

Beziehungsweise.

Frauen in der Pflege und Betreuung von Angehörigen mit Demenz, 22.10.2008

Wir sind alle Angehörige ...und aufeinander angewiesen

Die meisten von uns teilen das Dasein als Angehörige, ohne sich dessen bewusst zu sein, bevor sich Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit in den funktionierenden Alltag drängen und bisweilen bodenlos verunsichern: „Innehalten ist schwer, auf sich zu schauen, die eigene Bedürftigkeit zu erkennen, Hilfe zu beanspruchen (...). Und gerade darin liegt ein Stück Humanität, die Einsicht, dass wir aufeinander angewiesen sind (...), dass wir nicht in der dünnen Luft der Autonomie ersticken, sondern aufgehoben sind in solidarischen Beziehungen.“ (Univ.- Prof. Andreas Heller/IFF, Universität Klagenfurt).

Der Preis des Vergessens – ökonomische Perspektive ohne Zahlen

Ökonomie kann besonders eindringlich ins Bewusstsein bringen, welcher Fiktion wir aufsitzen, wenn wir davon ausgehen, dass Unabhängigkeit die Normalität und Abhängigkeit das Besondere ist: Der Wert der informellen Hilfe und Pflege ist höher anzusetzen als die Beiträge der öffentlichen Hand für Betreuung und Pflege, auch wenn sie sich nicht leicht in monetären Größen messen lässt.

Wer zahlt den Preis, wenn sich Angehörige in die Welt des Betreuens und Pflegens zurückziehen und Freundschaften, ihren Beruf, ihr freiwilliges Engagement in Vereinen aufgeben? Das Forschungsinstitut für Altersökonomie an der Wirtschaftsuniversität Wien ist mit Interviews der Frage nachgegangen, wie sich Beruf und Pflege vereinbaren lassen: Pflege fordert vor allem kontinuierliches „Da-Sein“ und bringt die verschiedenen Bereiche des Lebens rasch aus der Balance – vor allem zuungunsten der persönlichen Freizeit. Zu zahlen sind nicht zuletzt so genannte „Opportunitätskosten“, Kosten der entgangenen Alternativen wie z.B. berufliches Engagement oder Urlaubsreisen (Dr. Birgit Trukeschitz/ Forschungsinstitut für Altersökonomie). Darüber hinaus verändern sich Einkommenslage und Haushaltsproduktion. Psychische Probleme mindern Leistungsfähigkeit, erhöhen Krankheitsrisiken und haben SekundärpatientInnen zur Folge. Dagegen steht als positiver Befund: Die Lebenseinstellung verändert sich, Prioritäten werden anders gesetzt.

Die gesellschaftliche Herausforderung liegt darin, Ressourcen für pflegende Angehörige in verschiedenen Lebensbereichen zu erschließen: Betriebe müssen sich ändern, um informeller Pflege einen stützenden Rahmen zu geben. Das gesellschaftliche Informationsdefizit muss abgebaut werden, Förderungen müssen so hoch sein, dass professionelle Pflege leistbar ist.

Pflegende Töchter

Die Rolle der pflegenden Tochter wird oft nicht bewusst gewählt, weder von den Töchtern, noch für sie von ihren Müttern, sie entfaltet sich aus den verschiedensten Faktoren. Das zeigt eine Studie von Prof. Dr. Christina Geister (FH Hannover). Pflegende Tochter zu werden, verknüpft sich mit lebensgeschichtlichen Erfahrungen in der Mutter – Tochter Beziehung, lässt Angst aufkommen, z.B. sich nicht abgrenzen zu können, kann Familien einen oder spalten, ergibt sich als Konsequenz von Verantwortung und Verpflichtung.

Die „Tochterpflege“ ist vor allem Beziehungspflege. Sie bahnt sich als Erwartung lange vor dem Tag X an und beruht in der Regel nicht auf einer gemeinsamen Entscheidung – etwa in Form einer „Familienkonferenz“. Familiensysteme sind mit der Auseinandersetzung, die solche Entscheidungen verlangen, meist überfordert. Und eine Wahl ist nur möglich, wenn auch Alternativen in Sicht sind. Frauenpflege wird aber in vielen Fällen als die einzige Möglichkeit in der Pflege der Eltern gesehen. Aufgrund der Dichte der Beziehungen zwischen Müttern und Töchtern droht in privaten Pflegekonstellationen verdeckte, oft auch offene Gewalt mit einer hohen Dunkelziffer.

Demenz zwingt entsprechend häufig zur ungewollten Entscheidung, einen Heimplatz zu wählen. Und von stationären Einrichtungen kommen auf die Töchter prompt Erwartungen zu, sich in der Rolle der pflegenden Tochter ins Heimleben zu integrieren. „Wir müssen aufpassen, dass Angehörige nicht eingetaktet werden“ (Prof. Dr. Christina Geister/FH Hannover).

Auch Univ.-Prof. Andreas Heller warnt: „Eine Verführung sehe ich darin, Angehörige ins Heim integrieren zu wollen, möglicherweise sogar ins Team. Eine andere besteht darin, sie zu therapeutisieren oder auch verehrenamtlichen. Es entspricht meines Erachtens dem Eigensinn und dem Recht der Angehörigen, betroffen sein zu dürfen und nicht zu schnell in die Funktionalität eines Versorgungsalltags hinüber zu gleiten.“

Professionell und angehörig?

„Papa sagte: ‚Es geht nicht mehr?‘.“ Die Mutter schneidet der Strumpfhose ein Bein ab, weil sie ihr eigenes Bein nicht mehr fühlt, will in der Nacht aus dem Fenster steigen, sitzt verzweifelt unter dem Tisch, weil sie sich in ihrer Wohnung nicht mehr heimisch fühlt und alte Rituale verloren gehen. Und erkennt am Ende die eigene Tochter nur mehr im Fotoalbum als junges Mädchen. Solche Szenarien erleben auch VertreterInnen einschlägiger Berufe. Was rät Christel Bienstein, die Pflegewissenschaftlerin (Universität Witten-Herdecke), und was nimmt sie als Tochter einer Mutter mit Demenz wahr?

In den meisten Familien wird Demenz erst sehr spät erkannt, noch immer mangelt es an zugehender Beratung und anderen niederschweligen Angeboten. Schuldgefühle und ethische Dilemmata sind Teil der Krise, Qualitätskriterien zur Entscheidung zwischen unterschiedlichen Möglichkeiten der Betreuung sind nicht bekannt, Familien sind gegenüber der zuständigen Pflegekasse zu voreingenommen, um angebotene Hilfen wahrzunehmen, nach dem Motto: „Die bieten ja nur das Billigste vom Billigen an“.

Wie andere Angehörige erlebt Christel Bienstein neben bedrängenden Facetten auch den Gewinn: Die Familie rückt zusammen, Verluste werden thematisiert, Unterstützungsbedarf führt zu gemeinsamen Lösungen, auch die Kinder setzen sich mit der eigenen Bedürftigkeit im Alter auseinander. Auf den ersten Blick irritierende Situationen können durch gemeinsamen Humor gelöst werden. Und nicht zuletzt werden bei allen Beteiligten ungeahnte Kräfte mobilisiert.

Eine Checkliste kann Familien auf Veränderungen vorbereiten:

- Welche Rolle spielt die Verbundenheit zur Person? Kann ich mir vorstellen, meiner Angehörigen Haare zu waschen, Fußpflege zu machen etc.?
- Welche finanziellen Mittel sind vorhanden? Erbe und Pflege sollten nicht verknüpft werden, um Druck auf die Pflegebeziehung zu vermeiden.
- Was können die verschiedenen Mitglieder einer Familie beitragen, damit nicht eine Person überlastet wird?
- Wie kann für die Beteiligten Vertrauen und Transparenz in unübersichtlichen Situationen der Suche nach Hilfe geschaffen werden?
- Was muss die Nachbarschaft wissen, um sich gegebenenfalls unterstützend einzuschalten?
- Gibt es stationäre Einrichtungen in Wohnnähe?
- Wo können Kompetenzen erworben werden, stationäre Versorgungsqualität zu beurteilen?

Das Recht auf Bestimmung des eigenen Aufenthalts kann von den meisten BewohnerInnen von Pflegeheimen nicht realisiert werden, weil z.B. nach einer Krise das Krankenhaus entscheidet. Neue Entwicklungen wie die Veränderung der familialen Strukturen, der Arbeitswelt oder die erhöhte Erwartung, ein autonomes Leben zu führen und an der Alltagsgestaltung teilzuhaben, legen unabdingbar nahe, neue Lösungen zu finden.

Als alternative Wohnformen zum traditionellen Pflegeheim bieten sich u. a. Wohngruppen in Heimen und selbst organisierte Wohnprojekte an. Mehr als große Institutionen haben solche Einrichtungen die Chance, auf die individuelle Persönlichkeit der BewohnerInnen einzugehen – von der Einrichtung bis zur Gestaltung des Alltags. Wohngemeinschaften sind nicht per se bessere Einrichtungen, auch dort kommt es auf die Haltung und die Fähigkeiten des

Personals an. In ihrem überschaubaren Rahmen lassen sich Grundrechte hilfs- und pflegebedürftiger Menschen aber leichter verwirklichen – wie das Recht auf Bewegung, auf persönliche Zuwendung und Teilhabe an Gesellschaft oder auf Ausübung einer bestimmten Religion. Lebensqualität wird vor allem gefördert durch die Selbstbestimmung vom Tagesrhythmus, durch die Beteiligung an alltäglichen Abläufen, durch die Förderung individueller Fähigkeiten und Beachtung von Vorlieben und Abneigungen.

Wer pflegt wen?

Die Zahlen zeigen, dass der größte Teil der Betreuung und Pflege informell geleistet wird und dass es sich dabei überwiegend um Frauenarbeit handelt:

Über 60 jährigen Männer werden fast zu 80 % von der Partnerin gepflegt, 8 % von der (Schwieger)Tochter oder dem Schwieger(Sohn), 5 % durch sonstige Verwandte, Freunde, NachbarInnen und nur 4 % durch soziale Dienste oder sonstige bezahlte Hilfen. 3 % geben an, niemanden für die Betreuung zu haben.

Bei Betreuung im Krankheitsfall werden die über 60jährigen Frauen zu ca. 39 % vom Partner gepflegt. In dieser Altersgruppe sind aber bereits 4 von 10 Frauen verwitwet. 35 % werden von der (Schwieger)Tochter bzw. (Schwieger)Sohn gepflegt, 11 % von sonstigen Verwandten, Freunden und Nachbarn, 8 % durch soziale Dienste. 7 % geben an, niemanden für die Betreuung zu haben.

Bei länger andauernder Krankheit bzw. Pflegebedürftigkeit werden soziale Dienste von ca. 9 % der über 60 jährigen Männer in Anspruch genommen, von ca. 19% der über 60 jährigen Frauen.

76 % der Menschen ab 60 Jahre können somit bei länger andauernder Krankheit bzw. Pflegebedürftigkeit auf Familienangehörige zählen; weitere 3 % auf andere soziale Netzwerke, formelle Betreuung erhalten 15 %.

Diese Zahlen verdeutlichen vor allem eines: Zugehende (niederschwellige) Beratung ist notwendig!

Niederschwellige psychosoziale Angehörigenberatung

Den Angeboten für betreuende und pflegende Angehörige steht eine Vielzahl an Zugangsbarrieren gegenüber. Neben persönlichen, soziokulturellen und sozioökonomischen Hemmschwellen spielt beispielsweise das Stigma „Demenz“ eine große Rolle – verbunden mit Scham, Angst und Misstrauen. Ebenso tragen schlechte Erfahrungen mit dem professionellen System dazu bei, dass sich die Barriere des Zugangs zu bestehenden Angeboten erhöht – etwa aufgrund einer erlebten mangelnden Wertschätzung und Angst vor Autonomieverlust.

Entscheidend für das subjektive Belastungserleben der Angehörigen ist die Beziehungsqualität zum dementen Menschen, die zugleich entscheidende Hinweise über die Motive für Betreuung und Pflege gibt. Spezielle Fragen stellen sich, wenn der Ehepartner/die Ehepartnerin an Demenz erkrankt. Demenz muss als Krise der Ehe gesehen werden (Luitgard Franke). Hier spielt die Paarbeziehung und – dynamik eine wesentliche Rolle sowie die Problematik „Ehebeziehung versus Pflegebeziehung“.

Zugehende (niederschwellige) psychosoziale Beratung bietet die Chance, den Zugang zu Angehörigen, vor allem zu Angehörigen von Demenzkranken, zu erleichtern – telefonisch (auf Wunsch auch anonym) oder im persönlichen Beratungsgespräch, bei Bedarf auch zuhause und dies vor allem kostenlos! Hausbesuche unterstützen nicht nur hoch betagte und immobile Angehörige, sondern auch das enge Zeitbudget derjenigen, die neben der Betreuung noch erwerbstätig sind.

Psychosoziale Beratung berücksichtigt vor allem vier Dimensionen: die psychische, familiäre und sozioökonomische sowie die konkrete Krankheitssituation. Beim Erstgespräch geht es den Angehörigen meist nur um die Kranken. Vor allem für Angehörige von Menschen mit Demenz ist das Wohlbefinden der erkrankten Person mit dem eigenen eng verflochten. Aufgabe des Beratungsprozesses ist, dass die Angehörigen lernen, die Sorge um sich selbst mit der Sorge um den Kranken/die Kranke zu verknüpfen. So können die Angehörigen eine für sie neue Erfahrung machen: Es darf und soll auch um ihre eigenen Bedürfnisse und ihr eigenes Befinden gehen.

Das Beratungsangebot erfordert eine gute Kooperation mit anderen Diensten wie etwa mit dem Kriseninterventionszentrum oder dem GerontoPsychiatrischen Zentrum. Psychosoziale Beratung muss erkennen, wo bei einzelnen Angehörigen Grenzen der Beratung gegeben sind und eine Weitervermittlung an die Psychotherapie notwendig wird.

Eine stabile und vertrauensvolle Beziehung zur Beraterin, sich „umsorgt“ zu wissen, auch durch telefonische Rückfragen von Zeit zu Zeit („nachgehend“), vermindert die Hemmung, in einer Krisensituation von sich aus Kontakt aufzunehmen. Psychosoziale Beratung ist akut entlastend und hat präventive und langfristige Effekte auf die psychische und physische Gesundheit und damit die Lebensqualität der Beteiligten. Sie schützt vor Burnout und Gewalt in der häuslichen Betreuung.

Flexible und niederschwellige Angebote, angepasst an die individuellen und lebensweltlichen Bedürfnisse der Angehörigen sind dringend auszubauen. Die derzeitige bürokratische Ausgestaltung von Vergütungssystemen verhindert einen Ausbau. Hier besteht die Notwendigkeit einer strukturellen Weiterentwicklung und finanziellen Förderung.

Angehörige im Fokus stationärer Pflege

Die Nahtstellen zwischen informeller und institutioneller Betreuung und Pflege erfordern besondere Konzepte.

Die Lebenswelt der BewohnerInnen bleibt vor allem dann bruchstückhaft, wenn deren persönliches Umfeld nicht berücksichtigt wird. Dieser Grundgedanke wird vor allem in Angehörigenkonzepten der Mäeutik oder Palliative Care umgesetzt. Wie geht es den Angehörigen in konkreten Situationen in der Phase des Einzugs, z.B. wenn das Personal bittet, Monogramme in die Wäsche der Mutter zu sticken, um das Personal zu entlasten?

Wichtig ist, dass von Beginn an Kommunikation stattfindet, dass die VertreterInnen der Einrichtung auf Angehörige zugehen und Kontakt nicht vermeiden oder abbrechen. Dazu gehört z.B. auch die Information, nach welchem Pflegeleitbild gearbeitet wird oder wer für die Bezugspflege und daher auch als Ansprechpartner für die Angehörigen zuständig ist. Angehörige, die aufgefordert werden, Fragen zu stellen, Zweifel anzumelden, fühlen sich ernst genommen, die Beziehung zu den Pflegepersonen ist weniger anfällig für Konflikte. In der Bewohnerbesprechung, einem speziellen Instrument der Mäeutik, erfahren sie einen vertrauensvollen Raum der Kommunikation und Information. In Angehörigengruppen können Belastungen und Erfahrungen ausgetauscht und gegenseitiges Verständnis erlebt werden.

Zugleich sind Angehörige keine homogene Gruppe, daher braucht es auch unterschiedliche Formen der wertschätzenden Betreuung und Information. Während delegierende Angehörige vor allem Informationen über die Einrichtung und das Pflegekonzept brauchen, brauchen aktiv pflegende Angehörige eine wertschätzende Bestätigung ihrer Leistungen und genaue Aufklärung über das jeweilige Krankheitsbild. Psychosozial stabilisierende Angehörige, die vor allem in Krisenzeiten präsent sind, brauchen möglicherweise ein offenes Ohr, um von den Belastungen zu berichten, die diese Aufgabe mit sich bringt.

Bei Angehörigen geht es immer um Gefühle. „Es gibt viel Scham und Schuld“ (Claudia Hartl/Caritas). Angehörige halten es oft nicht aus, dass ihre Eltern an Demenz leiden. Wenn MitarbeiterInnen sich verdeutlichen, wie unwissend sie selbst in Bezug auf adäquate Betreuung von Menschen mit Demenz sind, dann können sie in Stresssituationen gelassener reagieren.

Angehörigenkonzepte sind zum Teil noch immer fremd im Heimalltag, denn der Gedanke, dass der Angehörige zum Bewohner/zur Bewohnerin gehört, ist noch immer relativ neu. Die Begleitung der Angehörigen orientiert sich an den verschiedenen Phasen des Heimaufenthalts. Sie beginnt bereits vor der Aufnahme und geht über den Tod der BewohnerInnen hinaus. „Ein Angehöriger ist in erster Linie Mitleidender und Mitbetroffener und darf nicht nur als Dienstleister von

Informationen und Unterschriften gesehen werden“ (Dr. Martina Schmidl/Geriatriezentrum Wienerwald). Ein Angehörigenkonzept muss von allen Berufsgruppen und Hierarchieebenen mitgetragen werden – nicht zuletzt auch von ÄrztInnen, die vor allem für die Aufklärung über Krankheiten und den nahenden Tod zuständig sind.

Angehörige werden wie die PatientInnen immer mündiger und mischen sich ein. Qualitätvolle Angehörigenkonzepte achten darauf, dass nicht getrennt wird in „gute“ Angehörige, die bei jedem Sommerfest mitmachen und „schlechte“ Angehörige, die die Aktivitäten im Heim hinterfragen. Daher findet bereits längst ein Paradigmenwechsel statt: „Angehörige haben mit den Gepflegten gelebt, daher haben sie nicht nur eine Bringschuld, sondern auch ein ‚Holrecht‘. Die Zeiten, dass Angehörige nur als Störung erlebt wurden, sind Gott sei Dank vorbei“ (Michael Huber/PDL Caritas).

Zusammenfassungen aus den Workshops:

Gesprächsgruppen für Angehörige im stationären und extramuralen Bereich brauchen unterschiedliche Rahmenbedingungen. Sie sollen nicht zu Beschwerdestellen verkommen, z.B. über zu wenig personelle Ressourcen, sondern einen Rahmen bieten, dass der Fokus der Arbeit auf die Bedürfnisse von Angehörigen gerichtet wird – z.B. bezogen auf ein gut vorbereitetes Entlassungsmanagement bei Krankenhausaufenthalten (Dr. Christian Metz/Kardinal König Haus)

Integration von Angehörigen im stationären Kontext folgt einem Paradigmenwechsel, wie Angehörige gesehen werden: Sie liefern nicht nur verwertbare Informationen oder leisten Unterschriften, sind vor allem nicht die „natürlichen Feinde“ der Pflege oder Anhängsel der pflegebedürftigen Personen. Sie sind Betroffene, die für die BewohnerInnen stationärer Einrichtungen ein Tor zum Alltag außerhalb der Institutionen darstellen (Dr. Marina Kojer/Forum Palliative Praxis Geriatrie).

Modelle für **Angehörige im mobilen Bereich und in Tageszentren** sind noch in einer Pionierphase der Angehörigenarbeit. Einrichtungen wie die Sozialstation Mistelbach oder der „aktivtreff“ von Pro Mente in Steyr erleben zwar, wie wichtig ihre Angebote sind, sind aber immer wieder der Frage auf der Spur: „Wie machen wir es, dass Angehörige die Angebote nutzen?“ (Univ.-Prof. Katharina Heimerl/IFF, Universität Klagenfurt). Und sie kämpfen um die Sicherstellung der notwendigen Rahmenbedingungen wie die Finanzierung von haupt- und ehrenamtlichen Strukturen und fordern bundesweite Richtlinien.

Bildungsangebote für Angehörige leisten Beiträge zur Diskussion, welche inhaltlichen Themen relevant sind und welche Strategien erfolgreich sind, um

Angehörige zu erreichen, die noch nicht wissen, welche Impulse sie sich abholen können. Zum einen erweist sich die Vielfalt der Angebote als Chance, möglichst verschiedene Zielgruppen zu erreichen. Zum anderen erleben sich die Träger oft auch als KonkurrentInnen im Bemühen um die Sicherung von Qualität: „Wir sind an einer Stelle angelangt, wo die Arbeit eine Größenordnung erreicht hat, bei der es um Standards in der Vielfalt, sichere Rahmenbedingungen, politische Zuständigekeit und entsprechende Finanzierung geht.“ (Dipl.-Phys. Heinz Blaumeiser/Alter und Planung).