

Belastungen und Entlastungsmöglichkeiten pflegender Angehöriger¹

Jakob Bösch, Susanne Rothlin, Ernst Trüllinger²

Abteilung für Psychosoziale Medizin und Psychiatrische Poliklinik, Universitätsspital Zürich

Einleitung und Fragestellung

Die Forschung der letzten zwei Jahrzehnte hat gezeigt, dass die Angehörigen von nicht in Institutionen lebenden pflegebedürftigen alten Menschen den grössten und wichtigsten Teil der Pflege- und Betreuungsaufgaben übernehmen [1]. Die Kinder der Pflegebedürftigen wohnen zwar nicht mehr im gleichen Haushalt, häufig aber im gleichen Haus oder nur wenige Minuten entfernt, so dass regelmässige Kontakte möglich sind [2]. In den USA wurden sowohl 1962 wie 1975 doppelt so viele schwer hilfebedürftige alte Menschen zu Hause gepflegt wie in Institutionen [3]. Diese Zahl entspricht auch neueren Schätzungen [4], während nach den Ergebnissen von Abelin und Schlettwein-Gsell [5] in der Schweiz nur 40% der pflegebedürftigen Alten in städtischen Verhältnissen zu Hause leben. Die hohe Einsatzbereitschaft der pflegenden Angehörigen wird jedoch auch in deutschen und schweizerischen Untersuchungen dokumentiert [5, 6]. Die Angehörigen als wichtigstes Glied in der nichtinstitutionalisierten Versorgung alter Menschen müssen ihrerseits unterstützt werden [6, 7]. Welche Hilfen für die pflegenden Angehörigen notwendig und möglich sind, wurde bisher wenig untersucht. Das Ziel der hier vorgelegten Untersuchung war, erste Ergebnisse und Hypothesen zu folgenden Fragen zu erarbeiten: 1. Welchen Belastungen sind die Pflegenden ausgesetzt? 2. Welche Auswirkungen hat die Situation auf die Pflegenden? 3. Welche Art der weiteren Unterstützung wird in erster Linie gewünscht?

Methodik der Untersuchung und Beschreibung der Stichprobe

Beschaffung der Adressen, Art der Befragung und Auswertung

Es wurde ein Rundschreiben an möglichst viele im Spitex-Bereich tätige Institutionen und Einzelpersonen sowie an katholische und reformierte Pfarrämter der Stadt Zürich verschickt. Darin wurden die Adressaten gebeten, ihnen bekannte pflegende Angehörige und andere Bezugspersonen um ihre Mitwirkung bei der Untersuchung zu fragen. Im Falle einer Zusage wurde uns die entsprechende Adresse mitgeteilt. Mit den so ermittelten Personen wurde ein etwa einstündiges Interview geführt nach einem sogenannten halbstrukturierten Interviewleitfaden; das heisst, es wurden den Befragten geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortkategorien und offene Fragen mit freier Antwortmöglichkeit gestellt. Ein wesentlicher Teil der

Fragen wurde dem Interviewleitfaden «Die häusliche Versorgung älterer Menschen» von Braun und Articus [6] sowie dem Interviewleitfaden «Soziale Unterstützung und Mobilisierbarkeit für Selbst- und Nachbarschaftshilfe in einem Stadtquartier» [8] entnommen. Die durchstrukturierten Fragen wurden mittels EDV erfasst und mit Hilfe des statistischen Programmpaketes SPSS-X analysiert. Die freien Antworten wurden systematisch nach vorgegebenen Kriterien zusätzlich protokolliert und ausgewertet. Die im Text angeführten Zitate sind dem unmittelbar nach dem Interview erstellten Zusatzprotokoll entnommen.

Stichprobe

Es wurden insgesamt 70 Bezugspersonen von pflegebedürftigen älteren Menschen befragt, und zwar 27 Ehepartner (= Gruppe 1), 27 Kinder oder Schwiegerkinder (= Gruppe 2) und 16 andere Angehörige oder Nichtverwandte (= Gruppe 3). Unter den Betreuernden finden sich 83% Frauen und 17% Männer. 41% der Betreuer sind unter 60 Jahre, 23% über 70 Jahre alt. Von den Gepflegten sind 60% über 80 Jahre alt. Das Durchschnittsalter der Gepflegten in den Gruppen 2 und 3 ist signifikant höher als in Gruppe 1. 26% der Betreuer haben ein monatliches Haushaltseinkommen unter Fr. 3000.–, 17% über Fr. 7000.–. Von den Gepflegten haben 19% ein monatliches Einkommen unter Fr. 1500.–, 11% über Fr. 4000.–. Das Pflegeverhältnis dauerte in 37 Fällen (53%) bis zu fünf Jahren, in 32 Fällen (46%) mehr als fünf Jahre. Länger als fünf Jahre dauernde Pflegeverhältnisse finden sich bei den pflegenden Ehepartnern in 54%, bei den Kindern/Schwiegerkindern in 27% und in der dritten Gruppe in 20% der Fälle. Je enger der Verwandtschaftsgrad, desto länger dauert also das durchschnittliche Pflegeverhältnis (Tau = .29** [* , ** , *** Signifikanz auf dem .05, .01 bzw. .001 Niveau]). Bei den Gepflegten handelt es sich um 27 Männer und 43 Frauen.

53 (76%) der Befragten bezeichnen sich als Hausfrau/-mann oder Rentner/in. 10 Befragte sind *voll berufstätig* (3 Männer und 7 Frauen), 7 Befragte *teilberufstätig*. Ein 63jähriger Mann wird sich demnächst pensionieren lassen, um sich vermehrt der Pflege seiner Frau widmen zu können. Drei weitere Frauen und ein Mann, alle in der Nähe des Pensionierungsalters, haben ihre Arbeit wegen der Pflege reduziert – bzw. in einem Fall im Zusammenhang mit eigener schwerer Erkrankung aufgegeben. Für die anderen Berufstätigen käme eine Reduktion oder Aufgabe der Erwerbstätigkeit – auch

bei Ausrichtung eines Pflegebeitrages (siehe unten) - nicht in Frage.

Wohnverhältnis: Bei den Gruppen 2 und 3 (d.h. der Pfleger ist nicht der Ehepartner des Gepflegten) wohnen 12 (28%) im gleichen Haushalt, 13 (30%) im gleichen Haus. Insgesamt 11 Befragte (15%) geben an, die Pflege werde durch Lage oder Grösse der Wohnung erschwert.

Ergebnisse

Tätigkeiten, Belastungen und Gesundheit der Betreuer

Die Betreuer wurden anhand einer vorgegebenen Liste von 19 pflegerisch-betreuerischen Tätigkeiten gebeten anzugeben, welche Verrichtungen sie für den Gepflegten erbringen. Die Antworten wurden in fünf Tätigkeitsbereiche zusammengefasst und sind nach Häufigkeit der Nennungen in Tabelle 1 dargestellt.

Tab. 1. Häufigste Aufgaben der Angehörigen (Mehrfachnennungen).

Alltagsverrichtungen (Haushalt, Kochen usw.)	65%
Geistige Aktivierung, Zuspruch	51%
Tätigkeiten der Grundpflege	47%
Präsenzpflicht, Überwachung	34%
Tätigkeiten der Behandlungspflege	26%

Je näher das Verwandtschaftsverhältnis ist, um so mehr wird für den Betreuten getan (Tau = .41***). Weiter wurden die Betreuer gebeten, anhand einer Liste von 15 Nennungen anzugeben, welche Gegebenheiten für sie eine Belastung bedeuten. Die acht häufigsten Nennungen sind aus Tabelle 2 ersichtlich.

Tab. 2. Häufigste Belastungen der Pflegenden (Mehrfachnennungen).

Gesundheitszustand der Gepflegten	60%
Ungewissheit über die weitere Entwicklung	53%
Gemütszustand des Gepflegten	51%
Geistiger Zustand des Gepflegten	41%
Ständige Nähe zum Gepflegten	41%
Pflegeaktivität insgesamt	40%
Unsicherheit, wie lange man selber pflegen kann	39%
Körperliche Belastungen	37%

Je näher die verwandtschaftliche Beziehung ist, um so mehr Belastungen werden genannt (Tau = .18*) und um so höher wird die globale Belastung eingeschätzt (Tau = .24*). 37% der Befragten sind der Meinung, ihr eigener Gesundheitszustand habe sich durch die Pflege verschlechtert. Auf die abhängige Variable «Verschlechterung des eigenen Gesundheitszustandes durch die Pflege» wurde eine multiple Regressionsanalyse durchgeführt mit den unabhängigen Variablen Einkommen, Alter und Verwandtschaftsgrad der

betreuenden Angehörigen. Die Meinung, der eigene Gesundheitszustand habe durch die Pflege gelitten, ist signifikant häufiger bei den einkommensschwächeren (Beta = .46**) und bei den näher verwandten (Beta = .44**) Betreuern. Die erklärte Varianz beträgt .35***. Die eigene Gesundheit wird mit zunehmendem Alter erwartungsgemäss signifikant schlechter geschil­dert und ist dementsprechend bei den pflegenden Ehepartnern deutlich am schlechtesten. Die am häufigsten genannten Beeinträchtigungen und die Beschränkung von Freizeit und Ferien sind in den Tabellen 3 und 4 dargestellt.

Tab. 3. Meistgenannte Beeinträchtigungen infolge der Pfl­ge­tä­ti­g­keit (Mehrfachnennungen).

zuwenig eigene Freizeit (siehe Tab. 4)	77%
zuwenig Kontakt zu Freunden und Bekannten	51%
eigene Gesundheit durch Pflege verschlechtert	37%
zuwenig Zeit für eigenen Haushalt	31%
einen Teil der Pflegekosten übernehmen müssen	23%
Zeit für die Familie zu knapp	20%
Verzicht auf eigene finanzielle Bedürfnisse	7%

Tab. 4. Beschränkungen von Freizeit und Ferien der Betreuer.

Ferien: keine in den letzten 12 Monaten	51%
max. 2 Wochen in den letzten 12 Monaten	11%
Freies Wochenende: nie	63%
weniger als einmal pro Monat	9%
Freier Abend: nie	30%
weniger als einmal pro Monat	21%

Zwischen den Beschränkungen von Ferien, freien Wochenenden und freien Abenden bestehen Korrelationen von r = .28 bis r = .38, das heisst, dass sich die Beschränkungen sehr oft kumulieren. Bei den näheren Verwandten und den einkommensschwächeren Schichten finden sich diese Beschränkungen von Ferien und Freizeit häufiger bzw. in stärkerer Masse.

Kenntnis und Beurteilung der spitalexternen Dienste

Von den Befragten, die zu einem wesentlichen Teil durch die spitalexternen Dienste rekrutiert wurden, benützen verständlicherweise die meisten (90%) einen oder mehrere dieser Dienste. Von diesen sind 81% mit der Unterstützung durch die ambulanten Hilfsorganisationen ganz zufrieden. 87% bezeichnen die durch diese Dienste erbrachte Entlastung als gross. Bei den 19%, die mit der Hilfe nur teilweise zufrieden sind, ist die Summe der Belastungen signifikant höher (r = .41***) und die Gesundheit durch die Pflege häufiger beeinträchtigt (r = .38**) als bei den Zufriedenen. Die eigene globale Einschätzung der Belastung unterscheidet sich jedoch in den beiden Gruppen nicht. Die erwerbstätigen Betreuer äussern signifikant

mehr Unzufriedenheit als die Nichterwerbstätigen ($r = .28^{**}$). Es werden hauptsächlich zwei Kritikpunkte genannt:

1. Es wird bemängelt, dass die Helferinnen zu wenig auf den Patienten eingehen, wenig Einfühlungsvermögen zeigen, fast keine Zeit für psychosoziale Hilfen haben und die Arbeit routinemässig erledigen: «Die Gemeindegeschwester hat nur wenig Zeit, sie hat es immer eilig» (Zitat). «Erstens ist zu wenig Personal vorhanden, zweitens kommen selten gute Personen, die auf einen kranken Menschen individuell eingehen können» (Zitat). 2. Andererseits gibt der unflexible Einsatzplan, das Fehlen von für Notfälle abrufbaren Krankenschwestern, das Fehlen von Vertretungen für Abendeinsätze, Nachtwachen und Wochenenden zu Klagen Anlass. «Gemeindegeschwestern sind an fixe Zeiten gebunden. Ein Abruf in Notfällen käme in ihrem Fall gelegener» (Zitat Interviewer). «Es wäre wünschenswert, Personal auf Abruf übers Wochenende und abends zur Verfügung zu wissen» (Zitat). Geistige Aktivierung, Ablenkung, Zeitvertreib für die Gepflegten sind den meisten Betreuern zentrale Anliegen, und hier empfinden sie eine schmerzliche Lücke im Betreuungsangebot. Eine vielleicht noch gravierendere Lücke zeigt sich im Informationsangebot. Tabelle 5 zeigt den Bekanntheitsgrad der hauptsächlich spitalexternen Einrichtungen.

Tab. 5. Von Spitex-Einrichtungen am häufigsten beanspruchte bzw. erbrachte Leistungen (Mehrfachnennungen).

Tätigkeiten der Grundpflege	67%
Alltagsverrichtungen	40%
Tätigkeiten der Behandlungspflege	37%
Vertretung für Besorgungen	21%
psychosoziale Unterstützung (Aktivierung, moralische Hilfe für Pfleger und Gepflegte, Klären von Spannungen)	20%
Vertretung für Urlaub	11%

Die Schwierigkeit, sich zu informieren, wurde immer wieder geäußert: «Bis ich alle Informationen zusammen hatte und wusste, wo überall ich mich hinwenden musste, das war einfach wahnsinnig» (Zitat). «Obwohl ich selber in einer medizinischen Institution arbeite, erfuhr ich rein zufällig, dass meine Mutter Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung hat» (Zitat). Im Laufe der Untersuchung kam heraus, dass viele Betreuer gerade über den Anspruch auf Hilflosenentschädigung nicht orientiert sind. Den Extremfall bildete jene Familie, die für die Betreuung ihres Familienangehörigen rund um die Uhr im Monat etwa Fr. 20000.– ausgibt, gut 80% davon für einen privaten Pflegedienst. Für die Pflege mussten bereits erhebliche Vermögenswerte liquide gemacht werden. Arzt, Gemeindegeschwester und Pfarrer kommen regelmässig vorbei. Trotzdem wussten die Familienangehörigen nichts vom

Anspruch auf Hilflosenentschädigung. So finden nur gerade 26% der Befragten, die Bevölkerung sei über die Hilfen, die die spitalexternen Dienste anbieten, genügend informiert. Von der Gruppe 1, den betreuenden Ehepartnern, können sogar nur 15% diese Fragen mit Ja beantworten.

Verbesserungswünsche an die spitalexternen Dienste

Die hauptsächlichsten Verbesserungswünsche an die spitalexternen Dienste lassen sich in drei Punkte zusammenfassen: 1. Verbesserung der Information und der Beratung. 2. Mehr Ablöse- und Vertretungsmöglichkeiten am Abend, in der Nacht, an Wochenenden und für Ferien. 3. Mehr Leute mit Zeit und Fähigkeiten, die Pflegebedürftigen zu aktivieren, aufzumuntern und zu unterhalten. So finden 70% der Befragten, es sollte Beratungsstellen geben, wo man sich bei Problemen mit der Betreuung hinwenden kann. «Ich wäre froh, die ganze Sache mit jemandem besprechen zu können, auch wegen der Zukunft, ob man doch ein Heim in Betracht ziehen muss» (Zitat). Es wurde deutlich, dass von einer Beratungsstelle sowohl umfassende Informationen bezüglich privater Pflege, der Möglichkeiten der Heimunterbringung als auch psychologische Beratung erwartet wurde. Andere Vorschläge zur Informationsverbesserung sind: Umfassende Information und Beratung durch die Ärzte oder die Ausarbeitung einer Broschüre, die von A bis Z über alle Dienste und Telefonnummern Auskunft gibt. Die Wünsche nach Ablösung und Vertretung umfassen ein breites Spektrum. Es wurde klar, dass es sich um Dienstleistungen handelt, die zum Teil von nicht speziell geschulten Laien erbracht werden können. Andere setzen verschiedene Stufen von Ausbildung voraus: «Ich hoffe, bald eine Frau zu finden, die mich von Zeit zu Zeit am Samstag ablöst, bei meinem Vater ist, für ihn einkauft und kocht» (Zitat). «Obwohl die (privat geschulten) Leute angaben, Erfahrung zu haben, wussten sie oft nicht einmal, wie der Mutter in den Rollstuhl helfen. Eine Schulung wäre dringend nötig» (Zitat). Es gibt allerdings auch Befragte, die dieses Problem selber lösten und gute Erfahrungen machten: «Ich habe selber Frauen im AHV-Alter gefunden, die einen Zusatzverdienst suchten und bereit waren zu pflegen. Diese Frauen waren lieb und brachten viel Wärme mit, eigentlich ging es in dieser Beziehung besser als mit der Krankenpflege» (Zitat). Die Aktivierung, das Ernstnehmen, der moralische Beistand, als Gesprächspartner da sein, waren, wie erwähnt, ein sehr häufig genanntes Anliegen der Betreuer. Dieser Wunsch richtete sich sowohl an die konkret helfenden Spitex-Leute (Spitex = spitalextern) wie an allfällige weitere Helfer: «Der Patient ist ein sehr intelligenter Mann. Er freut sich, wenn jemand in seiner Nähe ist. Menschen, die Zeit haben und anregende Gesprächspartner sein können, sollten zur Verfügung stehen» (Zitat Interviewer). «Die Betreuerin schlägt vor, dass Zentren errichtet würden, die Kranke und weniger kranke Betagte zusammen-

führen; Zentren, die Anregungen bieten und gesellige, medizinische und therapeutische Möglichkeiten enthielten und auch kosmetisch etwas böten, zum Beispiel Coiffeur und Körperpflege» (Zitat Interviewer).

Finanzielle Entschädigung für die Pflege

Den befragten Betreuern wurde mitgeteilt, dass im Kanton Basel-Stadt pflegenden Angehörigen oder Nachbarn ein Pflegebeitrag von Fr. 20.- pro Tag bzw. Fr. 600.- pro Monat ausbezahlt werde. Sie wurden gefragt, wie sie sich zu so einem Beitrag stellen. 11 Befragte (16%) würden einen solchen Pflegebeitrag klar begrüssen, da die Mittel der Pflegenden wie der Gepflegten beschränkt sind und diese Knappheit einen grösseren oder kleineren Teil der von den Pflegenden zu bewältigenden Belastungen ausmacht. 18 Befragte (26%) würden eine solche Bezahlung bedingt begrüssen, um mehr Helfer und Ablösungen zu bezahlen. Könnte diese Gruppe wählen zwischen mehr Helfern, die zur Verfügung stehen und einem Pflegebeitrag, so würden sie die Helfer klar einem Pflegebeitrag vorziehen. 41 Befragte (59%) lehnen eine solche Entschädigung ab, indem sie angeben, aus christlichen Motiven, aus Liebe, Dankbarkeit oder Solidarität usw. zu pflegen. Andere, vor allem nichtverwandte Betreuer, argumentierten, der Pflegebeitrag würde eine feste Verpflichtung bedeuten, die sie nicht eingehen möchten. Wenn sie so etwas wollten, würden sie sich bei der Hauspflege oder dem Haushilfedienst melden. Auf die abhängige Variable «Wunsch nach finanzieller Entschädigung» wurde eine multiple Regressionsanalyse durchgeführt mit den unabhängigen Variablen: Einkommen, Alter, Verwandtschaftsgrad und Gesundheitszustand der Pflegenden sowie Anzahl der übernommenen Aufgaben. Finanzielle Entschädigung wird danach signifikant häufiger von den finanzschwächeren (Beta = .42**) und von den jüngeren (Beta = .32*) Betreuern gewünscht. Die erklärte Varianz beträgt .33**. Von einkommensmässig Bessergestellten wurde argumentiert, ein Pflegebeitrag von Fr. 600.- pro Monat sei eine Beleidigung, wenn schon, dann müssten die gesamten (z. T. enormen) Pflegekosten bezahlt werden wie im Spital. Manche der Befragten, die für sich selber einen Pflegebeitrag ablehnten, fanden die Idee aber generell gut, weil es sicher die Pflegebereitschaft insgesamt erhöhen würde. Anders war die Meinung über die Leistungen der Krankenkasse. Hier war viel Ärger und das Gefühl der Ungerechtigkeit zu spüren über die im Vergleich zum Spitalaufenthalt schlechten Leistungen der Krankenkassen. Es wurde als unbegreiflich bezeichnet, dass die Krankenkassen oft nicht nur wenig an Gemeindekrankenpflege und Hauspflege bezahlen, sondern dass auch Sonden, Windeln und andere Pflegeutensilien selber bezahlt werden müssen.

Nachbarschaftshilfe

Die Betreuer wurden gefragt, ob sie unter ihren Nachbarn jemanden wüssten, der bereit wäre, ihnen bei der

Betreuung zu helfen, ob sie solche Hilfe schon beansprucht und welche Erfahrungen sie damit gemacht hätten. Da in Gruppe 3 unter anderem bereits helfende Nachbarn befragt wurden, beschränkt sich die Auswertung dieser Frage sinnvollerweise auf die pflegenden Ehepartner und Kinder. 51% haben Nachbarschaftshilfe schon beansprucht bzw. erhalten. Bei diesen handelt es sich in etwa der Hälfte der Fälle um regelmässige, gut funktionierende Hilfe. Im Vordergrund stehen dabei: Gesellschaft leisten, kurze Vertretung, Essen eingeben, psychologische Betreuung. Etwa ein Drittel derjenigen, die Nachbarschaftshilfe schon beanspruchten, taten dies mehr für einmalige oder seltene Hilfe in Notfällen, zum Beispiel bei Sturz oder für kleinere Dienste. Diejenigen, die schon nachbarschaftliche Hilfe beanspruchten, sind signifikant häufiger in Vereinen oder Gruppen aktiv ($r = .22^*$). Die Gründe für Nichtbeanspruchung von Nachbarschaftshilfe sind mannigfach: Nachbarn wollen nicht, bzw. sind sehr zurückhaltend; Betreuer oder Patient selbst will nicht; man kennt niemanden; Hilfe ist (noch) nicht nötig. Mehr als 40% kennen keine Nachbarn, die bereit wären zu helfen! Allgemein, auch bei denjenigen, die Nachbarschaftshilfe schon beansprucht haben, spürt man viele Hemmungen, nachbarschaftliche Hilfe anzunehmen. Man hat Angst, die Beziehung könnte zu sehr strapaziert werden, oder man scheut sich, die Privatsphäre zu sehr zu öffnen. In der vorliegenden Untersuchung wurden die Betreuer gefragt, welche Art von Hilfe von Nachbarn sie sich vorstellen könnten. Die 10 möglichen Nennungen wurden in sieben Kategorien zusammengefasst und sind in Tabelle 6 dargestellt.

Tab. 6. Von den Betreuern am häufigsten genannte regelmässige Unterstützungsmöglichkeiten durch Nachbarn (Mehrfachnennungen).

Vertretung/Ablösung für Besorgungen	57%
Hilfe im Haushalt	36%
Freizeitgestaltung, Aktivierung der Gepflegten	35%
Moralische Unterstützung für Betreuer	19%
Tätigkeiten in der Grundpflege	16%
Nachtwache	13%
Urlaubsvertretung	13%

Diskussion

Die Erforschung der Belastungen und Entlastungsbedürfnisse pflegender Angehöriger von älteren Menschen steckt noch in den Kinderschuhen. Besondere Schwierigkeiten stellen sich der Gewinnung von repräsentativen und genügend grossen Stichproben entgegen [9]. Die veröffentlichten Arbeiten auf diesem Gebiet haben meist kleine Fallzahlen. Die Stichproben sind durch eigene Anmeldung der Befragten nach Ankündigung der Untersuchung in der Öffentlichkeit oder in Institutionen (Selbstselektion) oder durch Erfassung von Patientenpopulationen aus Spitälern

und Pflegeheimen zustande gekommen. «Pflegetätigkeit» und «Pflegetätigkeit» werden nirgends systematisch erfasst. Nach Braun und Articus [6] müssten zur Identifizierung einer Person der interessierenden Zielgruppe ungefähr 10 Personen befragt werden, was meist aus Kostengründen nicht möglich ist. Es ist daher anzunehmen, dass eine systematische Verzerrung in den meisten publizierten Arbeiten vorhanden ist, deren Richtung nicht leicht ermittelt werden kann, da von den «Verweigerern» keine Daten bekannt sind. Beim internationalen Vergleich der Untersuchungen ist ausserdem zu berücksichtigen, dass die von Nation zu Nation unterschiedlichen Sozialversicherungssysteme, die ambulanten Dienste und die Heimstrukturen sowie die Arbeitsmarktlage und die kulturellen Unterschiede auf einen Teil der bearbeiteten Fragen bedeutsamen Einfluss haben.

a) *Repräsentativität:* Die Altersverteilung der Gepflegten zeigt mit anderen Studien, die vergleichbare Angaben enthalten, weitgehende Übereinstimmung [6, 14]. In unserer Studie finden sich hingegen deutlich weniger jüngere Betreuer (unter 50 Jahren) als in der westdeutschen Untersuchung von Braun und Articus [6], was vermutlich auf den dortigen Anteil der Befragten in ländlichen Verhältnissen und auf die schlechtere Arbeitsmarktlage zurückzuführen ist. Der Anteil pflegender Männer schwankt in der internationalen Literatur erheblich, da sich pflegende Männer fast nur in der Ehepartnergruppe finden und dieser Anteil in verschiedenen Untersuchungen unterschiedlich gross ist [6, 7, 10, 11]. Die Einkommensverteilung der Pflegenden und der Gepflegten wurde mit repräsentativen Stichproben der Stadt Zürich verglichen und zeigt keine groben Verzerrungen. Die vermutlich deutlichste Verzerrung in der vorliegenden Stichprobe ergibt sich durch den Rekrutierungs-Modus. Die betreuenden Angehörigen wurden zur Hauptsache und in willkürlicher Verteilung durch kirchliche Sozialdienste und spitalexterne Dienste vermittelt. Es ist daher anzunehmen, dass die vorliegenden Ergebnisse bezüglich Beanspruchung und Kenntnis der spitalexternen Dienste sowie der Zufriedenheit damit von den Resultaten abweichen, die sich bei einer repräsentativen Stichprobenauswahl ergäben.

b) *Belastungen:* Ein beachtlicher Prozentsatz von Betreuern mit eigenen Gesundheitsproblemen findet sich in manchen Studien [6, 9, 11]. Der Anteil Pfleger, der die gesundheitlichen Beeinträchtigungen in Zusammenhang mit der Pflegeaufgabe bringt, schwankt je nach Untersuchung von 20 bis 60% [6, 9]. Auch in anderen Untersuchungen ist dies bei den pflegenden Ehepartnern am häufigsten, gefolgt von der Gruppe pflegender Kinder [11]. Objektiv werden oft vermehrt Angst und Depressionen festgestellt [6, 7, 10, 14, 15]. Die Betroffenen in ihrer eigenen Sprache klagten über Schlaflosigkeit, Nervosität, Rückenschmerzen, Erschöpfung. Man kann nicht mehr aufhören, an den Pflegebedürftigen zu denken. Die Entwicklung dieser Symptomatik scheint in offensicht-

lichem Zusammenhang mit der Beanspruchung rund um die Uhr zu stehen. Die solcherart beanspruchten Betreuer sind jedoch gleichzeitig diejenigen, die mit den Pflegebedürftigen in engster emotionaler Beziehung stehen. Verschiedene ursächliche Faktoren für die Gesundheitsstörungen wirken deshalb ineinander: Der häufige Verlust der Kommunikations- und Beziehungsfähigkeit des geliebten Menschen führt zu Gefühlen von Trauer, hilfloser Überforderung, Aggressionen und Schuldgefühlen beim pflegenden Angehörigen. Der Kontakt des Betreuers zu weiteren Familienmitgliedern und Freunden reduziert sich gleichzeitig. Es resultiert zunehmende Isolation, die quälenden Gefühle können mit niemandem verarbeitet werden. Oft ist eine zermürende Entscheidungsunfähigkeit und Ambivalenz zwischen Hilfewunsch, Hilfeverpflichtung und Entlastungswünschen die Folge. Dies kann dazu führen, dass selbst objektiv noch realisierbare Entlastungsmöglichkeiten nicht mehr mit genügender Entschlossenheit und Konsequenz gesucht und beansprucht werden können. Der daraus wiederum resultierende verstärkte Mangel an Freizeit und Ferien wirkt im Sinne eines Circulus vitiosus auf die vorhin beschriebene Symptomatik zurück.

Spitalexterne Dienste: Braun und Articus [6] haben 1984 in der BRD mit der genau gleichen Frage-Konstruktion bei 95% der Befragten volle Zufriedenheit mit den spitalexternen Diensten gefunden. Die Gründe für diesen doch deutlichen Unterschied lassen sich nur teilweise erklären: Die hochbelasteten und gesundheitlich stärker beeinträchtigten Betreuer, die mit den spitalexternen Diensten weniger häufig zufrieden sind, finden sich vermehrt bei den pflegenden Ehepartnern. Diese Gruppe macht in unserer Arbeit einen Anteil von 38,6%, bei Braun und Articus nur 25,7% aus. Möglicherweise spielt auch eine Rolle, dass die Untersuchung von Braun und Articus in einem ländlich-mittelstädtischen Raum durchgeführt wurde, wo vermutlich der persönliche Kontakt zu den Vertretern der Hilfsorganisationen grösser und eventuell auch die Ansprüche noch kleiner sind. Nicht auszuschliessen ist, dass in unseren städtischen Verhältnissen auch die Vertreter der spitalexternen Dienste vermehrt unter Zeitnot leiden, was sich besonders auf die «psychosoziale Qualität» der Hilfe auswirken dürfte. Der Zeitmangel der professionellen Pflegekräfte wird denn auch häufig beklagt. In Gesprächen mit Gemeindefrankenschwestern, deren Ergebnisse hier nicht weiter dargestellt wurden, bestätigte sich einerseits der Zeit- und Kapazitätsmangel, andererseits wurde darauf hingewiesen, dass durch die Tarifstruktur für Pflegeleistungen, psychosoziale Hilfe gegenüber der praktischen Hilfe deutlich benachteiligt werde. Diese psychosoziale Hilfe für Betreuer und Betreute ist denn auch das häufigste Anliegen der Befragten. Im Bericht über spitalexterne Kranken- und Gesundheitspflege des Kantons Zürich von 1980 [16] wird deutlich, dass die Gemeindefrankenschwestern und weitere spitalexterne Fachkräfte für das

Erfassen der psychosozialen Situation und entsprechende Hilfeleistungen mangelhaft ausgebildet sind. Die Anliegen der befragten Betreuer entsprechen daher durchaus einer objektiv feststellbaren Mangelsituation. Dass die zweithäufigste Klage der Betreuer, nämlich zu wenig Hilfe und Ablösung abends, nachts und an Wochenenden, einer objektiv feststellbaren Versorgungslücke entspricht, ist bei Fachleuten unbestritten.

d) *Nachbarschaftshilfe*: In einer andern von uns durchgeführten repräsentativen Befragung bezüglich Nachbarschaftshilfe [17, 18] werden Pflegeleistungen auf freiwilliger Basis vergleichsweise selten angeboten, während die Hilfsbereitschaft für Einkaufen, Besuche und Unterstützung im Haushalt sehr gross ist. Die Einschätzung der hier befragten Betreuer erscheint demnach realistisch, wenn sie sich nachbarschaftliche Hilfe für eigentliche Pflegeleistungen als selten möglich vorstellen können. Für allgemeinere praktische Hilfeleistungen und insbesondere für das Verhindern oder Durchbrechen der Isolation von Betreuer und Gepflegten und für deren seelische Unterstützung scheint hingegen ein beachtliches, bisher nicht mobilisiertes Potential vorhanden zu sein, wo sich Wünsche einerseits und Angebot andererseits weitgehend decken.

e) *Praktische Umsetzungsmöglichkeiten der Ergebnisse*: Eine Umsetzung der dargestellten Ergebnisse in die Praxis könnte auf verschiedenen Wegen erfolgen: 1. Allgemein vermehrte Information über spitalexterne Dienste in den Medien. 2. Ärzte und Gemeinbeschwestern können bezüglich spitalexterner Unterstützung praktischer und finanzieller Art besser ausgebildet und vermehrt auf ihre Informationsaufgabe hingewiesen werden. 3. Eigentliche spezialisierte spitalexterne Anlaufstellen für Information und Beratung könnten geschaffen werden, idealerweise wohldezentralisiert in den spitalexternen Zentren angesiedelt, die damit neben der Vermittlung von Hilfskräften viel stärker die Beratung und Information ausbauen würden. 4. Sofern Pflegebeiträge ausgerichtet werden, wohl eher auf den Einzelfall zugeschnitten und nicht im «Giesskannenprinzip». 5. Bei den Pflegekursen für Laien (z.B. Rotkreuzkurse) vermehrte Berücksichtigung von psychologischen und psychosozialen Fragen. 6. Vielfach bewährt haben sich eine Art Seminarier oder Kurse über mehrere Wochen für pflegende Angehörige mit einem kürzeren Informationsblock am Anfang und anschliessenden Aussprachemöglichkeiten unter den Teilnehmern im Sinne einer Vorstufe zu Selbsthilfegruppen [19, 20, 21]. 7. Vermehrte Aktivierung der Nachbarschaftshilfe durch Öffentlichkeitsarbeit und Vermittlungsstellen.

¹ Die Untersuchung erfolgte mit finanzieller Unterstützung des Gesundheits- und Wirtschaftsamt der Stadt Zürich.

² Unter Mitarbeit der Dissertanten: cand. med. Robert Heiz, cand. med. Gisela Meier und cand. med. Marc Melchert.

Zusammenfassung

Es wurden 70 pflegende Angehörige und nichtverwandte Betreuer von hilfebedürftigen alten Menschen in städtischen Verhältnissen nach ihren Belastungen und Unterstützungswünschen befragt. Belastungen im Zusammenhang mit dem körperlichen und seelisch-geistigen Abbau der Gepflegten und der unsicheren zukünftigen Entwicklung werden viel häufiger genannt als physische und finanzielle Belastung. Mit Abstand häufigste Unterstützungswünsche sind besser zugängliche und breitere Information, persönliche Beratung und mehr Leute für Abend-, Nacht- und Wochenendvertretungen.

Résumé

Charges et possibilités de soutien pour les aides bénévoles et non professionnelles

70 interviewées, parentes ou aides non professionnelles de personnes âgées ayant besoin de soins et vivant dans des conditions urbaines, se sont prononcées sur les charges que ces soins représentent et sur les soutiens qu'elles souhaiteraient recevoir. Les charges causées par la déchéance des facultés corporelles et mentales des personnes soignées et par l'incertitude quant à l'avenir sont citées bien plus souvent que les charges physiques ou économiques. Quant au soutien, les souhaits les plus fréquemment prononcés concernent une information plus approfondie et plus facilement accessible, des consultations personnelles et des relèves pour les soirs, les nuits et les fins de semaine.

Summary

The Burdens on Family Caregivers and the Possibilities of Relief

70 family caregivers and non related supporters at home of impaired elderly in urban conditions were interviewed regarding the burdens imposed on them and the kind of relief that would help them. Strain connected with the physical and mental deterioration of the supported and with their insecure future is more often mentioned than physical or financial burdens. The wishes most frequently expressed concern more and better available information, personal counseling, and more substitution in the evenings, nights and weekends.

Literaturverzeichnis

- [1] Brody E.M.: "Women in the middle" and family help to older people. *The Gerontologist* 1981; 21, 471-479.
- [2] Shanas E.: Social myth a hypothesis: The case of the family relations of old people. *The Gerontologist* 1979a; 19, 3-7.
- [3] Shanas E.: The family as a social support system in old age. *The Gerontologist* 1979b; 19, 169-174.
- [4] Rowe J.W.: Healthcare of the elderly. *New Engl. J. Med.* 1985; 312, 827-835.
- [5] Abelin T., Schlettwein-Gsell D.: Behinderungen und Bedürfnisse Betagter. *Schweiz. med. Wschr.* 1986; 44, 1524-1542.
- [6] Braun H., Articus S.: Die häusliche Versorgung pflegebedürftiger alter Menschen. Verlag Knoth, Melle 1984.
- [7] Snyder B., Keefe K.: The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adults. *Soc. Work Health care* 1985; 10, 1-14.
- [8] Bosch J., Meyer-Fehr P., Frei R., Freutel E.: Lässt sich zusätzliche Laienhilfe für Betagte mobilisieren? *Sozial- und Präventivmedizin* 1987; 32, 161-163.
- [9] Ory M.G., Williams T.F., Emo M., Lebowitz B., Rabius P., Salloway J., Sluss-Radbaught Wolff E., Zarit S.: Families informal supports, and Alzheimer's disease. *Res Aging* 1985; 7, 623-644.
- [10] Sanford R.A.: Tolerance of debility in elderly dependants by supporters at home: Its significance for hospital practice. *Brit. Med. J.* 1975; 3, 471-473.
- [11] Cantor M.H.: Strain among care-givers: A study of experience in the United States. *Gerontologist* 1983; 22, 597-604.
- [12] Brody E.M., Kleban M.H., Johnsen P.T., Hoffmann C., Schoonover C.B.: Work status and parent care: A comparison of four groups of women. *Gerontologist* 1987; 27, 201-208.
- [13] Stähelin H.B., Bloch F., Schlettwein-Gsell D., Jeker M., Bächli M., Zierath M.: Pflege von betagten Patienten durch ihre Angehörigen. *Sozial- und Präventivmedizin* 1985; 30, 290-311.

- [14] Jones D.A., Vetter N.J.: A survey of those who care for the elderly at home: Their problems and their needs. *Soc Sci Med* 1984; 19, 511–514.
- [15] Poulshock W.S., Deimling G.T.: Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology* 1984; 39, 230–239.
- [16] Direktion des Gesundheitswesens des Kantons Zürich (1980): Spitalexterne Krankenpflege und Gesundheitspflege im Kanton Zürich Spitex 1980.
- [17] Bösch J., Meyer-Fehr P.: Stress, soziale Unterstützung und Gesundheit. *Drogalkohol* 1985; 9, 194–208.
- [18] Bösch J., Meyer-Fehr P., Frei R., Trüllinger E.: Nachbarschaftshilfe für Gesunde und Kranke. Eine empirische Untersuchung in einem Zürcher Stadtquartier. Publikation in Vorbereitung.
- [19] Springer D., Brubaker T.H.: Family caregivers and dependent elderly. Sage, Beverly Hills 1984.
- [20] Biegel D.E., Shore B.K., Gordon E.: Building support networks for the elderly. Sage, Beverly Hills 1984.
- [21] Silverman P.R.: Mutual help groups. Sage, Beverly Hills 1980.

Korrespondenzadresse:

Dr. med. Jakob Bösch
Abteilung für Psychosoziale Medizin
und Psychiatrische Poliklinik
Culmannstrasse 8
CH-8006 Zürich