



Support-Bedarfe pflegender Angehöriger im Wasseramt

Abschlussbericht zuhanden der Jakob Urben-Stiftung

Elsmarie Stricker, Michèle Métrailler, Cécile Neuenschwander

31.08.2016

Projektteam

Elsmarie Stricker, Projektleiterin
Michèle Métrailler
Cécile Neuenschwander

Berner Fachhochschule
Institut Alter
Schwarztorstrasse 48
3007 Bern
+41 31 848 36 70
www.alter.bfh.ch

Kontaktdaten

elsmarie.stricker@bfh.ch
+41 31 848 36 73

michele.metrailler@bfh.ch
+41 31 848 36 85

cecile.neuenschwander@bfh.ch
+41 31 848 37 23

Inhaltsverzeichnis

1. Auftrag und Kontext	4
1.1 Projektauftrag und Fragestellung	4
1.2 Regionales Altersleitbild Wasseramt	4
1.3 Gemeindestruktur sowie Gesundheits- und Altersversorgung im Bezirk Wasseramt	5
1.4 Der grössere Rahmen: Pflegende Angehörige als Thema der schweizerischen Alterspolitik	7
2. Theoretische Grundlagen	7
2.1 Lebensgestaltung im Alter: Systemische Erfassung der Lebensbereiche	7
2.2 Support pflegender Angehöriger	8
3. Studiendesign	10
3.1 Fragestellung	10
3.2 Erhebungsinstrument	11
3.3 Sampling	11
3.4 Datenerhebung	11
3.5 Stichprobe	12
3.6 Datenauswertung	13
4. Ergebnisse	14
4.1 Problemfelder und Lösungsansätze im körperlichen Bereich	14
4.2 Problemfelder und Lösungsansätze im seelisch-geistigen Bereich	17
4.3 Problemfelder und Lösungsansätze im sozialen Bereich	20
4.4 Problemfelder und Lösungsansätze im materiellen Bereich	23
4.5 Einschätzung der bestehenden Dienstleistungen im Wasseramt	25
5. Diskussion und Empfehlungen	28
5.1 Sensibilisierung der Öffentlichkeit	29
5.2 Information über hilfreiche Ansprechpartner und Anlaufstellen	29
5.3 Netzwerk der Dienstleistungserbringer	29
5.4 Niederschwellige Erstanlaufstelle für pflegende Angehörige im Wasseramt	30
5.5 Nachbarschaftshilfe und Freiwilligenarbeit	30
6. Abbildungsverzeichnis	31
7. Tabellenverzeichnis	31
8. Literaturverzeichnis	31

1. Auftrag und Kontext

1.1 Projektauftrag und Fragestellung

Mitte 2014 erteilte die Jakob Urben-Stiftung dem Institut Alter der Berner Fachhochschule den Auftrag die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen im Bezirk Wasseramt (vgl. Abb. 1) zu identifizieren, sie mit der aktuellen Angebotsstruktur zu vergleichen, und auf dieser Basis konkrete Empfehlungen für den Bezirk zu erarbeiten. Die zentrale Fragestellung lautete demzufolge:

Wie kann die Angehörigenbetreuung und -pflege in den Gemeinden bzw. Institutionen des Altersbereiches im Wasseramt vor Ort gezielt unterstützt werden?

Zur Beantwortung dieser Fragestellung bildet eine Erhebung der Bedürfnisse von betreuenden und pflegenden Angehörigen eine wesentliche Grundlage.



Abb. 1: Bezirk Wasseramt (https://de.wikipedia.org/wiki/Bezirk_Wasseramt)

1.2 Regionales Altersleitbild Wasseramt

Das regionale Altersleitbild Wasseramt und die dazu gehörenden Empfehlungen wurden im Jahr 2008 in einer Zusammenarbeit verschiedener Personen aus der Altersarbeit, Politik und Bevölkerung, einer „Fachgruppe Alter“, erarbeitet. Angeregt wurde dieser Prozess von der Jakob Urben Stiftung in Kriegstetten. Das Altersleitbild soll Altersfragen ins politische Bewusstsein heben, die aktuelle Situation, den konkreten Handlungsbedarf und künftige Herausforderungen aufzeigen. Insbesondere soll es den Gemeinden des Bezirks Wasseramt als Grundlage für eine regionale Zusammenarbeit in Altersfragen dienen (Jakob Urben-Stiftung, 2008a). Wie im Vorwort des Altersleitbildes bilanziert ist, verfügt das Wasseramt zwar über viele Angebote und Dienstleistungen im Altersbereich, doch sind diese nur teilweise vernetzt. Auch existiert keine zentrale Stelle, welche eine Übersicht hat und somit gezielt informieren kann. Im Bereich der Entlastung von pflegenden Angehörigen wird im Wasseramt Hand-

lungsbedarf erkannt. So ist in den Empfehlungen zur Umsetzung des Altersleitbildes (Jakob Urben-Stiftung, 2008b) im Rahmen eines Stärken-Schwächen-Profiles als Bereich mit Handlungsbedarf unter anderem festgehalten: „Die ungenügende Entlastung der pflegenden Angehörigen und Nachbarn: einerseits gibt es nicht genügend *Notfall- und Ferienbetten* in den Institutionen und andererseits fehlt eine *effiziente Unterstützung im Alltag*“ (S. 4; Hervorhebungen im Original). An diese Aussagen knüpft der vorliegende Projektauftrag an.

1.3 Gemeindestruktur sowie Gesundheits- und Altersversorgung im Bezirk Wasseramt

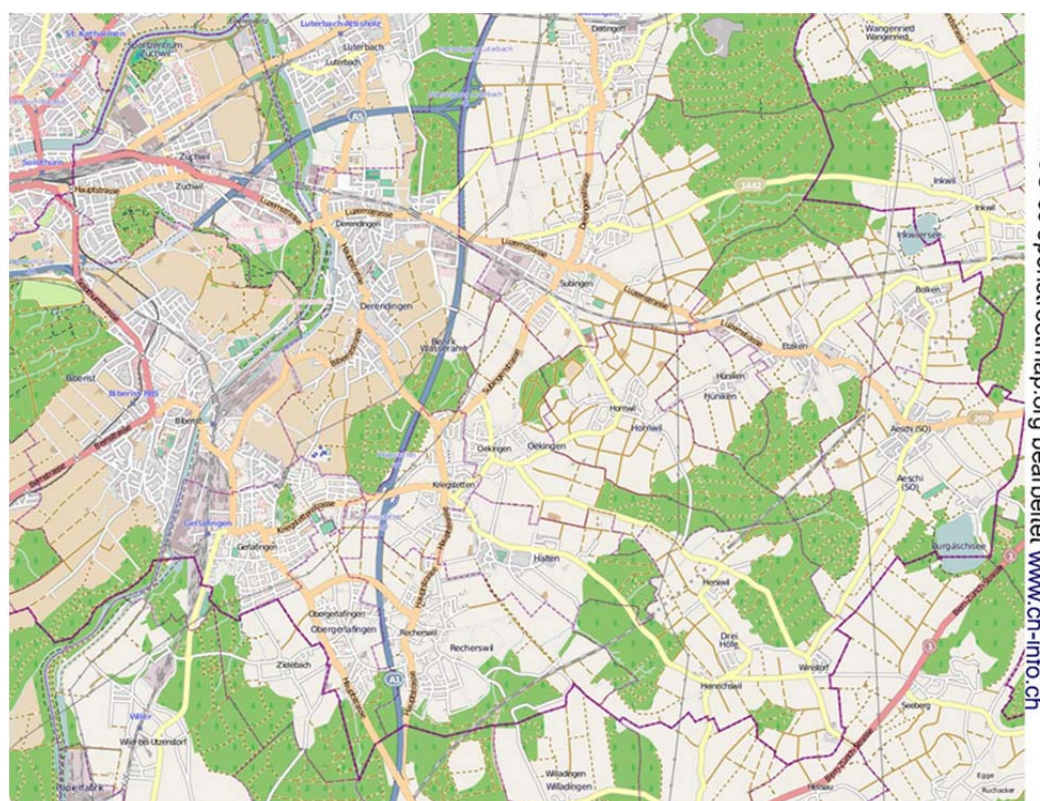


Abb. 2: Karte Wasseramt (www.ch-info.ch)

In der nachfolgenden Tabelle sind die zum Wasseramt gehörenden Gemeinden mit ihrer jeweiligen Einwohnerzahl (Stand August 2016) aufgeführt (Bundesamt für Statistik, 2016). Insgesamt wohnen im Wasseramt rund 50'000 Personen.

Aeschi 1242	Gerlafingen 4913	Obergerlafingen 1121
Biberist 8261	Halten 866	Oekingen 812
Bolken 575	Horriwil 864	Recherswil 1777
Deitingen 2250	Hüniken 85	Subingen 3057
Derendingen 6267	Kriegstetten 1272	Zuchwil 8772
Drei Höfe 749	Lohn-Ammannsegg 2659	
Etziken 778	Luterbach 3394	

Tab.1: Gemeinden des Wasseramts mit Einwohnerzahlen (eigene Darstellung)

Fast alle Gemeinden des Wasseramts können als Agglomerationsgemeinden bezeichnet werden. Ausnahmen bilden Bolken, Aeschi, Etziken, Hüniken sowie Drei Höfe, die ländlich sind. Im Vergleich zu den anderen Bezirken des Kantons weist das Wasseramt mit 19 die höchste Anzahl Gemeinden auf. Hingegen ist es kantonale gesehen bei der Anzahl Einwohner auf zweitem und bezüglich der Bezirks-

fläche nur auf fünftem Rang der insgesamt zehn Bezirke. Innerhalb des Bezirks weist Zuchwil die meisten Einwohnerinnen und Einwohner auf, Biberist erstreckt sich über die grösste Fläche und Gerlafingen hat die grösste Bevölkerungsdichte.

9'281 Personen sind 65 Jahre alt oder älter. Das entspricht einem Anteil von 18.5% der Gesamtbevölkerung im Wasseramt (Kanton Solothurn, 2016) und ist somit leicht über dem schweizerischen Durchschnitt von 17.8% (Bundesamt für Statistik, 2016).

Die Bevölkerung des Bezirks Wasseramt wird ambulant versorgt durch die nachfolgenden **8 Nonprofit-Spitex-Organisationen**: Zuchwil, Biberist, Derendingen, Gerlafingen, Zuchwil, Deitingen, Lohn-Ammansegg sowie Kriegstetten.

Folgende **8 Alters- und Pflegeheime** gibt es im Bezirk Wasseramt: Alters- und Pflegeheim Am Bach, Gerlafingen; Alters- und Pflegeheim Pergola, Gerlafingen; Stiftung Blumenfeld, Zuchwil; Elisabethenberg Bleichenheim, Zuchwil; Läbesgarte Bleichematt, Biberist; Alters- und Pflegeheim Tharad, Derendingen; Alters- und Pflegeheim, Biberist; Alters- und Pflegeheim Bad Ammansegg, Lohn-Ammansegg.

Im Gebiet des Wasseramts praktizieren ca. 25 **Hausärzte** in 15 Hausarztpraxen. Das bedeutet, dass für ca. 2000 Einwohner/-innen ein Hausarzt zuständig ist (im Durchschnitt des Kantons Solothurn ist ein Hausarzt für ca. 1300 Einwohner/-innen zuständig, vgl. www.comparis.ch). Aufgrund der relativ hohen Ärztedichte in der Stadt Solothurn kann davon ausgegangen werden, dass ein gewisser Anteil der Bevölkerung des Wasseramts durch eine dort niedergelassene Hausarztpraxis versorgt wird.

Die **Pro Senectute** des Kantons Solothurn mit Sitz in der Stadt Solothurn bietet Menschen ab dem 60. Lebensjahr ein vielseitiges Dienstleistungsangebot. Neben Sozialberatung gehört dazu ein breites Angebot an Hilfen im Kontext der häuslichen Pflege sowie das Angebot eines Besuchsdienstes von Freiwilligen. Die Berater/-innen machen auch Hausbesuche.

Zudem führt Pro Senectute im Auftrag des Kantons Solothurn die Koordinationsstelle Alter. Ziel dieser Stelle ist es, Einwohnergemeinden sowie öffentliche und private Institutionen im Bereich Alter fachlich zu beraten. Besonders wichtig sind dabei – gemäss Leistungsauftrag – die Koordinationsfunktion der zu betreibenden Fachstelle und die Vernetzung mit anderen im Altersbereich tätigen Organisationen.

Ebenfalls in Solothurn befindet sich die zuständige Zweigstelle der **Pro Infirmis** Aargau-Solothurn. Pro Infirmis leistet und vermittelt Beratung und Unterstützung für Menschen mit geistiger, körperlicher und/oder psychischer Behinderung. Sie unterstützt und brät auch deren Angehörige.

Der **Entlastungsdienst** Aargau-Solothurn führt ebenfalls eine Zweigstelle in Solothurn. Er bietet Entlastungsbesuche nach Mass und Auftrag, in der Regel durch jeweils feste Bezugspersonen. Auf Wunsch werden sämtliche Tätigkeiten stellvertretend für betreuende Angehörige übernommen, so dass diesen eine kleine Auszeit ermöglicht wird.

Auch das **Schweizerische Rote Kreuz SRK** hat in Solothurn eine Regionalstelle. Zum Angebot gehören unter anderem ein Besuchs- und Begleitsdienst, Entlastung für pflegende Angehörige und „Dementia Care“, letztere beide Dienstleistungen stehen allerdings z.Zt. dem Wasseramt noch nicht zur Verfügung. Die „Help-desk Entlastung“ schliesslich ist ein Angebot, um sich in der verwirrenden Vielfalt unterschiedlichster Dienstleister, die Entlastung anbieten, zurechtzufinden.

Ebenfalls in der Stadt Solothurn stationiert ist die **Alzheimervereinigung des Kantons Solothurn**. Neben der Alzheimerberatung stehen hier unter anderem Alzheimerferien, Gesprächsgruppen für Angehörige und eine zugehende Beratung im Angebot. Mit zugehender Beratung ist gemeint, dass Fachpersonen zu den betroffenen Familien resp. Personen nach Hause gehen, so dass Fragen und Probleme vor Ort besprochen und gemeinsam nach Lösungen gesucht werden kann.

Im Bezirk Wasseramt gibt es 10 **katholische Pfarreien**, die zum Dekanat Solothurn gehören, sowie 5 **reformierte Pfarrämter** (zusammengefasst in einer Kirchgemeinde). Ihnen kann im Kontext der familialen Pflege eine mehrfache Rolle zukommen. Je nach Situation kann sie im Bereich der Seelsorge eine

wichtige Funktion für Pflegebedürftige wie auch für Angehörige haben. Es gibt aber auch Kirchgemeinden, die einen Besuchsdienst mit freiwilligen Helferinnen oder Helfern haben.

1.4 Der grössere Rahmen: Pflegende Angehörige als Thema der schweizerischen Alterspolitik

In der Schweiz erhielten gemäss Kesselring et al. (2001) bereits um die Jahrtausendwende 220'000 – 250'000 Personen im Alter Pflege und Betreuung seitens ihrer Angehörigen oder weiterer nahestehender Personen. Allein in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz wird ein Finanzvolumen von 2.8 Mrd. CHF (Ecoplan, 2010) informeller Hilfeleistungen durch pflegende Angehörige erbracht, das sind knapp 45% der gesamten Betreuungs- und Pflegeleistungen. Rechnet man diese demenzspezifischen Zahlen hoch auf die gesamten zuhause durch Angehörige erbrachten Pflegeleistungen, so wird deutlich, welche im umfassenden Sinn *unbezahlbare* Leistung hier durch pflegende Angehörige erbracht wird. Dieser Beitrag erfolgt häufig unter nicht unerheblichen Belastungen. Die emotionale, soziale und körperliche Beanspruchung der betreuenden und pflegenden Angehörigen kann kurz-, mittel- und langfristig dazu führen, dass sie selbst krank oder betreuungsbedürftig werden. Darauf wurde bereits im August 2007 im Bericht des Bundesrates „Strategie für eine schweizerische Alterspolitik“ hingewiesen (Bundesrat, 2007). Angehörige erleben oft bereits bei den ersten Herausforderungen im Rahmen einer häuslichen Pflegeaufgabe, dass Informationen über mögliche Unterstützungsangebote schwer zu finden, nicht zentral abrufbar oder gar nicht öffentlich verfügbar sind. Entsprechend wurde diesem Aspekt im bundesrätlichen Bericht zur Unterstützung betreuender und pflegender Angehöriger resp. im dazu gehörenden Massnahmenplan spezielle Beachtung geschenkt (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014). Dauert eine Krankheit länger an oder ist mit einem hohen Mass an Leiden, Schmerz und Einschränkungen verbunden, kommen weitere, oft grosse physische und psychische Belastungen dazu. So müssen nicht nur den pflegebedürftigen Personen, sondern auch den Angehörigen (professionelle) Beratungs-, Entlastungs- und Unterstützungsangebote zur Verfügung stehen (Büker, 2015). Dies ist jedoch bis heute nur teilweise der Fall, teilweise sicherlich auch, weil die Bedürfnislage der pflegenden Angehörigen nicht genügend klar ist.

Im Dezember 2014 erschien ein Bericht des Bundesrats mit dem Titel „Unterstützung für pflegende und betreuende Angehörige“ (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014). Darin wird bestätigt, dass auf Angehörige, die kranke und pflegebedürftige Familienmitglieder betreuen, insbesondere auch unter dem Aspekt einer nachhaltigen Finanzierung des Gesundheitssystems nicht verzichtet werden könne, dass diese Aufgabe jedoch unter verschiedenen Aspekten deutlich erschwert sei (z.B. Wandel der Familienstrukturen, zunehmende Erwerbsquote bei den Frauen, Notwendigkeit zweier Erwerbseinkommen für Familien). Der Bundesrat hat deshalb am 05. Dezember 2014 den aus vier Handlungsfeldern bestehenden «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehöriger» verabschiedet (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014). „Ziel des Aktionsplans ist es, für betreuende und pflegende Angehörige gute Rahmenbedingungen zu schaffen. Mittels passenden Unterstützungs- und Entlastungsangeboten soll den betreuenden und pflegenden Angehörigen ein nachhaltiges Engagement ermöglicht und Überforderungen innerhalb der Familien möglichst vermieden werden“ (ebd., S. 6). Konkret angesprochen werden dabei die vier Handlungsfelder „Information und Daten“, „Entlastungsangebote – Qualität und Zugang“, „Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege“ sowie „Betreuungsurlaub oder alternative Unterstützungsmöglichkeiten“.

2. Theoretische Grundlagen

Um die psychosoziale Situation betreuender und pflegender Angehöriger und deren Supportbedürfnisse gezielt erfassen zu können, wurde im vorliegenden Forschungsprozess Rückgriff auf zwei theoretische Modelle genommen, welche am Institut Alter der Berner Fachhochschule zur Systematisierung der Lebensgestaltung im Alter im Allgemeinen (Kalbermatten & Müller, 2012) und der Angehörigenpflege im Besonderen (Stricker, 2012a) entwickelt und kontinuierlich überarbeitet wurden.

2.1 Lebensgestaltung im Alter: Systemische Erfassung der Lebensbereiche

Auf systemtheoretischer Basis hat Kalbermatten (1998, zit. nach Kalbermatten & Müller, 2012) ein Modell zur Analyse der Lebensgestaltung im Alter entworfen, welches zu einer ganzheitlichen Erfassung resp. zu einem ganzheitlichen Verständnis des menschlichen Handelns anregt. Der Grundge-

danke besteht darin, dass sich menschliches Handeln in der Wechselbeziehung zwischen dem System Person (mit Körper sowie Geist/Psyche) und den Systemen seiner Umwelt (soziale und materielle Umwelt) abspielt. Dies bedeutet, dass Motive und Rahmenbedingungen für menschliches Handeln sowohl beim Individuum selbst, als auch bei seiner Umwelt verortet sind und sich gegenseitig beeinflussen. Dabei unterscheidet Kalbermatten in seinem Quadrantenmodell zwischen vier Lebensbereichen, die sich gegenseitig beeinflussen: Die geistig-psychischen sowie die sozialen Phänomene als immaterielle Lebensbereiche, die körperlichen sowie die materiell-umweltbezogenen Phänomene als materielle Lebensbereiche (vgl. Abbildung 3, Seite 8).

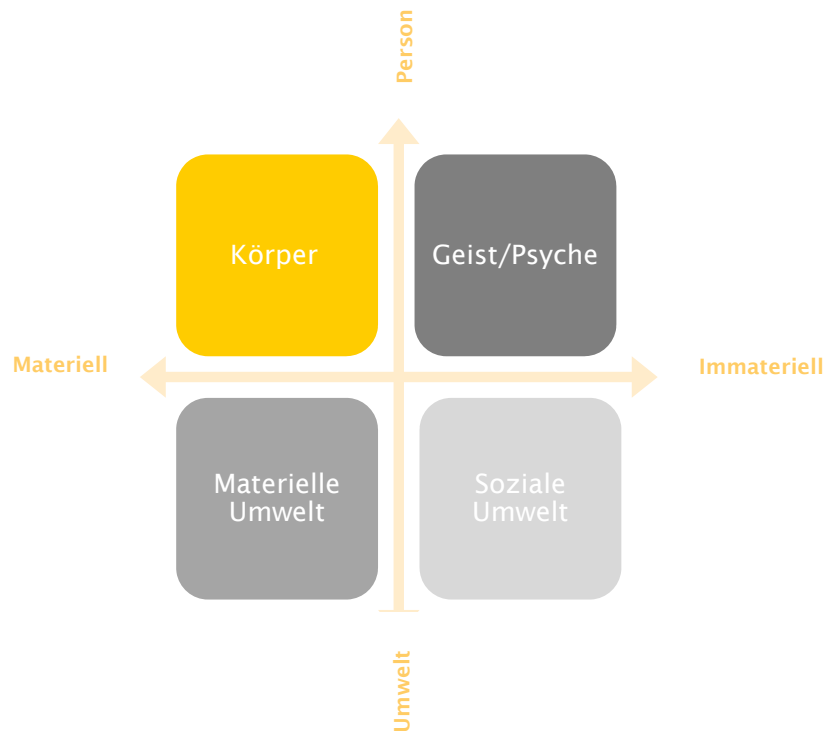


Abb. 3: Systemisches Modell der Lebensbereiche (eigene Darstellung, nach Kalbermatten & Müller, 2012)

Auf die Situation pflegender Angehöriger übertragen bedeutet dies, dass Belastungssituationen und damit verbundene Supportbedürfnisse einerseits von der Person des pflegenden Angehörigen, d.h. von seinen körperlichen und psychisch-geistigen Ressourcen abhängig sind, ebenso aber auch durch seine materielle Umwelt wie beispielsweise den finanziellen Ressourcen oder die räumlichen Umwelt (Wohnung, Haus, Quartier etc.) mitbestimmt werden. Nicht zuletzt beeinflusst auch die soziale Umwelt eine Pflegesituation, wie etwa die Beziehungsdynade pflegende-gepflegte Person, die weiteren Familienbeziehungen, die Beziehung zu institutionellen Leistungserbringern der Pflege und Betreuung oder auch zur weiteren Gesellschaft (z.B. Nachbarschaft, unterstützende Netzwerke). Soll eine Pflegesituation ganzheitlich erfasst werden, ist es daher angezeigt, alle vier Lebensbereiche gezielt zu analysieren.

2.2 Support pflegender Angehöriger

Support wird als Begriff gebraucht für vielfältige Formen der professionellen resp. formellen Unterstützung mit dem Ziel, die pflegenden Angehörigen bedarfsgerecht zu unterstützen und zu fördern. Im Unterschied zu therapeutischen Ansätzen bildet der Support keine Massnahme der Behandlung mit der Absicht einer heilenden Wirkung. Der pflegende Angehörige wird beim Support nicht als kranke oder behandlungsbedürftige Person verstanden, sondern als Mensch, der in seiner momentanen, evtl. auch lange dauernden Lebenssituation einer hohen Belastung ausgesetzt ist. So zielt Support darauf, die bereits jetzt oder potentiell in näherer Zukunft aus dem Lot geratene Balance zwischen Belastung und eigenen Ressourcen zu stabilisieren. Das kann dadurch geschehen, dass Belastungen abgebaut,

aber auch, dass Ressourcen gestärkt und aktiviert werden. Entsprechend bedingt Support eine ganzheitliche Sichtweise, die die Person des/der pflegenden Angehörigen im Zentrum hat (Stricker, 2012b). Der Support-Begriff im Zusammenhang mit pflegenden Angehörigen wurde an der Berner Fachhochschule bereits 2008 bewusst verwendet, um der einseitigen Fokussierung auf den *Entlastungsbedarf* der pflegenden Angehörigen entgegenzuhalten (Stricker, 2008). Ähnlich postulieren Jähne & Bischofberger (2015) in einer Stellungnahme zum bereits erwähnten bundesrätlichen Bericht „Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige“ (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014), dass die Begriffe Belastung-Entlastung zu kurz greifen, und Angehörige selber durchaus auch als mitgestaltende Akteure gesehen werden sollen.

Support kann auf drei Ebenen ansetzen: auf der Ebene der Entlastung, der Information und derjenigen des Empowerments. Support mit dem Ziel der *Entlastung* beinhaltet zeitlich begrenzte oder über längere Zeit andauernde Unterstützungsformen, welche die zu tragende Last erleichtern helfen. Dazu gehören beispielsweise die Ermöglichung von Pausen oder Auszeiten, die Übernahme von belastenden Pflegehandlungen durch professionelle Dienste, Unterstützung im Haushalt u.a.m.). *Information* als eine weitere Ebene des Supports zielt darauf ab, über eine Stärkung der Wissensbasis (z.B. zur Krankheit, zu bestehenden Unterstützungsangeboten, zu rechtlichen Rahmenbedingungen) die Pflegesituation besser verstehbar und auch handhabbar zu machen. Support kann schliesslich unter dem Aspekt des *Empowerment* auch der Stärkung von Ressourcen und Kompetenzen der pflegenden Person dienen, so dass – im Bild ausgedrückt – der Rücken der angehörigen Pflegeperson gestärkt wird, die unter Umständen über lange Zeit einen grossen Anteil der Last zu tragen hat. Durch Empowerment wird die Selbstwirksamkeit der pflegenden Angehörigen gefördert, d.h. die Gewissheit, dass die Betreuungsanforderungen (u.a. auch durch geeignete Strategien der Selbstsorge oder auch der Inanspruchnahme von Hilfe von aussen) zu bewältigen sind, auch wenn sie sich im Laufe der Zeit verändern, umfassender werden oder sich akzentuieren (vgl. dazu auch www.empowerment.de). Nicht zuletzt kann dadurch die aktuelle Aufgabe zu einer Ressource auch für weitere Lebensaufgaben- und Herausforderungen werden (Stricker, 2012a). Die drei Support-Formen stehen in Wechselwirkung zu einander und können sich gegenseitig bedingen oder verstärken.

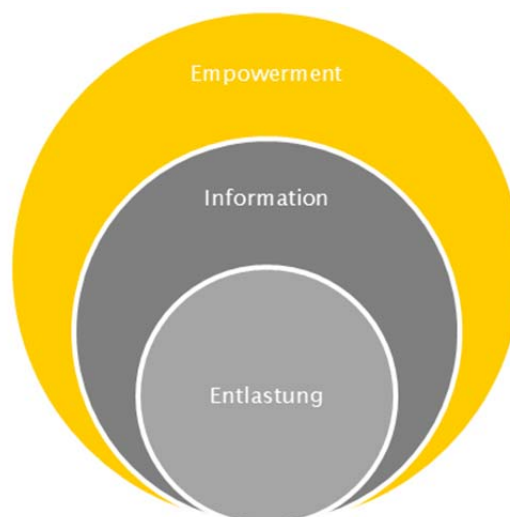


Abb. 4: Stufenmodell des Supports pflegender Angehöriger (eigene Darstellung)

Zur Analyse der Situation pflegender Angehöriger ist es sinnvoll, das systemische Modell der Lebensbereiche (Kalbermatten & Müller, 2012) und das Stufenmodell des Supports pflegender Angehöriger (Stricker, 2012a) miteinander zu kombinieren (vgl. Abbildung 5, Seite 10). Als Denkmodell dient dieser integrative Ansatz dazu, unterstützende Interventionen mit mehreren Zielebenen in unterschiedlichen Lebensbereichen zu planen und zu gestalten. Dabei kann in Analogie zur Wechselwirkung der vier Lebensbereiche davon ausgegangen werden, dass auch Supportmassnahmen, welche primär in einem Lebensbereich ansetzen, je nachdem auch Wirkung in den anderen drei Bereichen erzielen.

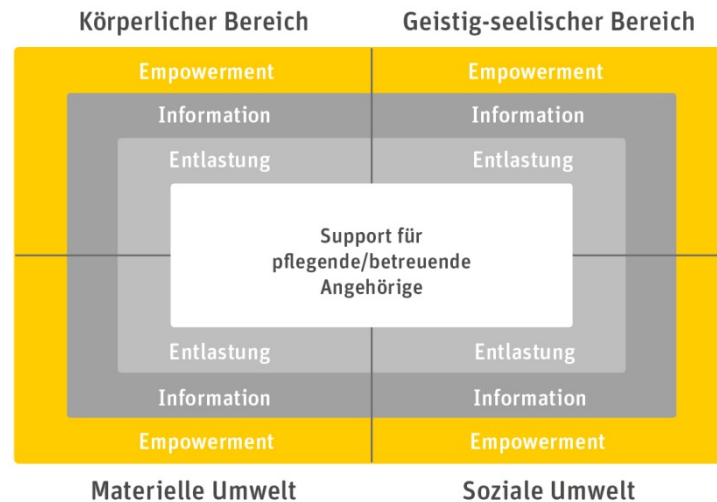


Abb. 5: Systematisierung des Support-Begriffs nach Art und Bereich des Supports (eigene Darstellung)

3. Studiendesign

3.1 Fragestellung

Im Zentrum der Studie steht die Frage, wie die Angehörigenbetreuung und -pflege in den Gemeinden des Wasseramts unterstützt werden kann. Basis dafür ist eine Situations- und Bedarfsanalyse mit dem Ziel, die Problemlagen und Herausforderungen der pflegenden Angehörigen in allen Lebensbereichen zu erfassen.

Ein Fokus liegt dabei auf dem Pflege- und Betreuungssetting. Die Dauer des Engagements von Angehörigen wie auch die Anzahl Stunden, die wöchentlich geleistet werden, können stark variieren, ebenso die Art der geleisteten Hilfe. Die Art der Erkrankung der pflegebedürftigen Person, wie auch der Schweregrad der Krankheit, beeinflussen die Anforderungen an die Angehörigen.

Ein zweiter Schwerpunkt bezieht sich auf Problemlagen und Herausforderungen, mit denen die pflegenden Angehörigen im Rahmen ihrer Betreuungsaufgabe konfrontiert sind. Dabei interessieren wir uns sowohl für herausfordernde Situationen mit direktem Bezug zu Pflege- und Betreuungsaufgaben (wie Überforderungen mit der Pflegeaufgabe als solcher), aber auch für Problemlagen, die sich als Konsequenz daraus für den pflegenden Angehörigen ergeben (beispielsweise die anspruchsvolle Vereinbarkeit der Betreuungsaufgabe mit einer eigenen beruflichen Tätigkeit).

Ein wichtiger und ebenfalls zu beachtender Aspekt in der Angehörigenbetreuung und -pflege ist, inwiefern in sehr belastenden Momenten auf Unterstützungsleistungen zurückgegriffen werden kann. Unterstützung aus dem sozialen (Nah-)Umfeld, wie auch professionelle Angebote und Dienste können die als sehr belastend erlebten Situationen entschärfen.

Dennoch kann es zu Überforderungssituationen kommen. Diese sollen in der Bedarfsanalyse ebenfalls angesprochen werden. Sowohl Gründe für die Überforderung, aber auch erfolgreiche Strategien und bewährte Lösungswege werden dazu festgehalten.

Schliesslich werden die Angebote, Anlaufstellen und Dienstleister im Wasseramt genauer untersucht, und zwar aus Sicht der befragten Angehörigen. Einerseits soll erhoben werden, welche Angebote bekannt sind und ob diese bereits genutzt werden. Andererseits werden auch erlebte Angebotslücken Thema dieser Befragung sein.

Daraus ergeben sich folgende Kernfragen für die Befragung:

1. Welche Pflege- und Betreuungsaufgaben werden von den Angehörigen geleistet? Welche Aufgaben übernehmen sie, und werden sie dabei gegebenenfalls von anderen Personen oder Dienstleistern unterstützt?
2. Welche Herausforderungen bringt die Pflege- und Betreuung mit sich? Welches sind besonders herausfordernde Situationen und Gegebenheiten?

3. Wer hilft in schwierigen Momenten?
4. Gab es Situationen, in denen die Last zu schwer wurde? Was kann bei Überforderung helfen?
5. Anlaufstellen und Dienstleistungsangebote im Wasseramt: welche Angebote im Wasseramt sind bekannt? Werden diese genutzt? Wie informieren sich die pflegenden Angehörigen über Angebote?
6. Wahrgenommene Angebotslücken: welche Angebote fehlen aus Sicht der pflegenden Angehörigen?

3.2 Erhebungsinstrument

Für die Situations- und Bedürfniserhebung wurde ein Gesprächsleitfaden entwickelt, der die oben erwähnten Fragen zur Pflegesituation, zu Herausforderungen und Belastungen in Zusammenhang mit der Betreuungsaufgabe, Entlastungsmöglichkeiten und Unterstützung, sowie Wünschen und Bedürfnissen enthielt. Ebenso wurden die pflegenden Angehörigen zu Dienstleistern und Anlaufstellen im Wasseramt befragt.

Leitfadeninterviews, auch partiell standardisierte Befragung bezeichnet, gehörten zu den Standardinstrumenten der qualitativen Sozialforschung (Bortz & Döring, 2006) und eignen sich besonders, um Interviewteilnehmer mittels einer Einstiegsfrage offen über persönliche Erfahrungen und Einstellungen reden zu lassen.

3.3 Sampling

Die hier vorgelegte Bedürfniserhebung pflegender Angehöriger im Wasseramt ist qualitativ angelegt. Sie erhebt nicht den Anspruch, diese Personengruppe repräsentativ abzubilden. Für das Sampling der Interviewpartner/-innen wurden vorab Kriterien festgelegt mit dem Ziel, eine möglichst breite Varianz der Angehörigenpflege abzubilden.

Einerseits wurde darauf geachtet, Personen aus unterschiedlichen Gemeinden des Wasseramts zu befragen. Das Sampling berücksichtigt ausserdem eine gewisse Geschlechter- und Altersverteilung. Der Fokus der Kontrastierung bezog sich aber insbesondere auf den Begriff „Pflegerische Angehörige“. Obschon in der Schweiz keine kohärente Definition des Begriffs existiert (Bischofberger, Jähnke, Rudin & Stutz, 2014) und unter dem Begriff der Angehörigenpflege unterschiedliche Pflegekonstellationen und Betreuungsaufgaben subsumiert werden (Fluder et al. 2012; Perrig-Chiello & Höpflinger, 2014), werden Personen, die pflegerische und/oder betreuende Funktionen übernehmen, allgemein als pflegende Angehörige bezeichnet (Bischofberger et al., 2014). Dabei können die Aufgaben und das Engagement sehr unterschiedlich sein. Wir unterscheiden Personen, die pflegerische Aufgaben übernehmen und solche, die ausschliesslich instrumentelle Hilfe (beispielsweise Haushaltshilfe, administrative Aufgaben, usw.) leisten. Neben den beiden Aufgabenbereichen wird auch die Art der Beziehung zum Angehörigen berücksichtigt: dyadische Beziehungen (Ehepartner, Geschwister) und intergenerationelle Beziehungen (Kinder, Schwiegerkinder) zum Pflegebedürftigen werden unterschieden. Somit können grundsätzlich vier Haupttypen unterschieden werden (vgl. auch Perrig-Chiello, Höpflinger & Schnegg, 2010).

	Art der Beziehung	
Art der Aufgabe	Dyadisch	Intergenerationell
Pflegerische Aufgaben	Pflegende Angehörige I	Pflegende Angehörige II
Instrumentelle Hilfe	Pflegende Angehörige III	Pflegende Angehörige IV

Tab. 2: Typologie von pflegenden Angehörigen (eigene Darstellung)

3.4 Datenerhebung

Insgesamt wurden 14 Interviews durchgeführt. Nur in einem Fall fand das Gespräch mit einem Ehepaar *gemeinsam* statt, wobei beide Ehepartner jeweils ein Familienmitglied pflegen und betreuen. Ansonsten handelte es sich um Einzelgespräche mit jeweils einer/einem pflegenden Angehörigen. Die

Interviewteilnehmer konnten den Ort des Gesprächs frei wählen. In einem Fall wurde dafür ein nahe Restaurant gewählt, und ein Interview wurde per Telefon geführt, die übrigen Gespräche fanden zu Hause bei den pflegenden Angehörigen statt. Die semi-strukturierten Interviews dauerten zwischen 40 und 90 Minuten und wurden mit Zustimmung der Interviewteilnehmer für die Auswertung aufgenommen.

Die Rekrutierung der Interviewteilnehmer für die Studie erwies sich als unerwartet schwierig. In einer ersten Phase wurden Personen kontaktiert, die von regionalen Spitex-Diensten vermittelt wurden. Zusätzlich wurden alle Arztpraxen im Wasseramt und in der Stadt Solothurn angeschrieben, jedoch erfolglos. Auch die Nachfrage bei katholischen und reformierten Pfarreien und Kirchgemeinden führte nicht zur Vermittlung weiterer Gesprächspartner und auch die Verteilung von Projektflyern in der Region des Wasseramts an gut frequentierten Orten (Bushaltestellen, Einkaufsläden, Anschlagbretter usw.) blieb wirkungslos. Auf einen Aufruf in einem Zeitungsartikel im Regionalteil der Solothurner Zeitung¹ meldeten sich schliesslich nochmals einige Personen. Damit konnte die Stichprobe auf 15 Personen erhöht werden.

Weshalb die Rekrutierung von pflegenden Angehörigen als Interviewpartner so anspruchsvoll war, kann nicht abschliessend beurteilt werden. Zwei Aspekte gilt es gemäss unserer Einschätzung zu berücksichtigen: Obwohl die Unterstützung kranker und pflegebedürftiger Personen zunimmt, und gemäss der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung aus dem Jahr 2012 (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014) rund sechs Prozent der befragten Personen angeben, regelmässig Betreuungs- und Pflegeaufgaben zu leisten, identifizieren sich viele Betroffene nicht selber mit der Bezeichnung „pflegende/r Angehörige/r“. Für viele ist es eine Selbstverständlichkeit, zum Ehepartner oder Elternteil zu schauen, ohne sich dabei explizit in dieser Rolle zu sehen. Zweitens sind viele pflegende Angehörige in ihrem Alltag überlastet – dies zeigen auch die Ergebnisse unserer Befragung – und haben darum weder die Kraft, noch die Motivation, sich für ein Gespräch zur Verfügung zu stellen.

3.5 Stichprobe

Angehörigenpflege wird nach wie vor mehrheitlich von Frauen geleistet (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2010; Höpflinger, Bayer-Oglesby & Zumbrunn, 2011), somit deckt sich die Geschlechterverteilung der Interviewteilnehmer mit der Realität. Die weiblichen Personen sind in der Stichprobe mit 11 von 15 Teilnehmern deutlich übervertreten. Die Altersverteilung ist etwas ausgeglichener. Neun Personen sind unter, sechs über 65 Jahre alt, der Altersdurchschnitt der interviewten Personen liegt bei knapp 63 Jahren (62.8).

Hinsichtlich der Beziehung zur pflegebedürftigen Person können zwei Gruppen unterteilt werden (s. Kapitel Sampling, S. 11). Das Verhältnis dieser beiden Gruppen ist in unserer Stichprobe ausgeglichen. Zuerst fällt auf, dass nur eine von fünfzehn Personen in keinem Verwandtschaftsverhältnis zum Pflegebedürftigen steht. Acht Personen stehen in dyadischer Beziehung zum Pflegebedürftigen, meistens - in 6 von 8 Fällen - wird ein (Ehe-)Partner gepflegt, bzw. unterstützt. Eine Gesprächspartnerin kümmerte sich um ihren Bruder. Intergenerationelle Beziehungen liegen dann vor, wenn der Vater oder die Mutter oder die Schwiegereltern gepflegt werden. Schwiegerelternpflege traf in der untersuchten Stichprobe auf eine Person zu.

Die pflegenden Personen leben mehrheitlich im selben Haushalt mit dem Angehörigen. Auf 10 von 15 befragten Personen trifft dies zu. In einigen Fällen wurde der Haushalt zusammengelegt, wenn die Pflege- und Betreuungsleistungen zunahmen, und die Wohnsituation dahingehend angepasst, dass auch der Vater oder die Mutter wieder aufgenommen werden konnte. Dies verdeutlicht, wie sehr sich die Lebens- und Wohnsituationen der Angehörigen durch das Pflegesetting verändern können. Das Zusammenleben unter demselben Dach kann einerseits die Pflege und Betreuung erleichtern und Sicherheit geben, andererseits stellt es die Familienmitglieder auch vor etliche neue Herausforderungen. Die Art der Betreuung (s. Kapitel Sampling, S. 11) wurde auch berücksichtigt. Sie zeigt, dass in der untersuchten Stichprobe seitens der Angehörigen mehrheitlich pflegerische Aufgaben geleistet werden. Alle 10 Personen, die ihre Angehörigen pflegen, leisten zusätzlich auch informelle Hilfe. Fünf Personen leisten ausschliesslich informelle Hilfe und übernehmen keinerlei Pflegeaufgaben. Es zeigte sich in den Interviews, dass im zeitlichen Verlauf der Angehörigenbetreuung zuerst informelle Hilfe-

¹ In: Solothurner Zeitung, abgerufen am 29.08.2016 unter <http://www.solothurnerzeitung.ch/solothurn/lebern-bucheggberg-wasseramt/was-tun-wenn-die-helfer-selbst-erkranken-130053828>

stellungen im Zentrum stehen. Mit dem Krankheitsverlauf (bzw. fortschreitendem Alter) der pflegebedürftigen Person kommen dann zunehmend Pflegeaufgaben dazu.

Stichprobe (N=15)		
		Anzahl
Geschlecht	weiblich	11
	männlich	4
Alter	<65 Jahre alt	9
	>65 Jahre alt	6
Beziehung zum Pflegebedürftigen		
Dyadische Beziehung	(Ehe)partner/in	6
	Geschwister	1
	Nicht verwandt	1
Intergenerationelle Beziehung	Elternteil	6
	Schwiegerelternteil	1
Im gleichen Haushalt lebend	ja	10
	nein	5
Art der Betreuung²	Pflegerische Aufgabe	10
	Hilfe (instrumentell, Haushalt)	5

Tab. 3: Stichprobe (N=15) (eigene Darstellung)

3.6 Datenauswertung

Die Datenauswertung gestaltete sich mehrstufig. Nach der Erhebungsphase wurden die Interviews mittels eines dazu entwickelten Auswertungsrasters zusammenfassend transkribiert. Bezug nehmend auf die Fragestellungen der Studie wurden fünf Themenfelder identifiziert und die Gesprächspassagen dahingehend zugeordnet.

Themenfeld	<i>Probleme, Belastungen</i>	<i>Bedürfnisse</i>	<i>Unterstützung, Hilfe</i>	<i>Fehlende Unterstützung</i>	<i>Dienstleister im Wasseramt</i>
<i>Beschreibung</i>	Faktoren oder Erlebnisse, welche als schwierig, belastend, einschränkend, beschrieben werden, aktuell oder im Rückblick auf eine besonders herausfordernde Phase in der Vergangenheit.	Anliegen, Wünsche, Bedürfnisse, welche seitens der pflegenden Angehörigen geäußert werden. Was hätte sein müssen/können, damit die Situation besser bewältigt werden könnte oder besser hätte bewältigt werden können?	Aussagen zu Personen oder Institutionen, welche in irgendeiner Weise unterstützen, und damit Entlastung bringen.	Aussagen zu Personen oder Institutionen, welche unterstützen sollten, es aber nicht oder nicht genügend tun.	Aussagen zu den spezifischen Versorgungsleistungen vor Ort oder im Wasseramt. Spitex, Arzt, weitere.

Tab. 4: Themenfelder (eigene Darstellung)

Die den fünf Themenfeldern zugeordneten Textpassagen wurden im Anschluss daran inhaltlich analysiert, wobei der Fokus auf die Aussagen zu Problemen und Belastungen sowie zu Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen gelegt wurde. Die Auswertungen orientieren sich zudem an den vier Lebensbereichen Körper, Geist/Psyché, soziale und materielle Umwelt, wie sie im Kapitel 2.1 beschrieben werden.

² In der untersuchten Stichprobe leisteten alle Angehörigen, die pflegerische Aufgaben übernahmen auch informelle Hilfe.

4. Ergebnisse

Wie im vorhergehenden Kapitel 3 beschrieben, erfolgte die Analyse der Interviews auf zwei Ebenen: Erstens wurden Problemfelder identifiziert, die pflegende Angehörige in Zusammenhang mit ihrer Betreuungssituation wahrnehmen. Zweitens wurden die Lösungsansätze herausgearbeitet, welche die pflegenden Angehörigen verfolgen, um diesen Problemfeldern zu begegnen. Die Lösungsansätze beinhalten auf der einen Seite Angaben zu getroffenen Betreuungsarrangements (Beschrieb und subjektive Bewertung beanspruchter Dienstleistungsangebote für den Pflegebedürftigen oder für sich als pflegenden Angehörigen), auf der anderen Seite Wünsche oder Vorstellungen zu möglichen Dienstleistungen, welche in dieser Situation helfen könnten. Als Grundlage der im nachfolgenden Kapitel 5 dargestellten Empfehlungen zum Support pflegender Angehöriger im Wasseramt werden die Ergebnisse dieser Studie daher folgendermassen präsentiert: Zuerst erfolgt eine Übersicht über die Problemfelder in den vier Lebensbereichen „Körper“, „Geist/Psyche“, „soziale Umwelt“ sowie „materielle Umwelt“ (vgl. Kapitel 2). Danach wird anhand von Fallbeispielen ausführlicher auf die einzelnen Problemfelder eingegangen, und es werden Lösungsansätze aufgezeigt, welche der Entlastung, Information oder dem Empowerment der/des pflegenden Angehörigen in dieser Situation dienen können. Der Aspekt des Empowerment erschliesst sich oft weniger selbstverständlich als die anderen beiden Support-Aspekte (Entlastung, Information). Deshalb wird in den Kapiteln 4.1 bis 4.4 jeweils in zusammenfassender Form speziell *dieser* von uns als wichtig erachtete Lösungsansatz hervorgehoben. Schliesslich werden in einem eigenen Teilkapitel (4.5) die Stärken und Schwächen bestehender Dienstleistungsangebote aus Sicht der interviewten Personen dargestellt.

4.1 Problemfelder und Lösungsansätze im körperlichen Bereich

„Jetzt schaffe ich es nicht mehr, meinem Mann aus dem Bett zu helfen. Früher ging das schon noch, aber jetzt bin ich froh, dass die Spitex dies macht.“³

Der Bereich des Körperlichen betrifft zwei unterschiedliche Aspekte: einerseits geht es um den (kranken) Körper der betreuten Person, andererseits um den Körper der/des pflegenden Angehörigen. Die pflegenden Angehörigen beziehen sich in ihren Schilderungen unterschiedlich stark auf den Lebensbereich des Körperlichen. Wie stark der Fokus auf dieses Gebiet gesetzt wird, hängt sowohl vom spezifischen Pflegesetting als auch von der physischen Befindlichkeit der interviewten Person ab. Zusammenfassend können die Aussagen der/des pflegenden Angehörigen unter folgenden Kategorien subsummiert werden:

1. Dimension *Körper der betreuten Person*
 - a. Krankheitsverlauf, körperlicher Abbau, Schmerzen
 - b. Pflegeaufgaben, medizinische Versorgung
2. Dimension *eigener Körper*
 - a. Körperlicher Abbau (Alter)
 - b. Physische Überforderung/Überlastung

Angehörige, die Pflegeleistungen übernehmen (Pflegerische Angehörige I oder II, s. Tab. 2, S. 11) und nicht ausschliesslich instrumentelle Hilfe leisten, sind stärker mit dem Körper der betreuten Person konfrontiert. Mitzuverfolgen, wie sich dieser Körper durch eine Krankheit oder das Altern verändert, und die betreute Person meist zunehmend in ihrer autonomen Lebensgestaltung einschränkt, ist für die Angehörigen ein herausfordernder Prozess. Damit einher geht in den untersuchten Pflegesettings ein steigendes Ausmass an geleisteter Pflegearbeit. Wurde anfänglich zumeist beim An- und Ausziehen geholfen oder andere einfache Unterstützung geboten, schildern einige Interviewte, wie sehr das Spektrum an Pflegeleistungen im Verlaufe der Jahre angewachsen ist. Dabei werden durchaus auch pflegerisch anspruchsvolle Aufgaben übernommen (beispielsweise Wundsäuberungen oder selbstständige Dosierung der Medikamente), die sonst oft von Fachpersonen ausgeführt werden. Das ent-

³ Die einleitenden Aussagen zu jedem der vier Lebensbereiche dienen der Veranschaulichung. Sie basieren auf Zitaten aus den Interviews und wurden von uns leicht abgeändert, bzw. umformuliert, um die Anonymität der Befragten zu wahren.

standene pflegerisch-medizinische Knowhow und die grosse damit verbundene Verantwortung lösen mitunter Gefühle von Überforderung und Überlastung aus.

Die Dimension des eigenen Körpers kommt in den Gesprächen meist erst an zweiter Stelle zur Sprache, und auch hier sind pflegende Angehörige vom Typ I oder II stärker betroffen. Wenn das Hauptaugenmerk seit Monaten oder Jahren auf der körperlichen Befindlichkeit der betreuten Person liegt, wird der eigene Körper, die eigene Gesundheit in den Hintergrund gestellt. Aber gerade mit zunehmendem Alter kann sich auch der eigene Körperzustand verschlechtern, während zugleich die physische Belastung im Pflegebereich (Stützen, Anheben, Umlagern der betreuten Person) und in der Haushaltsführung (Lasten tragen, Haus- und Gartenarbeit, usw.) zunehmen.

Daraus können sehr unterschiedliche Herausforderungen und Belastungen entstehen. Nachfolgende sechs Hauptproblemfelder konnten im Themenbereich Körper herausgearbeitet werden (vgl. Tabelle 5). Sie sind für die drei Support-Bereiche Entlastung, Information, Empowerment bedeutsam.

Supportbereich	Problemfelder
Entlastung	<ul style="list-style-type: none"> • Überforderung bei der Pflege der betreuten Person • Überforderung mit Doppelbelastung Pflege und Berufstätigkeit/Haushalt/Familie • Mangel an Entlastungsmöglichkeiten, Unterstützung
Information	<ul style="list-style-type: none"> • Ängste und Unwissenheit betreffend dem Krankheitsbild und den damit verbundenen körperlichen Symptomen der betreuten Person
Empowerment	<ul style="list-style-type: none"> • Steigende Disproportion zwischen zunehmendem Pflegebedarf der betreuten Person und eigenem körperlichen Abbau • Vernachlässigung des eigenen Gesundheitszustandes des/der pflegenden Angehörigen

Tabelle 5: Übersicht über die Problemfelder der Angehörigenpflege im Themenfeld Körper

Supportbereich Entlastung

Auf der Ebene der Entlastung schildern die befragten Personen generell eine zunehmende Überforderung mit der aktuellen Pflegesituation. In erster Linie wurzelt diese im zunehmenden Aufwand und der steigenden Komplexität der geleisteten Pflegeaufgaben. Stützstrümpfe anziehen, den bettlägerigen Partner im Bett aufstützen, oder der Mutter nach einem Sturz wieder vom Boden hochhelfen – die Angehörigenpflege bringt viele Betroffene auch physisch an ihre Grenzen. Noch belastender wird es, wenn auch andere Engagements und Aufgaben nicht einfach vernachlässigt werden können und Doppelbelastungen entstehen. So kann sich die Angehörigenpflege negativ auf die eigene Berufstätigkeit auswirken, wenn die Folgen der physischen Überlastung (insbesondere Schlafstörungen oder Rückenschmerzen) konzentriertes Arbeiten nahezu verunmöglichen. Besonders ältere Personen berichten ausserdem, dass es für sie mit der Zeit zu anstrengend wurde, die Pflege und den Haushalt unter einen Hut zu bringen. Wenn die körperlich anstrengenden Haushaltsaufgaben (Gartenarbeit, Lasten tragen usw.), die vormals der Ehepartner ausgeführt hatte, nun zusätzlich übernommen werden müssen, bedeutet dies gerade für ältere Frauen eine Doppelbelastung, der sie sich physisch nicht gewachsen fühlen.

Im Zusammenhang mit dem körperlichen Bereich muss von einem Mangel an Unterstützung und Entlastung gesprochen werden. Wir stellen in unserer Untersuchung fest, dass viele Pflegeengagements von einzelnen Angehörigen geleistet werden, die ihrerseits gar nicht, oder zeitlich sehr begrenzt, von weiteren Personen unterstützt werden. Dabei würde es gemäss den Aussagen der Befragten akut schwierige Situationen entschärfen, wenn die Pflege stundenweise von einer anderen Person übernommen würde. Der Druck, selber nicht ausfallen zu dürfen, weil sonst für die Pflege und Betreuung auf niemanden zurückgegriffen werden kann, stellt für die betroffenen Angehörigen eine grosse zusätzliche Belastung dar.

Übernehmen weitere Personen aus dem sozialen Umfeld einen gewissen Teil der Pflege und Betreuung, so sind dies zumeist die nahen Familienmitglieder, etwa Kinder oder Geschwister der betreuten Person. So werden gewisse Bereiche – beispielsweise der Wocheneinkauf oder Gartenarbeit, also vorwiegend instrumentelle Hilfe – von diesen Personen abgedeckt. Diese (manchmal spontanen) Einsätze einzelner Familienmitglieder oder Nachbarn werden als sehr wichtig erlebt.

Institutionelle Entlastungsmöglichkeiten: Als grosse Unterstützung werden von den pflegenden Angehörigen die Spitex und Entlastungsdienste (siehe Kapitel 1.2, S. 6) erlebt. Sie übernehmen die Pflegeaufgaben, die vom pflegenden Angehörigen nicht (mehr) geleistet werden können – dazu zählen ins-

besondere körperlich anstrengende Pflegeaufgaben – und sie sind zudem Ansprechpersonen im Pflegealltag.

Als sehr hilfreich wird in diesem Zusammenhang die zeitlich befristete Betreuungsmöglichkeit in Pflege- und Altersheimen erlebt. Diese „Ferienbetten“ werden meist für eine Woche genutzt und erlauben es dem/der pflegenden Angehörigen sich zu erholen. Bemängelt werden jedoch die hohen Kosten, die fehlenden Plätze und der Umstand, dass ein Ferienplatz meist ein Jahr im Voraus reserviert werden muss und in dringenden Fällen oft nicht verfügbar ist.

Die tägliche Betreuung und Pflege durch externe Fachpersonen (insbesondere Spitex) wird von mehreren befragten Personen aber nicht nur als positiv erlebt. So fühlen sich einige in ihrer Alltagsgestaltung sehr „von aussen“ strukturiert, wenn die fixen Spitex-Zeiten den Tagesablauf gewissermassen vorgeben. Spontane Aktivitäten und Ausflüge müssen in die „pflegefreien“ Stunden gelegt werden. Die Entlastung durch einen ambulanten Pflegedienst bedeutet auch, dass man sich immer wieder auf neue Personen einlassen muss, die in die privaten Räume kommen. „Möchten Sie, dass jeden Morgen eine Ihnen kaum bekannte Person in Ihrem Schlafzimmer steht, während Sie noch im Bett liegen?“ fragte eine Frau, die in der Pflege ihres Ehepartners von der Spitex allmorgendlich unterstützt wird. Die Sensibilität der externen Pflegefachperson, auch dem pflegenden Angehörigen gegenüber, hat eine grosse Bedeutung.

Supportbereich Information

Auf der Ebene der Information bezeugen die Aussagen der interviewten Personen, dass Unwissenheit und grosse Ängste betreffend dem Krankheitsbild der betreuten Person sowie dem (möglichen) Krankheitsverlauf bestehen.

Muss mein Mann Schmerzen leiden? Wird meine Frau auch mit zunehmender Parkinsonerkrankung bei mir leben bleiben können? Mit der Diagnose einer Krankheit oder der sichtbaren Verschlechterung des Gesundheitszustands entstehen bei pflegenden Angehörigen unterschiedlichste Fragen. Wenn sie darauf Antworten suchen, beispielsweise Informationen zu einem Krankheitsbild, erleben sie dies als eher beschwerlich. Zwar stehen im Prinzip eine Vielzahl offizieller Dienstleister, spezialisierter Stellen und zuständiger Ämter zur Verfügung. Doch gerade in einer ersten Phase nach der Diagnose, aber auch in akut herausfordernden Situationen, ist es für die pflegenden Angehörigen sehr kräfteraubend, den Weg durch diesen „Informationsdschungel“ hin zur richtigen Ansprechperson zu finden.

Selbsthilfegruppen werden in diesem Zusammenhang als hilfreich erlebt. Betroffene Personen können niederschwellig an Informationen gelangen und Fragen stellen, die möglicherweise bei den professionellen Dienstleistern nicht angesprochen werden. Dazu gehören die persönlichen Anliegen der/des pflegenden Angehörigen: Wie gehen andere mit der chronischen Schlaflosigkeit um? Wie meistern andere ihren Pflegealltag und wie gehen sie mit den eigenen schwindenden Kräften im Alter um? Oft sind es diese „Tipps und Tricks“, die gut auf die eigene Pflegesituation anwendbar sind. Gerade weil es gemäss den pflegenden Angehörigen an niederschweligen Anlaufstellen fehlt, kann der persönliche Austausch mit anderen Angehörigen grosse Hilfe und Entlastung bringen.

Supportbereich Empowerment

Im Bereich des Empowerment sehen wir insbesondere zwei Problemfelder, in denen die Selbstbefähigung pflegender Angehöriger unterstützt werden müsste: einerseits das oft zunehmende Missverhältnis zwischen dem Pflegebedarf der betreuten Person und den eigenen körperlichen Kräften und andererseits die Vernachlässigung des eigenen Gesundheitszustandes.

Der erste Punkt trifft besonders die dyadischen Pflegebeziehungen, zumeist (Ehe)partner. Mit zunehmender Dauer des Pflegearrangements und dem damit oft auch schon fortgeschrittenen Alter des Paares stösst der/die pflegende Angehörige körperlich immer mehr an seine/ihre Grenzen, zumal der Pflegeaufwand in der Regel ansteigt.

Wenn eigene Einschränkungen zunehmen, kann die alltägliche Pflege und Betreuung zu einer grossen physischen Belastung werden. Das Heben und Stützen wird für die Personen beschwerlicher – einige befragte Personen berichten von zunehmenden Schmerzen – da die körperliche Leistungsfähigkeit im Alter abnimmt. Hinzu kommt das steigende Bedürfnis nach Erholungsphasen und längeren Pausen, die der eigene Körper braucht.

Ein weiteres Problemfeld betrifft die eigene Gesundheit: Viele pflegende Angehörige, die kaum oder nur begrenzt von anderen Personen in der Pflege und Betreuung unterstützt werden, können sich zu selten Ruhephasen leisten. Durch stetige Überbelastung des eigenen Körpers kommt es zu Gesundheitsbeschwerden (berichtet werden u.a. Schmerzen und Schlafprobleme). Jüngere wie auch ältere Personen unserer Stichprobe merken an, dass sie es teilweise zu lange vernachlässigt haben, sich um ihr eigenes Wohlbefinden zu kümmern. Um das Pflegesetting aufrechterhalten zu können, machen diese pflegenden Angehörigen einfach weiter und gehen nicht auf die eignen Körpersignale ein, da der Fokus im Alltag zumeist klar auf die pflegebedürftige Person gerichtet ist. Als Konsequenz kann es zu ernsthaften gesundheitlichen Beschwerden der/des pflegenden Angehörigen kommen.

Empowerment, bezogen auf den körperlichen Bereich, kann bedeuten, die pflegenden Angehörigen auf eine verbesserte Wahrnehmung der eigenen Bewegungsfähigkeiten zu sensibilisieren, und sie anzuleiten, wie sie Pflegeaufgaben körperschonend ausführen können. Dienlich dazu sind insbesondere kinästhetische Grundkenntnisse und -erfahrungen, die im konkreten alltäglichen Pflegesetting⁴ vermittelt und geübt werden. Auch unabhängig von der konkreten Pflegeaufgabe kann die körperliche Selbstwahrnehmung der pflegenden Angehörigen dahingehend gestärkt werden, dass sie auf die Signale ihres Körpers achten, Grenzen rechtzeitig erkennen und sich die nötige Hilfe organisieren.

Auch andere Untersuchungen decken sich mit unseren Resultaten. So weist Löschnig (2001) darauf hin, dass die Langzeitpflege die Gesundheit des Pflegenden nachweislich beeinträchtigt, gerade auch dann, wenn die Pflegenden aufgrund fehlender Kenntnisse falsche Bewegungsabläufe entwickeln, die dann in Haltungsschäden und Rückenprobleme münden.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Auswirkungen der Pflege und Betreuung auf Körper und Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen nicht unterschätzt werden darf. Untersuchungen deuten schon länger darauf hin (bspw. Grässel, 2000), dass pflegende Angehöriger deutlich öfter körperliche Beschwerden angeben als die Durchschnittsbevölkerung ohne Pflegeaufgaben. Während Chambers und Conner bereits 2002 feststellten, dass den physischen Problemen der Angehörigen zusehends Aufmerksamkeit geschenkt werde, legen viele deutschsprachige Studien den Fokus nach wie vor hauptsächlich auf den Körper und den Gesundheitszustand der betreuten Person.

4.2 Problemfelder und Lösungsansätze im seelisch-geistigen Bereich

„Ich musste mir eingestehen, dass mir alles über den Kopf wächst. Seither nutzen wir das Angebot des Ferienbetts; meine Mutter ist zweimal pro Jahr dort. In dieser Zeit kann ich Kraft schöpfen und zur Ruhe kommen. Das tut mir immer gut.“

Als weiterer Lebensbereich wird der seelisch-geistige Bereich betrachtet. Die inhaltsanalytische Auswertung der Interviews ergab drei Hauptthemen, die dazu gezählt werden können:

1. Das psychische Befinden der/des pflegenden Angehörigen
2. Der Aspekt der Abgrenzung und Wahrung eigener Freiräume
3. Vertrauen und Sicherheit in Zusammenhang mit externen Fachpersonen und Dienstleistern

Einen Menschen über etliche Jahre zu pflegen, mancherlei Leid, Schmerzen und den körperlichen Abbau mitansehen zu müssen, stellt für einige der befragten Personen eine grosse psychische Belastung dar. Studien belegen, dass diese Belastung mit der Schwere der Abhängigkeit und der Einschränkungen der betreuten Person zunehmen (Gallego et al., 2001; Seidl & Labenbacher, 2007). Belegt ist ausserdem, dass pflegende Angehörige generell von einer schlechteren Lebensqualität berichten, je stärker ihre Belastung ist (Ekwall et al., 2007; Pochobradsky et al., 2005).

Ein zentrales Thema in diesem Lebensbereich bildet die Frage nach Schaffung und Nutzung von Freiräumen. Dies fällt den Angehörigen schwer, insbesondere, wenn die betreute Person im selben Haushalt lebt.

⁴ Vgl. dazu insbesondere den am Institut Alter der Berner Fachhochschule entwickelten Ansatz der Bewegungs-basierten Altersarbeit (Müller, 2015)

Zentral ist dabei auch die Beziehung zu den involvierten Fachpersonen; in den untersuchten Beispielen handelt es sich dabei zumeist um Spitex-Personal. Wenn genügend Vertrauen gegenüber diesen Fachpersonen vorhanden ist, und man die pflegebedürftige Person in guten Händen weiss, kann auch die Verantwortung ein Stück weit abgegeben werden.

Folgende fünf Hauptproblemfelder konnten im Themenbereich Geist/Psyche herausgearbeitet werden, die für die drei Support-Bereiche Entlastung, Information, Empowerment bedeutsam sind (vgl. Tabelle 6):

Supportbereich	Problemfeld
Entlastung	<ul style="list-style-type: none"> • Psychische Belastungen, Überforderungen • Grenzen der Angebote an Entlastungsleistungen
Information	<ul style="list-style-type: none"> • Unsicherheit in Bezug auf Angebote und fehlende Koordination der Dienstleister
Empowerment	<ul style="list-style-type: none"> • Akzeptanz der eigenen Belastbarkeit und GrenzenAbgrenzungsthematik, Gratwanderung zwischen eigenen Interessen und Betreuungsaufgabe • Umgang mit Schuldgefühlen

Tabelle 6: Übersicht über die Problemfelder der Angehörigenpflege im Themenfeld Geist/Psyche

Supportbereich Entlastung

Im Supportbereich Entlastung können zwei primäre Problemlagen identifiziert werden, die in direkter Beziehung zueinander stehen: die psychischen Belastungen und teilweise Überforderungen, die sich mit der Angehörigenpflege ergeben können, sowie die Grenzen der Entlastungsleistungen, wie sie von den pflegenden Angehörigen erlebt werden.

Die ständige Verantwortung und Sorge um einen nahen Angehörigen, aber auch die Ohnmacht angesichts der Verschlechterung seines Gesundheitszustandes oder einer niederschmetternden Diagnose lösen bei den interviewten Personen einen grossen psychischen Druck aus. Sie berichten von Ängsten und Unsicherheiten in Zusammenhang mit dem Pflegesetting: Ist jemand erreichbar, wenn ich nicht da bin? Soll ich am Abend nicht doch noch einmal vorbeigehen? Wie kann ich Schmerzen lindern und Leid ersparen? Wird mein Angehöriger bald sterben?

Die Gründe für die als belastend erlebten Situationen können ganz unterschiedlich sein; sichtbar ist, dass die psychische Belastung pflegende Angehörige in ihrem Alltag sehr schnell überfordern kann. Auch wenn Entlastungs- und Pflegedienste grundsätzlich als sehr hilfreich und unterstützend angesehen werden, berichten einige der interviewten Personen dennoch von den Grenzen dieser Angebote (beispielsweise aufgrund der Leistungspflicht der Krankenkassen).

Pflegende Angehörige bräuchten manchmal eine persönlichere, engere Betreuung, die im Rahmen der KVG-finanzierten Leistungen nicht angeboten werden kann. Einige Befragte erleben als schwierig, wenn ihre Erwartungen und Bedürfnisse nicht gänzlich von den Pflegefachpersonen erfüllt werden können. Sehr lobend jedoch wird über das persönliche Engagement und die gute Beziehung zu den Pflegefachpersonen berichtet. Die grosse Dankbarkeit diesen Personen gegenüber, die durch ihr tägliches Erscheinen und ihre persönliche Anteilnahme den pflegenden Angehörigen sehr helfen, war in den Gesprächen sehr präsent.

Supportbereich Information

Auf Ebene der Information können die verschiedenen Aussagen in diesem Themenbereich unter ein einziges, allerdings bedeutsames, Problemfeld subsummiert werden: es betrifft die Unsicherheit in Bezug auf Angebote und die als mangelhaft erlebte Koordination der verschiedenen Dienstleister. Bedingt durch den Krankheitsverlauf kommen immer wieder neue Situationen auf die pflegenden Angehörigen zu, die Fragen und Anliegen entstehen lassen. Einige befragte Personen gaben in diesem Zusammenhang an, dass sie es sehr schätzen würden, wenn auf einfachem Weg breitgefaste, grundlegende Informationen verfügbar wären, damit auf diese zurückgegriffen werden kann, wenn eine veränderte Situation dies erfordert. Durch die Publikation von wichtigen Telefonnummern oder Angeboten für spezifische Krankheiten (bspw. Demenz) im Anzeiger oder am Anschlagbrett der Wohngemeinde oder Kirche erhielten die pflegenden Angehörigen die Sicherheit, dass sie sich bei Bedarf an jemanden wenden können.

Die Abdeckung mit Informationen wird von anderen Personen generell als relativ gut, aber auch sehr unübersichtlich erlebt. Einige Befragte empfinden Stress bei der Informationsbeschaffung, gerade

wenn sie den Umgang mit Ämtern und offiziellen Stellen nicht gewohnt sind und grossen Respekt davor haben, eine Fachperson einfach einmal anzurufen.

Zu diesem Themenkreis gehört auch, dass einige Interviewte den Eindruck haben, dass die einzelnen Dienstleister (Spitex, Ärzte, Entlastungsdienste usw.) kaum miteinander im Austausch sind, und die Koordination darum ungenügend ist. Dieser Mangel an Koordination verunsichert pflegende Angehörige, denn sie fragen sich, ob es für ihre Situation passendere Betreuungsangebote gäbe.

Supportbereich Empowerment

Im Supportbereich Empowerment können drei verschiedene Problemfelder ausgemacht werden. Das erste, bezogen auf die persönliche psychische Gesundheit, ist die Akzeptanz der Grenzen der eigenen Belastbarkeit, das zweite ist das Problem der Abgrenzung und das dritte ist der Umgang mit Schuldgefühlen gegenüber der pflegebedürftigen Person.

Alle interviewten Personen berichten, wie sie sich früher oder später eingestehen mussten, dass sie Grenzen der Belastung erreicht, vielleicht sogar überschritten, hatten. Die Befragten erlebten dies als schwierig, weil sie ihren eigenen hohen Erwartungen nicht mehr gerecht werden konnten. Einige interviewte Personen erzählten, wie gross für sie der Schritt war, „fremde“ Hilfe anzunehmen. Ist dieser Schritt aber einmal getan, wird es als sehr hilfreich und wohltuend empfunden, dass jemand bei der täglichen Pflege unterstützt oder die betreute Person stundenweise in eine Tagesbetreuung geht und dort sinnvolle Beschäftigung findet.

Das zweite Problemfeld im Bereich Empowerment schliesst an diese Erkenntnis der eigenen Belastbarkeit an: es geht um die Gratwanderung zwischen dem eigenen Leben und dem Pflegeengagement. Wie stark kann oder darf man sich von der Angehörigenpflege abgrenzen, um seinen eigenen Wünschen und Interessen nachzugehen? Gerade wenn noch eigene (kleinere) Kinder da sind, fühlen sich manche der befragten Personen sinnbildlich im „Sandwich“ zwischen den Generationen, mit einer grossen Verantwortung einerseits den eigenen Kindern, andererseits der betreuten Person gegenüber. Wie kann dieser Spagat gelingen? Und wie schafft man es, die eigene Lebensgestaltung nicht völlig zu vergessen? So kann es zum Beispiel sein, dass die eigene Berufstätigkeit aufgrund der Angehörigenpflege aufgegeben wird.

Das dritte erwähnte Problemfeld ist der Umgang mit Schuldgefühlen gegenüber der gepflegten Person. Die häusliche Pflege bedeutet in vielen Fällen quasi eine 24h-Bereitschaft zur Unterstützung der pflegebedürftigen Person. Das „Nie-zur-Ruhe-kommen“, verbunden mit grossen Einschränkungen in der Gestaltbarkeit des eigenen Lebens, kann zu psychischem Stress führen. In solchen Situationen, so berichten es die befragten Personen, kann es vorkommen, dass einem alles zu viel wird, und der sprichwörtliche Krug platzt. Noch belastender wird es, wenn die Persönlichkeit der betreuten Person durch eine Krankheit (bspw. Demenz) stark verändert wird und aggressive Verhaltensweisen auftreten. Pflegende Angehörige berichten von eigenen Wutausbrüchen, die sie im Nachhinein sehr bereuen. Sie scheuen sich davor, über diese Schuldgefühle und die veränderte Beziehung mit einer Pflege- oder anderen Fachperson zu sprechen. Als sehr hilfreich wird in diesen Fällen der Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen in einer Selbsthilfegruppe geschildert. Dort darf man sich „gehen lassen“, auch einmal Dinge ansprechen, die man sich sonst nicht zu erzählen traut.

Im psychisch/geistigen Bereich kann Empowerment bedeuten, im Rahmen von einfühlsamen Gesprächen die Selbstachtung der pflegenden Angehörigen (wieder) zu stärken. Die Selbstbestimmung der Lebensgestaltung beinhaltet auch die Akzeptanz der eigenen Grenzen sowie die Fähigkeit zum Kommunizieren eigener Bedürfnisse und Interessen.

Psychische Belastungen sind in der untersuchten Stichprobe sehr deutlich sichtbar geworden, was sich mit anderen vorliegenden Befunden deckt. So betont beispielsweise Brechbühler (2004), dass die Angehörigenpflege auch deshalb so belastend ist, weil sie nur schwer abgebrochen oder verändert werden kann. Damit einher geht auch eine stark eingeschränkte Gestaltungsmöglichkeit des eigenen Lebens – wie oben besprochen durch die mangelnde Abgrenzung noch verstärkt – welche als psychisch sehr belastend erlebt wird (Grönig et al., 2004). Die Unmöglichkeit der eigenen Zukunftsplanung (Auzinger, 2009) wird als eines der grossen Probleme der Angehörigenpflege angesehen (Greenberger und Litwin, 2003).

4.3 Problemfelder und Lösungsansätze im sozialen Bereich

„Manchmal belastet es mich, dass meine Frau keinen Besuch mehr bekommt. Neben mir hat sie nur noch Kontakt zu unserer Nachbarin. Unter den Leuten sein, das ist für mich aber sehr wichtig, das möchte ich mir unbedingt erhalten.“

Die soziale Umwelt der/des pflegenden Angehörigen umfasst folgende fünf Beziehungskreise:

1. die Beziehung zur betreuten Person
2. die Beziehungen zum weiteren Familien- bzw. Angehörigensystem, welches direkt oder indirekt in die Betreuungssituation involviert ist (nahes soziales Umfeld)
3. die Beziehung zu Freunden, Nachbarn oder zur Dorfgemeinschaft (mittleres soziales Umfeld)
4. die Beziehung zur breiten Öffentlichkeit (weites soziales Umfeld)
5. die Beziehung zu professionellen und freiwilligen Dienstleistern, welche in die Betreuungssituation involviert sind (Dienstleister).

Die in den Interviews herausgearbeiteten Problemfelder betreffen alle fünf Beziehungskreise. Welcher Beziehungskreis in einer Pflegesituation im Zentrum möglicher Belastungen steht, hängt vom Pflegearrangement ab. So führt insbesondere die Angehörigenpflege innerhalb eines Ehe- oder Eltern-Kind-Systems, bei der nur wenige Drittpersonen weiteren Support leisten, und in der die betreute Person im selben Haushalt lebt, zu Belastungen in der Beziehung zwischen der/dem pflegenden Angehörigen und der betreuten Person. Diese Personen stehen sich räumlich besonders nahe und verbringen viel Zeit zusammen. Komplexere Pflegearrangements hingegen, bei denen unterschiedliche Familienangehörige und externe Dienstleister spezifische Aufgaben meist im Haushalt der jeweiligen pflegebedürftigen Person übernehmen, verzeichnen eher Informations- und Koordinationsprobleme zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren, als dass die persönliche Beziehung zur betreuten Person unter der Pflegesituation leidet. Über alle angetroffenen Pflegearrangements hinweg konnten jedoch folgende acht Hauptproblemfelder identifiziert werden (vgl. Tabelle 7):

Supportbereich	Problemfeld
Entlastung	<ul style="list-style-type: none"> • Mangel an sozialen Kontakten der pflegenden Person • Mangel an sozialen Kontakten der gepflegten Person
Information	<ul style="list-style-type: none"> • Mangel an Aufklärung zu veränderter Beziehung zwischen pflegender/m Angehörigen und betreuter Person • Stigmatisierung der betreuten Person (und der/des pflegenden Angehörigen) aufgrund der mangelhaften Information der Öffentlichkeit
Empowerment	<ul style="list-style-type: none"> • Dysfunktionale Kommunikation zwischen der/dem pflegenden Angehörigen und betreuter Person • Uneinigkeit bzgl. Betreuungsleistungen (Art und Aufwand) zwischen unterschiedlichen Betreuungsträgern • Intransparente/mangelnde Kommunikation zwischen unterschiedlichen Betreuungsträgern

Tabelle 7: Übersicht über die Problemfelder der Angehörigenpflege im sozialen Umfeld

Supportbereich Entlastung

Im Supportbereich Entlastung wurden zwei Problemfelder identifiziert: der Mangel an eigenen sozialen Kontakten sowie der Mangel an sozialen Kontakten und sinnstiftenden Beschäftigungen für die betreute Person.

Pflegende Angehörige erleben oft einen Mangel an Freiraum, um eigene soziale Beziehungen aufrechterhalten zu können. Den meisten der befragten Personen ist es sehr wichtig, das Sozialleben wegen den Pflegeaufgaben nicht einschränken oder gar aufgeben zu müssen. In intergenerationellen Pflegebeziehungen (bspw. Frau, die ihre Mutter betreut), haben die pflegende und die betreute Person in der Regel unterschiedliche Beziehungsnetzwerke. Dies bedeutet, dass pflegende Angehörige aktiv nach Wegen suchen müssen, um eigene soziale Kontakte pflegen zu können. Dieser Ausgleich zur Pflegeaufgabe trägt dazu bei, längerfristig die notwendige Energie aufzubringen, um mit den Belastungen der Situation umzugehen.

Ein Mangel an Freiraum kann sich auch dadurch bemerkbar machen, dass die/der pflegende Angehörige das Gefühl hat, anderen Rollen (bspw. als Mutter, Ehefrau oder Arbeitnehmerin) nicht gerecht werden zu können. So berichten pflegende Angehörige beispielsweise von Schuldgefühlen dem Ehepartner und den Kindern gegenüber, wenn der Pflegeaufwand stetig zunimmt und die Familienzeit dadurch verringert wird. Ebenso werden die fehlende Spontaneität für Aktivitäten mit den Kindern, bzw. die Verunmöglichung von Ferien als schwierig erlebt.

Das Ziel von Entlastungsangeboten würde somit darin bestehen, den pflegenden Angehörigen regelmässig genügend grosse Zeitfenster zu schaffen, um eigenen sozialen Beziehungen nachzugehen. Neben regelmässigen Besuchen des Entlastungsdienstes kann der tageweise Aufenthalt der pflegebedürftigen Person in einer Tagesstätte dabei helfen, eigene Beziehungen zu pflegen. Beide Angebote sind vor allem auf pflegende Angehörige ausgerichtet, die einen Haushalt mit der/dem Pflegebedürftigen teilen. Sie werden allerdings als relativ kostenintensiv eingeschätzt. Die Nutzung von Tagesstätten ist erschwert, wenn kein Auto verfügbar ist oder der/die Angehörige nicht (mehr) Auto fährt. Zwar lässt sich eine Fahrt über den Rotkreuz-Fahrdienst relativ niederschwellig organisieren, doch bedeutet dies einen weiteren Kostenpunkt, der von keiner Versicherung getragen wird. Zudem werden die Zeitfenster der Betreuung durch Tagesstätte teilweise als zu begrenzt eingeschätzt. Eine ganztägige Abdeckung bspw. für einen vollwertigen Arbeitstag oder einen grösseren Ausflug ist oft nicht gewährleistet.

Ein weiteres Problemfeld besteht im Mangel an sozialen Kontakten der betreuten Person. Oftmals schätzen die pflegenden Angehörigen die soziale Einbettung der pflegebedürftigen Person als unzureichend ein. Sie empfinden es als Belastung, die einzige oder eine der wenigen Personen zu sein, welche die betreuungsbedürftige Person besucht, das Gespräch mit ihr sucht und Zeit mit ihr verbringt. Ähnlich schätzen sie die Situation in Bezug auf sinnstiftende Beschäftigungen für die betreuungsbedürftige Person ein. Sie finden es wichtig, dass ab und zu jemand etwas mit der/dem Pflegebedürftigen unternimmt, sei dies inner- oder ausserhalb des Hauses, um eine Struktur und Abwechslung in den ansonsten eintönigen Alltag hineinzubringen. Dies trifft insbesondere auf Fälle zu, in denen die betreuungsbedürftige Person alleine in einem eigenen Haushalt lebt.

Angebote zur Entlastung in diesem Bereich stellten beispielsweise die professionellen Besuchsdienste (bspw. Entlastungsdienst) dar, die sehr flexibel auf die Bedürfnisse und Interessen der Klientinnen/Klienten eingehen. Wie oben bereits erwähnt, sind solche Dienstleistungen jedoch relativ kostenintensiv und müssen privat finanziert werden. Alternativ dazu gibt es kostenlose Besuchsdienste durch Freiwillige. Diese Angebote werden sehr geschätzt, doch weisen pflegende Angehörige manchmal Hemmungen auf, diese zu oft für sich zu beanspruchen.

In Zusammenhang mit sozialen Kontakten für die betreuungsbedürftige Person wurde auch die Kirchgemeinde im Allgemeinen bzw. die Pfarrperson im Speziellen genannt. Bei den älteren Pflegebedürftigen handelt es sich oftmals um eine Generation, welche aktiv in der Kirchgemeinde beteiligt war. Hausbesuche durch Mitglieder der Kirchgemeinde werden als selten beschrieben, würden aber von den pflegenden Angehörigen geschätzt, insbesondere wenn die/der Pflegebedürftige selbst nicht mehr in der Lage ist, an Anlässen der Kirchgemeinde teilzunehmen.

Supportbereich Information

Im Supportbereich Information lassen sich zwei Problemfelder formulieren: der Mangel an Aufklärung zu Veränderungen in der Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und betreuten Personen sowie die Stigmatisierung der betreuten Person aufgrund mangelnder Information der Öffentlichkeit zu spezifischen Krankheitsbildern.

Pflegenden Angehörigen fehlt oftmals das notwendige fachliche Wissen in Bezug auf Veränderungen in der persönlichen Beziehung zur betreuten Person. Bei Pflegesituationen kann es beispielsweise in Paarbeziehungen zu einseitigen Abhängigkeitsbeziehungen kommen, wenn die bisherige Arbeitsteilung aufgrund der Betreuungsbedürftigkeit des einen Partners nicht mehr aufrecht erhalten werden kann. So entsteht ein Ungleichgewicht in der Paarbeziehung, das Spannungen zwischen den Partnern nach sich ziehen kann.

In Eltern-Kind-Beziehungen kann es zu einer Rollenumkehrung kommen, indem bspw. die Tochter für das Wohlergehen der Mutter verantwortlich wird, während dies früher über viele Jahre hinweg umgekehrt war.

Einige Erkrankungen können zu Persönlichkeitsveränderungen der pflegebedürftigen Person führen bzw. ein verändertes Kommunikationsverhalten der Betroffenen nach sich ziehen. Fachliches Wissen

über die Hintergründe und Bedeutung solcher Veränderungen kann deren Akzeptanz bei den pflegenden Angehörigen fördern. Hilfreich in solchen Situationen ist der Austausch mit Personen in ähnlichen Situationen, etwa im Rahmen einer Selbsthilfegruppe. Pflegende Angehörige, welche an solchen Selbsthilfegruppen teilnehmen, berichten positiv vom Wissens- und Erfahrungsaustausch innerhalb dieser Gruppen.

Zusätzliche Informationen wünschen sich pflegende Angehörige jedoch nicht nur für sich selber, sondern auch zuhause einer breiten Öffentlichkeit. Dieses Anliegen wurde insbesondere im Kontext dementieller Erkrankungen genannt. Aber auch Angehörige von Personen mit Parkinson oder anderen sichtbaren Beeinträchtigungen bzw. Verhaltensauffälligkeiten, nehmen in der Öffentlichkeit Informationslücken wahr, welche zu Unverständnis, Ablehnung, Stigmatisierung und bis hin zur sozialer Ausgrenzung der Betroffenen führen. Die pflegenden Angehörigen, die für diese Studie befragt wurden, leiden darunter, wenn die Nachbarschaft auf Distanz geht, weniger Besucher vorbeikommen, und sie das Gefühl haben, in der Öffentlichkeit gemieden zu werden.

Öffentlichkeitsarbeit im Sinne einer Aufklärungsarbeit zu solchen Krankheitsbildern kann die Akzeptanz von abweichendem Verhalten in der Öffentlichkeit stärken, Stigmatisierung entgegenwirken und die Hilfsbereitschaft fördern, wenn der/die pflegende Angehörige im öffentlichen Raum mit einer bestimmten Situation alleine nicht gut zurecht kommt.

Supportbereich Empowerment

Empowerment im sozialen Lebensbereich bedeutet, Angehörige im Hinblick auf ihren eigenen Beitrag zur Beziehungsgestaltung im Rahmen der unterschiedlichen sensiblen Beziehungsfelder zu ermächtigen. Die Kommunikation und insbesondere das Finden von Konsenslösungen mit allen Beteiligten des Pflegearrangements sind nicht immer einfach. Aus den Gesprächen mit den pflegenden Angehörigen erkennen wir diesbezüglich folgende Problemfelder: den Kommunikationsstil zwischen der/dem pflegenden Angehörigen und der betreuten Person, Uneinigheiten bzgl. Betreuungsleistungen zwischen den unterschiedlichen Betreuungsträgern sowie mangelnde und/oder intransparente Kommunikation zwischen den an der Betreuungssituation beteiligten Personen.

Zu Kommunikationsproblemen zwischen pflegenden Angehörigen und betreuten Personen kann es aus unterschiedlichen Gründen kommen, insbesondere jedoch in Folge einer dementiellen Erkrankung, welche neue Kommunikationsformen erfordert. Problematisch erlebt werden auch der emotionale Rückzug der betreuten Person sowie Konfliktsituationen aufgrund von Meinungsverschiedenheiten.

Zu Störungen im Pflege- und Betreuungssetting kann es auch kommen, wenn zwischen den an der Pflege direkt oder indirekt beteiligten Personen (pflegende Angehörige, andere Angehörige, professionelle Dienste) Uneinigkeit darüber herrscht, welche Art von Pflege- und/oder Betreuungsleistung von welcher Person erbracht werden soll. Nicht allen pflegenden Angehörigen fällt es leicht, die Grenzen ihrer Betreuungsbereitschaft zu erkennen, zu kommunizieren und gegebenenfalls auch andere Familienmitglieder „in die Pflicht zu nehmen“. Auch können sich Betreuungsvorstellungen und -standards von Person zu Person unterscheiden. So kommt es vor, dass pflegende Angehörige die Notwendigkeit, externe Dienstleister wie eine Haushaltshilfe oder die Spitex beizuziehen, als dringender einschätzen als die betreute Person selbst.

Ein wichtiger Schritt in der Etablierung eines funktionierenden Betreuungssettings besteht daher darin, Einigkeit herzustellen über Art, Ausmass und Träger der Betreuung. In diesen Prozess sollten nicht nur die betreute Person selbst und die primäre pflegende (angehörige) Person involviert werden sondern auch andere Personen aus dem Angehörigenkreis, die potentiell für Betreuungstätigkeiten in Frage kommen. Unstimmigkeiten darüber, wer welche Betreuungsaufgaben übernimmt, und wie diese Betreuung abgegolten wird (finanzielle Transfers, Ausdruck von Wertschätzung, emotionale Zuwendung etc.) treten im Rahmen familiärer Betreuungssettings auf. Angebote, welche ein Empowerment der pflegenden Angehörigen bewirken, fördern das Gespräch zwischen den Angehörigen und Betreuten in Bezug auf Bereitschaft und Möglichkeiten der Pflege und Betreuung durch die einzelnen Personen. Gemeinsam können dann beispielsweise auch Vor- und Nachteile der Beanspruchung externer Dienstleister besprochen werden. Als optimale neutrale Drittperson mit dem nötigen fachlichen Hintergrund nennen pflegende Angehörige oftmals den Hausarzt, zu welchem auch die betreute Person ein Vertrauensverhältnis aufrechterhält. Mehrere pflegende Angehörige haben die Erfahrung gemacht,

dass es den betreuten Personen leichter fällt, notwendige externe Dienstleister (aber auch die Einnahme unerwünschter Medikamente, den Umzug in ein Heim etc.) zu akzeptieren, wenn sie von einer neutralen Drittperson verordnet wird, als wenn sie von der/dem pflegenden Angehörigen dazu aufgefordert werden.

Ein weiteres, die Kommunikation betreffendes Problemfeld, umfasst die Sicherstellung einer zwischen den an der Betreuung beteiligten Personen transparenten Kommunikation in Bezug auf Veränderungen im Pflegearrangement. Entscheide darüber, wann und wie oft beispielsweise die Spitex kommt, an welchen Tagen die betreute Person zu einem weiteren Angehörigen zum Mittagessen geht, oder ob ein erneuter Hausarztbesuch aufgrund eines veränderten Gesundheitszustands notwendig ist, sollten gemeinsam gefällt bzw. allen an der Betreuung beteiligten Parteien mitgeteilt werden.

Koalitionen im Sinne von Absprachen zwischen zwei Parteien ohne Einbezug Dritter können das gegenseitige Vertrauen und damit das Gefühl der pflegenden Angehörigen, dass für die betreute Person gesorgt ist, unterminieren. Dem Empowerment der Angehörigen dient deshalb eine Grundhaltung professioneller Dienstleister, die pflegende Angehörige als gleichwertige Partner ansieht, die aktiv informiert und von Anfang an in Entscheide einbezogen werden.

Empowerment im sozialen Bereich hat mit bewusster Beziehungsgestaltung und offener Kommunikation zu tun. Angehörige sollen ermutigt werden, in einer konstruktiv-offenen Kommunikation ihre Gefühle und Gedanken, aber auch Ängste und Unsicherheiten mitzuteilen. Die professionelle Dienstleister ihrerseits können viel dazu beitragen: Wenn sie die Angehörigen ernst nehmen, ihre Arbeit wertschätzen, und sie sie als gleichwertige Partei im Pflegesetting behandeln, tragen sie dazu bei, dass in kritischen Situationen hilfreiche Konsenslösungen gefunden werden.

4.4 Problemfelder und Lösungsansätze im materiellen Bereich

„Es gäbe schon gute Angebote, aber wer übernimmt dann diese Kosten? Ich weiss nie genau, an wen ich mich mit solchen Fragen wenden soll, es gibt so viele verschiedene Fachstellen, das verunsichert mich.“

Wie im Kapitel 2.1 beschrieben, beeinflusst auch die materielle Umwelt die Situation pflegender Angehöriger. In unserem Verständnis bezeichnet der Begriff „materielle Umwelt“ im Gegensatz zu der sozialen, menschlichen Umwelt die äusseren Lebensumstände: die physische Wohnumgebung, finanzielle Belange, materieller Besitz, usw.

In den 14 Gesprächen nahmen die Personen oft Bezug auf ihre materiellen Umweltbedingungen, bzw. die Umwelt der betreuten Person. Entlang der drei Supportbereiche Entlastung, Information und Empowerment konnten wir folgende Problemfelder herausarbeiten (vgl. Tabelle 8):

Supportbereich	Problemfeld
Entlastung	<ul style="list-style-type: none"> • Finanzielle Kosten der Angehörigenpflege • Ferienbett: Finanzierbarkeit, Spontaneität und Qualität
Information	<ul style="list-style-type: none"> • Informationsbedarf in kritischen Lebenssituationen • Dienstleister: Unklarheit in Bezug auf Angebote und Informationen • Öffentlichkeit: Wunsch nach Sensibilisierung für die Angehörigenpflege
Empowerment	<ul style="list-style-type: none"> • Grenzen gemeinsamer Aktivitäten durch fehlende behindertengerechte Infrastruktur • Selbstbestimmung der eigenen Lebenssituation

Tabelle 8: Übersicht über die Problemfelder der Angehörigenpflege im Themenfeld Materielle Umwelt

Supportbereich Entlastung

Im Supportbereich Entlastung ergeben sich aus der Analyse der Interviews zwei primäre Problemfelder: sie betreffen die finanziellen Kosten der Pflege sowie Probleme und Anregungen in Zusammenhang mit dem Angebot der Ferienbetten.

Generell bewerten die pflegenden Angehörigen die Kosten für die Pflege und Betreuung als sehr hoch. Zudem ist es für sie manchmal unklar, ob und durch wen gewisse Behandlungen und Kosten über-

nommen werden (Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigung usw.). Wenn man zudem seine eigene Berufstätigkeit einstellt, bzw. reduziert, hat dies zusätzlich finanzielle Konsequenzen.

Eine Lösung, die gerade von jüngeren, noch berufstätigen Personen in Betracht gezogen wird – dies betrifft insbesondere Frauen – ist die Möglichkeit, sich von der Spitex anstellen zu lassen, um für die geleisteten Pflegestunden entlohnt zu werden. So kann der Erwerbsausfall teilweise kompensiert werden. Diese Option wird von einigen Spitex-Organisationen in der Schweiz praktiziert resp. erprobt. Sie setzt allerdings voraus, dass die pflegende Person eine anerkannte Pflegeausbildung vorweisen kann.

Das Angebot von Ferienbetten in Pflege- und Altersheimen wurde schon mehrmals erwähnt und findet auch im Themenfeld „materielle Umwelt“ Einzug. Die Meinungen der interviewten Personen gehen dabei auseinander: als positiv wird bewertet, dass die temporäre Unterbringung der zu pflegenden Person sehr zur Entlastung und dadurch zur Gesundheit der pflegenden Person beitragen kann. Und auch die Vorstellung einer gewissen Angewöhnung – gerade bei demenziell erkrankten Personen – an das Pflegeheim, in dem man später vielleicht einmal leben wird, wird als wichtig erachtet. Diesen positiven Aspekten werden mehrere kritische Punkte gegenübergestellt, allen voran die hohen Kosten, die nur bedingt von den Krankenkassen übernommen werden.

Weiter wird bemängelt, dass Ferienbetten meist lange im Voraus reserviert werden müssen. Viele pflegende Angehörige würden es sehr schätzen, spontan einen Aufenthalt buchen zu können, eben dann, wenn es besonders nötig ist. Und eine befragte Person merkte schliesslich noch an, dass bei einem Ferienbettaufenthalt eine intensive medizinische Betreuung, wie sie zu Hause geleistet wird, seitens Pflegepersonal nicht gleichermassen gewährleistet sei. Die spürbare Überforderung des Personals mit der gesundheitlichen Situation oder dem Verhalten der pflegebedürftigen Person – trotz detaillierten Erklärungen und Hinweisen – kann die pflegenden Angehörigen verunsichern.

Supportbereich Information

Im Supportbereich Information konnten drei Problemfelder ausgemacht werden, die zu einem gewissen Grad miteinander verknüpft sind. In jedem Interview kamen besonders kritische Situationen und Übergänge zur Sprache, beispielsweise wenn die betreute Person nach einem Spitalaufenthalt wieder nach Hause kommt und die Pflege noch intensiver wird. Die Angehörigenpflege ist gemäss Horn (2002) besonders belastend, wenn sie plötzlich organisiert oder übernommen werden muss. Den Angehörigen fehlt dann die Möglichkeit, ein Arrangement zwischen ihrer Lebenssituation und den Pflegeaufgaben zu finden. In solchen Krisensituationen haben die Angehörigen einen stärkeren Informationsbedarf (Fragen zu Pflegeaufgaben, die neu übernommen werden müssen, zusätzliche Unterstützungsmöglichkeiten, Austauschmöglichkeiten mit anderen Personen usw.), jedoch gleichzeitig kaum Gelegenheit, sich um die Beschaffung dieser Informationen zu kümmern. Hier könnte eine fallführende Begleitperson aushelfen, die sich in den anspruchsvollen Transitionen mit den involvierten Stellen in Verbindung setzt und Lösungen ausarbeitet. Denkbar wäre die Unterstützung durch diese Begleitperson beispielsweise nach einem Spitalaustritt, wenn zusätzliche Pflege und Entlastungsangebote besonders wichtig wären. Oder auch bei dyadischen Pflegebeziehungen, wenn die pflegende Person mit zunehmendem Alter an ihre Grenzen kommt und ein neues Pflegesetting mit professionellen Personen und Diensten (Spitex, Tagesbetreuung im Altersheim, Nachbarschaftshilfe, usw.) organisiert werden muss.

Zur materiellen Umwelt zählen auch die verschiedenen Dienstleistungs- und Entlastungsangebote im Wasseramt (s. Kapitel 1.2 sowie nachfolgend 4.5). Im Allgemeinen wissen die pflegenden Angehörigen über die verschiedenen Angebote gut Bescheid, aber es besteht eine gewisse Unsicherheit, inwieweit diese Angebote und Dienstleistungen auch von ihnen genutzt werden können, bzw. an wen man sich je nach Frage und Anliegen genau wenden soll. Die pflegenden Angehörigen informieren sich gemäss eigenen Aussagen am liebsten bei Freunden und anderen Betroffenen und empfinden diesen informellen Weg als am hilfreichsten. Eine Informationsbroschüre mit einer Zusammenstellung der vorhandenen Dienstleister, Fachstellen und Angebote würde von den befragten Personen sehr begrüsst.

Ein weiteres Anliegen könnte ebenfalls von den Fachstellen und Dienstleistern aufgenommen werden: die Sensibilisierung der Öffentlichkeit in Bezug auf die Angehörigenpflege. Unabhängig voneinander erklärten mehrere Interviewpartner, dass es sehr wichtig wäre, wenn die Öffentlichkeit stärker über die Angehörigenpflege informiert würde, wenn die Probleme und Herausforderungen vermehrt angesprochen würden. Wenn diese Thematik in der Gesellschaft stärker wahrgenommen wird, rechnen einige pflegende Angehörige auch mit einem grösseren Verständnis für ihre Situation.

Supportbereich Empowerment

Auf Ebene des Empowerment als Ermutigung zu resp. Ermöglichung von erfreulichen Nischen im Alltag können wir zwei Aspekte benennen, die mit der materiellen Umwelt zu tun haben:

Auch wenn mit zunehmendem Alter oder Krankheitsverlauf die Mobilität der betreuten Person meist abnimmt, ist es für einige pflegende Angehörige sehr wichtig, auch weiterhin gemeinsame Aktivitäten ausserhalb der eigenen vier Wände zu unternehmen. Das gemeinsame Erleben wirkt sich positiv auf die Beziehung zwischen der pflegenden Person und der betreuten Person aus. In den Gesprächen werden aber die Schwierigkeiten geschildert, mit denen die Pflegenden und ihre Angehörigen im öffentlichen Raum konfrontiert sind, dies betrifft insbesondere die fehlende behindertengerechte Infrastruktur. Obwohl das Thema seit vielen Jahren auch in den Medien immer wieder präsent ist, gibt es immer noch Zugangshürden beim öffentlichen Verkehr oder bei öffentlichen Gebäuden, wenn sie beispielsweise nicht rollstuhlgängig sind.

Der zweite Aspekt des Empowerment betrifft die selbstbestimmte Gestaltung von Nischen in der Wohnsituation. Mehrere interviewte Personen erzählen, dass es kontinuierlich zu Veränderungen in den eigenen vier Wänden kam, die meist in Zusammenhang mit dem zunehmendem Pflegebedarf des Angehörigen stehen: ein Treppenlift wurde eingebaut, das Ehebett zu Gunsten eines speziellen Therapiebettes aufgegeben, die Möbel umgestellt; die vormalig „normale“ Wohnumgebung muss behindertengerecht gestaltet werden. Es sei manchmal schwierig, sagen einige Befragte, wenn man seinen Wohnstil gewissermassen aufgeben müsse und auf die Raumgestaltung kaum noch Einfluss nehmen könne. Eine Person erzählte, dass sie mit ihrem Partner übereingekommen ist, dass im unteren Stockwerk ein Raum genau nach den Bedürfnissen der betreuten Person eingerichtet wird, der andere Raum aber nicht verändert wird, auch wenn dieser zukünftig von der betreuten Person nicht mehr genutzt werden kann.

Im materiellen Bereich bedeutet Empowerment, dass es pflegebedürftigen Angehörigen auch unter erschwerten Bedingungen ermöglicht wird, am öffentlichen Leben teilzuhaben. Gelegentlich ausserhalb eigenen (oder auch mit der pflegebedürftigen Person zusammen gemeinsamen) Interessen nachgehen zu können, stärkt die Person des pflegenden Angehörigen und gegebenenfalls auch die Beziehung zwischen pflegender und gepflegter Person. Verschiedene finanzielle, organisatorische, aber auch räumliche Hürden (z.B. im Bereich der Transportmittel) müssen dabei abgebaut werden. Empowerment bedeutet auch, dass pflegende Angehörige darin unterstützt werden, ihre eigenen Nischen in der gemeinsamen Wohnung zu behalten.

Zusammenfassend sind im Bereich der materiellen Umwelt besonders zwei Aspekte hervorzuheben. Einerseits ist es wichtig zu betonen, wie stark finanzielle Unklarheiten und Engpässe, die mit der Angehörigenpflege auftreten können, die Interviewpartner beschäftigen. Dabei geht es insbesondere um die Finanzierbarkeit von Entlastungsmöglichkeiten (beispielsweise Ferienbetten). Zu den physischen und psychischen Belastungen, die in vielen der untersuchten Fälle die pflegenden Angehörigen schon sehr belasten, gesellen sich noch finanzielle Sorgen. Dies wurde auch in anderen Studien belegt (z.B. Wullers und Reuschenbach, 2005).

Der zweite Punkt, den es hervorzuheben gilt, betrifft die vielen Schilderungen von Unklarheiten und Überforderungen im Zusammenhang mit den verschiedenen Dienstleistungsangeboten und das fehlende Zusammenspiel zwischen den Ämtern und Fachstellen. Gerade in besonders anspruchsvollen Phasen im Pflegeverlauf bildet weniger die fehlende als vielmehr die unübersichtliche Angebotsstruktur eine grosse Hürde.

4.5 Einschätzung der bestehenden Dienstleistungen im Wasseramt

Im vorliegenden Kapitel werden die einzelnen Dienstleister und Fachstellen aufgezählt, die in den Interviews zur Sprache kamen. Sie werden so dargestellt, wie sie von den Personen genutzt, wahrgenommen und beschrieben wurden. Einige Aussagen sind bereits in die vorherigen Kapitel der Auswertung (Kapitel 4.1 – 4.4) eingeflossen, werden hier aber der Übersichtlichkeit und Vollständigkeit halber bewusst nochmals erwähnt.

Spitex-Organisationen

Fast alle interviewten Personen haben Erfahrungen mit der Spitex als zentralem Dienstleister. Das ist nicht weiter erstaunlich, haben doch die Spitex-Organisationen im Wasseramt massgeblich dazu beigetragen, pflegende Angehörige für Interviews zu rekrutieren.

Die Unterstützung seitens der Spitex nimmt einen weitgehend selbstverständlichen, oft täglichen Platz ein. Genannt werden insbesondere grundpflegerische Leistungen wie Aufnehmen und Anziehen, Mobilisieren, Körperpflege, ins Bett bringen. Von einigen Befragten wird auch das Richten resp. Geben der Medikamente sowie die Überwachung der Medikamenteneinnahme genannt, in Einzelfällen auch andere Massnahmen der Behandlungspflege. Nicht zuletzt spielt die Spitex auch eine beratende Rolle z.B. hinsichtlich des Suchens eines Ferienbetts. In einem Fall erwähnt eine Angehörige die Mitwirkung der Spitex bei der Nachtwache, als ihr Vater im Sterben lag.

Positiv hervorgehoben wird von mehreren Angehörigen, dass es „nette Personen“ sind, dass sie flexibel sind, auf Bedürfnisse reagieren und grundsätzlich: dass es „gut klappt“. Unglücklich sind sie, wenn „immer wieder eine andere kommt“. Allerdings wird dieser Fact eher von den pflegebedürftigen Personen als von den Angehörigen als Problem empfunden. Ähnliches gilt für die Feststellung, dass die Spitex nicht immer pünktlich sei. Erwähnt wird in einer Situation, dass mit der Spitex sozusagen täglich fremde Personen ins eigene Haus kämen. Und nicht zuletzt gibt es die Stimme, dass auf die Spitex verzichtet werde, weil sie als zu unflexibel und zu einschränkend wahrgenommen wird. Unbefriedigend sei es beispielsweise, wenn die pflegebedürftige Person eigentlich erst recht spät ins Bett gehen möchte, die Spitex sie aber bereits vor 20 Uhr fürs Schlafengehen bereit macht.

Eine geringe Rolle spielen bei den interviewten Personen die Spitex-Hauswirtschaftsleistungen.

Mahlzeitendienst

Dieser wird von mehreren Personen erwähnt; teilweise wird er genutzt, teilweise ist er sozusagen eine Option in der Hinterhand. Eine auswärts wohnende Angehörige erwähnt, dass durch das regelmässige Vorbeibringen der Mahlzeiten bei ihrer Mutter auch eine gewisse hilfreiche Kontrolle stattfindet. Falls etwas Ungewöhnliches festgestellt wird, erhält sie Bescheid.

Hausarzt

In einigen Aussagen wird auf den Hausarzt als Vertrauensperson verwiesen; das gilt ganz besonders dann, wenn bereits eine langjährige Beziehung besteht. In einer Situation wurde speziell geschätzt, dass der Arzt für die pflegebedürftige Person einen längeren Erholungsaufenthalt nach einer Operation verordnet hatte, was insbesondere auch der Erholung der pflegenden Angehörigen diene. Eine Rolle spielen Hausärzte auch beim Hinweis auf oder gar der Anmeldung an die Spitex. Als schwierig wird auf der anderen Seite erlebt, wenn Hausärzte keine Hausbesuche mehr machen: „Wenn man dann 1.5h in einem Wartezimmer mit dem Vater verbringen muss, weil der ein Problem mit dem Katheter hat, ist das sehr mühsam.“ Gelegentlich übernimmt der Hausarzt auch eine entlastende Rolle im Hinblick auf die Angehörigenrolle: „Es ist besser, wenn der Hausarzt die monatliche Spritze verabreicht – entweder man ist Ehemann oder Polizist.“ Ähnliches wird auch in einer anderen Situation geschildert, nämlich dass notwendige Änderungen oder Massnahmen durch die pflegebedürftige Person besser akzeptiert werden, wenn sie vom Hausarzt als Autoritätsperson ausgesprochen resp. verordnet werden.

Pro Senectute

Pro Senectute wird als Dienstleister einige Male benannt. Angehörige haben dort Unterstützung erhalten hinsichtlich Vorsorge/Patientenverfügung oder in finanziellen Fragen. Eine Person erwähnt die Unterstützung seitens Pro Senectute beim Beantragen einer Hilflosenentschädigung. In zwei Situationen wird ein Begleitdienst (mit Freiwilligen) dankbar genutzt. In einem weiteren Fall steht zum Zeitpunkt des geführten Interviews eine umfassende Pro Senectute-Abklärung des Unterstützungsbedarfs bevor. Insgesamt benennen die Angehörigen, welche Pro Senectute kennen, vorrangig deren administrative Rolle. Zu unterschätzen ist diese Dienstleistung nicht, sind doch gerade die rechtlichen und finanziellen Klärungen oft Grundlage dafür, geeignete Unterstützung anfordern und nutzen zu können.

Entlastungsdienst

Das Angebot des Entlastungsdienstes scheint in der Region eher wenig bekannt zu sein. Neben einer Angehörigen, die durch den Entlastungsdienst als Interviewpartnerin rekrutiert worden war, hat nur

eine weitere Person den Entlastungsdienst erwähnt, allerdings mit einer negativen Konnotation: „er (gemeint ist der Pflegebedürftige) muss ja nicht gebabysittet werden, wie jemand mit Demenz“. Die Person, welche den Entlastungsdienst nutzt, beschreibt diese Organisation hingegen als sehr dienlich. Insbesondere wird die Dienstleistung als sehr flexibel wahrgenommen; die Information der (entfernt lebenden) Angehörigen als vorbildlich. Die Finanzierung sei möglich dank der Zusatzversicherung.

Alterswohnen/Altersheim/Ferienbett

Einzelne Angehörige denken über einen möglichen Umzug in eine Alterswohnung oder ein Altersheim nach, haben sich entsprechende Informationen eingeholt oder in einem Fall auch bereits eine Anmeldung vorgenommen. Erwähnt wird in diesem Zusammenhang die Verantwortung der Gemeinden, auf ihrem Gemeindegebiet geeignetes Land für Altersheime oder -wohnungen zu planen „und nicht Land teuer an Private zu verkaufen“.

Als zentral für die Entlastung der Angehörigen wird aber primär die Möglichkeit eines Ferienaufenthaltes in einem sog. Ferienbett gesehen. Allerdings sind die konkreten Erfahrungen teilweise unbefriedigend: „Die haben schon am ersten Tag angerufen, dass sie mit dem Vater überfordert seien.“ Auch der spürbar gewordene Personalmangel wird erwähnt mit dem Effekt, dass die bereits selber hochalt-rige pflegende Angehörige dann trotz Ferienbett einen Teil der Betreuung selbst übernehmen musste. Bei einer anderen Person ist die Erfahrung zwar gut; die Angehörige empfindet aber die Ungewissheit darüber als belastend, ob zum gewünschten Zeitpunkt ein Zimmer frei sein wird.

Tagesstätte

Nur von einer Person wird eine Tagesstätte einmal pro Woche regelmässig genutzt. Diese Person erwähnt die Hürden, bis die geeignete Tagesstätte gefunden wurde. Finanzielle, aber auch qualitative Unterschiede in der Betreuung oder Aktivierung sind festzustellen. Die verfügbaren Tagesstätten decken zudem nur ca. 6 h ab – ein zu kleines Zeitfenster, um als Angehöriger wirklich Abstand zu gewinnen. Als Lösung hat sich dann eine Tagesstätte herausgestellt, in der die Kombination mit stationärer Betreuung möglich ist. Somit kann der Aufenthalt dann tatsächlich einen ganzen Tag umfassen.

Alzheimer-Gruppe und Alzheimer Café

Ebenfalls von einer Person werden regelmässige Treffen einer Alzheimer-Angehörigen-Gruppe erwähnt. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen wird als sehr hilfreich erlebt: Teilnehmende Angehörige erhalten Tipps und erleben Solidarität.

Das Alzheimer-Café wird in unterschiedlichen Restaurants alle 2 Monate durchgeführt. Es ist offen für Patientinnen und Angehörige. Es gibt ein Kurzreferat, man singt auch. „Man geht gelöster dort raus, und auch die Frau geht sehr gerne, da immer etwa dieselben Leute zusammenkommen.“

Schweizerisches Rotes Kreuz

Zwei Personen erwähnen einen Kurs „Angehörige betreuen und pflegen“ des Schweizerischen Roten Kreuzes. Sie schätzen dies grundsätzlich als wichtiges Angebot ein. Allerdings wurden auch Mängel benannt: so war die eigene Sehbeeinträchtigung (als pflegenden Angehöriger) ein Hindernis; die andere Person empfand den Kurs, der von professionell Pflegenden erteilt wurde, teilweise als nicht umsetzbar in der familiären, häuslichen Pflege: „Beispielsweise hat die Dozentin gesagt, sie ziehe Handschuhe zur Intimpflege an. Das kann man mit der Partnerin doch nicht machen.“

Fahrdienst

Dieser wurde oder wird in einigen wenigen Situationen gerne genutzt: „So kann er selber ins Spital oder zum Arzt.“ In einem Fall werden die hohen Kosten allerdings als hinderlich angegeben. Die Krankenkasse beteilige sich nicht an den Kosten.

Angebote Kirchgemeinden/Pfarreien

Eine Person erwähnt die an sich guten Seniorennachmittage. Aber „Senioren können nur so lange gehen, wie sie es noch können. Wenn sie nicht mehr selber hingehen können, ist es fertig.“ Diese Person vermisst es, dass ihr Vater von der Kirchgemeinde, in der er aktiv war, keinerlei Besuche mehr erhalte.

Sozialdienst des Spitals

Zwei Personen erwähnen den Sozialdienst des Spitals, der ihnen – mindestens in einem Fall – auch heute noch beratend zur Seite steht und beispielsweise bei der Organisation eines Heimplatzes oder der Pflegeheimanmeldung unterstützt.

Der Sozialdienst vermittelt zudem auch Dienstleister, die dann nach dem Spitalaustritt nützlich sein können: „Ich habe im Spital erfahren, dass Pro Senectute gewisse Dienstleistungen anbietet und Beratungen macht. Das hatte ich gar nicht gewusst ...“

5. Diskussion und Empfehlungen

Bereits die allererste Projektphase hat Einblick gegeben in eine bezogen auf die Gesamtheit der pflegenden und betreuenden Angehörigen bedeutsame Erkenntnis: Pflegende Angehörige sind schwer aufzufinden. Es besteht kein Zweifel daran, dass es sie gibt und zwar *vielen*, die meisten von ihnen sind aber eher unsichtbar und sie bleiben dies auch über lange Zeit. Die Gründe dafür sind vielfältig und wurden in etlichen Studien auch thematisiert (vgl. Mischke, 2012). Erklären lässt sich dieses Wirken im Verborgenen nicht zuletzt damit, dass in vielen Fällen Angehörige langsam, aber kontinuierlich Betreuungsaufgaben übernehmen und damit in eine Rolle hineinwachsen, ohne sich dieser Rolle auch tatsächlich bewusst zu sein. Wenn dies so geschieht, identifizieren sich die Angehörigen nicht unbedingt mit der Bezeichnung „pflegende Angehörige“, obwohl sie es faktisch sind. Kulturell oder auch familiär geprägt wird in der Kohorte der heutigen älteren Generation familiäre Pflege, Betreuung und Fürsorge (noch) als etwas Selbstverständliches betrachtet, zugleich aber auch als private Angelegenheit, über die man nicht spricht, sondern die man einfach erfüllt. Nicht zuletzt spiegelt die Unsichtbarkeit der pflegenden Angehörigen auch die Tatsache wider, wie individuell und immer wieder ganz anders jede einzelne Angehörigen-Situation ist, und wie viele unterschiedlichste Einflussfaktoren in jeder einzelnen Situation mitspielen (Krankheitsbild, Familienkonstellation, Familienrolle der pflegenden Person, Alter, soziales und räumliches Umfeld, Art der Pflege- und Betreuungsaufgabe, bestehendes oder nicht bestehendes professionelles Helfernetz etc.). Entsprechend stellt sich die kritische Frage, ob mit dem Oberbegriff „pflegende Angehörige“ dieser Individualität und Vielfalt überhaupt Rechnung getragen werden kann.

Wenn wir trotzdem am Begriff festhalten, so tun wir es im Sinne eines Hilfskonstrukts, da es bisher nicht gelungen ist, eine adäquatere Bezeichnung zu finden. Trotz den erwähnten Schwierigkeiten, pflegende Angehörige zu finden, die bereit sind über sich und ihre Aufgabe zu reden, trotz ihrer oft fehlenden Zeit, trotz aller scheinbaren Selbstverständlichkeit, wie sie ihre Aufgabe erfüllen, und trotz der ganz expliziten Einzigartigkeit jeder Betreuungssituation tut es not, pflegende Angehörige ins Licht der Öffentlichkeit zu bringen und nach Unterstützungsmöglichkeiten zu suchen. Weshalb dies so ist, ist im Kap. 1.4 dargelegt, und hat sich in den durchgeführten Interviews auch vielfältig bestätigt.

Das vereinbarte qualitative Studiendesign erhebt nicht den Anspruch, aufgrund der Ergebnisse generelle oder gar repräsentative Aussagen über einen Forschungsgegenstand ableiten zu können. Es erlaubt aber, das gewählte Forschungsfeld besser auszuleuchten und damit zu dessen besserem Verständnis beizutragen. In diesem Sinne danken wir all den Personen ganz herzlich, die uns Einblick gegeben haben in ihre Situation, ihre Herausforderungen, aber auch in die von ihnen gefundenen Lösungsansätze. Das Phänomen Angehörigenpflege deutlicher (authentischer) und vielfältiger zu *verstehen*, ist Grundlage dafür, um auch adäquat über bestehende oder (noch) nicht bestehende nötige Unterstützungsmöglichkeiten nachzudenken.

Nachdem im Kapitel Ergebnisse (S. 14 - 28) sowohl die von den Interviewteilnehmenden explizit genannten Belastungssituationen und Support-Bedarfe nach Kategorien geordnet zusammengestellt wurden, sollen im vorliegenden Kapitel Empfehlungen zuhanden des Auftraggebers resp. der Gemeinden und weiteren Verantwortungsträger im Wasseramt abgeleitet werden. Für die Auswahl und Gewichtung dieser Punkte bilden Aussagen aus den Interviews die Basis; die Empfehlungen würden sich aber durchaus auch in Verbindung setzen lassen zu Ergebnissen weiterer bereits bestehender Studien im Themenfeld.

5.1 Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Wie eingangs zu diesem Kapitel erwähnt, ist die, auch gesellschaftliche Sichtbarkeit der Angehörigenpflege nach wie vor eher gering. Deren kulturelle, aber auch volkswirtschaftliche Bedeutung ist dagegen sehr hoch. Angehörigenpflege geschieht im Stillen, im privaten Raum. Menschen, die sich teils in sehr hohem Mass engagieren, haben in der Regel kaum Zusammenhalt (z.B. Vernetzung untereinander, Erfahrungsaustausch) oder eine Lobby. Ob dies überhaupt gewünscht wäre, wurde in der Studie nicht explizit erfragt. Erwähnt wurde jedoch, wie gut es wäre, wenn mehr Menschen darauf hingewiesen würden, was da geleistet wird (Anerkennung, Wertschätzung). Wenn das vermeintlich Selbstverständliche zum Thema gemacht wird, ermöglicht dies Betroffenen, auch selber aus dem Schatten herauszutreten, sich selbst als pflegender Angehöriger zu erkennen mit dem Recht, bei Bedarf auf Unterstützungsangebote zuzugreifen, bevor es zu spät ist.

Empfehlung 1

Organisation von wiederkehrenden, für die gesamte Bevölkerung offen stehenden Anlässen, die das Thema der Angehörigenpflege in einer ansprechenden Form präsentieren oder vertiefen (z.B. Filmabend; Podium, Referat, Erfahrungsberichte von Betroffenen o.ä.).

Empfehlung 2

Produktion einer ansprechenden Broschüre (illustriert, praxisnah) mit Inhalten zum Thema Angehörigenpflege, die das Thema ausleuchten und nahe bringen und zugleich auch auf mögliche Anlaufstellen aufmerksam machen (siehe auch Empfehlung 3).

5.2 Information über hilfreiche Ansprechpartner und Anlaufstellen

Informationen zu Unterstützungsangeboten sind heute vielfältig verfügbar über Print- und Online-Medien oder über spezifische Broschüren unterschiedlichster Anbieter. In den Interviews kam zum Ausdruck, welche Dienstleister bekannt sind und genutzt werden. Vieles, was vorhanden wäre, ist einigen Personen aber eben auch nicht bekannt. Dies erstaunt nicht, weil die allgemeine Informationsflut oft unübersichtlich ist, und weil gerade pflegende Angehörige oft kaum Zeit finden, sich den nötigen Überblick zu verschaffen. So stossen sie eher zufällig, manchmal zu spät auf eine Dienstleistung, die ihnen zu einem früheren Zeitpunkt unnötige Umwege und Belastungen abgenommen hätte.

Empfehlung 3

Erstellen einer Broschüre mit allen Dienstleistern, die im Wasseramt tätig sind und für Angehörige bedeutsam sein könnten. Integriert eine Kurzbeschreibung des Angebots (für wen und welche Fragen geeignet; zu welchen Konditionen) sowie Kontaktadressen. Integriert eine Reihe von ausgewählten Webadressen, über welche hilfreiche Informationen online abrufbar sind.

Empfehlung 4

Bezeichnen einer für diese Broschüre zuständigen Koordinationsstelle, welche für den Prozess der Herausgabe, der Verteilung (möglichst in alle Haushalte), der Aktualisierung und jeweiligen Neuherausgabe zuständig ist.

5.3 Netzwerk der Dienstleistungserbringer

Es zeigte sich immer wieder, dass nicht nur fehlende, sondern auch unkoordinierte, wenn nicht sogar widersprüchliche Informationen ein Problem darstellen. Hintergrund bildet die Tatsache, dass gerade in komplexeren Pflegesituationen tatsächlich oft mehrere Leistungserbringer und Beratungsstellen sowie Entlastungsstellen beteiligt sind, diese aber unabhängig voneinander ihr spezifisches Aufgabengebiet abdecken. Dies kann einerseits widersprüchlich sein, wenn beispielsweise der Hausarzt sich primär als Anwalt der pflegebedürftigen Person versteht, während die Sichtweise einer Beratungsstelle den Entlastungsbedarf des Angehörigen im Fokus hat. Andererseits kann es auch sein, dass mögliche weiterführende Hilfen, weil zu wenig bekannt, auch nicht empfohlen werden. Wenn die unterschiedlichen Dienstleister sich aufgrund regelmässiger Treffen kennen und Vertrauen zu einander entwickeln,

entsteht für Angehörige eher die Chance, dass sie in der individuellen und sich wandelnden Situation jeweils das geeignete Angebot finden und nutzen können.

Empfehlung 5

Initiierung eines regelmässigen, 1-2mal jährlich stattfindenden Netzwerktreffens, zu welchem alle pflege- und betreuungsnahen Dienstleister/Leistungserbringer im Wasseramt eingeladen werden. An diesem Treffen können Angebote gegenseitig vorgestellt und Schnitt- oder Verbindungsstellen bearbeitet werden. Im Idealfall entstehen gemeinsame neue Visionen (Kooperationsprojekte) für das Wasseramt. Wichtig ist die Klärung, wer die Koordinationsaufgabe (Terminfindung, Einladung, Tagesordnung) übernimmt.

5.4 Niederschwellige Erstanlaufstelle für pflegende Angehörige im Wasseramt

Immer wieder kommt zum Ausdruck, wie hilfreich es für pflegende Angehörige wäre, wenn sie statt mehreren unterschiedlichen Angeboten *eine Hauptanlaufstelle* (oder Person) hätten, die sie im Idealfall durch die verschiedenen Phasen und Anforderungen und auch Klippen der Aufgabe hindurch begleiten würde - beratend, unterstützend, koordinierend, gegebenenfalls auch vermittelnd oder coachend. Geschätzt und wichtig wäre dies insbesondere bei einschneidenden Übergängen oder bei schwereren gesundheitlichen Veränderungen der gepflegten Person (z.B. nach einem Spitalaufenthalt, bei einem folgenreichen Krankheitsschub, bei der Frage, ob ein Heimeintritt unumgänglich wird etc.). Ein so verstandenes und gelebtes Case Management zur massgeschneiderten Unterstützung pflegender Angehöriger ist in der schweizerischen Gesundheitsversorgung leider bisher nicht Standard und passt kaum ins aktuelle System der Finanzierung von Gesundheitsleistungen. Denkbar ist aber die Schaffung einer unabhängigen Erstanlaufstelle für pflegende Angehörige auf lokaler oder regionaler Ebene. Wenn das Anliegen koordinierter Informationen (Empfehlung 3) nicht nur auf Papier, sondern zusätzlich mit einer *Person* sichergestellt werden kann, ist dies für Angehörige eine grosse Hilfe. Die Erstanlaufstelle kann sowohl als Informations-, wie auch als niederschwellige Erstberatungsstelle gedacht werden, welche je nach Situation hilft, nötige weitere Schritte einzuleiten und zu koordinieren.

Empfehlung 6

Initiierung, Konzipierung und Schaffung einer neutralen (Institutions-unabhängigen) Erstanlaufstelle für pflegende Angehörige im Verbund der Gemeinden des Bezirks Wasseramt. Wünschbar wäre es, ein minimales Angebot (Information, 2-3 Beratungsgespräche, Einleiten weiterer Schritte) für die pflegenden Angehörigen kostenfrei anbieten zu können.

5.5 Nachbarschaftshilfe und Freiwilligenarbeit

Ein Problem der familialen Pflegesituationen bildet, v.a. bei Krankheitsbildern wie Demenz, die zunehmende Vereinsamung von betreuungsbedürftiger Person, ebenso manchmal auch der betreuenden Person. Gründe dafür sind zu suchen in der sehr herausfordernden Aufgabe, gerade wenn die Betreuung quasi rund um die Uhr erforderlich ist, so dass kaum mehr Zeit bleibt für Aussenkontakte. Bei Demenz oder anderen v.a. neurologischen Krankheiten (Parkinson, Schlaganfall etc.) kommt aber oft auch die Hilflosigkeit im sozialen Umfeld (Bekanntschaft, Nachbarschaft etc.) dazu, das sich mehr und mehr zurückzieht. In dyadischen Pflegesituationen könnte man von einer „Vereinsamung zu zweit“ sprechen. Es gilt zu bedenken, inwiefern dieser Gefahr konzeptionell entgegengewirkt werden kann, durch Aktivierung (und zuvor Sensibilisierung) der Nachbarschaft, durch freiwillige Besuchsdienste seitens von Kirchgemeinden, durch die Lancierung von intergenerationellen Projekten o.ä. Freiwilligendienste ebenso wie die informelle Nachbarschaftshilfe wären aber auch zu aktivieren im Hinblick auf vielfältige kleinere, flexible Hilfeleistungen, welche die pflegenden Angehörigen kurzzeitig entlasten könnten (z.B. 1-2-stündige Präsenz bei der pflegebedürftigen Person, Erledigen eines anstehenden Einkaufs o.ä.). Zu beachten sind bei der formellen Freiwilligenarbeit die Standards von Benevol sowie die entsprechenden Verantwortlichkeiten (Abklärung der Eignung der Freiwilligen, Einführung und Coaching der Freiwilligen, rechtliche Fragen etc.).

Empfehlung 7

Ein Austauschtreffen von Benevol und bestehenden Freiwilligendiensten in der Region initiieren, um der Frage nachzugehen, wie Freiwilligenarbeit noch vermehrt im Kontext der Angehörigenpflege koordiniert weiterentwickelt werden kann (z.B. gemeinsame spezifische Schulungen für Entlastungseinsätze im Kontext der Angehörigenpflege) bekannt und nutzbar gemacht werden kann. Gemeinsam kann auch bedacht werden, wie (zusätzliche) interessierte Freiwillige für Kurzeinsätze in Familien mit Pflegeaufgaben gewonnen werden können.
(Bereich formelle Freiwilligenarbeit).

Empfehlung 8

Ausschreibung eines Projektwettbewerbs für interessierte Organisationen, Institutionen oder auch Einzelpersonen mit dem Ziel, geeignete innovative Ideen für die Förderung der (intergenerationellen) Nachbarschaftshilfe zu entwickeln.
(Bereich informelle Freiwilligenarbeit).

6. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Bezirk Wasseramt	4
Abbildung 2: Karte Wasseramt	5
Abbildung 3: Systemisches Modell der Lebensbereiche	8
Abbildung 4: Stufenmodell des Supports pflegender Angehöriger	9
Abbildung 5: Systematisierung des Support-Begriffs nach Art und Bereich des Supports	10

7. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Gemeinden des Wasseramts	5
Tabelle 2: Typologie von pflegenden Angehörigen	11
Tabelle 3: Stichprobe	13
Tabelle 4: Themenfelder	13
Tabelle 5: Übersicht über die Problemfelder der Angehörigenpflege im Themenfeld Körper	15
Tabelle 6: Übersicht über die Problemfelder der Angehörigenpflege im Themenfeld Geist/Psyche	18
Tabelle 7: Übersicht über die Problemfelder der Angehörigenpflege im sozialen Umfeld	20
Tabelle 8: Übersicht über die Problemfelder der Angehörigenpflege im Themenfeld Materielle Umwelt	23

8. Literaturverzeichnis

- Auzinger, M. (2009). Physische und psychische Belastungen pflegender Angehöriger im Bezirk Braunau am Inn. Eine deskriptive Querschnittstudie zur Datenlage am Beispiel des Bezirks Braunau am Inn. Magisterarbeit, veröffentlicht im Akademiker-Verlag AV.
- Bischofberger, I, Jähne A., Rudin M. & Stutz H. (2014). Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandesaufnahmen im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Zürich: Careum Forschung; Bern: Büro BASS.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg: Springer.

- Brechbühler, M. (2004). Pflegende Angehörige. Expeditionen in sechs Etappen. *Krankenpflege Soins infirmiers*, 5, 20-21.
- Bundesamt für Statistik BFS (2016). Regionalporträts der Gemeinden. Online abgerufen am 29.08.2016 unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/regionen/02/key.html>
- Büker, Ch. (2015). *Pflegende Angehörige stärken*. 2. überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bundesrat (2007). Strategie für eine schweizerische Alterspolitik. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates Leutenegger Oberholzer vom 3. Oktober 2003. Online abgerufen am 14.07.2016 unter http://www.bsv.admin.ch/themen/kinder_jugend_alter/00068/.
- Chambers, M. & Connor, S. (2002): User-friendly technology to help family carers cope. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 568-577.
- Ecoplan (2010). Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Online abgerufen am 26.8.2016 unter http://www.ecoplan.ch/download/alz_sb_de.pdf
- Ekwall A., Sivberg, B. und Hallberg, I. (2007). Older caregiver's coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, 6, 584-596.
- Fluder, R., Hahn, S., Bennett, J., Riedel, M. & Schwarze, T. (2012). Ambulante Alterspflege und Betreuung. Zur Situation von pflege- und betreuungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause. Zürich: Seismo.
- Gallego, C., Roger, M., Vinets, L., Ribas, A., Pisa, R. und Oriol, R. (2001): Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of non-professional caregivers of dependent persons. *Journal of Advanced Nursing*, 2, 548-554.
- Grässel, E. (2000). *Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden*. Hohenhausen, Egelsbach, Frankfurt: Hänssel.
- Greenberger, H. & Litwin, H. (2003). Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care? *Journal of Advanced Nursing*, 4, 332-341.
- Grönig, K., Kunstmann, A., & Rensing, E. (2004). *In guten wie in schlechten Tagen. Konfliktfelder in der häuslichen Pflege*. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Höpflinger F., Bayer-Oglesby, L. & Zumbrunn, A. (2011). *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz*. Bern: Huber.
- Horn, A (2002). Man wächst da einfach rein. In: Schnepf, W. (Hrsg.). *Angehörige pflegen*. Bern, Huber, S. 14-40.
- Jakob Urben-Stiftung (2008a). *Regionales Altersleitbild Wasseramt*.
- Jakob Urben-Stiftung (2008b). *Regionales Altersleitbild Wasseramt. Empfehlungen zur Umsetzung*.
- Jähneke, A. & Bischofberger, I. (2015). Entlastung von Angehörigen neu denken. *Krankenpflege*, 5, 19-21.
- Kalbermatten, U. & Müller, B. (2012). *Berner Ansatz zur Gerontologie – Konzept Lebensgestaltung*. Unveröffentlichtes Unterrichtsskript. Bern: Kompetenzzentrum Gerontologie der Berner Fachhochschule.

- Kanton Solothurn, Verwaltung (2016). Kantonale Bevölkerungszahlen. Online abgerufen am 29.08.2016 unter <https://www.so.ch/verwaltung/finanzdepartement/amt-fuer-finanzen/statistikportal/bevoelkerung/bevoelkerungszahlen/>
- Kesselring et al. (2001). Emotional and physical demands of caregivers in home care to elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. *European Journal of Public Health* 11(2). 267-273.
- Löschnig, B. (2001). Pflegende Angehörige – ein unverzichtbarer Teil des Pflegesystems. *PR-InterNet*, 2, 41-48.
- Mischke, C. (2012). Ressourcen von pflegenden Angehörigen. *Hungen*: hpsmedia.
- Müller, B. (2015). Impulse in der Bewegungsarbeit mit alten Menschen. In: *Impuls*, 1, 45-48.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. & Schnegg, B (2010). Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. *SwissAgeCare-2010*. Forschungsprojekt im Auftrag von Spitex Schweiz. Gelesen am 15.06.2016 unter Online <http://www.spitex.ch/files/CEAAGB6/SwissAgeCare-2010-Schlussbericht>
- Perrig-Chiello, P. & Höpflinger, F. (2012). Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege. Bern: Huber.
- Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H. & Laub, R. (2005). Situation pflegender Angehöriger. Endbericht. Wien: Im Auftrag des Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz
- Schweizerische Eidgenossenschaft (2010). Anerkennung und Aufwertung der Care-Arbeit. Impulse aus Sicht der Gleichstellung. Bern: Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann.
- Schweizerische Eidgenossenschaft (2014). Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige: Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz. Bericht des Bundesrates. Bern: Schweizerische Eidgenossenschaft.
- Seidl, E. und Labenbacher, S. (2007). Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Wien, Köln, Weimar: Böhlau.
- Stricker, E. (2008). Freiwillige Unterstützungsarbeit professionell begleiten. *Impuls*, 1, 10-11.
- Stricker, E. (2012a). Diploma of Advanced Studies Angehörigen- und Freiwilligen-Support. Studienbrochure. Bern: Institut Alter der Berner Fachhochschule.
- Stricker, E. (2012b). Beratung, Begleitung, Therapie, Support – ein Beitrag zur Klärung von Begriffen. Unveröffentlichte Unterrichtsunterlagen zum Studiengang Diploma of Advanced Studies Angehörigen- und Freiwilligen-Support. Bern: Institut Alter der Berner Fachhochschule.
- Wullers, N. & Reuschenbach, B.(2005). „Ich habe schon vor, das noch eine Weile zu machen“. *Erholung pflegender Angehöriger*. *Pflegezeitschrift*, 4, 246-249.