

# Angehörige von Menschen mit HIV/Aids – Was leisten sie? Was brauchen sie?

**In den letzten beiden Jahren wurde in der Schweiz die angestiegene HIV-Inzidenz in den Medien und im Gesundheitswesen mit Besorgnis kommentiert. Dabei standen die Angehörigen HIV-positiver Menschen nicht im Blickfeld, obwohl ihre Zahl ebenfalls und exponentiell ansteigt. Werfen wir daher einen Blick hinter die Kulissen und schauen, welche Arbeiten die Angehörigen heute rund um das Krankheitsgeschehen übernehmen und welche Unterstützung sie dabei brauchen.**

**Iren Bischofberger**

**A**ngehörige<sup>1</sup> spielen in der Betreuung von Menschen mit HIV/Aids traditionell eine wichtige Rolle. Auch wenn sich die HIV-Infek-

tion seit Mitte der Neunzigerjahre zu einer ausgeprägt chronischen Krankheit gewandelt hat [1, 2], so bedeutet das für die Angehörigen keinesfalls ein «back to normal» [4, 5]. Heute steht das Management von langdauernden und komplexen Behandlungs- und Betreuungsverläufen im Vordergrund [6]. Dies bedeutet für die Angehörigen andere und mehr Arbeit.

## Was ist «Arbeit»?

In der Geschichte der Menschheit wurde unter dem Begriff «Arbeit» meist mühselige körperliche Tätigkeit verstanden. Allerdings erfordert die physische Tätigkeit auch intellektuelle Fähigkeiten, damit die Abläufe gesteuert werden können [7]. In der pflegewissenschaftlichen Diskussion wird das Konzept weit gefasst: Arbeit umfasst Massnahmen zur Anpassung an den Krankheitsverlauf [8] sowie Körper-, Beziehungs- und auch Gefühlsarbeit [9]. Insbesondere im HIV-/Aidsbereich gehört dazu auch soziale Unterstützung, die von Familienangehörigen geleistet [10] und von den Betroffenen als wichtig erachtet wird [11].

## Was leisten Angehörige HIV-positiver Menschen?

Angehörige übernehmen viele Arbeiten, und zwar sowohl innerhalb der Familien als auch im Kontakt mit professionellen Diensten. Letzteres wird auch als «working the system» bezeichnet [12], das heisst als Anstrengung, sich im System der professionellen einerseits zurechtzufinden und andererseits Gehör zu verschaffen.

Gemäss der Fachliteratur können Angehörige HIV-positiver Menschen



Iren Bischofberger

emotionale und anwaltschaftliche Unterstützung, Symptommanagement, körperbezogene Pflegetätigkeit, technikintensive Handlungen sowie häusliche Aufgaben übernehmen [3]. Hinzu kommen umfangreiche koordinative Arbeiten, um ein möglichst reibungsloses Krankheitsmanagement zu gewährleisten. In diesem Zusammenhang wurden die Angehörigen auch als «inoffizielle Case-manager» bezeichnet [13, S. 377], das heisst als AkteurInnen, die die Fäden in der Hand halten und über zahlreiche Details des Krankheitsverlaufs informiert sind. Dabei passen Angehörige ihre Unterstützung permanent der Dynamik der HIV-Krankheitsverlaufskurve an [14]. Das Engagement der Angehörigen beginnt meist lange vor der körperlichen Abhängigkeit des kranken Familienmitglieds, oft bereits bei Bekanntwerden der Krankheitsdiagnose [16], und dauert bis zur Begleitung in den Tod und darüber hinaus [17]. Trotz ihrem Engagement werden die Angehörigen von den professionellen HelferInnen im-

<sup>1</sup> Der Begriff Angehörige umfasst sowohl die Herkunftsfamilien als auch Wahlfamilien sowie Partnerschaften [3]. Erstere umfassen verwandtschaftliche Beziehungen aus mindestens zwei Generationen. Wahlfamilien dagegen bestehen oft nur aus einer Generation und schliessen insbesondere Personen von ausserhalb des Verwandtschaftskreises ein, zum Beispiel FreundInnen, NachbarInnen, Vertrauenspersonen am Arbeitsplatz oder Pflegefamilien. Partnerschaften schliesslich sind eheliche sowie auch nichteheliche Lebensgemeinschaften, die heterosexuell, homo- oder bisexuell sein können.

Tabelle:

**Ausgewählte Arbeitsinhalte der Angehörigen HIV-positiver Menschen**

Arbeit für HIV-positiven Menschen (bzw. mit ihm)	Arbeit für sich selber als Angehörige	Arbeit für weitere Angehörige und Bekannte des HIV-positiven Menschen
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Zustand/Symptome beobachten (z.B. Körpergewicht)</li> <li>– Körper pflegen und umsorgen (z.B. Rückenmassage)</li> <li>– Hilfe stetig anpassen (z.B. Essen nur noch zerschneiden, aber nicht mehr eingeben)</li> <li>– zur Selbsthilfe anleiten (z.B. Gebrauch von Inkontinenzeinlagen)</li> <li>– Wohnsituation arrangieren</li> <li>– Gefühle mittragen und auffangen (z.B. Trösten)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Gefühle ausbalancieren (z.B. Trauer)</li> <li>– Zeit einteilen (z.B. Essenszeiten)</li> <li>– Beziehungen zu weiteren Familienmitgliedern/Verwandten pflegen (z.B. zu den eigenen Eltern)</li> <li>– Sich selber körperlich und seelisch Sorge tragen (z.B. Psychotherapie)</li> <li>– Hilfe suchen und in Anspruch nehmen (z.B. bei der Aidshilfe)</li> <li>– HIV-Prävention einhalten (z.B. Kondomgebrauch)</li> <li>– über HIV-Prävention informieren (z.B. die eigene HIV-negative Tochter)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Familie zusammenhalten (z.B. Feste organisieren)</li> <li>– Arbeiten übernehmen und koordinieren (z.B. Wäsche machen)</li> <li>– Gefühle mittragen (z.B. aufmuntern)</li> </ul>

mer noch kaum wahrgenommen [15], es sei denn, es gibt Arbeit – und damit ist in aller Regel physische oder organisatorische Tätigkeit gemeint – zu übernehmen.

Einige Beispiele aus einem aktuellen Forschungsprojekt<sup>2</sup> sollen die Dimensionen der Arbeit Angehöriger veranschaulichen: Eine Mutter berichtet, dass sie ihrer erwachsenen Tochter dabei hilft, Behördenkorrespondenz fristgerecht zu erledigen. Eine befragte Ehefrau putzt jährlich zweimal für ihre Tante die Fenster; sie tue dies gerne, und ihre Tante danke es ihr mit einem Geschenk. Eine Mutter begleitet ihren körperlich geschwächten Sohn zur Toilette und hilft ihm beim Baden. Eine andere ruft ihren Sohn während dessen Auslandsaufenthalt regelmässig an, erkundigt sich nach seinem Befinden und bietet ihm Hilfe an, beispielsweise für administrative Belange. Eine Ehefrau holt zweimal wöchentlich das Methadon für ihren Ehemann in der Apotheke an ihrem früheren Wohnort ab. Weil sie hier, nach einigen Diskussionen aufgrund der strengen Regeln des Betäubungsmittelgesetzes, für ihren Ehemann ein gutes Arrangement für den Methadonbezug erreicht hatte, nimmt sie den längeren Weg in Kauf, um den Methadonbezug nicht mit einer

näher gelegenen Apotheke neu arrangieren zu müssen. Zahlreiche solcher Beispiele könnten aufgezählt werden. Doch Angehörige übernehmen nicht nur Arbeiten für den kranken Menschen. Sehr wichtig ist zum Beispiel auch die Sorge um sich selber (siehe *Tabelle*). So erzählt eine Mutter, dass sie sich seit zwei Jahren einen einwöchigen Wellness-Urlaub gönnt, um weiterhin eine Stütze für ihre Tochter zu sein.

Die genannten Arbeitsinhalte scheinen, isoliert betrachtet, unspektakulär. Es handelt sich um alltägliche Tätigkeiten, die einmal mehr und einmal weniger ausgeprägt anfallen. Solche Arbeiten stehen, gerade wegen ihrer Normalität, oft im Schatten des gesellschaftlichen Interesses. Aus pflegewissenschaftlicher Sicht müssen wir uns jedoch fragen, ob

wir diese Situation weiterhin so hinnehmen sollen, oder ob diesen Arbeiten nicht viel mehr Anerkennung gebührt.

**Was brauchen die Angehörigen?**

Wenn die Angehörigen schon die Bereitschaft zeigen, Arbeiten zu übernehmen, so sind die Gesundheitsprofis, zusammen mit VertreterInnen der Gesundheits- und Sozialpolitik sowie der Krankenkasse, gefordert, die entsprechenden Arbeitsleistungen anzuerkennen und zu unterstützen. Ziel ist es dabei, diesen wichtigen Pfeiler der Patientenversorgung längerfristig zu erhalten.

Gemäss dem genannten Forschungsprojekt stehen dabei vier Interventionsbereiche im Vordergrund:

Auf der *Assessment-Ebene* gilt es, die geleistete Arbeit der Angehörigen



<sup>2</sup> Dieses Forschungsprojekt entstand im Rahmen einer Masterarbeit am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel. Angehörige aus der Nordwestschweiz wurden im Rahmen einer qualitativen Studie zu ihrer familialen Arbeit rund um das Krankheitsgeschehen befragt.



Fotos: Martina Flury, Bolligen bei Bern

gen sorgsam einzuschätzen. Dazu gehört unter anderem die Frage nach der Gesundheit am Arbeitsplatz; so wäre es beispielsweise angebracht, den Angehörigen von Hepatitis-B-positiven Menschen systematisch eine entsprechende Schutzimpfung anzubieten. Bislang gibt es noch keine spezifischen Instrumente für das Assessment der Arbeitssituation der Angehörigen HIV-positiver Menschen. Hinweise dazu bietet jedoch der «Pflegekompass», mit dem die Belastungs- und Arbeitssituation der Angehörigen demenzkranker Menschen erhoben wird [18]<sup>3</sup>. Als Vorbild kann auch Grossbritannien

<sup>3</sup> Dieses Instrument wurde zwar spezifisch für Angehörige demenziell erkrankter Menschen entwickelt; es bietet jedoch auch zahlreiche relevante Hinweise für Angehörige anderweitig erkrankter Menschen.

<sup>4</sup> Seit 1996 haben die Angehörigen in Grossbritannien das Recht, ihre eigene Situation von einer Sozialarbeiterin beurteilen zu lassen, wenn sie sich im Moment oder in naher Zukunft in der Betreuung einer verwandten oder nahe stehenden Person engagieren (UK Carers Recognition and Services Act).

dienen, wo Angehörige beim lokalen Gesundheitsdienst ein Assessment ihrer eigenen Situation verlangen können<sup>4</sup>. Wichtig bei solchen Einschätzungen ist, dass nicht nur offensichtliche Arbeiten wie Haushalt und Körperpflege berücksichtigt werden, sondern auch «versteckte» Arbeiten wie Telefonate, Korrespondenz oder Abklärungen in der Apotheke.

Auf der *Informationsebene* müssen Angehörige von den Professionellen auf Wissenszusammenhänge aufmerksam gemacht werden. Dabei ist es wichtig, dass Informationen systematisch angeboten werden, denn bislang suchten sich Angehörige die Fakten oft aus verschiedensten Quellen zusammen, ohne sie mit Professionellen hinreichend diskutieren zu können. Die Information muss zudem «verdauungsgerecht» ab-

gegeben werden. Es nützt wenig, der Mutter einer Hepatitis-B-positiven Tochter zu empfehlen, eine Broschüre zum Thema Hepatitiden zu bestellen. Die Gefahr ist gross, dass sie die Broschüre ob all der beängstigenden Informationen ungelesen zur Seite legen würde.

Auf der *Beratungsebene* ist insbesondere die Beziehung zwischen den Angehörigen und den kranken Menschen zu stärken, damit das Engagement der Angehörigen langfristig gestützt wird. Hier gilt es insbesondere, die Expertise der Angehörigen wahrzunehmen, wertzuschätzen und entsprechend den individuellen Ressourcen zu stützen. Anerkennung geben ist hier ein wichtiges Stichwort: «Die erste Form ist die Anerkennung einer Tätigkeit als Arbeit. Wird eine Arbeitstätigkeit als blosser Selbstverwirklichung oder Hobby, als reine Privatsache oder schlichter Naturvollzug angesehen, oder wird

sie gar völlig übersehen, dann ist die basalste Stufe der Anerkennung dieser Tätigkeit und der Person, die sie ausführt, verletzt.» [19, S. 71] Anerkennung heisst jedoch nicht unkritisches Lob; vielmehr sollen die Angehörigen die geleistete Arbeit durch die Diskussion mit Gesundheitsfachleuten reflektieren können.

Und schliesslich brauchen Angehörige auf der *Versorgungsebene* Unterstützung. Wenn sie schon als «inoffizielle Casemanager» bezeichnet werden, so ist kritisch zu hinterfragen, ob sie diese Funktion selber wählen und sie so gut als möglich ausüben oder ob sie «faute de mieux» die Mängel des arbeitsteiligen Versorgungssystems kompensieren. Aus der Versorgungsperspektive ist professionelles Case Management äusserst anforderungsreich [20] und daher in seinem vollen Umfang den Angehörigen wohl kaum zuzumuten.

Sind in all den genannten Bereichen Unterstützungsangebote vorhanden, die aufeinander abgestimmt und für die betroffenen Angehörigen zugänglich sind, so ist es durchaus möglich, dass Angehörige persönlich an der Arbeit rund um das Krankheitsgeschehen wachsen und diese als bereichernd empfinden [21]. Dazu sind jedoch von Seiten des Gesundheitssystems wesentlich gezieltere und koordiniertere Anstrengungen nötig, als bislang in der Schweiz vorhanden. ■

**Autorin:**

**Iren Bischofberger,**

dipl. Pflegefachfrau, MNS, MSc  
Weiterbildungszentrum für Gesundheitsberufe WE'G

Mühlemattstrasse 42

5001 Aarau

E-Mail:

iren.bischofberger@weg-edu.ch

und

Kompetenzzentrum zur Begleitung  
älterer Menschen  
Stiftung Diakoniewerk Neumünster –  
Schweizerische Pflegerinnenschule

Neuweg 12

8125 Zollikerberg

Literaturverzeichnis siehe folgende Seite

Literaturverzeichnis

1. Furrer H. and the Swiss HIV Cohort Study: Management of opportunistic infection prophylaxis in the HAART era. *Current Infectious Disease Report*, 2002. 4: 161-174.
2. Fesenfeld, A.: AIDS – Von der Pandemie zur manageable disease? *Pflege*, 2001. 14 (5): 327-337.
3. Spirig, R. and I. Bischofberger: Familien, die mit HIV und Aids leben – Eine Literaturübersicht. *Pflege*, 2000. 13 (5): 315-324.
4. Bischofberger, I. und D. Schaeffer: Normalisierung von Aids – kein «back to normal» für die Angehörigen. *Aids Infothek*, 2000. 12 (4): 42-43.
5. Bischofberger, I. und D. Schaeffer: Normalisierung von Aids – von der akuten Krise zur Dauerkrise. *Pflege & Gesellschaft*, 2001. 6 (2): 37-45.
6. Fesenfeld, A.: «... aber es ist für viele auch ein grosser Schritt: vom Todgeweihten zum Lebensbejahenden ...» *Pflege*, 2002. 15 (1): 6-14.
7. Zimmermann, G.E.: Arbeit. In: *Grundbegriffe der Soziologie*, B. Schäfers, Editor. 1998, Leske+Budrich: München. 22-29.
8. Strauss, A., J. Corbin, S. Fagerhaugh, B. Glaser, F. Maines, B. Suczek, and C. Wiener: *Chronic illness and the quality of life*. 2. ed. 1984, St. Louis: Mosby.
9. Strauss, A., S. Fagerhaugh, B. Suczek, und C. Wiener: *Gefühlsarbeit – Ein Beitrag zur Arbeits- und Berufssoziologie*. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 1980. 32: 629-651.
10. Kadushin, G.: Gay men with AIDS and their families of origin: an analysis of social support. *Health & Social Work*, 1996. 21 (2): 141-149.
11. Barroso, J.: Social support and long-term survivors of AIDS. *Western Journal of Nursing Research*, 1997. 19 (5): 554-582.
12. Thorne, S.E.: *Negotiating health care: the social context of chronic illness*. 1993, Newbury Park/CA: Sage.
13. Wardlaw, L.: *Sustaining informal caregivers of persons with AIDS. Families in Society*, 1994. 75 (6): 373-384.
14. Godenzi, A., L. Mellini, et J. de Puy: *VIH/Sida, lien de sang, lien de cœur*. 2001, Paris: L'Harmattan. 230.
15. Spirig, R.: Invisibility and isolation: the experience of HIV-affected families in German-speaking Switzerland. *Qualitative Health Research*, 2002. 12 (10): 1323-37.
16. Wrubel, J. and S. Folkman: What informal caregivers actually do: the caregiving skills of partners of men with AIDS. *AIDS Care*, 1997. 9 (6): 691-706.
17. Brown, M.A. and K.M. Stetz: The labor of caregiving: a theoretical model of caregiving during potential fatal illness. *Qualitative Health Research*, 1999. 9 (2): 182-197.
18. Blom, M. und M. Duijnste: Wie soll ich das nur aushalten? – Mit dem Pflegekompass die Belastung pflegender Angehöriger einschätzen. 1999, Bern: Hans Huber Verlag.
19. Krebs, A.: *Arbeit und Liebe – Die philosophischen Grundlagen sozialer Gerechtigkeit*. 2002, Frankfurt a. M.: Suhrkamp. 324.
20. Ewers, M. und D. Schaeffer (Hrsg.): *Case Management in Theorie und Praxis*. 2000, Hans Huber Verlag: Bern.
21. Reynolds, N.R. and A.A. Alonzo: HIV informal caregiving: Emergent conflict and growth. *Research in Nursing and Health*, 1998. 21 (3): 251-260.

# Expedition in sechs Etappen

**Der Prozess der Angehörigenpflege unterliegt einer gewissen Systematik: Es hat sich gezeigt, dass pflegende Angehörige im Lauf ihrer Pflegearbeit sechs Phasen durchlaufen, die sich deutlich voneinander unterscheiden. Für Angehörige, aber auch für Fachpersonen ist es wichtig, diese Phasen zu kennen, meint die Autorin.**

**Monika Brechbühler<sup>1</sup>**

**E**rst seit kurzem sind pflegende Angehörige auch ein Thema für die Pflegeforschung. Mittlerweile weiss man mehr darüber, warum manche Angehörige die Übernahme der Pflege als erfolgreiches, bereicherndes Unternehmen erleben und welche Faktoren zu einer so grossen Belastung führen, dass die pflegenden Angehörigen zusammenbrechen und plötzlich selbst Pflege benötigen. Als grösste Sorge der pflegenden Angehörigen hat sich die ungewisse Zukunft erwiesen: «Was

kommt noch alles auf mich zu?», so lautet die bange Frage, die sich alle Betroffenen stellen.

Als Redaktorin von «homecare» – einem Magazin für pflegende Angehörige – habe ich versucht, eine Orientierungshilfe für Angehörige zu entwickeln, welche diese Ungewissheit verringern soll. Das Ergebnis werde ich Ihnen im Folgenden vorstellen.

## Wissen und Planen

Pflegestudien haben gezeigt, dass pflegende Angehörige umso besser mit Krisen und Belastungen umgehen können, je besser sie im Voraus darüber informiert werden [1]. Es wäre deshalb hilfreich, wenn die Verantwortlichen (Ärzte, Pflegefachpersonen) den potenziellen pflegen-

<sup>1</sup> Monika Brechbühler ist Initiantin und Chefredaktorin des Ratgebermagazins «homecare – Magazin für die Pflege zu Hause» und Autorin des «Beobachter»-Ratgebers «Ein Pflegefall in der Familie» (weitere Angaben am Textende)

den Angehörigen ungefähr aufzeigen könnten, was auf sie zukommen wird.

Ein sofort einleuchtendes Bild ist jenes von der Pflegeübernahme als einer grossen Expedition: Um eine Expedition erfolgreich bewältigen zu können, muss man sie erstens überhaupt selber unternehmen wollen. Dann sollte man körperlich, seelisch und mental fit sein. Man muss seine Ressourcen kennen, die Kräfte ein-



Tabelle:

**Das Phasenmodell im Überblick (wichtige Angaben für Fachpersonen)**

Phase	Situation der (künftigen) pflegenden Angehörigen	Bedürfnisse der (künftigen) pflegenden Angehörigen	Mit welchen Aufgaben sieht sich die (künftige) pflegende Angehörige konfrontiert?
<b>1. Die zukünftige Pflegende</b>	Pflegebedarf eines Angehörigen ist absehbar	Informationen erhalten	sich informieren: – über rechtliche Fragen (z.B. Vollmachten) – über finanzielle Situation – über Pflegemöglichkeiten – über Bedürfnisse des Angehörigen (z.B.: Wie will er gepflegt werden? Wo will er sterben, wo begraben werden?) – über Diagnose, Behandlung, Ärzte des Angehörigen – über eigene Bedürfnisse und Gefühle
<b>2. Die Einsteigerin</b>	Beginn der Betreuung (erste Monate)	Neues erlernen	– sich neues Wissen (z.B. über Krankheit des Angehörigen) und neue Fähigkeiten (z.B. Pflegetechniken) aneignen – sich informieren über Selbsthilfe- bzw. Angehörigengruppen; über Unterstützungsangebote (z.B. Spitex, Ärzte, Reinigungs-/Mahlzeiten-/Hauspflegedienste, Tageskliniken, Pro-Senectute-Angebote); über finanzielle Leistungen (Kranken-/Invalidenversicherung, Hilflosenentschädigung, Ergänzungsleistungen usw.) – sich die Arbeit organisieren (Menschen suchen, die einen unterstützen und ablösen) – Bedürfnisse des Kranken wahrnehmen – eigene Situation reflektieren
<b>3. Die eingespannte Pflegende</b>	schwierigstes Stadium: Pflege ist alles dominierend (zweites bis fünftes Jahr)	Arbeit organisieren und Routine entwickeln	– eigene Grenzen definieren (z.B. Inkontinenz des Angehörigen, Wegfall bestimmter Unterstützungsangebote) – sich Ablösung für regelmässige Pausen, freie Nachmittage, freie Wochenenden und Ferien organisieren – Krankheitsverlauf beobachten
<b>4. Die abgeklärte Pflegende</b>	langjährige Routine; praktische, realistische Sicht	sich und Patienten besser kennenlernen	– wohltuende Routine entwickeln – Beziehung zum Kranken pflegen, verzeihen, loslassen, gemeinsam geniessen – eigene Zukunft planen
<b>5. Die Pflegende im Übergang</b>	Rollenänderung infolge drastisch verschlechtertem Gesundheitszustand des gepflegten Angehörigen (Heimeintritt oder Tod absehbar)	Gefühle leben	– Begleitung am Lebensende beziehungsweise Besuche nach Heimeintritt – eigene Trauerarbeit
<b>6. Die scheidende Pflegende</b>	Pflegearbeit vor mehreren Monaten abgeschlossen	Früchte der Arbeit ernten	– Erfahrungen/Wissen weitergeben – Erinnerungsarbeit – Zukunftsplanung



Es hat sich nämlich gezeigt, dass im Verlauf der Angehörigenpflege immer wieder andere Themen dominant werden. Damit nicht der entmutigende Eindruck der «Endlospflege» entsteht, ist es wichtig, sich in jeder Phase neue Ziele zu setzen. Später kann man dann überprüfen, ob man die Ziele erreicht hat; so gibt es auch Erfolgserlebnisse. Im Phasenmodell werden solche Ziele genannt. Sie werden an ganz praktische und konkrete Handlungsanleitungen geknüpft. Damit entsteht gar nicht erst das Gefühl, man sei dem Geschehen ohnmächtig ausgeliefert – ein wichtiger Aspekt, denn die Gefahr, in die «Opferrolle» zu fallen, ist bei pflegenden Angehörigen sehr gross. Aber für das Wohlbefinden sowohl des Patienten als auch des ihn Betreuenden wäre es sehr wichtig, dass genau das nicht geschieht – Menschenopfer haben noch nie etwas Gutes bewirkt.



Um Betroffenen einen Überblick zu ermöglichen, habe ich diese sechs Phasen beschrieben. So ist das folgende Phasenmodell entstanden.

### Struktur des Phasenmodells

Die nebenstehende *Tabelle* vermittelt einen Überblick über den Inhalt des Phasenmodells. Im *Kasten* findet sich als Beispiel die vollständige Beschreibung der Phase 3.

Für jede einzelne Phase beschreibt das Modell, in welcher Situation sich die Angehörige derzeit befindet. Zudem wird ein Schlüsselwort definiert, das für die Betroffene im Moment von besonderer Bedeutung ist.

### Nutzen des Modells für Angehörige

Das Phasenmodell richtet sich primär an Angehörige, die heute oder in Zukunft Familienmitglieder zu Hause pflegen. Es soll ihnen helfen, sich ein Bild davon zu machen, was sie erwartet. Die Phasen wurden so beschrieben, dass jede Betroffene sofort erkennt, in welcher Phase sie sich befindet. Sie kann mit Genugtuung

teilen können und sich um eine gute Ausrüstung kümmern. Es ist unerlässlich, eine Etappenplanung vorzunehmen und für Verpflegungsstationen und Ruheplätze zu sorgen. Dann stehen die Chancen gut, dass das Unternehmen erfolgreich durchgeführt werden kann.

### Sechs Phasen

Doch lässt sich die Pflege eines Angehörigen, ähnlich wie die Expedition, in Etappen gliedern? Um dies herauszufinden, habe ich eine ganze Reihe von Berichten über die Verläufe von Pflegeübernahmen durch Angehörige gesichtet. Ziel war es, ein Modell zu entwickeln, das den Verlauf der Angehörigenpflege schematisch darstellt. Tatsächlich zeichnete sich eine gewisse Systematik ab. Es konnten sechs Phasen ausgemacht werden, die sich deutlich voneinander unterscheiden.



Fotos: Martina Flury, Bolligen bei Bern

Kasten:

### Phase 3: Die eingespannte pflegende Angehörige

#### Wo stehen Sie?

Sie sind seit zwei bis fünf Jahren in der Pflege Ihres Angehörigen eingespannt. Ihr Engagement ist fast täglich, wenn nicht konstant gefragt. Entweder lebt Ihr Patient bei Ihnen – oder aber Sie sind für ihn stets verfügbar. Sie fragen sich sorgenvoll, wie lange Sie noch so leben können. Manchmal sind Sie stolz, dass Sie alles schaffen und Ihrem Angehörigen eine so gute und individuelle Pflege bieten können. Aber vielleicht schleicht sich das melancholische Gefühl ein: Warum ich? Sie haben mit Ihrem Kranken zusammen betrauert, was er an Fähigkeiten und Funktionen verloren hat, und Sie sehnen sich nach der Zeit zurück, als die Pflege noch nicht nötig war. Und Sie sind müde.

#### Ihr Schlüsselwort: Annehmen

Nehmen Sie Hilfe an, von allen, die sie anbieten. Nutzen Sie alle Gelegenheiten, Pausen in der Pflege einzulegen. Lassen Sie sich unterstützen und entlasten.

#### Ihr Ziel:

Entwickeln Sie in der Pflege eine tägliche Routine, die hilft, den täglichen Berg an Arbeit stressarm zu organisieren. Entwerfen Sie einen Plan, der für Sie und Ihren Patienten stimmt. Diese Routine wird Ihnen helfen, mit dem überwältigenden Stress und der drückenden Verantwortung umzugehen, die Sie auslaugen. In dieser Routine erleben Sie beide eine Art Trost. Denn dieses Stadium ist das schwierigste für Sie beide. Die Veränderungen, auf die Sie sich im Stadium 1 und 2 vorbereitet haben, sind nun Wirklichkeit geworden. Sie sind so etwas wie eine Lebenslinie für Ihren Angehörigen geworden.

#### Was können Sie als «eingespannter pflegender Angehöriger» tun?

##### 1. Setzen Sie Ihre Grenzen fest.

Wie lange können Sie Ihren Patienten noch zu Hause behalten? Wie wohl fühlen Sie sich noch mit der Pflege zu Hause? So stellt beispielsweise die Inkontinenz des Angehörigen für viele eine Art Grenze dar. Andere gelangen an ihre Grenze, wenn ihre Ehepartner oder andere Familienmitglieder ihre Pflegearbeit nicht mehr unterstützen. Aber jeder Mensch hat Grenzen: Wo liegt die Ihre?

##### 2. Machen Sie regelmässig Pausen.

Erwägen Sie, für mindestens zwei Wochen in die Ferien zu gehen (auch das ist möglich und organisierbar). Aber nehmen Sie sich bis dahin täglich mindestens eine Freistunde, einen freien Nachmittag pro Woche und ein Wochenende im Monat. Widmen Sie sich unbedingt Ihrem Hobby und treffen Sie sich mit Ihrer Freundin und unternehmen Sie mit ihr etwas, was möglichst wenig mit der Pflegesituation zu tun hat, sei es einen Saunabesuch, einen Kaffeeklatsch oder einen Spaziergang.

##### 3. Halten Sie Kontakt mit Ihrem Unterstützungssystem.

Gehen Sie weiterhin in Selbsthilfe- oder Angehörigengruppen oder sprechen Sie sich bei empathisch zuhörenden Freunden oder Familienmitgliedern aus.

##### 4. Machen Sie sich mit den Krankheitsstadien Ihres Patienten vertraut.

Was kommt als Nächstes auf Ihr krankes Familienmitglied zu? Sind Sie bereit, den nächsten Stadien zu begegnen?

##### 5. In der Phase 1 haben Sie begonnen, ein persönliches Tagebuch zu führen, in dem Sie Ihre Gefühle, Sorgen und Handlungen festhalten. Beginnen Sie nun ein zweites Tagebuch: ein Krankenblatt.

Notieren Sie hier jede Veränderung im Gesundheitszustand Ihres Kranken, sodass Sie beim nächsten Arztbesuch all Ihre Sorgen zur Sprache bringen können.

Halten Sie auch die Bedürfnisse und Ansprüche Ihres Kranken fest, und Ihre Verpflichtungen und Verantwortungen als pflegende Angehörige.

Aber führen Sie auch Ihr persönliches Tagebuch weiter: Was macht Sie traurig? Was wütend?

auf die vergangenen Phasen zurückblicken und stolz darauf sein, dass sie diese bewältigt hat. Und sie erfährt, welche Etappen noch auf sie zukommen, und kann sich entsprechend der Vorschläge dafür wappnen. Im Idealfall bekommt die Angehörige die Phasenbeschreibung aber

bereits zu lesen, bevor sie Ja gesagt hat zur Übernahme der Pflege. Wenn sie im Voraus weiss, was es konkret bedeutet, ein Familienmitglied zu pflegen, können viele Stolperfallen (z.B. Idealisierungen und falsche Erwartungen, auch im Hinblick auf die Abgeltung) umgangen werden.

## Rolle der Fachpersonen

Auch den Fachpersonen kann das Phasenmodell wichtige Informationen geben. Für sie ist es wichtig zu wissen, dass der Prozess der Angehörigenpflege verschiedene Phasen umfasst und in welcher Situation sich pflegende Angehörige während den einzelnen Phasen befinden. Nur so sind sie in der Lage, spezifische Probleme und Bedürfnisse pflegender Angehöriger zu erkennen und entsprechend Hilfe zu bieten. Eine mögliche Hilfestellung könnte zum Beispiel darin bestehen, dass sie die betreffende Person auf den soeben erschienenen «Beobachter»-Ratgeber\* hinweisen oder dass sie ihnen diese Publikation abgeben.

Um den Fachpersonen einen Überblick zu ermöglichen, sind in der *Tabelle* die wichtigsten Merkmale der einzelnen Phasen aufgeführt. Die *Tabelle* zeigt zum Beispiel, dass Selbsthilfe- beziehungsweise Angehörigengruppen vor allem den Angehörigen in den Phasen 2 und 3 eine wichtige Unterstützung bieten können, während es für Angehörige ab der Phase 4 wichtiger ist, auch wieder über ihre eigene Zukunft und über persönliche Ziele nachzudenken. ■

Autorin:

**Monika Brechbühler**

Redaktorin «homecare»

Morgenstrasse 129

3018 Bern

E-Mail: homecare@hispeed.ch

#### Literatur:

1. Kesselring, Annemarie: *Studie zur Situation der pflegenden Angehörigen*. Institut für Pflegeforschung, Bern, 1995.

\* *Hinweis: Soeben ist ein «Beobachter»-Ratgeber von Monika Brechbühler erschienen:*

*Monika Brechbühler: Ein Pflegefall in der Familie. Beobachter-Ratgeber, März 2004, ISBN: 3-85569-293-9, Ladenpreis: 24 Franken.*