

Pilotprojekt Angehörige unterstützen-Pflegenetze planen

## Ergebnisse der Interviews mit pflegenden und betreuenden Angehörigen älterer Menschen (Kurzfassung)

Autorin: Monica Thoma

Projektleitung und Redaktion: Martin Müller, Institut für Soziale Arbeit IFSA-FHS,

St.Gallen, Mai 2016

FHS St.Gallen  
Hochschule für Angewandte Wissenschaften  
Rosenbergstrasse 59  
9001 St.Gallen  
[www.fhsg.ch](http://www.fhsg.ch)

Pilotprojekt Angehörige unterstützen-Pflegenetze planen  
Interviewergebnisse anhand des generischen Fallmodells

## Inhalt

1	Auswirkung der Pflege- und Betreuungssituation .....	1
1.1	Belastung und Entlastung.....	1
1.2	Chancen.....	3
1.3	Diskussion der Chancen und Belastung.....	4
2	Entlastungs- und Bewältigungsstrategien .....	5
3	Heimeintritte .....	6
3.1	Vorteile eines Heimeintritts .....	6
3.2	Nachteile und Ängste bei einem Heimeintritt.....	6
3.3	Geplante und nicht geplante Heimeintritte .....	6
4	Konflikt .....	7
4.1	Konflikte zwischen betreuender und betreuter Person.....	7
4.2	Weitere Konflikte .....	8
4.3	Konflikte mit Organisationen .....	9
4.4	Diskussion: Chancen von Konflikten.....	9
5	Organisationen .....	10
5.1	Genutzte Angebote und Motivation der Nutzung .....	10
5.2	Gründe für die Nichtnutzung der Angebote.....	11
5.3	Zugänge zu den Organisationen .....	11
5.4	Stärken und positive Erfahrungen mit den Organisationen.....	12
5.5	Probleme mit den Organisationen .....	13
6	Wünsche und Ideen.....	14
6.1	Wünsche an Organisationen .....	14
6.2	Wünsche an die Wohnsituation und Infrastruktur der Wohnumgebung .....	14
6.3	Wünsche für sich und die Familie .....	15
6.4	Wünsche an die öffentliche Hand .....	15
6.5	Allgemeine Wünsche.....	16
7	Aussagen der Teilnehmenden zum Nutzen der Teilnahmen an diesem Projekt .....	16

## Einleitung

Im Projekt „Angehörige unterstützen - Pflegenetze planen“ wurden im Frühjahr und Sommer 2015 18 pflegende- und betreuende angehörige Personen je zweimal interviewt. Sie nehmen ihre Aufgaben in den Städten St.Gallen (7 Personen), Schaffhausen (5) und Chur (6) wahr. Dabei war eine Person zwischen 20 und 30 Jahren, sieben Personen zwischen 40 und 59 Jahren, sieben Personen zwischen 60 und 79 Jahren und drei älter als 80 Jahre. Als pflegende und betreuende Angehörige werden in diesem Projekt, ausgehend von Veränderungen in den herkömmlichen Familienstrukturen und damit zunehmender Bedeutung von befreundeten, benachbarten und sonstigen bekannten Personen, folgende Personen verstanden:

- Sie leisten pflegende und betreuende Unterstützung in der Alltagsbewältigung für bedürftige Personen ihrer Umgebung durch Tätigkeiten, die diese nicht (mehr) selbst erfüllen können.
- Sie erbringen ihr Engagement, weil sie eine persönliche Verbindung zu dieser Person haben.
- Das Engagement ist spontan und ohne Vermittlung einer Organisation entstanden.
- Das Engagement wird regelmässig über eine gewisse Zeit erbracht und übersteigt das in persönlichen Beziehungen übliche Mass.

Im Folgenden werden die Resultate aus den Interviews, geordnet nach Themen, vorgestellt.

### 1 Auswirkung der Pflege- und Betreuungssituation

Aus den Interviews wurde ersichtlich, dass sich die Pflege- und Betreuungssituation für die Interviewpartnerinnen und -partner zum einen als Belastung auswirkt, zum anderen als Chance und Bereicherung gesehen wird. In den Kapiteln 1.1 und 1.2 werden die Resultate der Interviews dazu erläutert. Daraus können Bewältigungsstrategien der interviewten Angehörigen aufgezeigt werden.

#### 1.1 Belastung und Entlastung

Pflegende und betreuende Angehörige sind oft Mehrfachbelastungen ausgesetzt. Zum einen geht es um Betreuungsaufgaben. Hier wurden Tätigkeiten wie z.B. Kochen, Wäsche verrichten, Putzen und Einkaufen erwähnt. Dazu kommen Tätigkeiten, welche die pflege- und betreuungsbedürftige Person in ihrer alltäglichen Lebensführung unterstützten. Die interviewten Personen gaben an, für die Gestaltung des Alltags, die Koordination von Terminen und Hilfsangeboten und für Administration zuständig zu sein. Anwesenheit für Alltagsverrichtungen wie Kochen, Anziehen usw. zählen genauso zu Betreuungsaufgaben wie den betreuten Personen Gesellschaft zu leisten.

Die Pflegeleistungen von Angehörigen sind in der untersuchten Gruppe sehr unterschiedlich ausgefallen. Die erwähnten Tätigkeiten reichen von Körperpflege/Hygiene bis zu einfacher Wundbehandlung und Medikamentenabgaben, aber auch Sondernahrung bereitstellen und 24 Stunden Betreuung.

Die Interviewpartnerinnen und -partner wurden gebeten, Situationen und Vorfälle zu schildern, die zu einer Belastung führen. Je nach Konstellation der Betreuungssituation fällt diese unterschiedlich stark aus. Ursachen für eine hohe Belastung können Probleme der Vereinbarkeit von Betreuungsaufgaben mit anderen Verpflichtungen wie Beruf, Familie und Hobby sein. Der zeitliche Aufwand ist für

einige Interviewte ein Faktor für erhöhte Belastung. Hier werden die Allzuständigkeit und die Tatsache, jederzeit zur Verfügung stehen zu müssen als Gründe genannt. Die Koordination aller Termine, die Distanz zum Wohnsitz der gepflegten Person und die anfallenden Hausarbeiten wie Wäsche machen und Kochen werden ebenfalls genannt.

Die Verschlechterung des Gesundheitszustandes der betreuten und gepflegten Person führt zu Stresssituationen und als Folge zu erhöhter Belastung. Als besonders emotional belastend empfinden die interviewten Personen die Persönlichkeitsveränderung bei Demenz und die dadurch entstehende Entfremdung. Der Rückzug des sozialen Netzwerks, welcher bei manchen Betreuungssituationen unseres Samples entstanden ist, wurde mehrfach als beängstigend genannt. Wenn die pflegenden Angehörigen selbst unter gesundheitlichen Einschränkungen leiden, wird eine Erhöhung der Belastung angegeben. Körperliche Herausforderungen wie z. B. nachts aufstehen oder Heben einer Person sind zusätzliche Belastungsfaktoren.

Konflikte mit Angehörigen, professionellen Organisationen oder der betreuten Person selbst führen zu erhöhter Belastung. Dieses Thema wird in Kapitel 3 besprochen.

Es gibt auch Vorfälle, die nicht eindeutig als Ursache für eine Erhöhung oder Verringerung der Belastung angenommen werden können. So geben Interviewpartnerinnen und -partner an, sie fühlen sich durch gewisse Umstände eingeschränkt. Sie gaben jedoch keine klaren Hinweise darauf, dass diese Einschränkungen eindeutig verantwortlich seien für eine Erhöhung oder Verringerung der Belastung. So wurden Fehlen von Flexibilität, wenig bis keine Ferien und wenig Zeit für sich selbst genannt. Diese Tatsachen wurden von einigen Teilnehmenden aufgezählt ohne Wertung, andere sahen darin klare Gründe für eine Zunahme der Belastung. Die Gegebenheit, dass sich die eigene Terminplanung nach dem Tagesablauf der betreuten Person richtet, empfindet nicht jede interviewte Person im selben Mass als Belastung. Auf die Frage, ob sie sich belastet fühle, antwortet eine Teilnehmerin:

*„Nein, ich mach es gern. Für mich ist es einfach selbstverständlich. Ich frage mich gar nicht ‘Wieso muss ich das machen?’. Ich mach es einfach. Wenn man Kinder hat, muss man auch da sein, solange sie die brauchen. Für mich ist das genau die gleiche Situation.“*

Finanzielle Aspekte wurden je nach materieller Lage der Angehörigen oder betreuten Person als Grund für eine Erhöhung der Belastung erwähnt. Dass eine Pflege- und Betreuungssituation eine finanzielle Belastung darstellt, wurde in der untersuchten Gruppe mehrfach erwähnt. Wesentlich für eine Veränderung der Belastung in beide Richtungen (Erhöhung oder Verringerung) ist laut den Interviewten das Pflege- und Betreuungsverhältnis. Dies betrifft die Beziehung zwischen der gepflegten Person und den Angehörigen als auch die Beziehung auswärtiger Personen und Organisationen. Liebevoller Beziehungen oder Freundschaften wirken entlastend und stärkend. Konflikte jedoch können belastend wirken.

Die pflegenden und betreuenden Angehörigen sehen in der Veränderung des Tagesablaufes eine Möglichkeit, Stresssituationen zu entspannen. Wenn also beispielsweise die betreute Person das Spazierengehen neuerdings ablehnt, werden viele Zeitressourcen frei. Macht der Hausarzt neu Hausbesuche, wirkt sich das ebenfalls positiv auf die Belastung der betreuenden Angehörigen aus. Es wurde

auch erwähnt, dass ein ausformulierter Todeswunsch seitens der kranken Person zur Erleichterung im Umgang mit dieser Person verhelfen kann. Damit wird die emotionale Entlastung angesprochen. Eine gute Tagesverfassung der zu betreuenden Person erleichtert die Arbeit ebenfalls. Kleinere medizinische Eingriffe, die zur Verbesserung des Gesundheitszustandes der gepflegten Person führen, zeigen entlastende Wirkung.

Bis anhin wurde viel über Belastung und deren Ursachen gesprochen. Kranke Menschen zu betreuen und pflegen birgt aber auch viele Chancen in sich.

## 1.2 Chancen

Die pflegenden und betreuenden Angehörigen sehen in ihrer Aufgabe nicht nur eine Belastung, sondern auch Chancen.

*„Die Krankheit hat nicht nur Negatives“.*

So wurde von einigen die Stärkung der eigenen Persönlichkeit genannt:

*„Ich nehme mich als gestärkten Menschen wahr“.*

Ein/e andere/r Teilnehmer/in ermuntert:

*„Ein Tipp: Man sollte keine Angst haben, eine solche Aufgabe zu übernehmen.“*

Man werde geduldiger, ruhiger und Stresssituationen stehe man gelassener gegenüber. Als weitere Chance wird die Tatsache erwähnt, dass neues Wissen und neue Erkenntnisse gewonnen werden konnten. So ist mit dem Kennenlernen der Demenzkrankheit vermehrt Verständnis für das Verhalten der betroffenen Person aufgekommen. Eine Interviewpartnerin erzählt:

*„Ich habe gelernt, dass meine Mutter das bereitgestellte Essen nicht isst, weil sie es vergisst und nicht, weil sie es nicht will. Demente Menschen vergessen zu essen.“*

Mit der zum Teil mit einer Persönlichkeitsveränderung einhergehenden Erschwerung der Zusammenarbeit mit der betreuenden Person sprechen die pflegenden Angehörigen von neu erlernten Bewältigungsstrategien.

*„Manchmal wird sie richtig böse. Ich gehe dann zuerst einmal nach Hause und warte, bis meine Mutter wieder etwas heruntergefahren ist. Und dann komme ich wieder.“*

Einige stellen bei sich fest, dass Einschränkungen im Alltag seit der Betreuungssituation anders wahrgenommen werden. Es besteht mehr Verständnis für rollstuhlgängige Menschen, die barrierefreie Toiletten, Restaurants und Bahnwagen fordern.

„Die eigenen Grenzen erkennen“ wurde von einigen als wichtige Chance gesehen. Lernen, sich ohne schlechtes Gewissen abzugrenzen und Hilfe anzunehmen, erachten Angehörige als wichtig, räumen aber ein, dass dies nicht immer gelinge. Als eine weitere wichtige Erkenntnis wird erwähnt, dass auch wenige Stunden Betreuung emotional sehr belastend sein können. Die Interviewpartnerinnen und -

partner sind sich erst jetzt bewusst, was alles berücksichtigt und benötigt wird, um zu Hause alt werden zu können.

Neues Wissen über Alter und Altern wird genauso als Chance genannt wie die Gelegenheit, dass die Betreuung von älteren Menschen Anlass gibt, sich mit dem eigenen Altern und Sterben auseinanderzusetzen. Die interviewten Personen geben teilweise zu bedenken, dass diese Auseinandersetzung einerseits eine Chance ist, aber auch Angst auslösen kann. Den Umgang mit dem Tod und Sterben von anderen wurde als weitere lehrreiche Erfahrung geäußert:

*„Ja, es ist einfach das Leben, es ist. Es stärkt. Auch für sich selber oder. Was mache ich einmal, wenn ich in einer solchen Situation bin, wie würde ich entscheiden, wenn so etwas ist und und und. Wie ich vorher gesagt habe, es ist lehrreich. Als die Tante gestorben ist habe ich nicht gewusst was machen und jetzt, wenn der Onkel stirbt, weiss ich es.“*

Pflegende und betreuende Angehörige nehmen wahr, dass eine Vertiefung der Beziehung zur betreuten Person entstehen kann. So räumt eine interviewte Person ein, dass eine Verbesserung des zerrütteten Verhältnisses zur Mutter nur durch die Betreuungssituation eine Chance bekam:

*„Wenn sie dann stirbt, ja, bin ich total froh, wenn wir die ganzen alten Belastungen nicht noch mitnehmen, sondern wirklich am Schluss noch so ein bisschen zusammen gefunden haben.“*

### **1.3 Diskussion der Chancen und Belastung**

Die Interviews weisen darauf hin, dass ein wichtiger Grund für hohe Belastung die Vereinbarkeit von Betreuung und Pflege mit anderen Verpflichtungen darstellt, wie beispielsweise Beruf, Familie oder Freizeitbeschäftigungen. Es zeigt sich, dass der Wille und die Motivation zur Betreuung bei einigen vorhanden sind und nicht grundsätzlich darauf verzichtet werden will. Gründe, warum eine Pflege- und Betreuungssituation an Dritte abgegeben wird, können mangelnde Motivation oder Angst vor Überforderung sein. In einer weiteren Studie müsste erforscht werden, welche Beweggründe gegen die Annahme der Pflege- und Betreuungsrolle sprechen.

Ein wichtiger Ansatz für die Unterstützung von pflegenden und betreuenden Angehörigen ist, die Ressourcen der pflegenden Angehörigen zu erkennen und zu stärken. Dabei müssen diejenigen der Angehörigen selbst, aber auch diejenigen des ganzen Umfeldes berücksichtigt werden. Unterstützung kann bei der gepflegten Person oder bei der Angehörigen, aber auch im sozialen Umfeld geschehen. Werden z.B. Kinder betreut oder flexible Arbeitszeiten ermöglicht, wirkt dies als direkte Entlastung für die pflegenden und betreuenden Angehörigen. Weiter sollten die Chancen, die sich in einer Betreuung bieten, besser öffentlich bekannt gemacht werden. Damit kann Angst und Ungewissheit vorgebeugt werden. Sich abgrenzen lernen oder ein stärkeres Selbstbewusstsein erhalten sind Stärken, die sich auch im Leben ausserhalb der Pflegesituation als nützlich erweisen.

## 2 Entlastungs- und Bewältigungsstrategien

Belastungen wird mit unterschiedlichen Entlastungsstrategien begegnet. Um die neue Situation meistern zu können, müssen Tätigkeiten neu gelernt und gewohnte Handlungs- und Denkmuster angepasst oder verändert werden. Ausserdem kann es nötig sein, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Im Folgenden werden die in der untersuchten Gruppe vorgekommenen lang- sowie kurzfristige Entlastungs- und Bewältigungsstrategien aufgeführt.

Es hat sich gezeigt, dass am Anfang einer Betreuungs- und Pflegesituation das Sammeln von Informationen steht. Dabei geht es um Informationen der Krankheit, wo Hilfe von Dritten angefordert werden kann und wer finanzielle Unterstützung leistet. Diese Auskünfte werden online gesucht oder in Broschüren gelesen. Ein Teil der pflegenden und betreuenden Angehörigen suchen Hilfe von Dritten, das kann professionelle aber auch informelle Hilfe sein. Die Bereitschaft, diese Hilfen anzunehmen, variiert. Es kann bereits ausreichend helfen, Hilfsmittel wie Alarmglocke, Pflegebett oder Inkontinenzwäsche zu nutzen. Wer zusätzlich Entlastung wünscht, nimmt Angebote wie Tages- und Memoryklinik, Dienste des roten Kreuzes, Spitex, Pro Senectute, Pro Infirmis oder der Alzheimervereinigung in Anspruch. Als ein Vorschlag für zeitliche Entlastung wurde genannt, dass anstelle einer Physiotherapie das nahegelegene Fitnesscenter genutzt werden durfte.

Bei der nicht professionellen Unterstützung wurden Freundinnen und Freunde, die Familie, Vereinsmitglieder, Leute aus der Kirchgemeinde und die Nachbarschaftshilfe genannt.

Nebst der Möglichkeit, bei Bedarf Hilfe in Anspruch zu nehmen, besteht die Chance, sich neue oder angepasste Verhaltensmuster anzueignen. Es kann auch sein, dass die bisherigen Handlungsmuster beibehalten werden. Hier zeigte sich, dass die pflegenden und betreuenden Angehörigen sehr unterschiedliche Strategien entwickelt haben.

Die einen haben bewusst eine Veränderung bei sich selbst eingeleitet. Es wurde von Auszeit nehmen gesprochen, indem man Ferien bucht oder wieder einmal in den Ausgang geht. Andere setzten gezielt Prioritäten und verhindern somit selbstgemachten Stress. Bewusst auf genügend Schlaf achten, sich immer wieder selbst motivieren oder die Bibel lesen, haben einigen geholfen. Die Art und Weise, mit der Situation umzugehen, ist ein Kontinuum von „ich lebe im Jetzt“ bis zu „ich habe meine persönliche Freiheit auf null herabgefahren“. So versuchen einige, alle anderen Verpflichtungen nebst der Betreuungs- und Pflegeleistung im selben Ausmass wie vor dem Zeitpunkt der Pflegesituation beizubehalten, während andere entweder die anderen Verpflichtungen wie z. B. Hobby, Ausgang, Kontakte zum Freundeskreis verringern oder für die Pflegeleistungen Hilfe von Dritten in Anspruch nehmen.

Mit einer veränderten Einstellung zur Situation konnten einige pflegende und betreuende Angehörige ebenfalls Entlastung erfahren. Sie sprachen von Humor, also auch einmal über eine Situation lachen zu können anstelle sich darüber zu ärgern. Es sei hilfreich, die positiven Seiten der Situation zu sehen und die gemeinsame Zeit geniessen können. Die Einstellung, was ich nicht beeinflussen kann, darum Sorge ich mich nicht, bringt Entlastung. Bei emotional belastenden Situationen kann es hilfreich sein, zur Türe hinauszugehen und auf diese Weise zur Ruhe zu kommen. Weitere Gedanken zu Chancen von Pflege- und Betreuungssituationen wurde bereits im Kapitel 1.2 Chancen, aufgeführt.

### **3 Heimeintritte**

Ob es zu einem Heimeintritt kommt, hängt zum einen vom Gesundheitszustand der gepflegten als auch der pflegenden und betreuenden Person ab. Zudem muss eine Bereitschaft für einen Eintritt vorhanden sein.

Der Entscheid für oder gegen einen Heimeintritt hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Die Resultate der Interviews sind im Folgenden in fünf Themenbereiche zusammengefasst. Pflegende und betreuende Angehörige sehen sowohl Vor- als auch Nachteile in einem Heimeintritt. Eine Veränderung ist oft mit Ängsten und/oder Schwierigkeiten verbunden. Diese werden im folgenden Text ebenfalls aufgeführt. Es hat sich gezeigt, dass ein Übertritt geplant oder sehr unverhofft erfolgen kann.

#### **3.1 Vorteile eines Heimeintritts**

Die interviewten Personen geben an, dass sie eine optimale Versorgung in einem Heim erwarten, da die betreuten Personen eine 24 Stunden Betreuung erhalten und von Professionellen gepflegt werden. Es wurde erwähnt, dass es die Person im Heim besser habe als zu Hause. Die Angehörigen fühlen sich entlastet und ihre Sorgen um die betreute Person lassen nach. Die Sicherheit, bei Problemen vom Heimpersonal informiert zu werden, empfinden Angehörige als Beruhigung. Zusätzlich steht den Angehörigen wieder mehr Freizeit zur Verfügung. Die interviewten Personen geben an, dass sie es für die gepflegten und betreuten Personen als Bereicherung betrachten, wenn sie durch den Heimeintritt wieder mehr Sozialkontakte pflegen können.

#### **3.2 Nachteile und Ängste bei einem Heimeintritt**

Der Eintritt ins Heim ist in einer Paarbeziehung mit einer Trennung verbunden, ausser die Lebenspartnerin, der Lebenspartner zieht mit um. Man befürchtet von beiden Seiten Heimweh. Die interviewten Angehörigen ängstigen sich vor der Einsamkeit, wenn sie alleine zurückbleiben. Die Vorstellung, dass sich die Person abgeschoben fühlt oder der Vorwurf des Abschiebens von Auswärtigen geäussert wird, belastete stark. Man befürchtet, dass Aussenstehende kein Verständnis für den Heimeintrittsentscheid entgegenbringen werden. Diese Trennung zögern die Angehörigen daher so lange als möglich heraus und entscheiden sich nur dann dafür, wenn keine andere Lösung mehr greift. Die Vorstellung, den Umzug organisieren und umzusetzen zu müssen, stellen sich die interviewten Personen als grossen Stress vor. Es besteht die Besorgnis, dass in einem Heim die Privatsphäre stark eingeschränkt ist, da selten Einzelzimmer zur Verfügung stehen. Als eine Schwierigkeit bei der Entscheidungsfindung wird die Wahl des Heims genannt. Zum einen scheint der Entscheid, ob Alters- oder Pflegeheim, für Angehörige nicht immer so klar zu sein wie für Professionelle. Ausserdem ist die Suche nach dem passenden Heim zeitaufwändig und für Angehörige wie betreuten und gepflegten Personen schwierig.

#### **3.3 Geplante und nicht geplante Heimeintritte**

Es hat sich gezeigt, dass einige betreute und gepflegte Personen ihren Heimeintritt gemeinsam mit den Angehörigen planen. Sie besichtigen die Heime in Voraus und melden sich an. Andere wählen den „Weg des langsam sich angewöhnen“. Dabei verbringen die gepflegten und betreuten Personen einen Tag in der Woche in der Tagesklinik oder nehmen zwei bis drei Mal pro Woche im Heim das Mittagessen ein. Andere leben während der Ferienzeit der Angehörigen in einem Ferienzimmer im

Heim, um dieses kennen zu lernen. Angehörige erzählen von Situationen, in denen die betreuten Personen nach solchen Aufenthalten die Notwendigkeit eines Heimeintritts selbst erkennen. Der Umstand, dass ein Zimmer im favorisierten Heim frei wird, zwingt gepflegte und betreute Personen mit ihren Angehörigen zu schnellem Handeln. Der Moment des Zügelns wird, obschon eine freiwillige Entscheidung zugrunde liegt, als ein Müssen erlebt. Es wurde angenommen, dass unter Umständen viele Kompromisse in Bezug auf Wohnen, Kosten und Komfort in Kauf genommen werden, um eine Umsiedlung ins Heim so lange als möglich hinauszögern zu können. Angehörigen und/oder die betreuten Personen planen z.B. einen Hausumbau dank dem ein barrierefreies Leben auf einem Stockwerk möglich wird.

Die Interviewpartnerinnen und -partner erzählen von ungeplanten Heimeintritten, welche meisten aufgrund der folgenden Ereignissen erfolgen: Es ereignet sich eine unvorhersehbare Veränderung des Gesundheitszustandes der betreuten und gepflegten Person oder der Angehörigen. Die Verschlechterung kommt meistens sehr unerwartet und lässt keine Zeit mehr für andere Lösungen als den Heimeintritt. Falls die Angehörigen sich wieder erholen, ist eine Rückkehr möglich. Im Falle unserer Untersuchungsgruppe ist dies auch erfolgt. Als weitere Gründe wird von Unfällen erzählt, die zu Spitalaufenthalten führen und für die gepflegte Person meistens Heimeintritt bedeuten.

## **4 Konflikt**

Im Betreuungs- und Pflegealltag von Angehörigen ergeben sich immer wieder Situationen, in denen unterschiedliche Vorstellungen und Wahrnehmungen aufeinander prallen. Dies kann zu Konflikten auf der persönlichen, aber auch auf der sachlichen Ebene führen. Im Folgenden werden die Resultate aus den Interviews in unterschiedlichen Konfliktgruppen aufgelistet.

### **4.1 Konflikte zwischen betreuender und betreuter Person**

Angehörige erleben, dass die betreute und gepflegte Person sich wehrt, fremde Hilfe anzunehmen. Dies führt zu Streitgesprächen, da die Angehörigen gerne Unterstützung und Entlastung annehmen würden. Als Gründe für diese Konflikte nennen die Interviewten eine unterschiedliche Wahrnehmung der Realität. So sehen die betreuten Personen beispielsweise nicht ein, dass sie gewisse Dinge wie Kochen, Terminplanung oder Hygiene nur noch mit fremder Hilfe bewältigen können. Oder es treffen divergierende Hygienevorstellungen aufeinander. Aufgrund der Interviews geht hervor, dass dieses Thema in vielen Pflege- und Betreuungsverhältnissen zu Konflikten führt. Diverse Alltagssituationen wie bspw. Arztbesuche oder Memorykliniktermine enden nicht selten in belastenden Streitgesprächen. Diese Situationen werden in erster Linie von Angehörigen beschrieben, die demente Menschen betreuen.

Manchmal kann fehlendes Wissen über die Pflege zu Konflikten führen:

*„Sagen wir es mal so, am Anfang habe ich nicht gewusst, was kann er, was kann er nicht. Dann haben wir ein bisschen, nicht Streit, aber ich sagte schon, mach doch das mal und probiere doch mal und er hat immer gesagt, nein, ich kann nicht und die anderen verstehen mich besser, du verstehst mich einfach nicht. Und da habe ich gesagt, ich weiss ja auch nicht. Was ist mit dir?“*

Eifersucht gibt immer wieder Anlass für einen Konflikt. Die Eifersucht bezieht sich laut den Interviewpartnerinnen und -partnern auf ihre Familienangehörigen. Die betreute und gepflegte Person fühlt sich vernachlässigt oder als zweitrangig und fordert von der pflegenden und betreuenden Person mehr Aufmerksamkeit. Diesen Anspruch empfinden Angehörige als unangemessen oder als undankbar. Ausserdem fühlen sie sich unter Druck gesetzt, da sie auch die Verpflichtungen ihrer Familie gegenüber erfüllen wollen. Die gegenteilige Situation kann nach Aussagen der Angehörigen ebenfalls zu Konflikten führen. Gepflegte und betreute Personen fühlen sich bevormundet und überbemuttert und lehnen Hilfe, die nach Auffassung der Angehörigen nötig wäre, ab.

Die Interviewpartnerinnen und -partner erzählen auch vom Gefühl, dass sie sich von der gepflegten und betreuten Person ausgenutzt fühlen, da diese laufend mehr erwarte und fordere. Es wurde auch von Persönlichkeitsveränderungen der gepflegten Person erzählt, die dazu führt, dass diese bössartig und unangenehm wird.

## **4.2 Weitere Konflikte**

Obschon in diesem Projekt das Verständnis von Angehörigen weiter gefasst ist und auch ausserfamiliäre Personen zu den Angehörigen zählen, ist in den Interviews deutlich geworden, dass die Tatsache, dass man nicht verwandt ist, mit ein Auslöser für Konflikte sein kann. Dabei handelt es sich teilweise nicht um ausgetragene Streitgespräche, sondern um das Gefühl der pflegenden und betreuenden Angehörigen. So regen sich die Interviewten über Töchter/ Söhne auf, die sich nie blicken lassen und ausserfamiliäre Hilfe als selbstverständlich ansehen. Die Tatsache, dass Töchter/ Söhne nie Hilfe anbieten, ärgert die interviewten Personen. Wenn es um grössere Anschaffungen oder den Einbezug von professioneller Hilfe geht, erleben die Betreuenden unterschiedliche Reaktionen der Verwandten. Zum einen kümmern sich diese auch in dieser Situation nicht darum. Das führt in diesem Fall zwar nicht zu einem offenen Konflikt, aber die interviewten Personen empfinden eine gewisse Empörung. In anderen Fällen erleben die betreuenden und pflegenden Angehörigen die Verwandten als störend, wenn sie plötzlich aus dem Nichts mitentscheiden. Übernehmen nicht verwandte Personen administrative Arbeiten, haben sie von Situationen erzählt, bei denen ein Anwalt eingesetzt wurde. Die Verwandten vermuteten Betrug seitens der pflegenden Person. Aus Angst vor solchen Vorwürfen übergeben manche pflegende und betreuende Angehörige (verwandte und nicht verwandte) die administrativen Angelegenheiten einer neutralen Organisation (z.B. pro Senectute). In einigen Fällen haben Interviewte einen Beistand eingesetzt, damit nach dem Tod der betreuten Person keine Unstimmigkeiten gegenüber der betreuenden Person aufkommen.

Konflikte können sowohl mit der Familie der betreuten Person als auch in der eigenen Familie der interviewten Personen entstehen. Betroffene Personen erzählen, dass in den Familien der betreuten Personen Unklarheiten über die Zuständigkeit, wer für welche Tätigkeiten die Verantwortung übernimmt, immer wieder Anlass für Auseinandersetzungen sind. Das Thema Hygiene bietet nicht nur in der Beziehung zur gepflegten Person, sondern auch in der Beziehung zu Familienangehörigen Zündstoff. Pflegende Angehörige sehen sich damit konfrontiert, als Puffer zwischen den unterschiedlichen Parteien zu agieren oder sich mit der gegenteiligen Entscheidung als der eigenen Vorstellung abzufinden. Ein weiteres erwähntes Konfliktthema ist der Heimeintritt. Es kommt nach Aussagen der pflegenden und betreuenden Angehörigen vor, dass z.B. die Kinder die Ansicht vertreten, dass ein Heimeintritt fällig sei, die gepflegte Person und die betreuende Angehörige hingegen sehen keinen Anlass.

Vor allem als nicht verwandte Angehörige sei es schwierig, sich in diesem Fall konstruktiv einbringen zu können. Aber auch verwandte Angehörige erzählen von heftigen Diskussionen innerhalb der Familie.

Die Vereinbarkeit von Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit den Ansprüchen der eigenen Familie führen ebenso häufig zu Konflikten. Die Familie der pflegenden und betreuenden Angehörigen fühlen sich entweder vernachlässigt oder können sich nicht damit abfinden, dass ein Elternteil oder Lebenspartner, eine Lebenspartnerin nicht ständig verfügbar ist. Auch unterschiedliche Vorstellungen des Zeitmanagements sind Anlass für Streitgespräche.

### **4.3 Konflikte mit Organisationen**

Aus den Interviews geht hervor, dass zwischenmenschliche Beziehungsprobleme und/ oder unterschiedliche Wertvorstellungen Anlass zu Konflikten mit Organisationen bieten. Interviewte Angehörige haben sich teilweise im Spital, bei der Beratungsstelle oder beim Hausarzt nicht ernst genommen gefühlt. Eine interviewte Person erzählt von einem Hausarzt, der ihr mitgeteilt hat:

*„(...) reiss dich zusammen, weil sonst schadet es jedes Mal deiner Mutter. Das habe ich dann zwei Wochen versucht und nach zwei Wochen bin ich einmal dermassen explodiert. Und ich habe nachher gedacht, du (der Hausarzt) bist einfach ein Dummkopf. Also wirklich, das ist doch eine übermenschliche Anstrengung in so einem Stress drin, nicht einmal sagen zu dürfen: ‘Hör jetzt auf, es passt mir momentan einfach nicht‘.“*

Unterschiedliche Wertvorstellungen von Selbstbestimmung, Hygiene oder Unfallprophylaxe führen immer wieder zu Unstimmigkeiten, bei denen sowohl pflegende und betreuende Angehörige als auch die betroffenen gepflegten Personen in Konflikt mit dem Personal der Organisationen geraten. Wie sich unterschiedliche Wertvorstellungen auswirken können, zeigt diese Beispiel: Einer Angehörigen, welche für eine 90-jährige Person einen Treppenlift einbauen lassen wollte, musste heftige Diskussionen mit dem Beistand durchstehen. Dieser bezweifelte die Sinnhaftigkeit, für so eine alte Person einer Investition von 10 000 Fr. zu tätigen.

Wenn Abmachungen nicht eingehalten werden oder vergessen gehen, fühlen sich Angehörige nicht ausreichend unterstützt oder ernst genommen. Fehlender Respekt gegenüber Angehörigen und mangelnde Anerkennung seitens der Organisationen für die geleistete Arbeit lösen bei den Angehörigen nach eigenen Angaben Frustration aus. Manchmal fühlen sich die Interviewten abgefertigt und wehren sich.

### **4.4 Diskussion: Chancen von Konflikten**

So belastend Konflikte sind, so hilfreich können sie sein, Probleme aufzuzeigen und ein Problembewusstsein zu entwickeln. Dies wiederum ist der erste Schritt für Veränderungen. So kann aus den Resultaten zum Thema Konflikte der Schluss gezogen werden, dass eine differenzierte Kommunikation seitens der Organisationen sehr entscheidend für die Zusammenarbeit und das Verständnis der Angehörigen ist. So sind nach Einschätzungen des Forschungsteams Konflikte der Interviewten aus Missverständnissen heraus entstanden, weil Botschaften nicht so aufgenommen wurden, wie sie gemeint waren.

Aus den Interviews wurde ersichtlich, dass sich betreuende und pflegende Angehörige nach Konflikten selbstkritisch hinterfragt haben. Gleichzeitig war es für ihre Selbstachtung und ihr Selbstbewusstsein nötig, sich zur Wehr gesetzt zu haben.

## **5 Organisationen**

Organisationen bieten wichtige Unterstützungsangebote an, wenn es darum geht, Angehörige bei der Pflege und Betreuung zu entlasten. Dabei kommen sowohl professionelle Fachpersonen als auch Freiwillige zum Einsatz. Die unterschiedlichen Aufgaben der pflegenden Angehörigen wurden von der untersuchten Gruppe sowohl mit als auch ohne Unterstützung von Organisationen gemeistert. In den Interviews wurden nach den genutzten Angeboten und nach Gründen der Nichtnutzung von Angeboten gefragt. Des Weiteren war von Interesse zu erfahren, auf welchem Weg die pflegenden und betreuenden Angehörigen auf die Angebote der Organisationen aufmerksam geworden waren. In den Interviews wurde auch um ein Feedback zur Zufriedenheit mit den Angeboten und dem Personal gebeten.

### **5.1 Genutzte Angebote und Motivation der Nutzung**

Unterstützung nehmen die interviewten Angehörigen vor allem bei diversen alltäglichen Tätigkeiten und in der Pflege in Anspruch. Der Mahlzeitendienst von Spitex, Pro Senectute oder von anliegenden Pflegeheimen wird gerne genutzt. Ebenso wird Putzen, Einkaufen und Kochen an Organisationen abgegeben. Bei administrativen Angelegenheiten wird um Hilfe bei Pro Senectute, Treuhändern oder allfällig beim Beistand nachgefragt. Wenn es um allgemeine Fragen rund um die Betreuung, Pflege oder Finanzierung geht, holen sich die interviewten Angehörigen Beratung bei der Pro Senectute, Spitex oder Sozialberatung im Spital. Wenn Angehörige Ferien für sich planen oder regelmässigen Freizeitbeschäftigungen nachgehen, nehmen sie entweder Ferienzimmer in Heimen in Anspruch oder sie holen für kürzere Einsätze die Nachbarschaftshilfe oder Pro Senectute zur Hilfe. Die Angehörigen fühlen sich teilweise bei der Koordination aller Termine und des Alltags überfordert und geben diese gerne an Pro Senectute und öffentliche oder private Spitex ab.

Spitex wird einerseits dann angefordert, wenn es aus medizinischen Gründen erforderlich ist. Andererseits kann ihr Einsatz zur Entspannung von Konflikten beitragen, wie zum Beispiel, wenn es um Hygiene geht.

Die Organisationen werden nach Aussagen der interviewten Personen meistens aus folgenden Gründen beigezogen:

- Es wird aus zeitlichen oder körperlichen Gründen zu streng, die betreute und gepflegte Person alleine zu versorgen.
- Fehlendes Wissen und Können, in erster Linie bei medizinischer Versorgung, erfordert professionelle Hilfe.
- Dank der Entlastung kann mehr Zeit mit der betreuten und gepflegten Person verbracht werden.
- Betreute und gepflegte Person vergisst zu essen, daher wird der Mahlzeitendienst bestellt.

- Organisationen wurden von Bekannten oder anderen Organisationen empfohlen.

Nebst Alltags- und Pflegeunterstützung werden gelegentlich Angebote genutzt, die sich direkt an Angehörige richtet. So bieten die Alzheimervereinigung oder Memorykliniken Kurse für Angehörige von dementen Menschen an. Andere Angebote sind den interviewten Personen nicht bekannt. Pflegende und betreuende Angehörige geben an, sie würden heute früher Entlastung und Hilfe annehmen als sie es getan haben.

## 5.2 Gründe für die Nichtnutzung der Angebote

Aus den Interviewgesprächen ging hervor, dass Angehörige aus unterschiedlichsten Gründen keine Angebote von Organisationen in Anspruch nehmen. Die Angehörigen geben an, die Betreuung und Pflege werde durch sie selbst am besten durchgeführt, da sie die gepflegte und betreute Person am besten kennen. Interviewte Personen fühlen sich stolz, „es selbst hinzukriegen“. Sie sehen keinen Bedarf, etwas Neues zu beginnen, wenn es bis jetzt auch ohne fremde Hilfe funktioniert hat. Es wird als störend empfunden, wenn fremde Leute im Haus ein- und ausgehen. Ohne Spitex oder Pro Senectute fühlen sich einige Angehörige freier, flexibler und gelöster.

Als Hindernis, Unterstützung durch Organisationen anzunehmen, wird ein steigender Zeitaufwand genannt. Die Koordination und anfallenden Gespräche stellen sich die interviewten Personen zeitraubend vor. Teilweise fehlt die Akzeptanz der betreuungs- und pflegebedürftigen Personen, fremde Hilfe anzunehmen. Zusätzlich sind die Ansprüche der betreuten und gepflegten Person sehr hoch, und seitens der Angehörigen bestehen Zweifel, ob diese Ansprüche durch Organisationen erfüllt werden können.

Die finanzielle Belastung durch die Organisationen wird als Hemmschwelle für die Inanspruchnahme von Dienstleistungen genannt. Für die Angehörigen ist es im Voraus nicht klar, welche Leistungen von der Krankenkasse übernommen werden und welche Leistungen ihnen persönlich verrechnet werden. So äusserte eine interviewte Person:

*„Wegen der Kosten hat es mich gleich einmal umgehauen“.*

Angehörige geben an, Hemmungen für eine Kontaktaufnahme zu haben. Fehlende Informationen, wohin man sich wenden kann und fehlendes Wissen, welche Angebote von welchen Organisationen geleistet werden und wie die Kontaktaufnahme erfolgen soll, sind Gründe, warum sie sich nicht oder zu spät an Organisationen wendeten.

Bezüglich Angebote für pflegende und betreuende Angehörige (z.B. Selbsthilfegruppen) wird der steigende Zeitaufwand als Hindernis aufgeführt. Das Organisieren von Betreuungspersonen und/oder der Stress, bis die pflege- und betreuungsbedürftige Person für den Termin gerüstet ist, stehen nach Ansicht einiger interviewten Personen in keinem Verhältnis zum Nutzen des Angebotes.

## 5.3 Zugänge zu den Organisationen

Aus den Interviews ist hervorgegangen, dass einige die Organisationen aus früheren Pflege- und Betreuungserfahrungen kennen. So können sich interviewte Personen an die Betreuung der Grosseltern

durch die Eltern erinnern oder kennen im Freundeskreis Leute, die bereits Pflege- und Betreuungssituationen durchlebt haben. Von diesen wurden sie z.B. auf den „Kurs für Angehörige von dementen Menschen“ aufmerksam gemacht.

Empfehlungen des Hausarztes ermuntern Angehörige, Angebote von Organisationen anzufragen. Organisationen empfehlen sich laut Angaben der Interviewten untereinander. So erwähnt z.B. die Alzheimerstiftung den Fahrdienst vom Roten Kreuz oder die Haushalthilfe der Pro Senectute. Internetrecherchen oder das Amtsblatt sind als weitere Informationsplattformen genannt worden. Nach der Entlassung aus dem Spital wird der Spitalsozialdienst als hilfreiche Unterstützung erwähnt, der über weitere Entlastungsangebote informiert und falls erwünscht auch organisiert. Aufgrund eines Artikels in der Zeitschrift „Zeitlupe“ hat sich ein Interviewpartner animiert gefühlt, Ferien gemeinsam mit der gepflegten und betreuten Person zu organisieren.

Wichtige Informationen wie z.B. die Berechtigung einer Hilflosenentschädigung oder andere Finanzierungsmöglichkeiten kommen nach Ansicht einiger Angehöriger zu spät bei den Endnutzerinnen, Endnutzern an. Zeitungsinserate der Anbieter sagen zu wenig über die Inhalte der Angebote aus. Angehörige geben an, dass es aufgrund fehlenden Wissens über die Dienstleistungen von Organisationen schwierig ist, sich vorzustellen, was alles möglich wäre. Einige Interviewpartnerinnen und -partner wissen nicht, wo sie Informationen und Beratung dazu erhalten könnten. Andere nennen Pro Senectute oder den Hausarzt als mögliche Informationsquelle.

#### **5.4 Stärken und positive Erfahrungen mit den Organisationen**

Angehörige schätzen die langjährige Erfahrung von Pro Senectute und vertrauen dieser Organisation. Die netten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden sehr geschätzt. Meistens werden dieselben Personen eingesetzt, was von den Angehörigen und den betreuungs- und pflegebedürftigen Personen lobenswert erwähnt wird. Die Angehörigen fühlen sich ausreichend unterstützt, da auch bei steigendem Unterstützungsbedarf sofort mehr Unterstützung möglich gemacht wird.

Bei der Spitex wird die gute Zusammenarbeit und hilfreiche Unterstützung genannt. Es sind gute Gespräche möglich. Die problemlose Zusammenarbeit der öffentlichen und privaten Spitex wurde lobend erwähnt. Einen Vorteil der privaten Spitex sehen Angehörige darin, dass man die Person, die zur Pflege und Betreuung kommen soll, auswählen darf. Es wird der „sagenhafte Optimismus“ des Spitexpersonals hervorgehoben.

Der Hausarzt ist wiederholt als wichtige Schlüsselperson erwähnt worden. Mit ihm können einige Angehörige über alles sprechen.

Der Spitalsozialdienst bietet informative Auskünfte und wird von netten Personen geführt.

Die Nachbarschaftshilfe wird als nützliche Unterstützung und gute Sache bezeichnet. Eine interviewte Person bezeichnet die Zusammenarbeit mit dem Beistand als perfekt.

Mit der Kontaktperson der Alzheimervereinigung fühlen sich einige betreuende und pflegende Angehörigen sehr gut beraten und sprechen mit ihr alle Probleme an. Von ihr sind auch konkrete Verhaltenshinweise und Ideen im Umgang mit demenzkranken Menschen gegeben worden. Man sei ermuntert worden, Entlastung anzunehmen und für sich selbst zu schauen.

Pflegende Angehörige, die während der Dauer des Projekts gemeinsam mit der betreuten Person in ein Heim übersiedelt sind, fühlen sich sehr gut aufgehoben im Pflegeheim.

## 5.5 Probleme mit den Organisationen

Angehörige geben an, sich nicht immer ernst genommen zu fühlen und dies sowohl bei der Pro Senectute, bei der Spitex als auch beim Hausarzt. Teilweise ist die unterschwellige Botschaft spürbar, dass man als Angehörige, Angehöriger mehr Zeit investieren könnte.

*„Die letzte Woche hat mich dann der Arzt von der Abteilung auch noch angerufen und ich habe wirklich so gemerkt, ich habe echt das Gefühl ich hätte meine Mutter vernachlässigt.“*

Die Angehörigen sind teilweise enttäuscht, weil Organisationen keine oder zu wenig praktische Anweisungen und Tipps geben. Im Bewusstsein, dass die Rotkreuzfahrerinnen- und fahrer Freiwillige sind, wünschen sich Angehörige trotzdem Personen, die sensibel auf demenzkranke Menschen reagieren können. Ausdrücke wie „ihr Mutter hat ja ohnehin ein Gedächtnis wie ein Sieb“ verletzen und machen traurig.

Bei der Pro Senectute haben Interviewte bis zu einem Monat gewartet, bis eine Dienstleistung erbracht wurde. Strukturelle Probleme werden von den Angehörigen darin gesehen, dass Pro Senectute Mitarbeitende öfter zu unterschiedlichen Zeiten kommen und für die Essensbetreuung selten dieselbe Person. Darin sehen Angehörige ein Problem, weil sie in der Essenszeit ein soziales Ereignis sehen und daher vertrauliche Gespräche möglich wären. Mit dem Einsatz von wechselndem Personal kommt es nach Erfahrungen der Interviewten daher nur vereinzelt zu solch wichtigen Gesprächen. Im Weiteren fühlen sich Angehörige an Festtagen allein gelassen, weil Pro Senectute in dieser Zeit keine Dienstleistungen zur Verfügung stellt. Professionelle sollten sich im Klaren sein, dass es nicht einfach ist, während der Arbeitszeit nach Hause zu kommen und diese Aktionen nur in Notfällen einfordern:

*„Also ich habe dann jetzt im Sommer einmal noch, Sommer, Herbst temporär gearbeitet, schon hier in Schaffhausen... Gut die Spitex ist auch nicht gerade lösungsorientiert gewesen habe ich müssen sagen. Die haben dann einfach einmal mir angerufen, zack bum, da haben sie. Jetzt schauen sie was sie machen damit, oder.“*

Die Spitex wird sehr professionell wahrgenommen, jedoch sehr unpersönlich. Es kommen immer wieder andere Fachkräfte zum Einsatz, was ein Vertrauensverhältnis schier unmöglich macht. Ausserdem herrsche ein reger Wechsel des Personals. Seitens der Angehörigen wird der raue Tonfall, der als typisch für den Umgang im Gesundheitswesen bezeichnet wird, beanstandet. Die Hygienevorstellungen von Spitex und der gepflegten und/oder der betreuenden Person können sich sehr stark unterscheiden, so dass das Spitexpersonal zeitweise als übergenau erlebt wird. Wer die Dienste von privaten und öffentlichen Spitex in Anspruch nimmt, stellt fest, dass nicht jede Spitex direkt mit der

Krankenkasse abrechnet. Warum das so gehandhabt wird, ist den betreuenden und pflegenden Angehörigen nicht klar.

Die Kindes- und Erwachsenenbehörde (KESB) wird als lästig bezeichnet, da sie sich in alle Angelegenheiten einmischt.

## **6 Wünsche und Ideen**

Aus den Interviews ging hervor, dass die pflegenden und betreuenden Angehörigen unterschiedliche Wünsche an verschiedene Personen, Instanzen und Organisationen haben. Die Wünsche und Ideen richten sich an: Organisationen, die Wohnsituation und Infrastruktur der Wohnumgebung, sich und die Familie und die öffentliche Hand.

### **6.1 Wünsche an Organisationen**

Angehörige wünschen sich praktische und konkrete Anweisungen oder Vorschläge, wie mit bestimmten Situationen umgegangen werden könnte. Diesen Wunsch formulierten die Interviewten vor allem rückblickend auf ihre Betreuungs- und Pflegezeit. Sie denken, dass sie mit professionellen Anleitungen gewisse Anfangsprobleme besser gelöst hätten.

Als Entlastung wünschen sich Angehörige Ferienangebote, die sie gemeinsam mit der gepflegten und betreuten Person in Anspruch nehmen könnten. Voraussetzung wären Hotels, die eine spezielle Infrastruktur zur Verfügung stellen. Die Ideen reichen von eingerichtet sein für Inkontinenz, Beschäftigungsgruppen für Demente bis Wandergruppen mit Rollstuhlfahrenden.

Bei Spitex und Pro Senectute besteht das grosse Bedürfnis, dass es weniger Personalwechsel gibt. Damit in Zusammenhang steht das Thema, dass es zu viele unterschiedliche Ansprechpartnerinnen und -partner in einer Betreuungsbeziehung gibt.

Bei den Zugängen zu den Organisationen vermissen die Angehörigen niederschwellige Angebote wie Onlinberatung. Sie sprechen die Notwendigkeit an, dass neue Ideen zur Informationsbeschaffung kreiert werden müssten. Es stehen zwar viele Informationen zur Verfügung, doch die Benutzerinnen und Benutzer wissen nicht, wie und wo sie diese finden und abrufen können.

Das Bedürfnis an Dienstleistungen und Kursen für die Angehörigen selbst wurde selten genannt, manche sehen jedoch in Selbsthilfegruppen oder Angehörigentreffen eine gute Möglichkeit, sich auszutauschen.

### **6.2 Wünsche an die Wohnsituation und Infrastruktur der Wohnumgebung**

Pflegende und betreuende Angehörige weisen durchwegs auf die Notwendigkeit eines Lifts im Haus hin, der genügend breit und damit rollstuhlgängig ist. Ausreichend Platz wünschen sich die Interviewten auch beim Eingangsbereich von Wohnhäusern und in den Duschen. Letztere sind teilweise so klein, dass nur unter erschwerten Bedingungen eine Hilfe beim Duschen möglich ist. Aus den Interviews ist zu entnehmen, dass barrierefreie Wohnungen ein Bedürfnis sind. Ein gute Erschliessung des

öffentlichen Verkehrs und nahegelegene Einkaufsmöglichkeiten erleichtern nach Aussagen der pflegenden und betreuenden Angehörigen die Arbeit sehr. Eine zentral gelegene Wohnung wird geschätzt.

Pflegebetten werden teilweise verwendet, anderen fehlt das Wissen über Finanzierungsmöglichkeiten. Hilfsmittel wie Handlauf in der Badewanne oder ein Duschbrett werden als geeignete Hilfsmittel gesehen und sollten nach Ansicht einiger Interviewpartnerinnen und -partner standardmässig in jeder Wohnung eingebaut sein. Eine Waschmaschine in der Wohnung und nicht im Keller erleichtert älteren betreuenden Menschen die Arbeit sehr.

### **6.3 Wünsche für sich und die Familie**

Wer sich für die Pflege und Betreuung Angehöriger entschieden hat, hofft, solange als möglich diese Aufgabe leisten zu können. Das Anliegen, Angehörige bis zum Lebensende zu Hause betreuen zu können, wird von einigen Angehörigen geäussert. Sie sprechen von „durchhalten“ und „nicht aufgeben“. Der Wunsch nach Ferien für sich alleine, aber auch mit der gepflegten und betreuten Person zusammen, erscheint den Interviewten daher wünschenswert, weil sie sich eine Auszeit vom Organisieren und Kochen wünschen. Sie schätzen die Zeit, in der sie sich einfach einmal gehen lassen können und erwähnen in diesem Zusammenhang den Wunsch nach mehr Freizeit.

Die Gesundheit der Familie ist Wunsch und Sorge gleichermaßen. Die Furcht, selbst einmal pflegebedürftig zu werden, ist verbunden mit dem Wunsch, selbst so lange als möglich gesund zu bleiben.

### **6.4 Wünsche an die öffentliche Hand**

Wenn Angehörige die Pflege und Betreuung übernehmen, sind sie auf geeignete Wohnungen angewiesen. Die interviewten Personen erzählen von langen und nervenaufreibenden Wohnungssuchen, da sie entweder zu klein, nicht barrierefrei, ohne Lift oder zu teuer waren. Die Idee der Interviewten ist, dass öffentliche Gelder zur Mitfinanzierung gesprochen werden und Hilfe bei der Wohnungssuche geleistet wird. Dies sei immer noch günstiger als eine öffentliche Heimfinanzierung.

Was durchwegs als wünschenswert und notwendig erwähnt wurde, ist die Anerkennung ihrer Arbeit. So ist eine proaktive Nachfrage durch eine staatliche oder private Instanz gewünscht, die regelmässig nach dem Wohlbefinden der pflegenden und betreuenden Angehörigen fragt. Es müsste somit ein Erfassungssystem eingeführt werden, bei dem sich alle pflegenden und betreuenden Angehörigen anmelden könnten. Anhand dieser Liste wäre transparent, wer pflegende und betreuende Angehörige ist und Anspruch auf das regelmässige Nachfragen hätte. Dank dieser Dienstleistung einer offiziellen Stelle haben die Angehörigen das Gefühl, besser erkannt und geschätzt zu werden. Einen weiteren Vorteil sehen sie darin, dass nicht sie selbst um Hilfe oder Unterstützung nachfragen müssten.

Die Arbeitszeit der pflegenden und betreuenden Angehörigen wird ihrer Meinung nach nicht zeitgemäss entschädigt. Ein Vorschlag besteht darin, dass die geleistete Pflege- und Betreuungsarbeit als virtueller Lohn verrechnet und später als AHV Rente ausbezahlt werden sollten. Damit erfolge wenigstens zum Teil eine Anerkennung der Arbeit. Einige Angehörige sehen die Notwendigkeit in der Einführung von Entlastungsgeldern durch den Staat und eine Vereinfachung des Verfahrens für die Hilflosenentschädigung. Damit sei den Angehörigen geholfen und für den Staat sei es dennoch günstiger als eine Heimeinweisung.

## 6.5 Allgemeine Wünsche

Angehörige dementer Personen erwähnen den Vorteil von Hausbesuchen von Hausärzten. Der zeitliche Aufwand reduziert sich dadurch sehr. Angehörige von demente Person berichten, dass sich schon ein herkömmlicher Hausarztbesuch über kräftezehrende Stunden ausdehnen kann. Seit der Hausarzt nach Hause kommt, sei ein grosses Konfliktpotenzial beseitigt worden.

Bei der SBB werden fehlende bzw. zu wenig barrierefreie Wagons bemängelt. Ebenso wünschen sich einige Interviewte mehr rollstuhlgängige Kirchen.

## 7 Aussagen der Teilnehmenden zum Nutzen der Teilnahme an diesem Projekt

Beim Ausfüllen des Tagebuches wurde einigen Teilnehmenden bewusst, wieviel Aufwand ihre Pflege- und Betreuungssituation benötigt.

*„Jetzt sehe ich erst, was ich alles mache“.*

Jemand spricht von Visualisieren der Situation dank der Führung des Tagebuchs. Dass das Führen des Tagebuches freiwillig war, wurde als Erleichterung empfunden.

Die Wertschätzung, die durch das Projekt den betreuenden Angehörigen entgegengebracht wird, schätzen viele Teilnehmende. Sie freuen sich, dass man ihre Arbeit wahrnimmt und Veränderungen vorantreiben will. Es wird allgemein gehofft, dass dieses Projekt positive Effekte auf die Zukunft hat. Auswirkungen erhofft man sich in finanziellen, organisatorischen und strukturellen Änderungen. Auch wenn die jetzigen betreuenden Angehörigen für sich keinen Nutzen erwarten, erhoffen sie diesen für zukünftige betreuende Angehörige. Sie möchten der Öffentlichkeit mitteilen, dass es nicht nur Spitex braucht, um zu Hause leben zu können, sondern vor allem auch Angehörige. Diese Tatsache sollte man vermehrt und bewusster in Erinnerung rufen. Einige glauben, dass ihre Teilnahme auch eine positive Auswirkung für die eigenen Enkel hat.

Einigen möchten mit ihrer Teilnahme und ihren Aussagen anderen Angehörigen Mut machen, diese Herausforderung anzunehmen. Man sollte nicht nur die negativen Seiten, sondern auch die Chancen und die vielen schönen Erlebnisse, die eine Pflege- und Betreuungssituation mit sich bringt, hervorheben.