

Forschung

Pflegende Angehörige – Helden ohne Lobby

Sie leisten Gratisarbeit von unschätzbarem Wert für die Gesellschaft – Familienangehörige, die Querschnittgelähmte zu Hause pflegen. Die Schweizer Paraplegiker-Forschung hat jetzt die weltweit grösste Studie zu ihren Belastungen vorgelegt: wichtige Daten für den politischen Entscheidungsprozess.

Bei der Körperpflege am Morgen wird der Tetraplegikerin Crista Weber* von der Spitex geholfen. Mittags, abends und am Wochenende unterstützt sie ihr Mann Thomas, manchmal auch ihre Mutter oder ihre Schwester. Die beiden Frauen sind ebenfalls für den Transport der querschnittgelähmten Lehrerin mit dem Auto zur Schule zuständig. «Ich unterstütze Crista 20 bis 24 Stunden pro Woche», sagt Thomas Weber. Der Geschäftsführer eines Unternehmens mit über zwanzig Mitarbeitenden arbeitet Vollzeit. Den zusätzlichen Aufwand für die Pflege seiner Frau erlebt er nicht als belastend: «Wir ergänzen uns. Crista übernimmt im Geschäft und im Privaten die Buchhaltung und weitere administrative Aufgaben. Das ist für mich eine wertvolle Entlastung.»

Selten verläuft die Betreuung von Personen mit körperlichen Einschränkungen so ideal wie in dieser Familie. Häufig sind Angehörige zeitlich, emotional und finanziell stark gefordert. Hinzu kommen abwechselnd hohe physische und psychische Belastungen. Familienangehörige unterstützen bei Aufgaben wie Körperpflege, medizinische Versorgung und Transport, sie helfen im Haushalt oder bei administrativen Fragen.

Tickende Zeitbombe

Der geleistete Aufwand ist enorm. Bei chronischen Erkrankungen in der Schweiz investieren die Angehörigen eines Betroffenen zusammen durchschnittlich 60 Stunden pro Woche über sechs Jahre hinweg. Würde ihre «informelle» Pflege durch Fachkräfte ausgeführt, entstünden geschätzte Kosten von 9,5 Milliarden Franken pro Jahr.

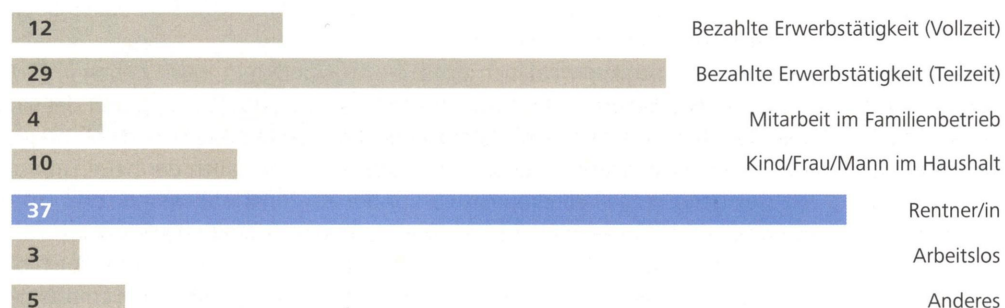
Aufgrund der steigenden Lebenserwartung der Bevölkerung und dem Druck auf die Kosten im öffentlichen Bereich nimmt der Bedarf an informeller Pflege markant zu. Gleichzeitig ändern die Familienstrukturen. Aus grossen Familien werden kleine, aus dem Zusammenleben am gleichen Ort werden über den Globus verteilte Patchworkfamilien. Solche Strukturen machen die Unterstützung durch Angehörige immer schwieriger. Eine Schere öffnet sich zwischen dem Bedarf und den tatsächlichen Möglichkeiten. Doch wer übernimmt, wenn die Angehörigen ausfallen? Und wer bezahlt dafür?

«Wenn der Staat diese Leistungen erbringen müsste, hätten wir ein echtes Problem. Es fehlt nicht nur am Geld für die Betreuung, sondern auch am geeigneten Personal», sagt Mirjam Brach,

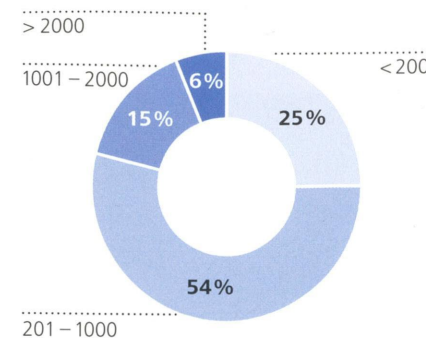
20 Prozent der Menschen über 65 Jahre, die zu Hause wohnen, sind auf Unterstützung durch Angehörige angewiesen.

*Name der Redaktion bekannt

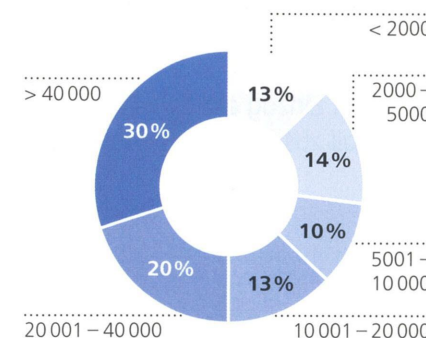
Berufstätigkeit pflegender Angehöriger in Prozent



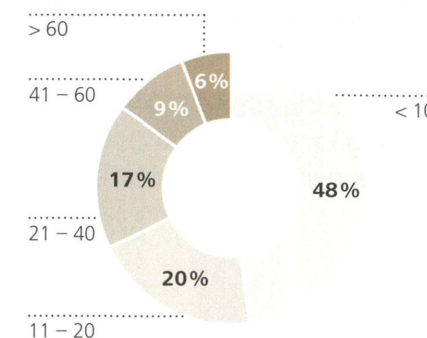
Mehrkosten pro Monat für pflegende Angehörige in CHF



Einmalige Mehrkosten für pflegende Angehörige in CHF



Aufwand pro Woche für pflegende Angehörige in Stunden



Geschäftsführerin der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF). Entgegen seiner hohen Brisanz wird das Thema von der Politik nur stiefmütterlich angegangen. «Das hängt auch damit zusammen, dass zur Angehörigenbetreuung weltweit kaum Daten vorliegen», sagt Brach. Mehrheitlich geht man davon aus, dass es sich bei der informellen Pflege um Freiwilligenarbeit handelt, für die sich die Gesellschaft nicht direkt zuständig fühlt.

Auch Gesundheitsökonom Stefan Boes von der Universität Luzern sieht massive Kosten auf die Gesellschaft zurollen: «Wir sollten uns Gedanken machen, wie wir diesem Trend entgegensteuern. Im informellen Sektor bestehen zu viele Unbekannte.» Wie viel leisten Angehörige? Und was bedeutet das für sie – zeitlich, finanziell, psychisch, am Arbeitsplatz, im privaten und sozialen Leben? «Die Politiker wissen, dass etwas geschehen muss», sagt der Professor. «Aber das Thema wird wie eine heisse Kartoffel herumgereicht.» Und bleibt unerledigt.

Erste repräsentative Daten

Um für den politischen Entscheidungsprozess valide Zahlen zu haben, hat die SPF in Nottwil in einer vom Schweizerischen Nationalfonds geförderten repräsentativen Studie zum ersten Mal schweizweit die informelle Pflege bei Querschnittgelähmten untersucht. Die Situation der Angehörigen dient als Modell für die generelle Pflege von Menschen mit chronischen Krankheiten oder körperlichen Einschränkungen.

Welche Themen beschäftigen? Welche Bereiche sind kritisch? Wann wird die Situation als gut bewertet, wann als einschränkend? Indem die Studie von den täglichen Belastungen ausgeht, zeigt sie die hohe Relevanz des Themas für die Gesellschaft: Die informelle Pflege ist nicht weniger als ein Eckpfeiler unseres Gesundheitssystems. «Das Feedback war enorm», sagt SPF-Geschäftsführerin Brach. «Es gab Telefonanrufe, in denen Angehörige sich unter Tränen bedankt haben: «Endlich werden wir einmal angehört!»

Nach der quantitativen Erhebung führt die SPF nun eine qualitative Befragung durch, um Handlungsanweisungen aus den Zahlen abzuleiten. «Ich war überrascht, wie hoch die zeitlichen und finanziellen Aufwände sind», sagt Brach. «Über die Hälfte der Angehörigen investieren zwanzig und mehr Stunden pro Woche für die Pflege. Und jeder Fünfte zahlt mehr als tausend Franken pro Monat aus eigener Tasche.» Aus Sicht der Gesellschaft bedeutet die Gratisarbeit der Angehörigen eine ökonomische Entlastung. Doch die Entlastungsangebote für die Angehörigen fehlen.

Den Eckpfeiler stärken

Bei Geschäftsführer Thomas Weber trägt den Aufwand für die Pflege von Crista ein stabiles Netzwerk aus zwei Familien, die nahe beieinander wohnen. «Eine intakte Familie ist die Voraussetzung, dass eine ganzheitliche Betreuung überhaupt möglich ist», sagt Weber. «Bei uns stehen immer helfende Hände bereit. Wer diese Möglichkeit nicht hat, braucht Hilfsprogramme – der zeitliche und finanzielle Aufwand wäre sonst untragbar.» Belastungsgrenzen sind rasch überschritten.

Derweil dreht sich der politische Prozess hauptsächlich um Fragen der Kostendeckung. «Die Meinungen gehen da weit auseinander», sagt Gesundheitsökonom Boes. «Die einen plädieren für eine neue Sozialversicherung spezifisch für die Pflege. Andere möchten den informellen und formellen Sektor systematisch miteinander kombinieren. Und wieder andere sind der Ansicht, wir könnten mit dem bestehenden System weiterfahren.» Fertige Lösungen für die Schweiz sieht der Gesundheitsökonom noch keine.

Die SPF-Studie bringt hier etwas Licht ins Dunkel. Fest steht: Die Leistungen der Angehörigen werden von der öffentlichen Hand nur unzureichend gedeckt. Ihre Belastungen und Einschränkungen dürfen jedoch aus dem Gesundheitssystem nicht einfach ausgeblendet werden. Im Gegenteil: Unsere Gesellschaft muss den Eckpfeiler stärken, auf dem ihr Haus ruht. (kste)

Tetraentlastungswochen

Die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung bietet vollständig betreute Reisen für Tetraplegiker an, während denen ihre Angehörigen eine Auszeit vom Pflegealltag nehmen können.

www.spv.ch

work & care

Initiative für bessere Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Angehörigenpflege mit praxisnahen Informationen.

www.workandcare.ch

Alter und Familie

Pflegebegleitende Beratung für Angehörige älterer Menschen mit chronischen Erkrankungen, damit diese weiter zu Hause bleiben können.

www.zhaw.ch