Schweizer Paraplegiker Forschung
Schweizer Paraplegiker Stiftung

SwiSCI
Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study Newsletter | Ausgabe 2/2019 | 14. Dezember 2019

Betreuende Angehörige – Unentbehrlich für Menschen mit Querschnittlähmung

Betreuende Angehörige leben im ständigen Bereitschaftsdienst. Zuhause erfüllen sie einen anspruchsvollen, zeitintensiven Job. Trotz der hohen Belastung sind sie meist zufrieden und motiviert.

Studie mit Modellcharakter

Aufnehmen, waschen, abführen, Verband wechseln, Urinbeutel wechseln, ankleiden, Frühstück vorbereiten… So beginnen die Ferientage für Alexandra. Sie ist die Ehefrau von Roland, der seit 12 Jahren aufgrund eines Arbeitsunfalles Tetraplegiker ist. Sie selbst ist zu 80% als technische Operationsfachfrau im Spital erwerbstätig und übernimmt die komplette Pflege ihres Mannes in den Ferien, und am Wochenende jeweils am Abend. An ihren Arbeitstagen wird die Pflege am Morgen und am Abend durch die Spitex erledigt. Neben den reinen Pflegeaufgaben kümmert sie sich täglich noch um den ganzen gemeinsamen Haushalt mit putzen, waschen, aufräumen, einkaufen und kochen für Zwei.

Die sogenannte „informelle Pflege“ durch Angehörige nimmt aufgrund der steigenden Lebenserwartung und dem Druck auf die Kosten im öffentlichen Bereich markant zu. Bisher ist in diesem Sektor noch vieles unbekannt: Wie viel leisten Angehörige konkret? Was bedeutet ihre Pflegearbeit für sie – zeitlich, finanziell, psychisch, für ihren Arbeitsplatz, für ihr soziales Leben? Um für den politischen Entscheidungsprozess zuverlässige Zahlen zu haben, hat die SPF in einer vom Schweizerischen Nationalfonds geförderten Studie zum ersten Mal schweizweit die informelle Pflege bei Quer-

Liebe Leserin, lieber Leser

Erleidet ein Mensch eine Querschnittlähmung, so wird sein Leben plötzlich auf den Kopf gestellt. Häufig erfordert die Situation auch eine komplette Neuorganisation der Familie.

Bisher ist die Situation von Angehörigen wenig untersucht worden. Es gibt viele offene Fragen. Wir wussten bislang nicht, welche Aufgaben sie im Alltag konkret übernehmen. Auch der zeitliche Umfang ihrer Tätigkeit war unklar sowie die Konsequenzen für ihr eigenes Leben.

In der „Angehörigenstudie“ haben wir ermittelt, wie hoch ihre erbrachte Pflegeleistung ist, wie diese die berufliche, familiäre und finanzielle Situation der Pflegenden beeinträchtigt und welche Möglichkeiten sich anbieten, um die Situation zu Gunsten der betreuenden Familienmitglieder zu verbessern. Durch die Studie haben wir erstmals repräsentative Daten für die Schweiz erhalten.

Die Studie bildet zudem eine Wissensgrundlage für das vom Bundesrat lancierte Förderprogramm „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“ (2017 -2020). Kürzlich wurden die Ergebnisse beim Bundesamt für Gesundheit veröffentlicht, das nun gute Praxismodelle zur Entlastung betreuender Angehöriger dokumentiert.

Wir möchten Ihnen in diesem Newsletter einen Einblick in die Unterstützungs- und Pflegearbeit der Angehörigen geben. Es ist ermutigend zu sehen, wie hoch die Zufriedenheit der Angehörigen trotz der Belastung ist. Sie erfahren eine hohe Wertschätzung und kommen mit ihrer Rolle als unterstützende Person fast immer gut zurecht. Gleichzeitig bestehen aber Mängel im Gesundheitssystem und eine teils hohe finanzielle Belastung, die Angehörige zu schultern haben.

Umso mehr wünsche ich Ihnen und Ihrer Familie ein frohes Weihnachtsfest und alles Gute im Neuen Jahr!

Mit herzlichen Grüssen

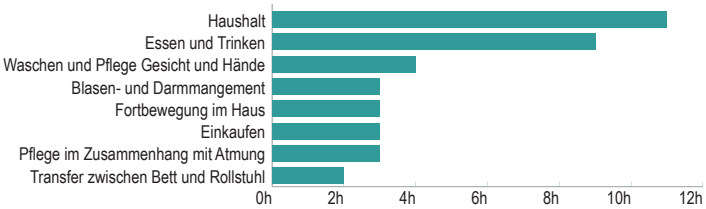
Mirjam Brach

Mirjam Brach ist Geschäftsführerin der Schweizer Paraplegiker-Forschung seit 2006.

schnittgelähmten untersucht. Die Studie dient dabei als Modell für die Pflege, die Angehörige von Menschen mit chronischen Krankheiten oder körperlichen Einschränkungen allgemein leisten. Insgesamt nahmen 717 Angehörige an der Studie teil, die 2016/17 durchgeführt wurde.

Hoher Unterstützungsbedarf im Alltag

Die Studie zeigt, dass Angehörige durchschnittlich 21 Stunden pro Woche für die Pflege und Unterstützung der querschnittgelähmten Person aufbringen. Dabei gilt, je höher die Lähmungshöhe und je eingeschränkter die Funktionsfähigkeit der betroffenen Person, desto mehr Zeit bringen die Pflegenden auf.



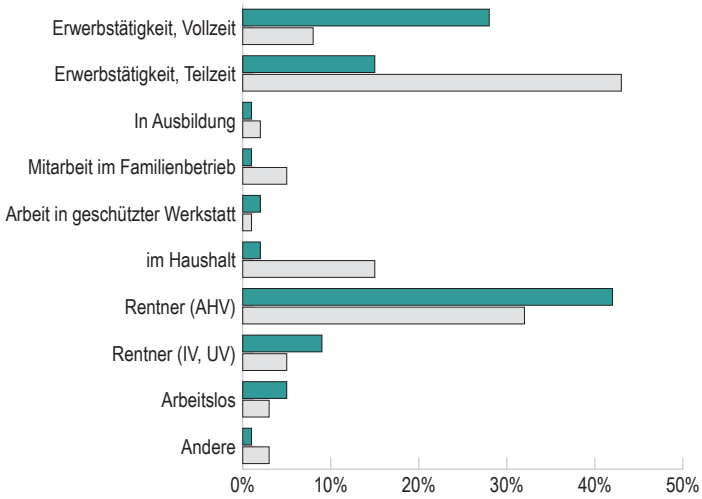
Die häufigsten Unterstützungsaufgaben und ihr durchschnittlicher Zeitaufwand pro Woche

Wer sind die betreuenden Personen überhaupt?

Alexandra entspricht, bis auf ihr Alter, der typisch betreuenden Angehörigen: Die meisten betreuenden Angehörigen von Querschnittgelähmten sind weiblich (72% der Studienteilnehmer) und leben im selben Haushalt wie die betroffene Person (84%). Die Mehrheit ist mit der querschnittgelähmten Person verheiratet: 77% sind Ehepartnerinnen und -partner. Durchschnittlich sind die pflegenden Angehörigen 57 Jahre alt.

Alexandra und Roland

Welchen Einfluss hat die Pflegetätigkeit auf die Erwerbsarbeit?



Beschäftigung der Studienteilnehmer in %, aufgeteilt nach Geschlecht:
Männer Frauen

Alexandra hat ihren Job gewechselt und ihr Arbeitspensum reduziert, nachdem sie gemerkt hat, dass sie ihre Pflegetätigkeit zuhause nicht mehr mit einem 100%-Pensum und vielen Pikett-Diensten vereinbaren kann.

In Vollzeit arbeiten tatsächlich eher wenige Personen, wenn sie gleichzeitig ein Familienmitglied pflegen und unterstützen. Etwa die Hälfte der Studienteilnehmer ist überhaupt erwerbstätig. Davon arbeiten die meisten in einem Teilzeitpensum. Von allen Studienteilnehmern sind etwa 10% gänzlich im Haushalt beschäftigt, das heisst, sie sind weder in Rente noch erwerbstätig oder in Ausbildung. Die Verteilung differenziert sich jedoch, wenn man nach den Geschlechtern unterscheidet: So sind Männer eher erwerbstätig und arbeiten häufiger in Vollzeit als Frauen.

Seit dem Beginn ihrer Pflegetätigkeit hat sich bei der Mehrheit der Angehörigen (60%) hinsichtlich ihrer Erwerbstätigkeit nichts geändert, 18% hingegen haben ihre Erwerbstätigkeit ganz aufgegeben. Die Mehrheit der Erwerbstätigen (60%) schätzt die zeitliche Belastung im Beruf als passend ein, 27% wünschen sich ein tieferes Pensum und 12% ein höheres Pensum.

Alexandra ist mit ihrem 80% Pensum zufrieden, sie kann die Pflegeaufgaben zuhause mithilfe der Spitex gut koordinieren. *„Ohne Spitex könnte ich meinen Job jedoch nicht in dem Pensum bewältigen. Ist man erwerbstätig, kommt es wirklich darauf an, wieviel Unterstützung zuhause benötigt wird und wieviel Spitex man hat“.*

Mehrkosten – Wie hoch ist die finanzielle Belastung betreuender Angehöriger?

Rund die Hälfte der Studienteilnehmer trägt bestimmte Kosten selber, die aufgrund der Pflegesituation entstehen. Dies sind beispielsweise Ausgaben für Wohnungsanpassungen, Fahrtkosten, besondere Nahrungsmittel etc. Bei der Mehrheit (54%) dieser Personen sind es monatlich zwischen 201 und 1000 CHF, jeder fünfte zahlt bereits mehr als 1000 CHF pro Monat.

Diese Zahlen sind alarmierend und bedeuten eine teils hohe finanzielle Last, die Familien zu tragen haben.

Zufriedenheit – Wie wirkt sich die Pflegeaufgabe auf die Lebensqualität der Angehörigen aus?

Trotz der teilweise hohen Belastung geben fast alle Studienteilnehmer (93%) an, mit ihrer Rolle als betreuende Person immer oder meistens gut zurechtzukommen. Die Mehrheit erachtet die eigene Unterstützungsarbeit als lohnenswerte Aufgabe.

Über 50% der Studienteilnehmer geben an, immer wieder Perioden zu erleben, die ihnen zu anstrengend sind und sich negativ auf ihre mentale oder körperliche Gesundheit auswirken. Über die Hälfte (ca. 60%) fühlt sich in der eigenen Rolle als betreuende Person gefangen (davon 46% manchmal und 14% immer oder meistens).

Was bedeuten die Forschungsergebnisse, was empfehlen die Verantwortlichen der Studie?

Betreuende Angehörige von Menschen mit Rückenmarksverletzungen zeigen sich als eine relativ zufriedene Gruppe, die sich selber gut arrangieren kann. Sie tritt selten öffentlich in Erscheinung. *„Die meisten Leute sehen nur die pflegebedürftige Person, aber nicht, was alles dahinter steckt“*, fasst Alexandra ihre Lage zusammen.

Hohe Kompetenz, wenig öffentliche Anerkennung

Betreuende Angehörige zeichnen sich durch eine ausserordentliche Kompetenz aus, was die Pflege der querschnittgelähmten Person anbelangt. Diese Leistungserbringung entlastet die Gesundheits- und Sozialversicherungen erheblich, wird aber öffentlich wenig anerkannt.

Direkte finanzielle Entschädigung

Aufgabe der Politik sollte es sein, die Anerkennung dieser Gruppe zu fördern. Die Studienverantwortlichen schlagen eine direkte finanzielle Entschädigung vor, da die Angehörigen so selber die für sie notwendigen Entlastungsmassnahmen treffen könnten. Dies könne beispielsweise über die Ausweitung des Assistenzbeitrages auf Angehörige funktionieren.

Unterstützungsarbeit sichtbar machen

Die Studienverantwortlichen empfehlen zudem, dass sich betreuende Angehörige über ein Zertifizierungsprogramm mit ihren Tätigkeiten und Fähigkeiten registrieren. So könne ihre Arbeit sichtbar gemacht werden. Die Qualität der häuslichen Pflegeunterstützung liesse sich so nachhaltig sicherstellen.

Kontakt

Falls Sie den Newsletter noch nicht automatisch erhalten, können Sie sich jederzeit unter den genannten Kontaktmöglichkeiten anmelden. Der Newsletter erscheint zweimal jährlich und ist kostenfrei. Sie können ihn per E-Mail oder per Post beziehen. Zusätzlich steht der Newsletter auch auf der SwiSCI Webseite zum Download bereit. Eine Abmeldung vom Newsletter ist jederzeit per E-Mail, Anruf oder Brief möglich.

SwiSCI Studienzentrum
Schweizer Paraplegiker-Forschung
Guido A. Zäch-Strasse 4
CH-6207 Nottwil

www.swisci.ch
contact@swisci.ch
Tel: 0800 794 724 (kostenfrei)

„Angehörige sollen ihr eigenes Leben führen können!“ Interview mit Nadja Münzel, Geschäftsführerin von ParaHelp

ParaHelp sorgt schweizweit für eine ambulante pflegerische Beratung von Menschen mit Querschnittlähmung und ihren Angehörigen.

Frau Münzel, die Mitarbeitenden von ParaHelp haben viel Kontakt zu querschnittgelähmten Menschen, aber auch zu ihren Angehörigen. Wo liegen die Stärken der Angehörigen?

Aus meiner Sicht sind das vor allem ihre Verfügbarkeit und Qualität. Insbesondere Ehepartner sind meist rund um die Uhr verfügbar: Mal möchte man eher aufstehen, mal später ins Bett – auf all das können sich Angehörige einstellen. Aber das Ganze hat auch seine Schattenseiten, denn gerade ältere Personen, die seit 40 Jahren ein eingespieltes Team in ihrer Pflegesituation sind, können sich dann kaum noch auf externe Pflegepersonen einlassen

Wie und wo lerne ich als Angehöriger überhaupt, selber zu pflegen?

Das Wichtigste lernen die Angehörigen bereits während der Erstrehabilitation. Das SPZ bietet zudem die Möglichkeit, vor dem Austritt zusammen mit der querschnittgelähmten Person für ein paar Tage in einer Übungswohnung zu wohnen. Hier werden sie bei Unsicherheiten professionell betreut und es klären sich dann bereits viele Fragen. Darüber hinaus stehen wir von der ParaHelp jederzeit mit unserem Angebot zur Verfügung, zu den Familien nach Hause zu kommen. Und ein grosser Teil ist natürlich „learning by doing“.

Heutzutage werden Angehörige in der Erstrehabilitation ganz anders angeleitet als früher. Angehörige sollen ihren Beruf behalten und ihr eigenes Leben führen können, anstatt sich ausschliesslich auf die Versorgung der betroffenen Person einzulassen. Deshalb wird bei Bedarf im Anschluss an die Erstrehabilitation ein professioneller Pflegedienst für zuhause organisiert. Der Hauptteil der Pflege sollte demnach wirklich durch Fachkräfte erledigt werden.

Wie bleibe ich als betreuender Angehöriger selber gesund und vermeide Überlastungen?

Betroffene und Angehörige sollten sich darauf einstellen, dass der betreuende Partner selber erwerbstätig sein kann, frei hat und Auszeiten nehmen darf. Entlastungsangebote sollten genutzt werden. Schliesslich hilft auch der Austausch mit anderen Angehörigen in der gleichen Situation. Das SPZ bietet beispielsweise die Möglichkeit, sich mit Angehörigen-Peers auszutauschen. Eine Entlastungsmöglichkeit bietet auch die Tetrawoche der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung: Querschnittgelähmte verbringen unter professioneller Versorgung eine tolle Ferienwoche und ihre Angehörigen haben Zeit für sich.

Nadja Münzel

Nadja Münzel ist ausgebildete Expertin in Intensivpflege und hat einen Masterabschluss in Managing Healthcare Institutions. Sie hat langjährige Erfahrung in der Führung und Entwicklung von schweizweiten spezialisierten Home Care Dienstleistungen für chronisch Kranke. Seit 2014 ist sie die Geschäftsführerin von ParaHelp.

Wie können betreuende Angehörige besser unterstützt werden?

In den letzten Jahren hat sich bereits Einiges getan, um diese Gruppe von Personen besser zu unterstützen. Aufgrund einer Vorgabe des Bundes gibt es mittlerweile viele regionale Anlaufstellen und Informationsportale. Für Angehörige von Menschen mit Querschnittlähmung stellen sich jedoch vielfach sehr spezifische Fragen und Probleme. Diese können von den bestehenden Anlaufstellen oft nicht beantwortet werden. Deshalb wäre es wichtig, innerhalb der Paraplegiker-Gruppe gewisse offene Angebote zu schaffen, wie beispielsweise eine 24h-Helpline für Betroffene und Angehörige. Weiterhin bräuchte es Möglichkeiten, sich als Angehöriger auch mal über 3-4 Wochen zu entlasten. Diesbezüglich planen wir, ab 2020 Entlastungsbetten für Querschnittgelähmte im SPZ anzubieten, wenn die betreuende Partner eine längere Auszeit benötigen oder selber akut erkranken.

Herzlichen Dank für dieses Interview!

Lesen Sie das vollständige Interview in unserem Online-Newsletter: www.swisci.ch/de/ueber-swisci/newsletter