

WAS DIE FORSCHUNG WEISS

«AUF SICH SELBST ZU ACHTEN, IST KEIN VERRAT AM KRANKEN»

Der Pflegewissenschaftler André Fringer erforscht, wie es betreuenden Angehörigen in der Schweiz geht. Diese sollten sich rechtzeitig Unterstützung von aussen holen, empfiehlt er. Denn wer mittendrin stecke, merke oft gar nicht, wie gross die Belastung geworden sei.

«Alter.sh»: Herr Fringer, Hunderttausende pflegen und betreuen in der Schweiz unterstützungsbedürftige Angehörige. Aus welchen Motiven?

André Fringer: Die meisten rutschen in die Situation hinein, ohne vorher gefragt worden zu sein. Sie kümmern sich, weil es eben nötig ist. Das Hauptmotiv ist emotionale Verbundenheit: Das ist doch meine Mutter, mein Vater. Oder in Partnerschaften: Wir gehören doch zusammen. Wir haben uns doch ein Versprechen gegeben. Auch Verpflichtung und Erwartungshaltungen sind Motive: Ich kann doch die alten Eltern, die kranke Partnerin, den Partner nicht hängen lassen. Was würden denn da die Leute denken. Oder die unterstützte Person selbst findet: Ich will keine Spitex, meine Frau macht das doch prima.

Vom Rollenbild her waren es traditionell die Frauen, die sich kümmerten. Und heute?

Immer noch mehrheitlich die Frauen. Angehörigenpflege ist eine versteckte, vorwiegend weibliche Freiwilligentätigkeit, die das Schweizer Gesundheitswesen jährlich um mehrere Milliarden Franken entlastet. Besonders in der Altersgruppe nach 50 reduzieren manche Frauen ihr berufliches Pensum, um zu den Eltern zu schauen. Sie nehmen damit wirtschaftliche Einbussen in Kauf. Fortschrittliche Arbeitgeber entwickeln jetzt aber vermehrt Modelle, wie sich Angehörigenbetreuung und Erwerbsarbeit kombinieren lassen. Und die Männer holen auf. Betreuende Söhne und Partner nehmen tendenziell zu. Zwar gab es immer schon Männer, die ihre Frauen pflegten, doch man sprach nicht darüber. Oft hängt es auch von der Konstellation in der Familie ab, wer die betreuende Rolle übernimmt-

Welche familiären Konstellationen meinen Sie?

Die Geschwister wohnen weit weg, somit ist klar: der jüngste Sohn, der in der Nähe lebt, kümmert sich um die alten Eltern. Oder es ist die älteste Tochter, die in der Familie schon immer die Kümmerer-Rolle innehatte und am Karren zog. Dabei kann es zu innerfamiliärer Ungerechtigkeit kommen. Die anderen klopfen ihr auf die Schulter: Das machst du ganz toll, Sabine. Aber sie gehen nicht hin, um sie zu entlasten. Und wenn Sabine mal auspackt, hört keiner zu, weil keiner so genau wissen will, wies ihr wirklich geht.

Welche Tätigkeiten übernehmen pflegende und betreuende Angehörige?

Alles, was es braucht, um den Alltag aufrechtzuerhalten. Meistens fängt es mit kleineren Hilfestellungen an. Den Rasen mähen. Beim administrativen Kram helfen. Zum Arzt fahren. Kontrollieren, was im Kühlschrank fehlt. Je nach Verlauf kommt dann immer mehr dazu, oft über Jahre hinweg und ohne, dass man es richtig realisiert. Bis man mittendrin steckt und alles gleichzeitig darstellt: medizinische Hilfskraft, Hauswirtschaftlerin, Ernährungsassistentin, Ansprechperson rund um die Uhr. Interessant dabei: Am Anfang sagen Angehörige oft, also beim Toilettengang oder Duschen hörts auf. Das ist mir zu intim. Und irgendwann machen sie es trotzdem. Betreuende Angehörige überschreiten nach und nach ihre selbstgesetzten Grenzen, auf eine Art, wie sie sich das zu Beginn niemals hätten vorstellen können.

Und wie ergeht es den betreuenden Angehörigen dabei?

Es geht allen auf ihre Weise gut und schlecht dabei. Das Positive und das

Negative existieren unabhängig voneinander, wie unsere Studien zeigen. Für die Mutter da zu sein, kann die grösste Erfüllung im Leben bedeuten und gleichzeitig die grösste Belastung. Deshalb müssen wir bei allen genau hinschauen. Wir können nicht sagen: Der oder dem gehts doch gut, da müssen wir nichts machen. Denn wenn pflegende Angehörige nicht genügend auf sich selbst achten, können sie ausbrennen. Burn-out ist so ein Modewort. Aber unsere Untersuchungen zeigen deutlich: Man kann in einem schleichenden Prozess selbst erkranken.

Was sind warnende Anzeichen?

Wenn man sich selbst zu beruhigen versucht: Ich schaff' das schon! Irgendwie wirds schon gehen! Wenn man das eigene Leben für den Anderen stilllegt. Freundschaften nicht mehr pflegt, keine Zeit mehr hat, im Kirchenchor mitzusingen, nicht mehr zum Arzt geht und so die eigene Gesundheit vernachlässigt. Wenn man einen emotionalen Druck spürt, der einem wie ein Stein auf dem Herzen lastet. Bis insgeheim so Gedanken kommen: Wie lange dauert das noch? Ach, wär' das schön, wenn die Mutter, der Ehemann weg wäre.

Was können pflegende und betreuende Angehörige tun, um sich nicht zu überlasten?

Wichtig ist, früh genug externe Hilfe zu holen. Angehörige verharren zu lange in ihren Situationen. Sie merken gar nicht, wie sie über die Jahre immer eingespannter sind und selbst zerbrechlich werden. Oder sie befürchten, das Gesicht zu verlieren, wenn sie einen Teil der Betreuung abgeben. Zumal sie für diese ja von allen Seiten Komplimente erhalten. Bis



dann eine häusliche Krise eintritt und alles zusammenbricht. Das kann schnell gehen. Da reicht schon eine Grippe. Alle Angehörigen in unseren Untersuchungen haben gesagt: Hätten wir gewusst, was mit uns passiert, hätten wir früher das Gespräch gesucht. Es gibt nicht die eine richtige Lösung, sondern ein ganzes Spektrum an Unterstützung und Entlastung. Ein erster Schritt kann sein, sich an den Hausarzt zu wenden, an eine Beratungsstelle für das Alter oder an die Spitex. Man darf den Institutionen vertrauen.

Und wenn die betreute Person keine fremde Hilfe annehmen will?

Das kommt häufig vor. Der Mann sagt zur Frau: Aber Fremde kommen uns nicht ins Haus, gell, Annegret. Doch Annegret muss wissen: Zu sich selbst zu schauen, ist kein Verrat am Kranken. Viele pflegende Angehörige glauben, die unterstützte Person schonen zu müssen. O, der Arme, jetzt liegt er da im Bett und braucht Hilfe. Doch so arm ist der gar nicht. Er wird ja bestens umsorgt. Unterversorgt sind vielmehr die betreuenden Angehörigen. Sie haben jedes Recht, Klartext zu sprechen: Entweder wir lassen uns jetzt beraten und unterstützen, oder du ziehst sowieso ins Pflegeheim, weil ich sonst nämlich krank werde.

Besonders anspruchsvoll kann es bei Demenz werden. Was sind da Ihre Erkenntnisse?

Bei Demenz ist eine frühe Diagnose zentral, gerade auch für die Angehörigen. Sonst entstehen Konflikte aufgrund früherer Rollen: Du hast doch immer die Waschmaschine repariert. Warum kannst du das plötzlich nicht mehr? Liegt eine Diagnose vor, lässt sich mit solchen Veränderungen besser umgehen, auch wenn sie natürlich immer noch schmerzen. Angehörige sollten rechtzeitig ins Gespräch darüber kommen, bis zu welchem Punkt sie den an Demenz erkrankten Menschen zuhause betreuen wollen, und wann der Umzug in ein Pflegeheim gerechtfertigt ist. Nochmals: Auch dies ist kein Verrat. Betreuende Angehörige bleiben betreuende Angehörige, auch

wenn die Mutter oder der Mann im Heim lebt. Sie können wieder Kraft schöpfen und auf ganz neue Weise für ihre Nächsten da sein. Aufgaben übernehmen, für die sie während der häuslichen Betreuung nie Zeit fanden, zum Beispiel Erinnerungsarbeit: Fotos anschauen oder gemeinsam Musik aus alten Zeiten hören.



«Nicht das eigene Leben stilllegen», rät Forscher André Fringer den betreuenden Angehörigen. Foto: zvg

Zur Person: Dr. André Fringer ist Professor für familienzentrierte Pflege an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. Er wirkt als Studienleiter am Programm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» des Bundesamts für Gesundheit mit. Vor seiner akademischen Laufbahn war er als Pflegefachmann tätig.

Am kommenden 30. Oktober wird in der Schweiz der «Tag der pflegenden und betreuenden Angehörigen» begangen. Damit soll das gesellschaftlich wertvolle Engagement der Angehörigen sichtbar gemacht und gewürdigt werden.

Die Initiative zu diesem Tag stammt aus der Westschweiz, wo er schon mehrmals durchgeführt wurde. Inzwischen beteiligen sich auch Deutschschweizer Kantone daran, darunter Schaffhausen, siehe Seite 2.

Fortsetzung von Seite 3, Ehepaar Mühlebach

Man braucht ein gutes soziales Netz und Unterstützung.»

Wertvolle Hilfe

Jetzt wird Urs Mühlebach jeden Dienstag im Alterszentrum Emmersberg betreut. Sylvia Mühlebach nutzt den freien Tag um aufzutanken. Sie geht ins Fitness, trifft sich mit einer Freundin. Freunde nehmen Urs Mühlebach regelmässig auf Ausflüge mit, bei Bedarf kommt eine Frau von der Buchthaler Nachbarschaftshilfe vorbei und verbringt Zeit mit ihm. «Jede Hilfe von aussen ist wertvoll», stellt Sylvia Mühlebach fest. Auch der Austausch mit anderen Angehörigen, zu dem sie via Alzheimervereinigung gekommen ist, tut ihr gut. Alles in allem kann sie nun besser als vorher bei Kräften bleiben.

Sylvia Mühlebach ist es wichtig, auch als Paar noch etwas zu unternehmen und mit der Demenz offen umzugehen. Es schmerzt sie, wenn die Leute über ihren Mann hinwegreden, als wäre er gar nicht da: «Menschen mit Demenz gehören zur Gesellschaft!», unterstreicht sie. Von einstigen Plänen, als Rentner ferne Länder zu erkunden, mussten sich Mühlebachs verabschieden. Nun nutzen sie den Spielraum, den ihnen die Krankheit noch lässt: für eine Schifffahrt auf dem Rhein, einen Musicalbesuch am Thunersee, gemeinsam mit den Jungen. Sogar ein Stück Selbständigkeit hat Urs Mühlebach sich bewahrt. Ausgerüstet mit Notfallhandy und GPS, spaziert er täglich zu den Geissen im Quartier. «Du bist immer noch der lebenswerte, höfliche Mann, den ich geheiratet habe», sagt sie zu ihm, «das ist ein Glück.» Urs Mühlebach blickt gerührt in seine Kaffeetasse. Er sagt: «Wir machen einfach, was wir können.»