

Professionelles Unterstützungsangebot: «Schrittweise ...»

Die Firma «Schrittweise ... – Hilfe für Helfende» hat ein spezifisches Unterstützungsangebot für pflegende Angehörige aufgebaut. Die Geschäftsführerin erklärt, mit welchen Problemen sich pflegende Angehörige konfrontiert sehen und wie «Schrittweise ...» diese Probleme anzugehen versucht.

Heidi Brüederli

Die Übernahme häuslicher Pflege stellt für pflegende Angehörige eine grosse Herausforderung und eine Veränderung der bisherigen Lebenslage dar. Betroffene und Angehörige stehen in aller Regel vor einer Reihe von Informations-, Entscheidungs- und Durchsetzungsproblemen, die sich bei der Inanspruchnahme von Pflegedienstleistungen und ergänzenden Dienstleistungen ergeben. Zusätzlich können persönliche und familiäre Erwartungen die Situation erschweren.

Was belastet pflegende Angehörige?

Die folgenden Faktoren können pflegende Angehörige belasten:

(Vermeintliche) Rollenerwartungen
Angehörigenpflege entspringt familiärer Sorge, die durch familiäre Verbundenheit und familiäre Rollen geprägt ist. Familien werden oft

plötzlich und unvorbereitet mit der Erkrankung eines Angehörigen konfrontiert. Die Familienmitglieder können dabei sehr unterschiedlich betroffen sein. Für einzelne Angehörige kann es zu weit reichenden Belastungen kommen, während andere sich aus der Familie zurückziehen. In den meisten Fällen konzentriert sich die Pflegeleistung auf eine Person. Überwiegend sind dies Ehefrauen, Lebenspartnerinnen, Töchter, Schwiegertöchter. Diese Person fühlt sich dem Partner oder den Eltern gegenüber sozial verpflichtet. Sie erfüllt eine (vermeintliche) Rollenerwartung der Gesellschaft. Entlastungsangebote nimmt sie erst in Anspruch, wenn sie an ihre physischen und psychischen Grenzen kommt.

Pflegebedürftige fordern eine hohe zeitliche Präsenz. Deshalb hat die Pflegeperson kaum noch Zeit für sich selbst. Sie kann bisherige soziale Kontakte und Freundschaften nicht mehr aufrechterhalten. Konflikte zwischen vorheriger Berufstätigkeit und Pflege können zusätzlich finanzielle Belastungen mit sich bringen. Dazu kommt, dass häusliche Pflegesituationen aufgrund der familiären «Selbstverpflichtung» manchmal auch dann zu Stande kommen, wenn die Beziehung zur pflegebedürftigen Person ambivalent ist. Schuldgefühle zwischen Angehörigen und Patienten können aufgrund der Abhängigkeitssituation zu Spannungen und Konflikten führen.

Fehlende Kenntnisse und Fähigkeiten
Fähigkeiten, Kenntnisse und Fertigkeiten zur Bewältigung einer häuslichen Pflegesituation sind bei den Angehörigen vielfach nur begrenzt



Heidi Brüederli

vorhanden, vor allem, wenn die Pflegesituation unvorbereitet eintrifft. Wenn Angehörige ohne ausreichende Kenntnisse und ohne fachliche Unterstützung pflegen, nehmen sie oft keine Rücksicht auf die eigene Gesundheit. Das kann zu gesundheitlichen Schäden, wie Erschöpfungszuständen aufgrund von gestörtem Nachtschlaf, und zu physischer und psychischer Überforderung führen. Dies umso mehr, als viele pflegende Angehörige sich aufgrund der ungewissen Zukunft in einer labilen emotionalen Verfassung befinden.

Fehlende professionelle Unterstützung

Ausserfamiliäre Hilfsangebote, wie Gesprächskreise für pflegende Angehörige, Beratungsstellen oder Tages- und Kurzzeitpflegeangebote, können wesentlich zur Entlastung der pflegenden Person beitragen. Doch viele Angehörige sind nur ungenügend oder gar nicht über diese Hilfsangebote informiert. Andere fühlen sich durch die grosse Zahl der

Anbieter überfordert; sie brauchen fachliche Beratung und Vermittlung.

Konkurrenz mit Professionellen

Werden pflegende Angehörige im eigenen Haushalt durch professionelle Pflegedienste unterstützt, so bedeutet dies ein Eindringen Aussenstehender in die Privat- und Intimsphäre eines Familiensystems. Wird das Bedürfnis nach Autonomie, Selbstbestimmung und Kontrolle nicht angemessen berücksichtigt, kann es – neben der pflegerischen Entlastung – zu unerwarteten Spannungen kommen.

Die genannten und viele weitere Faktoren können dazu führen, dass Angehörige die häusliche Pflegesituation und die damit verbundenen Probleme nicht oder nur mangelhaft bewältigen (siehe *Abbildung 1*).

«Schrittweise ... – Hilfe für Helfende»

«Schrittweise ... – Hilfe für Helfende» setzt hier an und möchte durch sein Angebot dazu beitragen, dass eine erfolgreiche Bewältigung möglich wird (siehe *Abbildung 2*). Das Fallbeispiel im *Kasten* soll einen Eindruck davon vermitteln, wie «Schrittweise ...» dabei konkret vorgeht.

Die Unterstützung setzt unter anderem in den folgenden Bereichen an:

Familienkonferenz

Die Pflege und Versorgung einer Person bedeutet einen wesentlichen Einschnitt in das soziale Leben und in die Familie. Voraussetzung ist deshalb die Akzeptanz innerhalb der eigenen Familie und die Klärung der Beziehung zwischen dem Pflegebedürftigen und der Familie.

Hier lohnt es sich, im Rahmen einer Beratung eine so genannte «Familienkonferenz» einzuberufen. In dieser wird dann gemeinsam erarbeitet, wer welche Rollen und Aufgaben in der Pflege übernehmen kann und will. Unser Ziel in einer solchen Familienkonferenz ist es, zu verhindern, dass die Hauptpflegeperson oder die gesamte Familie durch Falsch- oder Überbeanspruchung selbst gesundheitlich gefährdet wird, sei es körperlich oder psychisch.

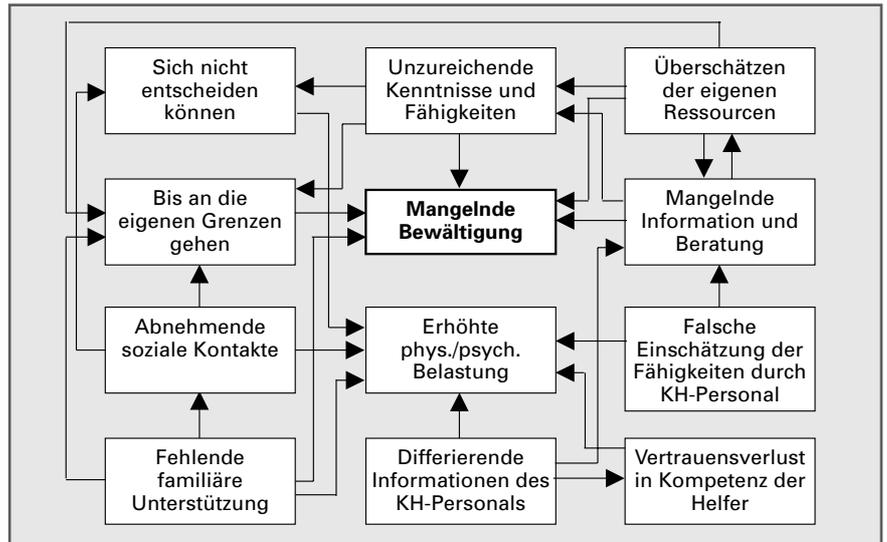


Abbildung 1: Faktoren, die es Angehörigen erschweren, die häusliche Pflege zu bewältigen.

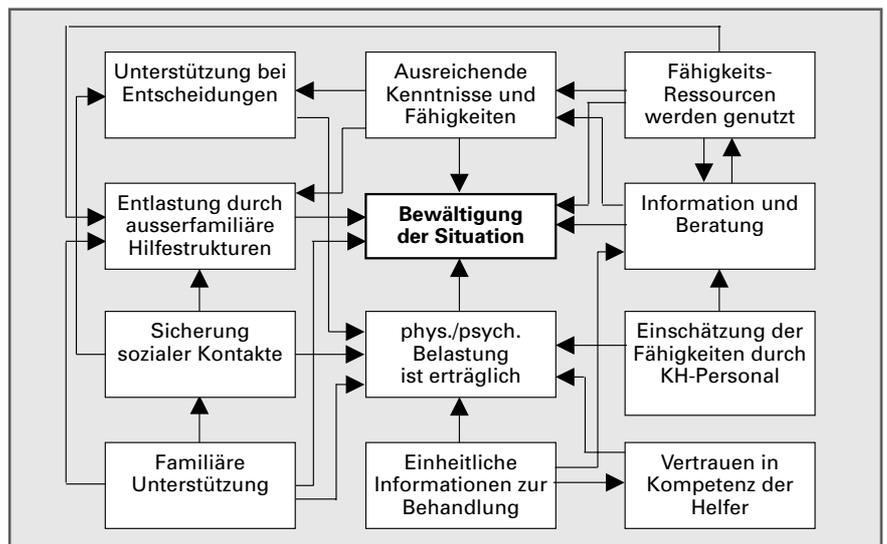


Abbildung 2: Faktoren, die dazu beitragen, dass Angehörige die Situation bewältigen können.

Der Informationsaustausch im Rahmen der Familienkonferenz ist eine wichtige Ressource zur Unterstützung und Entlastung der Hauptpflegeperson. Wir führen die Familienkonferenz deshalb auch nach der einleitenden Rollenklärung als eine Art Standortbestimmung weiter, um die Zukunft zu planen.

Information und Schulung

Ob und wie Angehörige die häusliche Pflegesituation bewältigen, ist überwiegend von ihren Kenntnissen und Fähigkeiten abhängig. Hier gilt

es, die Defizite zu erkennen und die Betroffenen und ihre Angehörigen in einem interdisziplinären Gespräch (Familie, Arzt, externer Pflegedienst) über die Behandlungs- und Pflegeziele, das Therapiekonzept und die Pflegeplanung zu informieren. Wir erleben, dass es den Familien so wesentlich leichter fällt, selber Entscheidungen zu fällen.

Entlastung anbieten

Pflegende Angehörige sind einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt. Viele arbeiten in grosser Isolation.

Kasten:

Fallbeispiel

Die Sozialarbeiterin einer onkologischen Abteilung informiert «Schrittweise ... – Hilfe für Helfende» über den bevorstehenden Austritt einer Patientin. Die Patientin leidet unter einer fortschreitenden Krebserkrankung mit Leber- und Knochenmetastasen. Durch die Knochenmetastasen ist es bereits zu mehreren Spontanfrakturen gekommen. Sie ist körperlich massiv eingeschränkt, bettlägerig und umfassend pflegebedürftig. Die Patientin ist verheiratet, 56 Jahre alt, hat vier erwachsene Kinder mit Ehepartnern und gute soziale Kontakte. Sie ist über ihre Krankheit und Diagnose gut informiert. Ihrem dringenden Wunsch, zum Sterben nach Hause zu gehen, wurde in Absprache mit der Familie entsprochen. Die öffentliche Spitex und der Hausarzt wurden bereits eingeschaltet.

Nun bittet die Sozialarbeiterin uns von «Schrittweise ...», bei der Familie vorbeizuschauen und bei Bedarf Unterstützung und Begleitung anzubieten.

Bei meinem Besuch werde ich von der ganzen Familie herzlich begrüsst und der Patientin vorgestellt. Sie schildert ihre Krankheit und ihren Zustand und freut sich sichtlich, daheim zu sein.

Die gesamte Familie stellt sich für die «Rund-um-die-Uhr-Pflege» zur Verfügung. Während des Gesprächs stelle ich allerdings fest, dass der Wille und die Motivation zwar gross sind, dass die Organisation der Arbeitsaufteilung jedoch einige Mängel aufweist. Die Aufgaben der Einzelnen sind unklar, und auch die Anwesenheitsplanung für die nächsten Wochen scheint etwas chaotisch.

Für den folgenden Abend beruft «Schrittweise ...» zur Klärung der Situation und zur weiteren Planung eine «Familienkonferenz» ein. In dieser Familienkonferenz legen wir die Tag- und Nachtanwesenheiten (Monatsplan) entsprechend den Möglichkeiten und Fähigkeiten der Einzelnen fest. Wir bestimmen die Ansprechperson für alle externen Dienste. Eine Tochter, welche Berührungängste äussert, übernimmt eher administrative Aufgaben. Zur Entlastung des Ehemannes steht die Enkelin zur Verfügung. Sie hat ein besonders inniges Verhältnis zum Opa und wird ihn hin und wieder zu einem Spaziergang entführen. Darüber ist die Patientin besonders erleichtert.

Abschliessend stellen die Familienmitglieder fest, dass es ein anstrengender Abend war, dass sie jedoch an Sicherheit und Orientierung gewonnen haben. «Schrittweise ...» steht als Begleitung telefonisch 24 Stunden zur Verfügung und wird ohne besondere Vorkommnisse jede Woche einen Besuch abstatten, sowie mit Spitex und Hausarzt laufend im Austausch sein.

Die «Rund-um-die-Uhr-Pflege» funktioniert in den nächsten Wochen gut, und die Patientin geniesst, bei allen schweren und schwierigen Phasen, das Daheimsein. Sie fasst auch Vertrauen in die angepasste Schmerztherapie, da sie merkt, dass wir auf ihr Bedürfnis, wach und aufnahmefähig zu sein, eingehen. Die Patientin erlebt den Duft von Spaghetti oder Braten als bereichernd und verrät mir sogar ihr Hausrezept für einen ganz speziellen Sugo.

Das Leben in und mit der Krankheit, das Sterben, das Loslassen und die Trauer können jetzt zum Thema werden. Der doch plötzliche Tod der Patientin nach drei Monaten ist für die Familie sehr schmerzhaft. In dieser Phase des Verlustes und der Trauer äussert die Familie jedoch auch Erleichterung darüber, dass die Patientin nun erlöst ist, und das Gefühl, aktiv einen Beitrag zur Lebensqualität in der letzten Phase geleistet haben. Ihr Dank gilt allen Beteiligten der externen Dienste, besonders der Spitex und dem Hausarzt. In «Schrittweise ...» einen ständigen Ansprechpartner für Sorgen, Nöte und Fragen zu haben, war wertvoll für die Familie. Eine besondere Entlastung aber war es für sie, jederzeit anrufen zu können. So war es der Familie möglich, in ihrer «Rund-um-die-Uhr-Pflege» schrittweise selbstständig zu werden. – Es war ein Leben bis zuletzt ...

Hilfsangebote koordinieren

Ausserfamiliäre Hilfsangebote sind unverzichtbar, um eine längerfristig stabile häusliche Pflegesituation zu erreichen, die keinen der Beteiligten zu stark einschränkt. «Schrittweise ...» fördert die Kooperation der verschiedenen Leistungsanbieter. Durch eine Abstimmung ihrer Angebote können die vorhandenen Unterstützungspotenziale effektiv genutzt werden. Für die Angehörigen ist es wichtig, innerhalb des interdisziplinären Unterstützungssystems eine Bezugsperson zu haben, der sie vertrauen und der sie Fragen stellen können. In einer interdisziplinären, multiprofessionellen Besprechung legen wir gemeinsam fest, wer die Rolle der Bezugsperson und die damit verbundenen Aufgaben übernimmt; in der Regel ist dies «Schrittweise ...».

Die professionellen «Helfenden» erhalten durch die Bezugsperson einen tieferen Einblick in die biografische und familiäre Situation. So können sie die Bereitschaft und die Fähigkeit der Angehörigen, die häusliche Pflege zu übernehmen, besser einschätzen. Ob Angehörige in die Rolle der Pflegeperson hineinwachsen können oder nicht, hängt nämlich nicht nur davon ab, ob die erforderlichen Hilfsmittel und Dienste zur Verfügung stehen, sondern auch davon, über welche Möglichkeiten und Ressourcen die Angehörigen und ihr soziales Unterstützungssystem verfügen. ■

Autorin:
Heidi Brüederli
 Geschäftsführerin
 SCHRITTWEISE ...

Kontaktadresse:
 Palliative Betreuung in Ihrer Nähe
 SCHRITTWEISE ...
 Hilfe für Helfende
 Döltschweg 16
 8055 Zürich
 Tel. 01-463 13 10
 (Gratis-Beratung)
 E-Mail: kontakt@schrittweise.ch

Hinweis: Die Broschüre «Wegweiser für einen Pflegefall zu Hause» kann zu einem Preis von 5 Franken bei «Schrittweise ...» bezogen werden.

Einerseits leiden sie darunter, dass sich das soziale Umfeld distanziiert, andererseits wollen sie ihre Probleme auch nicht nach aussen tragen, sie den anderen nicht zumuten. Oft ist es ihnen in ihrer Situation nicht mehr möglich, rechtzeitig Hilfe zu holen. Für uns bedeutet dies, dass wir hauptsächlich in Überlastungssituationen gerufen werden. Unsere

Hauptaufgabe besteht dann darin, zuzuhören, zu beobachten, einfühlsam erste Hilfen zur Entlastung anzubieten und zusammen mit den Angehörigen Bewältigungsstrategien und Unterstützungsmöglichkeiten zu suchen. Ziel ist es, ein abgestimmtes Netzwerk, bestehend aus professioneller und nicht professioneller Hilfe, aufzubauen.