



MMS Bulletin #131

Global Health and Nursing

Die Belastungen pflegender Angehöriger Leben im Standby-Modus

By Karin Stutte, Deborah L. Leuenberger

Bei einer Erkrankung ist nicht nur das Individuum betroffen, sondern immer auch das gesamte System, indem die Person eingegliedert ist. Deshalb ist es zentral, dass der Fokus auch auf das Umfeld und vor allem auf pflegende Angehörige gelegt wird. Um diese komplexe Aufgabe zu bewältigen, stehen den pflegenden Angehörigen oft kaum fundierte Kenntnisse zur Verfügung. In der Schweiz wie auch in Südafrika.



(Foto: Cartello/flickr)

Weltweit gibt es eine Zunahme an pflegebedürftigen Menschen. Dies ist auf verschiedene Ursachen zurückzuführen, ein Grund ist die Überalterung der Bevölkerung. Beispielsweise zeichnet sich im Industrieland Schweiz ein Bevölkerungswachstum der über 65-jährigen ab. Innerhalb der Jahre 2004 bis 2050 steigt die Zahl der 65-jährigen und Älteren um über 90% von 1'740'000 auf 2'249'000 Personen in weniger als 50 Jahren (Kohli et al, 2006). Mit der demographischen Entwicklung wird diese Zahl weiterhin ansteigen (Ahn & Horgas, 2013). Dadurch treten auch vermehrt chronische Erkrankungen auf. Am häufigsten sind Erkrankungen des Herzkreislaufsystems, Ischämie und Lungeninfektionen, womit vor allem Industrieländer konfrontiert werden. An sechster Stelle stehen HIV / AIDS, was vor allem in Entwicklungs- und Schwellenländern häufig auftritt (World Health Organization, 2014). Besonders Südafrika ist davon betroffen, dieses Land weist mehr als 5.7 Millionen Erkrankte auf (Singh et al, 2011).

Bei einer Erkrankung ist nicht nur das Individuum betroffen, sondern immer auch das gesamte System, indem die Person eingegliedert ist. Deshalb ist es zentral, dass der Fokus auch auf das Umfeld und vor allem auf pflegende Angehörige gelegt wird. Denn sie sind es, die die Kontinuität der Pflege und Betreuung zuhause ermöglichen und sicherstellen (Snellgrove et al, 2013). Einen erkrankten Angehörigen im häuslichen Setting zu betreuen, erweist sich als komplexe Aufgabe (Kesselring, 2004).

Um diese komplexe Aufgabe zu bewältigen, stehen den pflegenden Angehörigen oft kaum fundierte Kenntnisse zur Verfügung. Pflegefachpersonen verfügen über die nötige Ausbildung und Erfahrung um die Bedürftigen in häuslicher Umgebung ganzheitlich zu betreuen. Es ist wichtig, dass Pflegefachpersonen sich dessen bewusst sind und ihre Unterstützung anbieten. Diese Unterstützung kann in Form von Informationsabgabe, anleiten bei konkreten Pflegehandlungen und vermitteln zwischen Schnittstellen (Mantovan et al, 2010).

Obwohl es sowohl in Industrie- wie auch Schwellenländern um die Pflege eines erkrankten Familienmitglieds geht, sind die Betroffenen aufgrund des unterschiedlichen Kontexts mit anderen Herausforderungen konfrontiert. Um Gemeinsamkeiten und Unterschiede aufzuzeigen, werden die Belastungen der pflegenden Angehörigen in der Schweiz und in Südafrika aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet.

Methode

In einer stadtnahen Gemeinde in der Schweiz wurde Anfang 2013 ein Fokusgruppeninterview mit fünf pflegenden Angehörigen durchgeführt. Die Teilnehmer wurden über eine Anzeige in einer lokalen Zeitschrift rekrutiert. Die Teilnahme war freiwillig. Das Gespräch wurde über einen Zeitraum von 2.5 Stunden von zwei Pflegefachpersonen geführt. Das Gespräch wurde aufgezeichnet, anschliessend transkribiert und qualitativ ausgewertet (Friedel et al, 2013). Damit ein globaler Vergleich möglich wurde, nahmen die Pflegefachpersonen im April 2014 am Geneva Health Forum teil und führten ergänzend eine narrative Literaturrecherche durch.

Ergebnisse

Was wir gefunden haben war, dass pflegende Angehörige psychisch und physisch stark belastet sind. Die fünf pflegenden Angehörigen des Fokusgruppeninterviews in der Schweiz waren im Alter zwischen 40-80 Jahren. Es nahmen drei Männer und zwei Frauen teil. Drei pflegten ihren Ehepartner und zwei ihre Mutter.

Während des Gesprächs schilderten die Teilnehmenden ihre persönlichen Herausforderungen. Pflegende Angehörige erlebten ihre Situation als belastend: *„Ich bin 24 Stunden auf dem Standby-Modus, ich kann den Knopf einfach nicht ausschalten“*. Sie sprachen über Angst, Wut, Aggressionen und dem Alleinsein. Zwei Gesprächsteilnehmer schilderten aufgrund der extremen Belastungssituation unter einem akuten behandlungsbedürftigen Erschöpfungszustand und Suizidgedanken gelitten zu haben. Neben diesen psychischen Problemen wurden körperliche Einschränkungen der pflegenden Angehörigen als zusätzliche Belastung beschrieben (Friedel et al., 2013). Diese Aussagen werden durch die Literatur gestützt; häufig genannte Belastungen sind Zeiteinsatz, Soloarbeit, seltene finanzielle oder materielle Vergütung und niedriges gesellschaftliches Prestige (Richter et al, 2012).

„Ich bin 24 Stunden auf dem Standby-Modus, ich kann den Knopf einfach nicht ausschalten“

Die Pflege eines Angehörigen kann jedoch auch als befriedigend und sinnstiftend empfunden werden. Besonders dann, wenn sie auf Liebe zum Gepflegten gründet, Erfahrungen geteilt und Tätigkeiten gemeinsam ausgeführt werden (Archbold, Stewart, Merwyn, Greenlick, & Harvarth, 1990; Archbold et al., 1955; Mantovan et al., 2010).

Pflegende Angehörige leiden häufiger unter somatischen Beschwerden, wie beispielsweise des Herzkreislaufsystems und des Muskel-/Skelettsystems. Häufige Symptome sind zudem Erschöpfung, Magenbeschwerden, Herzbeschwerden, Gliederschmerzen, Nervosität, Schlafstörungen, Kopfschmerzen und depressive Verstimmungen (Grässel, 1998).

Diese Belastungen betreffen häufig Frauen. Denn noch immer werden sie mit dem konventionellen Frauenbild konfrontiert und es wird von ihnen erwartet, dass sie die Pflege eines Angehörigen übernehmen. In solchen Situationen können sie sich nur schwer abgrenzen und ihre eigenen Bedürfnisse wahrnehmen (Kesselring, 2004; Rezende, Coimbra, Costallat, & Coimbra, 2010).



Oiluj Samall Zeid/flickr

Aus diesem Grund wünschen und nutzen sie auch auf verschiedenen Ebenen Unterstützung in ihrer Rolle als pflegende Angehörige. Aus dem Fokusgruppeninterview geht hervor, dass bei allen Teilnehmenden das soziale Netz gut ausgebaut ist und sie umfangreiche Hilfeleistungen durch Familie, Freunde und Bekannte erhalten. Weiter nehmen die Mehrzahl der Befragten die Hausärzte als Unterstützung wahr. Die Dienste der ambulanten Pflege werden nur bedingt als Entlastung gesehen. Hier fehlt es den Befragten an Kontinuität und Flexibilität der fremden Hilfskräfte. Eine professionelle Beratung hinsichtlich der häuslichen Pflege auf Gemeindeebene wird als kompetente Informations- und Unterstützungsquelle geschätzt, dennoch wissen nicht alle Befragten von dieser Anlaufstelle oder beurteilen deren Aufgabengebiet falsch. Positiv wird erlebt, dass jeweils eine Einschätzung des Pflegebedarfs direkt im Haus der Familie erfolgt. Tagespflege und Ferienbett werden, sofern sie genutzt werden können, als sehr entlastende Alternativen gesehen. Als problematisch stellt sich jedoch die Reservation eines Ferienbettes heraus, da dieses lange im Voraus gebucht werden muss. Eine Haushalthilfe wird von drei Teilnehmern in Anspruch genommen. Dieser Dienst wird ebenfalls geschätzt, weil sich die

pflegenden Angehörigen so auf andere Tätigkeiten konzentrieren können. Mahlzeitendienst und Mittagstisch sind eine Entlastung für die Angehörigen, zumal sie sich ergänzen, wenn sich der Allgemeinzustand des Gepflegten verschlechtert. Die Freiwilligenarbeit ist wegen ihrer entlastenden Wirkung und guten Verfügbarkeit ebenfalls beliebt. Selbsthilfegruppen werden als sehr hilfreich empfunden, weil hier pflegende Angehörige ohne Scheu über ihre Gefühle und Probleme sprechen können. Die erlebte Gemeinsamkeit in der Gruppe hilft mit der alleinigen Verantwortung zu Hause besser umzugehen (Friedel et al., 2013).

Auch in Schwellenländern sind es vor allem Frauen, die mit der Erwartung konfrontiert sind ihre Angehörigen zu pflegen. Doch aufgrund der Erkrankungen HIV/Aids kommt es in Südafrika häufig dazu, dass bereits Kinder im schulpflichtigen Alter ihre erkrankten Eltern pflegen (Sabine Metzling & Schnepf, 2007; S. Metzling & Schnepf, 2008). Die Rolle des pflegenden Angehörigen kennt also keine Altersgrenze. HIV/Aids sind in Südafrika nach wie vor mit grossen Stigmata besetzt. Nicht nur die erkrankte Person selbst, sondern auch der pflegende Angehörige wird mit Stigmata belegt (Singh et al., 2011). Weitere Probleme entstehen aufgrund des vorherrschenden Kontexts. Dieser wird in Südafrika geprägt durch die allgegenwärtige Armut der Bevölkerung, unzureichende Bildung, das schwache Gesundheitssystem und der Mangel an finanziellen und materiellen Mitteln (Majumdar & Mazaleni, 2010). Aus einer qualitativen Studie aus Südafrika, die anhand von Fokusgruppeninterviews Daten erhoben hat, geht folgendes Zitat hervor: *“Even if I am tired, I say I must continue the work because there is nobody else who is taking care of them”*. Dies zeigt die enorme Verantwortung der pflegenden Angehörigen auf. Weiter wurden physische Belastungen und stressbedingte Symptome wie Kopfschmerzen, Schlafstörungen, allgemein Schmerzen und erhöhter Blutdruck geäußert (Majumdar & Mazaleni, 2010).

“Even if I am tired, I say I must continue the work because there is nobody else who is taking care of them.”

Pflegende Angehörige in Südafrika wünschen sich Unterstützung von verschiedenen Seiten. Sie möchten professionelle Hilfe von Pflegefachpersonen, der Gemeinde, Halt finden bei Familienmitgliedern und auch die Kirche stellt für sie eine wichtige Stütze dar (Majumdar & Mazaleni, 2010; Singh et al., 2011).

Der oben genannten extremen Belastung gilt es resilient gegenüber zu treten, sowohl in Industrie- wie auch Schwellenländern. In einem Industrieland wurden folgende fünf Dimensionen des Bedarfs von pflegenden Angehörigen beschrieben; Freiraum, Anerkennung und Wertschätzung, soziale Kontakte, Informationen, körperliche Aktivität (Kummer et al., 2010).

Diskussion

Aufgrund der gefundenen und erhobenen Daten konnten mehrere Gemeinsamkeiten und auch einige Unterschiede der beiden Gebiete aufgezeigt werden. Die Belastung der pflegenden Angehörigen wird als hoch eingeschätzt (Kesselring, 2004). Die psychischen und physischen Symptome der Belastung zeigen sich sehr ähnlich, was sich auch in den Aussagen der pflegenden Angehörigen widerspiegelt. Beide Gruppen äussern grosse Erschöpfung und permanente aktive oder passive Beanspruchung (Friedel et al., 2013; Majumdar & Mazaleni, 2010).

Die pflegenden Angehörigen wünschen sich Entlastung auf mehreren Ebenen. Anhand der unterschiedlichen Kontextfaktoren gibt es in der Schweiz mehr Möglichkeiten die pflegenden Angehörigen zu unterstützen als in Südafrika. In den letzten Jahren ist man sich aufgrund der demographischen Entwicklung einig geworden, dass der Fokus vermehrt auf die pflegenden Angehörigen gelegt werden sollte. Dies zeigt sich durch die Schaffung von verschiedenen Entlastungsangeboten. In Südafrika hingegen stellt sich die Unterstützung pflegender Angehöriger als schwierig heraus. Da Südafrika vermehrt mit grundlegenden Problemen wie Armut und mangelnder Bildung zu kämpfen hat, ist die Entwicklung von Unterstützungsangeboten noch rar vertreten (Majumdar & Mazaleni, 2010).

Trotz all der negativen Aspekte ist die Pflege eines erkrankten Familienmitglieds ist jeoch in beiden Gebieten nicht ausschliesslich negativ behaftet. Es kann auch als eine persönliche Bereicherung empfunden werden. Dies hängt jedoch auch immer mit unterschiedlichen Faktoren zusammen wie der Beziehung untereinander und den vorhandenen Ressourcen (Archbold et al., 1990; Archbold et al., 1955; Mantovan et al., 2010).

In beiden Gebieten übernehmen vor allem Frauen die Pflege. Es scheint immer noch auf der gesellschaftlich gestützten Rollenverteilung zu gründen. Frauen gehen dabei ein erhöhtes Risiko ein ihre eigene Gesundheit zu gefährden, Einkommensverluste zu erleben und ein generell vermindertes Wohlbefinden zu haben (Rezende et al., 2010).

Das Alter der pflegenden Angehörigen in den beiden Gebieten differiert. Pflegende Angehörige sind meist Erwachsene oder betagte Menschen, sowie Eltern von pflegebedürftigen Kindern. Durch die Krankheit HIV / AIDS sind in Südafrika viele Menschen bereits im mittleren Erwachsenenalter chronisch krank und stark eingeschränkt, wodurch schulpflichtige Kinder häufig ihre Eltern pflegen. Dieses Phänomen wird in der Schweiz kaum beobachtet. Doch in beiden Gebieten übernehmen Menschen die Pflege, welche auch selbst eigene gesundheitliche Einschränkungen erleben (Sabine Metzing & Schnepf, 2007; S. Metzing & Schnepf, 2008).

Schlussfolgerungen

Es gibt verschiedene Wege um eine gute Versorgung von pflegebedürftigen Menschen sicher zu stellen. Gerade im häuslichen Setting sollten die Menschen, welche die Versorgungslücke überbrücken, bessere Unterstützung beziehungsweise mehr Wertschätzung erfahren.

Das hat die Schaffung von verschiedenen Entlastungsangeboten zur Folge. Beispielsweise können für die pflegenden Angehörigen folgende Massnahmen getroffen werden:

- (a) Informationsabgabe und Schulung der pflegenden Angehörigen durch professionelle Pflegende,
- (b) Anpassen der häuslichen Umgebung,
- (c) Schaffung von frauenspezifischen Entlastungsangeboten,
- (d) Förderung des Austauschs und
- (e) Förderung der Freiwilligenarbeit.

Übergeordnet sollen folgende Interventionen getroffen werden:

- (f) Stärkung der primären Gesundheitsversorgung,
- (g) Stärkung der Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure im Gesundheitswesen, sowie Vernetzung auf kommunaler Ebene,
- (h) Abgeben eines finanziellen Beitrags (Friedel et al., 2013; Mantovan et al., 2010).

Für die kontinuierliche Erhaltung der Pflege erkrankter Menschen im häuslichen Setting ist es essentiell pflegende Angehörige als wertvolle Ressourcen wahrzunehmen und sie bedürfnisorientiert zu unterstützen. Pflegende Angehörige sind Helfer in ihrem eigenen Umfeld, in ihrer Familie. Sie leisten weltweit einen grossen Beitrag zur Versorgung von pflegebedürftigen Menschen (Kesselring, 2004; Majumdar & Mazaleni, 2010).

Ressourcen

Ahn, H., & Horgas, A. (2013). The relationship between pain and disruptive behaviors in nursing home resident with dementia. *BMC Geriatr*, 13, 14. doi: 10.1186/1471-2318-13-14. <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/13/14>

Archbold, P. G., Stewart, B. J., Merwyn, R., Greenlick, M. R., & Harvarth, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurse Health*, 13(6), 375-384.

Archbold, P. G., Stewart, B. J., Miller, L. L., Harvarth, T. A., Greenlick, M. R., & Van Buren, L. (1955). The PREP system of nursing interventions: a pilot test with families caring for older members. *Res Nurse Health*, 18(1), 3-16.

Friedel, J., Leuenberger, D. L., Stutte, K., Wenke, J., & Bischoff, A. (2013). *Pflegende Angehörige in Riehen. Kurzbericht*. Basel.

Grässel, E. (1998). *Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zu häuslicher Pflege bei chronischem Hilfs- und Pflegebedarf im Alter*. Egelsbach.

Kesselring, A. (2004). Angehörige zu Hause pflegen: Anatomie einer Arbeit. *Schweizerische Ärztezeitung*, 85(10), 504-506. <http://www.bullmed.ch/docs/saez/archiv/fr/2004/2004-10/2004-10-199.pdf>

Kohli, R., Bläuer Herrmann, A., & Babel, J. (2006). *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz. 2005-2050*. Neuchâtel.

Kummer, K., Budnick, A., Blüher, S., & Dräger, D. (2010). Gesundheitsförderung für ältere pflegende Angehörige. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 5(2), 89-94. doi: 10.1007/s11553-010-0225-6

Majumdar, B., & Mazaleni, N. (2010). The experiences of people living with HIV / AIDS and of their direct informal caregivers in a resource-poor setting. *Journal of the International AIDS Society*, 13(20). doi: 10.1186/1758-2652-13-20.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2896341/>

Mantovan, F., Ausserhofer, D., Huber, M., Schulc, E., & Them, C. (2010). [Interventions and their effects on informal caregivers of people with dementia: a systematic literature review]. *Pflege*, 23(4), 223-239. doi: 10.1024/1012-5302/a000050

Metzing, S., & Schnepf, W. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wer sie sind und was sie leisten. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). *Pflege*, 20(6), 323-330. doi: 10.1024/1012-5302.20.6.323. PDF: <http://bit.ly/1zVV6Wy>

Metzing, S., & Schnepf, W. (2008). Warum Kinder und Jugendliche zu pflegenden Angehörigen werden: Einflussfaktoren auf die Konstruktion familiärer Pflegearrangements. In U. Bauer & A. Büscher (Eds.), *Soziale Ungleichheit und Pflege* (Vol. 1). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Rezende, T. C., Coimbra, A. M., Costallat, L. T., & Coimbra, I. B. (2010). Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. *Arch Gerontol Geriatr*, 51(1), 76-80. doi: 10.1016/j.archger.2009.08.003

Richter, T., Meyer, G., Mohler, R., & Kopke, S. (2012). Psychosocial interventions for reducing antipsychotic medication in care home residents. *Cochrane Database Syst Rev*, 12, CD008634. doi: 10.1002/14651858.CD008634.pub2

Singh, D., Chaudoir, S. R., Escobar, M. C., & Kalichman, S. (2011). Stigma, burden, social support, and willingness to care among caregivers of PLWHA in home-based care in South Africa. *AIDS Care*, 23(7), 839-845. doi: 10.1080/09540121.2010.542122.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3125468/>

Snellgrove, S., Beck, C., Green, A., & McSweeney, J. C. (2013). Resident-to-Resident Violence Triggers in Nursing Homes. *Clin Nurs Res*. doi: 10.1177/1054773813477128

Kontakt

Deutschschweiz

Medicus Mundi Schweiz
Murbacherstrasse 34
CH-4056 Basel
Tel. +41 61 383 18 10
info@medicusmundi.ch

Suisse romande

Route de Ferney 150
CP 2100
CH-1211 Genève 2
Tél. +41 22 920 08 08
contact@medicusmundi.ch