

SwissAgeCare-2010

Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Deutschschweiz

EXECUTIVE SUMMARY

Prof. Dr. Pasqualina Perrig-Chiello, Institut für Psychologie, Universität Bern
Prof. Dr. François Höpflinger, Institut für Soziologie, Universität Zürich
Dr. Brigitte Schnegg, Interdisziplinäres Zentrum für Geschlechterforschung, Universität Bern

Auftrag: Spitex Verband Schweiz, Bern, www.spitex.ch

Zielsetzung dieses interdisziplinären Projekts ist die Erforschung der psychosozialen Situation der pflegenden Angehörigen von Senioren in der Deutschschweiz aus demographisch-epidemiologischer, soziologischer und psychologischer Perspektive unter Berücksichtigung der Geschlechter- und der Lebenszeitperspektive. Die multimethodale Vorgehensweise beinhaltet zum einen die Analyse vorhandener nationaler Datensätze, zum anderen eine Methodentriangulation bestehend aus einer Fragebogenerhebung bei pflegenden Angehörigen und Spitex-Mitarbeiterinnen sowie aus qualitativen vertiefenden Interviews. Auf dieser Basis werden antizipierbare künftige Entwicklungen abgeleitet.

1 DEMOGRAPHISCHE UND EPIDEMIOLOGISCHE AUSGANGSLAGE (ANALYSE NATIONALER DATENSÄTZE)

Trotz oft guter subjektiver Gesundheitseinschätzung und einer ausgedehnten behinderungsfreien Lebenserwartung der älteren Bevölkerung der Schweiz werden viele Frauen und Männer im höheren Lebensalter mit gesundheitlichen Problemen und körperlichen Beschwerden konfrontiert. Gerade die Tatsache, dass alte Menschen heute oft spät im eigentlichen Sinne pflegebedürftig werden, erhöht den Bedarf nach ambulanten Hilfe- und Pflegeleistungen, da nur dank ambulanten Leistungen gesundheitliche Probleme nicht zur Pflegebedürftigkeit führen.

Eine Analyse des sozio-medizinischen Profils der älteren Spitex-Klientschaft zeigt, dass die Spitex-Leistungen bei älteren Menschen zu gut siebzig Prozent Personen mit dauerhaften gesundheitlichen Beeinträchtigungen betreffen. Gut die Hälfte der älteren Spitex-Klientschaft weist starke körperliche Beschwerden auf, ohne gleichzeitig stark pflegebedürftig zu sein. Bei körperlichen Beschwerden im Alter sind professionelle ambulante Leistungen der Behandlung, der Schmerzlinderung besonders zentral. Die Hälfte der älteren Spitex-KlientInnen – zu über siebzig Prozent Frauen, die oft allein leben – hat in den letzten zwölf Monaten einen Spitalaufenthalt erlebt, und ärztliche Diagnosen – wie Bluthochdruck, hoher Cholesterinspiegel oder auch Diabetes – finden sich häufig. Wird der Hilfebedarf analysiert, wird deutlich, dass nur eine Minderheit von weniger als einem Fünftel stark pflegebedürftig ist, aber mehr als sechzig Prozent bezüglich Alltagsaktivitäten auf Hilfe angewiesen sind.

Mit steigendem Alter steigt eine Nutzung ambulanter Dienstleistungen an. Gut ein Fünftel der zuhause lebenden über 84-Jährigen benützt regelmässig die Spitex. Es lässt sich dabei nicht feststellen, dass – bei gleicher Beschwerdeshäufigkeit – ärmere Menschen die Spitex weniger beanspruchen als wohlhabendere Menschen (im Unterschied zu anderen Gesundheitsversorgern ist die Spitex sozial ausgeglichen). Einen Einfluss auf die Inanspruchnahme von Spitex hat indes die Lebensform: Wer im Alter allein lebt, benützt ambulante Leistungen häufiger. Über die Hälfte der älteren Spitex-Klientschaft lebt allein, was dazu beiträgt, dass die Spitex nicht selten mit Fragen von Einsamkeit und sozialer Isolation konfrontiert wird).

Die demographisch-epidemiologische Entwicklung (mehr ältere und alte Menschen in der Schweiz, die an leichten bis schweren gesundheitlichen Einschränkungen und Beschwerden leiden, ohne eigentlich pflegebedürftig zu sein) führt dazu, dass in Zukunft die ambulante professionelle Pflege eine noch wichtigere Säule einer guten Gesundheitsversorgung im Alter wird. Auch der Trend zu einer möglichst langen Selbständigkeit zu Hause führt zu einem verstärkten Bedarf nach ambulanten pflegerischen Leistungen wie aber auch nach hauswirtschaftlichen Hilfeleistungen.

Bedeutsame Handlungsfelder betreffen einerseits den Ausbau und die weitere Professionalisierung ambulant-pflegerischer Spitex-Leistungen bei einer ausgedehnten behinderungsfreien, aber nicht unbedingt beschwerdefreien Lebenserwartung im Alter. Die Spitex wird in diesem Rahmen auch für eine sekundäre Gesundheitsvorsorge im Alter (= Verhindern, dass sich Beschwerden zu Behinderungen auswachsen) immer wichtiger. Andererseits ergeben sich teilweise Lücken bei hauswirtschaftlichen Hilfeleistungen – die nicht dem KVG unterstehen – und die Zusammenarbeit zwischen Spitex und hauswirtschaftlichen Dienstleistern wird (erneut) bedeutsam.

2 FRAGEBOGENERHEBUNG BEI PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN UND SPITEX-MITARBEITERINNEN

Pflegebedürftige Senioren und die Pflegenden

- Die pflegebedürftige Person, die von der Spitex ambulant betreut wird, ist im Schnitt 83-jährig und mehrheitlich weiblich. Fast die Hälfte der Pflegebedürftigen ist stark pflegebedürftig (rund 40% sind demenzzkrank), in der Regel sind dies Männer. Die Männer werden mehrheitlich von ihren Partnerinnen gepflegt, gefolgt von den Töchtern. Bei den pflegebedürftigen Frauen ist es gerade umgekehrt: Sie werden in erster Linie von ihren Töchtern gepflegt und erst in zweiter Linie von ihren Partnern. Die Einschätzung des Zustandes der Pflegebedürftigen durch die ambulant Pflegenden und durch die pflegenden Bezugspersonen zeigt eine gute Übereinstimmung.
- Die Pflegenden sind nach wie vor meistens Frauen, doch die Männer holen auf. Bei den Pflegenden handelt es sich mehrheitlich um Partner und Partnerinnen (im Schnitt 76.5 Jahre alt), gefolgt von den Töchtern und Söhnen (im Schnitt 56.5 Jahre alt). Zwar setzt sich die Mehrheit der Pflegenden aus Frauen zusammen, doch die Männer machen rund einen Drittel des Samples aus. Bei den pflegenden Töchtern fällt auf, dass sie aufgrund ihrer Pflegetätigkeit in ihrer Berufsausübung eingeschränkt wurden. So geben zwei Drittel an, ihr Arbeitspensum reduziert zu haben und 16 Prozent gab gar den Job auf.
- Die Spitex-Mitarbeiterin ist im Schnitt 46-jährig, arbeitet über 7 Jahre bei Spitex, ist gut ausgebildet, weist eine hohe Arbeitszufriedenheit auf und ist sowohl psychisch als auch körperlich gesünder als die durchschnittliche Schweizer Referenzbevölkerung. Ihre ambulanten Dienstleistungen umfassen in erster Linie Grundpflege und Behandlungspflege.

Unterschiedliche Pflegesettings – unterschiedliche Belastungen

Das häufigste Pflegesetting besteht erwartungsgemäss aus pflegenden Partnern und Partnerinnen. Diese investieren im Schnitt etwas mehr als 60 Stunden pro Woche in die Pflege und befinden sich im Schnitt sechs Jahre in dieser Pflegesituation. Bei pflegenden Kindern sind es etwa 25 Stunden pro Woche, diese befinden sich seit rund fünf Jahren in der Pflegesituation. Alle Pflegenden investieren weit mehr Zeit in die Pflege als sie eigentlich wünschen. Dieser Effekt ist insbesondere bei Partnerinnen ausgeprägt, die doppelt so viel Zeit investieren als sie eigentlich möchten.

Diese belastende Situation widerspiegelt sich in der subjektiven Gesundheit pflegender Angehöriger, welche erwartungsgemäss im Schnitt schlechter ist als bei der Durchschnittsbevölkerung. Gemäss Einschätzung der Spitex-Mitarbeiterinnen ist die Gesundheit und psychische Befindlichkeit pflegender Angehöriger noch negativer als diese selber berichten. Dies betrifft vor allem pflegende männliche Partner. Gemäss Einschätzung durch die Spitex-Mitarbeiterinnen sind pflegende Partnerinnen am meisten belastet. Rund ein Drittel der pflegenden PartnerInnen wird von den Spitex-Mitarbeiterinnen als belastet angesehen und rund zwei Drittel hätten ihrer Meinung nach dringend eine Auszeit nötig.

Unterstützung ist meist da, Entlastungsmöglichkeiten fehlen im Ernstfall jedoch zumeist

Die Unterstützungsmöglichkeiten sind vielfältig, variieren jedoch beträchtlich je nach Pflegesetting. Am meisten Unterstützung erfahren pflegende Partnerinnen. Dass diese Unterstützung jedoch ganz offensichtlich bei weitem nicht dem Bedürfnis nach Entlastung genügt, zeigt sich an der Frage nach konkreten Entlastungsmöglichkeiten im Notfall. Mehr als die Hälfte der befragten pflegenden Personen geben an, dass Entlastungsmöglichkeiten in akuten Situationen schwierig zu finden sind. Mehr als ein Drittel der Partnerinnen und Partner sagt gar, dass es niemanden gäbe, der für sie in einer solchen Situation einspringen könnte. Entlastungsmöglichkeiten im Falle einer Krankheit der pflegenden Person variieren je nach Wohnort des Pflegebedürftigen. Pflegende Angehörige aus ländlichen Gemeinden haben signifikant mehr Entlastungsmöglichkeiten als jene aus Agglomerationen oder aus städtischen Gebieten.

Pflegemotivation: eine komplexe Angelegenheit

Die meisten Befragten pflegen ihre Angehörigen mehrheitlich aus Liebe und Zuneigung, gefolgt von Gefühlen persönlicher moralischer Verpflichtung, aber auch aus Notwendigkeit weil es keine Alternative gab sowie aus finanziellen Gründen. Beim Vergleich dieser Selbstberichte mit jenen der Spitex-Mitarbeiterinnen sind erstaunliche Divergenzen zu beobachten. Ganz generell zeigt sich, dass die Spitex-Mitarbeiterinnen bei allen Pflegesettings Liebe und Zuneigung als die hauptsächlichen Motive ansehen gefolgt von moralische Verpflichtung und das Gefühl der Verpflichtung. Unterschätzt werden von den Spitex-Mitarbeiterinnen hingegen die Notwendigkeit (keine Alternative), die Kostenfrage (um hohe Kosten zu vermeiden) oder religiöse Überzeugungen. Unsere Daten lassen zudem den Schluss zu, dass vor allem die Selbstberichte pflegender Partner von jenen der Spitex abweichen. Insbesondere männliche Partner sind in ihrer Motivstruktur ganz offensichtlich für die Spitex nicht ganz durchschaubar. Die Analyse der Motive filialer Hilfe ist sehr aufschlussreich und gibt Einblick in die zum Teil grosse innere Zerrissenheit und Ambivalenz der pflegenden Kinder. So ist die persönliche Verpflichtetheit sehr hoch, den Eltern zu helfen, wenn diese Unterstützung brauchen (85% bejahen diese Aussage). Gleichzeitig äussert eine Mehrheit, dass die Eltern zu viel erwarten und zu wenig die Hilfe schätzen. Und immerhin fast die Hälfte der Töchter beklagt, dass die Eltern nicht realisieren würden, dass sie sich auch um die eigenen Partner kümmern müssen.

Wer kommt am besten, wer am schlechtesten mit der Pflegesituation zurecht?

Ganz offensichtlich gibt es eine Gruppe von Pflegenden, deren Lebenszufriedenheit unbeeinträchtigt ist, während eine zweite Gruppe bei vergleichbaren Pflegebedingungen doch stark subjektiv beeinträchtigt erscheint. Es scheint also, als ob – neben der objektiven Belastung – noch andere Faktoren bestehen, die mitbestimmen, ob eine Person durch die Pflegesituation in ihrer Befindlichkeit beeinträchtigt wird oder aber widerstandsfähig bleibt. Unsere Ergebnisse weisen darauf hin, dass die körperliche und psychische Belastung von pflegenden Angehörigen etwas unterschiedliche Determinanten haben:

- *Pflegende mit einer sehr schlechten gesundheitlichen Befindlichkeit* zeichnen sich primär durch eine Häufung von primären Stressoren (Dauer des Pflegeverhältnis, hohes Zeitinvestment in die Pflege) und sekundären Stressoren aus (hohe chronische Besorgnis und hoher chronischer Stress, soziale Isolation und Überlastung, vermehrte negative Auswirkungen der Pflege auf das eigene Leben) sowie durch mangelnde körperliche Ressourcen (vermehrte Arztbesuche, vermehrte Beschwerden, höheres Alter) und erst in zweiter Linie von mangelnden psychischen Ressourcen (ineffiziente Coping-Strategien). Keine Rolle spielen jedoch etwa: Geschlecht, Bildung, Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen.
- *Pflegende mit einer sehr tiefen Lebenszufriedenheit* hingegen zeichnen sich durch folgende Merkmale aus: Erstens durch viele sekundäre Stressoren wie hohe chronische Besorgnis und hoher chronischer Stress, soziale Isolation und Überlastung, erhöhte negative Auswirkungen der Pflege auf das eigene Leben, geringe Zufriedenheit mit der Spitex, Wunsch nach weniger Zeitinvestment. Zweitens durch mangelnde psychische Ressourcen (negative Einschätzung der eigenen Kindheit, ineffiziente Coping-Strategien) und physische Ressourcen wie etwa schlechter Gesundheitszustand sowie drittens durch primäre Stressoren wie hohes Zeitinvestment in die Pflege. Keine Rolle spielen hingegen Alter, Geschlecht, Bildung, Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen, Betreuungsdauer.

Die Kriterien einer optimalen ambulanten Pflege aus der Sicht der pflegenden Angehörigen variieren je nach Pflegesetting

Im Gegensatz zu pflegenden Angehörigen mit einem leichten Pflegefall, legen jene, welche mit einem schweren Pflegefall konfrontiert sind, bedeutsam mehr Wert auf folgende Kriterien:

- Die Hilfe orientiert sich an ihren Bedürfnissen genauso wie an denen des Klienten.
- Die Spitex-Mitarbeiterinnen sind für ihre Aufgabe gut ausgebildet und kompetent.
- Der pflegebedürftige Angehörige wird mit Würde und Respekt behandelt.
- Die Lebensqualität des pflegebedürftigen Angehörigen wird verbessert.
- Die Mitarbeitenden hören auf die Sichtweise und die Meinung der pflegenden Angehörigen.
- Die Hilfe verbessert die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen.

Inwiefern erfüllt die Spitex die Kriterien einer optimalen ambulanten Pflege?

Die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen mit der Spitex ist ganz allgemein sehr hoch. Konflikte und Meinungsverschiedenheiten scheint es selten zu geben. Trotz der allgemeinen hohen Zufriedenheit kommt es zu Konflikten und Meinungsverschiedenheiten zwischen Pflegenden und der Spitex-Mitarbeiterin. Diese werden vor allem seitens der pflegenden Kinder häufiger berichtet als von den pflegenden Partnern. Vor allem der Umstand des häufigen Wechsels der Spitex-Pflegeperson wird hier geltend gemacht, gefolgt von der Begründung, der fehlenden Zeit durch die Spitex. Interessanterweise rapportieren die Spitex-Mitarbeiterinnen bedeutsam mehr Meinungsverschiedenheiten und Konflikte als die pflegenden Bezugspersonen selber. Spitzenreiter bei den Ursachen ist auch aus Sicht der Spitexmitarbeitenden der häufige Wechsel der Pflegeperson, gefolgt von Kommunikationsproblemen, der fehlenden Zeit und den falschen Erwartungen (dies sind auch seitens der pflegenden Angehörigen die Top 4 bei den Meinungsverschiedenheiten).

3 QUALITATIVE STUDIE:

Die Zusammenarbeit von informeller und professioneller ambulanter Pflege aus Sicht der pflegenden Angehörigen

Die 37 problemzentrierten-episodischen Leitfadeninterviews mit pflegenden Angehörigen von älteren Menschen geben einen exemplarischen Einblick in die Rahmenbedingungen informeller Pflege. 31 Interviews wurden in der Deutschschweiz und sechs in der französischsprachigen Schweiz geführt; die Mehrzahl der Gespräche fand im städtischen Umfeld statt. Die Kernbeobachtungen lassen sich folgendermassen zusammenfassen:

Starke Einbindung pflegender Angehöriger in die Pflege und Tendenzen, die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person über die eignen zu stellen: Pflegende Angehörige sind in vielen Fällen bereit, viel Zeit und eigene Ressourcen für die Pflege einzusetzen. Pflege stellt für sie eine umfassende Verantwortung und Verpflichtung dar, die den Alltag, die Freizeit, das Familienleben und in manchen Fällen auch den Berufsalltag beeinflussen. Für die Pflege lassen sich manche frühpensionieren, reduzieren ihre Arbeitspensen und/oder ziehen in den gemeinsamen Haushalt mit der pflegebedürftigen Person. Sie verzichten auch auf Ferien, auf Freiräume und können Entlastungsangebote nur schwer annehmen. Sehr unterschiedlich fällt die Wahrnehmung der eigenen Rolle als pflegende Angehörige aus. Unterschiedliche Faktoren beeinflussen die Wahrnehmung der eigenen Rolle und den tatsächlichen Pflegeeinsatz: das Wohnarrangement, die Vor-Pflegebeziehung, die finanziellen Möglichkeiten sowie das soziale Netz. Sehr unterschiedlich wird auch die Pflege arrangiert. Die einen verstehen sich als Manager des Pflegesettings, während die anderen 24 Stunden für die pflegebedürftige Person da sind und diese auch aktiv pflegen. Als Motivation zur Pflege werden Dankbarkeit, aber auch selbst erfahrene Zuneigung und Unterstützung genannt. Auch die eigenen Vorstellungen von einem Leben im Alters- oder Pflegeheim spielen eine wichtige Rolle. Verantwortungsgefühl und moralische Verpflichtung kommen implizit zur Sprache.

Selektiver Rückgriff auf das soziale Netz: Es sind vor allem Familienmitglieder, die Unterstützungsaufgaben übernehmen. Inwiefern Freunde, Bekannte und Nachbarn eingebunden sind, hängt sehr stark von den individuellen Potenzialen der Beteiligten ab. Ein gut funktionierendes soziales Netzwerk mit breiter und qualifizierter Unterstützung konnte nur in sehr wenigen Fällen identifiziert werden. Sehr viel häufiger beobachtet man eher unverbindliche Beziehungsnetze, in denen wenig konkrete Pflegearbeit übernommen wird. Zwei Beobachtungen mit Blick auf das Familiennetz sind zentral: 1. Auch wenn Eltern, insbesondere Frauen, ihre Kinder als wichtigste Bezugspersonen angeben, beschränkt sich deren konkrete Unterstützungsleistung dann häufig aufs telefonische Nachfragen. Kinder werden meist nur in Extremsituationen wie bei plötzlicher Erkrankung angefragt. 2. Es gibt Konstellationen, in denen ein Geschwisterteil die Pflege eines oder beider Elternteile übernommen hat. Im Laufe der Zeit wird diese Person oft zur alleinigen Verantwortlichen. Die anderen Geschwister beteiligen sich nur auf Anfrage, zahlen mitunter für die Leistungen des pflegenden Geschwisterteils, nehmen aber selbst keine Verantwortung wahr.

Geschlechtstypische Unterschiede in der Organisation des Pflegesettings: Es zeigt sich, dass Frauen und Männer unterschiedlich viel Distanz zum Pflegesetting aufbauen. Männer, Ehemänner und Söhne, geben an, sich regelmässig aus dem Pflegesetting zurückzuziehen. Pflege- und Betreuungsleistungen von Männern werden in der Familie und im Freundeskreis oft auch anders wahrgenommen. Sie erhalten z.B. sehr viel öfter Unterstützung im Haushalt. Weibliche Angehörige können sich nur in Ausnahmefällen zurückziehen und Aufgaben in der Pflege delegieren. Die Beiträge von Frauen und Männern in der Pflege unterscheiden sich nicht im Umfang und Grad des Engagements, sondern in der Organisation.

Verhältnis zwischen Nachfrage nach ambulanter professioneller Leistung und dem Spitexangebot: Unabhängig von der Pflegebedürftigkeit und dem tatsächlichen Unterstützungsbedarf, nehmen die meisten der Befragten ausschliesslich die Grundpflege in Anspruch. Dabei entwickeln pflegende Angehörige wenig Eigeninitiative, wenn es um die Optimierung der Pflege- und Betreuungssituation geht. Andererseits werden Spitexleistungen mit Verweis auf die zu hohen Kosten nicht nachgefragt. Das betrifft zum einen ein Mehr an Pflegeleistungen ganz generell, zum anderen vor allem Entlastungsleistungen wie Nachtwachen, den 24-Stunden-Betreuungsdienst und die Ferienbetreuung. Die Spitex wird als Anbieterin pflegerischer Leistungen in Anspruch genommen. Eine Nachfrage nach hauswirtschaftlichen Leistungen besteht zwar, sie wird aber meist aus finanziellen Gründen nicht ausgesprochen. Gleichzeitig gilt, dass pflegende Angehörige pflegerische und hauswirtschaftliche Leistung nicht unabhängig voneinander denken und sich ein integriertes Angebot vorstellen.

Hoher Steuerungseffekt von finanziellen Rahmenbedingungen in der Pflege: Die Mehrheit der interviewten Gesprächspartner/-innen lebt in einem eigenen Haus oder einer Eigentumswohnung (gemeinsam mit der pflegebedürftigen Person). Der grösste Teil des Vermögens wurde ins Haus oder in die Wohnung investiert. Wer zudem viel Geld in den behindertengerechten Umbau investiert hat, will solange wie möglich zu Hause wohnen bleiben. Pflegeeinrichtungen können sich die meisten laut eigenen Aussagen aus finanziellen Gründen nicht leisten. Die finanziellen Möglichkeiten stellen ein wichtiges strukturierendes Element der Pflege zu Hause dar. Zusätzliche Leistungen der Spitex könne man sich nicht leisten, so die Aussage von vielen, denn es fallen laufend sehr viele weitere Kosten an, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden. Diese Ausgaben betreffen vor allem Hilfsmittel und Wohnraumanpassungen. Mit andern Worten: die zu erwartenden oder befürchteten Auslagen beeinflussen, wie viel Leistungen letztlich beansprucht werden und wie viel selbst erledigt wird.

4 SYNTHESE: ZUKÜNFTIGE ENTWICKLUNG UND EMPFEHLUNGEN

Die hohe Lebenserwartung im Alter führt zu einer starken Zunahme in der Zahl hochaltriger Frauen und Männer. Da alte Menschen in der Schweiz immer länger zuhause verbleiben, wird die Spitex mit einem raschen und starken Nachfrageschub zu rechnen haben. Die Nachfrage nach professionell ambulanten Leistungen wird durch die Tatsache verstärkt, dass in der Schweiz alte Menschen oft lange behinderungsfrei, aber nicht beschwerdefrei verbleiben. Höhere Wohneigentumsquoten im Alter, der Bau hindernisfreier Wohnungen sowie Wunsch von Angehörigen nach professionellen Leistungen werden den Bedarf nach ambulanten-professionellen Pflegeleistungen

in den nächsten Jahrzehnten zusätzlich erhöhen. Im Verhältnis von informeller und formeller Pflege zeichnen sich neue intergenerationelle Verantwortungsmodelle ab: Angehörige übernehmen eher Hilfeleistungen, während intime und anspruchsvolle Pflegeleistungen verstärkt professionell – durch Spitex – geleistet werden. In diesem Rahmen werden auch Co-Pflege-Modelle zukünftig eine grössere Bedeutung einnehmen. Sozio-medizinische Entwicklungen führen zukünftig dazu, dass Fach- und Kompetenzgrenzen zwischen Patienten, Spitex und Ärzte aufgeweicht, neu definiert und immer wieder ausgehandelt werden müssen. Auf der anderen Seite zeigen familiendemographische Analysen, dass Befürchtungen vor einem Rückgang des informellen Pflegepotenzials übertrieben sind. Der Anteil von alten Menschen in einer Partnerbeziehung ist eher steigend als sinkend, und auch der Anteil alter Menschen ohne Nachkommen steigt erst allmählich. Familiendemographische Prozesse können dennoch dazu beitragen, dass sich der Bedarf nach professionellen ambulanten Leistungen erhöht. Zu erwähnen ist etwa die steigende Zahl alter Paare, wo die Pflege durch die Partnerin bzw. den Partner aufgrund des hohen Alters des pflegenden Partners erschwert wird. Die geringere Geburtenhäufigkeit führt ihrerseits dazu, dass sich intergenerationelle Hilfe verstärkt auf eine Tochter bzw. einen Sohn konzentriert, und da mehr Frauen erwerbstätig sind als früher, geraten mehr Töchter als früher in einen zweiten familial-beruflichen Vereinbarkeitskonflikt. Insgesamt betrachtet führen somit viele Entwicklungen in die Richtung, dass eine ambulante professionelle Hilfe und Pflege im Alter verstärkt nachgefragt wird. Handlungsbedarf ergibt sich auf folgenden drei Ebenen:

1 Sozialpolitische Ebene: Bereitstellung von Entlastungsmöglichkeiten und Information

Rund zwei Drittel aller älteren pflegebedürftigen Menschen in der Schweiz werden zu Hause hauptsächlich von ihren Angehörigen betreut. Dabei handelt es sich mehrheitlich um Partnerinnen und Partner, die selber aufgrund ihres Alters an der Schwelle der Gebrechlichkeit stehen. Dies wird sich auch in nächster Zukunft nicht ändern. Ja, sie wird sich vermutlich noch verstärken (müssen), da die Hilfe durch die erwachsenen Kinder immer weniger evident sein wird. Aufgrund der geringeren Geburtenhäufigkeit wird sich nämlich die intergenerationelle Hilfe verstärkt auf eine Tochter bzw. einen Sohn konzentrieren. Da jedoch die Frauen (und sie sind es, die nach wie vor mehrheitlich die elterliche Pflege übernehmen) besser ausgebildet und vermehrt erwerbstätig sind als früher, geraten diese im Falle einer Pflegebedürftigkeit ihrer Eltern zunehmend in einen zweiten familial-beruflichen Vereinbarkeitskonflikt. In Anbetracht der Tatsache, dass vermehrt Frauen mittleren Alters geschieden sind und auf die Berufstätigkeit angewiesen sind, wird sich dieser Konflikt künftig zunehmend in Richtung der beruflichen Option entscheiden. Diese Problematik zeigt deutlich, dass intergenerationelle Hilfe nicht nur eine private familiäre Angelegenheit ist, sondern eine politische Dimension hat, die unbedingt vermehrt öffentlich diskutiert werden muss. Pflegende Partner sind aufgrund ihres hohen Zeitinvestments in die Pflege sowie aufgrund ihres Alters am stärksten physisch und psychisch belastet. Hauptstressquellen sind die grosse Verantwortung, die chronische Besorgnis sowie die soziale Isolation. Gemäss Einschätzung der Spitex-Mitarbeiterinnen haben rund 60 Prozent der pflegenden Partnerinnen eine Auszeit nötig. Dies steht in Kontrast zu den realen Möglichkeiten. Denn rund die Hälfte der pflegenden Partnerinnen gibt beispielsweise an, keine solchen Entlastungsmöglichkeiten zu haben – und rund ein Viertel gibt an, dass selbst im Notfall, wenn sie selber krank würden, niemand die Betreuung übernehmen könnte. Es spricht vieles dafür, dass zum einen die nötigen Entlastungsmöglichkeiten fehlen (eine Tatsache, die unseren Ergebnisse zufolge insbesondere für Pflegende aus Agglomerationen und städtischen Gebieten zutrifft), zum anderen aber, dass allfällig vorhandene Entlastungsangebote den Adressaten entweder unbekannt sind oder von diesen nur zurückhaltend und erst dann, wenn die Leute an den Grenzen ihrer Belastbarkeit angelangt sind, in Anspruch genommen werden.

Es gilt somit in erster Linie dieses weitgehend fehlende flexible Entlastungsangebot für pflegende Angehörige endlich bereitzustellen und in geeigneter Form anzubieten. Die Bereitstellung dieses Angebotes an Tages- oder Nachtstrukturen ist ein wichtiges Glied in der Versorgungskette der Betreuung pflegebedürftiger alter Menschen zwischen familialer ambulanter Betreuung und stationärer Betreuung. Was ferner immer von den pflegenden Angehörigen als entlastungsrelevant angesehen aber vielfach nicht erschwinglich erachtet wird, sind hauswirtschaftliche Hilfeleistungen. Dass es sich hierbei um ein wichtiges Handlungsfeld handelt, zeigen unsere Ergebnisse. So scheint es in den von uns untersuchten Fällen häufig an einem gut entwickelten und abgestimmten Case-Management zu fehlen. Das Fehlen eines systematisch eingeplanten und regelmässigen Austausches zur Pflegesituation zwischen professioneller ambulanter und informeller Pflege, mangelnde Zeit sowie unklare Regelungen mögen u.a. Gründe sein, weshalb gewisse Probleme, Nöte und Motivstrukturen pflegender Angehörigen

von der Spitex in ungenügender Masse verstanden und aufgegriffen werden. Dies sind gewiss primär gesellschaftliche Forderungen, welche im Rahmen der Sozial- bzw. Alterspolitik bedeutsam sind. Dennoch ist die Spitex hier gefordert, kommt ihr doch diesbezüglich eine nicht zu unterschätzende Rolle zu, nämlich jene der Vermittlerin der Information und Beratung der pflegenden Angehörigen. Dies führt uns zu einem nächsten Punkt.

2 Institutionelle Ebene: Professionalisierung, Erweiterung und Flexibilisierung des Spitex-Angebots

- a In vielen Pflegesettings fehlt ein *Case-Management*. Ein *Case-Management* kann helfen, alle in die Pflege eingebundenen Personen zu koordinieren und die Zusammenarbeit zu optimieren. Durch eine Absprache und den regelmässigen Austausch können sich alle Beteiligten über Krankheitsverläufe informieren und so rechtzeitig Anpassungen im Pflegesetting vornehmen. Empfehlenswert sind in der Konsequenz auch *regelmässige Standortgespräche* im Pflegesetting selbst. Sie dienen der kontinuierlichen Evaluation der Zusammenarbeit von professioneller ambulanter Pflege und informeller Pflege. Sie erlauben rechtzeitig ein Einschätzen der Rahmenbedingungen informeller Pflege. Regelmässiges Nachfragen von Seiten der Spitex und Besuche zu Hause erlauben, Probleme frühzeitig anzusprechen und notwendige Veränderungen in der Pflege selbst und bei den Rahmenbedingungen vorzuschlagen.
- b Trotz der allgemeinen hohen Kundenzufriedenheit werden sowohl seitens der pflegenden Angehörigen als auch von der Spitex folgende Punkte als kritisch erachtet: der häufige Wechsel der ambulanten Pflegeperson, Kommunikationsprobleme, fehlende Zeit und falsche Erwartungen.
- c Die Kontrastierung von Selbst- und Fremdsicht bezüglich der Motivstruktur und der Belastung der Pflegenden zeigt ganz allgemein eine hohe Übereinstimmung, jedoch auch erstaunliche Differenzen. So werden etwa von den Spitex-Mitarbeiterinnen die Notwendigkeit der Übernahme der Pflege (keine Alternative), die Kostenfrage (höhere Kosten vermeiden) sowie religiöse Motive stark unterschätzt. Unsere Daten lassen zudem den Schluss zu, dass vor allem die Selbstberichte pflegender Partner von jenen der Spitex abweichen. Insbesondere männliche Partner sind in ihrer Motivstruktur ganz offensichtlich für die Spitex nicht ganz durchschaubar.

Die unter a) und b) monierten Punkte betreffen in erster Linie organisatorische Massnahmen seitens der Spitex (häufiger Wechsel der ambulanten Pflegeperson, mangelnde Zeit). Zum anderen zeigen sie – zusammen mit den unter c) aufgezeigten Problemen – aber auch die Notwendigkeit der Fort- und Weiterbildung der Spitex-Mitarbeiterinnen. Diese muss notwendigerweise von einer guten Kenntnis der sekundären Stressoren und von den verfügbaren Ressourcen ihrer Klienten in verschiedenen Pflegesettings ausgehen. Gefragt ist Weiterbildung und Schulung in gerontologischem Grundwissen über die sich rasch wandelnden gesellschaftlichen Realitäten, über die komplexen Motivstrukturen und Ansprüche pflegender Angehöriger, über den Umgang mit Konfliktsituationen mit pflegenden Angehörigen und KlientInnen, aber auch über die konkreten Entlastungsangebote sowie rechtliche, versicherungstechnische und finanzielle Belange. Wichtig ist ferner die Möglichkeit zu fächerübergreifenden Fallbesprechungen sowie zur Intervention. Solche Angebote tragen nicht nur zur Professionalisierung der Spitex-Mitarbeiterinnen bei, sondern indirekt auch zur Stärkung der Kompetenzen der Pflegenden.

3 Individuelle Ebene: Information und Stärkung der Kompetenzen von pflegenden Angehörigen

Unsere Untersuchung hat gezeigt, dass insbesondere stark belastete pflegende Angehörige mangelnde Information bzw. zu wenig Kompetenzen haben bezüglich der

- Vermeidung sekundärer Stressoren (Anpassung des Zuhauses an die Betreuungssituation durch pflegetechnische Massnahmen, Information über allfällige finanzielle Ansprüche wie Hilflosenentschädigungen, Entlastungsmöglichkeiten, etc.) als auch zur
- Stärkung psychischer und sozialer Ressourcen (Selbsthilfegruppen und Austausch mit anderen Betroffenen, Thema Burn-out, Lernen Hilfe anzunehmen, Umgang mit Ambivalenz und Schuldgefühlen, Self-Care) als auch körperlicher Ressourcen (rückschonendes Arbeiten etc.).