Pasqualina Perrig-Chiello, François Höpflinger & Brigitte Schnegg

SwissAgeCare-2010

Forschungsprojekt im Auftrag von Spitex-Schweiz

Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz

SCHLUSSBERICHT

3. Mai 2010

INHALTSVERZEICHNIS

1 Einleitung 1

2 Forschungsfragen und Untersuchungsdesign 2
2.1 Untersuchungsthemen/Themenschwerpunkte 2
2.2 Methodische Vorgehensweise 2

3 Demographische und epidemiologische Ausgangslage: Pflegebedürftige und informell Pflegende in der Schweiz 3
3.1 Gesundheitliches Befinden und ambulante Hilfe im Alter 3
3.2 Gesundheitliches Befinden und funktionale Einschränkungen bei zuhause lebenden älteren Menschen 4
3.3 Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen im Alter 13
3.3.1 Inanspruchnahme der Spitex - nach Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 13
3.3.2 Zum sozio-medizinischen Profil der älteren Spitex-Klientschaft 14
3.3.3 Regionale Unterschiede der Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen 17

4 Pflegende Angehörige: Befindlichkeit, Erwartungen, Motivation, Hilfsbereitschaft, Probleme und Ressourcen 18
4.1 Methode 20
4.2 Resultate 23
4.2.1 Wer pflegt und wer wird gepflegt? Eckdaten zu den Pflegesettings 23
4.2.2 Pflegende Angehörige: Befindlichkeit, Probleme und Ressourcen 28
4.2.2.1 Körperliche und psychische Befindlichkeit, Belastung 29
4.2.2.2 Soziale Ressourcen: Entlastungsmöglichkeiten, erfahrene Hilfe und Unterstützung 34
4.2.2.3 Psychosoziale Determinanten der Pflege 38
4.2.2.4 Gibt es eine Typologie pflegender Angehöriger? 46
4.2.2.5 Was unterscheidet Pflegende mit hoher von Pflegenden mit niedriger Belastung? 50
4.2.3 Die Spitex-Mitarbeiterinnen 52
4.2.3.1 Eckdaten zu den Spitex-Mitarbeiterinnen 52
4.2.3.2 Befindlichkeit, Gesundheit und Umgang mit Belastung 55
4.2.3.3 Spitex-Mitarbeiterinnen und pflegende Angehörige: Konvergenzen und Divergenzen in der Einschätzung der Pflegesituation 57
4.2.3.4 Zusammenarbeit zwischen pflegenden Angehörigen und der Spitex: Bedürfnisse, Wertschätzung, Probleme 59
4.3 Zusammenfassung 64

5 Eine qualitative Bewertung des Zusammenspiels informeller und professioneller ambulanter Pflege im dynamischen Pflegealltag 67
5.1 Einleitung 67
5.2 Methodisches Vorgehen 68
5.2.1 Qualitative Forschung 68
5.2.2 Das Forschungsdesign 68
5.3 Die Pflegesettings 70
5.3.1 Die pflegenden Angehörigen 70
5.3.2 Die Erhebungsorte 71
5.3.3 Die pflegebedürftigen Personen 73
5.3.4 Die Wohnsituation 74

5.4 Herausforderungen und Problemlagen in der Zusammenarbeit informeller und professioneller ambulanter Pflege 75
5.4.1 Die Wahrnehmung der Spitex-Leistungen durch die pflegenden Angehörigen: Zwischen Medizinisierung und individuellen Bedürfnissen 75
5.4.2 Wertelogiken in der Pflege 79
5.4.3 Die Pflegesituation: 45 Minuten hat die Spitex – 24 Stunden hat der Tag 81
5.4.4 Soziale Netzwerke in der Pflege: Eine kritische Betrachtung ihrer Qualität 83
5.5 Schlussbetrachtung 88

6 Synthese: Zukünftige Entwicklung der informellen Pflege 90
6.1 Demographische Szenarien für die Schweiz 91
6.2 Zukünftige Entwicklungen der ambulanten Pflege im Alter - erste Trendüberlegungen 96
6.3 Zusammenfassung und Folgerungen für die Zukunft der Spitex 102
6.4 Die Zukunft fängt heute an: Die unmittelbar anstehenden Handlungsfelder 106

Literatur 109

1 EINLEITUNG

Die wesentlichen familiendemographischen Eckpfeiler der Pflege von Senioren durch Angehörige wurden in den letzten Jahren verstärkt untersucht. Allerdings leiden viele entsprechende Arbeiten daran, dass zu wenig berücksichtigt wird, dass Studienergebnisse aus Frankreich und Deutschland nicht voll auf die Schweiz übertragen werden können. Die Schweiz ist im westeuropäischen Rahmen insofern ein Sonderfall, weil die Pflege von Senioren durch erwachsene Kinder im Vergleich relativ selten ist, gleichzeitig aber die Präferenz für staatliche Pflege in der Schweiz gering ist, ähnlich gering wie in Deutschland oder Italien, wo deutlich mehr Kinder pflegen. Das Pflegesystem der Schweiz ist somit im Vergleich zu Nachbarländern durch weniger verbreitete familiale Pflege und eine sehr gut ausgebaute ambulante und stationäre Pflege charakterisiert. Die Pflegerealität zeigt mehr Gemeinsamkeiten mit den nordischen Ländern, während in den kulturellen Normen starke Nähe zu familienbasierten Pflegemodellen vorherrscht. In der Schweiz zeigt sich somit eine besonders starke Diskrepanz zwischen Familienideologie und Pflegerealität.

Im Laufe der letzten Jahre wurden in der Schweiz zwar vermehrt qualitative Studien zu pflegenden Angehörigen durchgeführt (Belastungen und Entlastungsangebote). In vielen Fällen haben sich diese Studien allerdings auf schwere Pflegesituationen – etwa mit demenzkranken Angehörigen – konzentriert. Eher vernachlässigt wurden hingegen weniger intensive Hilfe- und Pflegeleistungen zu Hause, etwa bei hochaltrigen Menschen im fragilen Lebensalter. Für die Schweiz gilt, dass demographisch bedingt auch die Zahl schwerer Pflegesituationen ansteigen wird und dass aufgrund der Alterung der Babyboom-Generation die Zahl an leichten bis mittelschwer hilfs- und pflegebedürftigen zuhause lebenden älteren Menschen (die zwar länger behinderungsfrei, aber letztlich nicht von Beschwerden und funktionalen Einschränkungen verschont sein werden) ebenfalls ansteigt. Der Selbständigkeitserhalt und die Lebensqualität dieser Personen kann durch eine geeignete Verbindung von Angehörigenhilfe und professionellen Pflegeleistungen am ehesten gewährleistet werden.

Während bisher durchgeführte Studien die Belastungen pflegender Angehöriger klar aufzeigten, haben diese Arbeiten vielfach die eigentlichen Pflegearrangements – das Zusammenspiel bzw. Nicht-Zusammenspiel – von Angehörigen und Professionellen (Spitex u.a.) zu wenig differenziert diskutiert. Zudem mangelt es an ressourcenorientierten Ansätzen sowie an interdisziplinären Zugängen, wo neben soziologisch-demographischen Ansätzen auch die psychologische Perspektive einbezogen wurde. Viele der bisher durchgeführten Arbeiten leiden an drei konzeptuell-empirischen Schwächen:

a) Angehörige werden oft als Oberkategorie verwendet, dabei wird zu wenig berücksichtigt, dass Pflege durch (Ehe)Partnerin bzw. (Ehe)Partner – als dyadische Beziehung – anderen Regelungen unterliegt als intergenerationelle Hilfe- und Pflegeleistungen durch Töchter und Söhne, wo vermehrt auch intergenerationelle Ambivalenzen sichtbar werden, die teilweise dazu führen, dass alte Elternteile lieber professionelle Hilfe und Pflege wünschen als Hilfe seitens ihrer ‚Kinder'.

b) Hilfeleistungen und Pflegeleistungen werden zu oft zusammengefasst, obwohl gesundheitlich bedingte Hilfeleistungen und familial bzw. professionell erbrachte Pflegeleistungen – die auch eine starke körperliche Intimität einschliessen - anderen sozialen und psychologischen Gesetzmässigkeiten unterliegen. Dies ist namentlich zu beachten, wenn es darum geht, intergenerationelle Leistungen seitens der Söhne zu stärken oder das Verhältnis von professionellen und familialen Angeboten zu diskutieren.

c) In bisherigen Arbeiten fehlt vielfach ein vertieftes Verständnis familialer Generationenbeziehungen in der Schweiz. Gleichzeitig wurde in vielen bisherigen Arbeiten zur Angehörigenpflege der Generationenwandel der Generationenbeziehungen unterschätzt (etwa bezüglich Einfluss moderner Lebensformen auf familiale Hilfe und Unterstützung).

2 FORSCHUNGSFRAGEN UND UNTERSUCHUNGSDESIGN

Das vorgeschlagene interdisziplinäre Projekt will die psychosoziale Situation der pflegenden Angehörigen von Senioren in der Schweiz aus demographisch-epidemiologischer, soziologischer und psychologischer Perspektive erforschen, wobei der Geschlechter- und der Lebenszeitperspektive eine Querschnittsfunktion zukommen soll. Auf der Basis der Projektausschreibung und unter Berücksichtigung des Status-quo der Forschung und der bestehenden Forschungslücken sollen im Projekt folgende Themen untersucht werden.

2.1 Untersuchungsthemen/Themenschwerpunkte

1. Pflegebedürftigkeit und informell Pflegende in der Schweiz: Art und Umfang der erbrachten Hilfe =>*sozio-demographische Perspektive*

2. Pflegende Angehörige von Senioren in der Schweiz => *psychosoziale Perspektive*
   - Wahrgenommene Erwartungen seitens der Eltern, Familie, Gesellschaft
   - Wahrgenommene Solidarität in der Familie, Gesellschaft
   - Motivation und Hilfsbereitschaft: psychologische Gründe (wie familiale Kindheitserfahrungen, Schuldgefühl, Verpflichtung); familiale Gründe (wie getroffene Arrangements, finanzielle Gründe)
   - Probleme und Ressourcen; Passung zwischen Möglichkeiten und Bedürfnissen

3. Schnittstellen zwischen den selbständigen Leistungen der Pflegebedürftigen, den Betreuungsleistungen der Angehörigen, Freunde und Nachbarn und der Pflegeleistungen der Spitex

4. Zukünftige Entwicklung/Szenarien => *sozio-demographische und psychosoziale Perspektive*

2.2 Methodische Vorgehensweise

1. Für die Themenschwerpunkte 1 und 4 (soziodemographische Perspektive und Zukunftsszenarien) sind die systematische Aufbereitung und die Analyse bestehender Datensätze vorgesehen.

2. Für die Themenschwerpunkte 2 und 3 (psychosoziale Perspektive und Schnittstellen) ist eine Methodentriangulation vorgesehen.

   a) Quantitative Datenerhebung: Es soll eine querschnittlich angelegte Fragebogenerhebung bei einer für die Deutschschweiz repräsentativen Stichprobe pflegender Angehöriger von Senioren und Spitex-Mitarbeiterinnen durchgeführt werden. Die Stichprobe sollte idealerweise so geschichtet werden, dass differentielle Aussagen über pflegende Partnerinnen bzw. Partner und über pflegende Töchter und Söhne möglich sind.
   b) In der qualitativen Vertiefung werden mit in die Pflege und Betreuung eingebundenen Angehörigen, Freunden und Nachbarn sowie mit professionellem Pflegepersonal thematisch-episodische Interviews geführt. Es werden Bedürfnisse, Erwartungen und Probleme, subjektiv erfahren und bewertet, aufgezeigt. Mit dem Shadowing werden Pflegeprozesse begleitend beobachtet und dokumentiert. In Fokusgruppen mit MitarbeiterInnen der Spitex und pflegenden Angehörigen werden die Schnittstellen im Care Diamond ausgeleuchtet.

In einer ersten Etappe (2009) erfolgen die epidemiologischen Datenanalysen sowie die Erhebung und die Analyse der Fragebogen-Daten (April bis Dezember 2009). Die qualitativen Analysen folgen in einem zweiten Schritt (2010) und können dadurch optimal auf die Resultate der ersten Etappe aufbauen. Dies ist wissenschaftlich sinnvoll und ermöglicht auch eine bessere Passung quantitativer und qualitativer Analysen. Sowohl die Stichprobengrösse (vorgesehen sind insgesamt 940 Fragebögen - je die Hälfte von pflegenden Angehörigen sowie von Spitex-MitarbeiterInnen auszufüllen; in der qualitativen Vertiefung werden zwischen 20 und 25 Pflegesettings im Detail untersucht) als auch die Berücksichtigung verschiedener Kantone, von Stadt-Land-Unterschieden sowie verschiedener Pflegesettings ermöglichen repräsentative Ergebnisse für die Situation in der Deutschschweiz.

François Höpflinger

3 DEMOGRAPHISCHE UND EPIDEMIOLOGISCHE AUSGANGSLAGE: PFLEGEBEDÜRFTIGE UND INFORMELL PFLEGENDE IN DER SCHWEIZ

Arbeitspaket 1: Pflegebedürftige und informell Pflegende in der Schweiz: die Datenlage (epidemiologische und sozio-demographische Analysen)

In diesem Arbeitspaket werden einerseits demographisch-epidemiologische Daten zur Zahl von älteren Pflegebedürftigen (zuhause lebend, stationär) aktualisiert, und mit Szenarien zur Entwicklung der Altersbevölkerung in Verbindung gebracht. Andererseits werden familiendemographische Daten (Haushaltsstruktur im Alter, Anteil mit oder ohne Angehörige) mit Informationen zu hilfe- und pflegeleistenden Personen (Wer pflegt?) verbunden. Die Grundlage sind demographische Daten sowie Daten aus Mikrozensen (Gesundheitsbefragung, SAKE, ua.).

Kapitelübersicht

3 Demographische und epidemiologische Ausgangslage: Pflegebedürftige und informell Pflegende in der Schweiz
3.1 Gesundheitliches Befinden und ambulante Hilfe im Alter
3.2 Gesundheitliches Befinden und funktionale Einschränkungen bei zuhause lebenden älteren Menschen
3.3 Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen im Alter
3.3.1 Inanspruchnahme der Spitex - nach Daten der Schweizerischen Gesundheits-befragung
3.3.2 Zum sozio-medizinischen Profil der älteren Spitex-Klientschaft
3.3.3 Regionale Unterschiede der Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen

3.1 Gesundheitliches Befinden und ambulante Hilfe im Alter

Im folgenden Teil des Projektberichts werden gesamtschweizerische Hintergrundsinformationen vorgestellt und diskutiert. Angesprochen werden konkret folgende Fragen:

a) Wie ist das gesundheitliche Befinden älterer Menschen, die zu Hause leben? Wie häufig sind gesundheitliche Einschränkungen, die ambulante Hilfe- und Pflegeleistungen erfordern?
b) Wie häufig und unter welchen Umständen werden Spitex-Leistungen beansprucht? Mit welchen soziomedizinischen Problemen wird die Spitex - als ambulante Pflegeorganisation - häufig konfrontiert?
c) Wie viele ältere Frauen und Männer können im Alter auf Angehörige oder andere hilfeleistende Personen zurückgreifen? Wie entwickeln sich die informellen sozialen Netzwerke im höheren Lebensalter? Wer hilft konkret bei funktionalen Alltagseinschränkungen?
d) Was lässt sich zum Verhältnis zwischen informeller und formeller Hilfe und Pflege feststellen? Führt ein Ausbau der formellen Pflege (Spitex) zum Rückzug der Familie oder im Gegenteil zur Stärkung familialer Solidarität?

In einem ersten Schritt werden deshalb - basierend auf der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007 (BFS, 2009a) - zentrale Indikatoren von Gesundheit, Beschwerdehäufigkeit und funktionalen Einschränkungen bei zuhause lebenden älteren Menschen analysiert, um den Bedarf nach informeller Hilfe und ambulanter Pflege festzuhalten. In einem zweiten Schritt werden Angaben zur Nutzung der Spitex untersucht und zusammen mit den Indikatoren zum gesundheitlichen Befinden im Alter wird ein soziomedizinisches Profil der älteren Spitex-Klientschaft erstellt. In einem dritten Schritt werden familiendemographische Daten sowie Erhebungen zur wahrgenommenen sozialen Unterstützung herangezogen, um das familiale und ausserfamiliale Potenzial an unterstützenden und hilfeleistenden Personen abzuklären. In einem vierten Schritt wird das Verhältnis von informeller und formeller Hilfe und Pflege untersucht, etwa um abzuklären, wie oft nur informell, nur formell oder gemeinsam geholfen und gepflegt wird.

Ergebnisse einer intereuropäischen Vergleichsstudie vertiefen die Analyse zum Verhältnis von familialer und professionellen Hilfe- und Pflegeleistungen.

Um die Lesefreundlichkeit des Schlussberichts nicht zu überlasten, werden nicht alle erarbeiteten Tabellen und Analyseschritte detailliert aufgeführt, sondern präsentiert werden nur wesentliche Tabellen, kommentiert mit weiteren Feststellungen, die sich aus feineren Datenanalysen ergeben.

3.2 Gesundheitliches Befinden und funktionale Einschränkungen bei zuhause lebenden älteren Menschen

Subjektive Gesundheit, dauerhafte gesundheitliche Probleme und körperliche Beschwerden

Analog zu früheren Gesundheitsbefragungen schätzt eine grosse Mehrheit auch der zuhause lebenden älteren Männer und Frauen ihre eigene Gesundheit als ‚gut' bis ‚sehr gut' ein. Im Zeitvergleich 1992/93 und 2007 hat sich der Anteil zuhause lebender älterer Menschen, die ihre Gesundheit positiv einschätzen, bis zur Gruppe der 74-Jährigen leicht erhöht. Selbst bei den 85-jährigen und älteren zuhause lebenden Befragten liegt 2007 der Anteil der sich subjektiv gesund fühlenden Menschen bei 57%. Erwartungsgemäss zeigen sich deutliche Unterschiede in der Gesundheitseinschätzung zwischen den 65-jährigen und älteren Befragten, die Spitex-Leistungen beanspruchen oder nicht: Wer angibt, in den letzten 12 Monaten die Spitex genutzt zu haben, schätzt seine Gesundheit zu 58% als mittelmässig bis schlecht ein, im Vergleich zu 25% derjenigen, die keine Spitex-Leistungen beanspruchten.

Geschlechtsspezifische Differenzen der subjektiven Gesundheitseinschätzung sind 2007 - mit Ausnahme der Gruppe der 70-74-Jährigen - nicht ersichtlich. Während 78% der 70-74-jährigen Männer ihre Gesundheit als gut bis sehr gut einschätzen, sind dies nur 66% der gleichaltrigen Frauen. Bei den übrigen Altersgruppen sind die Differenzen statistisch unbedeutend (was früheren Studien widerspricht, die eine schlechtere gesundheitliche Selbsteinschätzung älterer Frauen fanden, vgl. Stuckelberger & Höpflinger, 1996). Bei einem Geschlechtervergleich der subjektiven Gesundheit ist allerdings zu berücksichtigen, dass Frauen auch im Alter ihre Gesundheit mit derjenigen anderer Frauen (und nicht mit der Gesundheit von Männern) vergleichen. Dasselbe gilt für Männer. Das Fehlen geschlechtsspezifischer Unterschiede in der gesundheitlichen Selbsteinschätzung darf daher nicht als Hinweis auf das Fehlen gesundheitlicher Unterschiede zwischen Frauen und Männer interpretiert werden.

Die relativ hohe subjektive Gesundheitseinschätzung bei zuhause lebenden älteren Menschen kann diverse Sachverhalte widerspiegeln: Erstens leben kranke alte Menschen häufiger nicht mehr zuhause, sondern in sozio-medizinischen Einrichtungen (Alters- und Pflegeheime). Zweitens korreliert die gesundheitliche Selbsteinschätzung - wie Studien immer wieder nachweisen - nur mittelmässig mit der objektiven Gesundheit, da sich im Alter der Bezugsrahmen von Gesundheit verändert (man/frau fühlt sich trotz Beschwerden gesund, weil es gleichaltrigen Bezugspersonen noch schlechter geht; man/frau fühlt sich relativ gesund, weil man aufgrund negativer Altersbilder davon ausgeht, dass es schlimmer sein könnte, usw.) (vgl. dazu Lalive d'Epinay et al., 1997; Lalive d'Epinay & Spini, 2008; Perrig-Chiello, 1997).

Ein negativeres Bild als die subjektive Gesundheitseinschätzung ergeben die Antworten auf die Frage nach dauerhaften gesundheitlichen Problemen („Haben Sie eine dauerhafte Krankheit oder ein dauerhaftes gesundheitliches Problem?"). Obwohl 72% der 65-jährigen und älteren Befragten ihre Gesundheit als gut bis sehr gut einschätzen, verneinen nur 55% das Vorhandensein eines dauerhaften gesundheitlichen Problems bzw. einer dauerhaften Krankheit. Mehr als zwei Fünftel (44%) erwähnen eine dauerhafte Krankheit bzw. ein dauerhaftes gesundheitliches Problem. Dabei ist aufschlussreich, dass 53%, die bei dieser Frage ‚ja' antworteten, ihre subjektive Gesundheit trotzdem als gut bis sehr gut einschätzten. Auch dies weist darauf hin, dass die gesundheitliche Selbsteinschätzung - gerade im Alter - nicht mit der objektiven Gesundheit übereinstimmt (sondern die gesundheitliche Selbsteinschätzung ist auch mit den psychischen Ressourcen einer Person verknüpft). In diesem Zusammenhang kann auch eine gute ambulante Pflege entscheidend sein: Wer bei dauerhaften gesundheitlichen Problemen oder einer Erkrankung eine gute ambulante Pflege erhält, fühlt sich subjektiv besser (da das gesundheitliche Problem dank Pflege als bewältigbar wahrgenommen wird oder alltagsrelevante Einschränkungen vermieden werden).

Von Interesse ist die Feststellung, dass die Spitex bei der zuhause lebenden 65-jährigen und älteren Bevölkerung zu gut 70% Personen mit dauerhaften gesundheitlichen Beeinträchtigungen betreut. Nur ein Drittel der älteren Bevölkerung beansprucht Spitex-Leistungen aufgrund vorübergehender gesundheitli-

cher Probleme. Namentlich im hohen Alter wird eine regelmässige Spitex-Betreuung häufiger, wogegen ‚junge Alte' die Spitex vielfach nur sporadisch benützen (vgl. Kapitel 2).

Ein Teil der gesundheitlichen Probleme - wie etwa Diabetes (erwähnt von 12% der 65-jährigen und älteren Befragten) - führt bei entsprechender Behandlung und Ernährung nicht zu Einbussen der Lebensqualität. Negativer auf Wohlbefinden wirken vor allem starke körperliche Beschwerden (Rückenschmerzen, Schwäche, Bauchschmerzen, Durchfall/Verstopfung, Einschlafstörungen, Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustbereich). Und mit steigendem Lebensalter werden körperliche Beschwerden häufiger und stärker: Etwas mehr als ein Drittel (35%) der 65-jährigen und älteren zuhause lebenden Personen kennt keine oder kaum Beschwerden, wobei dieser Anteil von der jüngsten Altersgruppe (65-69 J.) bis zur höchsten Altersgruppe (85+ J.) deutlich sinkt, von 40% auf 27%. Gut ein Drittel (32%) erwähnt einige Beschwerden, und mehr als ein Fünftel (28%) starke Beschwerden, und ab dem 80. Altersjahr ist es mehr als ein Drittel.

Tabelle 1: Ausmass an körperlichen Beschwerden nach Alter und Geschlecht 2007

	Zuhause lebende Männer im Alter von:						Spitex in den letzten 12 M.	
	65-69	70-74	75-79	80-84	85+	65+	Ja	Nein
Beschwerden:								
- keine/kaum	50%	46%	43%	39%	38%	45%	32%	46%
- einige	30%	35%	29%	33%	32%	32%	26%	32%
- starke	17%	15%	24%	23%	27%	19%	39%	18%
- k.A.	0	1%	1%	2%	1%	1%	2%	1%
- Fieber (Ausschluss)	3%	3%	3%	3%	2%	3%	1%	3%

	Zuhause lebende Frauen im Alter von:						Spitex in den letzten 12 M.	
	65-69	70-74	75-79	80-84	85+	65+	Ja	Nein
Beschwerden:								
- keine/kaum	31%	29%	27%	27%	21%	28%	12%	30%
- einige	34%	33%	35%	28%	30%	33%	30%	33%
- starke	30%	32%	36%	42%	40%	35%	51%	33%
- k.A.	1%	2%	0	0	5%	1%	3%	1%
- Fieber (Ausschluss)	3%	4%	2%	3%	4%	3%	4%	3%

Index aus den Fragen zu Rückenschmerzen, Schwäche, Bauchschmerzen, Durchfall/Verstopfung, Einschlafstörungen, Kopfschmerzen, Herzklopfen, Schmerzen im Brustbereich (jeweils in den letzten 4 Wochen). Ausschlusskriterium: Fieber (in den letzten 4 Wochen).

Quelle: SGB 2007 (telefonischer Teil, gewichtete Daten)

Im Gegensatz zur subjektiven Gesundheitseinschätzung zeigen sich bei der Häufigkeit und Intensität körperlicher Beschwerden im Alter klare geschlechtsspezifische Unterschiede, und zwar in der Richtung, dass Frauen nach 65 häufiger starke körperliche Beschwerden erleben als gleichaltrige Männer (vgl. Tabelle 1). Geschlechtsspezifische Mortalitätsunterschiede im Alter können diese Unterschiede verstärken, indem Männer bei gleicher Erkrankungsintensität früher sterben als Frauen. Oder in anderen Worten: Frauen leben zwar länger und oft auch länger behinderungsfrei als Männer, aber gleichzeitig ist bei Frauen die Lebenszeit mit starken Beschwerden länger als bei Männern. Deutliche Unterschiede zwischen Frauen und Männern zeigen sich namentlich bezüglich Gelenk- und Gliederschmerzen, Rücken- oder Kreuzschmerzen sowie bezüglich Schlafstörungen (was dazu beiträgt, dass ältere Frauen häufiger Schlafmittel einnehmen als Männer).

Zusätzlich ergeben sich Unterschiede nach Bildungsniveau, und ältere Menschen mit geringer Bildung leiden häufiger unter körperlichen Beschwerden als ältere Menschen mit hohem Bildungsniveau. So klagen 37% der 65-jährigen und älteren Befragten mit nur obligatorischer Schulbildung über starke Schmerzen, im Vergleich zu 29% der älteren Befragten mit mittlerem Bildungsniveau (Sekundarstufe II) oder 20% der älteren Menschen mit tertiärer Bildung. Entsprechende Bildungsunterschiede werden - wie später gezeigt wird - auch bezüglich funktionalen Einschränkungen des Alltagslebens deutlich.

Körperliche Beschwerden im Alter sind für die ambulante Pflege (durch professionelle Fachkräfte) insofern bedeutsam, als die Behandlung wie auch die Schmerzlinderung bei Beschwerden im Alter gute pflegerische und medizinische Kenntnisse erfordert. Schlecht informierte Patienten und Angehörige können bei der Behandlung körperlicher Beschwerden mehr Schaden als Nutzen anrichten. Körperliche Beschwerden im Alter sind oft ein Grund, medizinische Beratung und ambulante Pflegeleistungen in Anspruch zu nehmen. Entsprechend weist gut die Hälfte der älteren Spitex-Klientinnen starke körperliche Beschwerden auf, und der Umgang mit körperlichen Beschwerden ist ein zentrales Element der Professionalität von Gesundheitsfachleuten.

Medikamentenkonsum zuhause

Gesundheitliche Probleme allgemein und körperliche Beschwerden im speziellen können zu einer erhöhten Nachfrage nach Medikamenten beitragen. Tatsächlich steigt der Konsum von Medikamenten im Alter signifikant an, was angesichts der häufigen Multimorbidität alter Menschen nicht erstaunt. Nach eigenen Angaben haben 68% der 65-74-jährigen Männer und 73% der gleichaltrigen Frauen in den letzten 7 Tagen vor der Gesundheitsbefragung 2007 (BFS, 2009a) ein oder mehrere Medikamente konsumiert. Am häufigsten werden - namentlich von älteren Frauen - Schmerzmittel sowie Schlafmittel konsumiert. Speziell der Konsum von Schmerzmittel im Alter hat sich in den letzten zehn Jahren stark erhöht. Weniger häufig werden Beruhigungsmittel und Antidepressiva angeführt (vgl. Tabelle 2).

Tabelle 2: Medikamentenkonsum bei zuhause lebenden Männern und Frauen 2007

Medikamenteneinnahme in den letzten 7 Tagen (nach eigenen Angaben)								
	Männer				Frauen			
	45-54	55-64	65-74	75+	45-54	55-64	65-74	75+
Insgesamt	39%	56%	68%	83%	50%	59%	73%	84%
Schmerzmittel	16%	18%	17%	20%	27%	25%	27%	35%
Schlafmittel	3%	5%	8%	12%	6%	8%	14%	24%
Beruhigungsmittel	3%	5%	4%	8%	6%	8%	9%	10%
Antidepressiva	3%	4%	3%	3%	8%	6%	7%	5%

Quelle: Schweiz. Gesundheitsbefragung 2007 (gewichtete Daten)

Inwiefern eine Überversorgung oder gar ein Medikamentenmissbrauch stattfindet, lässt sich erst nach detaillierter Datenanalyse feststellen, und Medikamente im Alter können sowohl die Lösung eines Problems als auch ein Problem selbst darstellen. Problematisch sind oft weniger die einzelnen Medikamente - sofern Dosierung und ‚Compliance' funktionieren -, sondern die Kombination verschiedener Medikamente gleichzeitig. Das Gesundheitsprofil-Projekt 2001-05 liess erkennen, dass gut ein Fünftel der zuhause lebenden 75-jährigen und älteren Menschen fünf und mehr verschreibungspflichtige Medikamente gleichzeitig einnahmen (vgl. Blozik et al., 2007). Dies kann vor allem bei allein lebenden alten Menschen zu Problemen führen, speziell wenn sie isoliert bleiben und/oder die Medikamente nicht richtig dosiert bzw. zum richtigen Zeitpunkt konsumiert werden.

Gesundheitlich bedingte Einschränkungen des Alltagslebens - Formen und Ausmass

Informelle Hilfe und ambulante Pflege sind vor allem zentral, wo gesundheitliche Einschränkungen und Beschwerden zu einer Einschränkung alltäglicher Aktivitäten beitragen. Im folgenden sollen Indikatoren zu Seh-, Hör- und Mobilitätseinbussen im speziellen und zu gesundheitlich bedingten Einschränkungen des Alltagslebens allgemein untersucht werden.

a) Sensorische Einschränkungen - Seh- und Hörbehinderungen

Im höheren Lebensalter können sensorische Einbussen das Leben erschweren oder im Extremfall ein selbständiges Leben verunmöglichen. Dies gilt insbesondere für Seheinschränkungen. Insgesamt leiden 7% der 65-jährigen zuhause lebenden Personen an leichten Sehbehinderungen, und 2% leiden an starken Sehbehinderungen. 1% ist sogar nicht mehr in der Lage, auch mit Brille, ein Buch oder eine Zeitung zu lesen. Vor allem nach dem Alter von 80 Jahren nimmt der Anteil an sehbehinderten Menschen zu. Stark sehbehindert bzw. erblindet sind gut 8% der 80-84-jährigen Personen und 10% der über 84-jährigen Befragten (im Vergleich zu 3% der 75-79-jährigen Personen). Bei guter Organisation eines Haushalts können auch sehbehinderte alte Menschen selbständig verbleiben, aber sie benötigen vermehrt Hilfe etwa beim Einkaufen, beim Putzen sowie bei der Essenszubereitung oder bei administrativen Fragen. Zudem können Seheinschränkungen - wegen eingeschränkten Aussenkontakten - zur Vereinsamung beitragen (und hier können Besuchsdienste besonders wertvoll sein).

Auch Höreinbussen können zur sozialen Isolation und Vereinsamung zuhause lebender alter Frauen und Männer beitragen. Im Alter treten alltagsrelevante Höreinbussen häufiger auf, selbst wenn sie in vielen Fällen durch moderne Hörgeräte kompensiert werden können. Aber noch können nicht alle Höreinbussen technologisch kompensiert werden. Während 7% der 65-69-Jährigen - allenfalls auch mit Hörgerät - leichte bis starke Schwierigkeiten vermelden, einem gewöhnlichen Gespräch mit zwei weiteren Personen zu folgen, sind dies schon 18% der 80-84-Jährigen und gar 31% der 85-jährigen und älteren Menschen. Merkbare Höreinbussen treten bei Männern leicht häufiger bzw. früher auf als bei Frauen. So erwähnen etwa 18% der 75-79-jährigen Männer leichte bis starke Hörprobleme, im Vergleich zu 10% bei den

gleichaltrigen Frauen. Mehr als ein Fünftel (23%) der Spitex-Klientschaft ist leicht bis stark schwerhörig, was eine spezielle Schulung von Pflegefachpersonen erfordert, da bei Schwerhörigkeit die Gefahr kommunikativer Missverständnisse und einer ‚sekundären Baby-Sprache (‚secondary baby-talk'), gekennzeichnet durch einfache Sätze und bevormundende Sprachformen, besteht (vgl. Sachweh, 1998).

b) Einschränkungen des Gehvermögens

Ein merkbarer Hilfe- und Pflegebedarf im Alter entsteht vor allem bei Einschränkungen der körperlichen Mobilität, da eine Einschränkung des Gehvermögens ein selbständiges Einkaufen, den selbständigen Besuch eines Arztes, aber auch ein selbständiges Haushalten (Putzen, Staubsaugen, Waschen usw.) erschwert oder verhindert. Mobilitätseinschränkungen verlangen oft auch vermehrte Hilfe beim Ankleiden oder bei der täglichen Körperpflege, usw. Die Tabelle 3 vermittelt detaillierte Angaben zum erwähnten Gehvermögen zuhause lebender Personen nach Altersgruppe. Vor allem nach dem Alter von 80 Jahren werden bedeutsame Einschränkungen des Gehvermögens auch bei zuhause lebenden Menschen häufiger (wobei fehlende Mobilität im Alter oft einen Wechsel in eine sozio-medizinische Betreuungseinrichtung erzwingt, speziell wenn Wohnung und Wohnzugang nicht hindernisfrei bzw. nicht rollstuhlgängig gebaut sind (vgl. Höpflinger, 2009).

In der höchsten Altersgruppe (85+) sind mehr zuhause lebende Frauen als Männer durch Geheinschränkungen betroffen, was einerseits Altersstruktureffekte (höheres Alter der Frauen) widerspiegeln kann. Andererseits können Mobilitätseinschränkungen bei Männern - namentlich wenn sie allein leben - rascher einen Wechsel in eine Alters- und Pflegeeinrichtung erzwingen als bei Frauen, die gewohnt sind, Haushaltsarbeiten auch unter erschwerten Bedingungen zu erledigen.

Mobilitätseinschränkungen bei zuhause lebenden alten Menschen und die Benützung von Spitex-Leistungen sind eng verknüpft. Dies zeigt sich darin, dass gut zwei Fünftel (42%) der Spitex-Klientschaft unter Einschränkungen des Gehvermögens leiden, wobei fast ein Viertel (24%) entweder nur einige wenige Schritte oder gar nicht mehr gehen kann. Oft sind Geheinschränkungen auch mit anderen körperlichen Einschränkungen und Beschwerden assoziiert, und eine aufgrund von Einschränkungen des Gehvermögens bedingte Unbeweglichkeit kann weitere negative Folgen - wie Gewichtszunahme und Verlust an Muskelkraft - aufweisen bzw. eine intensivere Pflege (Fusspflege, Massage, angepasste Ernährung usw.) erfordern.

Tabelle 3: Zuhause lebende ältere und alte Menschen - Gehvermögen im Alter 2007

Wie weit können Sie alleine d.h. ohne Hilfe gehen, ohne dass Sie anhalten müssen und ohne dass Sie starke Beschwerden haben?

	Zuhause lebende Befragte im Alter von:					
	65-69	70-74	75-79	80-84	85+	65+
- 200 Meter oder mehr	97%	93%	90%	84%	68%	90%
- mehr als einige Schritte, aber weniger als 200 Meter	2%	4%	6%	9%	13%	5%
- nur einige Schritte	0	2%	3%	5%	12%	3%
- kann überhaupt nicht gehen	0	1%	1%	1%	7%	1%
- keine Antwort	0	0	0	1%	0	0

Quelle: SGB 2007 (telefonischer Teil, gewichtete Daten)

Einschränkungen des Gehvermögens erfordern - sollen Menschen zuhause verbleiben - hindernisfrei gebaute und rollstuhlgängige Wohnverhältnisse (vgl. www.wohnenimalter.ch). Ein Ausbau hindernisfreier Wohnungen kann dazu beitragen, dass die Spitex der Zukunft noch häufiger mit gehbehinderten alten Menschen konfrontiert sein wird. Im Rahmen einer 2008 durchgeführten Wohnumfrage bei 60-jährigen und älteren Personen wurde jedoch deutlich, dass nur ein Viertel der zuhause lebenden älteren Menschen ihre aktuelle Wohnung als uneingeschränkt behindertengerecht einstuft. Etwas weniger als ein Drittel nimmt einige Einschränkungen wahr, und zwei Fünftel erachten ihre jetzige Wohnung im Falle einer Mobilitätseinschränkung als ungeeignet. Nicht rollstuhlgängige Zugangstreppen oder Treppen innerhalb der Wohnung werden als Hindernisse am häufigsten angeführt, aber auch die eng angelegte Badezimmer, zu enge Türrahmen oder zu hohe Türschwellen sowie eine ungeeignete Küche werden häufig als potenzielle Hindernisse wahrgenommen (vgl. Höpflinger, 2009).

c) Einschränkungen des alltäglichen Lebens zuhause

Im Rahmen der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007 (BFS, 2009a) wurden erstmals detaillierte Fragen zu den basalen Aktivitäten des Alltagslebens und zu instrumentellen Aktivitäten des Alltagslebens

erfragt.[1] Damit lässt sich das von der WHO entwickelte Konzept der funktionalen Gesundheit (vgl. INSOS Schweiz, 2009) empirisch abstützen.

Die grosse Mehrheit der älteren Bevölkerung (65+), aber auch eine deutliche Mehrheit der alten zuhause lebenden Personen (85+) weist weiterhin keine Schwierigkeiten auf, die alltäglichen und basalen Aktivitäten (wie essen, ins Bett gehen, sich an- oder ausziehen, zur Toilette gehen, baden oder duschen) selbständig zu erledigen. Dies hat allerdings viel mit der Tatsache zu tun, dass merkbare Einschränkungen der basalen Aktivitäten einen Wechsel in eine Alters- und Pflegeeinrichtung erzwingen können. Eine Minderheit der zuhause lebenden alten Menschen ist hingegen bei alltäglichen Aktivitäten auf regelmässige Hilfe angewiesen.

Ein besonders häufiger Hilfebedarf besteht beim Baden oder Duschen. Gut 17% der Spitex-KundInnen können nicht mehr selbständig baden oder duschen (wobei moderne und hindernisfreie Sitzduschen das Duschen bei funktionalen Einschränkungen wesentlich erleichtern). 6% der Spitex-KundInnen benötigen Hilfe beim An- und Ausziehen, und 5% sind beim Gang zur Toilette auf Hilfe angewiesen (was täglich mehrmalige Hilfeleistungen impliziert). Dagegen sind nur 1% beim Essen auf externe Hilfe angewiesen, weil Unselbständigkeit beim Essen zumeist zu einem Wechsel in eine Alters- und Pflegeeinrichtung führt.

Tabelle 4: Zuhause lebende Personen: Anteil an unselbständigen Personen bei basalen alltäglichen Aktivitäten

Ich lese Ihnen jetzt verschiedene Alltagsverrichtungen vor. Bitte sagen Sie mir jedes Mal, ob Sie das ohne Schwierigkeiten, mit leichten Schwierigkeiten, mit starken Schwierigkeiten oder überhaupt nicht machen können. (Int: Vorübergehende Gesundheitsprobleme nicht einbeziehen!)

	Anteil jener, welche die Aktivitäten nicht selbständig erledigen können:		
	65+-jährig	85+-jährig	Spitex beansprucht
a) selbständig essen	0	0	1%
b) selbständig ins oder aus dem Bett steigen oder von einem Sessel aufsetzen	1%	2%	4%
c) selbständig an- und ausziehen	1%	7%	6%
d) selbständig zur Toilette gehen	1%	4%	5%
e) selbständig baden oder duschen	3%	12%	17%

Quelle: SGB 2007 (telefonischer Teil, gewichtete Daten)

Bei den instrumentellen Alltagsaktivitäten werden Aktivitäten angesprochen, die ebenfalls wichtig sind, die jedoch nicht basalen Alltagscharakter aufweisen. Einige der angeführten Tätigkeiten - wie Wäsche wachsen, Hausarbeit erledigen, sich um Finanzen kümmern - müssen nicht täglich erfolgen, und andere Tätigkeiten - wie öffentliche Verkehrsmittel benützen oder Einkaufen - erfordern das Verlassen der eigenen Wohnung. Die Fähigkeit zu telefonieren ist zwar wichtig für Kontakte nach aussen, aber - mit Ausnahme von Notsituationen - nicht unbedingt notwendig. Vor allem handelt es sich bei den instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens - im Gegensatz zu den basalen Alltagsaktivitäten - um Tätigkeiten, deren Erfüllung stark von einer guten Passung individueller Kompetenzen und Umweltfaktoren abhängig ist. Oder in anderen Worten: Schwierigkeiten entstehen hier nicht nur aufgrund individueller funktionaler Einschränkungen, sondern auch aufgrund einer schlechten Umweltgestaltung (wie Fehlen naher Einkaufsmöglichkeiten, komplizierte Steuerformulare oder nicht hindernisfrei gebaute Verkehrsmittel, usw.).

Die Angaben in Tabelle 5 belegen, dass gerade bei solchen instrumentellen Aktivitäten, wie Einkaufen, Hausarbeit, Essen zubereiten, administrative Aufgaben, der Hilfebedarf alter Menschen vielfach ausgeprägt ist. Besonders häufig werden funktionale Einschränkungen vermerkt bei kräfteraubenden Aktivitäten, wie Einkaufen, schwere Hausarbeit oder öffentliche Verkehrsmittel benützen (und diesbezüglich sind auch mehr Frauen als Männer betroffen). So sind mehr als zwei Fünftel der 85-jährigen und älteren zuhause lebenden Personen nicht mehr in der Lage, schwere Hausarbeit zu leisten, und ein Sechstel ist selbst bei leichter Hausarbeit von externer Hilfe abhängig. Ein Viertel ist nicht mehr in der Lage, selbständig einzukaufen, und dreizehn Prozent können ihr Essen nicht mehr selbständig zubereiten (was etwa zur Inanspruchnahme von Mahlzeitendiensten führt). Auch selbständig zu waschen ist im hohen Lebensalter oft nicht mehr möglich, wie auch gut ein Fünftel der befragten alten Menschen bei der Verwaltung ihrer Finanzen Hilfe benötigen.

[1] 5 Items bezogen sich auf basale Alltagsaktivitäten (ADL = Activity of daily living) und 8 Items bezogen sich auf instrumentelle Alltagsaktivitäten (IADL= instrumental activity of daily living).

Tabelle 5: Zuhause lebende Personen: Anteil an unselbständigen Personen bei instrumentellen Aktivitäten

	Anteil jener, welche die Aktivitäten nicht selbständig erledigen können:		
	65+-jährig	85+-jährig	Spitex beansprucht
- selbständig Essen zubereiten	3%	13%	13%
- selbständig telefonieren	1%	7%	6%
- selbständig einkaufen	5%	26%	24%
- selbständig Wäsche waschen	6%	24%	24%
- selbständig leichte Hausarbeit erledigen	3%	16%	26%
- selbständig gelegentlich schwere Hausarbeiten erledigen	12%	44%	53%
- sich selbständig um Finanzen kümmern	5%	20%	25%
- selbständig öffentliche Verkehrsmittel benützen	6%	28%	33%

Quelle: SGB 2007 (telefonischer Teil, gewichtete Daten)

Bei Einschränkungen der instrumentellen Aktivitäten können ambulante Hilfeleistungen durch Angehörige, Spitex oder Pro Senectute, aber auch durch engagierte Seniorengruppen (Senioren helfen Senioren) entscheidend für das weitere Verbleiben in der angestammten Wohnung sein. Entsprechend sind Spitex-Kunden und Spitex-Kundinnen bei vielen instrumentellen Aktivitäten überdurchschnittlich häufig auf externe Hilfe angewiesen. So benötigen mehr als fünfzig Prozent der Spitex-KundInnen Hilfe bei schweren Hausarbeiten (wie Fensterputzen, Staubsaugen usw.). Aber auch Waschen, Einkaufen oder Finanzen sind häufige Themen, mit denen Spitex-Fachpersonen bei ihrer Arbeit mit alten Menschen konfrontiert werden. Dabei handelt es sich um haushaltsbezogene Hilfeleistungen und weniger um pflegerisch-medizinische Dienstleistungen. Entsprechend stellen sich bei solchen Hilfeleistungen - die nicht über die Krankenkassen abgerechnet werden können - vermehrt Fragen ihrer Finanzierung.

Einige Einschränkungen instrumenteller Aktivitäten können - zumindest teilweise - durch gute technische Lösungen kompensiert werden, wie etwa durch altersangepasste Telefone (vgl. www.fst.ch), hindernisfrei zugängliche öffentliche Verkehrsmittel, ein Einkaufen via Internet oder vorgefertigte Menus usw. Eine hohe Technisierung des Alltagslebens kann sich für alte Menschen allerdings je nach Situation sowohl vorteilhaft als auch nachteilig auswirken: Ein Lift in einem modernen Wohnhaus erleichtert den Zugang zur Wohnung nach einem grösseren Einkauf, und bei Mobilitätseinschränkungen ist ein Lift eine notwendige Grundbedingung, um weiter in dieser Wohnung zu leben. Gleichzeitig verleitet ein Lift gesunde ältere Menschen dazu, auf gesundheitsförderndes Treppensteigen zu verzichten. Eine Vielfalt an Fernsehkanälen bietet Anregung und Abwechslung, kann aber auch zu Fernsehsüchtigkeit und Realitätsverlust beitragen. Fertigmenus ermöglichen Männern, sich auch bei Abwesenheit der Ehefrau ansprechend zu ernähren, aber der Verlust an Koch- und Esskultur muss durch gezielte Kochkurse für Senioren kompensiert werden. Ein Einkaufen per Internet kann bei erschwerter Mobilität durchaus sinnvoll sein, aber damit gehen wertvolle Aussenkontakte und Anregungen beim Shoppen verloren.

Der Umgang mit Technik erfordert im höheren Lebensalter ein subtiles Gleichgewicht ihres Gebrauchs – zur Kompensation altersbedingter funktionaler Einschränkungen – und ihres Verzichts – zur Erhaltung alltäglicher Kompetenzen. Je nach Gebrauch können sich sowohl positive wie negative Auswirkungen ergeben, und eine mögliche negative Nebenwirkung eines verstärkten Technikeinsatzes kann in der Vernachlässigung eigener Fähigkeiten und Kompetenzen bestehen. Für einen positiven Einsatz neuer Technologien im Alter ist zudem das soziale Netz entscheidend, und erst ein Zusammenspiel von Technologie und sozialer Unterstützung führt zu einer optimalen Nutzung einer neuen Technologie. So erweist sich etwa eine Kombination von Internet-Einkäufen und Transportdiensten häufig als optimale Lösung, da sich ältere Menschen übers Internet informieren können, ohne auf den Besuch eines Einkaufsladens verzichten zu müssen. Gleichzeitig erleichtert ein Transportdienst den Heimtransport der eingekauften Waren, und dank Kühlschrank können leicht verderbliche Lebensmittel länger aufbewahrt werden. Intensive elektronische und telefonische Kontakte alter Menschen mit ihren Angehörigen werden vor allem positiv erlebt, wenn sich immer wieder persönliche Kontaktmöglichkeiten ergeben (vgl. Höpflinger, 2009; Mollenkopf & Kaspar, 2004).

Zur Hilfe- und Pflegebedürftigkeit bei zuhause lebenden älteren Menschen

Funktionale Einschränkungen in einem Tätigkeitsbereich sind oft mit Einschränkungen in anderen Tätigkeitsbereichen verknüpft, und entsprechend sind gesundheitlich bedingte Einschränkungen der instru-

mentellen Aktivitäten - die teilweise ausserhäuslichen Charakter aufweisen - und der basalen alltäglichen Aktivitäten bei älteren Menschen stark verknüpft.
Im Alter scheinen Frauen insgesamt häufiger über basale oder instrumentelle Alltagseinschränkungen zu leiden als gleichaltrige Männer, aber dies kann auch einen Alterseffekt (höheres Alter der Frauen) widerspiegeln. Eine multivariate Analyse bei 65-jährigen und älteren Befragten unter Einbezug der drei Variablen Alter, Geschlecht und Bildungsniveau belegt, dass bei den Einschränkungen der basalen Alltagsaktivitäten nur das Alter (in Jahren) einen statistisch klar signifikanten Effekt aufweist, nicht jedoch Geschlecht und Bildungsniveau. Dies bedeutet umgekehrt auch, dass Messinstrumente zu den alltäglichen Aktivitäten - aufgrund ihrer Konzentration auf basale Aktivitäten des Lebens - relativ bildungs- und geschlechtsneutrale Messinstrumente zur funktionalen Gesundheit im Alter darstellen.

Auch bei den Einschränkungen der instrumentellen Aktivitäten verschwinden die geschlechtsspezifischen Unterschiede, wenn Alter (in Jahren) und Bildungsniveau kontrolliert werden. Das Alter bleibt statistisch signifikant, aber auch das Bildungsniveau. Einschränkungen der instrumentellen Aktivitäten sind bei AHV-Rentnern mit tiefer Bildung (nur obligatorische Schule) höher als bei Personen mit mittlerer Bildung oder tertiärer Ausbildung. Die Fähigkeit, instrumentelle Aktivitäten zu erfüllen, ist im Alter somit nicht nur abhängig von der Gesundheit, sondern auch bildungsabhängig bzw. von den kognitiven Fähigkeiten einer Person abhängig. Dies gilt in besonders starkem Masse für finanzielle Fragen, aber auch bezüglich selbständigem Einkaufen.

Gleichzeitig zeigt eine zusätzliche Detailanalyse, dass funktionale Einschränkungen der basalen Alltagsaktivitäten wie auch der instrumentellen Aktivitäten signifikant mit einer erhöhten psychischen Belastung assoziiert sind, wobei sich wechselseitige Effekte ergeben: Funktionale Einschränkungen des Alltagslebens im Alter können zu Niedergeschlagenheit, Entmutigung und Verstimmung beitragen, wie umgekehrt aber auch depressive Stimmungen die funktionale Selbständigkeit im Alter untergraben können. Einschränkungen der Alltagsaktivitäten im Alter sind damit häufig nicht nur ein physisches Problem, sondern sie stehen oft auch mit psychischen Belastungen in Verbindung; und eine häusliche Pflege - informell oder formell - ist nur wirksam, wenn sie neben gesundheitlichen Aspekten auch psychische Aspekte mitberücksichtigt.

Die Angaben zu Einschränkungen der basalen Alltagsaktivitäten (ADL) und der instrumentellen Aktivitäten (IADL) können dazu verwendet werden, um die Häufigkeit von Pflege- und Hilfsbedürftigkeit bei zuhause lebenden älteren und alten Menschen zu bestimmen. Dabei ist eine klare und offen gelegte Definition zentral, da die Häufigkeit von Pflege- und Hilfsbedürftigkeit stark von der Definition und den gewählten Kategorisierungen abhängig ist. Im Folgenden werden Pflege- und Hilfsbedürftigkeit wie folgt definiert:

Operationalisierung von Pflegebedürftigkeit:
Die Erfassung von Pflegebedürftigkeit basiert auf den Fragen zu den basalen Alltagsaktivitäten. Es handelt sich hier um ein funktionales Pflegebedürftigkeitskonzept (und nicht eine medizinische Definition). So benötigt etwa eine Person mit Diabetes regelmässig medizinische Betreuung und eventuell Pflege, sie kann aber vielfach ihr Alltagsleben ohne Einschränkungen erfüllen. Als stark pflegebedürftig werden Personen eingestuft, welche mindestens eine der fünf erfragten basalen Alltagsaktivitäten nicht mehr selbständig erfüllen können. Als mittelmässig pflegebedürftig werden Personen kategorisiert, welche alle fünf basalen Alltagsaktivitäten noch selbst bewältigen können, aber bei mindestens einer Aktivität starke Schwierigkeiten ihrer Ausübung anführen. Als leicht pflegebedürftig eingestuft werden Personen, welche mindestens bei einer basalen Aktivität leichte Schwierigkeiten angeben (aber keine starke Schwierigkeiten anführen).

Operationalisierung von Hilfsbedürftigkeit:
Hilfsbedürftigkeit - im Unterschied zu Pflegebedürftigkeit - wird als Hilfebedarf bei instrumentellen Aktivitäten des Alltagslebens erfasst. Als stark hilfsbedürftig werden Personen eingestuft, welche mindestens eine der acht erfragten instrumentellen Aktivitäten nicht mehr selbständig erfüllen kann. Als mittelmässig hilfsbedürftig werden Personen kategorisiert, die bei mindestens einer instrumentellen Aktivität starke Schwierigkeiten ihrer Ausübung anführen (aber keine Aktivität nicht mehr selbständig erledigen können). Als leicht hilfsbedürftig werden Personen eingestuft, welche bei mindestens einer instrumentellen Aktivität leichte Schwierigkeiten aufweisen (aber keine starken Schwierigkeiten anführen).

In Tabelle 6 sind Häufigkeit leichter bis starker Pflegebedürftigkeit - im Sinne funktioneller Einschränkungen basaler Alltagsaktivitäten - aufgeführt. Insgesamt sind gut 4% der zuhause lebenden älteren Bevölkerung (65+) als mittelmässig bis stark pflegebedürftig zu klassifizieren, und weitere gut 6% als höchstens leicht pflegebedürftig.

Tabelle 6: Häufigkeit von leichter bis starker Pflegebedürftigkeit bei zuhause lebenden älteren Personen - nach Alter

Zuhause lebende Befragte:	Altersgruppe 65-69	70-74	75-79	80-84	85+	65+
%-Anteil bezüglich basalen Alltags-aktivitäten:						
- stark pflegebedürftig	1	1	2	5	12	3
- mittelmässig pflegebedürftig	0	1	2	2	6	1
- leicht pflegebedürftig	3	5	6	9	14	6

Quelle: SGB 2007 (gewichtete Daten, Antworten zu den ADL-Items)

Sachgemäss steigt die Häufigkeit von Pflegebedürftigkeit mit dem Alter an (auch wenn der Wechsel in ein Pflegeheim bei starker Pflegebedürftigkeit den Anteil an stark pflegebedürftigen zuhause Lebenden reduziert). So sind gut 5% der 80-84-Jährigen und 12% der 85-Jährigen und älteren Befragten stark pflegebedürftig (d.h. sie können mindestens eine Aktivität nicht mehr selbständig erfüllen). Am häufigsten betrifft dies selbständig baden bzw. duschen sowie sich selbständig an- und ausziehen. Weitere 5-6% sind mittelmässig pflegedürftig, und 14% leicht pflegebedürftig. Insgesamt leidet fast ein Drittel der 85-jährigen und älteren zuhause lebenden Personen an funktionalen Alltagseinschränkungen (wobei gut die Hälfte davon nur leicht betroffen ist, die andere Hälfte jedoch mittelmässig bis stark betroffen ist).

Ein geschlechtsspezifischer Vergleich zeigt auf den ersten Blick, dass Frauen namentlich nach 80 deutlich häufiger von funktionalen Alltagseinschränkungen betroffen sind. Werden Unterschiede der Altersverteilung sorgfältig kontrolliert, verwischen sich die geschlechtsbezogenen Differenzen. Im Alter leiden zuhause lebende Frauen primär häufiger an Alltagseinschränkungen als Männer, weil sie durchschnittlich älter sind bzw. sie durchschnittlich länger zuhause verbleiben (können). Auch geschlechtsspezifische Unterschiede in der Häufigkeit einer Partnerbeziehung können im hohen Alter einen Effekt aufweisen, da bei starker Pflegebedürftigkeit ein Verbleiben in der bisherigen Wohnung vor allem möglich ist, wenn eine pflegende Partnerin bzw. ein pflegender Partner vorhanden ist. So wird etwa deutlich, dass von den alleinlebenden 85-jährigen und älteren Befragten nur 15% mittel bis stark pflegebedürftig sind, dies aber für 45% der nicht alleinlebenden hochaltrigen Befragten gilt. Der Effekt der Lebensform (alleinlebend, nicht alleinlebend) ist allerdings nur im hohen Alter bedeutsam, d.h. wir finden hier einen wechselseitigen Effekt von Hochaltrigkeit und Lebensform. Dies hat damit zu tun, dass hohes Alter und die damit verbundene Fragilisierung (frailty) generell eine erhöhte pflegerische Unterstützung erfordert, etwa weil Risiken - wie Sturzfrakturen - oder Multimorbidität die Qualität der Pflegeleistungen verändern. Ob jemand im gleichen Haushalt wohnt, hat einen entscheidenden Einfluss auf die Pflegeform namentlich im hohen Alter, und da Männer im Alter häufiger mit einer Partnerin leben als Frauen mit einem Partner, kann auch dies zu geschlechtsspezifischen Unterschieden beitragen.

Insgesamt wird deutlich, dass bei den zuhause lebenden alten Menschen ein nicht unbeträchtlicher Teil mit oder trotz mittelstarken bis starken funktionalen Alltagseinschränkungen lebt. Gleichzeitig ist auch die Gruppe der leicht funktional behinderten Menschen im Alter relativ hoch. In beiden Fällen hängt die Lebensqualität stark von Art und Weise der ambulanten - professionellen wie informellen - Pflege ab. Und der Trend zum länger zuhause verbleiben dürfte dazu beitragen, dass diese Personengruppe zukünftig zahlenmässig weiter anwächst.

Die Daten in Tabelle 7 illustrieren - analog zur vorherigen Analyse - den Anteil zuhause lebender älterer und alter Menschen, die bei den erfragten instrumentellen Aktivitäten als leicht bis stark hilfsbedürftig einzustufen sind. Insgesamt wird deutlich, dass gut ein Fünftel der 65-jährigen und älteren zuhause lebenden Menschen mindestens bei einer instrumentellen Aktivität auf starke Schwierigkeiten stösst bzw. dazu nicht mehr in der Lage ist. Dies betrifft vor allem schwere Hausarbeit, aber auch Wäsche machen, Einkaufen oder öffentliche Verkehrsmittel benützen. Gut ein weiteres Siebtel ist leicht hilfsbedürftig, speziell bei Tätigkeiten, die viel Kraft brauchen (schwere Hausarbeit).

Tabelle 7: Häufigkeit von leichter bis starker Hilfsbedürftigkeit bei zuhause lebenden älteren Personen - nach Alter

	Altersgruppe					
Zuhause lebende Befragte:	65-69	70-74	75-79	80-84	85+	65+
%-Anteil bezüglich instrumentellen Aktivitäten:						
- stark hilfsbedürftig	7	10	16	24	51	16
- mittelmässig hilfsbedürftig	1	5	5	6	11	5
- leicht hilfsbedürftig	8	14	16	19	15	14

Quelle: SGB 2007 (gewichtete Daten, Antworten zu den IADL-Items)

Auch hier zeigt sich eine starke Zunahme der Hilfsbedürftigkeit im hohen Alter, wobei mehr als die Hälfte (51%) der 85-jährigen und älteren zuhause lebenden Personen zumindest eine instrumentelle Aktivität nicht mehr selbständig ausüben können. Dies betrifft - wie erwähnt - vor allem kräfteraubende hauswirtschaftliche Aktivitäten, aber auch instrumentelle Aktivitäten gegen aussen (Einkaufen, Verkehrsmobilität). Die Zunahme der Hilfsbedürftigkeit mit dem Alter ist stärker als bei der Pflegebedürftigkeit, weil Hilfsbedürftigkeit unter günstigen Umständen keinen Wegzug in eine Alters- und Pflegeeinrichtung erfordert. Wer altersbedingt keine öffentliche Verkehrsmittel mehr benützen kann, bleibt häufig zuhause (was soziale Isolation verstärken kann), wer Probleme mit dem Einkaufen hat, delegiert dies an Dritte oder kauft weniger ein, was unter Umständen dazu führen kann, dass sich die Ernährung verschlechtert. Wer beim Putzen, Saubermachen usw. Mühe hat, benützt unter Umständen nur noch einen Teil der Wohnung, usw. Noch mehr als bei Pflegebedürftigkeit sind Ausmass wie auch Umgang mit Einschränkungen der instrumentellen Aktivitäten im Alter eng mit persönlichen Anpassungsstrategien, informellen Hilfenetzen, aber auch mit der Qualität der Wohnung, Wohnumgebung und Infrastruktur verknüpft.

Abschlussbemerkungen

Wird das gesundheitliche Befinden der schweizerischen Bevölkerung betrachtet, zeigt sich einerseits für viele ältere Menschen eine relativ lange behinderungsfreie Lebenserwartung. Überraschend viele ältere und alte Menschen schätzen ihre subjektive Gesundheit positiv ein, obwohl der Anteil älterer Männer und vor allem älterer Frauen mit körperlichen Beschwerden recht hoch ist. Eine lange behinderungsfreie Lebenserwartung geht in mit einer entsprechend langen beschwerdefreien Lebenserwartung einher (wobei das Ausmass, in dem körperliche Beschwerden zu funktionalen Einschränkungen führt, auch von der medizinischen Betreuung und ambulanten Pflege (via Spitex) abhängt. Eine gute professionelle ambulante Betreuung kann idealerweise dazu beitragen, dass sich Beschwerden nicht zu Behinderungen auswachsen.

Der Hilfe- und Pflegebedarf zuhause lebender Frauen und Männer steigt mit dem Alter an, und vor allem hochaltrige Menschen sind - um zuhause verbleiben zu können - in vielen Fällen auf Unterstützung angewiesen. Besonders häufig betrifft dies kräfteraubende instrumentelle Aktivitäten (Einkaufen, schwere Hausarbeit), und der Bedarf nach hauswirtschaftlichen Leistungen wird sich demographisch bedingt weiter erhöhen. Der Trend zum möglichst lange privaten Wohnen führt aber auch zu einem verstärkten Bedarf nach ambulanten Pflegeleistungen. Die Rolle der Spitex in diesem Bereich wird nachfolgend diskutiert.

3.3 Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen im Alter

Im Jahr 2007 widmeten sich nach der Spitex-Statistik (BFS, 2009c) in der Schweiz knapp 28'000 Personen, die umgerechnet rund 12'000 Vollzeitstellen besetzten, der Pflege und Betreuung von gesamtschweizerisch rund 204'700 Klienten und Klientinnen. 26% dieser Klienten und Klientinnen waren jünger als 65 Jahre. 28% waren 65-79 Jahre alt, und 46% waren 80-jährig und älter. Da im höheren Alter die Spitex-Leistungen oft intensiver wurden, liegt der Anteil der 80-jährigen und älteren Menschen bei den verrechneten Spitex-Stunden noch höher, bei 55%.

Die total 12,3 Mio. verrechneten Spitex-Stunden bezogen sich gesamtschweizerisch zu 61% auf pflegerische Leistungen (KLV-Leistungen) und zu 38% auf hauswirtschaftliche Leistungen (HWS-Leistungen). 1% der Stunden wurden für weitere Leistungen eingesetzt. Für die Spitex-Dienstleistungen wurden im Jahre 2007 1'209 Mio. Franken aufgewendet, was etwa 2% der Kosten im Gesundheitswesen entsprach. Bezogen auf die Wohnbevölkerung der Schweiz beanspruchten 2007 gesamtschweizerisch gut 2.1% der Einwohner pflegerische Spitex-Leistungen. In den letzten Jahren kam es zu einer verstärkten Konzentration der Spitex auf pflegerische Leistungen (die von den Krankenkassen finanziert werden). So stieg die durchschnittliche Zahl an KLV-Stunden pro Klient zwischen 1998 und 2007 von 37 auf 48 Stunden, wogegen die HWS-Stunden pro Klient im gleichen Zeitraum von 57 auf 43 Stunden sanken. Der Trend dürfte auch in Zukunft in der Richtung gehen, dass pflegerisch-medizinische Dienstleistungen verstärkt professionell angeboten und geleistet werden (auch um ein möglichst langes selbständiges Wohnen zuhause zu ermöglichen), wogegen hauswirtschaftliche Leistungen vermehrt informell (Angehörige, Nachbarn, organisierte Freiwilligenarbeit.) oder alternativ durch private professionelle Angebote (Putzservice, Internet-Einkaufen, private Dienstleister) geleistet werden.

3.3.1 Inanspruchnahme der Spitex - nach Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung

Im Rahmen der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007 (BFS, 2009a) wurde danach gefragt, ob die befragte Person in den letzten 12 Monaten Spitex-Leistungen beansprucht hat oder nicht. Der grobe Zeitrahmen von einem Jahr führt allerdings dazu, dass ein Teil der Spitex-Leistungen vergessen bleibt, namentlich, wenn es sich um eine einmalige Leistung handelt, die schon länger zurück liegt. Die ‚Ja'-Antworten tendieren deshalb dazu, die Inanspruchnahme der Spitex zu unterschätzen. Dennoch wird auch in den Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung deutlich, dass die Spitex vor allem im Alter von 80 Jahren und älter häufig beansprucht wird, wobei mit steigendem Alter eine regelmässige Nutzung der Spitex zunimmt. Dies führt dazu, dass im hohen Alter auch mehr Befragte angeben, die Spitex in den letzten 7 Tagen beansprucht zu haben. Bei den über 84-jährigen zuhause lebenden Menschen sind dies gut 20%. Im Zeitvergleich 2002 bis 2007 zeigen sich keine statistisch signifikante Veränderungen der Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen, zumindest nicht, wenn man von den Befragungsdaten ausgeht.

Die Fragen nach Leistungsart (Pflege, Haushaltshilfe, anderes (z. B . Mahlzeit, Fahrdienst) - mit Möglichkeit von Mehrfachantworten - lassen erkennen, dass Pflege und Haushaltshilfe im Zentrum stehen: 53% der älteren Spitex-KundInnen erhielten Pflegeleistungen und 55% Haushaltshilfe. 24% erwähnen - zusätzlich - noch andere Leistungen (Mahlzeitendienste, Fahrdienste).

Tabelle 8: Angeführte Nutzung von Spitex Diensten 2002 und 2007

	Zuhause lebende Personen im Alter von					
	65-69	70-74	75-79	80-85	85+	65+
Spitex in den letzten 12 Monaten beansprucht:						
- Ja-Antworten 2002	3%	6%	6%	16%	28%	8%
- Ja-Antworten 2007	3%	5%	7%	14%	29%	8%
wenn 2007 „ja":						
- Spitex beansprucht:						
- vorübergehend	46%	44%	40%	39%	17%	
- regelmässig	54%	56%	60%	61%	83%	
Spitex in den letzten 7 Tagen beansprucht:						
- Ja-Antworten 2007	1%	2%	3%	7%	20%	

Quelle: SGB 2007 (telefonischer Teil, gewichtete Daten)

Eine durchgeführte Detailanalyse zur Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen in den letzten 12 Monaten verdeutlicht, dass die Benützung der Spitex durch 65-jährige und ältere Befragte hoch signifikant assoziiert ist mit gesundheitlich bedingten Beschwerden und mit Einschränkungen bei den instrumentellen Aktivitäten. Zusätzlich - wenn auch weniger stark - sind auch Einschränkungen bei den basalen Aktivitäten relevant. Auch nach Kontrolle gesundheitlicher Variablen zeigt sich zudem ein hoch signifikanter Altersseffekt, und je älter Personen sind, desto häufiger werden Spitex-Dienste beansprucht (wahrscheinlich weil im hohen Alter neben hauswirtschaftlich-pflegerischen Aspekten vermehrt rein sozio-medizinische Aspekte bedeutsam werden). Keine Bedeutung auf die Beanspruchung von Spitex-Leistungen weist hingegen das Ausmass an psychischen Belastungen auf, und eine hohe psychische Belastung führt nicht - wenn die funktionale Gesundheit kontrolliert wird - zu einer häufigeren Inanspruchnahme der Spitex. Auch das Haushaltseinkommen einer befragten älteren Person und die Inanspruchnahme von Spitex sind nicht signifikant assoziiert, und es lässt sich nicht feststellen, dass ärmere ältere Menschen Spitex-Leistungen weniger beanspruchen als wohlhabende ältere Menschen. Ebenso sind Geschlecht und Bildungsniveau für die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen im Alter ohne klare Bedeutung, und direkte geschlechtsspezifische oder bildungsbezogene Unterschiede verschwinden, wenn der funktionale Gesundheitszustand kontrolliert wird. Indirekte Effekte von Geschlecht und Bildungsstatus ergeben sich allerdings insofern, als Geschlecht und Bildung die funktionale Gesundheit im Alter beeinflussen. Bedeutsam erweist sich hingegen die Lebensform: Wer im Alter allein lebt, benützt auch bei gleichen funktionalen Einschränkungen die Spitex häufiger, weil haushaltsinterne Hilfe- und Pflegeleistungen durch andere Haushaltsmitglieder wegfallen.

3.3.2 Zum sozio-medizinischen Profil der älteren Spitex-Klientschaft

Werden soziale und gesundheitliche Indikatoren und die angekreuzte Inanspruchnahme der Spitex kombiniert, lassen sich aus den sozialen und gesundheitlichen Angaben der 65-jährigen und älteren Personen, die anführen, die Spitex in den letzten 12 Monaten beansprucht zu haben, wertvolle Hinweise auf Merkmale der Spitex-Klientschaft ableiten. Die Angaben in Tabelle 9 vermitteln sozusagen ein sozio-medizinisches Profil der älteren Spitex-Kundschaft: Das mittlere Alter der Spitex-Klienten und Spitex-Klientinnen liegt bei 80 Jahren. Dies bedeutet, dass gut die Hälfte der Spitex-Kundschaft zwischen 65 und 80 Jahren, und die andere Hälfte 80 Jahre und älter ist. Fast drei Viertel sind - aufgrund der Tatsache, dass Frauen länger leben - Frauen. Sehr hoch ist - mit über fünfzig Prozent - auch der Anteil der allein lebenden Personen. Die übrigen sechsundvierzig Prozent leben zumeist in einem Paarhaushalt.

Zwei Fünftel der Spitex-Kunden schätzen ihre Gesundheit als sehr gut bis gut ein (möglicherweise auch, weil ambulante pflegerische und medizinische Leistungen dazu beitragen, dass sich gesundheitliche Probleme nicht negativ auf ihre Lebensqualität auswirken). Mehr als ein Drittel schätzt die Gesundheit als mittelmässig ein, und gut ein Fünftel lebt in subjektiv schlechter Gesundheit. Die Hälfte der Spitex-Klientschaft hat einen oder mehrere Spitalaufenthalte hinter sich, was die Bedeutung der gegenseitigen Information und Koordination von ambulanter Pflege und Spitalpflege unterstreicht. Auch ärztliche Risikodiagnosen sind häufig, und gut die Hälfte hat einen ärztlich diagnostizierten Bluthochdruck, gut dreissig Prozent leiden unter einem hohen Cholesterinspiegel und fast ein Viertel (23%) hat Diabetes (was spezifische pflegerische Interventionen erfordert). Gut siebzig Prozent der Personen, die nach 65 die Spitex-Dienste beanspruchen, weisen eine dauerhafte gesundheitliche Beeinträchtigung auf (was oft auch eine regelmässige Inanspruchnahme ambulanter oder medizinischer Interventionen erfordert). Die Spitex ist bei älteren Menschen sehr oft mit merkbaren körperlichen Beschwerden konfrontiert, und fast die Hälfte (48%) weist starke körperliche Beschwerden auf. Neunundzwanzig Prozent weisen einige Beschwerden auf. Umgang mit körperlichen Beschwerden im Alter gehört bei der Spitex zum Tagesgeschäft.

Wird das psychische Befinden untersucht, haben auch die meisten Spitex-Kunden und Kundinnen - trotz ihrer körperlichen Einschränkungen - ein gutes psychisches Befinden. Gut drei Viertel haben insgesamt eine niedrige psychische Belastung, und ein Fünftel ist psychisch mittel bis stark belastet. Behandlungen wegen psychischen Problemen im Alter sind allerdings weiterhin eher selten (und nur 7% gaben an, in den letzten 12 Monaten eine entsprechende psychologische oder psychiatrische Behandlung aufgesucht zu haben).

Was Einsamkeitsgefühle betrifft, fühlen sich gut sechzig Prozent nie einsam, leicht weniger als ein Drittel erwähnt, sich manchmal einsam zu fühlen. Ein Zehntel hat ziemlich bis sehr häufig Einsamkeitsgefühle, und die Spitex-Fachperson wird dabei zu einer wichtigen Besuchsperson. Werden Angaben zur sozialen Isolation betrachtet, zeigt sich, dass gut fünfzehn Prozent kaum Besuch von Freunden oder Bekannten erhalten, und zehn Prozent nennen keine Vertrauensperson. Gesamthaft lässt sich somit

davon ausgehen, dass gut 10 bis 15% der Spitex-Klientschaft unter deutlicher sozialer Isolation und Vereinsamung leidet.

Aufgrund gesundheitlicher Probleme ergeben sich oft Einschränkungen im Alltagsleben, und die grosse Mehrheit (79%) der Spitex-Kunden und Kundinnen leidet an leichten oder starken Alltagseinschränkungen (die etwa durch hauswirtschaftliche Dienste abgedeckt werden müssen). Blindheit ist - mit 6% - zwar selten, aber dennoch leidet gut ein Fünftel der Spitex-Klienten an leichten bis starken Seheinschränkungen. Noch häufiger sind Höreinbussen - trotz Hörgeräten -, und fast ein Viertel hat nicht kompensierbare Höreinbussen (was eine spezifische Sensibilität bei der Kommunikation einschliesst). Auch Mobilitätseinschränkungen sind im hohen Alter nicht selten, wobei ein Verlust des Gehvermögens oft einen Wechsel in eine stationäre Alters- und Pflegeeinrichtung erfordert (namentlich, wenn eine Wohnung nicht hindernisfrei und rollstuhlgängig eingerichtet ist). Einschränkungen des Gehvermögens, aber auch Gleichgewichtsprobleme führen im Alter häufig zu einem Sturz, und fast die Hälfte (47%) der Spitex-Kundinnen und Kunden berichtet im letzten Jahr von einem Sturzereignis (und das Vermindern des Sturzrisikos ist eine sehr wirksame Präventionsmassnahme gerade auch im ambulanten Bereich).

Basierend auf den Antworten der befragten älteren Frauen und Männern zu den basalen Alltagsaktivitäten und den instrumentellen Alltagsaktivitäten, lässt sich folgendes festhalten: Ein Fünftel der Spitex-Klienten sind leicht pflegebedürftig, und zwar in dem Sinne, dass sie bei alltäglichen Aktivitäten leichte Schwierigkeiten aufweisen. Sechs Prozent können als mittelmässig pflegebedürftig eingestuft werden, aufgrund der Tatsache, dass sie bei alltäglichen Aktivitäten starke Schwierigkeiten aufweisen, diese selbständig zu erfüllen. Siebzehn Prozent der zuhause betreuten Spitex-Kunden und Kundinnen sind stark pflegebedürftig, und sie sind in mindestens einer Alltagsaktivität nicht mehr selbständig. Der Anteil stark pflegebedürftiger alter Menschen bei der Spitex-Kundschaft ist nicht höher, weil stark pflegebedürftige Menschen häufig nicht mehr zuhause gepflegt werden können (ausser sie hätten eine ständige Betreuungsperson zuhause). Hohe Werte zeigen sich vor allem bezüglich Hilfsbedürftigkeit bei instrumentellen Aktivitäten - wie etwa Hausarbeit, Einkaufen, öffentliche Verkehrsmittel benützen. Mehr als sechzig Prozent sind hauswirtschaftlich oder bezüglich Aussenkontakte stark hilfsbedürftig, in dem Sinne, dass sie instrumentelle Alltagsaktivitäten nicht mehr selbst erledigen können. Weitere einundzwanzig Prozent sind leicht bis mittelmässig hilfsbedürftig. In jedem Fall belegen die Daten die weiterhin zentrale Bedeutung hauswirtschaftlich-instrumenteller ambulanter Hilfeleistungen.

Tabelle 9: Sozio-medizinisches Profil der älteren Spitex-Klientschaft (Schweiz. Gesundheitsbefragung 2007)

Grundlage: 65-jährige und ältere Befragte, die angaben, die Spitex in den letzten 12 Monaten beansprucht zu haben	
Mittleres Alter (Median)	80 Jahre
Geschlechtsverteilung: %-Anteil Frauen	74%
Anteil alleinlebend (Ein-Personen-Haushalt)	54%
Subjektive Gesundheitseinschätzung:	
- sehr gut/ gut	41%
- mittelmässig	36%
- schlecht/sehr schlecht	22%
Spitalaufenthalte in den letzten 12 Monaten:	
- kein Spitalaufenthalt	50%
- ein Spitalaufenthalt	33%
- mehr als ein Spitalaufenthalt	17%
Angeführte ärztliche Diagnose:	
- Bluthochdruck	51%
- hoher Cholesterinspiegel	30%
- Diabetes	23%
Anteil mit dauerhafter gesundheitlicher Beeinträchtigung	71%
Angaben bezüglich körperlicher Beschwerden:	
- einige Beschwerden	29%
- starke Beschwerden	48%
Psychische Belastung (psychological distress):	
- hoch	6%
- mittel	14%
- niedrig	75%
- k.A.	5%
In den letzten 12 Monaten Behandlung wegen psychischem Problem	7%
Einsamkeitsgefühle (in den letzten 4 Wochen):	
- sehr/ziemlich häufig	10%
- manchmal	29%
- nie	61%
Soziale Isolation:	
- beinahe nie oder nie Besuch von Freunden/Bekannten	15%
- ohne Vertrauensperson/en	10%
- ohne informelle Unterstützungsperson	13%
Gesundheitlich bedingte Einschränkungen des Alltagslebens in den letzten 6 Monaten	
- nicht eingeschränkt	21%
- etwas eingeschränkt	36%
- stark eingeschränkt	43%
Seheinschränkungen:	
- ja, leichte Einschränkungen	13%
- ja, starke Einschränkungen	7%
- nicht mehr in der Lage, Buch oder Zeitung zu lesen	6%
Höreinbussen:	
- ja, leichte Höreinbussen	13%
- ja, starke Höreinbussen	8%
- gehörlos	3%
Anteil mit Einschränkungen des Gehvermögens:	
- mehr als einige Schritte, aber weniger als 200 Meter	18%
- nur einige Schritte	17%
- kann überhaupt nicht gehen	7%
In den letzten 12 Monaten einen Sturz erlebt	47%
Pflegebedürftigkeit bezüglich basaler Alltagsaktivitäten:	
- stark pflegebedürftig	17%
- mittelmässig pflegebedürftig	6%
- leicht pflegebedürftig	20%
Hilfsbedürftigkeit bezüglich instrumenteller Aktivitäten:	
- stark hilfsbedürftig	63%
- mittelmässig hilfsbedürftig	9%
- leicht hilfsbedürftig	12%

Quelle: Schweizerische Gesundheitsbefragung 2007 (gewichtete Daten)

3.3.3 Regionale Unterschiede der Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen

Die ambulante Pflege ist in der Schweiz föderalistisch organisiert, und entsprechend zeigen sich regionale Unterschiede in der Organisation und im Ausbau der Spitex. Werden städtische und ländliche Gebiete unterschieden, zeigen sich allerdings heute keine klaren Stadt-Land-Unterschiede in der Inanspruchnahme der Spitex. Bedeutsame Unterschiede zeigen sich hingegen im sprachregionalen Vergleich, und Spitex-Leistungen werden von älteren Personen in der französischsprachigen und italienischen Schweiz häufiger beansprucht als in der deutschsprachigen Schweiz.

Die feinere Differenzierung nach Region bestätigt die regionalen Unterschiede bei den Spitex-Leistungen. Was die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen betrifft, zeigen sich die höchsten Werte im Tessin und der Genferseeregion. Tiefere Werte zeigen sich hingegen in Zürich, der Ostschweiz und speziell auch in der Zentralschweiz. Detailanalysen belegen, dass auch nach statistischer Kontrolle der Unterschiede der funktionalen Gesundheit zwischen den Regionen bedeutsame Unterschiede in der Inanspruchnahme der Spitex festzustellen sind (vgl. Jaccard Ruedin, Weber, Pellegrini, & Jeanrenaud, 2006).

Tabelle 10: Regionale Unterschiede in der angeführten Inanspruchnahme der Spitex 2007

	Zuhause lebende Personen im Alter 65 und älter: Spitex beansprucht	
	letzte 12 Monate	letzte 7 Tage
Stadt-Land:		
Städtisches Gebiet	8%	5%
Ländliches Gebiet	8%	4%
Sprachgebiet:		
Deutschschweiz	7%	4%
Französische Schweiz	13%	6%
Italienische Schweiz	10%	6%
Region:		
Genferseeregion (VD, VS, GE)	13%	6%
Espace Mittelland	9%	4%
Nordwestschweiz (BS, BL. AG)	9%	6%
Zürich (ZH)	6%	3%
Ostschweiz	6%	4%
Zentralschweiz	4%	2%
Tessin (TI)	10%	7%

Stadt-Land: städtisches Gebiet: Agglomerationsgemeinden sowie Gemeinden mit 10'000 Einwohner und mehr, ländliches Gebiet: Gemeinden mit weniger als 10'000 Einwohner sowie Gemeinden ausserhalb städtischer Agglomerationsgebiete.
Espace Mittelland: BE, FR, SO, NE, JU, Ostschweiz: GL, SH, AR, AI, SG, GR, TG, Zentralschweiz: LU, UR, SZ, OW, NW, ZG.

SGB 2007 (telefonischer Teil, gewichtete Daten)

Pasqualina Perrig-Chiello, Sara Hutchison

4 PFLEGENDE ANGEHÖRIGE: BEFINDLICHKEIT, ERWARTUNGEN, MOTIVATION, HILFSBEREITSCHAFT, PROBLEME UND RESSOURCEN

Arbeitspaket 2: Erwartungen, Solidarität, Motivation, Hilfsbereitschaft, Probleme und Ressourcen (psychosoziale Perspektive, quantitative Datenerhebung)

Es sollen die Erwartungen seitens der Eltern, der Familie, der Gesellschaft, wie sie von den pflegenden Angehörigen und seitens der Spitex-MitarbeiterInnen wahrgenommen werden, erhoben werden. Ferner interessiert deren wahrgenommene Solidarität in Familie, Freundeskreis und Gesellschaft. Die unterschiedlichen Facetten der Motive für die Hilfestellung sollen eruiert werden, zum einen psychologische Gründe (wie Bindung, Schuldgefühle, Pietät), zum anderen familiale Gründe (getroffene Arrangements, finanzielle Gründe,...). Ebenfalls geplant ist, die Hauptprobleme pflegender Angehöriger, aber auch ihre persönlichen und sozialen Ressourcen und den Umgang mit den Belastungen der Pflegesituation ersichtlich zu machen. Bei diesem Arbeitspaket interessiert es zudem, inwiefern Selbst- und Fremdwahrnehmung in Bezug auf all diese Fragestellungen (Sicht der Pflegenden versus Sicht der Spitex-MitarbeiterInnen) übereinstimmen.

Arbeitsmethoden: Befragung einer für die Deutschschweiz repräsentativen Stichprobe.
Es soll eine querschnittlich angelegte Fragebogenerhebung bei einer für die Deutschschweiz repräsentativen Stichprobe pflegender Angehöriger und Spitex-MitarbeiterInnen durchgeführt werden. Die Stichprobe sollte idealerweise so geschichtet werden, dass differentielle Aussagen über pflegende Partnerinnen bzw. Partner und pflegende Töchter und Söhne möglich sind.

Kapitelübersicht

4 Pflegende Angehörige: Befindlichkeit, Erwartungen, Motivation, Hilfsbereitschaft, Probleme und Ressourcen

4.1 Methode

4.2 Resultate

4.2.1 Wer pflegt und wer wird gepflegt? Eckdaten zu den Pflegesettings

4.2.2 Pflegende Angehörige: Befindlichkeit, Probleme und Ressourcen

4.2.2.1 Körperliche und psychische Befindlichkeit, Belastung

4.2.2.2 Soziale Ressourcen: Entlastungsmöglichkeiten, erfahrene Hilfe und Unterstützung

4.2.2.3 Psychosoziale Determinanten der Pflege

4.2.2.4 Gibt es eine Typologie pflegender Angehöriger?

4.2.2.5 Was unterscheidet Pflegende mit hoher von Pflegenden mit niedriger Belastung?

4.2.3 Die Spitex-Mitarbeiterinnen

4.2.3.1 Eckdaten zu den Spitex-Mitarbeiterinnen

4.2.3.2 Befindlichkeit, Gesundheit und Umgang mit Belastung

4.2.3.3 Spitex-Mitarbeiterinnen und pflegende Angehörige: Konvergenzen und Divergenzen in der Einschätzung der Pflegesituation

4.2.3.4 Zusammenarbeit zwischen pflegenden Angehörigen und der Spitex: Bedürfnisse, Wertschätzung, Probleme

4.3 Zusammenfassung

Es entspricht dem menschlichen Autonomiebestreben und dem Bedürfnis nach Intimität und sozialer Nähe, möglichst bis ans Lebensende selbstbestimmt in den eigenen vier Wänden im Kreise geliebter Menschen zu bleiben. Um ein Weiterleben in gewohnter Umgebung auch bei zunehmenden gesundheitlichen Problemen zu ermöglichen, sind jedoch im höheren Alter in der Regel Hilfestellungen von Angehörigen, aber auch von Freunden, Bekannten oder Nachbarn unabdingbar. In unserer Gesellschaft bilden in erster Linie die Angehörigen das Rückgrat der häuslichen Pflege und zeugen davon, dass familiale Bindung und Solidarität immer noch einen hohen Stellenwert in unserer Gesellschaft haben (Perrig-Chiello, Höpflinger & Suter, 2008). Mit zunehmendem Grad der Behinderung sind aber pflegende Angehörige auf externe Hilfe angewiesen. Pflegearrangements beinhalten in der Regel sowohl private als auch öffentli-

che Akteure. Formelle und informelle Pflege bzw. Hilfeleistungen treten immer häufiger in einer Mischform auf und sind nicht mehr strikte zu differenzieren. Bereits ein Drittel der familiär-häuslichen Pflege wird durch ambulante Pflegedienste (z.B. Spitex) unterstützt (Blüher, 2004). In den letzten Jahren wurde in Forschung und Praxis immer wieder die Frage gestellt, ob und inwiefern ein Ausbau professioneller Hilfe- und Pflegeleistungen die familiäre Hilfe und Pflege verdrängen wird. Derartige Szenarien – wie sie gerne im politischen Diskurs geäussert werden – konnten jedoch bislang nicht bestätigt werden. Jüngste Untersuchungen unterstützen eher die These, dass informelle und professionelle Pflege einander in konstruktiver Weise ergänzen (Höpflinger & Hugentobler, 2005). Professionelle Dienste sollten daher keinesfalls als Verdrängung der privat-häuslichen Pflege angesehen werden, sondern vielmehr als eine Entlastung, damit familiäre Pflege nicht zur Überforderung und Überlastung wird (Höpflinger & Hugentobler, 2005).

Die Zielsetzung von Arbeitspaket 2 war es, die psychosoziale Situation pflegender Angehöriger von alten Menschen und der Spitex-Mitarbeiterinnen auszuleuchten, sowie die mutuelle Wahrnehmung in Bezug auf Probleme, Motive, Bedürfnisse und Ressourcen:

a) Es interessierten die Erwartungen seitens der PartnerInnen, Eltern, der Familie sowie der Gesellschaft, wie sie von den pflegenden Angehörigen wahrgenommen werden. Ferner interessierte deren wahrgenommene Solidarität in Familie, Freundeskreis und Gesellschaft. Weiter wurden die unterschiedlichen Facetten der Motive für die Hilfestellung eruiert, zum einen die psychologischen Gründe (wie Bindung, Schuldgefühle), zum anderen die familialen Gründe (getroffene Arrangements, finanzielle Gründe). Insbesondere interessierten die Befindlichkeit und die Hauptprobleme pflegender Angehöriger, aber auch ihre persönlichen und sozialen Ressourcen und der Umgang mit den Belastungen der Pflegesituation.
b) Ferner sollte die Arbeitssituation der Spitex-Mitarbeiterinnen ausgeleuchtet werden sowie ihre Einschätzung der Probleme, Motive, Bedürfnisse und Ressourcen in dem konkreten Pflegesetting.
c) Als innovatives Element bei der Erforschung der Probleme und Ressourcen der Zielgruppe, wurde schliesslich untersucht, inwiefern die Sichtweisen von pflegenden Angehörigen und Spitex-Mitarbeiterinnen übereinstimmen und zwar in Bezug auf die Pflegesituation und Zusammenarbeit, sowie hinsichtlich der Probleme und Ressourcen pflegender Angehöriger.

Für die Bearbeitung dieser Themen und den damit zusammenhängenden forschungsleitenden Fragen wird hier von einem *Prozessmodell der Regulation des Wohlbefindens in chronischen Belastungssituationen* ausgegangen (Perrig-Chiello, 1997). Da sich der vorliegende Bericht nicht primär an ein wissenschaftliches Publikum richtet, sondern an die Auftraggebenden aus der Praxis, soll hier nicht näher auf den theoretischen Referenzrahmen eingegangen werden. Dennoch soll zum besseren Verständnis der Wahl der Messinstrumente sowie im Hinblick auf die Diskussion der Ergebnisse, kurz das Grundmodell skizziert werden.

Die *Outcome-Variablen* psychische Befindlichkeit, subjektive Gesundheit und erlebtes Ausmass der Belastung der pflegenden Angehörigen werden in Zusammenhang gebracht mit folgenden Prädiktoren:

1. Erste Ebene von Prädiktoren: Dies sind zum einen die *persönlichen Ressourcen* (wie Motive, Bildungsniveau, Biographie, soziale Netzwerke), zum anderen *primäre Stressoren* (objektive Pflegebelastung bzw. das Ausmass der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen).
2. Zweite Ebene von Prädiktoren: Hierbei handelt es sich um *sekundäre Stressoren* wie etwa finanzielle Belastung, familialer Stress, soziale Isolation aufgrund der Pflegearbeit.
3. *Intervenierende Variablen*: Hier geht es um die Art und Weise, wie Pflegende mit Stress und Ressourcen umgehen (Copingstrategien, Suche nach Unterstützung, etc.).

4.1 Methode

Es wurde eine querschnittlich angelegte Fragebogenerhebung bei einer für die Deutschschweiz repräsentativen Stichprobe pflegender Angehörigen und Spitex-Mitarbeiterinnen anvisiert. Die Stichprobe wurde so geschichtet, dass differentielle Aussagen über die unterschiedlichen Pflegesettings möglich wurden, namentlich pflegende Partnerinnen bzw. Partner und pflegende Töchter und Söhne, sowie andere Verwandte und Bekannte.

Instrumente

Es gelangten zwei Fragebögen zum Einsatz. Der eine war für die Spitex-Mitarbeiterinnen bestimmt, der andere für die pflegenden Bezugspersonen.

a) Der *Fragebogen für die Spitex-Mitarbeiterinnen* bestand aus zwei Teilen. Einem ersten Teil, der Fragen zu der von ihnen rekrutierten pflegenden Bezugsperson und dem Pflegesetting enthielt: Einschätzungen der Pflegebedürftigkeit des Klienten/der Klientin, Art der Hilfeleistung durch Spitex, Einschätzung der Befindlichkeit der pflegenden Bezugsperson, Einschätzung der Motive der Hilfe und Pflege durch die Bezugsperson, Entlastungsmöglichkeiten der Pflegenden, Konflikte und Probleme zwischen Spitex-Mitarbeiterin und pflegender Bezugsperson allgemein und spezifisch. Der zweite Teil des Fragebogens enthielt Fragen, die die Spitex-Mitarbeiterin selber betrafen: neben demographischen Angaben (wie Alter, Bildung, Arbeitspensum) auch Fragen zur Arbeitszufriedenheit, zur eigenen Befindlichkeit, zu Copingstrategien bei Belastung.

b) Beim *Fragebogen für die pflegenden Bezugspersonen* handelt es sich um eine Fragebogenbatterie bestehend aus eigenen Fragen ergänzt durch Subskalen aus unterschiedlichen standardisierten Verfahren (siehe Anhang). Das Kernelement des Fragebogens ist eine adaptierte Form des CAT (Common Assessment Tool). Das Einsetzen dieses Instrumentes, welches in der EUROFAMCARE-Studie für die Befragung von je über 1000 pflegenden Angehörigen in sechs europäischen Ländern (Deutschland, Griechenland, Grossbritannien, Italien, Polen, Schweden) benutzt wurde (Döhner, Kofahl, Lüdecke & Mnich, 2007), erlaubt eine Inbezugsetzung der Schweizer Daten in einen internationalen Kontext. Unser Fragebogen besteht aus einem allgemeinen Teil, der von allen pflegenden Bezugspersonen ausgefüllt wurde, sowie aus je einem spezifischen Teil für a) pflegende PartnerInnen, b) pflegende Kinder und c) pflegende Familienmitglieder, Freunde, Bekannte. Alle pflegenden Bezugspersonen beantworteten Fragen zu chronischem Stress (Skalen soziale Überlastung, soziale Isolation, chronische Besorgnis und chronischer Stress aus dem Trierer Inventar zum chronischen Stress), sowie zu ihrem sozialen Netz. Der Teil für pflegende Partner enthielt zusätzlich Fragen zum dyadischen Coping (partnerschaftliches Coping). Der Teil für pflegende Kinder hingegen wurde mit Fragen zur Filialen Reife (Hilfsbereitschaft gegenüber Eltern, Verpflichtetheit, Hilfeleistung gegenüber Eltern, elterliche Erwartungshaltung) ergänzt. Beim Teil für pflegende Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte wurde eine Skala zur Erfassung von Altruismus aus dem Hamburger Persönlichkeitsinventar hinzugenommen. Eine genaue Aufstellung der erhobenen Variablen und verwendeten Instrumente ist in Tabelle 11 ersichtlich.

Die erste Fassung des Fragebogens wurde im multidisziplinären Team (Psychologie, Soziologie, Gender Studies) diskutiert und finalisiert. Danach wurde ein Vortest mit 10 zufällig ausgewählten Tandems aus 5 Spitex-Basisorganisationen aus verschiedenen Kantonen durchgeführt. Alle am Vortest Beteiligten wurden explizit aufgefordert, Kritik am Fragebogen zu üben und auf Unklarheiten hinzuweisen. Alle angefragten Personen retournierten den Fragebogen mit zumeist kleineren Anregungen und Modifikationsvorschlägen. Der Fragebogen wurde entsprechend adaptiert. Die psychometrische Qualität der verschiedenen Skalen wurde statistisch überprüft. Sie entspricht insgesamt gesehen den geforderten wissenschaftlichen Standards.

Datenanalysen

Die Daten wurden mit dem Programm PASW Statistics 18.0 (früher SPSS) für Mac OSX analysiert. Je nach Eigenschaften der jeweiligen Variablen kamen parametrische oder non-parametrische Verfahren zur Anwendung. Folgende Testverfahren wurden verwendet: Korrelationen, t-tests, U-Tests, Chi^2-Tests, Varianzanalysen, multivariate Kovarianzanalysen, Kruskal-Wallis-Tests, Mann-Whitney-Tests, Clusteranalysen, und Regressionen. Offene Fragen wurden mit Hilfe eines Kategoriensystems ausgewertet.

Tabelle 11: Erhobene Variablen und Messinstrumente

Erhobene Variablen	Messinstrumente
Demographische Angaben zur pflegenden Bezugsperson	Fragen aus dem Common Assessment Tool der EURO-FAMCARE-Studie (CAT)
Demographische Angaben zur pflegebedürftigen Person	Fragen aus dem CAT
Beziehung pflegende Person und pflegebedürftige Person	Fragen aus dem CAT
Erbrachte Spitexdienstleistungen	Eigenentwicklung in Absprache mit Spitex, adaptierte Fragen nach RAI-HC, Items aus SGB 2007
Ausmass der Pflegebedürftigkeit der Klientin/Klienten	Adaptierte Fragen aus dem CAT nach Spitex-Kriterien (RAI-HC)
Befindlichkeit, Belastung, Stress	Trierer Inventar zum chronischen Stress (TICS), Lebenszufriedenheit , Fragen aus dem CAT
Physische Ressourcen der pflegenden Bezugsperson Soziale Ressourcen der pflegenden Bezugsperson	Midlife Development Inventory (MIDI), Eigenentwicklung Fragen aus dem CAT, MIDI, Eigenentwicklung
Psychische Ressourcen der pflegenden Bezugsperson	Schweizerische Gesundheitsbefragung, Dyadisches Coping Inventar, C-GFT, Hamburger Persönlichkeitsinventar, CAT, RAI-HC
Filiale Reife und familiale intergenerationelle Beziehungen	4 Skalen aus der Filial Maturity Scale; Fragen zur Kindheit (Eigenentwicklung)
Zusammenarbeit mit Spitex	Fragen aus dem CAT

Vorgehen und Stichprobe

Um ein repräsentatives Bild der Deutschschweizer Verhältnisse zu bekommen, wurde – basierend auf präliminären Analysen – angestrebt, insgesamt rund 940 Fragebogen zur Auswertung zur Verfügung zu haben. Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte via Annoncen in den Spitex-Magazinen „Schauplatz“ und „Info“, über Flyer an der Delegiertenversammlung von Spitex Schweiz und über die Online-Publikation auf verschiedenen Homepages (Homepage des Spitex Verbandes Schweiz, einigen Kantonalverbänden sowie Syseca Informatik AG). Einige Kantonalverbände riefen zudem per Email ihre Basisorganisationen zum Mitmachen auf. Auf diese Aufrufe hin ergaben sich 510 Anmeldungen aus 18 Kantonen (von 122 Basisorganisationen und 3 Kantonalverbänden). Auf die Anmeldung hin erhielten die Zuständigen die gewünschte Anzahl Fragebogen-Sets, die sie an die jeweiligen Spitex-Mitarbeiterinnen weiterleiteten. Jedes Set enthielt einen Fragebogen für die Spitex-Mitarbeiterin und einen Fragebogen für eine pflegende Bezugsperson, welche mittels Zahlencode einander zugeordnet werden konnten („Tandem“). Die Spitex-Mitarbeiterin rekrutierte (über einen Klienten bzw. eine Klientin) eine pflegende Bezugsperson und gab dieser Person den entsprechenden Fragebogen ab. Die Spitex-Mitarbeiterin und die pflegende Bezugsperson füllten unabhängig voneinander den jeweiligen Fragebogen aus und schickten ihn (ebenfalls unabhängig voneinander) anonymisiert mit den beiliegenden Rückantwortcouverts an die Forschungsstelle (Institut für Psychologie, Universität Bern) zurück.

Die Stichprobe

1020 Bögen wurden bei der Forschungsstelle angefordert, 745 Bögen wurden retourniert, was einer Rücklaufquote von 73% entspricht. Jedoch konnten nicht alle in die Datenauswertung miteinbezogen werden, da entweder der/die KlientIn zu jung war (N = 10), oder der Bogen unvollständig oder von der falschen Person ausgefüllt worden war (7 Bögen von pflegenden Bezugspersonen, 2 von Spitexmitarbeiterinnen, 6 ohne Deckblatt etc.). Es bleiben 720 verwertbare Bögen. Es handelt sich dabei um 391 Bögen von Spitex-Mitarbeitenden (Rücklaufquote 77%) und 329 Bögen von pflegenden Angehörigen (Rücklaufquote 64.5%). Daraus ergeben sich 311 Tandems. Nicht alle Fragebögen wurden vollständig ausgefüllt. Bei einigen fehlten etwa Angaben zum Alter oder zum Geschlecht (dies hat zur Folge, dass in den Tabellen die Total-Werte manchmal höher sind als die Summe der einzelnen Unterkategorien). Auch wenn wir eine repräsentative Stichprobe für die deutschsprachige Schweiz anvisiert haben, trifft dies bezüglich

geografischer Kriterien nur approximativ zu. Wie aus Tabelle 12 ersichtlich ist, rekrutiert sich etwas mehr als die Hälfte unserer UntersuchungsteilnehmerInnen aus ländlichen Gemeinden. Dieser Sachverhalt ist nicht zuletzt auf die unterschiedliche Kooperationswilligkeit der verschiedenen kantonalen Spitex-Verbände zurückzuführen.

Tabelle 12: Geographische Zusammensetzung der Stichprobe

	Insgesamt	Männer	Frauen
N:	325	102	223
Ländliche Gemeinde	55%	51%	58%
Agglomerationsgemeinde	20%	26%	16%
Stadt	20%	17%	22.%
Grossstadt	5%	8%	5%

Gemäss Schweizerische Gesundheitsbefragung 2007 (SGB) (Bundesamt für Statistik BFS, 2009a) lebt die 50+-jährige Bevölkerung zu 74% in städtischen Gebieten und 26% in ländlichen Gebieten. Damit wäre in unserer Stichprobe eine Übervertretung ländlicher Regionen vorhanden. Unseres Erachtens sollte dieser Sachverhalt nicht überbewertet werden: Zum einen sind in der SGB auch im Schnitt jüngere Teilnehmer erfasst (global: 50+, das Durchschnittsalter unserer TeilnehmerInnen ist deutlich höher), zum anderen ist bei der SGB ein Beantwortungsbias zugunsten der städtischen Gebiete nicht auszuschliessen. Um die nationale Repräsentativität unserer Stichprobe zu prüfen, wurden die Ergebnisse zentraler Variablen mittels Vergleich mit grossen Schweizer Datensätzen validiert (je nachdem mit SHP, SGB 2007, SAKE, etc.).

4.2 Resultate

4.2.1 Wer pflegt und wer wird gepflegt? Eckdaten zu den Pflegesettings

Die Pflegenden

An unserer Studie haben 322 Personen (101 Männer, 217 Frauen, 4 Personen ohne Angabe des Geschlechts) teilgenommen, die eine ältere Person, in der Regel einen Angehörigen, pflegen. Im Schnitt sind die pflegenden Bezugspersonen 66-jährig (SD=13.7; Range: 28 – 95 Jahre). Im Vergleich sind die pflegenden Männer im Schnitt signifikant älter als die pflegenden Frauen (Männer M=70.0, SD=13.6; Frauen M=64.4, SD=13.4) (t(167)=2.887, p=.004). Wie aus Abbildung 1 ersichtlich ist, rekrutieren sich pflegende Männer in erster Linie aus Partnern (rund zwei Drittel), gefolgt von den Söhnen (gut ein Drittel). Bei den pflegenden Frauen sind es zur Hälfte Partnerinnen, gefolgt von pflegenden Töchtern (37%), Schwiegertöchtern, Geschwistern und anderen Personen („andere"). Hierbei fallen zwei Sachverhalte auf. Erstens ist der Anteil pflegender Männer mit rund einem Drittel beachtlich hoch. Das Pflegen von Angehörigen ist zwar nach wie vor eine Frauendomäne, aber die Männer sind doch – entgegen häufiger Meinung - stark vertreten. Auffallend ist auch, dass pflegende Söhne einen starken Part ausmachen. Zweitens fällt auf, dass sich die pflegenden Bezugspersonen praktisch ausschliesslich aus der Kernfamilie rekrutieren (PartnerInnen und Kinder). Auch hier scheint – entgegen häufig gehörter Meinung – die Übernahme der Pflege durch Freunde, Bekannte und Nachbarn nur eine Minorität zu betreffen.

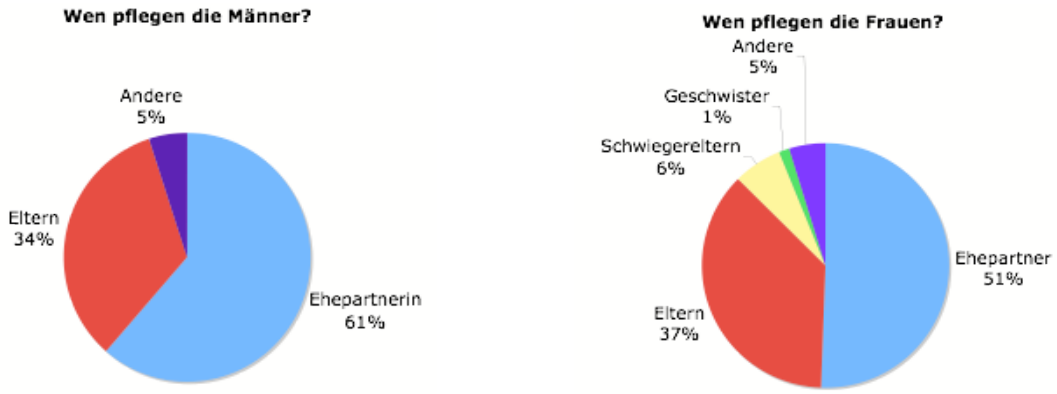


Abbildung 1: Wen pflegen Männer, wen die Frauen?

Bei der Mehrzahl der pflegenden Bezugspersonen handelt es sich somit um den Partner oder die Partnerin der gepflegten Person. Das durchschnittliche Alter der pflegenden Partner ist bei den Frauen rund 74.5 Jahre, bei den Männern 78 Jahre (vgl. Tabelle 13). Pflegende Töchter und Söhne sind im Schnitt 55 Jahre (Töchter) bzw. 58 Jahre (Söhne) alt. Bei den restlichen pflegenden Personen variiert das Alter zwischen 50 und 84 Jahren.

Tabelle 13: Verwandtschaftsgrad und Alter der pflegenden Angehörigen

Pflegende Person	N	Alter
(Ehe)Partner	62	77.9
Ehepartnerin	110	74.5
Sohn	34	58.1
Tochter	80	54.8
Schwiegertochter	14	50.0
Schwester	3	84.0
Andere (männlich)	5	59.8
Andere (weiblich)	10	57.0
Total	318*	

*die Zahlen von Männern und Frauen addiert ergeben nicht das Total, da einige Personen keine Angaben zum Geschlecht machten. Bei 3 Personen fehlten Angaben zum Alter.

Im europäischen Vergleich (Eurofamcare-Daten) zeigt sich ein markanter Unterschied bezüglich der Zusammensetzung der pflegenden Bezugspersonen. In unserer Studie machen die pflegenden Partner mehr als die Hälfte aus, bei Eurofamcare hingegegen gerade mal ein Viertel (siehe Tabelle 14). Entsprechend ist auch das durchschnittliche Alter der Pflegenden in unserer Studie rund 11 Jahre höher als in der Eurofamcare-Studie. Die Tatsache, dass in unserer Studie die pflegenden PartnerInnen stärker vertreten waren als in der Eurofamcare-Studie ist möglicherweise auch ein Grund, weshalb das Geschlechterverhältnis ebenfalls sehr unterschiedlich ist. So ist der Anteil pflegender Männer in unserer Studie signifikant höher als bei Eurofamcare, nämlich ein Drittel (32%) versus knapp ein Viertel.

Tabelle 14: Verwandtschaftliches Verhältnis zur gepflegten Person im europäischen Vergleich

	Eurofamcare	SwissAgeCare
Pflegende Bezugsperson:		
Kind	49%	36%
PartnerIn	22%	54%
Schwiegertochter/-sohn	11%	11%
Andere	18%	6%

Dauer und Umfang des Pflegeverhältnisses

Bei den Partnerschaften besteht das Pflegeverhältnis im Schnitt seit 5.9 Jahren (SD=5.7), bei den Eltern/Kind-Pflegesettings im Schnitt seit 5.26 Jahren (SD=4.46). Die durchschnittlich investierte Zeit für die Pflege beträgt bei den PartnerInnen 64.59 Stunden pro Woche, bei den pflegenden Kindern 27.26 Stunden. Diese Zahlen sind eindrücklich. Vor allem pflegende Partner und Partnerinnen sind rund sechs Jahre im Dauereinsatz und dies im Alter, wo sie selber an die Grenzen ihrer körperlichen Möglichkeiten stossen. Bei den pflegenden Töchtern ist die Anzahl Stunden zwar weniger, in Anbetracht der vielen Verpflichtungen, die Frauen im mittleren Alter zu erfüllen haben, handelt es sich doch um eine beträchtliche Zeitinvestition.

Ein Vergleich mit den europäischen Daten (Eurofamcare) zeigt, dass die durchschnittliche Dauer des Pflegeverhältnisses in unserer Stichprobe unwesentlich länger ist als jene in den sechs europäischen Ländern der Eurofamcare-Studie, nämlich 64.7 Monate versus 59.8 Monate.

Familienstand der Pflegenden

Die Mehrheit der Frauen ist verheiratet bzw. lebt in einer Partnerschaft (83% bzw. 86%) und hat Kinder (80%). Dies trifft auch für die Männer zu (70% bzw. 76% verheiratet respektive in Partnerschaft, 66% haben Kinder). Ein Vergleich mit den Daten der SGB 2007 (BFS, 2009a) zeigt, dass pflegende Frauen überdurchschnittlich häufig verheiratet sind bzw. in einer Paarbeziehung leben (dies nicht zuletzt, weil Angehörigenpflege Partnerpflege ist). Entsprechend sind eher relativ wenig pflegende Frauen verwitwet. Verwitwung ist oft der Endpunkt einer Partnerpflege.
Pflegende Männer (insbesondere die Söhne) sind überdurchschnittlich häufig ledig und kinderlos. Eventuell weil primär ledige und kinderlose Männer in die Pflege alter Eltern einbezogen werden oder möglicherweise sie aufgrund von Pflegeverpflichtungen ledig/kinderlos verblieben.

Örtliche Distanz zwischen pflegender Bezugsperson und pflegebedürftiger Person

In 232 Fällen (71%) wohnten die pflegende Person und der/die Gepflegte im selben Haushalt; nur in 29% der Fälle ist dies nicht der Fall. Dort beträgt die Distanz zwischen den Wohnorten im Schnitt 17.6 km (SD=50.9, Median= 3km; d.h. 50% aller Personen leben weniger als 3km, 50% mehr als 3 km weit weg). Ein Vergleich mit den Daten der Age-Wohnumfrage 2008 zeigt, dass pflegende Bezugspersonen häufiger als der Durchschnitt im gleichen Haushalt mit einem oder zwei Elternteilen leben (12%). Gleichzeitig haben pflegende Frauen überdurchschnittlich oft noch Kinder (24%) in ihrem Haushalt (zum Vergleich: pflegende Männer: 8%).

Bildung, Arbeitssituation

Bezüglich Bildung unterscheiden sich pflegende Bezugspersonen nicht signifikant von der Durchschnittsbevölkerung (Vergleich mit SGB 2007). Die Detailanalyse (Residualdiagnostik) zeigt, dass signifikant weniger Partner als erwartet und signifikant mehr Partnerinnen als erwartet nur eine obligatorische Schulausbildung haben ($Chi^2(15)=45.142$, p=.000). Das heisst, dass pflegende Partner im Schnitt besser

ausgebildet und pflegende Frauen schlechter ausgebildet sind als aufgrund der Durchschnittsdaten zu erwarten wäre. Bei den Töchtern/Söhnen gibt es keine bedeutsamen Unterschiede (vgl. Tabelle 15).

Tabelle 15: Bildung, finanzielle und berufliche Situation der pflegenden Angehörigen

	Partner	Partnerinnen	Töchter	Söhne
Bildung				
obligatorische Schule	6 (10%)	38 (36%)	17 (21%)	4 (12%)
abgeschlossene Berufslehre	30 (48%)	46 (44%)	39 (49%)	19 (56%)
Maturität oder Primarlehrerpatent	1 (2%)	5 (5%)	7 (9%)	2 (6%)
höhere Fachschule	6 (10%)	8 (8%)	11 (14%)	4 (12%)
Fachhochschule, techn. Schule od. Handelsschule	9 (15%)	7 (7%)	5 (6%)	2 (6%)
Universität	10 (16%)	1 (1%)	1 (1%)	3 (9%)
Finanzielle Situation				
Nicht genug Geld, um Bedürfnisse zu decken	5 (8%)	8 (7%)	8 (10%)	5 (15%)
Genug Geld, um Bedürfnisse zu decken	53 (86%)	94 (86%)	65 (82%)	26 (77%)
Mehr as genug Geld, um Bedürfnisse zu decken	4 (7%)	7 (6%)	6 (8%)	3 (9%)
Berufstätigkeit				
Ja	4 (7%)	7 (7%)	49 (62%)	21 (62%)
Nein	6 (10%)	6 (6%)	21 (27%)	3 (9%)
Pensioniert	51 (83%)	95 (87%)	9 (11%)	10 (29%)
Anzahl Stunden pro Woche	M= 19.4	M= 44.1	M=27.3	M=37.6
	SD= 25.9	SD= 30.8	SD=13.3	SD=12.3
Reduktion der Arbeit wegen Pflege				
keine Einschränkung	1 (7%)	1 (6%)	9 (24%)	7 (54%)
musste Arbeitspensum reduzieren	7 (50%)	8 (47%)	21 (57%)	5 (39%)
musste Job aufgeben, konnte nicht mehr berufstätig sein	5 (36%)	7(41%)	6 (16%)	1 (8%)
musste andere Arbeit suchen	1 (7%)	1 (6%)	1 (3%)	0 (0%)

Finanzielle und berufliche Situation

Die Mehrheit der pflegenden Personen schätzt ihre finanzielle Situation als zufrieden stellend ein (keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen, $Chi^2(6)=2{,}315$, $p=.889$). Es fällt jedoch auf, dass bei den pflegenden Söhnen die Anzahl jener, die angeben, nicht genug Geld zu haben, um ihre Bedürfnisse zu decken recht hoch ist (15%) (vgl. Tabelle 15).

Zwei Drittel der pflegenden Töchter und Söhne sind berufstätig (Töchter im Schnitt 27 Stunden und Söhne 38 Stunden pro Woche; der Unterschied ist statistisch signifikant, $U=260.5$, $p=.003$), bei den pflegenden Partnern ist der Prozentsatz sachgemäss viel tiefer (7%).

Bei den pflegenden Töchtern fällt auf, dass sie aufgrund ihrer Pflegetätigkeit in ihrer beruflichen Situation stark eingeschränkt wurden. Bei 57% der pflegenden Töchter wurde durch die Pflegesituation eine Reduktion des Arbeitspensums notwendig, 16% gaben den Job auf, und 3% mussten sich eine neue Arbeit suchen. Nur bei 24% hatte die Pflegesituation keinen Einfluss auf das Arbeitsverhältnis – im Vergleich dazu waren es 54% der pflegenden Söhne, die dies von sich sagen konnten.

Der Vergleich mit den Eurofamcare-Daten zeigt, dass die Pflegesituation für die Schweizer Pflegenden weit einschneidendere Folgen hat als in den europäischen Vergleichsländern: Bei Eurofamcare gaben nur 15.3% an, ihre Arbeitszeit aufgrund der Pflegesituation reduziert zu haben, bei SwissAgeCare waren es dagegen 50.2%.

Die pflegebedürftigen Personen

Alter, Familienstand, Herkunft

Die pflegebedürftigen Personen sind im Schnitt 83-jährig ($M=82.8$, $SD=5.9$, Range von 65-104). Bei 42% handelt es sich um Männer (N = 136; Durchschnittsalter: 81.7 Jahre, $SD=7.7$), bei 58% um Frauen (N = 182; Durchschnittsalter: 83.6 Jahre, $SD=7.9$). 71% sind über 80-jährig; bei den Männern ist der Anteil der 65-79-Jährigen signifikant höher als bei den Frauen (34% versus 25%). Die grosse Mehrheit der Männer

lebt im gleichen Haushalt wie die pflegende Person (84%), dies trifft jedoch nur bei 61 % der Frauen zu. 74% der Personen sind Schweizer, 6 sind Doppelbürger. Die anderen Personen stammen aus den unterschiedlichsten Nationen, wie z.B. Deutschland (3), Italien oder Österreich (je 2), aber auch Spanien, Sri Lanka, Syrien etc. Das durchschnittliche Alter der pflegebedürftigen Personen, die von ihren PartnerInnen gepflegt werden ist 79.8 Jahre, dasjenige jener, die von ihren Kindern gepflegt werden 86.3 Jahre. Wie aus Tabelle 16 hervorgeht, werden 64% aller Ehepartner durch ihre Frauen gepflegt. Für die Pflege von Vätern wie auch von Müttern sind in erster Linie ihre Töchter zuständig (59% bzw. 72%). Brüder, Schwestern und Schwiegereltern werden ausschliesslich von Frauen gepflegt.

Tabelle 16: Von wem werden pflegebedürftige Personen hauptsächlich betreut?

	Pflegende Personen		
	Männer	Frauen	total
Pflegebedürftige Person			
EhepartnerIn	62 (36%)	110 (64%)	172 (100%)
Vater	9 (41%)	13 (59%)	22 (100%)
Mutter	25 (28%)	64 (72%)	89 (100%)
Bruder	0	1 (100%)	1 (100%)
Schwester	0	2 (100%)	2 (100%)
Schwiegervater	0	3 (100%)	3 (100%)
Schwiegermutter	0	11 (100%)	11 (100%)

Ausmass der Pflegebedürftigkeit: Einschätzung durch Pflegende und durch die Spitex

Rund die Hälfte der pflegebedürftigen Personen sind gemäss Angaben der Spitexmitarbeitenden stark hilfsbedürftig (50%), 39% sind mässig hilfsbedürftig, 8% leicht hilfsbedürftig und 3% überwiegend unabhängig. Bei 38% liegt eine ärztlich diagnostizierte Demenz vor, 12% zeigen zudem Verhaltensauffälligkeiten. Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Geschlecht der pflegebedürftigen Person und dem Vorliegen einer Demenz (Chi^2=.809, p=.667). Die Übereinstimmung zwischen der Einschätzung durch die pflegende Bezugsperson mit jener der Spitex-Mitarbeiterin (welche ja unabhängig voneinander geschah) ist beeindruckend hoch, nämlich 93% (N = 305; Spearman-Rho =.654, p=.000). Nur in 20 von 305 Fällen stimmen die Einschätzungen nicht überein (siehe Tabelle 17). Interessant ist, dass 18 dieser 20 Fälle weibliche Klienten betreffen.

Tabelle 17: Einschätzung der Pflegebedürftigkeit durch die Spitex bzw. durch Bezugsperson

	Einschätzung durch Spitex (Anzahl Fälle)	Einschätzung durch pflegende Bezugsperson (Anzahl Fälle)
Überwiegend unabhängig	9	9
Leicht hilfsbedürftig	25	34
Mässig hilfsbedürftig	108	98
Stark hilfsbedürftig	163	164

Untersucht man die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit nach Geschlecht, so zeigt sich, dass ein deutlich höherer Prozentsatz der Männer als der Frauen stark hilfsbedürftig sind (61% versus 48%). Dafür ist ein grösserer Anteil der Frauen (40%) als mässig hilfsbedürftig einzustufen als der Männer (30%). Die Anteile leicht pflegebedürftiger und überwiegend unabhängiger Personen unterscheiden sich nur unwesentlich zwischen den Geschlechtern (siehe Abbildung 2).

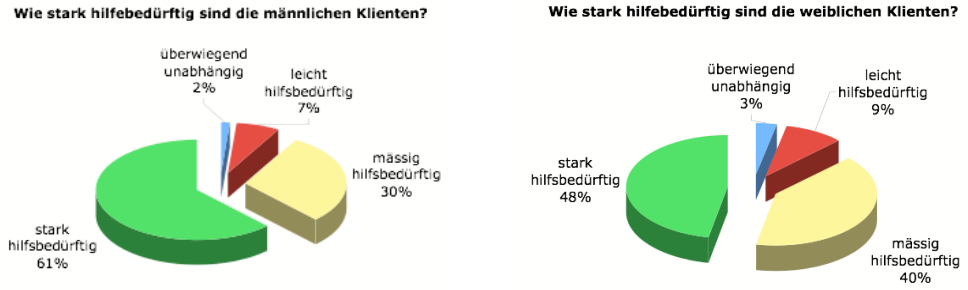


Abbildung 2: Hilfsbedürftigkeit nach Geschlecht gemäss Angaben der Angehörigen

Ein Vergleich unserer Daten mit jenen der SGB 2007 (BFS, 2009a) zeigt, dass stark pflegebedürftige KlientInnen in unserer Stichprobe etwas übervertreten sind, wogegen leicht pflegebedürftige/unabhängige Klienten – die primär punktuelle sozio-medizinische Interventionen benötigen – eher untervertreten sind (gemäss SGB 2007 sind rund 43% aller Spitex-Kunden über 65 Jahre stark pflegebedürftig und rund 36% „etwas pflegebedürftig“).

Erbrachte Hilfe durch die Spitex

Gemäss Angaben der pflegenden Angehörigen umfasst die von der Spitex erbrachte Hilfe hauptsächlich die *Grundpflege*, gefolgt von Behandlungspflege. Bei den Männern war Grundpflege etwas mehr gefragt als bei den Frauen. Hingegen wurden Haushaltshilfe und Mahlzeitendienst von den Frauen mehr beansprucht als von den Männern. Dies widerspiegelt zum einen die Tatsache, dass die Männer im Schnitt stärker hilfsbedürftig sind als die Frauen. Zum andern zeigt dies die Realität der meisten pflegebedürftigen Frauen (im Durchschnitt älter als die Männer), nämlich, dass sie allein leben und für ihre täglichen Verrichtungen fremde Hilfe brauchen. Die Angaben der pflegenden Angehörigen stimmen gut mit jenen der Spitex-Mitarbeiterinnen überein (siehe Tabelle 18).

Tabelle 18: Erbrachte Pflege und Hilfe durch die Spitex: Angaben der pflegenden Angehörigen und der Spitex-Mitarbeiterinnen

	Angaben durch pflegende Angehörige			Angaben durch Spitex
	Pflegebedürftige Frauen	Pflegebedürftige Männer	Gesamt*	
Grundpflege	147 (84%)	113 (87%)	262 (84%)	221 (71%)
Behandlungspflege	88 (50%)	61 (47%)	151 (49%)	154 (50%)
Begleitung/Betreuung	35 (20%)	18 (14%)	53 (17%)	65 (21%)
Haushalthilfe	65 (37%)	35 (27%)	102 (33%)	89 (29%)
Mahlzeitendienst	23 (13%)	13 (10%)	36 (12%)	37 (12%)

* es war nicht bei allen Teilnehmern das Geschlecht bekannt; weiter wurden nur diejenigen Personen miteinbezogen, von welchen ein komplettes Tandem vorlag.

Es stellt sich nun die Frage, welche spezifischen Hilfs- und Pflegebereiche benötigt werden und auf wen pflegebedürftige Personen diesbezüglich zählen können. Tabelle 19 zeigt zunächst, dass die Männer tendenziell praktisch bei allen Kategorien eine höhere Hilfs- und Pflegebedürftigkeit aufweisen als die Frauen (Ausnahme: Mobilität). Dies trifft in besonderem Masse beim Haushalt zu (Mann-Whitney U=7529.5, p=.025). Die Hilfe der Spitex ist vor allem bei der Körperpflege und bei der Gesundheit (d.h. bei der Medikamenteneinnahme, medizinischer Behandlung, Therapie etc.) gefragt. Die pflegenden Angehörigen sind in erster Linie (und verständlicherweise) bei der emotiv-sozialen Unterstützung gefragt sowie bei der Organisation von Hilfe, ferner bei der Verwaltung der Finanzen und bei der Mobilität (Transport).

Tabelle 19: Was für Hilfe wird benötigt? Wer leistet sie?

Hilfs- und Pflegebereiche	Ausmass der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit (1 = kein Hilfsbedarf - 3 = vollständiger Hilfsbedarf)			Wer leistet hier Hilfe? (Mehrfachankreuzungen möglich)			
	N	Frauen	Männer	Pflegende Angehörige	Spitex	Andere prof. Helfer	andere
Gesundheit	309	2.43	2.56	216	148	34	25
Körperpflege	318	2.31	2.43	164	262	5	17
Mobilität/ Transport	298	2.40	2.40	245	36	29	68
Emot., psych., sozial	297	2.08	2.13	256	58	17	69
Haushalt	278	2.70	2.82	221	50	15	42
Finanzen	310	2.74	2.77	247	-	18	47
Finanz. Unterstützung	248	1.70	1.82	92	1	12	10
Hilfe organisieren	303	2.58	2.66	254	28	14	27

4.2.2 Pflegende Angehörige: Befindlichkeit, Probleme und Ressourcen

Die Pflege von Angehörigen ist bekanntlich mit erheblichen Problemen körperlicher, psychischer und sozialer Art verbunden. In der vorhandenen Forschungsliteratur wurde jedoch wenig auf die differentielle Belastung der unterschiedlichen Pflegesettings eingegangen. Des weiteren wurde insgesamt auch wenig auf die je spezifische psychische Motivstruktur und auf die psychosozialen Ressourcen der Pflegenden eingegangen. Unsere Daten erlauben somit hier eine bedeutsame Forschungslücke zu schliessen.

Zeitinvestment und Auswirkungen der Betreuung auf das eigene Leben

Wie bereits weiter oben dargelegt, dauert das Pflegeverhältnis bei Partnerinnen und Partnern im Schnitt rund sechs Jahre, dasjenige der pflegenden Kinder rund fünf Jahre (siehe Tabelle 20). Der wöchentliche Zeitaufwand ist beträchtlich. Vor allem die Partnerinnen und Partner sind extrem gefordert. Im Vergleich zu pflegenden Töchtern und Söhnen investieren sie doppelt so viel Zeit in die Pflege (signifikanter Unterschied: F(3)=10.485, p=.000).

Tabelle 20: Dauer des Pflegeverhältnis und Zeitinvestment in die Pflege

	Partner		Partnerinnen		Söhne		Töchter	
	N	M (SD)	N	M (SD)	N	M (SD)	N	M (SD)
Dauer des Pflegeverhältnisses (in Jahren)	60	5.7 (4.4)	103	5.6 (5.0)	31	4.7 (4.1)	76	5.4 (4.4)
Investierte Zeit in die Pflege pro Woche (in Stunden)	41	63.5 (53.3)	78	57.3 (52.2)	32	25.3 (27.0)	70	26.5 (34.6)

Dennoch geben die pflegenden Angehörigen an, dass sie insgesamt mit der Aufgabe gut zurecht kommen und ein gutes Verhältnis zur betreuten Person haben (letzteres wird vor allem von pflegenden PartnerInnen berichtet). Beim näheren Befragen werden aber die negativen Seiten der Pflege evident:
Negative Auswirkungen auf die körperliche und psychische Gesundheit werden vor allem von den Frauen, nämlich von Partnerinnen und von den Töchtern berichtet. Signifikante Unterschiede sind zwischen pflegenden Partnerinnen und Partnern zu verzeichnen: Die Frauen beklagen eine signifikant negativere Auswirkung der Pflege auf ihre Gesundheit als die Männer (vgl. Tabelle 21 und Tabelle 22).

Probleme im engsten Familienkreis werden vorab von den pflegenden Kindern berichtet. Sowohl pflegende Töchter als auch pflegende Söhne berichten über bedeutsam mehr Probleme mit der engsten Familie als die pflegenden Partnerinnen und Partner (vgl. Tabelle 21 und Tabelle 22). Dies ist nicht weiter erstaunlich, da sowohl pflegende Töchter wie auch Söhne in der Regel selber familiale Pflichten haben.
Interessant ist, dass sich die Leute primär von externen Hilfen wie Sozialdiensten unterstützt fühlen und erst in zweiter Linie durch Familie, am wenigsten durch Nachbarn. Am schlechtesten unterstützt (ganz allgemein) fühlen sich die pflegenden Söhne.

Tabelle 21: Auswirkungen der Betreuung auf das eigene Leben
(durchschnittliche Häufigkeiten: Skala 0 „nie“ bis 4 „immer“)

	Partner	*Partnerin*	*Töchter*	*Söhne*
Kommt mit Aufgabe gut zurecht*	3.28 (.53)	3.07 (.45)	2.97 (.75)	3.06 (.43)
Gutes Verhältnis zur betreuten Person*	3.81 (.44)	3.56 (.66)	3.43 (.65)	3.55 (.56)
Aufgabe zu anstrengend	1.45 (.88)	1.78 (.80)	1.75 (.86)	1.59 (.80)
Negative Auswirkung auf Freundschaften	1.26 (1.40)	1.11 (1.10)	1.19 (.95)	1.16 (1.05)
Negative gesundheitliche Auswirkungen*	1.26 (1.04)	1.61 (.88)	1.27 (.97)	.94 (.95)
Negative psychische Auswirkungen	1.20 (.98)	1.46 (.93)	1.59 (.96)	1.25 (.80)
Probleme mit engster Familie*	.34 (.79)	.38 (.73)	.81 (.86)	1.06 (1.16)
Finanzielle Probleme	.47 (.75)	.47 (.77)	.23 (.58)	.31 (.82)
Gefühl gefangen zu sein	1.46 (1.09)	1.44 (1.10)	1.65 (1.01)	1.42 (.99)
Lohnenswerte Aufgabe	3.34 (.94)	3.21 (.95)	3.06 (.97)	3.28 (.81)
Gute Unterstützung durch Familie	3.00 (1.41)	2.93 (1.20)	2.86 (1.04)	2.48 (1.57)
Gute Unterstützung durch Nachbarn	2.06 (1.45)	2.40 (1.38)	2.04 (1.28)	1.81 (1.42)
Gute Unterstützung durch Sozialdienste	3.26 (1.04)	3.23 (.94)	3.18 (.92)	3.06 (.83)

Die *) markierten Variablen sind signifikant.

Tabelle 22: Auswirkungen der Betreuung auf das eigene Leben (absolute Häufigkeiten und %-Werte)

Pflegesetting		Mit Aufgabe gut zurechtkommen		Negative Auswirkungen auf Gesundheit		Probleme mit engsten Familienangehörigen		Gutes Verhältnis zur betreuten Person	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Partner	nie	0	0	14	26	44	79	0	0
	selten	0	0	18	34	8	14	0	0
	manchmal	2	4	16	30	2	4	1	2
	meistens	37	65	3	6	1	2	9	16
	immer	18	32	2	4	1	2	47	83
	Gesamt	57	100	53	100	56	100	57	100
Partnerin	nie	0	0	12	12	73	75	1	1
	selten	0	0	28	28	12	12	0	0
	manchmal	7	7	48	48	11	11	4	4
	meistens	81	79	11	11	1	1	36	33
	immer	14	14	1	1	0	0	67	62
	Gesamt	102	100	100	100	97	100	408	100
Tochter	nie	2	3	21	26	35	44	0	0
	selten	1	1	23	29	27	34	1	1
	manchmal	8	10	30	38	14	18	4	5
	meistens	54	68	5	6	3	4	34	43
	immer	14	18	1	1	0	0	40	51
	Gesamt	79	100	80	100	79	100	79	100
Sohn	nie	0	0	12	38	13	41	0	0
	selten	0	0	12	38	9	28	0	0
	manchmal	2	6	7	22	7	22	1	3
	meistens	26	81	0	0	1	3	13	39
	immer	4	13	1	3	2	6	19	58
	Gesamt	32	100,0	32	100	32	100	33	100

4.2.2.1 Körperliche und psychische Befindlichkeit, Belastung

Subjektive Gesundheit, Beschwerden, Arztkonsultationen

Die *subjektive Gesundheitseinschätzung* pflegender Angehöriger weicht erwartungsgemäss negativ von derjenigen der Schweizerischen Referenzbevölkerung 50+ ab (SGB 2007). Wie der detaillierte Altersgruppenvergleich bezüglich jener Personen, die eine gute bis sehr gute Gesundheit angeben, zeigt, weicht vor allem die Einschätzung pflegender Töchter und Söhne negativ von jener der Durchschnittsbevölkerung ab (vgl. Tabelle 23). Schätzen 85% der 50-60-jährigen männlichen Bevölkerung in der Schweiz ihre Gesundheit mit gut bis sehr gut ein, so sind es bei den pflegenden Söhnen gerade mal 72%. Bei den pflegenden Töchtern sind es dies 73% im Vergleich zur 50-60-jährigen weiblichen Bevölkerung, wo 81% angeben, über eine gute bis sehr gute Gesundheit zu verfügen. Beim Gruppenvergleich zeigt sich, dass pflegende Partner signifikant tiefere Werte bei der Gesundheitseinschätzung haben als pflegende Kinder, eine Tatsache, die sich in erster Linie auf das höhere Alter der pflegenden Partner zurückführen lässt (parametrisch: $t(189.6)= -2.174$, $p=.031$).

Tabelle 23: Subjektive Gesundheit der pflegenden Angehörigen

	Partner	Partnerinnen	Söhne	Töchter	Total
Gesundheitseinschätzung (M, SD) (Skala: 1 „schlecht“ - 5 „ausgezeichnet“)	2.98 (.69)	2.87 (.65)	3.30 (.95)	3.05 (.87)	
In Prozenten:					
Schlecht	2	1	3	4	3
Weniger gut	18	25	15	19	19
Gut	63	62	39	49	53
Sehr gut	16	12	33	24	21
Ausgezeichnet	2	1	9	4	4

Wir wissen aus der Literatur, dass subjektive Gesundheitseinschätzungen zwar gute Indikatoren für den allgemeinen Gesundheitszustand einer Person sind, aber dass dennoch – je nach Alter und Geschlecht – systematische Verzerrungen (reporting bias, positivity bias) vorkommen können (Perrig-Chiello et al., 1999). Wir haben aus diesem Grunde die Selbsteinschätzung der pflegenden Angehörigen mit der Fremdeinschätzung durch die Spitex-Mitarbeiterinnen kontrastiert (kontrastiert wurden hier ausschliesslich Pflegetandems). In der Tat erweist sich die Fremdeinschätzung durch die Spitex-Mitarbeiterinnen weit negativer als die Selbsteinschätzung durch die pflegenden Angehörigen. Dies trifft in erster Linie für die männlichen pflegenden Partner zu (vgl. Tabelle 24).

Tabelle 24: Subjektive Gesundheit von pflegenden Angehörigen: Selbsteinschätzung versus Fremdeinschätzung durch Spitex-Mitarbeiterinnen

	Partner		Partnerinnen		Söhne		Töchter		Gesamt-Einschätzung Spitex
	Selbst	Fremd	Selbst	Fremd	Selbst	Fremd	Selbst	Fremd	
Schlecht	1 (2%)	6 (10%)	1 (1%)	3 (3%)	1 (3%)	1 (3%)	3 (4%)	1 (1%)	11 (4%)
Weniger gut	10 (17%)	14 (24%)	25 (23%)	34 (32%)	4 (13%)	5 (16%)	13 (18%)	16 (22%)	70 (24%)
Gut	37 (64%)	33 (57%)	63 (59%)	58 (54%)	13 (42%)	15 (48%)	35 (49%)	39 (53%)	146 (51%)
Sehr gut	9 (16%)	2 (3%)	11 (10%)	10 (9%)	9 (29%)	9 (29%)	18 (25%)	17 (23%)	40 (14%)
Ausgezeichnet	1 (2%)	1 (2%)	1 (1%)	0	3 (10%)	1(3%)	3 (4%)	1 (1%)	3 (1%)

Im europäischen Vergleich fällt zudem auf, dass - obwohl die pflegenden Angehörigen unserer Studie bedeutsam älter sind - sie über eine bessere Gesundheit berichten. Bei SwissAgeCare stufen 78% der Befragten ihre Gesundheit als gut oder besser ein, bei Eurofamcare sind es bloss 65 Prozent.

Bezüglich *Arztkonsultationen* und *Anzahl gegenwärtiger Beschwerden* zeigen sich keine signifikanten Gruppenunterschiede zwischen den Pflegesettings. Aufschlussreich ist die Detailanalyse der Beschwerden. Frauen (sowohl Partnerinnen als auch Töchter) weisen eine höhere Beschwerdelast als die Männer auf. Am wenigsten belastet scheinen die pflegenden Partner zu sein. Am meisten gesundheitlich belastet sind die Töchter: Die Hälfte gibt an, gegenwärtig an rheumatischen Beschwerden zu leiden und fast ein Viertel (23%) beklagt sich über Kopfschmerzen und Migräne (vgl. Tabelle 25).

Tabelle 25: Arztkonsultationen und Beschwerden pflegender Angehöriger

	Partner	Partnerinnen	Söhne	Töchter
Anzahl Arztkonsultationen (im letzten Monat) (M, SD)	.74 (.65)	.84 (.95)	.53 (.80)	.72 (.77)
N gegenwärtiger Beschwerden (M, SD)	2.02 (1.20)	2.23 (1.22)	2.18 (1.18)	2.21 (1.15)
% der Personen, die gegenwärtig an folgenden Beschwerden leiden:				
Bluthochdruck	42	46	32	24
Diabetes	11	6	3	3
Gelenkbeschwerden, Rheuma	42	56	27	50
Lungenkrankheiten	2	2	0	4
Magen-Darm-Krankheiten	3	6	0	14
Krankheit. Geschlechtsorgane	3	1	9	1
Nieren-, Leberkrankheiten	7	1	6	5
Augenkrankheiten	15	24	9	6
Hautkrankheiten	10	3	9	9
Kopfschmerzen, Migräne	10	12	9	23
Krankheiten Atmungsorgane	7	7	15	5
Herzbeschwerden	15	13	9	4

Ein Vergleich mit Daten einer repräsentativen Schweizer Stichprobe von Personen im mittleren (Durchschnittsalter 51 Jahre) und höheren Lebensalter (Durchschnittsalter 71 Jahre) zeigt eindrücklich, wie

stark die pflegenden Angehörigen gesundheitlich belastet sind. So kommen rheumatische Beschwerden in dieser Stichprobe bei lediglich 11% der Personen mittleren Alters und 29% der Leute höheren Alters vor. Bluthochdruck wiederum ist ein Problem für 7% der Personen mittleren Alters und 37% der Leute höheren Alters.

Medikamentenkonsum

Das Ausmass der Belastung von pflegenden Angehörigen widerspiegelt sich im Medikamentenkonsum. Wie aus Tabelle 26 ersichtlich wird, ist der allgemeine Medikamentenkonsum bei pflegenden Partnerinnen und Partnern sehr hoch. Rund ein Viertel der pflegenden Partnerinnen und Partner nehmen mehrmals wöchentlich Schmerz- und Schlafmittel und rund ein Fünftel Beruhigungsmittel ein. Geschlechterunterschiede sind hier vor allem bei den Antidepressiva zu beobachten: Frauen nehmen doppelt so häufig wie Männer mehrmals wöchentlich entsprechende Medikamente ein (vgl. Abbildung 3).

Tabelle 26: Medikamentenkonsum gemäss Angaben der pflegenden Angehörigen (Prozentangaben in Klammern)

	Partner	Partnerinnen	Söhne	Töchter
- *Schmerzmittel*				
Nie	17 (41)	27 (33)	13 (54)	17 (24)
Gelegentlich	15 (36)	31 (38)	9 (38)	43 (61)
Mehrmals pro Woche	10 (24)	23 (28)	2 (8)	11 (16)
- *Schlafmittel*				
Nie	25 (71)	41 (61)	19 (95)	52 (81)
Gelegentlich	1 (3)	10 (15)	0 (0)	8 (13)
Mehrmals pro Woche	9 (26)	16 (24)	1 (5)	4 (6)
- *Beruhigungsmittel*				
Nie	22 (73)	44 (73)	17 (85)	51 (88)
Gelegentlich	3 (10)	5 (8)	1 (5)	4 (7)
Mehrmals pro Woche	5 (17)	11 (18)	2 (10)	3 (5)
- *Antidepressiva*				
Nie	25 (89)	43 (83)	17 (85)	54 (95)
Gelegentlich	1 (4)	1 (2)	2 (10)	1 (2)
Mehrmals pro Woche	2 (7)	8 (15)	1 (5)	2 (4)
- *Andere Medikamente*				
Nie	6 (11)	20 (24)	10 (44)	35 (53)
Gelegentlich	2 (4)	3 (4)	1 (4)	3 (5)
Mehrmals pro Woche	46 (85)	59 (72)	12 (52)	28 (42)

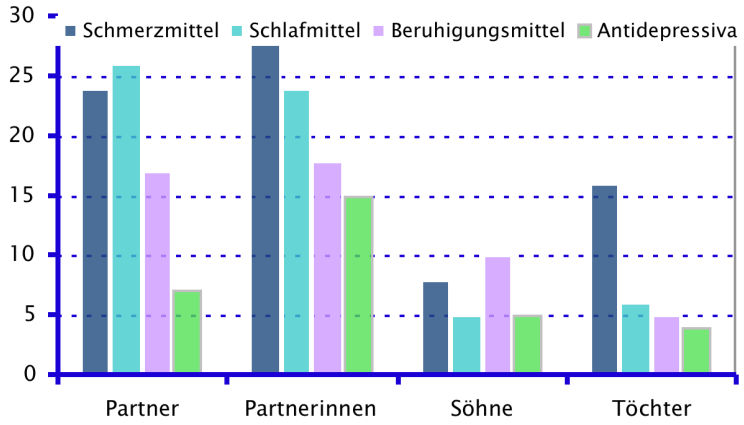


Abbildung 3: Einnahme von Medikamenten mehrmals pro Wochen (Prozentangaben)

Im Vergleich zur durchschnittlichen Schweizer Bevölkerung ist der Konsum von Schlaf- und Beruhigungsmitteln und Antidepressiva unserer Stichprobe generell, insbesondere aber bei pflegenden Partnern und Partnerinnen sowie bei pflegenden Töchtern signifikant höher (SGB 2007). Der durchschnittliche Schmerzmittelkonsum unserer Stichprobe entspricht in etwa jenem der SGB 2007 (BFS, 2009a).

Lebenszufriedenheit und psychische Befindlichkeit

Lebenszufriedenheit: Gut zwei Drittel der pflegenden Bezugspersonen weisen eine subjektiv hohe Lebenszufriedenheit auf, und rund 5 Prozent können als klar unzufrieden eingestuft werden. Somit haben pflegende Angehörige eine leicht geringere allgemeine Lebenszufriedenheit als die Durchschnittsbevölkerung.

Tabelle 27: Lebenszufriedenheit und psychische Befindlichkeit der pflegenden Angehörigen

	Partner	Partnerinnen	Söhne	Töchter
Lebenszufriedenheit (Skala von 1-10)	8.03 (1.91)	7.54 (1.59)	7.40 (1.87)	7.54 (1.50)
Psychische Befindlichkeit (Skala von 0-7: An wie vielen Tagen pro Woche...)				
- Niedergeschlagen	1.17 (1.64)	1.69 (1.79)	0.86 (1.04)	1.38 (1.78)
- Gelassen	5.00 (2.55)	4.38 (2.26)	4.88 (2.00)	4.44 (2.10)
- Gereizt	2.54 (2.37)	2.00 (1.81)	1.14 (1.15)	1.79 (1.84)
- Optimistisch	4.37 (2.62)	2.84 (2.74)	3.84 (2.59)	3.86 (2.36)
- Gesamtwert (Index)	19.53 (6.80)	17.55 (6.50)	21.27 (5.69)	19.34 (6.05)

Die Lebenszufriedenheit variiert jedoch je nach Pflegesetting: PartnerInnen und pflegende Kinder haben signifikant tiefere Werte bei der Lebenszufriedenheit als andere Bezugspersonen, die nicht der Kernfamilie angehören (Kruskal-Wallis H(2)=8.204, p=.016; posthoc Mann-Whitney Tests: Partner – andere signifikant, p=.036, Kind – andere signifikant p=.003, wobei andere höhere Werte als Partner und Kind-Settings (M_{Andere}=8.47, $M_{Partner}$=7.73, M_{Kind}=7.52)).

Eine Kovarianzanalyse mit dem Faktor (UV) Pflegesetting und den Kovariaten Ausmass der Pflegebedürftigkeit, Alter und Geschlecht sowie der abhängigen Variable (AV) Lebenszufriedenheit, zeigt einen signifikanten Effekt für Pflegesetting (F(2)=4.125, p=.017). Dies kann im Sinne interpretiert werden, dass das Pflegesetting (d.h. ob man seinen Partner oder ein Elternteil pflegt) selbst einen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit hat, auch wenn man die Pflegebedürftigkeit, das Alter der pflegenden Person und das Geschlecht der pflegenden Person kontrolliert. Eine zweite Kovarianzanalyse mit dem Faktor (UV) Pflegesetting und den AV Lebenszufriedenheit sowie den Kovariaten Ausmass der Pflegebedürftigkeit und Zeitinvestition in die Pflege liefert signifikante Effekte für den Faktor Pflegesetting (F(2)=3.544, p=.030) und die Kovariate Zeitinvestition (F(1)=4.075, p=.045). D.h. auch hier zeigt sich, dass das Pflegesetting unabhängig von der zeitlichen Beanspruchung der pflegenden Bezugsperson und der Pflegebedürftigkeit der gepflegten Person einen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit hat.

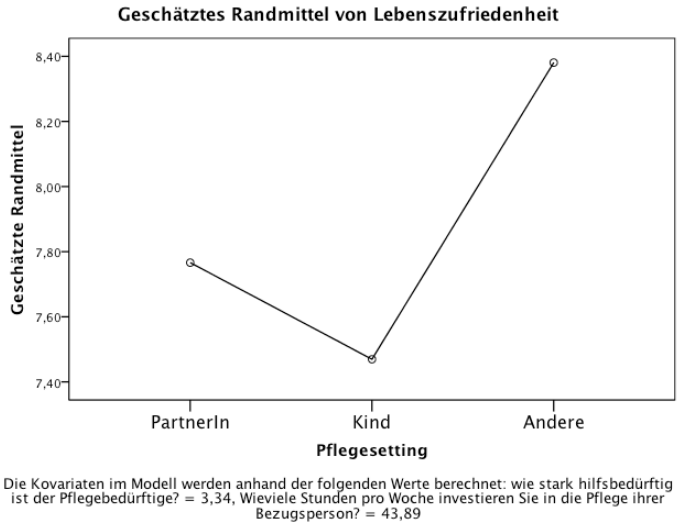


Abbildung 4: Lebenszufriedenheit nach Pflegesetting

Psychische Befindlichkeit: Ein Vergleich der pflegenden Angehörigen mit den Spitex-Mitarbeitenden und der allgemeinen Bevölkerung (SGB 2007) (vgl. Tabelle 28) zeigt, dass erwartungsgemäss die Hauptpflegenden häufiger psychisch belastet sind. Über 60 Prozent der Pflegenden berichten in der letzten Woche niedergeschlagen gewesen zu sein und fast 80 Prozent waren angespannt und nervös. Hingegen weisen die Spitex-Mitarbeitenden - im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung - eine eher überdurchschnittlich hohe psychische Befindlichkeit auf (weniger nervös, ausgeglichener).

Tabelle 28: Psychisches Wohlbefinden: Vergleich SGB 2007, Spitex-Mitarbeitende und Pflegende (Prozentangaben)*

	Bevölkerung SGB 2007 (in letzten 4 Wochen)		Spitex-Mitarbeitende (in letzter Woche)		Pflegende (in letzter Woche)	
	nie	immer	nie	jeden Tag	nie	jeden Tag
niedergeschlagen/ verstimmt	61	0	54	0	38	4
ruhig, ausgeglichen, gelassen	1	25	1	33	7	28
sehr nervös (SGB 07)	36	1				
angespannt, gereizt, nervös			42	1	23	8

* Zeitrahmen und Antwortkategorien SGB 07 und SwissAgecare 09 sind nicht ganz identisch, daher ist nur ein reduzierter Vergleich möglich.

Chronischer Stress

Wie aus untenstehender Tabelle ersichtlich wird, sind die Stressquellen der pflegenden Angehörigen unterschiedlich stark ausgeprägt und variieren je nach Pflegesetting. So ist etwa die soziale Überlastung generell kein Problem, ebenso wenig ist die chronische Besorgnis ausgeprägt, dies mit Ausnahme der Partnerinnen, bei denen die Testwerte grenzwertig sind. Hingegen ist die *soziale Isolation* an der oberen Grenze im Vergleich zur Normpopulation (dies trifft insbesondere für pflegende Partner zu). Die Werte zum chronischen Stress sind bei den pflegenden Partnern relativ hoch, bei den pflegenden Töchtern sind sie sogar über dem Durchschnittsbereich.

Tabelle 29: Erlebter Stress der pflegenden Bezugspersonen im Gruppenvergleich (M, SD) und Vergleich mit Normwerten (T)

	Pflegende Bezugsperson							
	Partner		*Partnerin*		*Sohn*		*Tochter*	
	M (SD)	*T**	*M (SD)*	*T*	*M (SD)*	*T*	*M (SD)*	*T*
Subskalen TICS								
Soziale Überlastung (6 Items, Range pro Item: 0-4, nie bis sehr häufig)	8.21 (4.80)	52	9.17 (5.23)	53	9.79 (4.97)	50	11.39 (3.75)	51
Soziale Isolation (6 Items; Range pro Item: 0-4, nie bis sehr häufig)	7.78 (4.63)	57	8.05 (5.78)	57	7.70 (5.01)	55	6.87 (5.32)	53
Chronische Besorgnis (4 Items; Range pro Item: 0-4, nie bis sehr häufig)	5.30 (3.52)	51	6.56 (3.29)	56	5.33 (3.38)	49	6.36 (3.24)	52
Chronischer Stress (12 Items; Range pro Item: 0-4, nie bis sehr häufig)	13.02 (8.35)	54	16.16 (8.10)	57	14.28 (8.01)	51	18.06 (8.06)	63

*T-Werte beziehen sich auf die T-Verteilung (M = 50, SD = 10); T-Werte zwischen 40 und 60 liegen im Durchschnittsbereich.

Die Detailanalyse nach Items zeigt eindrücklich, wie vor allem die pflegenden Töchter gestresst sind (siehe Tabelle 30). Dies betrifft insbesondere folgende Problembereiche: sich zu viel um die Probleme anderer kümmern zu müssen, das Erleben, dass einem die Sorgen und die Arbeit über den Kopf wachsen, zu viele Verpflichtungen haben, dass alles zu viel ist, was man tun muss und schliesslich, dass die Verantwortung für andere zur Last wird. Hingegen leiden vor allem pflegende Partner und Partnerinnen an sozialer Isolation.

Tabelle 30: Was genau stresst die Leute? (Mittelwerte bei den Einzelitems des TICS)

	Partner	Partnerin	Tochter	Sohn	F	p
Ich habe Arbeiten zu erledigen, bei denen ich sehr viel Verantwortung für andere Menschen trage	2.17	2.26	2.55	2.53	1.404	.242
Befürchtung, dass irgendetwas Unangenehmes passiert	1.59	1.89	1.67	1.77	1.089	.354
Zeiten, in denen ich sorgenvolle Gedaken nicht unterdrücken kann	1.59	1.81	1.77	1.37	1.758	.156
Zeiten, in denen ich mich zu viel um die Probleme anderer kümmern muss	1.09	1.44	2.08	1.67	10.792	.000[1]
Zeiten, in denen die Sorgen mir über den Kopf wachsen	1.05	1.40	1.59	1.03	4.825	.003[2]
Ich muss mich zuviel mit Problemen anderer beschäftigen	.89	1.16	1.80	1.47	10.661	.000[3]
Zeiten, in denen ich keine Möglichkeit habe, mich mit anderen auszusprechen	1.16	1.48	1.39	1.33	.904	.440
Obwohl ich mein Bestes gebe, wird meine Arbeit nicht gewürdigt	.69	1.04	1.14	1.07	2.424	.066
Zeiten, in denen ich von anderen Menschen isoliert bin	1.26	1.23	.74	0.93	3.976	.009[4]
Zeiten, in denen ich mir zu viele Sorgen mache und nicht damit aufhören kann	1.13	1.48	1.38	1.17	1.524	.209
Zeiten, in denen ich zu viele Verpflichtungen zu erfüllen habe.	1.61	1.62	2.22	1.57	6.746	.000[5]
Ich muss ständig aufs Neue für das Wohl anderer Menschen sorgen	1.76	1.66	2.05	1.77	1.446	.230
Zeiten, in denen ich zuwenig Kontakte zu anderen Menschen habe	1.66	1.39	1.14	1.45	2.630	.051
Zeiten, in denen die Arbeit mir über den Kopf wächst	1.34	1.57	1.77	1.20	3.609	.014[6]
Befürchtung, meine Aufgaben nicht erfüllen zu können	.98	1.26	1.32	0.96	1.981	.117
Situationen, in denen das Wohlergehen anderer davon abhängt, wie zuverlässig ich meine Arbeit mache	1.78	1.54	1.49	1.50	.642	.589
Zeiten, in denen mir Kontakte zu anderen Menschen fehlen	1.51	1.43	1.19	1.40	1.003	.392
Erfahrung, dass alles zuviel ist, was ich zu tun habe	1.17	1.51	1.85	1.07	7.568	.000[7]
Zeiten, in denen mir die Verantwortung für andere zur Last wird	.81	1.22	1.60	1.03	8.320	.000[8]

[1] Partner u. Partnerin < Tochter, p= .000; [2] Partner < Tochter, p= .011, Sohn > Tochter p= .025
[3] Partner u. Partnerin < Tochter, p= .000; [4] Partner > Tochter p= .030, Partner > Tochter p= .013
[5] Partner < Tochter p= .006, Partnerin < Tochter p= .001, Sohn < Tochter p= .018
[6] Tochter > Sohn, p= .033, [7] Partner < Tochter p= .001, Sohn < Tochter p=.001
[8] Partner < Tochter p= .000, Partnerin< Tochter p= .044, Sohn < Tochter p= .017

Gemäss Einschätzung durch die Spitex-Mitarbeiterinnen sind in erster Linie Partnerinnen und in zweiter Linie Partner belastet, gefolgt von pflegenden Töchtern und Söhnen (vgl. Tabelle 31). Rund ein Drittel der pflegenden Partner und Partnerinnen werden als belastet, wütend und deprimiert erlebt. Bei fast zwei Dritteln der pflegenden Partnerinnen und bei rund der Hälfte der Partner haben die Spitex-Mitarbeiterinnen den Eindruck, dass sie eine Auszeit nötig hätten. Die Situation der pflegenden Kinder wird etwas weniger belastend eingeschätzt. Gemäss Einschätzung der Spitex sind es rund ein Fünftel (Söhne) bzw. ein Viertel (Töchter), die schwerer belastet sind und bei rund einem Drittel von ihnen wird angenommen, dass sie eine Auszeit nötig hätten.

Tabelle 31: Einschätzung der Belastung pflegender Angehöriger durch die Spitex-Mitarbeiterinnen

	Partner	Partnerinnen	Söhne	Töchter
Pflegende Angehörige ist belastet, wütend, deprimiert (% des jeweiligen Subsamples)	28%	34%	20%	24%
Pflegende Angehörige hat Auszeit nötig	52%	63%	29%	39%

4.2.2.2 Soziale Ressourcen: Entlastungsmöglichkeiten, erfahrene Hilfe und Unterstützung

Erfahrene Unterstützung nach Pflegesetting

Aufgrund des bisher Dargelegten scheint es so zu sein, dass die Belastung durch die Pflege zwar reell ist, aber je nach Pflegesetting pflegende Angehörige unterschiedlich viel Unterstützung erfahren, d.h. konkret, dass ihnen unterschiedlich viele Personen zur Seite stehen, die sie - wenn nötig - entlasten kön-

nen. Tabelle 32 zeigt die Anzahl am Care-Netzwerk beteiligter Personen, die der pflegenden Hauptpflegeperson zur Seite stehen, die Gesamtanzahl geleisteter Stunden, die diese erbringen sowie die durchschnittliche Stundenzahl geleisteter Hilfe pro Hilfsperson. Pflegende Partnerinnen erfahren am meisten Unterstützung, sei es in Bezug auf helfende Personen, sei es bezüglich der zeitlichen Unterstützung durch dieselben. So ist das Zeitinvestment zusätzlicher Helfer bei den Partnerinnen doppelt so hoch als bei den Partnern und fast drei Mal so hoch wie bei den pflegenden Töchtern und Söhnen. Über die Gründe, weshalb dem so ist, können wir nur Vermutungen anstellen. Aufgrund vorliegender Forschungsresultate kann jedoch angenommen werden, dass pflegende Partnerinnen im Vergleich zu pflegenden Partnern bei der Pflege vor allem auf ihre Kinder und auf ein gutes soziales Netz von Freunden und Bekannten zurückgreifen können. Dies auch im Gegensatz zu den pflegenden Kindern, die in der Regel aufgrund von multiplen Verpflichtungen (Partnerschaft, Kinder, Beruf) ihrer selbst und ihres Umfeldes wenig Unterstützung erfahren.

Tabelle 32: Erfahrene Hilfe nach Pflegesetting

	Pflegende Bezugsperson			
	Partner	*Partnerin*	*Sohn*	*Tochter*
	M (SD)	*M (SD)*	*M (SD)*	*M (SD)*
Anzahl Personen im Pflegesetting (zusätzlich zu Hauptpflegeperson)	1.61 (.97)	1.68 (.88)	1.38 (.62)	1.57 (.94)
Anzahl Stunden geleistete informelle private Hilfe	20.76 (41.12)	44.28 (61.32)	15.16 (18.25)	16.08 (28.75)
Durchschnittliche Anzahl Std geleistete Hilfe pro Helfer*	16.99 (28.86)	35.01 (42.76)	8.86 (11.75)	12.61 (18.57)

**nicht alle Personen haben sowohl die Anzahl beteiligter Personen wie auch die Anzahl Stunden angegeben. Der hier rapportierte Wert beruht auf denjenigen Personen, die beide Fragen beantwortet haben.*

Um die effektiven Gruppenunterschiede zu prüfen wurde eine MANOVA (Multivariate Varianzanalyse) gerechnet. Wie aus Tabelle 33 zu entnehmen ist, sind die Unterschiede bezüglich der erfahrenen Hilfe je nach Pflegesetting hoch signifikant. Diese betreffen vor allen die Anzahl Stunden geleisteter Hilfe und die durchschnittliche Anzahl Stunden, die pro Helfer geleistet wird. Demnach bekommen pflegende Partnerinnen signifikant mehr Unterstützung (in Zeiteinheiten) als ihre pflegenden Töchter und Söhne (in Anzahl Stunden allgemein und pro Helfer).

Tabelle 33: Signifikante Unterschiede bezüglich erfahrener Hilfe je nach Pflegesetting

		ANOVA		
	MANOVA	Anzahl Personen im Pflegesetting (ohne Hauptpflegeperson)	Anzahl Stunden durch Helfer geleistete informelle Hilfe	Durchschnittliche Anzahl Std geleistete Hilfe pro Helfer
Variable	F (3, 9)	F (3)	F (3)	F (3)
Pflegesetting (UV)	2.313**	*1.315*	*5.808*	*5.004*
	(p= .015)	*(p= .272)*	*(p= .001)*[1]	*(p= .003)*[2]

1 sign. Unterschied Partnerin-Sohn (Games-Howell p= .001) und Partnerin-Tochter (Games-Howell p= .003), wobei die Partnerinnen signifikant mehr Hilfe bekommen
2 sign. Unterschied Partnerin-Sohn (Games-Howell p= .001) und Partnerin-Tochter (Games-Howell p= .007), wobei die Hilfepersonen der Partnerinnen durchschnittlich signifikant mehr Stunden Hilfe leisten pro Person.

Es interessiert nun die Frage, wer genau diese entlastenden Personen sind und womit und in welchem Umfang (in Stunden pro Woche) diese helfen. Aus Tabelle 34 wird ersichtlich, dass die meiste Entlastung von Verwandten, namentlich Kindern, Geschwistern u.a. kommt. Diese Hilfe besteht in erster Linie aus Pflegediensten. Substantielle Entlastung in Bezug auf Pflegedienste erfolgt auch durch die PartnerInnen (der pflegenden Kinder). Es folgen Hilfeleistungen durch „Andere“ (Pflege), durch Freunde (andere Hilfe) und Nachbarn (Pflege).

Tabelle 34: Wer genau hilft ausser der Spitex und der pflegenden Hauptperson und wo? (Stunden/ Woche)

Art der Hilfe, Pflege	PartnerIn*		Verwandte (Kinder, Geschwister, u.a.)		Freunde		Nachbarn		Andere	
	N	Std	N	Std	N	Std	N	Std	N	Std
Nur Pflegedienste	0	-	2	2.5	0	-	1	2.5	2	3.00
Unterhaltung	3	1.17	16	3.72	28	2.43	14	3.29	8	7.37
Organisatorische Aufgaben	0	-	8	1.69	2	2.75	2	2.00	0	-
Kleinere Hilfen in Haus und Garten	4	2.5	10	2.15	1	3.00	8	1.75	9	6.28
Pflegedienste und andere Arten Hilfe	14	12.82	31	17.44	3	4.83	2	7.38	5	12.40
Mehrere Arten Hilfe, aber keine Pflegedienste	12	6.63	53	8.47	14	6.32	10	1.8	5	4.20
TOTAL	33	269	120	1089	48	179	37	99	29	204

Empfundene Belastung und Entlastungsmöglichkeiten

Uns interessierte in diesem Zusammenhang, wie gross die Diskrepanz zwischen effektiv aufgewendetem und eigentlich gewünschtem Zeitinvestment in die Pflege je nach Pflegesetting ist. Aus Tabelle 35 ist ersichtlich, dass vor allem Partner und Partnerinnen bei weitem mehr Zeit in die Pflege investieren, als sie es eigentlich möchten. Dieser Effekt ist insbesondere bei Partnerinnen ausgeprägt, die doppelt so viel Zeit investieren als sie es eigentlich wünschten (sie haben auch im Schnitt die schwierigeren Pflegefälle als die pflegenden Partner). Dies trifft in etwa auch für die Töchter zu. Am wenigsten Diskrepanz zeigt sich bei den pflegenden Söhnen.

Tabelle 35: Zeitinvestment in die Pflege (Ist-Wunsch-Zustand)

	Partner		Partnerinnen		Söhne		Töchter	
	N	M (SD)	*N*	M (SD)	*N*	M (SD)	*N*	M (SD)
Investierte Zeit in die Pflege pro Woche (Std.)*	*24*	50.7 (46.2)	*29*	52.9 (53.8)	*17*	25.1 (31.1)	*36*	25.5 (33.3)
Wunsch-Zeitinvestment in die Pflege pro Woche (in Std.)*	*24*	30.6 (29.6)	*29*	24.7 (25.4)	*17*	19.4 (24.8)	*36*	14.8 (17.4)
Differenz Ist-Wunsch*	*24*	20.1 (28.9)	*29*	28.2 (36.3)	*17*	5.6 (22.0)	*36*	10.4 (21.4)

** nur Personen sind berücksichtigt, die sowohl die Frage nach dem Ist- wie auch nach dem Wunsch-Zustand beantworteten*

Wie steht es mit den Entlastungsmöglichkeiten im Notfall? Ist jemand da, im Falle, dass man eine Auszeit braucht? Die Beantwortung dieser Fragen variiert beträchtlich je nach Pflegesetting. Wie aus Tabelle 36 ersichtlich wird, gibt etwas mehr als die Hälfte der befragten pflegenden Personen an, dass Entlastungsmöglichkeiten in akuten Situationen schwierig zu finden sind. Ein Viertel der Partnerinnen sagt gar, dass es niemanden gäbe, der für sie in einer solchen Situation einspringen könnte. Dies mag zunächst in Kontrast zu den obigen Angaben zu stehen scheinen, wonach pflegende Partnerinnen quantitativ am meisten Unterstützung erfahren. Angesichts der Tatsache, dass männliche Pflegebedürftige signifikant stärker hilfsbedürftig sind und somit eine intensivere und permanente Pflege brauchen, ist dieser Befund jedoch gut nachvollziehbar. Es ist bei weitem schwieriger, eine Person zu finden, die solch eine intensive und permanente Hilfe zu leisten vermag. Insbesondere pflegende Partner und Söhne haben immer wieder mal das Bedürfnis nach einer Auszeit. Auffallend ist, dass rund ein Viertel der pflegenden Partnerinnen angeben, dass sie eine Auszeit nötig hätten. Dies steht jedoch in Kontrast zu den Möglichkeiten: 45% von ihnen haben niemanden, der für sie in diesem Falle die Pflege übernehmen könnte und ein Drittel sagt, dass es schwierig wäre, jemanden zu finden.

Tabelle 36: Entlastungsmöglichkeiten im Notfall nach Pflegesetting (Prozentangaben)

	Partner	Partnerinnen	Söhne	Töchter
Gibt es jemand, der einspringen könnte, wenn Sie krank werden?				
- Ja, könnte problemlos jemanden finden	16	17	34	34
- Vielleicht, würde schwierig	47	50	53	48
- Nein, es gibt niemanden	38	33	13	19
Gibt es jemand, der die Betreuung übernehmen würde, wenn Sie eine Auszeit bräuchten?				
- Ja, es gibt jemanden	22	20	36	31
- Vielleicht, wäre schwierig	36	40	55	48
- Nein, es gibt niemanden	42	40	9	21
Haben Sie das Gefühl, eine Auszeit nötig zu haben?				
- Ja	11	14	6	11
- Immer wieder mal	54	51	46	63
- Nein	35	35	49	26

Eine immer wieder gestellte Frage ist, ob es Stadt-/Landunterschiede gibt bezüglich Entlastungsmöglichkeiten im Falle einer Krankheit der pflegenden Person. Unsere Analysen (Chi^2-Test, Kreuztabelle) zeigen, dass signifikant mehr Personen als erwartet in den ländlichen Gemeinden sagen, dass sie in einem solchen Falle problemlos jemanden finden könnten. Dies im Gegensatz zu Agglomerationsgemeinden, wo deutlich weniger Personen als erwartet mit einer Entlastung im Krankheitsfalle rechnen können. In den Städten schliesslich sagen mehr Personen als erwartet, dass es niemanden gibt, der sie entlasten könnte (Chi^2=25.961, p=.000). Aufgrund unserer Daten kann angenommen werden, dass pflegende Angehörige in ländlichen Gemeinden ein besseres Entlastungsnetzwerk haben als in Agglomerationen und städtischen Gebieten. In Abbildung 5 sind die Ergebnisse der Kreuztabellen dargestellt (absolute Zahlen), welche sehr schön den relativen Anteil der Entlastungsmöglichkeiten im regionalen Vergleich zeigen.

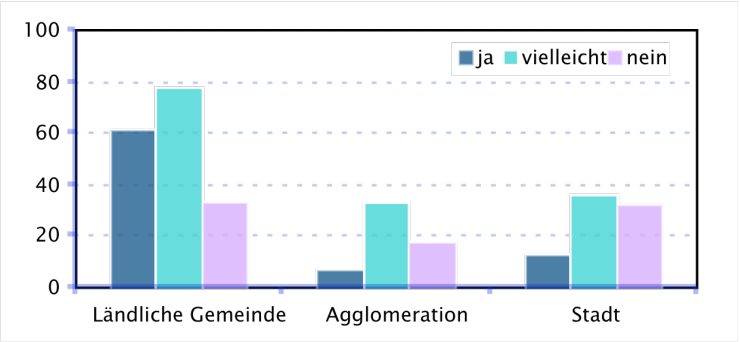


Abbildung 5: Gibt es jemanden, der bei der Betreuung einspringen könnte, wenn Sie krank werden?

Zuverlässigkeit des sozialen Netzes und erfahrene Wertschätzung

Wer genau kümmert sich um die Pflegenden? Auf wen können sie sich verlassen? Vom wem erfahren sie Wertschätzung? Wie aus Tabelle 37 ersichtlich wird, sind es in erster Linie die Partner und die Töchter und Söhne, die sich um die Pflegenden kümmern, gefolgt von den Freunden. Auf diese ist auch am meisten Verlass. Insbesondere scheint auf die Töchter grosser Verlass zu sein (vgl. die tiefen Streuwerte). Am meisten Wertschätzung bekommen Pflegende von ihren Partnern und von den Freunden.

Tabelle 37: Qualität und Zuverlässigkeit des sozialen Netzes, erfahrene Wertschätzung

	Kümmert sich um Pflegende *(Skala: 0 „gar nicht" bis 3 „sehr")*		Auf wen ist Verlass? *(Skala: 0 „gar nicht" bis 3 „sehr")*		Von wem wird Wertschätzung erfahren? *(Anzahl „Ja" von total 88)*
	M	*SD*	M	*SD*	
PartnerIn	**2.31**	*1.00*	**2.33**	*1.16*	**50**
Mutter	1.57	*1.28*	1.31	*1.20*	19
Vater	1.14	*1.46*	1.25	*1.28*	7
Schwestern	1.58	*1.15*	2.03	*1.13*	23
Brüder	1.31	*.97*	1.59	*1.12*	19
Töchter	**2.35**	*.93*	**2.61**	*.64*	45
Söhne	2.22	*.95*	2.51	*.70*	45
Nachbarn	1.51	*1.11*	1.52	*1.13*	34
Freunde etc.	1.83	*.95*	2.02	*1.01*	49

Die Feinanalyse nach Pflegesetting zeigt, dass pflegende Töchter signifikant mehr Personen haben, auf die sie sich verlassen können, als pflegende Partner und Partnerinnen. Sie haben auch signifikant mehr Personen, welche sich um sie kümmern und von welchen sie Wertschätzung erfahren (Tabelle 39). Dies ist nicht erstaunlich, ist doch die Mehrheit der pflegenden Töchter verheiratet und hat Kinder. Zu beachten ist aber, dass dieses breitere soziale Netz für die konkrete Pflegesituation wenig Entlastung bringt (vgl. Ergebnisse Tabelle 33 und Tabelle 34). Im Gegenzug haben pflegende Partner ein bedeutsam kleineres soziales Netz, bekommen aber von diesem signifikant mehr Hilfe (in der Regel von ihren Kindern und Verwandten).

Tabelle 38: Soziales Netz nach Pflegesetting

	Partner	*Partnerin*	*Sohn*	*Tochter*
	M (SD)	*M (SD)*	*M (SD)*	*M (SD)*
Auf wie viele Leute kann sich die pflegende Person verlassen?	2.67 (1.77)	2.84 (1.33)	3.26 (1.53)	4.04 (1.91)
Wie viele Leute kümmern sich um die pflegende Person?	2.90 (1.65)	3.13 (1.53)	3.17 (1.69)	3.86 (1.82)
Von wie vielen Personen erfährt die pflegende Person Wertschätzung?	4.03 (1.91)	3.88 (1.62)	3.66 (1.93)	4.58 (2.07)

Tabelle 39: Gruppenvergleiche bezüglich des sozialen Netzes

		ANOVA		
	MANOVA	Auf wie viele Personen kann sich die pflegende Person verlassen?	Wie viele Leute kümmern sich?	Von wie vielen Personen erfährt die pflegende Person Wertschätzung?
Variable	F (3, 9)	F (3)	F (3)	F (3)
Pflegesetting (UV)	4.271*** *(p= .000)*	*10.107*** (p= .000)*[1]	*4.691** (p= .003)*[2]	*1.964 (p= .120)*

1 Unterschied Partner-Tochter, p=.001, und Partnerin-Tochter, p= .000
2 Unterschied Partner-Tochter, p=.007, und Partnerin-Tochter, p= .027.

4.2.2.3 Psychosoziale Determinanten der Pflege

Motivation zu pflegen

In der bisherigen Forschung wurden in erster Linie soziologische Determinanten der Pflege untersucht. Psychologische Determinanten hingegen wurden stark vernachlässigt. Und dennoch gibt es empirische Evidenz, dass psychologische Variablen einen beachtlichen Teil der Varianz in Bezug auf die Hilfsbereitschaft und die effektiv erbrachte Hilfe erklären können (Perrig-Chiello & Sturzenegger, 2001). Trotz nennenswerter Fortschritte bestehen noch viele ungenügend untersuchte Forschungsfragen. Was entscheidet, ob Individuen ihre betagten und hilfsbedürftigen Angehörigen pflegen? Im SwissAgeCare-

Projekt hatten wir die einmalige Gelegenheit, diese Forschungslücke zu schliessen. Zum einen haben wir die pflegenden Angehörigen nach ihren Motiven befragt. Zum anderen haben wir die Spitex-Mitarbeiterinnen nach ihrer Meinung befragen können, was die hauptsächlichen Motive der Pflegeübernahme durch die Angehörigen sein könnten. Aus Tabelle 40 ist ersichtlich, dass in unserer Stichprobe von Pflegenden in erster Linie Liebe und Zuneigung als treibende Motive geltend gemacht werden, gefolgt von Gefühlen persönlicher moralischer Verpflichtung, von Verpflichtung ganz allgemein, Notwendigkeit und dass schliesslich die Erfüllung dieser Aufgabe, ein „gutes Gefühl" gibt.

Die Detailanalyse nach Pflegesetting ergibt interessante Einblicke. Bei männlichen Partnern sind Gefühle der Verpflichtung ebenso wichtig wie Liebe und Zuneigung. Bei den pflegenden Partnerinnen ist Liebe und Zuneigung ganz klar das Hauptmotiv und erst in zweiter Linie moralische Verpflichtung. Bei den pflegenden Kindern zeigen sich klare Geschlechterunterschiede hinsichtlich der Priorisierung der Motive. So wird bei den Söhnen an erster Stelle die moralisch-ethische Verpflichtung genannt, an zweiter Stelle die Aussage, dass die Pflege ihnen ein gutes Gefühl gibt und erst an dritter Stelle Liebe und Zuneigung. Bei den Töchtern wird hingegen mit höchster Priorität Liebe und Zuneigung gewählt, gefolgt von moralischer Verpflichtung und dem guten Gefühl.

Beim Vergleich dieser Selbstberichte mit jenen der Spitex-Mitarbeiterinnen sind erstaunliche Divergenzen zu beobachten. Ganz generell zeigt sich, dass die Spitex-Mitarbeiterinnen bei allen Pflegesettings Liebe und Zuneigung als die hauptsächlichen Motive ansehen gefolgt von moralische Verpflichtung und das Gefühl der Verpflichtung. Völlig unterschätzt werden von den Spitex-Mitarbeiterinnen hingegen die Notwendigkeit (keine Alternative), die Kostenfrage (um hohe Kosten zu vermeiden), religiöse Überzeugungen und Zufälle (vgl. Abbildung 6 und Tabelle 40).

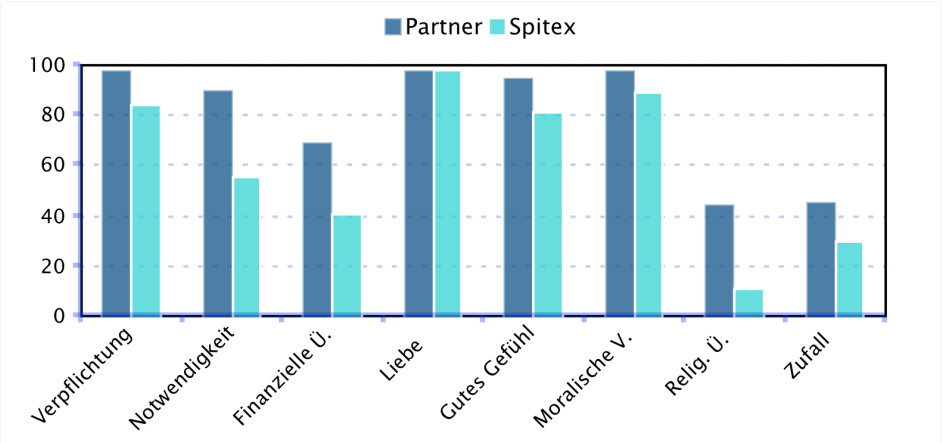


Abbildung 6: Selbst- und Fremdeinschätzung der Entscheidungsmotive pflegender Angehöriger (Prozent Ja-Antworten)

Fokussiert man die Selbst- und Fremdeinschätzung nach Pflegesetting fällt auf, dass bei den männlichen pflegenden Partnern die geringste Übereinstimmung resultiert. Dies in dem Sinne, dass die Spitex-Mitarbeiterinnen ganz offensichtlich die Motivlage eher zu optimistisch einschätzen und Sachzwänge zu wenig in Betracht ziehen bzw. unterschätzen. Über die Gründe können wir nur spekulieren. Ist es das – in der Literatur so oft beschriebene – mangelnde Mitteilungsbedürfnis der Männer, ihre Unfähigkeit über ihre Probleme zu sprechen? Dies mag einer der Gründe sein, jedoch auch bei den pflegenden Frauen finden wir beträchtliche Divergenzen bezüglich der Selbst- und Fremdeinschätzung der Pflegemotive vor. Es ist somit möglich, dass auch Gefühle der Scham pflegende Angehörige dran hindern, sich den Spitex-Mitarbeiterinnen bezüglich gewisser Themen zu öffnen. Auf jeden Fall sind diese Resultate noch weiter zu analysieren (u.a. im Rahmen der drei Masterarbeiten von Sandra Burkhard, Béatrice Huguenin, Martina Overthun). Sie sind deshalb auch so wichtig, weil sie wichtige Hinweise für die Optimierung des Verständnisses und somit auch der Zusammenarbeit zwischen pflegenden Angehörigen und Spitex-Mitarbeiterinnen geben. Auch bezüglich dieser Thematik werden die drei Masterarbeiten mehr Aufschluss geben können.

*Tabelle 40: Was hat die Entscheidung zu pflegen beeinflusst? Selbsteinschätzung durch pflegende Angehörige versus Fremdeinschätzung durch Spitex-Mitarbeiterinnen (% Ja-Antworten)**

	Partner			Partnerinnen			Söhne			Töchter		
	Selbst	Fremd	Diff	Selbst	Fremd	Diff	Selbst	Fremd	Diff	Selbst	Fremd	Diff
Gefühl der Verpflichtung	98	84	-14	80	77	-17	79	77	-2	81	77	-4
Notwendigkeit/keine Alternative	90	55	-35	78	57	-19	72	52	-20	77	43	-34
Kosten zu hoch für profess. Pflege	69	41	-28	62	37	-25	55	44	-11	55	27	-28
Aus Liebe /Zuneigung	98	98	=	98	89	-10	91	100	-9	97	93	-4
Gutes Gefühl	95	81	-14	90	79	-11	94	73	-21	84	78	-6
Gepflegter möchte nicht von anderer Person gepflegt werden	42	38	-4	58	47	-11	53	33	-20	45	36	-9
Moralische Verpflichtung	98	89	-9	94	88	-6	96	90	-6	84	83	-1
Relig. Überzeugung	45	11	-34	32	11	-21	13	14	+1	20	18	-2
Zufall	46	30	-16	52	37	-15	42	26	-16	34	28	-6
Total Differenz			154			135			106			94

*diese Zahlen beziehen sich auf die Anzahl Personen, die diese Frage überhaupt beantwortet haben.

Eine weitere innovative Charakteristik unserer Studie besteht darin, dass unsere Resultate mit europäischen Datensätzen vergleichbar sind, dies u.a. auch bezüglich der Motivstruktur zum Pflegen. Ein Vergleich mit den Eurofamcare-Daten 2003/05 (Döhner et al., 2007) zeigt, dass die Motivstruktur der Schweizer pflegenden Angehörigen im Vergleich zu den anderen Nationalitäten sowohl Ähnlichkeiten wie auch ausgeprägte Diskrepanzen zeigt (vgl. Tabelle 41). Ähnlich ist, dass die emotionale Bindung bei allen das hauptsächliche Motiv ist. Unterschiedlich ist jedoch das Ausmass des sich verpflichtet Fühlens. Sowohl beim Gefühl der Verpflichtung ganz allgemein wie bei der persönlich-moralischen Verpflichtung zeigen die Schweizer – ähnlich wie die Deutschen – sehr hohe Werte, dies etwa im Gegensatz zu den Italienern und Schweden. Interessant ist zudem, dass bei den Schweizern die Kategorie „keine Alternative“ im internationalen Vergleich am häufigsten geltend gemacht wird (78).

Tabelle 41: Was hat die Entscheidung zu pflegen beeinflusst? Internationaler Vergleich (%-Angaben)

	D	It	GB	Sw	6 L.*	SwissAgeCare
Gefühl der Verpflichtung	86	73	80	68	81	84
Keine Alternative/ es war notwendig	64	30	46	46	48	78
Kosten für professionelle Pflege zu hoch	45	31	30	15	34	58
Emotionale Bindung (Liebe, Zuneigung)	93	96	91	97	95	96
Pflege/Betreuung gibt mir ein gutes Gefühl	84	56	62	83	74	88
A. würde nicht wollen, dass jemand anders pflegt	62	45	63	46	52	50
Religiöse Überzeugung	25	38	23	8	34	28
Unwillentlich hineingerutscht	30	32	62	65	43	43
Persönlich-moralische Verpflichtung	91	57	76	74	81	92

**Durchschnittswerte aller 6 Länder von Eurofamcare*

Bewältigungsstrategien

Die Pflege von Angehörigen ist mit mannigfachen Stressfaktoren verbunden. Wie gehen die Leute damit um? Was tun sie, wenn sie an ihre Grenzen stossen? Welche Bewältigungsstrategien benutzen sie? In unserer Studie wurde diese Frage offen gestellt und die Leute konnten selber hinschreiben, was sie bei äusserstem Stress tun. Die Antworten wurden gemäss Perrig-Chiello et al. (1999) folgenden Kategorien zugeordnet:

1) *Handlungsorientiertheit* meint aktives Problemlöseverhalten, aktive Suche nach Hilfe und Unterstützung („Dann gebe ich die pflegebedürftige Person in die Pflegeferien").
2) *Psychische Adaptation*:
   a) Emotional: Zulassen von Gefühlen („mich mal ausweinen")
   b) Rational (kognitiv): positive Neueinschätzung, Selbstkontrollversuche, Adaptation
   c) Weltanschauung, Religion, Spiritualität („Mit Gottes Hilfe rechnen")
3) *Überwältigtwerden durch Emotionen* („wurde ängstlich und nervös")
4) *Kein Coping* nötig („Bis jetzt war es noch nicht nötig")

In Tabelle 42 und Tabelle 43 sind die Werte der verschiedenen Coping-Skalen nach Pflegesetting aufgeführt. Die häufigste Bewältigungsmethode ist bei der Mehrheit die psychische Adaptation, wobei die emotionalen Strategien weit häufiger genannt werden als die rationalen und weltanschaulichen. Eine Ausnahme bilden die pflegenden Töchter, die eher handlungsorientierte Strategien benutzen. Im Vergleich mit einer Deutschschweizer Durchschnittspopulation im mittleren Lebensalter (vgl. Perrig-Chiello & Höpflinger, 2001) sind pflegende Angehörige zwar ähnlich handlungsorientiert wie diese, weisen aber bedeutsam tiefere Werte bei der rationalen Adaptation und weit höhere bei der emotionalen Adaptation auf. Es fällt weiter auf, dass bei der Durchschnittspopulation eine breitere Palette von Copingstrategien verwendet wird als bei den pflegenden Angehörigen. Es ist aus der psychologischen Literatur bekannt, dass ein breiteres Spektrum von Copingstrategien, in welchen handlungsorientierte Strategien am häufigsten sind, sowie eine ausgewogene Vertretung von emotionalen und kognitiven adaptiven Strategien, am funktionalsten sind und mit höherem psychischen Wohlbefinden einher gehen.

Tabelle 42: Copingstrategien nach Pflegesetting

	Anzahl Nennungen nach Pflegesetting				Durchschnittspopulation
	Partner N=37*	Partnerin N=76	Tochter N=70	Sohn N=23	(45-60 Jahre) N=269
Handlungsorientiertheit	25 (68%)**	47 (62%)	53 (76%)	12 (52%)	61 (23%)
Psychische Adaptation	29 (78%)	51 (67%)	45 (64%)	18 (78%)	93 (34%)
- emotional	20 (54%)	43 (56.5%)	40 (57%)	12 (52%)	29 (11%)
- kognitiv	6 (16%)	2 (2.5%)	3 (4%)	3 (13%)	55 (20%)
- Weltanschauung	3 (8%)	6 (8%)	2 (3%)	3 (13%)	9 (3%)
Überwältigtwerden durch Emotionen	0 (0%)	1 (1%)	1 (1%)	1 (4%)	4 (1%)
Kein Coping nötig	1 (3%)	2 (3%)	2 (3%)	2 (9%)	1 (0.4%)

*N bezieht sich auf Anzahl Personen, die diese Frage beantwortet haben (91 missings, 15 unverwertbar).
**Prozentzahlen beziehen sich auf das N der Gruppe (Anzahl Nennungen dividiert durch das N des jeweiligen Pflegesettings)

Tabelle 43: Coping-Strategien von pflegenden Angehörigen: Beispielsaussagen

Copingstrategie	Beispiele
Strategisches Problemlöseverhalten	• Ich organisiere mir eine "Auszeit" sei es ein Wochenende oder Ferien nur mit meinem Partner. • Veranlasse den Heimeintritt der Schwiegermutter
Suche nach Hilfe	• Nachbarn um Hilfe fragen • Dritte konsultieren
Soziale Unterstützung privat	• Kontakte mit Sohn und Tochter pflegen • Ich telefoniere mit einer Freundin
Zulassen von Gefühlen	• Bei Wut, werde ich manchmal heftig für einen kurzen Moment • Weinen, hadern, fluchen
Selbstkontrollversuche	• Meditation • Gehe spazieren • Früh ins Bett gehen
Defensive Manöver	• Schlafen • Ein Beruhigungsmittel nehmen
Abwehr	• Daran denke ich gar nicht • Ablenken durch fernsehen • Keine Telefone mehr beantworten
Konfrontation mit Realität und Verantwortlichkeit	• Schaue, wo das Problem liegt, versuche es zu lösen • Situation analysieren und Lösungen suchen
Selbstreflexion	• In sich kehren • „Stress macht man sich selbst“
Selbstmotivation	• Auf die Liebe, Dankbarkeit der Pflegebedürftigen konzentrieren
Religion und Schicksal	• Beten um Kraft • Der Glaube hilft ganz fest
Heilungskraft der Zeit	• Den nächsten Tag abwarten
Überwältigtwerden von Emotionen	• Wurde ängstlich und nervös, weiss mir nicht zu helfen

Stressbewältigung bei pflegenden Partnern (dyadisches Coping)

Dyadisches Coping ist die Bezeichnung für den Umgang eines Paares mit Stress. Die Partner können sich wechselseitig unterstützen (supportives dyadisches Coping), den Stress gemeinsam zu bewältigen versuchen (gemeinsames dyadisches Coping), oder auch den Stress des Partners ignorieren oder nicht ernst nehmen (Beispiele für negatives dyadisches Coping). Die eigene Stresskommunikation spielt dabei natürlich eine grosse Rolle, da sonst der eine Partner eventuell gar nicht realisiert, dass sich der andere Partner gestresst fühlt.

Tabelle 44: Dyadisches Coping (DCI Skala) bei pflegenden Partnerinnen und Partner

	Angaben pflegende Partner		Angaben pflegende Partnerin	
	M	SD	M	SD
Eigene Stresskommunikation	8,55[1]	2,96	8,35[1]	3,52
Supportives dyadisches Coping des pflegebedürftigen Partners	14,00[2]	3,89	12,48[3]	5,81
Negatives dyadisches Coping des pflegebedürftigen Partners	12,19[4]	2,87	10,34[3]	3,20
Gemeinsames dyadisches Coping	9,39[4]	3,32	8,88[4]	3,79

[1] diese Werte entsprechen gemäss Eichstichprobe den Prozentwerten 5-23 und gelten damit als unterdurchschnittlich.
[2] entspricht den Prozenträngen >4-11, gilt als unterdurchschnittlich
[3] entspricht den Prozenträngen 0-4 und ist damit als weit unterdurchschnittlich einzustufen
[4] entspricht den Prozenträngen >23-60, gilt als durchschnittlich

Im Vergleich zu den Standardwerten der Eichstichprobe des verwendeten Tests, sind die Werte der pflegenden Partner und Partnerinnen unserer Stichprobe bei der *Stresskommunikation* als unterdurchschnittlich einzustufen (unterstes Quartil, bei Frauen und Männern, siehe Tabelle 44). Das heisst, es wird dem pflegebedürftigen Partner/Partnerin nicht bzw. zu wenig kommuniziert, dass man gestresst ist, oder es wird vermutlich so sein, dass aufgrund der vorangeschrittenen Erkrankung (z.B. Demenz) dies gar nicht mehr möglich ist. Die Werte in *supportivem dyadischem Coping* sind bei den Frauen weit unterdurchschnittlich, bei den Männern unterdurchschnittlich. Das heisst, die Frauen werden von ihren Partnern weit unterdurchschnittlich unterstützt, die Männer von ihren pflegebedürftigen Partnerinnen unterdurchschnittlich. Einer der möglichen Gründe liegt vermutlich darin, dass im Schnitt pflegende Partnerinnen weit pflegebedürftigere Männer haben. Beim *negativen dyadischen Coping* weisen die männlichen Partner durchschnittliche Werte auf, die Frauen hingegen sind weit unterdurchschnittlich (hochgerechnete Werte, da wir nicht alle Items verwendet haben). Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass pflegende Frauen sich von ihren pflegebedürftigen Männern nicht ernst genommen fühlen, dass sie den Eindruck haben, dass diese den Stress ihrer Frauen verharmlosen, ignorieren. Bei pflegenden männlichen Partnern wird dies nicht so empfunden. Bezüglich gemeinsamem dyadischen Coping befinden sich die pflegenden Partner und Partnerinnen im durchschnittlichen Bereich. Die Masterarbeit von Frau Sandra Burkhard wird einen vertiefenden Einblick in die komplexe Situation von Belastung und dyadischem Coping geben können.

Umgang mit der Pflegebedürftigkeit der Eltern: Elterliche Erwartungen und filiale Verpflichtetheit, Hilfsbereitschaft und Hilfe

Das Älterwerden der Eltern und die in der Regel damit assoziierte Pflegebedürftigkeit sind eine Herausforderung für erwachsene Kinder. Die Herausforderung besteht zum einen in der Neudefinition der Rolle als erwachsene Kinder (Rollenumkehrung bezüglich Pflege und Hilfeleistung), welche nicht selten von letzteren als krisenhaft empfunden wird. Zum anderen sind die Kinder in dieser Situation sowohl mit Erwartungen seitens der Eltern und der Familie als auch der Gesellschaft bezüglich filialer Hilfe und Unterstützung konfrontiert. Die Erwartungen stehen jedoch vielfach im Widerspruch zu den Möglichkeiten der erwachsenen Kinder. Die Untersuchung von Perrig-Chiello und Höpflinger (2001) weist auf eine beträchtliche Ambivalenz diesen elterlichen und gesellschaftlichen Erwartungen gegenüber hin. In ihrer Studie zeigte sich, dass sich Frauen und Männern zwischen 45 und 55 Jahren gegenüber ihren alternden Eltern sehr verpflichtet fühlen. Die grosse Mehrheit meint es sei ihre Pflicht, die eigenen Eltern zu unterstützen, falls diese danach fragen oder Hilfe brauchen. Gleichzeitig findet die Mehrheit, dass ihre Eltern zu viel von ihnen erwarten und dass die geleistete Hilfe zu wenig geschätzt wird. Weiter empfinden sie sich in der Pflegeaufgabe wenig durch andere Familienangehörige unterstützt. All dies geht zusätzlich noch mit einem Autonomiestreben erwachsener Kinder einher. Die meisten Befragten geben an, ungern mehr Zeit in die Pflege zu investieren, schliesslich hätten sie auch ihr eigenes Leben (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2001).
Wie sieht die Situation aus, wenn wir den Fokus ausschliesslich auf erwachsene Kinder in der konkreten Pflegesituation richten? In der SwissAgeCare-Studie wurden die filiale Verpflichtetheit, die Hilfsbereitschaft und Hilfe sowie die wahrgenommenen elterlichen Erwartungen erhoben (Subskalen der Filial Maturity Scale nach Marcoen, 1995). In Tabelle 45 haben wir die Ergebnisse der SwissAgeCare-Studie in Vergleich zu den Ergebnissen der Studie von Perrig-Chiello und Höpflinger (2001; 2005) gesetzt (im Folgenden als „Schweizer Stichprobe“ bezeichnet).

Tabelle 45: Filiale Reife bei pflegenden Kindern im Vergleich zur Durchschnittspopulation (Mittelwerte)

	Schweizer Stichprobe (Durchschnittsalter 50 Jahre)	SwissAgeCare (Durchschnittsalter 54 Jahre)
Filiale Hilfe (Skala von 1-7)	5.83	6.19
Filiale Hilfsbereitschaft (Skala von 1-7)	4.76	5.32
Filiale Verpflichtetheit (Skala von 1-7)	4.54	4.94
Elterliche Erwartungen (Skala von 1-7)	5.23	4.70

Die Ergebnisse zeigen, dass in der SwissAgeCare-Stichprobe die filiale Hilfe am höchsten ist, gefolgt von der Hilfsbereitschaft und erst an dritter Stelle von der filialen Verpflichtetheit. Erstaunlicherweise weist die Skala mit den elterlichen Erwartungen die tiefsten Werte auf. Es sieht ganz so aus, dass das Ausmass der Hilfe von pflegenden Töchtern und Söhnen der SwissAgeCare-Studie nicht primär mit elterlichen Erwartungen assoziiert ist, sondern mit persönlichen Motiven einhergeht (Verpflichtetheit und Hilfsbereitschaft). Dieser Eindruck verstärkt sich, wenn wir die Skalen-Werte miteinander korrelieren (vgl. Tabelle 46). Demnach korreliert filiale Hilfe am höchsten mit der filialen Verpflichtetheit, gefolgt von der filialen Hilfsbereitschaft und erst an dritter Stille mit den elterlichen Erwartungen. Zudem besteht kein Zusammenhang zwischen filialer Verpflichtetheit und elterlichen Erwartungen.

Tabelle 46: Interkorrelationen der Skalen filialer Reife

	Filiale Hilfe	Filiale Hilfsbereitschaft	Filiale Verpflichtetheit	Elterliche Erwartungen
Filiale Hilfe	-	.464***	.514***	.379***
Filiale Hilfsbereitschaft		-	.304***	.451***
Filiale Verpflichtetheit			-	.085
Elterliche Erwartungen				-

*** $p < .001$

In unserer Stichprobe sind zwischen pflegenden Töchtern und Söhnen keine signifikanten Unterschiede zu verzeichnen. Dies im Gegensatz zur Durchschnittspopulation dieser Altersgruppe (bei der eine Pflegesituation nur bei einer Minderheit konkret vorhanden ist), wo bei der filialen Hilfe ebenfalls die höchsten Werte zu beobachten sind, bei der filialen Verpflichtetheit aber die niedrigsten Werte und gleichzeitig die elterlichen Erwartungen stark empfunden werden. Die Analyse der Einzelitems ist sehr aufschlussreich und gibt Einblick in die zum Teil grosse innere Zerrissenheit und Ambivalenz der pflegenden Kinder. So ist die persönliche Verpflichtetheit sehr hoch, den Eltern zu helfen, wenn diese Unterstützung brauchen (85% bejahen diese Aussage) (vgl. Tabelle 47).

Tabelle 47: Filiale Hilfsbereitschaft und Verpflichtetheit sowie wahrgenommene elterliche Erwartungen
(Anzahl zustimmende Antworten in Prozent in Einzelitems der Marcoen-Skalen)

	Söhne	Töchter	Alle*
Ich denke, dass jedes Kind die Pflicht hat, seinen Eltern zu helfen, wenn diese Unterstützung brauchen.	67	67	69
Wenn mich meine Eltern um Hilfe bitten, fühle ich mich verpflichtet, ihnen zu helfen.	77	87	85
Wenn ich meinen Eltern nicht die Hilfe geben kann, die sie benötigen, fühle ich mich schuldig.	47	50	49
Meine Eltern schätzen zu wenig, was ich für sie tue.	55	53	54
Meine Eltern erwarten zu viel Hilfe von mir.	55	57	55
Meine Eltern realisieren nicht, dass ich mich auch um meinen Mann/meine Frau kümmern muss.	31	49	41
Ich habe das Gefühl, meinen Eltern zu viel helfen zu müssen.	48	51	49

** diese Zahlen beinhalten auch Personen, die nicht ihre Eltern pflegen, aber trotzdem die Fragen zur filialen Reife beantwortet haben.*

Gleichzeitig äussert eine Mehrheit, dass die Eltern zu viel erwarten und zu wenig die Hilfe schätzen. Und immerhin fast die Hälfte der Töchter beklagt, dass die Eltern nicht realisieren würden, dass sie sich auch um die eigenen Partner kümmern müssen.

Es stellt sich nun die Fragen, inwiefern filiale Hilfe in erster Linie von personabhängigen (individuellen) Faktoren abhängt oder vielmehr von kontextuellen Faktoren mitdeterminiert wird? Erste Ergebnisse der vertiefenden Analysen der Masterarbeit von Frau Martina Overthun geben Aufschluss über die komplexe Zusammenhangskonstellation dieser Variablen. In Tabelle 48 sind die Ergebnisse von drei Regressionsanalysen dargestellt. Abhängige Variable war jeweils die filiale Hilfe. In einem ersten Block wurde die Prädiktionskraft der individuellen (persönlichen) Faktoren geprüft. Hilfsbereitschaft und insbesondere filiale Pflichtgefühle sind die signifikanten Prädiktoren (erklären mehr als die Hälfte der Varianz der filialen Hilfe). Nicht signifikant sind die Gesundheitseinschätzung, das Geschlecht, die Bildung und die Motivstruktur. In einer zweiten Gleichung wurde die Prädiktionskraft von elterlichen Erwartungen, der Pflegebedürftigkeit der Eltern und des Geschlechts geprüft. Hierbei resultierten die elterlichen Erwartungen als einziger signifikanter Prädiktor. Letztlich wurde der soziale Kontext in einer dritten Gleichung geprüft. Als einziger signifikanter Prädiktor resultierte das Verhältnis zur gepflegten Person, nicht jedoch die geographische Nähe sowie die Unterstützung durch die Familie.

Tabelle 48: Individuelle, familiale und soziale Prädiktoren filialer Hilfe

Outcome Variable				
Prädiktor-Variable	B	SEB	β	
Filiale Hilfe [F (9,06) p < .001, R^2 = 0.51, n = 59]				
Motive zur Pflege	1.56	1.13	0.14	
Hilfsbereitschaft	0.23	0.09	0.29	*
Filiale Pflicht	0.29	0.07	0.48	**
Subjektive Gesundheitseinschätzung	0.26	0.55	0.05	
Geschlecht	-0.02	1.21	0	
Bildung	-0.08	0.37	-0.02	
Filiale Hilfe [F (7.15) , p < .001, R^2 = 0.19, n = 98]				
Elterliche Erwartungen	0.15	0.04	0.37	**
Hilfsbedürftigkeit	0.87	0.51	0.16	Tend.sign.
Geschlecht	1.66	1.1	0.14	
Filiale Hilfe [F (6.28), p < .001, R^2 = .26 , n = 59]				
Geographische Nähe	0.00	0.01	0.00	
Unterstützung durch Familie	-0.41	0.46	-0.10	
Verhältnis zur gepflegten Person	-0.47	0.86	-0.48	**

B: Regressionskoeffizient, SEB: Standard Fehler, β: Standardisierter Regressionskoeffizient

* p < .05 ** p < .01

4.2.2.4 Gibt es eine Typologie pflegender Angehöriger?

Wie aus dem bisher Dargelegten hervorgeht, gibt es zwischen den Pflegesettings – neben einigen Gemeinsamkeiten (so etwa in der Einschätzung gewisser Auswirkungen der Betreuung auf das eigene Leben) – vor allem sehr viele Unterschiedlichkeiten. Um die unterschiedliche Pflegerealität der verschiedenen Settings besser verorten zu können, wurden Clusteranalysen durchgeführt. Die Clusteranalyse ist ein statistisches Verfahren zur Erkennung von Mustern in einem Datenset. Dieses Verfahren gruppiert Fälle (in diesem Fall Personen) nach ihrer Ähnlichkeit, respektive Unterschiedlichkeit, in Gruppen bzw. Cluster. Dabei gilt, dass sich die Fälle innerhalb der Gruppe möglichst ähnlich sein sollten und sich gleichzeitig die verschiedenen Gruppen möglichst stark voneinander unterscheiden sollten. In unserem Fall stellte sich die Frage, ob sich innerhalb der pflegenden Angehörigen Gruppen oder bestimmte „Typen" ausmachen lassen, die sich voneinander unterscheiden.

Clusteranalyse mit allen pflegenden Angehörigen

Als erstes wurde eine Clusteranalyse mit der Gesamtstichprobe der pflegenden Angehörigen durchgeführt. Zur Klassifizierung wurden die folgenden Variablen berücksichtigt: *Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit, regelmässiger Schmerzmittelkonsum, Generation (gleiche oder andere Generation wie gepflegte Person), Zeitinvestition in Pflege, Geschlecht des pflegenden Angehörigen, Hilfsbedürftigkeit der gepflegten Person, Entlastungsmöglichkeiten, und Bildung*.

Es resultierten vier Cluster (vgl. Abbildung 7*):*

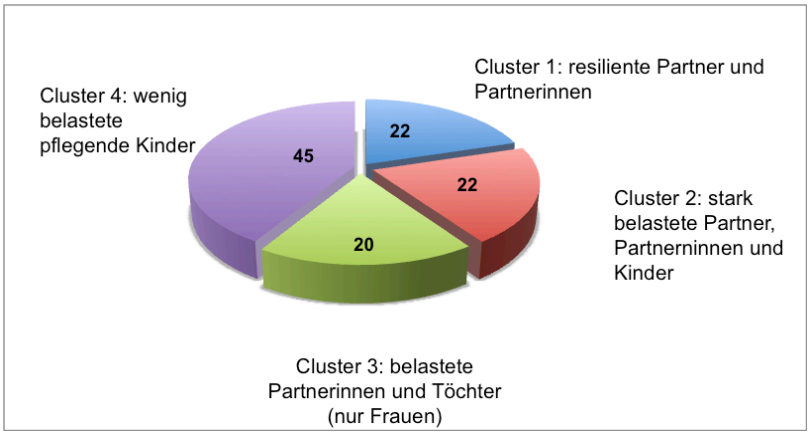


Abbildung 7: Resultierende Cluster der Analyse mit pflegenden PartnerInnen und Kindern

Cluster 1 - die *resilienten Partner bzw. Partnerinnen* (N=22): Obwohl der Zeitaufwand dieser Personen in die Pflege hoch ist (im Schnitt 54 h pro Woche) und kaum Entlastungsmöglichkeiten vorhanden sind, rapportieren die Personen eine hohe Lebenszufriedenheit und hohes Wohlbefinden.

Cluster 2 – die *stark belasteten Pflegenden* (N=22): Hier handelt es sich um männliche und weibliche Personen, PartnerInnen und Söhne und Töchter, die *stark* beeinträchtigt in Bezug auf Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden sind. Die Zeitinvestition in die Pflege ist sehr hoch (im Schnitt 70h pro Woche, siehe Abbildung 8*),* und es gibt keine Entlastungsmöglichkeiten.

Cluster 3 – *die belasteten weiblichen Pflegenden* (N=20): Hier handelt es sich ausschliesslich um Partnerinnen und Töchter, welche zwar verglichen mit den ersten beiden Clustern weniger Zeit in die Pflege (29h pro Woche) investieren, aber dennoch ein beeinträchtigtes Wohlbefinden berichten. Es scheint somit so zu sein, dass nicht die Zeitinvestition allein entscheidend ist für die psychische Befindlichkeit. Vermutlich liegen körperliche Beeinträchtigungen vor, jedenfalls werden regelmässig Schmerzmittel konsumiert.

Cluster 4 – *die wenig belasteten pflegenden Kinder* (N=45): Hier handelt sich um die grösste Gruppe vorwiegend zusammengesetzt aus pflegenden Kindern mit mässig pflegebedürftigen Eltern. Der Zeitaufwand für die Pflege ist entsprechend relativ gering (20h pro Woche) und es bestehen Entlastungsmöglichkeiten. Die Leute weisen ein hohes Wohlbefinden und eine hohe Lebenszufriedenheit auf.

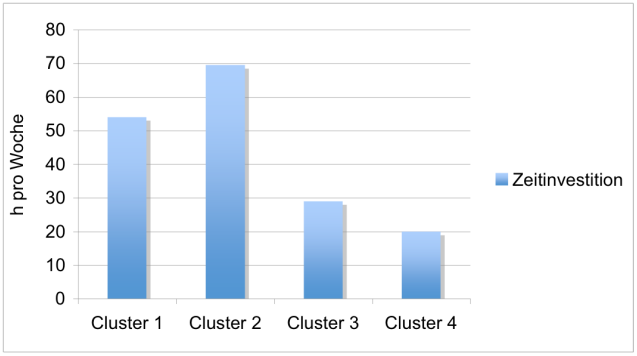


Abbildung 8: Zeitinvestition in die Pflege nach Cluster

Unsere Ergebnisse weisen darauf hin, dass sich durchaus unterschiedliche Typen von pflegenden Angehörigen unterscheiden lassen. Es ergibt sich ein komplexes Bild, in welchem nicht allein die zeitliche Belastung durch die Pflege, das Geschlecht oder die verwandtschaftliche Beziehung zum Gepflegten zur Charakterisierung ausreichen, sondern gerade auch Unterschiede in psychologischen Variabeln (Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit) eine wichtige Rolle spielen. In Tabelle 49 sind die Ergebnisse der Clusteranalyse synoptisch dargestellt.

Tabelle 49: Vier Typen pflegender Angehöriger im Überblick

	Cluster 1 (N=22)	Cluster 2 (N=22)	Cluster 3 (N=20)	Cluster 4 (N=45)
Verwandtschaftliches Verhältnis	Partner	Partner oder Kinder	Partner oder Kinder	Kinder
Geschlecht der Pflegenden	männlich/weiblich	männlich/weiblich	weiblich	männlich/weiblich
Bildung der Pflegenden	mittel	mittel	tief	mittel
Zeitinvestment in Pflege (Std/W)	54h	70h	29h	20h
Entlastungsmöglichkeit?	nein	nein	mittel	mittel
Schmerzmittelkonsum Pflegende	nein	nein	ja	nein
Pflegebedürftigkeit des Ang.	stark	stark	stark	mittel
Lebenszufriedenheit Pflegende	hoch	mehrheitlich tief	hoch	hoch
Wohlbefinden Pflegende	hoch	tief	mehrheitlich tief	hoch

Clusteranalyse mit den pflegenden Kindern

In einem weiteren Schritt wurden separate Clusteranalysen für pflegende Kinder und pflegende PartnerInnen durchgeführt. Hiermit wollten wir eruieren, ob innerhalb dieser Gruppen distinkte Pflegetypen resultieren. Folgende Variablen wurden zur Kategorisierung verwendet: *Geschlecht der Pflegeperson, Bildung der Pflegeperson, Entlastungsmöglichkeit, Hilfsbedürftigkeit des Gepflegten, Lebenszufriedenheit, Schmerzmittelkonsum, in die Pflege investierte Zeit, sowie elterliche Erwartung und Verpflichtetheit (wie sehr sich eine Person verpflichtet fühlt, sich um die Eltern zu kümmern).*

Es ergaben sich vier Cluster (vgl. Abbildung 9 und Tabelle 50):

Das *erste Cluster* besteht aus *pflegenden Kindern* (N=12) *mit leicht hilfsbedürftigen Eltern.* Entsprechend ist auch der Zeitaufwand im Vergleich zu den anderen Clustern eher tief (15h pro Woche). Sie fühlen sich stark verpflichtet und berichten auch eine entsprechende elterliche Erwartungshaltung. Es besteht keine Entlastungsmöglichkeit; trotzdem weisen diese Personen eine hohe Lebenszufriedenheit auf.

Das *zweite Cluster* besteht aus *Töchtern mit stark hilfsbedürftigen Eltern, die über Entlastungsmöglichkeiten verfügen* (N=22). Ihr zeitliches Engagement in die Pflege hält sich trotz der starken Pflegebedürftigkeit im Rahmen (16h pro Woche), obwohl sie sich sehr verpflichtet fühlen und die elterliche Erwartung gross ist. Die grosse Mehrheit (86%) dieser Frauen weist eine hohe Lebenszufriedenheit auf.

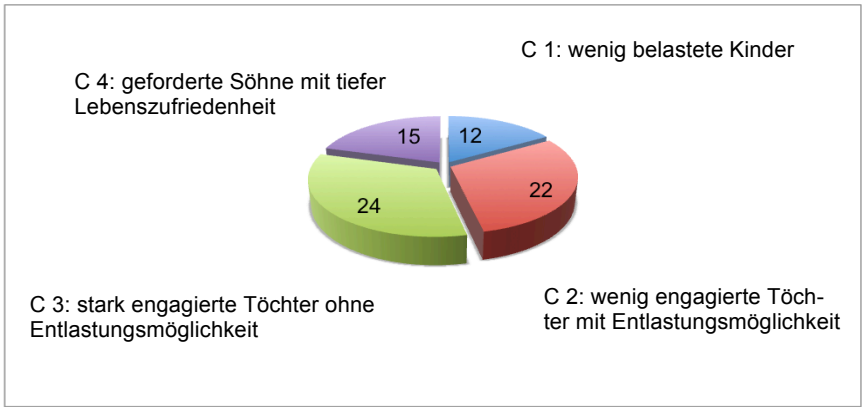


Abbildung 9: Resultierende Cluster der Analyse mit pflegenden Kindern

Im Gegensatz zum zweiten Cluster haben die *Töchter des dritten Clusters (N=24) stark hilfsbedürftige Eltern, aber keine Entlastungsmöglichkeiten*. Sie investieren relativ viel Zeit in die Pflege (27h pro Woche). Dieses Zeitinvestment erfolgt, obwohl sich die Töchter nicht verpflichtet fühlen und auch tiefe elterliche Erwartung rapportieren. Diese Frauen sind alle trotzdem zufrieden mit ihrem Leben.

Das *vierte Cluster* (N=15) setzt sich aus *Söhnen mit stark hilfsbedürftigen Eltern und einem hohen zeitlichen Engagement* in der Pflege (32h pro Woche) zusammen, bei einer mittleren Entlastungsmöglichkeit. Sie fühlen sich nicht verpflichtet ihre Eltern zu pflegen und auch die Eltern haben bezüglich Pflege kaum Erwartungen. Fast die Hälfte dieser Männer (40%) weist eine tiefe Lebenszufriedenheit auf.

Tabelle 50: Vier Typen pflegender Kinder

	Cluster 1 (N=12)	Cluster 2 (N=22)	Cluster 3 (N=24)	Cluster 4 (N=15)
Geschlecht der Pflegenden	58% Männer	Frauen	Frauen	Männer
Bildung	tief	tief	mittel	mittel
Zeitinvestment in Pflege (Std/W.)	15h	16h	27h	32h
Entlastungsmöglichkeit	nein	ja	nein	mittel
Pflegebedürftigkeit der Eltern	leicht	stark	stark	stark
Lebenszufriedenheit	hoch	hoch	hoch	mittel
Verpflichtung	hoch	hoch	tief	tief
Elterliche Erwartung	hoch	hoch	tief	tief

Clusteranalyse mit den pflegenden Partnern und Partnerinnen

Für die Clusteranalyse der pflegenden Partnerinnen und Partner wurden die folgenden Variablen gewählt: *Geschlecht der pflegenden Bezugsperson, Entlastungsmöglichkeiten, Hilfsbedürftigkeit, Lebenszufriedenheit, Schmerzmittelkonsum, Zeitinvestition, Bildung, sowie die Coping-Variablen Modifikation psychischer Ressourcen und Änderung des sozialen Kontexts*.

Es resultieren drei Cluster (vgl. Tabelle 51 und Abbildung 10):

Das *erste Cluster* (N=22) besteht zu 60 Prozent aus Männern. Alle Personen dieses Clusters weisen *eine höhere Bildung* auf und die gepflegten Personen sind stark hilfsbedürftig. Die Pflegenden haben keine Entlastungsmöglichkeit und investieren im Schnitt 59 Stunden pro Woche in die Pflege. Gesundheitlich scheint es den Personen diese Clusters trotzdem gut zu gehen, jedenfalls haben sie keinen erhöhten Schmerzmittelkonsum. Dieses Cluster weist den tiefsten Wert aller Cluster im Bereich Änderung des sozialen Kontexts und des eigenen Handelns (Coping) auf. Die Personen dieses Clusters legen also *weniger aktives Problemlöseverhalten* und weniger aktive Suche nach Hilfe an den Tag als die Personen in den anderen beiden Clustern. Dieser Befund könnte damit zusammenhängen, dass es sich hier um ein mehrheitlich männliches Cluster handelt. Es ist bekannt, dass Männer viel mehr Schwierigkeiten damit haben, Hilfe zu holen und zu akzeptieren als Frauen.

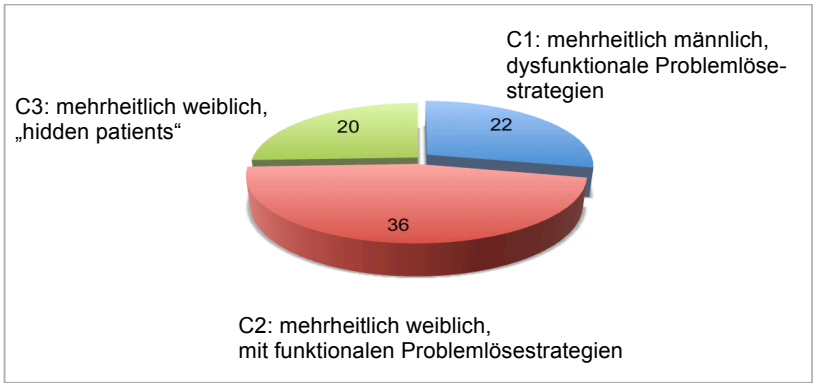


Abbildung 10: Clusterlösung der pflegenden Partner und Partnerinnen

Das *zweite Cluster* (N=36) besteht zu 75 Prozent aus Frauen. Die Personen dieses Clusters haben eine *tiefe Bildung* und ihre Partner sind mehrheitlich stark hilfsbedürftig. Sie investieren am meisten Zeit in die Pflege (durchschnittlich 69h pro Woche) und habe keine Entlastungsmöglichkeiten. Die Personen dieses Clusters haben im Vergleich zu den anderen Clustern die höchsten Werte in handlungsorientiertem Coping und im Coping durch die Modifikation psychischer Ressourcen. Das heisst, es werden am meisten aktive Problemlösungsstrategien verwendet (wie Hilfe suchen), aber es wird auch durch das Zulassen von Gefühlen, kognitive Neueinschätzung oder Spiritualität versucht, mit der Belastung umzugehen. Schmerzmittel werden keine konsumiert. Die tiefe Bildung, die starke Pflegebedürftigkeit des Partners und die funktionalen Copingstrategien widerspiegeln das typische Bild der pflegenden älteren Frau. Die Frauen dieser Kohorte haben in der Regel eine tiefere Bildung, sind mit älteren Partnern verheiratet und sie signalisieren, wenn sie Hilfe brauchen und nehmen diese auch an.

Das *dritte Cluster* (N=20) setzt sich mehrheitlich aus Frauen zusammen (80%), die regelmässig Schmerzmittel konsumieren. Die Personen dieses Clusters verfügen mehrheitlich über eine schlechte Bildung (85%) und ihre Partner sind stark hilfsbedürftig. Dieses Cluster weist im Vergleich zu den anderen beiden Clustern den tiefsten Wert in der Modifikation psychischer Ressourcen (Coping) auf. Dies bedeutet, dass die Personen dieses Clusters im Vergleich zu den anderen Personen weniger durch Zulassen von Emotionen, kognitive Neueinschätzung oder Spiritualität mit der Belastungssituation umzugehen versuchen. Trotzdem scheint bei der Mehrheit der Personen dieses Clusters die Lebenszufriedenheit nicht beeinträchtigt zu sein.

Tabelle 51: Drei Typen pflegender Partner und Partnerinnen

	Cluster 1 (N=22)	Cluster 2 (N=36)	Cluster 3 (N=20)
Geschlecht der/des Pflegenden	60% Männer,	75% Frauen	80% Frauen
Bildung	hoch	tief	tief
Zeitinvestment in Pflege (Std/W)	59h	69h	57h
Entlastungsmöglichkeit?	nein	mehrheitlich nein	mehrheitlich nein
Pflegebedürftigkeit der Partner	hoch	hoch	hoch
Schmerzmittelkonsum	nein	nein	ja
Lebenszufriedenheit	mehrheitlich hoch	mehrheitlich hoch	hoch
Coping: psychische Adaptation	mittel	höchster Wert	tiefster Wert
Coping: Handlungsorientiertheit	tief	höchster Wert	mittlerer Wert

Gibt es nun eine Typologie pflegender Angehöriger? Aus der ersten Analyse wird ersichtlich, dass es eine Gruppe von Personen gibt, deren Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden unbeeinträchtigt ist, während eine zweite Gruppe bei ähnlich grossem Zeitaufwand für die Pflege doch stark beeinträchtigt erscheint. Es scheint also, als ob neben der objektiv messbaren Belastung noch andere Faktoren bestehen, die mitbestimmen, ob eine Person durch die Pflegesituation in ihrem Wohlbefinden beeinträchtigt wird oder aber widerstandsfähig (resilient) bleibt. Wenn man ausschliesslich die Situation pflegender Kinder fokussiert, so ist auffällig, dass das Cluster mit pflegenden Söhnen mit stark hilfsbedürftigen Eltern eine tiefere Lebenszufriedenheit aufweist als das Cluster mit pflegenden Töchtern, die in einer ähnlichen Situation zu sein scheinen. Bei den pflegenden Partnern und Partnerinnen unterscheiden sich die Cluster

vor allem in Bezug auf Bildung, Coping und den Schmerzmittelkonsum. Deutliche Unterschiede in der Lebenszufriedenheit waren hier allerdings nicht auszumachen.

4.2.2.5 Was unterscheidet Pflegende mit hoher von Pflegenden mit niedriger Belastung?

Wie aus dem bisher Dargestellten hervorgeht, gibt es erhebliche Unterschiede zwischen den pflegenden Angehörigen, was die empfundene Belastung anbelangt. Es scheint ganz offensichtlich so zu sein, dass – scheinbar unabhängig vom Schweregrad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen – die Pflegenden unterschiedlich gut mit der Situation zurecht kommen. Es interessiert somit die Frage, welches die diskriminierenden Merkmale zwischen pflegenden Angehörigen mit einer hohen versus solche mit einer tiefen empfundenen subjektiven Belastung sind. Die genaue Kenntnis dieser Faktoren ist eine wichtige Voraussetzung, um Präventions- und Interventionsmassnahmen zu konzipieren.

Um diese Frage zu klären und um eine Übersicht über diese diskriminierenden Merkmale zu bekommen, wurden Extremgruppenvergleiche durchgeführt. Verglichen wurden die pflegenden Angehörigen, welche bezüglich Lebenszufriedenheit und Gesundheitseinschätzung die tiefsten bzw. die höchsten Werte aufwiesen. Bei der Gesundheitseinschätzung waren es das oberste und das unterste Quartil, bei der Lebenszufriedenheit das oberste und unterste Drittel (vgl. Tabelle 52). Bei Variablen, welche die Voraussetzungen für eine parametrische Überprüfung erfüllen, werden die t-Werte berichtet, ansonsten die U-Werte des non-parametrischen Mann-Whitney-Tests.

Tabelle 52: Berücksichtigte Variablen und Cut-off-Punkte bei der Extremgruppenbildung

	Extremgruppen	
	Tiefe Ausprägung	Hohe Ausprägung
Lebenszufriedenheit	Werte von 1-7 (tiefstes Drittel), N=109	Werte von 9-10 (höchstes Drittel), N=113
Gesundheitseinschätzung	Werte 1 und 2 (tiefstes Quartil), N=69	Werte 4 und 5 (höchstes Quartil), N=74

Diese Extremgruppen wurden in Bezug auf folgende Variablen verglichen:

a) Alter, Geschlecht und Bildung der pflegenden Bezugsperson, Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen
b) Effektive wöchentliche Zeitinvestition in Pflege (Ist), wöchentliche Zeitinvestition in Pflege (Wunsch), Differenz Zeitinvestment Ist-Wunsch, Betreuungsdauer (Jahre)
c) Anzahl Beschwerden, Anzahl Arztbesuche, soziale Überlastung, soziale Isolation, chronische Besorgnis, chronischer Stress, Copingstrategien (handlungsorientiert, emotionale Anpassung, kognitive Anpassung, Weltanschauung), Kindheitseinschätzung, Hilfsbereitschaft, Hilfe, Verpflichtung, Auswirkung der Pflege auf das eigene Leben
d) Elterliche Erwartung, Summe aller am Pflegesetting beteiligten Person, Anzahl Stunden Hilfe geleistet durch andere non-professionelle Helfer, Zufriedenheit mit Spitex.

Lebenszufriedenheit

Pflegende Angehörige mit dem tiefsten Werten bei der Lebenszufriedenheit zeichnen sich durch folgende Merkmale aus (vgl. Tabelle 53): 1) v*iele sekundäre Stressoren* wie hohe chronische Besorgnis und hoher chronischer Stress, soziale Isolation und Überlastung, erhöhte negative Auswirkungen der Pflege auf das eigene Leben, geringe Zufriedenheit mit der Spitex, Wunsch nach weniger Zeitinvestment; 2) *mangelnde psychische Ressourcen (*negative Einschätzung der eigenen Kindheit, dysfunktionale Coping-Strategien) *und physische Ressourcen* wie etwa schlechter Gesundheitszustand (vermehrte Arztbesuche und mehr Beschwerden) sowie 3) primäre Stressoren wie hohes Zeitinvestment in die Pflege. Was jedoch keine Rolle spielt sind: Alter, Geschlecht, Bildung, Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen, Betreuungsdauer.

Tabelle 53: Signifikante Unterschiede zwischen den Extremgruppen „Lebenszufriedenheit“

Zeitinvestition in Pflege	U=2534.5	p= .001	LZ tief > LZ hoch
Differenz zwischen Ist-Wunsch Zeitinvestment	U=411.5	p= .000	LZ tief > LZ hoch
Anzahl Arztbesuche	U=4390.5	p= .001	LZ tief > LZ hoch
Anzahl Beschwerden	U=2691	p= .000	LZ tief > LZ hoch
Zufriedenheit mit Spitex	U=7863.5	p= .000	LZ tief < LZ hoch
Soziale Überlastung	U=2762.5	p= .000	LZ tief > LZ hoch
Soziale Isolation	U=1631.5	p= .000	LZ tief > LZ hoch
Chronische Besorgnis	U=1690	p= .000	LZ tief > LZ hoch
Chronischer Stress	t (197)=10.253	p= .000	LZ tief > LZ hoch
Coping psychische Adaptation	U=7187	p= .008	LZ tief < LZ hoch
Coping emotionale Adaptation	U=7297	p= .003	LZ tief < LZ hoch
Kindheitseinschätzung	U=1299	p= .001	LZ tief < LZ hoch
Negative Auswirkung der Pflege auf das Leben	t(187)=10.375	p= .000	LZ tief > LZ hoch

Gesundheitseinschätzung

Pflegende Angehörige mit den tiefsten Werten in der subjektiven Gesundheit zeichnen sich primär durch eine Häufung von *primären Stressoren* (Dauer des Pflegeverhältnis, hohes Zeitinvestment in die Pflege) und *sekundären Stressoren* aus (hohe chronische Besorgnis und hoher chronischer Stress, soziale Isolation und Überlastung, vermehrte negative Auswirkungen der Pflege auf das eigene Leben) sowie durch mangelnde *körperliche Ressourcen* (vermehrte Arztbesuche, vermehrte Beschwerden, Alter) und erst in zweiter Linie von mangelnden psychischen Ressourcen (dysfunktionale Coping-Strategien) (vgl. Tabelle 54). Keine Rolle spielen jedoch etwa: Geschlecht, Bildung, Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen.

Tabelle 54: Signifikante Unterschiede zwischen den Extremgruppen „Gesundheitseinschätzung“

Alter der PB	U=1655.5	p= .000	Gesundheit tief >Gesundheit hoch
Dauer Pflegeverhältnis	U=1708	p= .009	Gesundheit tief >Gesundheit hoch
Zeitinvestment	U=1317	p= .026	Gesundheit tief >Gesundheit hoch
Anzahl Arztbesuche	U=805	p= .000	Gesundheit tief >Gesundheit hoch
Anzahl Beschwerden	U=638.5	p= .000	Gesundheit tief >Gesundheit hoch
Soziale Überlastung	U=1349	p= .001	Gesundheit tief >Gesundheit hoch
Soziale Isolation	U=1303	p= .000	Gesundheit tief >Gesundheit hoch
Chronische Besorgnis	U=1212	p= .000	Gesundheit tief >Gesundheit hoch
Chronischer Stress	t(130)=5.816	p= .000	Gesundheit tief >Gesundheit hoch
Negative Auswirkung der Pflege auf das Leben	t(122)=4.077	p= .000	Gesundheit tief >Gesundheit hoch

4.2.3 Die Spitex-Mitarbeiterinnen

4.2.3.1 Eckdaten zu den Spitex-Mitarbeiterinnen

Arbeitsort, Alter, Bildung, Hauptaufgaben und Weiterbildung

Wie zu Beginn bereits erwähnt, gingen bei uns 391 verwertbare Spitex-Bögen ein. Insgesamt beteiligten sich Mitarbeitende aus 18 Kantonen. Am meisten Bögen erhielten wir aus dem Kanton Zürich (N = 95), an zweiter Stelle aus dem Aargau (N = 46) und an dritter Stelle Thurgau (N = 45).

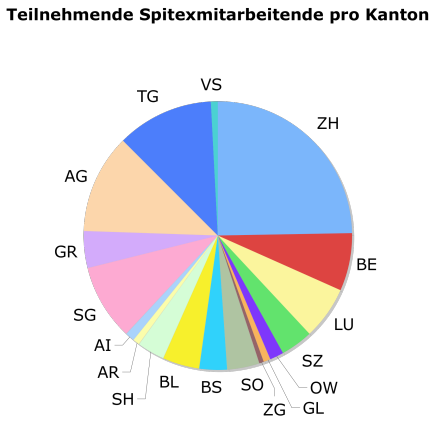


Abbildung 11: Stichprobe der Spitex-Mitarbeiterinnen nach Kantonen

Die teilnehmenden Spitex-Mitarbeiterinnen sind im Schnitt 46-jährig (SD=10.6; Median = 47 Jahre); der Anteil der über 50-Jährigen beträgt 40 Prozent (vergleichsweise lag gemäss SAKE 2007 der Anteil der 50-jährigen und älteren Erwerbstätigen bei 27.4 %). Die Mehrheit ist bereits über 7 Jahre bei der Spitex tätig (M=8.3, SD=6.9, Median 7 Jahre). Bei den befragten Spitex-Mitarbeiterinnen handelt es sich somit um überdurchschnittlich ältere bzw. langjährige Spitex-Angestellte.

Fast die Hälfte der befragten Spitex-Mitarbeiterinnen (45 %) haben eine berufliche Grundausbildung und rund ein Drittel eine höhere Berufsbildung. Ein Vergleich mit der Spitex-Statistik 2007 (BFS, 2009c) zeigt, dass primär ausgebildete Spitex-Mitarbeiterinnen bei unserer Erhebung mitgewirkt haben. Im Gegenzug sind Spitex-Mitarbeiterinnen ohne Spitex-Ausbildungsabschluss untervertreten.

Tabelle 55: Höchster Bildungsabschluss der Spitex-Mitarbeitenden
(Prozentangaben gemäss Bildungskategorien Spitex-Statistik

	Spitex-Statistik 2007	SwissAgeCare
Fachhochschulbildung (ISCED-Stufe 5a)	0	4
Höhere Berufsbildung (ISCED-Stufe 5b)	26	31
Nachsekundäre nicht-tertiäre Stufe (ISCED-Stufe 4b)	2	8
Berufliche Grundausbildung (ISCED-Stufe 3b)	22	45
Sozial-therapeutische Ausbildungen	1	1
Andere Ausbildungen (kaufmännisch)	8	5
Kein spezifischer Spitex-Ausbildungsabschluss	41	7

Anstellungsgrad, Hauptaufgaben, Arbeitszufriedenheit, Weiterbildung

Rund ein Drittel unserer Spitex-Stichprobe hat einen Anstellungsgrad von 32-42 Stunden pro Woche, ein weiteres Drittel von 21-32 Stunden pro Woche, fast ein Drittel 11-21 Stunden. Nur sechs Prozent arbeitet im Schnitt weniger als 10 Stunden pro Woche (siehe Abbildung 12). Die Gruppe der Spitex-Mitarbeiterinnen ohne spezifische Ausbildung hat auch den geringsten durchschnittlichen Anstellungsgrad (vgl. Tabelle 56) und diejenigen mit den höchsten Bildungsabschlüssen den höchsten. Wie bereits in

Tabelle 18 dargelegt, erbringt die Spitex als Organisation bei unserer Stichprobe am meisten Grundpflege, gefolgt von Behandlungspflege und Haushalthilfe.

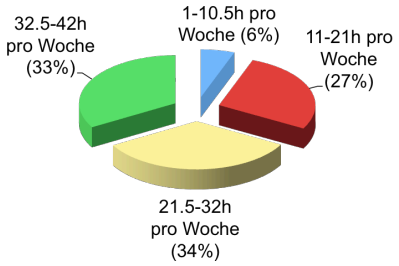


Abbildung 12: Arbeitspensum der teilnehmenden Spitex-Mitarbeiterinnen

Tabelle 56: Anstellungsgrad der Spitex-Mitarbeiterinnen (nach Bildungskategorien der Spitex-Statistik)

Ausbildung	Durchschnittlicher Anstellungsgrad (%)
Fachhochschulbildung (ISCED-Stufe 5a)	53
Höhere Berufsbildung (ISCED-Stufe 5b)	48
Nachsekundäre nicht-tertiäre Stufe (ISCED-Stufe 4b)	47
Berufliche Grundausbildung (ISCED-Stufe 3b)	50
Sozial-therapeutische Ausbildungen	55
Andere Ausbildungen (kaufmännisch)	49
Kein spezifischer Spitex-Ausbildungsabschluss	34

Gemäss Einschätzung der Spitex-Mitarbeiterinnen sind es an erster Stelle die Verwandten, welche in die Pflege involviert sind (73% aller teilnehmenden Spitex-Mitarbeiterinnen nannten Verwandte als Helfer, vgl. Tabelle 57). An zweiter Stelle folgen Partnerinnen und Partner (genannt von 49% aller Spitex-Mitarbeiterinnen). Freunde und Nachbarn scheinen eine untergeordnete Rolle zu spielen (14% resp. 13%). Immerhin 10% der Pflegebedürftigen scheinen andere professionelle Helfer als die Spitex in Anspruch zu nehmen und ein kleiner Prozentsatz rekurriert auf andere bezahlte Helfer wie Putzfrauen, Gärtner etc.

Tabelle 57: Wer hilft ausser Spitex? Einschätzung durch die Spitex-Mitarbeiterinnen

Helfende (Mehrfachnennungen möglich)	Anzahl Nennungen durch Spitex (in Klammern von wie viel % der Spitexmitarbeitenden genannt)
PartnerInnen	193 (49%)
Nachbarn	49 (13%)
Freunde	54 (14%)
Verwandte	286 (73%)
Andere professionelle Helfer (private Spitex, Tagesheim, Pro Senectute, Rotes Kreuz)	38 (10%)
Andere bezahlte Helfer für den Haushalt (Gärtner, Putzfrau)	8 (2%)

Die Arbeitszufriedenheit der Spitex-Mitarbeiterinnen, die in unserer Studie mitgemacht haben, ist relativ hoch, analog zur Arbeitszufriedenheit der Erwerbstätigen in der Schweiz im allgemeinen (Vergleich mit Daten des Schweizerischen Haushaltpanels 2007) (vgl. Tabelle 58).

Tabelle 58: Arbeitszufriedenheit der Spitex-Mitarbeiterinnen im Vergleich zur Durchschnittspopulation Erwerbstätiger

Verteilung (Skala 0-10)	SHP 2007: Erwerbstätige insgesamt N: 4188	SwissAgeCare N = 318
0	0.3	0.0
1	0.0	0.3
2	0.3	0.8
3	0.6	0.8
4	1.5	1.8
5	4.4	3.8
6	5.3	4.6
7	17.0	17.4
8	37.0	38.4
9	15.2	25.8
10	18.4	6.4
Mittelwert	7.98	7.83
- gering (0-4)	2.7	3.7
- mittel (5-7)	26.7	25.8
- hoch (8-10)	70.6	70.5

Fortbildung und Fortbildungsdesiderata der Spitex-Mitarbeiterinnen

Weiterbildungstage pro Jahr: Im Schnitt werden von den 318 Spitex-Mitarbeiterinnen 3,8 Tage pro Jahr (SD=2) geltend gemacht. Was sind die Desiderata seitens der Spitex-Mitarbeiterinnen bezüglich Fortbildungsangebote? Am meisten genannt wurde die Möglichkeit zur Intervision (genannt von 285 Personen, dies entspricht 70% aller teilnehmenden Spitexmitarbeitenden). Die Wichtigkeit von Intervision wird auch dadurch deutlich, dass auch bei den selbst generierten Vorschlägen Intervision mehrfach genannt wurde. Im Gegensatz dazu wird Supervision von rund der Hälfte (47%) der Spitex-Mitarbeitenden als wichtig erachtet. 60% der Spitexmitarbeitenden (245 Personen) würden Informationen und Beratung über den Umgang mit Konfliktsituationen mit pflegenden Angehörigen und Klientinnen als sinnvoll erachten. 56% (231 Personen) geben an, dass Weiterbildung und Schulung allgemein wichtig und sinnvoll ist.

Bei den selbst generierten Nennungen (diese Möglichkeit wurde rege genutzt, N = 79) kristallisieren sich folgende Schwerpunkte heraus (Tabelle 59):

Tabelle 59: Hilfreiche Angebote für den Umgang mit pflegenden Bezugspersonen aus der Sicht der Spitex-Mitarbeiterinnen

Kategorie	Beispiele	N	Prozent*
Kommunikation: Besprechungen unter professionell Pflegenden sowie interdisziplinär	Besprechungen mit Hausarzt, Physio, Fachperson Psychiatrie, ‚Runder Tisch'	43	53
Kommunikation: Gespräche zwischen Spitex und pflegenden Bezugspersonen	Gespräche mit allen Betreuenden	29	36
Intervision, Fallbesprechung, Teamsitzung	Regelmässige Evaluation, Standortbestimmung	22	27
Kommunikation: Gespräche zwischen Spitex und Klienten	Gespräche mit Person, die betreut wird	11	14
Arbeitsbedingungen: ausser Zeit	Anzahl Ferientage, Freizeit, Teamgrösse, Weiterbildung	10	12
Arbeitsbedingungen: Zeit	zeitliche Ressourcen pro Klient, mehr Zeit für Gespräche mit allen Beteiligten	9	11
Kompetenzaufbau: emotional	Coping, lernen sich abzugrenzen, Selbsthilfegruppen	8	10
Kompetenzaufbau: Wissen	Erweiterung/ Vertiefung des Fachwissens	7	8
Beziehung zum Klienten	regelmässige Einsätze beim selben Klienten, dessen Biografie kennen	3	4
Emotionale Entlastung	Sich mit dem Partner oder Arbeitskollegen besprechen	3	4

*Die Prozentwerte beziehen sich auf die Anzahl Personen, die eigene Vorschläge für hilfreiche Angebote gemacht haben. Die Summe aller Prozentzahlen entspricht nicht hundert Prozent, da einzelne Personen mehrere Kategorien nannten.

Es scheint also, dass vor allem der Wunsch nach vermehrtem Austausch unter Fachleuten und Arbeitskollegen das ganze Jahr über besteht, und weniger das Bedürfnis nach fachlichen Weiterbildungen im engeren Sinn, welche an wenigen Tagen stattfinden.

4.2.3.2 Befindlichkeit, Gesundheit und Umgang mit Belastung

Subjektive Gesundheit: Wie weiter oben aufgezeigt wurde, zeigen Spitex-Mitarbeitende im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung eine eher überdurchschnittlich gute körperliche Befindlichkeit.

Tabelle 60: Subjektive Gesundheitseinschätzung der Spitex-Mitarbeiterinnen

Meine Gesundheit ist	Häufigkeit	Prozente
weniger gut	9	2
gut	147	38
sehr gut	188	48
ausgezeichnet	47	12
Gesamt	391	100

Psychisches Wohlbefinden: Ein Vergleich der pflegenden Angehörigen mit den Spitex-Mitarbeiterinnen und der allgemeinen Bevölkerung (SGB 2007) (vgl. Tabelle 61) zeigt, dass die Spitex-Mitarbeiterinnen unserer Stichprobe eine ähnlich hohe psychische Befindlichkeit wie die Allgemeinbevölkerung haben (mit tendenziell höhere Werte bei der Kategorie „ruhig, ausgeglichen"). Erwartungsgemäss sind hingegen die Hauptpflegenden häufiger psychisch belastet. Aber auch bei den Pflegenden fühlen sich nicht wenige nie niedergeschlagen oder angespannt sowie ruhig und ausgeglichen.

*Tabelle 61: Psychisches Wohlbefinden der Spitex-Mitarbeiterinnen im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung und zu den pflegenden Angehörigen**

	Bevölkerung SGB 2007 (in letzten 4 Wochen)		Spitex-Mitarbeiterinnen (in letzter Woche)		Pflegende (in letzter Woche)	
	nie	immer	nie	jeden Tag	nie	jeden Tag
niedergeschlagen/ verstimmt	60.6	0.4	54.0	0.3	38.1	4.2
ruhig, ausgeglichen, gelassen	1.3	24.5	1.3	33.1	7.1	27.8
sehr nervös (SGB 07)	35.5	1.4				
angespannt, gereizt, nervös			41.5	0.8	23.1	7.6

* Da Zeitrahmen und Antwortkategorien SGB 07 und SwissAgecare 09 nicht ganz identisch sind, ist nur ein reduzierter Vergleich möglich.

Wie aus Tabelle 62 hervorgeht, ist das handlungsorientierte Coping die weitaus am häufigsten benutzte Bewältigungsstrategie der Spitex-Mitarbeiterinnen. Damit zeigt sich, dass die Mehrheit der Spitex-Mitarbeiterinnen äusserst effizient mit Stress umgehen kann. Dabei figuriert die aktive Suche von Unterstützung im Beruf als auch nach Hilfe ganz allgemein an erster Stelle, gefolgt von strategischem Problemlöseverhalten.

Tabelle 62: Coping-Strategien der Spitex-Mitarbeiterinnen

Skalen	*Anzahl Nennungen*
Handlungsorientiertes Problemlösen	408
Psychische Adaptation	103
Unterskalen Psychische Adaptation	
- emotionale Ebene	68
- rationale Ebene	30
- Weltanschauung	5
Einzelitems	
Strategisches Problemlöseverhalten	123
Suche nach Hilfe	256
Soziale Unterstützung Beruf	315
Soziale Unterstützung privat	58
Keine Angaben	15

Tabelle 63: Beispiele für Copingstrategien der Spitex-Mitarbeiterinnen

Copingstrategien	Beispiele
Strategisches Problemlöseverhalten	Einsätze ändern
Suche nach Hilfe	Hole mir Infos aus Internet Suche Gespräch
Soziale Unterstützung Beruf	Gelange an Spitex-Leitung Austausch mit Mitarbeiterinnen Berate mich mit meinen Kolleginnen
Soziale Unterstützung privat	Gespräch mit guter Kollegin
Zulassen von Gefühlen	Überforderung äussern hilft bereits viel (einziges Beispiel)
Selbstkontrollversuche	Versuche, Privatleben und Arbeit in Balance zu halten Mir etwas zuliebe tun
Defensive Manöver	Abstand nehmen Raum verlassen Wenn keine Lösung möglich, distanzieren
Abwehr	Klient übergeben an Mitarbeiterin
Konfrontation mit Realität und Verantwortlichkeit	Zugeben, dass ich an meine Grenzen gelangt bin
Selbstreflexion	Selbstanalyse
Selbstmotivation	Atme tief durch und motiviere mich von neuem für die nächste Situation
Positive Neu-Einschätzung	-
Suche nach Ersatzbefriedigung	-
Religion und Schicksal	Ich bete zu Gott
Heilungskraft der Zeit	Abwarten wie sich das Problem entwickelt (einziges Beispiel)
Passives Überwältigtwerden von Emotionen	-

4.2.3.3 Spitex-Mitarbeiterinnen und pflegende Angehörige: Konvergenzen und Divergenzen in der Einschätzung der Pflegesituation

Die Einschätzung des gesundheitlichen Zustandes der Pflegebedürftigen durch die ambulant Pflegenden und durch die pflegenden Bezugspersonen zeigt recht gute Übereinstimmung was die allgemeine Hilfsbedürftigkeit und die Verhaltensauffälligkeiten anbelangt (vgl. Tabelle 64). In 206 von 305 Fällen (d.h. in 68% aller Fälle), wo die Einschätzung sowohl von den Spitex-Mitarbeiterinnen wie auch der pflegenden Angehörigen vorlag, stimmte die Einschätzung der Hilfsbedürftigkeit überein. In 29%, also immerhin in einem Drittel der Fälle, unterschied sich die Einstufung um eine Stufe und nur in 3.6% der Fälle um 2 Stufen (beispielsweise leicht hilfsbedürftig versus stark hilfsbedürftig).

Tabelle 64: Einschätzung des gesundheitlichen Zustandes der pflegebedürftigen Person aus der Sicht pflegender Angehöriger und der Spitex-Mitarbeiterinnen

	Spitex**		Pflegende Angehörige**		Übereinstimmung
	Häufigkeit	Prozent*	Häufigkeit	Prozent	
Hilfsbedürftigkeit der KlientInnen					*68%*
Überwiegend unabhängig	9	3	9	3	
leicht hilfsbedürftig	26	8	35	12	
Mässig hilfsbedürftig	111	36	100	33	
Stark hilfsbedürftig	162	53	161	53	
Gedächtnisprobleme bei KlientInnen					*79%*
Ja	157	51	175	58	
Nein	150	49	129	42	
Ärztlich diagnostizierte Demenz					*65%*
Ja	67	29	88	38	
Nein	127	56	129	56	
Weiss nicht	34	15	15	7	
Verhaltensauffälligkeiten der KlientInnen					*66%*
Ja	42	14	37	13	
Nein	191	65	190	66	
Gelegentlich	60	21	61	21	

* bezieht sich auf Anzahl Personen, die diese Frage tatsächlich beantwortet haben, d.h. missings wurden ausgeschlossen.
** hier werden nur diejenigen Personen berücksichtigt, die Teil eines vollständigen Tandems waren.

Der höchste Übereinstimmungsgrad betrifft die Einschätzung des Vorliegens von Gedächtnisproblemen des Pflegebedürftigen. Hier stimmen die Nennungen von Spitex-Mitarbeiterinnen und pflegenden Angehörigen in 79 Prozent der Fälle überein. Bei der Frage nach einer ärztlich diagnostizierten Demenz liegt die Übereinstimmung mit 65 Prozent etwas tiefer; ähnlich liegen auch die Werte bei den Verhaltensauffälligkeiten (66% Übereinstimmung). Sowohl bezüglich Gedächtnisprobleme als auch den diagnostizierten Demenzen, unterschätzen die Spitex-Mitarbeiterinnen den Zustand oder sie wissen nicht Bescheid.

Es stellt sich die Frage, inwiefern die Dauer des Betreuungsverhältnis Spitex – pflegebedürftige Person im Zusammenhang steht mit dem Grad der Übereinstimmung obiger Einschätzungen. Zur Erinnerung: 384 Spitex-Mitarbeiterinnen haben Auskunft darüber gegeben, wie lange sie diesen spezifischen Klienten bereits betreuen. Im Schnitt waren dies 2.4 Jahre (SD=2.5). Die kürzeste Betreuungsdauer war gut ein Monat, die längste 20 Jahre. Die meisten Werte (80%) lagen zwischen vier Monaten und vier Jahren. Unseren Analysen gemäss besteht jedoch kein Zusammenhang zwischen der Betreuungsdauer und der Güte der Übereinstimmung (Spearman rho= -.039, p=.50), auch nicht zwischen Anstellungsdauer (rho= -.014, p=.81) oder Ausbildung (rho= -.055, p=.35) der Spitex-Mitarbeiterinnen und Übereinstimmungsgüte.

Hilfreiche Angebote für pflegende Bezugspersonen aus der Sicht der Spitex-Mitarbeiterinnen

Eine grosse Mehrheit der Spitex-Mitarbeiterinnen (79%) findet Informationen und Beratung der pflegenden Bezugsperson über die Art der Hilfe und Unterstützung, die verfügbar ist, sinnvoll. Ebenfalls eine grössere Mehrheit (63%) erachtet die Hilfe bei der Anpassung des Zuhauses an die Betreuungssituation als wichtig. Schulung, die den pflegenden Personen hilft, die Fähigkeiten zu entwickeln, die sie zur Betreuung braucht, finden 55% zentral.

Neben den obgenannten Antwortkategorien wurde auch eine offene Frage bezüglich hilfreicher Angebote für pflegende Bezugspersonen den Spitex-Mitarbeiterinnen gestellt. Es wurden zahlreiche Vorschläge gemacht (vgl. Abbildung 13). Mehrfach genannt wurden:

- Entlastungsmöglichkeiten und Informationen über Entlastungsmöglichkeiten
- Informationsblätter
- Selbsthilfegruppen und Austausch mit anderen Betroffenen
- Informationen/Gespräche (interdisziplinär), v.a. unter Einbezug des Arztes/ runder Tisch
- Thema Burn-out und was hindert, Hilfe anzunehmen; Selbstreflexion; Umgang mit Schuldgefühlen
- Genügend Zeit für Gespräche mit pflegenden Angehörigen
- konkrete Schulungen (zu Umlagerung, rückenschonendes Arbeiten etc.)

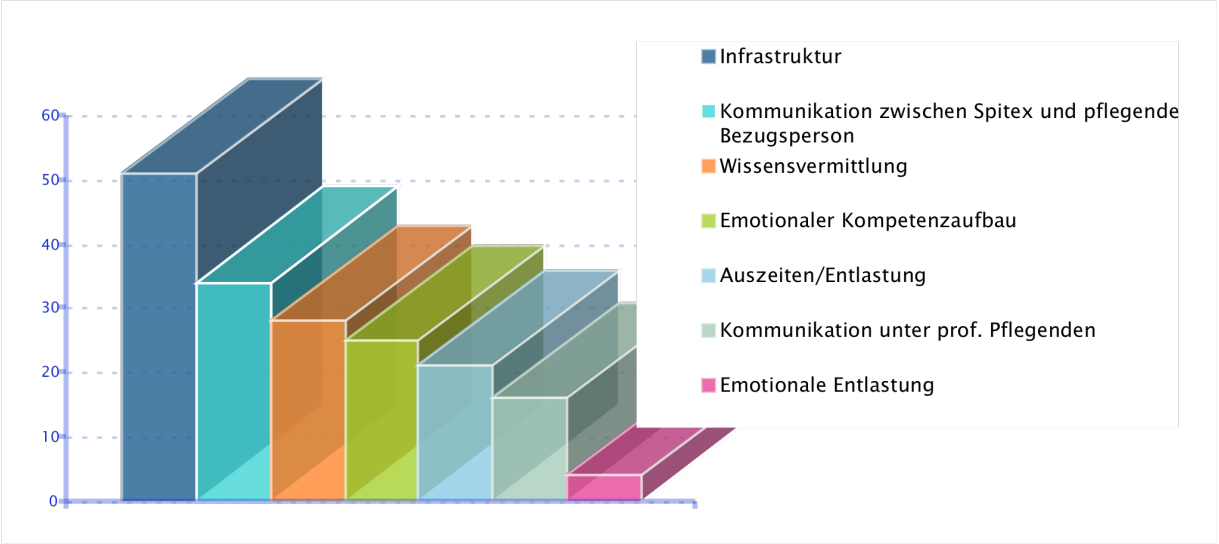


Abbildung 13: Hilfreiche Angebote für pflegende Bezugspersonen aus der Sicht der Spitex-Mitarbeiterinnen (%)

Tabelle 65: Hilfreiche Angebote für pflegende Bezugspersonen aus der Sicht der Spitex-MitarbeiterInnen

Kategorie	Beispiele	N	Prozent*
Infrastruktur	Hilfsmittel, mehr Entlastungsangebote, Ferienbetten, Tagesheim, finanzielle Unterstützung	52	51
Kommunikation: Gespräche zwischen Spitex und pflegenden Bezugspersonen	Austausch zwischen Spitex und pflegenden Bezugspersonen, gemeinsame Planung	35	34
Kompetenzaufbau: Wissen	Wissen über Krankheit, Kenntnisse in Grundpflege	29	28
Kompetenzaufbau: emotional	Coping, Selbsthilfegruppen, lernen Unterstützung anzunehmen, Grenzen der Belastbarkeit erkennen	25	25
Auszeiten	Auszeiten für pflegende Bezugsperson, Entlastungstage, Ferien von der Pflege	22	22
Kommunikation: Besprechungen unter professionell Pflegenden sowie interdisziplinär	Besprechungen mit Hausarzt, Physio, Fachperson Psychiatrie, ‚Runder Tisch'	16	16
Emotionale Entlastung	Austausch mit andern pflegenden Bezugspersonen.	4	4

*Die Prozentwerte beziehen sich auf die Anzahl Personen, die eigene Vorschläge für hilfreiche Angebote gemacht haben. Die Summe aller Prozentzahlen entspricht nicht hundert Prozent, da einzelne Personen mehrere Kategorien nannten.

4.2.3.4 Zusammenarbeit zwischen pflegenden Angehörigen und der Spitex: Bedürfnisse, Wertschätzung, Probleme

Wie stellen sich pflegende Angehörige eine optimale ambulante Hilfeleistung vor?

Um eine optimal ambulante Hilfeleistung durch die Spitex zu garantieren, wurden die pflegenden Angehörigen nach dem für sie wichtigsten Kriterium einer solchen Hilfe befragt. 26% nennen die Behandlung des Klienten mit Würde und Respekt durch die Spitex-Mitarbeiterinnen als wichtigstes Kriterium, gefolgt davon, dass Hilfe verfügbar ist, wenn sie gebraucht wird (26%). Weiter ist für die pflegenden Angehörigen wichtig, dass Mitarbeiter die Fähigkeiten haben, die sie benötigen (12%) und dass die Hilfe die Lebensqualität des Klienten verbessert. In Tabelle 66 sind die Ergebnisse dargestellt.

Tabelle 66: Wichtigstes Kriterium für ambulante Hilfe im Gesamtsample

	N	Prozente
verfügbar wenn nötig	77	26
passt in Tagesablauf	19	6
kommt wenn versprochen	9	3
Mitarbeiter haben Fähigkeiten, die sie benötigen	35	12
behandeln Klient mit Würde und Respekt	78	26
behandeln PB mit Würde und Respekt	6	2
hören auf Sichtweise	8	3
verbessert Lebensqualität des Klienten	33	11
verbessert Lebensqualität der PB	11	4
Hilfe wir jeden Tag vom selben Mitarbeiter übernommen	8	3
orientiert sich an Bedürnissen von PB und Klient	13	4

Aufschlussreich ist die differenzielle Sicht auf die Pflegesettings, welche interessante Unterschiede zeigt: Während für die Partnerinnen am wichtigsten ist, dass die Hilfe verfügbar ist wenn nötig, ist bei Töchtern und Partnern der würdevolle Umgang mit dem Klienten zentral. Bei den Söhnen wiederum wird die Verbesserung der Lebensqualität am häufigsten genannt.

Tabelle 67: Wichtigstes Kriterium ambulanter Hilfe nach Pflegesetting

	Partner		Partnerin		Töchter		Söhne	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hilfe ist verfügbar, wenn nötig	10	18	30	**31**	19	26	6	19
Hilfe passt in Tagesablauf	8	**15**	6	6	2	3	2	7
Hilfe kommt zur Zeit, an der sie versprochen wurde	2	4	5	5	2	3	0	0
Spitex-Mitarbeiterinnen haben Fähigkeiten/Ausbildung, die sie benötigen	9	**16**	12	12	5	7	3	10
Spitex-Mitarbeiterinnen behandeln Klient mit Würde/Respekt	11	20	21	21	27	38	5	16
Spitex-Mitarbeiterinnen behandeln Angehörige mit Würde/ Respekt	1	2	4	4	0	0	1	3
Spitex-Mitarbeiterinnen hören auf Meinung der Angehörigen	3	6	4	4	0	0	0	0
Hilfe trägt zur Verbesserung der Lebensqualität des Klienten bei	6	11	7	7	9	13	7	23
Hilfe trägt zur Verbesserung der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen bei	2	4	1	1	3	4	3	10
Hilfe wird jeden Tag von gleicher Mitarbeiterin übernommen	1	2	2	2	2	3	2	7
Hilfe orientiert sich an Bedürfnissen von Angehörigen und Klienten	2	4	6	6	3	4	2	7

In einem weiteren Schritt wurde hier untersucht, inwiefern die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen je nach Schwere der Pflegebedürftigkeit variieren. Im Gegensatz zu pflegenden Angehörigen mit einem leichten Pflegefall, legen jene, welche mit einem schweren Pflegefall konfrontiert sind, bedeutsam mehr Wert auf folgende Kriterien (vgl. Tabelle 68):

- Die Hilfe orientiert sich an Ihren Bedürfnissen genauso wie an denen des Klienten.
- Die Spitex-Mitarbeiterinnen sind für ihre Aufgabe gut ausgebildet und kompetent.
- Der pflegebedürftige Angehörige wird mit Würde und Respekt behandelt.
- Die Lebensqualität des pflegebedürftigen Angehörigen wird verbessert.
- Die Mitarbeitenden hören auf die Sichtweise und die Meinung der pflegenden Angehörigen.
- Die Hilfe verbessert die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen.

Tabelle 68: Kriterien ambulanter Hilfe nach Pflegebedürftigkeit aus der Sicht der pflegenden Angehörigen

		Geringe Pflegebedürftigkeit		Hohe Pflegebedürftigkeit		Chi^2
		N	%*	N	%*	
Hilfe ist zu der Zeit verfügbar, zu der ich sie brauche	Nicht wichtig	2	4.7	5	2.0	p= .296
	Wichtig	10	23.3	82	32.9	
	Sehr wichtig	31	72.1	162	65.1	
Hilfe passt in meinen Tagesablauf	Nicht wichtig	6	14.6	16	6.7	p= .215
	Wichtig	17	41.5	113	47.5	
	Sehr wichtig	18	43.9	109	45.8	
Hilfe kommt zu der Zeit, zu der sie versprochen wird	Nicht wichtig	2	4.7	5	2.1	p=.494
	Wichtig	21	48.8	105	44.5	
	Sehr wichtig	20	46.5	126	53.4	
**Mitarbeitende haben Fähigkeiten und die Ausbildung, die sie benötigen*	Nicht wichtig	3	7.1	1	0.4	**p=.003**
	Wichtig	15	35.7	78	33.8	
	Sehr wichtig	24	57.1	152	65.8	
**Die Mitarbeitenden behandeln den Klienten mit Würde und Respekt*	Nicht wichtig	2	4.7	2	0.9	**p= .049**
	Wichtig	12	27.9	43	18.5	
	Sehr wichtig	29	67.4	188	80.7	
Die Mitarbeitenden behandeln sie selbst mit Würde und Respekt	Nicht wichtig	4	9.3	7	3.0	p= .143
	Wichtig	17	39.5	93	39.7	
	Sehr wichtig	22	51.2	134	57.3	
**Die Mitarbeitenden hören auf Ihre Sichtweise und ihre Meinung*	Nicht wichtig	4	9.5	3	1.3	**p= .003**
	Wichtig	23	54.8	107	46.9	
	Sehr wichtig	15	35.7	118	51.8	
**Die Hilfe verbessert die Lebensqualität des Klienten*	Nicht wichtig	3	7.3	2	0.9	**p= .017**
	Wichtig	8	19.5	53	22.8	
	Sehr wichtig	30	73.5	177	76.3	
**Die Hilfe verbessert die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen*	Nicht wichtig	4	10.0	4	1.8	**p= .019**
	Wichtig	15	37.5	89	39.2	
	Sehr wichtig	21	52.5	134	59.0	
Die bereit gestellte Hilfe ist nicht zu teuer	Nicht wichtig	6	14.6	22	10.2	p= .652
	Wichtig	22	53.7	114	53.0	
	Sehr wichtig	13	31.7	79	36.7	
Die Hilfe wird jeden Tag von demselben Mitarbeitenden übernommen	Nicht wichtig	14	36.8	85	39.5	p= .934
	Wichtig	16	42.1	84	39.1	
	Sehr wichtig	8	21.1	46	21.4	
**Die Hilfe orientiert sich an Ihren Bedürfnissen genauso wie an denen des Klienten*	Nicht wichtig	8	20.0	9	4.1	**p= .001**
	Wichtig	17	42.5	106	48.2	
	Sehr wichtig	15	37.5	105	47.7	

Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen mit der ambulanten Hilfe

Es stellt sich nun die kritische Frage, inwiefern die Spitex – aus der Sicht pflegender Angehöriger – diese Kriterien ambulanter Hilfe erfüllt. Ganz generell kann gesagt werden, dass die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen mit der Spitex allgemein sehr hoch ist. Pflegende Partner sind noch zufriedener als pflegende Kinder, wobei aber auch dort die Werte noch sehr hoch sind. Die Zufriedenheit der Klienten wird auch ganz offensichtlich von den Spitex-Mitarbeiterinnen wahrgenommen. 370 (95%) der Spitexangestellten geben an, dass ihre Arbeit von Seiten der pflegenden Angehörigen geschätzt wird.

Wie ferner aus Tabelle 69 ersichtlich wird, erfüllt die Spitex in eindrücklicher Weise bei den meisten als wichtig bis sehr wichtig genannten Kriterien die Erwartungen. Eine Ausnahme bilden folgende zwei Kriterien: a) Die Kosten scheinen immerhin für einen Fünftel der Befragten eher teuer. b) Für eine Mehrheit der Leute (61%) ist die Konstanz der Spitex-Mitarbeiterin ein wichtiges bis sehr wichtiges Kriterium (tägliche Konstanz), aber nur 38% sind der Meinung, dass die Spitex dies erfüllt.

Tabelle 69: Wichtigkeit der verschiedenen Kriterien und deren Erfüllung durch die Spitex

	Einschätzung als wichtig oder sehr wichtig (in % des Samples)	Prozentsatz des Samples, der findet, dass die Spitex dieses Kriterium erfüllt
Hilfe ist zu der Zeit verfügbar, zu der ich sie brauche	98	98
Hilfe passt in meinen Tagesablauf	92	99
Hilfe kommt zu der Zeit, zu der sie versprochen wird	98	99
Mitarbeitende haben Fähigkeiten und die Ausbildung, die sie benötigen	99	99
Die Mitarbeitenden behandeln den Klienten mit Würde und Respekt	99	100
Die Mitarbeitenden behandeln Sie selbst mit Würde und Respekt	96	99
Die Mitarbeitenden hören auf Ihre Sichtweise und Ihre Meinung	97	98
Die Hilfe verbessert die Lebensqualität des Klienten	98	99
Die Hilfe verbessert die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen	97	98
Die bereit gestellte Hilfe ist nicht zu teuer	89	80
Die Hilfe wird jeden Tag von demselben Mitarbeitenden übernommen	61	38
Die Hilfe orientiert sich an Ihren Bedürfnissen genauso wie an denen des Klienten	94	97

Auch die Analyse nach Pflegesettings widerspiegelt diese generelle Zufriedenheit. Dies gilt insbesondere für die pflegenden männlichen Partner, wo am meisten 100% Zustimmung resultiert (vgl. Tabelle 70). Die Diskrepanz bezüglich Kostenfrage sowie die Frage nach der zeitlichen Konstanz der ambulanten Pflege ist – wie ebenfalls aus der Tabelle hervorgeht – vor allem ein Problem der pflegenden Partnerinnen und Partner.

Tabelle 70: Wichtigkeit der verschiedenen Kriterien und deren Erfüllung durch die Spitex, gegliedert nach Pflegesetting

	Partner		Partnerinnen		Söhne		Töchter	
	Wichtig (%)	Erfüllung durch Spitex (%)	Wichtig (%)	Erfüllung durch Spitex (%)	Wichtig (%)	Erfüllung durch Spitex (%)	Wichtig (%)	Erfüllung durch Spitex (%)
Hilfe ist zu der Zeit verfügbar, zu der ich sie brauche	92	98	100	98	97	97	99	99
Hilfe passt in meinen Tagesablauf	94	100	92	100	87	97	92	96
Hilfe kommt zu der Zeit, zu der sie versprochen wird	96	98	99	99	97	100	98	99
Mitarbeitende haben Fähigkeiten und die Ausbildung, die sie benötigen	98	98	99	99	97	97	100	99
Die Mitarbeitenden behandeln den Klienten mit Würde und Respekt	98	100	100	100	97	99	99	100
Die Mitarbeitenden behandeln Sie selbst mit Würde und Respekt	94	100	97	100	90	97	99	100
Die Mitarbeitenden hören auf Ihre Sichtweise und Ihre Meinung	96	100	99	98	97	94	97	99
Die Hilfe verbessert die Lebensqualität des Klienten	98	100	100	99	97	100	97	100
Die Hilfe verbessert die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen	96	100	100	98	97	97	96	99
Die bereit gestellte Hilfe ist nicht zu teuer	79	81	93	70	84	87	96	84
Die Hilfe wird jeden Tag von demselben Mitarbeitenden übernommen	55	34	55	34	75	39	57	42
Die Hilfe orientiert sich an Ihren Bedürfnissen genauso wie an denen des Klienten	93	98	98	100	87	91	93	96

Konflikte und Meinungsverschiedenheiten aus mutueller Sicht

Trotz der allgemeinen hohen Zufriedenheit kommt es – wenn auch relativ selten – zu Konflikten und Meinungsverschiedenheiten zwischen Pflegenden und der Spitex-Mitarbeiterin. Diese werden vor allem seitens der pflegenden Kinder häufiger geltend gemacht als seitens der pflegenden Partner. Vor allem der Umstand des häufigen Wechsels der Spitex-Pflegeperson wird hier geltend gemacht, gefolgt von der Begründung, der fehlenden Zeit durch die Spitex.

Interessanterweise rapportieren die Spitex-Mitarbeiterinnen bedeutsam mehr Meinungsverschiedenheiten und Konflikte als die pflegenden Bezugspersonen selber, aber trotzdem scheinen Konflikte nicht an der Tagesordnung zu sein (zwischen selten und manchmal). Da die allgemeine Situation erfragt wurde und nicht der Kontakt mit dieser spezifischen Bezugsperson, entkräftigt das ein wenig das Argument, dass wir halt einen Sample-Bias haben und nur sehr „angenehme“ und zufriedene Spitex-Kunden befragt haben. Es scheint einfach (aus Sicht der Spitex), dass Konflikte wirklich nicht häufig vorkommen, nicht nur in unserem Sample. Spitzenreiter bei den Ursachen ist auch aus Sicht der Spitexmitarbeitenden der häufige Wechsel der Pflegeperson, gefolgt von Kommunikationsproblemen, der fehlenden Zeit und den falschen Erwartungen (dies sind auch seitens der pflegenden Angehörigen die Top 4 bei den Meinungsverschiedenheiten).

Tabelle 71: Zufriedenheit, Meinungsverschiedenheiten und Konflikte mit der Spitex – die Sicht der Kunden versus die Sicht der Spitex-Mitarbeiterinnen

	Partner		Partnerinnen		Töchter		Söhne		Spitex	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Zufriedenheit mit Spitex (Skala: 1 „gar nicht zufrieden" bis 10 „vollumfänglich zufrieden")	9.30	.95	9.33	.87	8.69	1.20	8.44	1.22	-	
Häufigkeit Meinungsverschiedenheiten allgemein (Skala: 1" äusserst selten" bis 5 „sehr häufig")	1.33	.71	1.33	.71	1.73	.88	1.65	.84	2.25	.80
Häufigkeit Konflikte	1.32	.85	1.34	.72	1.56	.84	1.41	.64	2.05	.89
Häufigkeit von Konflikten Spitex-PB aufgrund folgender Ursachen: (Skala: 1"äusserst selten" bis 5 „sehr häufig")										
Falsche Erwartungen	1.26	.58	1.27	.59	1.54	.93	1.55	.77	2.49	.99
Kommunikationsprobleme	1.38	.74	1.31	.58	1.76	.98	1.80	.81	2.73	.92
Unklare Kompetenz-Zuweisung	1.28	.45	1.24	.54	1.48	.77	1.57	.82	2.12	.87
Gefühl der Einmischung in Privates	1.15	.42	1.14	.41	1.32	.58	1.43	.63	1.95	.91
Fehlendes Vertrauen	1.04	.21	1.10	.30	1.39	.60	1.42	.76	1.81	.79
Fehlende Zeit seitens der Spitex	1.31	.55	1.39	.68	1.85	.92	1.89	.96	2.51	.89
Zu häufiger Wechsel der Spitex-Mitarbeiterinnen	2.22	1.12	2.01	1.17	2.39	1.28	2.46	1.3	3.03	1.05

Zusammenfassend lässt sich bezüglich der Zusammenarbeit zwischen Spitex und pflegenden Angehörigen folgendes sagen:

- Pflegende Angehörige sind mit der von der Spitex erbrachten ambulanten Hilfe und Pflege sehr zufrieden.
- Allfällige Variationen bezüglich der Zufriedenheit zwischen den Pflegesettings sind durch die unterschiedlichen Bedürfnisse erklärbar.
- Meinungsverschiedenheiten und Konflikte gibt es selten. Diese betreffen die häufigen Wechsel der Spitex-Mitarbeiterinnen, Kommunikationsprobleme sowie falsche Erwartungen und die fehlende Zeit.
- Die Einschätzungen der Situation des Pflegebedürftigen durch die Spitex-Mitarbeiterinnen stimmen weitgehend mit jenen der pflegenden Angehörigen überein.
- Die Einschätzungen der Situation der pflegenden Angehörigen durch die Spitex-Mitarbeiterinnen divergieren zuweilen in signifikanter Weise von den Selbstberichten der pflegenden Angehörigen. So ist die Einschätzung der subjektiven Gesundheit der pflegenden Bezugspersonen durch die Spitex bedeutsam negativer als die Selbstberichte der pflegenden Angehörigen. Auch was die Einschätzung der Motive der Pflege durch die Spitex anbelangt, gibt es signifikante Abweichungen zur Selbsteinschätzung der pflegenden Angehörigen. So werden die Notwendigkeit, die Kostenfrage sowie religiöse Motive von der Spitex stark unterschätzt. Unsere Daten lassen zudem den Schluss zu, dass vor allem die Selbstberichte pflegender Partner von jenen der Spitex abweichen. Insbesondere männliche Partner sind in ihrer Motivstruktur ganz offensichtlich für die Spitex nicht ganz durchschaubar.

4.3 Zusammenfassung

Fasst man unsere Ergebnisse zusammen so kann sowohl ein psychosoziales Portrait der pflegenden Angehörigen, der pflegebedürftigen Personen als auch der Spitex-Mitarbeiterinnen skizziert werden:

Die Pflegenden sind meistens Frauen, doch die Männer holen auf. Bei den Pflegenden handelt es sich mehrheitlich um Partner und Partnerinnen (im Schnitt rund 76.5 Jahre alt), gefolgt von den Töchtern und Söhnen (im Schnitt rund 56.5 Jahre alt). Zwar setzt sich die Mehrheit der Pflegenden aus Frauen zusammen, wobei die Männer rund einen Drittel ausmachen. Im Gegensatz zu den pflegenden Töchtern, die zumeist verheiratet sind und Kinder haben, handelt es sich bei den pflegenden Söhnen mehrheitlich um unverheiratete und kinderlose Männer. Im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung sind pflegende männliche Partner eher besser ausgebildet, bei den pflegenden Partnerinnen ist das Gegenteil der Fall. Bei den pflegenden Töchtern fällt auf, dass sie aufgrund ihrer Pflegetätigkeit in ihrer Berufsausübung eingeschränkt wurden. So geben zwei Drittel an, ihr Arbeitspensum reduziert zu haben und 16 Prozent gab gar den Job auf.

Die Spitex-Mitarbeiterin ist im Schnitt 46-jährig, arbeitet über 7 Jahre bei Spitex, ist gut ausgebildet, weist eine hohe Arbeitszufriedenheit auf und ist sowohl psychisch als auch körperlich gesünder als die durchschnittliche Schweizer Referenzbevölkerung. Ihre ambulante Dienstleistung umfasst in erster Linie die Grundpflege (71%), gefolgt von Behandlungspflege (50%).

Die pflegebedürftige Person ist im Schnitt 83-jährig und mehrheitlich weiblich (60%). Rund die Hälfte der Pflegebedürftigen ist stark pflegebedürftig (rund 40% sind demenzkrank), in der Regel sind dies Männer. Die Männer werden mehrheitlich von ihren Partnerinnen gepflegt, gefolgt von den Töchtern. Bei den pflegebedürftigen Frauen ist es gerade umgekehrt, sie werden in erster Linie von ihren Töchtern gepflegt und erst in zweiter Linie von ihren Partnern.
Die Einschätzung des Zustandes der Pflegebedürftigen durch die ambulant Pflegenden und durch die pflegenden Bezugspersonen zeigt im Grossen und Ganzen recht gute Übereinstimmung was die allgemeine Hilfsbedürftigkeit und die Verhaltensauffälligkeiten anbelangt. Der höchste Übereinstimmungsgrad ist bezüglich der Einschätzung der Gedächtnisprobleme des Pflegebedürftigen zu verzeichnen. Bei der Frage nach einer ärztlich diagnostizierten Demenz liegt die Übereinstimmung mit 65% etwas tiefer; ähnlich liegen auch die Werte bei den Verhaltensauffälligkeiten. Sowohl bezüglich Gedächtnisproblemen als auch den diagnostizierten Demenzen, unterschätzen die Spitex-Mitarbeiterinnen den Zustand. Der Grad der Übereinstimmung dieser Einschätzungen steht nicht im Zusammenhang mit der Betreuungsdauer der Spitexmitarbeitenden, und ebenso wenig mit der Anstellungsdauer oder der Ausbildung der Spitex-Mitarbeiterinnen.

Unterschiedliche Pflegesettings – unterschiedliche Belastungen

Das häufigste Pflegesetting sind erwartungsgemäss pflegende Partner und Partnerinnen. Diese investieren im Schnitt etwas mehr als 60 Stunden pro Woche in die Pflege und befinden sich im Schnitt sechs Jahre in dieser Pflegesituation. Bei pflegenden Kindern sind es etwa 25 Stunden pro Woche, diese befinden sich seit rund fünf Jahren in der Pflegesituation. Alle Pflegenden investieren weit mehr Zeit in die Pflege als sie eigentlich wünschten. Dieser Effekt ist insbesondere bei Partnerinnen ausgeprägt, die doppelt so viel Zeit investieren als sie eigentlich möchten (sie haben auch im Schnitt die schwierigeren Pflegefälle als die pflegenden Partner).
Diese Situation widerspiegelt sich in der subjektiven Gesundheit pflegender Angehöriger, welche erwartungsgemäss im Schnitt schlechter ist als bei der Durchschnittsbevölkerung. Und gemäss Einschätzung durch die Spitex-Mitarbeiterinnen ist die Gesundheit und psychische Befindlichkeit pflegender Angehöriger weit negativer als diese selber berichten. Dies betrifft vor allem pflegende männliche Partner. Pflegende Angehörige haben generell mehr Arztkonsultationen, gesundheitliche Beschwerden und einen höheren Medikamentenkonsum (vor allem Schlaf- und Beruhigungsmittel und Antidepressiva – insbesondere bei pflegenden PartnerInnen) als die Referenzbevölkerung gemäss SGB 2007.
Gemäss Einschätzung durch die Spitex-Mitarbeiterinnen sind pflegende Partnerinnen am meisten belastet. Rund ein Drittel der pflegenden PartnerInnen wird von den Spitex-Mitarbeiterinnen als belastet angesehen und rund zwei Drittel hätten ihrer Meinung nach dringend eine Auszeit nötig. Weniger dramatisch wird die Situation der pflegenden Kinder eingestuft. Den Spitex-Mitarbeiterinnen zufolge sind 20-25% als belastet anzusehen. Diese Einschätzung deckt sich nur teilweise mit der Selbsteinschätzung durch die pflegenden Personen. Am meisten stimmt sie bei den pflegenden Partnerinnen, am wenigsten bei den pflegenden Kindern insbesondere bei den Söhnen, welche sich selber als belasteter ansehen und einer Auszeit bedürftiger als dies die Spitex-Mitarbeiterinnen einschätzen.

Was stresst die Pflegenden am meisten?

Die Stressquellen pflegender Angehöriger sind unterschiedlich stark ausgeprägt und variieren je nach Pflegesetting. So ist etwas die Tatsache, eine hohe Verantwortung für andere tragen zu müssen, in allen Pflegesetting die grösste Stressquelle, insbesondere aber bei den pflegenden Kindern. Am meisten chronisch gestresst fühlen sich die pflegenden Töchter, welche u.a. die vielen Verpflichtungen als wichtigen Stressfaktor geltend machen. Bei pflegenden Partnerinnen ist jedoch die soziale Isolation ein Hauptproblem.

Unterstützung ist meist da, Entlastungsmöglichkeiten im Ernstfall fehlen jedoch zumeist

Die Unterstützungsmöglichkeiten sind vielfältig, variieren jedoch beträchtlich je nach Pflegesetting. Am meisten Unterstützung erfahren pflegende Partnerinnen und zwar doppelt so viel (in Stunden pro Woche) wie pflegende Partner und fast dreimal so viel wie pflegende Kinder. Über die Gründe, weshalb dem so ist, können wir nur Vermutungen anstellen. Aufgrund vorliegender Forschungsresultate kann jedoch angenommen werden, dass pflegende Partnerinnen im Vergleich zu pflegenden Partnern bei der Pflege vor allem auf ihre Kinder und auf ein gutes soziales Netz von Freunden und Bekannten zurückgreifen können. Dies auch im Gegensatz zu den pflegenden Kindern, die in der Regel aufgrund von multiplen Verpflichtungen (Partnerschaft, Kinder, Beruf) ihrer selbst und ihres Umfeldes wenig Unterstützung erfahren.

Dass diese Unterstützung jedoch ganz offensichtlich bei weitem nicht dem Bedürfnis nach Entlastung genügt, zeigt sich an der Frage nach konkreten Entlastungsmöglichkeiten im Notfall. Mehr als die Hälfte der befragten pflegenden Personen geben an, dass Entlastungsmöglichkeiten in akuten Situationen schwierig zu finden sind. Ein Viertel der Partnerinnen sagt gar, dass es niemanden gäbe, der für sie in einer solchen Situation einspringen könnte. Dies mag zunächst in Kontrast stehen zu den obigen Angaben, wonach pflegende Partnerinnen quantitativ am meisten Unterstützung erfahren. Angesichts der Tatsache, dass männliche Pflegebedürftige signifikant stärker hilfsbedürftig sind und somit eine intensivere und permanente Pflege brauchen, ist dieser Befund jedoch gut nachvollziehbar. Es ist bei weitem schwieriger, eine Person zu finden, die solch eine intensive und permanente Hilfe zu leisten vermag. Insbesondere pflegende Partner und Söhne haben immer wieder mal das Bedürfnis nach einer Auszeit. Auffallend ist, dass rund ein Viertel der pflegenden Partnerinnen angeben, dass sie eine Auszeit nötig hätten. Dies steht jedoch in Kontrast zu den Möglichkeiten: 45 Prozent von ihnen haben niemanden, der für sie in diesem Falle die Pflege übernehmen könnte und ein Drittel sagt, dass es schwierig wäre, jemanden zu finden.

Entlastungsmöglichkeiten im Falle einer Krankheit der pflegenden Person variieren schliesslich je nach Wohnort des Pflegebedürftigen. Pflegende Angehörige aus ländlichen Gemeinden haben signifikant mehr Entlastungsmöglichkeiten als Personen aus Agglomerationen oder aus städtischen Gebieten.

Pflegemotivation: eine komplexe und ambivalente Angelegenheit

Die meisten Befragten pflegen ihre Angehörigen mehrheitlich aus Liebe und Zuneigung, gefolgt von Gefühlen persönlicher moralischer Verpflichtung, von Verpflichtung ganz allgemein, aber auch aus Notwendigkeit weil es keine Alternative gab. Beim Vergleich dieser Selbstberichte mit jenen der Spitex-Mitarbeiterinnen sind erstaunliche Divergenzen zu beobachten. Ganz generell zeigt sich, dass die Spitex-Mitarbeiterinnen bei allen Pflegesettings Liebe und Zuneigung als die hauptsächlichen Motive ansehen gefolgt von moralische Verpflichtung und das Gefühl der Verpflichtung. Völlig unterschätzt werden von den Spitex-Mitarbeiterinnen hingegen die Notwendigkeit (keine Alternative), die Kostenfrage (um hohe Kosten zu vermeiden) oder religiöse Überzeugungen. Die Analyse der Motive filialer Hilfe ist sehr aufschlussreich und gibt Einblick in die zum Teil grosse innere Zerrissenheit und Ambivalenz der pflegenden Kinder. So ist die persönliche Verpflichtetheit sehr hoch, den Eltern zu helfen, wenn diese Unterstützung brauchen (85% bejahen diese Aussage). Gleichzeitig äussert eine Mehrheit, dass die Eltern zu viel erwarten und zu wenig die Hilfe schätzen. Und immerhin fast die Hälfte der Töchter beklagt, dass die Eltern nicht realisieren würden, dass sie sich auch um die eigenen Partner kümmern müssen.

Beim Vergleich der Selbstberichte der pflegenden Angehörigen mit der Einschätzung der Motive der Pflege durch die Spitex werden bedeutsame Unterschiede sichtbar. So werden etwa die Notwendigkeit der Übernahme der Pflege, die Kostenfrage sowie religiöse Motive von der Spitex stark unterschätzt. Unsere Daten lassen zudem den Schluss zu, dass vor allem die Selbstberichte pflegender Partner von jenen der Spitex abweichen. Insbesondere männliche Partner sind in ihrer Motivstruktur ganz offensichtlich für die Spitex nicht ganz durchschaubar.

Wer kommt also am besten, wer am schlechtesten mit der Pflegesituation zurecht?

Ganz offensichtlich gibt es eine Gruppe von Pflegenden, deren Lebenszufriedenheit unbeeinträchtigt ist, während eine zweite Gruppe bei vergleichbaren Pflegebedingungen doch stark subjektiv beeinträchtigt

erscheint. Es scheint also, als ob - neben der objektiven Belastung – noch andere Faktoren bestehen, die mitbestimmen, ob eine Person durch die Pflegesituation in ihrer Befindlichkeit beeinträchtigt wird oder aber widerstandsfähig (resilient) bleibt. Unsere Ergebnisse weisen darauf hin, dass die körperliche und psychische Belastung von pflegenden Angehörigen etwas unterschiedliche Determinanten haben:

- Pflegende mit einer *sehr schlechten gesundheitlichen Befindlichkeit* zeichnen sich primär durch eine Häufung von primären Stressoren (Dauer des Pflegeverhältnis, hohes Zeitinvestment in die Pflege) und sekundären Stressoren aus (hohe chronische Besorgnis und hoher chronischer Stress, soziale Isolation und Überlastung, vermehrte negative Auswirkungen der Pflege auf das eigene Leben) sowie durch mangelnde körperliche Ressourcen (vermehrte Arztbesuche, vermehrte Beschwerden, höheres Alter) und erst in zweiter Linie durch mangelnde psychische Ressourcen (ineffiziente Coping-Strategien). Keine Rolle spielen jedoch etwa: Geschlecht, Bildung, Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen.
- Pflegende mit einer *sehr tiefen Lebenszufriedenheit* hingegen zeichnen sich durch folgende Merkmale aus: 1) viele sekundäre Stressoren wie hohe chronische Besorgnis und hoher chronischer Stress, soziale Isolation und Überlastung, erhöhte negative Auswirkungen der Pflege auf das eigene Leben, geringe Zufriedenheit mit der Spitex, Wunsch nach weniger Zeitinvestment; 2) mangelnde psychische Ressourcen (negative Einschätzung der eigenen Kindheit, ineffiziente Coping-Strategien) und physische Ressourcen wie etwa schlechter Gesundheitszustand sowie 3) primäre Stressoren wie hohes Zeitinvestment in die Pflege. Keine Rolle spielen hingegen Alter, Geschlecht, Bildung, Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen, Betreuungsdauer.

Die Kriterien einer optimalen ambulanten Pflege aus der Sicht der pflegenden Angehörigen variieren je nach Pflegesetting

Im Gegensatz zu pflegenden Angehörigen mit einem leichten Pflegefall, legen jene, welche mit einem schweren Pflegefall konfrontiert sind, bedeutsam mehr Wert auf folgende Kriterien:

- Die Hilfe orientiert sich an Ihren Bedürfnissen genauso wie an denen des Klienten.
- Die Spitex-Mitarbeiterinnen sind für ihre Aufgabe gut ausgebildet und kompetent.
- Der pflegebedürftige Angehörige wird mit Würde und Respekt behandelt.
- Die Lebensqualität des pflegebedürftigen Angehörigen wird verbessert.
- Die Mitarbeitenden hören auf die Sichtweise und die Meinung der pflegenden Angehörigen.
- Die Hilfe verbessert die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen.

Inwiefern erfüllt die Spitex die Kriterien einer optimalen ambulanten Pflege?

Die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen mit der Spitex ist ganz allgemein sehr hoch. Konflikte und Meinungsverschiedenheiten scheint es relativ selten zu geben. Trotz der allgemeinen hohen Zufriedenheit kommt es – wenn auch relativ selten – zu Konflikten und Meinungsverschiedenheiten zwischen Pflegenden und der Spitex-Mitarbeiterin. Diese werden vor allem seitens der pflegenden Kinder häufiger geltend gemacht als seitens der pflegenden Partner. Vor allem der Umstand des häufigen Wechsels der Spitex-Pflegeperson wird hier geltend gemacht, gefolgt von der Begründung, der fehlenden Zeit durch die Spitex. Interessanterweise rapportieren die Spitex-Mitarbeiterinnen bedeutsam mehr Meinungsverschiedenheiten und Konflikte als die pflegenden Bezugspersonen selber. Spitzenreiter bei den Ursachen ist auch aus Sicht der Spitexmitarbeitenden der häufige Wechsel der Pflegeperson, gefolgt von Kommunikationsproblemen, der fehlenden Zeit und den falschen Erwartungen (dies sind auch seitens der pflegenden Angehörigen die Top 4 bei den Meinungsverschiedenheiten).

Hilfreiche Angebote für pflegende Bezugspersonen aus der Sicht der Spitex-Mitarbeiterinnen

Informationen und Beratung über die Art der Hilfe und Unterstützung, die verfügbar ist, finden rund 80% der Spitexmitarbeitenden sinnvoll. Häufig genannt werden ferner: Hilfe bei der Anpassung des Zuhauses an die Betreuungssituation oder Schulung, die den pflegenden Personen hilft, die Fähigkeiten zu entwickeln, die sie zur Betreuung brauchen. Eigene Vorschläge waren zahlreich. Mehrfach genannt wurden:

a) Entlastungsmöglichkeiten und Informationen über Entlastungsmöglichkeiten
b) Informationsblätter
c) Selbsthilfegruppen und Austausch mit anderen Betroffenen
d) Informationen/Gespräche (interdisziplinär), v.a. unter Einbezug des Arztes / runder Tisch
e) Thema Burn-out, lernen Hilfe anzunehmen, Selbstreflexion, Umgang mit Schuldgefühlen
f) Genügend Zeit für Gespräche mit pflegenden Angehörigen
g) konkrete Schulungen (zu Umlagerung, rückenschonendes Arbeiten etc.).

Brigitte Schnegg, Andrea Ch. Kofler

5 EINE QUALITATIVE BEWERTUNG DES ZUSAMMENSPIELS INFORMELLER UND PROFESSIONELLER AMBULANTER PFLEGE IM DYNAMISCHEN PFLEGEALLTAG

Arbeitspaket 4: Qualitative Erhebung

Basierend auf problemzentrierten-episodischen Leitfadeninterviews und Beobachtungen werden neben Bedürfnissen und Erwartungen pflegender Angehöriger insbesondere die eigentlichen Pflegeprozesse und –leistungen ausgeleuchtet. Aus Sicht der pflegenden Angehörigen werden die Rolle und der Beitrag aller Beteiligten des Pflegeprozesses im Verhältnis zur gesamten Pflegeleistung und hinsichtlich der Optimierung der Zusammenarbeit diskutiert.

Kapitelübersicht

5 Eine qualitative Bewertung des Zusammenspiels informeller und professioneller ambulanter Pflege im dynamischen Pflegealltag
5.1 Einleitung
5.2 Methodisches Vorgehen
5.2.1 Qualitative Forschung
5.2.2 Das Forschungsdesign
5.3 Die Pflegesettings
5.3.1 Die pflegenden Angehörigen
5.3.2 Die Erhebungsorte
5.3.3 Die pflegebedürftigen Personen
5.3.4 Die Wohnsituation
5.4 Herausforderungen und Problemlagen in der Zusammenarbeit informeller und professioneller ambulanter Pflege
5.4.1 Die Wahrnehmung der Spitex-Leistungen durch die pflegenden Angehörigen: Zwischen Medizinisierung und individuellen Bedürfnissen
5.4.2 Wertelogiken in der Pflege
5.4.3 Die Pflegesituation: 45 Minuten hat die Spitex – 24 Stunden hat der Tag
5.4.4 Soziale Netzwerke in der Pflege: Eine kritische Betrachtung ihrer Qualität
5.5 Schlussbetrachtung

5.1 Einleitung

Menschen, die sich um ihre pflegebedürftigen Angehörigen kümmern, übernehmen in unserer Gesellschaft eine grosse Aufgabe. Sie sind oft bereit, ihre Arbeit aufzugeben, ihre Freizeit zu opfern, sich finanziellen Risiken und emotionaler Isolation auszusetzen. Sie eignen sich ein spezifisches Know-how an und erbringen in eigener Verantwortung beträchtliche körperliche und mentale Unterstützungsleistungen für andere. Ziel dieser qualitativen Erhebung *(Arbeitspaket 4)* ist es, die Hintergründe und Rahmenbedingungen für diesen Einsatz gestützt auf qualitative Interviews zu untersuchen und auf Probleme hinzuweisen. Im Zentrum steht die Zusammenarbeit von informeller und professioneller ambulanter Pflege aus der Sicht der pflegenden Angehörigen. Untersucht werden zum einen die Rahmenbedingungen informeller Pflege und zum andern das Zusammenspiel aller in einem Pflegesetting involvierten Personen oder Personengruppen. Dabei werden auch die Pflegeangebote der Spitex im Lichte der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen diskutiert. Es geht also in der vorliegenden Studie darum, erstens die konkreten Pflege-

settings aufgrund exemplarischer Einzelfälle möglichst präzise zu erfassen, zweitens die Belastungen, Herausforderungen und Motivationen der pflegenden Angehörigen zu verstehen und schliesslich auch ihre Erwartungen an die professionelle Pflege zu eruieren.

5.2 Methodisches Vorgehen

5.2.1 Qualitative Forschung

In der qualitativen Forschung geht es darum, subjektive Sichtweisen und Erfahrungen sowie Besonderheiten aufzudecken. Sie leistet eine Vertiefung und Detailbetrachtung, indem sie auf Zusammenhänge und Abhängigkeiten im Detail eingeht und dabei die Vielschichtigkeit und Besonderheit von Phänomenen ausleuchtet. Anders als die quantitative Forschung, die primär auf Repräsentativität zielt, arbeitet die qualitative Forschung exemplarisch. Es wird bewusst dem Einzelfall und damit dem Besonderen Raum gegeben. Wichtig ist zudem die Gegenstandsangemessenheit. Die ausgewählten Erhebungs- und Auswertungsmethoden werden laufend dahingehend überprüft, ob sie unterschiedliche Perspektiven und subjektive Einschätzungen überhaupt zu erkennen vermögen. So kann es vorkommen, dass das methodische Vorgehen angepasst werden muss. Ergebnisse qualitativer Forschung verstehen sich nicht als endgültig oder allgemeingültig. Die Forschenden sind sich bewusst, dass sie subjektive Sichtweisen und soziale Bedeutungen eines spezifischen Samples aufdecken und analysieren.

5.2.2 Das Forschungsdesign

Erhebung und Auswertung der Daten

Im Arbeitspaket 4 wurden 40 Interviews geführt; davon wurden 37 in der Endauswertung berücksichtigt. In der ersten explorativen Phase wurden Gesprächspartner und –partnerinnen in persönlichen Netzwerken gesucht. Im zweiten Schritt wurden regionale Spitexorganisationen mit der Bitte um Vermittlung von Gesprächspartner/-innen angefragt, die auch in der quantitativen Erhebung mitgewirkt haben (*convenience sampling*).

Bei der Auswahl dieser Spitexorganisationen wurde eine erste geographisch-räumliche Vorauswahl getroffen (Stadt/Land/Agglomeration; Deutschschweiz/Welschschweiz). Des Weiteren waren drei Vorgaben des gesamten Forschungsdesigns von SwissAgeCare bei der Auswahl der Gesprächspartner/-innen bindend. Es sollten *pflegende Angehörige (1) von pflegebedürftigen älteren Menschen (65 und älter) (2)* in der Untersuchung berücksichtigt werden und es sollten Pflegesettings untersucht werden, in denen die Pflege und *Betreuung im Zusammenspiel zwischen professionellen ambulanten Pflegedienstleistern, der Spitex, und pflegenden Angehörigen organisiert (3) ist*. Der Grad der Pflegebedürftigkeit war in dieser Studie kein Auswahlkriterium.

Mit diesen Vorgaben wurden die regionalen Spitexorganisationen angefragt. Die angefragten Spitexmitarbeiter/-innen übernahmen dabei die Funktion der *gatekeeper*, indem sie ausgewählte Personen anfragten, ob sie an einem Gespräch Interesse hätten. Die Forscherinnen machten zusätzlich darauf aufmerksam, dass nur Pflegesettings berücksichtigt werden sollten, in denen ein Besuch ethisch vertretbar schien. Es zeigte sich, dass vereinzelt Personen angefragt wurden, die bereits bei der quantitativen Erhebung mitgemacht haben, andere wurden erstmals kontaktiert. Bei der definitiven Auswahl der Interviewpartner/-innen wurde ferner darauf geachtet, dass unterschiedliche Beziehungskonstellationen (Pflege durch Ehefrauen/Ehemänner/Töchter/Söhne/Schwiegertöchter) angemessen und exemplarisch berücksichtigt wurden (vgl. Tabelle 72).

In einem ersten Kontaktgespräch mit den ausgewählten Personen wurde das Projekt vorgestellt und die Pflegesituation kurz vorbesprochen. Geklärt wurden dabei die Organisation des Pflegesettings und die Rolle des pflegenden Angehörigen in deren Selbstwahrnehmung. In einigen Fällen wurde nach den Gesprächen auf ein Interview verzichtet, etwa, wenn die pflegenden Angehörigen dann doch Vorbehalte hatten, sich interviewen zu lassen, oder wenn sich in der Zeit nach dem Vorgespräch Grundlegendes am Pflegesetting geändert hatte.

Die Fallauswahl (begleitet durch eine laufende Auswertung der Interviews) wurde während des gesamten Projektes kontinuierlich reflektiert, im Sinne eines zirkulären Forschungsprozesses. Durch diese konsequente Reflexion und Diskussion der Beobachtungen konnte der Moment definiert werden, in dem genügend Fälle erhoben worden waren. In anderen Worten, die Erhebung wurde abgeschlossen, als von weiteren Interviews kein Mehrwert für beziehungsweise keine neue Einsicht in das Thema der Zusammenarbeit zwischen professioneller ambulanter und informeller Pflege zu erwarten war (*theoretische Sättigung*).

Mit den ausgewählten Gesprächspartner/-innen wurden in der Folge problemzentrierte episodische Leitfadeninterviews geführt, bei denen jeweils zwei Ziele im Vordergrund standen. Einerseits ging es darum, möglichst viel über Ereignisse, Abläufe, beteiligte Personen, Herausforderungen und Erwartungen zu erfahren. Andererseits interessierten Erfahrungen, Erwartungen, Hoffnungen, Ängste und subjektive Einsichten. Dafür wurden sowohl stärker fokussierte problemzentrierte als auch offene, zum Erzählen und Reflektieren einladende Fragen gestellt. Im Durchschnitt dauerten die Gespräche etwas mehr als eine Stunde, die längsten vier Stunden.

Die Interviews der explorativen Phase wurden volltranskribiert. Mit der Auswertung dieser ersten Interviews wurden zentrale Themen identifiziert und in den Interviewleitfaden für die weiteren Interviews mit den pflegenden Angehörigen integriert. Die nachfolgenden Interviews wurden lediglich teiltranskribiert. Die finale Auswertung erfolgte nach den Prinzipien des thematischen Kodierens, der Fokus lag dabei selektiv auf Themen, die die Zusammenarbeit der informellen und professionellen ambulanten Pflege betreffen. Für die Ergebnispräsentation wurde zudem der Fokus auf den Gruppenvergleich und weniger auf die Fallanalyse gelegt.

Neben dem Gespräch war es ein zentrales Anliegen der Forscherinnen, sich auch mit den Lebens- und Wohnumständen der Menschen auseinanderzusetzen. Die wichtigsten Beobachtungen und Interpretationen wurden jeweils in einen vorbereiteten Beobachtungsbogen eingetragen. Dokumentiert wurden beispielsweise die Ausstattung (z.B. Krankenpflegebett), die Anpassung der Wohnung an spezielle Bedürfnisse und die Lage, einschliesslich der Infrastruktur (Einkaufsmöglichkeiten etc.). Diese Beobachtungen werden im Kapitel 5.3 diskutiert.

Herausforderungen und Anpassung des Forschungsdesigns

Vor allem die Dynamik im Pflegesetting und die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen machten eine Anpassung des Forschungsdesigns nötig. So haben sich die Forscherinnen nach der explorativen Phase entschieden, anstelle des formellen Shadowings Beobachtungen durchzuführen. In den Beobachtungen wurden die oben angesprochenen Lebens- und Wohnumstände erfasst.

Eine unerwartete Modifikation erfuhr die Erhebung durch die sich mitunter schnell verändernden Pflegesettings. Dazu zählen unter anderem die schnelle und unvorhergesehene Verschlechterung des Zustandes der zu betreuenden Person oder der pflegenden Angehörigen selbst, neue Arbeitsteilungen innerhalb der Familie, Geldprobleme, ein frei werdender Platz im Alters- oder Pflegeheim oder auch der Tod der pflegebedürftigen Person. In der Erhebungsphase wie auch in der Auswertungsphase musste zudem berücksichtigt werden, dass ein unmittelbar vergangenes oder bevorstehendes Ereignis den Blick auf die gesamte Pflegesituation nachhaltig beeinflussen kann. Das bedeutet, dass der Interviewleitfaden für die Erhebung ein gutes und hilfreiches Instrument war, dass aber mitunter Fragen bewusst gar nicht oder umformuliert gestellt werden mussten. *Off the record* erzählten pflegenden Angehörigen beispielsweise viel offener und detaillierter über finanzielle Probleme oder belastende Momente in einer Partnerschaft. Solche Aussagen dürfen dann auch nur mit entsprechender Diskretion in die Beobachtungsbögen übernommen und in der Auswertung berücksichtigt werden.

5.3 Die Pflegesettings

5.3.1 Die pflegenden Angehörigen

In der nachfolgenden Ergebnispräsentation sind 37 Gespräche berücksichtigt. Tabelle 72 gibt einen Überblick über die Interviewpartnerinnen und –partner. Die grössten Gruppen unter den Gesprächspartner/-innen sind zum einen jene der Töchter und zum anderen jene der Ehefrauen. Weniger häufig sind Konstellationen mit Söhnen und Schwiegertöchtern. Neben diesen typischen Pflegesettings gibt es jene Fälle, die besondere Aufmerksamkeit verdienen, weil sie die Grenzen verallgemeinernder Aussagen über Familienmodelle und Pflegesettings aufzeigen, etwa die spezielle Pflegesituation von pflegebedürftigen Eheleuten, die sich gegenseitig informelle Pflege leisten, oder die unverheirateten Töchter, die wieder bei den Eltern wohnen, um sie pflegen zu können.

In Tabelle 73 ist die berufliche Situation der pflegenden Angehörigen ausgewiesen. Die meisten waren zum Zeitpunkt der Erhebung nicht mehr berufstätig beziehungsweise älter als 65. Ältere Menschen sind nicht nur Empfänger von Betreuungsleistungen, sondern pflegen ihrerseits oft andere, seien es ihre Partner/Partnerin, seien es ihre hochbetagten Eltern. Daneben gibt es eine erhebliche Zahl von pflegenden Angehörigen, die ihren Erwerbsstatus anpassen, um sich in die Pflege einbringen zu können, etwa indem sie sich frühpensionieren lassen, ihre Arbeitspensen reduzieren oder gar ihre Erwerbstätigkeit aufgeben, obwohl sie noch weit vom AHV-Alter entfernt sind. Letztere leben oft im gemeinsamen Haushalt mit der pflegebedürftigen Person. Sie arbeiten sozusagen gegen Kost und Logis und erhalten meist einen einmaligen Anerkennungsbetrag für ihre Leistung - von den Gepflegten oder von anderen Familienmitgliedern. Pflegende in solchen Settings sind häufig Frauen, doch wie in Tabelle 73 ausgewiesen, sind auch Männer bereit, aus dem Erwerbsleben ganz oder vorübergehend auszusteigen. Sie gehen ein beträchtliches Risiko ein, indem sie nicht nur einen Erwerbsausfall in Kauf nehmen, sondern auch Einbussen bei den Sozialleistungen. Es besteht eine hohe Wahrscheinlichkeit, dass ihre eigene Versorgung und allfällige Pflegesituation im Alter prekär sein werden. Die Betroffenen sind sich dieser Umstände durchaus bewusst, treffen aber in der Regel keine besonderen Vorkehrungen.

Tabelle 72: Pflegende Angehörige und ihre Beziehung zur pflegebedürftigen Person

	Pflegende Angehörige	
10	Ehefrauen	
1	Partnerin, nicht verheiratet	
11	Töchter	
1 (1)	Schwiegertochter	
7	Ehemänner	
3	Sohn	
3	Ehepaar	
1	Ehemann / Tochter	
daraus Spezialfälle (exemplarisch)		
Drei Söhne teilen sich die Betreuung der Mutter		1
Ehefrau / Ehemann betreuen sich gegenseitig		2
Töchter unterstützen den Vater in der Pflege, alle wohnen zusammen		1

Quelle: Eigene Erhebung 2009/10, IZFG, Universität Bern

Tabelle 73: Berufliche Situation und Einkommenssituation der pflegenden Angehörigen

Berufliche Situation	Anzahl	
pensioniert / älter als 65	25	
Frühpensioniert / Teilzeit	7	
berufstätig (angestellt)	3	
berufstätig (selbständig)	2	
daraus Spezialfälle (exemplarisch)	**Verwandtschaftsgrad**	**Arrangement**
Anstellung einer Person zur Entlastung im eignen Unternehmen	Schwiegertochter (heute 61)	Verzicht auf eigenes Einkommen, Finanzierung durch Rest von der AHV des Schwiegervaters
1 Jahr Arbeitsunterbruch	Sohn (56)	Finanzierung durch Schwester (einmalig CHF 60'000.-) und durch hobbymässigen Münzverkauf
Frühpensionierung und Umzug zu Eltern	Tochter (heute 63)	Finanzierung durch einmalige Zahlung des Vaters: CHF 100'000.- und Kost und Logis
Arbeitsstelle aufgegeben und Umzug für Pflege der Eltern	Tochter (51)	Zum Mindestlohn im Unternehmen der Familie angestellt
In der Wohnung der Eltern verblieben	Töchter (43 und 36)	Unterstützen den Vater in der Pflege der Mutter
Von den Eltern entschädigt, Kost und Logis	Tochter (54)	Wohnen und Arbeiten im Haushalt der Eltern für die Eltern

Quelle: Eigene Erhebung 2009/10, IZFG, Universität Bern

5.3.2 Die Erhebungsorte

Tabelle 74 und Tabelle 75 weisen aus, in welchen Kantonen und Orten die Gespräche der qualitativen Erhebung geführt wurden.

Tabelle 74: Kantonale Verteilung der Interviews für das Projekt

Kanton in der Deutschschweiz	Anzahl
Aargau	1
Appenzell AR	2
Bern:	
Bern Stadt	4
Bern Kanton	7
Luzern	7
Schaffhausen	4
Solothurn	1
Schwyz (Einsiedeln)	2
Thurgau (Frauenfeld)	2
Zürich (Winterthur)	1

Kantone in der Romandie	Anzahl
Fribourg	4
Jura	2

Quelle: Eigene Erhebung 2009/10, IZFG, Universität Bern

Die qualitative Studie hat auch Gesprächspartner/-innen aus der französischsprachigen Schweiz berücksichtigt, in der Annahme, dass sich die beiden Sprachräume durch unterschiedliche Pflegekonzepte und –organisationen unterscheiden. Aufgrund der Gespräche entsteht der Eindruck, dass sich weniger die Konzepte unterscheiden als die strukturellen Rahmenbedingungen, welche die informelle Pflege zu erleichtern scheinen. So werden die Hausärzte im französischsprachigen Kontext und in den ausgewählten Pflegesettings als wesentlich aktiver beschrieben: sie intervenierten öfter zugunsten von pflegenden Angehörigen und ihren Familien. Die Interviews vermittelten zudem den Eindruck, dass Pflege in der Ro-

mandie eine grössere gesellschaftliche Anerkennung geniesst. So bezahlt etwa der Kanton Fribourg seinen pflegenden Angehörigen ein Taggeld von 25 CHF. Alle Freiburger Gesprächspartner/-innen haben unterstrichen, wie wichtig dieses Geld für sie ist. Die geplante quantitative Erhebung in der französischsprachigen Schweiz wird genauere Einsichten ergeben.

Eine Mehrzahl der Gespräche, nämlich 25, fand im städtischen Raum (Stadt/Zentrum, stadtnahe Agglomeration, Kleinstadt) statt (vgl. Tabelle 75). Dort stehen den pflegenden Angehörigen neben der Spitex zahlreiche weitere Unterstützungseinrichtungen zur Verfügung. Genannt wurden private Hauswirtschaftsdienste, Mahlzeitendienste, Taxidienste und generelle Betreuungsdienste. Für pflegende Angehörige, vor allem für die älteren unter ihnen, ist das Angebot entscheidend, das sich in unmittelbarer Nähe ihrer Wohnung befindet. Wer nicht mehr mobil ist, ist auf Einkaufsmöglichkeiten, Post, Hausarzt und andere Infrastruktur in der Nähe angewiesen. Ist das nicht der Fall, stellt die Versorgung eine zusätzliche Belastung in der Pflegesituation dar. Oft muss dann eine Betreuung der pflegebedürftigen Person während der Abwesenheit organisiert werden. Andererseits hat der Einkauf auch wichtige soziale Aspekte. Er stellt eine Gelegenheit für soziale Kontakte dar, etwa, wenn er gemeinsam mit den Kindern oder mit Freundinnen erledigt werden kann. Dass ältere Menschen ins Internet ausweichen um einzukaufen, ist heute noch selten.

Die oft geäusserte Vermutung, dass im ländlichen Raum mehr Unterstützungsbereitschaft vorhanden ist als im städtischen, hat sich in der Untersuchung nicht bestätigt. Wohl scheinen in dörflichen Kontexten die Leute eher mal vorbeizuschauen oder schnell etwas für jemanden zu erledigen. Die sorgende dörfliche Gemeinschaft existiert jedoch genauso wenig wie die klassische Vereinsamung in der Stadt. Entscheidend für die Art und Grösse eines sozialen Netzwerks sind weniger die räumliche Lage als viel mehr die individuellen Potentiale, ein über längere Zeit aufgebautes Netzwerk aufrecht zu erhalten, oder die Bereitschaft, sich auf neue Kontakte einzulassen. Dabei ist es zwar hilfreich, dass man mit der Nachbarin im Garten kurz sprechen oder den Nachbarn um eine Unterstützung bitten kann. Eine sichere Entlastung und Unterstützung im Pflegealltag ist das aber nicht (vgl. dazu auch 5.4.4).

Tabelle 75: Räumliche Zuordnung der Interviews für das Projekt

Räumliche Verteilung		Orte
(peripherer) ländlicher Raum	4	Schönengrund (1), Les Breuleux (1), Les Genevez (1), Léchelles (1)
ländlicher Raum	2	Iffwil (1), Ringgenberg (1)
peripher – städtisch geprägt	6	Unterseen-Interlaken (2), Frutigen (1), Einsiedeln (2), Estavayer-le-lac (2)
Kleinstadt – Vorstadt	8	Frauenfeld (2), Schliern b. Köniz (1), Solothurn (1), Schaffhausen (3), Lenzburg (1)
stadtnah – in der Agglomeration	5	Neuenegg (1), Niederteufen (1), Root (1), Buchrain (1)
Stadt – Zentrum	12	Bern (4), Luzern (5), Fribourg (1) Wintherthur (1)

Quelle: Eigene Erhebung 2009/10, IZFG, Universität Bern

Die Frage nach dem Wohnort ist auch m Zusammenhang mit dem Spitexangebot relevant. Es bestehen erhebliche regionale Unterschiede in den Angeboten der Spitex. Für die Klienten, die pflegebedürftigen Personen und die pflegenden Angehörigen, präsentiert sich das Angebot sehr heterogen. Angebote wie Beratung und Entlastung bei Erschöpfung, Nachbetreuung nach Spitalaufenthalten oder Nachtwache werden nicht überall angeboten, selbst wenn es eine Nachfrage gäbe. Des Weiteren konnte beobachtet werden, dass in den Gesprächen Bedürfnisse geäussert werden, die durch die Spitexleistungen abgedeckt werden könnten, die aber nicht explizit nachgefragt werden.

Die meisten der Befragten nehmen ausschliesslich die Grundpflege in Anspruch, auch wenn mehr Unterstützungsbedarf vorhanden wäre. Vor allem ältere pflegende Angehörige zeigen wenig Eigeninitiative bei der Optimierung der Pflege- und Betreuungssituation. Und die Spitex wird vor allem dann aktiv, wenn Hilfsmittel für die Pflege nötig sind (wie zum Beispiel ein Krankenpflegebett). Für diese Unterstützung und Empfehlung sind pflegende Angehörigen in der Regel sehr dankbar. Kantonale Unterschiede bestehen auch hinsichtlich der Kosten für Leistungen und Betreuungsangebote der Spitex. Mit dieser Kostendiskrepanz und in die Lücke zwischen Spitexangebot und Kundennachfrage platzieren private Anbieter ihr Angebot; so etwa im Bereich von Nachtwachen und Ferienbetreuungen, beim 24-Stunden-Betreuungs-

dienst und insbesondere bei integralen Betreuungsangeboten, die hauswirtschaftliche und pflegerische Leistungen umfassen (vgl. dazu auch 5.4.1).

5.3.3 Die pflegebedürftigen Personen

Pflegesettings unterscheiden sich auch durch die Schwere des Pflegefalls. Die Organisation der Pflege und die Beanspruchung der pflegenden Angehörigen sind in hohem Mass abhängig von den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Personen. In unserem Sample wurden mehrheitlich Menschen mit altersbedingten sensorischen und physischen Einschränkungen betreut (vgl. Tabelle 76). Damit gehört die Mehrheit der in unserem Sample vertretenen Fälle zu jener grössten Klientengruppe der Spitex, die aufgrund dauerhafter gesundheitlicher Beeinträchtigungen die Spitex-Leistungen in Anspruch nehmen (vgl dazu auch Kapitel 1). In einigen Fällen ging es allerdings um spezifische Krankheitsbilder, die von den pflegenden Angehörigen nicht nur Kenntnisse über die Grundpflege erforderten, sondern ein zusätzliches Wissen über die spezielle Erkrankung und deren Verlauf.

Eine besondere Herausforderung für die pflegenden Angehörigen ergibt sich aus der Dynamik eines Pflegesettings. So erfordern Spontanerkrankungen (z.B. ein Unfall, ein Schlaganfall u.a.m.) von pflegenden Angehörigen innert kürzester Zeit eine Anpassung an eine neue Situation. Auch bei den chronischen Krankheiten sind die Verläufe oft unberechenbar, so dass pflegende Angehörigen über „das, was noch kommt“ nicht Bescheid wissen. Ihre Kenntnisse über die zu erwartenden Verläufe sind in manchen Fällen rudimentär, so dass sie wenig Vorsorge treffen können. Diese Situationen stellen auch für die Spitexmitarbeiter/-innen eine grosse Herausforderung dar. Sie sind oft mit übersteigerten Erwartungen konfrontiert, obwohl sie vielleicht über eine bestimmte Erkrankung auch nicht mehr wissen als die pflegenden Angehörigen. Es zeigte sich in den Gesprächen, dass pflegende Angehörige in solchen Fällen oft weniger medizinisches Wissen erwarten, als vor allem hohe soziale Kompetenz und Kenntnisse über die speziellen Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person. Die Erwartungen können in diesen Fällen sehr hoch sein und gross ist die Frustration, wenn die entsprechende Unterstützung ausbleibt. So haben einzelne Interviewpartner/-innen den Spitexmitarbeiter/-innen die erforderliche Kompetenz abgesprochen, etwa im Fall einer MS-Patientin oder im Fall von Patient/-innen nach Schlaganfällen. Die pflegenden Angehörigen hatten in diesen Situationen das Gefühl, dass sie die Spitexmitarbeiter/-innen einführen und aufklären mussten, oder dass sie die Abläufe immer wieder neu erklären und kontrollieren mussten. Besonders kritisch wurde in diesen Situationen die fehlende Kontinuität beim Spitexpersonal beurteilt. Mit jeder neuen Spitexmitarbeitenden fange der Prozess von neuem an, wurde geklagt. Einige gaben an, nach Zwischenfällen das Vertrauen verloren zu haben. Sie wollten deshalb künftig bei der Pflege immer anwesend sein, was mit zusätzlichen Belastungen verbunden war. Wenn Spitexmitarbeiter/-innen ihre Aufgaben nur noch unter engmaschiger Kontrolle der pflegenden Angehörigen wahrnehmen, so fällt der Entlastungseffekt weg. Im Einzelfall wurde die Lösung des Problems im Wechsel zu einem anderen Anbieter gesucht.

Tabelle 76: Ursachen der Pflegebedürftigkeit – laut Aussage der pflegenden Angehörigen

Anzahl	Ursachen der Pflegebedürftigkeit im Sample
18	Altersbedingte sensorische und physische Einschränkungen; plus chronische Erkrankungen und/oder Spontanerkrankungen
1	Morbus Parkinson
7	Demenz (davon 3 Alzheimer)
3	Multiple Sklerose
6	Schlaganfall
2	Unfall

Quelle: Eigene Erhebung 2009/10, IZFG, Universität Bern

Die dynamischen Krankheitsverläufe stellen häufig auch Angehörige mit guten medizinischen Kenntnissen vor massive Herausforderungen. Bei unerwarteten Verschlechterungen des Gesamtzustandes oder bei einem Dekubitus als Folge falscher Lagerung kommen pflegende Angehörige rasch an ihre Grenzen. Auch in diesen Fällen müssen sie sich innert kürzester Zeit das erforderliche Wissen aneignen und die Pflege auf die mitunter sehr speziellen neuen Bedürfnisse einstellen. Die in dieser Untersuchung befragten pflegenden Angehörigen hatten zwar mehrheitlich die Lage zur Zeit des Interviews gut im Griff. Es fiel

aber auf, dass die wenigsten in der Lage waren, Veränderungen zu antizipieren. Sie waren beispielsweise über den Verlauf von Alzheimer schlecht informiert. Die Pflegesituation als Ganzes präsentierte sich in diesen Fällen als äussert prekär. Die pflegenden Angehörigen orientierten sich kurzfristig, von Tag zu Tag, und waren auf die Pflegesituation und die möglicherweise jahrelange Verpflichtung nicht eingerichtet. Trotz der oben unterstellten hohen Kompetenz sind pflegende Angehörige in diesen Pflegesettings doch oft überfordert und auf konkrete Inputs und Unterstützung angewiesen.

5.3.4 Die Wohnsituation

Informelle Pflege findet zu Hause statt. Dieses Zuhause (das Haus, die Wohnung, das Zimmer) hat viele Funktionen. Es war für lange Zeit Lebensraum und Privatsphäre der pflegebedürftigen Personen. In der Pflege ist das Zuhause jetzt Ort des Austausches, der Begegnung und der Konfrontation mit den Pflegenden, Ort der Angst und der Hoffnung. Menschen müssen diesen Ort an neue Bedürfnisse anpassen, müssen respektieren, dass bauliche Veränderungen vollzogen werden, dass andere Menschen in ihre Privatsphäre und Intimsphäre eindringen und diese mitbestimmen. Für Spitexmitarbeiter/-innen ist es wichtig zu berücksichtigen, dass sie nicht nur in die Privatsphäre des zu pflegenden Menschen eindringen, sondern auch in jene der pflegenden Angehörigen.

Die Mehrheit der interviewten Gesprächspartner/-innen lebt in einem eigenen Haus oder einer Eigentumswohnung (gemeinsam mit der pflegebedürftigen Person). In den Gesprächen wurde oft unterstrichen, dass das Haus oder die Eigentumswohnung schuldenfrei sei und dass man den grössten Teil des Vermögens ins Haus oder die Wohnung investiert habe. Ein Wegziehen oder ein Verkauf kommt in der Regel nicht in Frage, weil in vielen Fällen das gesamte Lebensmodell und die Lebensplanung auf das Altwerden im Haus oder der Eigentumswohnung ausgerichtet wurden. Überraschend gut sind einzelne Wohnungen an die neuen Bedürfnisse angepasst. Treppenlifte und Rollstuhlrampen wurden eingebaut, Handläufe montiert, Badezimmer umgebaut, Hilfsmittel vom Krankenpflegebett bis zum Krankenhebelift wurden gekauft. Eine gute Ausstattung war dort vorhanden, wo aufgrund einer diagnostizierten Krankheit und des Krankheitsverlaufs die Umgestaltung und Anpassung des Wohnraumes bereits seit einigen Jahren schrittweise vollzogen werden konnte.

Die zweite wichtige Beobachtung betrifft die finanziellen Ressourcen. Pflegebedürftige, die nicht mehr im aktiven Erwerbsleben stehen, haben kaum Chancen auf finanzielle Unterstützung für den Umbau oder die Anpassung der eigenen Wohnung und müssen diese selbst finanzieren. Wer also sehr viel Geld investiert hat, um zu Hause wohnen zu können, wird so lange wie möglich versuchen, die Pflege zu Hause fortzuführen, auch wenn die Situation nicht ideal ist. Die meisten der Interviewpartner/-innen haben sich bereits mit Pflegeeinrichtungen in Verbindung gesetzt, sind über die möglichen Kosten sehr gut informiert, können aber laut eigenen Aussagen das Geld dafür nicht aufbringen, ohne sich nicht selbst in eine schwierige Situation zu bringen.

Die dritte Beobachtung betrifft jene Pflegesettings, in denen es ausstattungsmässig an fast allem fehlt, wo weder Krankenpflegebetten noch Aufziehvorrichtungen oder angepasste Badezimmer vorhanden sind, wo Teppiche und andere Raumelemente Barrieren für geheingeschränkte Menschen vorhanden sind. In diesen Settings wird an Wohn- und Lebenslogiken festgehalten, die sowohl die professionelle ambulante wie auch die informelle Pflege massiv erschweren. In einzelnen Fällen wurde bestätigt, dass die Spitex klar kommuniziert hat, dass ohne Anpassung die Pflege nicht mehr verantwortet werden kann. In solchen Fällen wird meist nur das Minimum gemacht, indem etwa das Bett angepasst wird.

5.4 Herausforderungen und Problemlagen in der Zusammenarbeit informeller und professioneller ambulanter Pflege

5.4.1 Die Wahrnehmung der Spitex-Leistungen durch die pflegenden Angehörigen: Zwischen Medizinisierung und individuellen Bedürfnissen

Teamwork in der Pflege

Den Spitexmitarbeiter/-innen wird von den Gesprächspartner/-innen generell viel Wohlwollen und Dankbarkeit entgegengebracht. Sie werden als Entlastung wahrgenommen, als lieb, sympathisch und einfühlsam beschrieben. Insbesondere die älteren unter den pflegenden Angehörigen sehen in den Spitexmitarbeiter/-innen eine wichtige Entlastung im Pflegealltag, die ihnen viel Verantwortung abnehmen und für etwas Abwechslung sorgen:

> *„Am Anfang hat mich ein bisschen gestört, dass immer so viele verschiedene gekommen sind, aber mit der Zeit gewöhnt man sich daran und ja man kennt die dann auch und ja man spricht so ein bisschen mit ihnen und im Grunde genommen haben wir ein sehr, ein sehr gutes Verhältnis. Und im Grunde genommen ist es auch eine schöne Ablenkung wenn sie kommen, wenn man so den ganzen Tag alleine ist. Es ist nicht eine grosse Sache, aber es unterbricht den Tag und das ist gut." (a, Ehefrau)*

Besonders geschätzt wird eine persönliche, anteilnehmende Beziehung. Entsprechend gross ist das Bedauern, wenn geschätzte Spitexmitarbeiter/-innen abgezogen werden. So klagten einzelne Gesprächspartner/-innen über den häufigen Wechsel der Spitexmitarbeiter/-innen und damit verbunden auch über den Verlust von wichtigen Bezugspersonen. Teilweise wurde auch kritisch angemerkt, dass ein gutes und persönliches Verhältnis zwischen ihnen und den Spitexmitarbeiter/-innen von Seiten der Spitex nicht erwünscht sei. Andererseits wird aber auch positiv beurteilt, dass bei Kritik an der Arbeit einer Spitexmitarbeiter/in ein Wechsel meist schnell und ohne Probleme möglich ist.

Neben dem häufigen Mitarbeiterwechsel erwähnen pflegende Angehörige vor allem die Pünktlichkeit als Konfliktpunkt in der Zusammenarbeit mit der Spitex. Spitexmitarbeiter/-innen leisten ihren Pflegeeinsatz mit einer zeitlichen Toleranz von bis zu zwei Stunden. Sie können zwischen 9 und 11 Uhr zur Körperpflege vorbeikommen. Für die pflegebedürftigen Personen kann das bedeuten, dass sie aufstehen, frühstücken und dann wieder ins Bett gehen, um dann kurz vorm Mittagessen erst angezogen zu werden. Pflegende Angehörige empfinden sich dadurch zu lange zeitlich blockiert, und es ergeben sich daraus manchmal sehr unangenehme Tagesrhythmen. Umgekehrt anerkennen die Interviewpartner/-innen, dass dort, wo Pünktlichkeit aus medizinischen Gründen gefordert ist, keine Probleme existieren. Im Gegenteil, in diesen Fällen werden die Spitexmitarbeiter/-innen als zuverlässige und als gute Partner/-innen wahrgenommen.

In Summe nehmen pflegende Angehörige pflegerische und medizinische Beratung durch die Spitexmitarbeiter/-innen sehr positiv wahr. Die Mehrzahl der positiven Rückmeldungen bezieht sich auf die Unterstützung bei der Bewältigung der Pflege (vgl. Tabelle 77).

Tabelle 77: Positive Rückmeldungen an die Spitex

Wahrnehmung der Spitexmitarbeiter/-innen und Leistungen	Häufigkeit
Unterstützung in der Bewältigung der Pflege	
Eine echte Entlastung	+++
Gute pflegerische und begleitende Unterstützung	+++
Sehr froh, dass sie kommen	+++
Vollumfänglich zufrieden	++
Gute bedürfnisgerechte Pflege	++
Auch in der Nacht erreichbar und Übernahme der Triage mit dem Hausarzt	+
Unterhalten eine sehr effiziente, kostensparende Arbeitsbeziehung mit behandelnden Ärzten	+
Gute Zusammenarbeit	
Reagieren gut auf Kritik	++
Sind immer pünktlich und zuverlässig	+
Sind bereit kleine Zusatzdienste zu machen	+
Zeigen Eigeninitiative bei Verschlechterung des Zustands	+
Persönliche Unterstützung und Beziehung	
Liebe bis sehr, sehr liebe, sympathische, aufgestellte und nette Frauen	+++
Es besteht eine persönliche Beziehung	++
Sie tun mir gut	++
Schöne Abwechslung im Alltag	+
Beraten mich gut	+
Ist eine Bezugsperson	+

Quelle: Eigene Erhebung 2009/10, IZFG, Universität Bern

Bedeutsam ist auch, dass die pflegenden Angehörigen eine gesundheitliche Verschlechterung der pflegebedürftigen Person mit Spitexmitarbeiter/-innen besprechen und gemeinsam mit diesen Strategien festlegen können:

> *„Eine solche Vorbereitung hatte ich nicht. Also als die Spitex merkte, dass ich auch an meine Grenzen komme, da sagte mir die Verantwortliche, das ist der Parkinson. Das ist typisch Parkinson und das hat mir dann auch sehr genützt. Ich wollte mich dann auch an diese Parkinsongesellschaft wenden, habe es dann aber doch nicht gemacht.“ (e, Tochter)*

Das Angebot der Spitex zur Übernahme einer Triage-Funktion zwischen pflegenden Angehörigen und dem Hausarzt während der Nacht wird in den Fällen, in denen es existiert, als unbeschreiblich wichtig und unterstützend wahrgenommen.

Schliesslich wird auch die Unterstützung für die pflegenden Angehörigen selbst in den meisten Fällen als positiv bewertet:

> *„Eine Zeitlang ging es mir nicht so gut. Aber eben mit der Frau X kann man gut sprechen und es hat ein paar von denen von der Spitex, die nicht nur fragen, wie geht es ihm, sondern auch mal fragen, wie geht es mir. Und das macht so viel aus. Es braucht gar nicht mehr!“ (E, Partnerin)*

Umgekehrt können fehlende persönliche Beziehungen zu Spitexmitarbeiter/-innen wie oben angedeutet für pflegende Angehörige eine Belastung sein. In solchen Fällen wird das Fehlen einer Ansprechperson und einer weiteren Vertrauensperson für die pflegebedürftige Person beklagt. Vor allem für Ehepartner/-innen ist der Austausch mit den Spitexmitarbeiter/-innen sehr wichtig. Sie werden zu Gesprächspartner/-innen und bringen neben der Abwechslung auch Sicherheit in den Alltag.

Ein spezifisches Bedürfnis pflegender Angehöriger gegenüber der Spitex betrifft die Vermittlung von Informationen. Wo die informierende Kommunikation fehlt, wird dies negativ vermerkt:

> *„Die Spitex informiert mich nie. Ich habe einfach so ein paar Informationen zufällig erhalten. Ich habe keine Bezugsperson die ich fragen könnte. Es kommen einfach immer wieder andere." (D, Ehemann)*

Eine ganz spezielle Erwartungshaltung gegenüber der Spitex konnte bei berufstätigen Töchtern und Söhnen beobachtet werden. Sie erhoffen sich von der Spitex in erster Linie zeitliche Freiräume. So sind sie oft auch abwesend, wenn die Spitexmitarbeiter/-in kommt. Sie arbeiten oder nutzen die Zeit für andere Aktivitäten wie beispielsweise für den Einkauf. Sie pflegen mit den Spitexmitarbeiter/-innen mehrheitlich einen eher geschäftsmässigen Umgangston:

> *„Also mit der Spitex selber spreche ich eigentlich nie, weil ich bin ja dann nicht dort, wenn die Spitex kommt." (d, Tochter)*

Berufstätige pflegende Angehörige (und insbesondere pflegende Männer) haben eine klare Vorstellung von Art und Umfang der professionellen ambulanten Pflegeleistung. Sie verstehen die Zusammenarbeit als eine Geschäftsbeziehung. Verspätungen oder das Missachten von Abmachungen werden als Problem dargestellt, sei man doch als berufstätige Person darauf angewiesen, dass Zeiten und Abläufe wie besprochen oder vorgegeben eingehalten würden. Dabei werden weniger die Spitexmitarbeiter/-innen als die Organisation kritisiert, die der Besonderheit des Falles zu wenig Beachtung schenke. Man hat zwar ein gewisses Verständnis für die organisatorischen Zwänge der Spitex und den damit verbundenen häufigen Wechsel der Mitarbeitenden oder die fehlende zeitliche Verbindlichkeit. Aber man empfindet es als grosses Problem bei der Planung des Alltags und bei der Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Pflege. Zudem wird bei einer Vielzahl von Spitexmitarbeitenden die klare Verantwortlichkeit vermisst. Der Austausch von Informationen sei erschwert und schriftliche Mitteilungen an die Spitexmitarbeitenden würden gelegentlich einfach ignoriert.

Wenig Verständnis haben pflegende Angehörige für *Vernachlässigungen* von pflegebedürftigen Personen und für mangelndes Einfühlungsvermögen. Zwischenfälle (falsch angezogene Hosen, kleinere bis grössere Unfälle, Ausfallenlassen von Mahlzeiten, Nichteinhalten vereinbarter Betreuungszeiten) merken sich pflegende Angehörige sehr genau. Solche Ereignisse beeinflussen dann auch die Wahrnehmung der gesamten Spitex negativ. Pflegende Angehörige erzählen davon, dass sie wiederholt darauf hinweisen mussten, dass die Fingernägel der pflegebedürftigen Person gepflegt und die Haare regelmässig gewaschen werden müssten, dass eine pflegebedürftige Person schwere Gefässe nicht selber heben könne und daher entsprechend viele Trinkbecher vorbereitet sein müssen, dass Hilfsmittel wie Aufstehrollstühle gesichert werden müssen etc. Es sind diese wiederkehrenden Probleme, die in Einzelfällen dann den Wechsel zu Privatanbietern nach sich ziehen.

Auch in Pflegesettings, in denen die pflegebedürftige Person einen Migrationshintergrund hat, wird von einer eher problematischen Zusammenarbeit mit der Spitex gesprochen. Mangelende Sprachkenntnisse erschweren den direkten Austausch zwischen Spitexmitarbeiter/-innen und pflegebedürftigen Personen. Pflegende Angehörige übernehmen die Vermittlerrolle, führen die Spitexmitarbeiter/-innen ein und begleiten diese. In den Gesprächen kommt zum Ausdruck, dass diese Situation für die pflegenden Angehörigen höchst unbefriedigend ist (und wohl für die Spitexmitarbeiter/-innen selbst auch!). Pflege ohne gemeinsame Sprache stellt eine Herausforderung für alle Beteiligten dar und führt im Pflegealltag sehr oft zu Missverständnissen und Unzufriedenheit.

Aufgrund der Einschätzungen einzelner Aussagen pflegender Angehöriger kann angenommen werden, dass Spitexmitarbeitende sich in einzelnen Pflegesettings zudem mit Erwartungen konfrontiert sehen, die sie wohl schlicht aus Zeitmangel oder aufgrund organisatorischer Vorgaben nicht erfüllen können. So fällt in den Gesprächen auf, dass obwohl in den meisten Fällen nur die Grundpflege in Anspruch genommen wird, pflegende Angehörige erwarten, dass Spitexmitarbeitende zusätzlich die eine oder andere Tätigkeit im Haushalt übernehmen (Abräumen des Geschirrs, Betten überziehen, Badezimmer sauber halten, etc.). Gerade in Fällen, in denen die pflegenden Angehörigen selbst physische oder sensorische Einschränkungen haben oder, wie im Fall der berufstätigen Töchter und Söhne, nicht anwesend sind, wird kaum verstanden, dass kleinere hauswirtschaftliche Hilfsdienste nicht erbracht werden (dürfen).

Angesichts ihrer eigenen Überforderung durch die Pflege sind viele pflegende Angehörige nicht in der Lage, sich noch selbständig über Krankheitsverläufe, über Entlastungsmöglichkeiten, finanzielle Unterstützung, wie Hilflosenentschädigungen, AHV- und Ergänzungsleistungen, etc. zu informieren und erwarten hier Hilfe, sei es von den Spitexmitarbeiter/-innen oder vom Hausarzt, die oft ihre einzigen externen und professionellen Ansprechpartner/-innen sind. Dabei übersehen sie, dass in der Standard-Pflege dafür kein Platz ist. Damit stellt sich die Frage nach der Koordination. Abgesehen von wenigen Ausnahmen ist das *Case-Management* auffallend schlecht oder inexistent. Sehr oft ist der Übergang von der Betreuung zur intensiven Pflege fliessend. Externe Verantwortliche (wie z.B. Hausärzte) werden nur bei der Verschlechterung der Krankheit beigezogen, aber nicht bei der Neugestaltung und Anpassung der Pflege. Pflegende Angehörige wissen in der Regel nicht, wer neben dem Hausarzt eine mögliche Ansprechperson sein könnte. Im Idealfall organisiert der Hausarzt alles; realistischerweise kann er aber diese Rolle unmöglich flächendeckend übernehmen. Was deshalb oft fehlt, sind fallspezifische Einführungen und regelmässige Gespräche über den Verlauf und die weitere Entwicklung der Pflegebedürftigkeit, wie auch über die Verantwortlichkeiten, wie sie beispielsweise aus der Palliativen Pflege bekannt sind. Nur wenige der Interviewpartner/-innen antizipierten die weitere Entwicklung des Pflegebedarfs und die Konsequenzen für sich selbst. Sie vernachlässigen ihre eigenen Bedürfnisse, etwa Freizeit und Ferien oder auch ihre eigene finanzielle Absicherung. Unterstützung in diesem Bereich wäre zwingend notwendig, um chronische Überforderung und schliesslich die völlige Erschöpfung von pflegenden Angehörigen zu vermeiden und um eine optimale Organisation der Pflege zu ermöglichen.

Pflegeangebote

Von den in der vorliegenden Studie berücksichtigten 37 Fällen bezogen deren 30 nur die Grundpflege der Spitex; zwei weitere nahmen die Grundpflege plus Haushalt, eine weitere Haushaltshilfe und Medikamentenbereitstellung in Anspruch, zwei bezogen Betreuung, zwei Behandlungspflege und Grundpflege. Unsere Zahlen entsprechen also auf den ersten Blick dem Trend zu mehr pflegerischen Leistungen (vgl. dazu Kapitel 1 dieses Berichts).

Die Mehrzahl der Gesprächspartner/-innen gab an, dass sie die höchstmögliche Pflegestundenanzahl, die noch über die Krankenkasse abgerechnet werden kann, beziehen. Dabei geht es vor allem um die Intimpflege sowie um das wöchentliche Bad oder die Dusche, welche die pflegenden Angehörigen nicht verantworten mögen. Gleichzeitig schätzt die Mehrheit der Befragten ihren eigenen Pflege- und Betreuungsaufwand subjektiv als gross bis sehr gross ein. Knapp die Hälfte der interviewten pflegenden Angehörigen sprechen von einem 24-Stunden-Betreuungsaufwand. Da ist es erstaunlich, dass abgesehen von wenigen Ausnahmen nur die Grundpflege in Anspruch genommen wird. Auf Nachfrage gibt die Mehrzahl der Gesprächspartner/-innen an, sich nicht mehr Unterstützung leisten zu können, denn zusätzlich zu den Betreuungskosten fallen auch Kosten für Pflegematerial und Hilfsmittel an, die ebenfalls nicht (mehr) über die Krankenkassen abgerechnet werden können.

Ähnlich fielen die Antworten auf die Frage nach der möglichen Unterstützung der Spitex im Haushalt aus. Auch hier kann eine Diskrepanz zwischen beanspruchten und benötigten Leistungen beobachtet werden. In einigen der untersuchten Pflegesettings, die nur die Grundpflege in Anspruch nahmen, wurde zusätzlich privat eine Haushaltshilfe engagiert. Gerade für die älteren unter den pflegenden Angehörigen bedeutet diese Regelung der Haushalthilfe einen zusätzlichen organisatorischen Aufwand. Das gilt auch für die Berufstätigen. Für beide wäre ein erschwingliches Angebot aus einer Hand eine wesentliche Erleichterung. Das Auseinanderklaffen von beanspruchter hauswirtschaftlicher Unterstützung und tatsächlichen Bedürfnissen lässt mehrere Rückschlüsse zu: Das Angebot der hauswirtschaftlichen Leistungen der Spitex ist nicht bekannt, zu teuer oder zu wenig an den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen ausgerichtet. Die Gespräche mit den pflegenden Angehörigen lassen vermuten, dass der Entscheid für bestimmte Angebote der Spitex stark von finanziellen Erwägungen geleitet ist. In der vorliegenden Studie konnte dieser Aspekt nicht ausreichend vertieft werden. Aber es wäre zweifellos wichtig, diese finanzielle Seite der informellen Pflege detaillierter zu untersuchen und die Handlungsoptionen der pflegenden Angehörigen unter dieser Perspektive genauer zu prüfen.

Besondere Probleme angesichts knapper finanzieller Ressourcen stellen für viele langzeitpflegende Angehörige, oftmals Frauen, die fehlenden Entlastungsmöglichkeiten dar. Erfreulicherweise haben einzelne Spitexorganisationen hier ein entsprechendes Angebot ausgearbeitet. Beispielhaft bietet die Spitex Region Köniz einen Entlastungsdienst für 1-3 Monate bei Überbelastung oder Erschöpfung ohne Kostenfolge an. Anderswo gibt es für pflegende Angehörige Entlastungsmöglichkeiten bei Pflege- und Betreuungsaufgaben und ein Angebot zur Prävention von Krisensituationen und Überforderung. In Einzelfällen wird auch eine Betreuung in der Nacht angeboten. Noch handelt es sich bei diesen Diensten um Einzelangebote, obwohl die (implizite) Nachfrage vorhanden wäre. Zum Teil würde nur schon die Gewissheit, dass

es diese Möglichkeiten gibt, den pflegenden Angehörigen mehr Sicherheit bieten. Sowohl bei der Ferien- wie auch bei der Nachtbetreuung werden allerdings von den meisten die hohen Kosten thematisiert. Auch hier bestätigt es sich: die Frage der Kosten und der finanziellen Möglichkeiten ist für die pflegenden Angehörige zentral; aber es wird selten offen darüber gesprochen.

5.4.2 Wertelogiken in der Pflege

Zwischen Pflege und Management

Die Organisation der informellen Pflege hängt nicht nur von den Bedürfnissen der Pflegebedürftigen, sondern auch von den Lebensumständen der pflegenden Angehörigen ab. Die eigene Lebensphase, die beruflichen Anforderungen, zusätzliche Familienverpflichtungen, der eigene Gesundheitszustand, die Verfügbarkeit von weiteren Personen aus dem sozialen Umfeld bestimmen die Pflegearrangements. Dazu kommt, dass pflegende Angehörige das, was sie an Unterstützungsleistungen für andere Personen erbringen, nicht immer als Pflege verstehen. Für Ehepartner/-innen ist beispielweise die Essenszubereitung und die Unterstützung bei täglichen Aktivitäten eine Selbstverständlichkeit. Die Spitexmitarbeiter/-innen sind also nicht nur mit unterschiedlichen Pflegebedürfnissen konfrontiert, sondern auch mit sehr verschiedenen Pflegearrangements, in denen Personen mehr oder weniger oft anwesend, selber aktiv und eingebunden sowie verschieden gut informiert sind. Nachfolgend werden exemplarisch interessante Pflegearrangements mit Blick auf die Organisation und Zusammenarbeit mit der Spitex dargestellt.

Es gibt Pflegesettings, in denen die pflegenden Angehörigen die Rolle des Managers übernehmen. Sehr oft sind das gut ausgebildete (und zum Teil in den Erwerbsprozess integrierte) Personen. Auch wenn sie selber (kleinere) Aufgaben in der eigentlichen Pflege übernehmen, sind sie in erster Linie mit der Organisation von Betreuung und/oder Pflege beschäftigt. Sie bauen sich – oft situativ - ein Netzwerk auf, das Hilfeleistungen von innerhalb und ausserhalb der Familie, aus der Nachbarschaft oder aus dem Freundeskreis sicherstellt. Sie organisieren die professionelle ambulante Pflege und Betreuung und bemühen sich um ideale Rahmenbedingungen. Zusätzlich zu den finanziellen Ressourcen der pflegebedürftigen Person bringen sie nicht selten auch eigene Ressourcen in das Pflegesetting ein. Sie haben keine Berührungsängste und wissen sich Informationen und Hilfe zu organisieren. Für sie sind Spitexmitarbeiter/-innen oft in erster Linie Dienstleister/-innen, mit denen vertraglich geregelt wurde, was zu erledigen ist. Der Austausch mit den Spitexmitarbeiter/-innen erfolgt regelmässig und persönlich.

In zwei Pflegesettings haben die pflegenden Töchter zudem in Zusammenarbeit mit einer familienexternen Person eine Pflegesituation aufgebaut, in der Pflege und Haushalt zusammen gedacht werden. Sie unterstreichen den Vorteil dieser Arrangements:

> *„Unser grosses Glück ist, dass sie eine Hilfe haben, die ihnen jeden Morgen das Frühstück macht. Sie macht auch die Betten am Morgen, räumt ein wenig auf, schaut zu den Blumen, macht einfach was gerade ansteht. Also sie geht ihnen auch einkaufen, dass meine Eltern etwas zum Abendessen haben, Di + Fr. Sie nimmt einfach das Portemonnaie und schaut was sie gerade benötigen.“ (Q, Tochter)*

In solchen Settings werden die pflegenden Angehörigen nachhaltig entlastet. Durch die längere Präsenz der Betreuungspersonen im Haushalt und durch die Kontinuität werden Vertrauensverhältnisse aufgebaut und Verantwortung kann mit ruhigem Gewissen abgegeben werden. So werden familienexterne Betreuungspersonen zu wichtigen Ansprechpartner/innen für die Pflegebedürftigen und für die pflegenden Angehörigen. Sie handeln eigenständig und eigenverantwortlich. Sie kommen auch mal am Wochenende oder übernehmen die Ferienbetreuung. Die Spitex ist hier für die Grundpflege zuständig, die aber auch jederzeit von der für den Haushalt zuständigen angestellten Person übernommen werden kann. Letztere ist anwesend, wenn die Spitexmitarbeiter/-innen kommen und hilft selbst bei der Grundpflege mit.

In den Gesprächen sind es vor allem Personen, die alleinstehend und berufstätig sind, die im Spagat zwischen Management der Pflege und dem eigenen Beitrag sehr oft an ihre Grenzen zu kommen scheinen. Sie sind für beides verantwortlich und stehen sieben Tage in der Woche zur Verfügung. Sie haben entweder kein familiäres Netz oder werden von den anderen Familienmitgliedern als alleinige Pflegeverantwortliche angesehen (vgl. dazu auch 5.4.4). Ihre Erwartungen an die Spitex sind gross. Die Spitex wird als der professionelle Teil der Pflege betrachtet, von dem man konkrete Unterstützung und konstruk-

tive Beiträge erwartet. Gesucht werden Verlässlichkeit und Eigenverantwortung. Die Diskussionen mit diesen pflegenden Angehörigen zeigen, dass gerade hier das grösste Konfliktpotential zwischen pflegenden Angehörigen und Spitexmitarbeiter/-innen vorhanden ist. Diese pflegenden Angehörigen sind selten während der Pflege anwesend, geben aber meistens klare Vorgaben, was wie zu erledigen ist. Sie organisieren Pflege und Betreuung in ihrer Abwesenheit:

> *„Ich liess während der Woche, an den Tagen, an denen ich arbeitete, von einer Bäckerei in der Nähe Mahlzeiten kommen. Sie brachten sie ins Haus." (F, Sohn)*

Gleichzeitig sind sie selbst in sehr hohem Masse in die Pflege eingebunden. Sie bleiben über den Tag mit ihren Angehörigen in Kontakt, kommen während den Mittagspausen nach Hause und übernehmen die Wochenend- und die Nachtbetreuung. Bedingt durch ihre Lebensumstände (alleinstehend, ohne grösseres Familiennetz oder spezielle Familienarrangements), sind sie 24 Stunden damit beschäftigt, entweder selbst zu pflegen und zu betreuen oder andere Pflegepersonen zu organisieren.

Die Mehrzahl aller Pflegesettings hat Pflegearrangements, in denen das Pflegerische und nicht das Organisatorische den Pflegealltag der pflegenden Angehörigen bestimmt. Dies ist generell zwischen Ehepartnern der Fall. Doch gibt es auch die Tochter, die sich frühpensionieren hat lassen oder den Sohn, der sich freistellen liess. Für sie ist es wichtig, Pflege und Betreuung selbst zu garantieren und aktiv in die vielen verschiedenen Bereiche der Pflege eingebunden zu sein. Auch sie helfen mit, wenn die Spitexmitarbeiter/-innen kommen, und glauben sogar diese entlasten zu müssen, indem sie etwa am Wochenende keine Spitex haben wollen. Die Spitexmitarbeiter/-innen bringen Abwechslung und Unterhaltung und übernehmen vor allem die besonders anspruchsvolle oder intime Pflege. In vielen Fällen werden all jene Pflegeleistungen an die Spitex „ausgelagert", die vor allem von älteren pflegenden Angehörigen selbst nicht mehr erledigt werden können.

Bei einzelnen Gesprächen kann man zu dem Schluss kommen, dass es kein Management, aber auch nicht wirklich die überzeugte eigene Pflegetätigkeit gibt. Pflegende Angehörige haben eine Verantwortung übernommen, ohne wirklich zu wissen, was von ihnen erwartet oder verlangt wird. Die pflegenden Angehörigen sind hier meist überfordert und orientieren sich stark an den Vorgaben der Spitex. In diesen Settings spielt oft der Hausarzt oder die Hausärztin eine sehr wichtige Rolle. Die Kommunikation findet direkt zwischen diesem/dieser und der Spitex statt. Die Spitex übernimmt eine sehr wichtige und vor allem aktive Rolle. Sie verlangt nach Hilfsmitteln, evaluiert den Pflegebedarf regelmässig und kümmert sich auch um die pflegenden Angehörigen, die eigentlich mit ihrer Rolle überfordert sind.

Pflegebeziehungen: Zwischen Liebe und Ernüchterung

Die Beziehungen zwischen den pflegebedürftigen Personen und ihren pflegenden Angehörigen sind von zentraler Bedeutung für die Arbeit der pflegenden Angehörigen. Die Motivation zur Pflege wurde in der quantitativen Erhebung breit untersucht. Dankbarkeit präsentiert sich auch in den qualitativen Interviews als ein prioritäres Motiv informeller Pflege; das gilt vor allem für die Kinder, darf aber auch in Partnerschaften nicht ausgeblendet werden. In den meisten Fällen soll selbst erfahrene Zuneigung und/oder Unterstützung zurückgegeben werden:

> *„Er half uns so viel, dass ich einfach innerlich bereit bin, ihm auch zu helfen, wenn es in meiner Kraft ist, bis zu seinem Ende, dass er hier bleiben darf." (A, Schwiegertochter)*

> *"C'était le rôle pour moi. Dans un couple on se doit assistance. Dans les bons moments et mauvais moments. Il s'est occupé de moi quand j'étais malade, quand j'étais dans le coma et maintenant c'est mon tour." (2, Ehefrau)*

Hinzu kommt ein starkes, oft ebenfalls durch Dankbarkeit motiviertes Bedürfnis, die pflegebedürftigen Angehörigen vor einem Leben im Alters- oder Pflegeheim und vor schlechten Erfahrungen zu beschützen:

> *„Als die Mutter im Altersheim war, da war ich viel da. Und ich muss sagen, die können sich noch so Mühe geben, aber es war einfach trostlos. Die sitzen einfach da und warten. Und was ich auch gesehen habe, ist, dass sie da weniger Besuch bekommen als zu Hause. Und dann habe ich nach drei Wochen die Mutter wieder geholt. Und die Leute haben mich ja auch gekannt und die haben dann geweint, und nicht weil die Mutter ging, sondern weil sie auch mitwollten. (....) Und ich muss*

schon sagen, es ist einfach nicht mehr lebendig, es ist warten. Und deshalb habe ich gefunden, nein, das ist nicht nötig, solange es noch anders geht. Ja.“ (c, Tochter)

„Aber also ich möchte das schon so lange machen, wie es geht. Weil wenn man eine selbstständige Persönlichkeit ist, dann möchte man dem (Pflegeheim) so lange wie möglich ausweichen. Ja, auch dass man seine Freiheiten nicht verliert. Also Spitex schon, aber nicht Pflegeheim.“ (a, Ehefrau)

„Die Tochter will mich immer in die Ferien schicken. (…) Aber dann müssten wir schauen, wo die Mutter hingehen könnte. Aber ich gebe sie einfach nicht gerne fort. Denn die Pflege, die ich ihr bieten kann, die hat sie dort sicher nicht. Ich bringe es einfach nicht fertig. 62 Jahre verheiratet, das bindet halt schon. (…) Und hier schaue ich halt auch, dass sie ein bisschen Unterhaltung und Abwechslung hat.“ (f, Ehemann)

In vielen Gesprächen kommen Liebe, Zuneigung, Verantwortungsgefühl und moralische Verpflichtung als implizite Motive zur Sprache. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn sich die Betreffenden gar nicht als Pflegende wahrnehmen. Als Ehefrau oder als Ehemann würde man einfach dort unterstützen und helfen, wo man gebraucht wird:

„Wir hatten viele gute Jahre, da kann man doch nicht einfach jemanden hängen lassen.“ (E, Partnerin)

Andere verstehen ihr Engagement als etwas, das sich einfach ergeben hat; man sei nach und nach in diese Aufgabe hineingerutscht:

„J’ai pas eu le choix, j’ai été mise devant le fait accompli. C’est comme ca, mais ca ne me dérange pas.“ (9, Ehefrau)

Neben den Gefühlen, welche die pflegenden Angehörigen zur Übernahme der Pflegeverantwortung motiviert haben, stehen freilich jene Emotionen und Logiken, die im jetzigen Moment, in der aktuellen Pflegebeziehung, im Vordergrund stehen. Sie sind für die Zusammenarbeit zwischen informeller und professioneller ambulanter Pflege ebenso entscheidend wie die ursprünglichen Motive. In den Gesprächen mit den pflegenden Angehörigen ist deutlich geworden, dass sich oft Ernüchterung, Enttäuschung, Verzweiflung, Resignation und auch Zorn in die Pflegebeziehungen eingeschlichen haben. Spitexmitarbeiter/-innen finden sich so nicht selten mit Pflegesituationen konfrontiert, in denen pflegende Angehörige ihrerseits Zuspruch und Unterstützung brauchen. Oft sind pflegende Angehörige enttäuscht vom Verhalten der pflegebedürftigen Personen. Ehepartner/-innen oder Eltern werden als Personen beschrieben, die „früher einfach anders“ waren. Heute gestaltet sich die Beziehung schwierig und wird als Belastung empfunden. Pflegende Angehörige sind sich in diesen Fällen jedoch der Tatsache bewusst, dass Krankheit, Schmerzen und das Leben in Abhängigkeit einen Menschen verändern. In anderen Pflegesettings war bereits die Vor-Pflegebeziehung problembeladen. Es gab Konflikte, die durch die Pflegebedürftigkeit gewissermassen ausgesetzt wurden, die aber latent immer vorhanden sind und möglicherweise durch die Pflegesituation noch verschärft werden. Dies trifft beispielsweise auf jene Töchter zu, die sich von ihrer Mutter oder ihren Eltern stets bevormundet fühlten und in der Pflege erneut mit Bevormundung konfrontiert sind. Diese problematischen emotionalen Verfassungen wurden von den Interviewpartner/-innen teilweise sehr offen artikuliert. Damit wurde deutlich, wie wichtig es ist, Pflege, Pflegebeziehungen und die Perspektiven für die pflegenden Angehörigen laufend zu evaluieren und damit den Pflegenden auch die Chance zu geben, sich aus dem Pflegesetting ein bisschen herauszunehmen oder sogar den Wechsel der pflegebedürftigen Person in einen institutionellen Kontext zu erwägen.

5.4.3 Die Pflegesituation: 45 Minuten hat die Spitex – 24 Stunden hat der Tag

Informelle Pflegeleistungen: Die zeitliche Belastung

Für die meisten pflegenden Angehörigen stellt die Pflege eine umfassende Verantwortung und Verpflichtung dar, die sich nicht in Stunden fassen lässt und die – als Verantwortung – auch kaum delegierbar ist. Pflegende Angehörige pflegen „nicht einfach so nebenher“. Sie richten vielmehr ihren Alltag, ihre Freizeit,

ihr Familienleben und in manchen Fällen auch ihren Berufsalltag an den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Personen aus. Professionelle ambulante Dienstleister spielen für die pflegenden Angehörigen eine wichtige Rolle, doch ihr Beitrag ist in einem 24-Stunden-Pflegetag relativ klein.

Der Pflege- und Betreuungsaufwand pflegender Angehöriger ist durchwegs gross bis sehr gross. Viele sind während 24 Stunden eingebunden. Es überrascht daher nicht, dass viele auch selbst unter gesundheitlichen Problemen leiden:

> *„Aber ich konnte es einfach je länger desto weniger. (...) als es dann so weit war, als ich merkte, dass er langsam nicht mehr hinauf kann ((altes Bauerhaus, Schlafraum im ersten Stock)), dachte ich selber: ‚Ich glaube ich schaffe es bald selber nicht mehr.' Wenn, wenn... die ganztägige Pflege. Und ich konnte auch für mich selber nicht mehr schauen. Ich hätte ja für die Zähne schauen und hätte auch unbedingt die Hände operieren sollen (…) Wenn ich da meine Hände hätte operieren müssen und dann 14 Tage im Gips, das hätte er fast nicht... Ja das hätte ihm zu denken gegeben." (B, Ehefrau)*
>
> *„Also heute Nacht habe ich sehr schlecht geschlafen, der Finger tat mir weh und das Auge tat mir weh und sie war dann auch ganz unruhig und hat mich immer wieder gezupft." (g, Ehemann)*
>
> *„Ich habe damals in keiner Nacht mehr als drei Stunden geschlafen. Ich konnte dann um halb vier nicht mehr einschlafen. Ich hatte damals ein massives Schlafmanko." (e, Tochter)*
>
> *"J'ai dû arrêter de travailler. J'ai eu des problèmes cardiaques et psychologiques. La situation avec les soins de ma femme était trop lourde. En 2001 j'ai fait un infarctus et en 2005 j'ai fait un burn out parce que c'était trop dur." (8, Ehemann)*

Nicht selten waren pflegende Angehörige während der letzten fünf Jahre oder länger nicht in den Ferien. Viele haben das Gefühl, sich entweder für ihr eigenes Wohl oder für das der pflegebedürftigen Person entscheiden zu müssen. Es fällt pflegenden Angehörigen schwer, sich zurückzuziehen, abzugrenzen und Freiräume und Erholungsphasen einzufordern. Das führt oft zu einer erheblichen sozialen Isolation. Der Freundeskreis wird immer kleiner und der Aktionsradius schränkt sich mitunter radikal ein. Oft ist nur noch der schnelle Gang ins Geschäft und zurück möglich:

> *„So gross ist mein Freundeskreis natürlich nicht mehr. Ich muss mir diese Zeit richtig abstehlen. Weil irgendwann laden die mich nämlich nicht mehr ein." (d, Tochter)*
>
> *"Toutes les 2 heures je dois le mettre aux toilettes. Il faut que je sois là. Je peux partir un peu moins de 2 heures." (9, Ehefrau)*

In den Gesprächen gewinnt man den Eindruck, dass Frauen und Männer unterschiedlich gut Distanz zum Pflegesetting aufbauen können. Männer, Ehemänner und Söhne sind, meist mit Unterstützung ihrer Familien, in der Regel besser in der Lage, sich hin und wieder aus dem Pflegesetting herauszunehmen. Das heisst nicht, dass sie weniger stark belastet sind und sich weniger überfordert fühlen. Doch sie erfahren (oder akzeptieren) mehr Unterstützung und werden insbesondere explizit aufgefordert, sich eine Auszeit zu nehmen, und in diesem Vorhaben auch unterstützt. In den Gesprächen bestätigen fast alle Männer, dass sie immer noch – zwar eingeschränkt – Freiräume haben, um sich mit Freunden zu treffen, um Sport zu treiben oder um einem Hobby nachzugehen. Überraschend selbstverständlich gehen pflegende männliche Angehörige auch in die Ferien. Die Pflege in diesen Settings ist meist sehr gut organisiert; die Gesprächspartner sind sehr gut darüber informiert, was wann von wem gemacht wird und wer wofür verantwortlich ist. Demgegenüber fällt bei den weiblichen pflegenden Angehörigen auf, dass sie sich für alles verantwortlich fühlen und die Pflege kaum delegieren können. Wie weit dies lediglich ein Gefühl ist oder auch einer Realität entspricht, ist oft schwer zu beurteilen. Tatsache ist aber, dass weibliche pflegende Angehörige laut eigenen Angaben sehr viel seltener und viel kürzer in die Ferien gehen:

> *„Also, es wäre schon angenehm, wenn hier jemand den ganzen Tag wäre. Also jetzt möchte ich jemanden organisieren, der einmal die Woche einen halben Tag kommt. Dass ich mal wieder zu meinen Freundinnen könnte oder in die Stadt oder ins Kino." (a, Ehefrau)*

Informelle Pflegeleistungen: Die finanzielle Belastung

Pflegende Angehörige erbringen eine wichtige volkswirtschaftliche Leistung. Doch informelle Pflege ist nicht „umsonst". Neben den emotionalen beziehungsweise sozialen Verpflichtungen gegenüber den Pflegebedürftigen tragen pflegende Angehörige auch die effektiven Kosten.

Das hohe Engagement pflegender Angehöriger, die meist jahrelange Einbindung und die finanziellen Opfer in Form von Einkommensverzicht, belasten die pflegenden Angehörigen und deren Altersvorsorge. Gerade Pflegesettings mit älteren Pflegebedürftigen stehen zudem vor der Herausforderung, kaum mehr finanzielle Unterstützungen bei Dritten nachfragen zu können. Da ältere pflegende Angehörige kein Erwerbseinkommen mehr haben, sehen sie nur wenige Möglichkeiten, Ausgaben und Investitionen für die Pflege ganz generell zu kompensieren. Das Anschaffen von Hilfsmitteln, der Wohnungsumbau oder auch die Spitexleistungen müssen selbst finanziert werden. Dabei ist speziell belastend, wenn befürchtet werden muss, dass das Haus oder die Wohnung verkauft werden muss:

> *„Also meine Frau hat Pension und Hilflosenentschädigung und dann mit meiner Pension haben wir 4000 Franken. Und wir haben ja keine Zinsen mehr zu bezahlen. Aber wenn ich sie ins Altersheim getan hätte, dann gehörte das Haus schon bald der Bank." (g, Ehemann)*

Die Fragen rund um die Kosten verursachen sehr viel Stress für die pflegenden Angehörigen und sind gleichzeitig in vielen Fällen ein Tabu-Thema, über das nur *off-the record* gesprochen werden kann. Geldprobleme werden insbesondere von älteren Pflegenden selten thematisiert. Als generelle Beobachtung aus den Gesprächen kann festgehalten werden, dass die zu erwartenden oder die befürchteten Auslagen beeinflussen, wie viel Leistungen letztlich beansprucht werden und wie viel selbst erledigt wird. Die finanziellen Möglichkeiten stellen klar ein strukturierendes Element der Pflegesettings dar.

Informelle Pflegeleistungen: Eine Herausforderung ohne adäquate Vorbereitung

In Bezug auf ihren Wissensstand können zwei Gruppen von pflegenden Angehörigen unterschieden werden. Während die einen über ein erstaunliches Wissen und eine hohe Expertise hinsichtlich der Krankheit der pflegebedürftigen Person verfügen, wissen andere nicht wirklich, worauf sie sich einlassen, wenn sie sich für die Pflege ihrer Familienmitglieder entscheiden. Anders als die erste Gruppe, die sich intensiv mit der Krankheit ihrer Angehörigen auseinander gesetzt hat, kennen die Angehörigen dieser zweiten Gruppe zwar die medizinische Diagnose, wissen aber wenig über die Aussichten, die damit verbunden sind. Das gilt vor allem für pflegende Angehörige von dementen Personen und Alzheimerpatient/-innen. Das fehlende Wissen, die immer wieder neuen Herausforderungen und die Schwierigkeiten, die Dauer der Verpflichtung einschätzen zu können, schaffen in dieser Situation grosse Unsicherheiten und stellen eine erhebliche Belastung dar. Für die professionelle ambulante Pflege bedeutet dies, dass sie einerseits oft mit einer sehr grossen Erwartung konfrontiert werden, dass ihnen andererseits Desillusionierung und Resignation begegnet, beides eine Folge von Überforderung und Alleingelassenwerden in der Pflegesituation. Hier könnten regelmässige Gespräche und Standortbestimmungen mit den Spitexmitarbeitenden und/oder weiteren Personen aus dem familiären Umfeld möglicherweise hilfreich sein.

5.4.4 Soziale Netzwerke in der Pflege: Eine kritische Betrachtung ihrer Qualität

Die Bedeutung sozialer Netze für die Pflege und Betreuung ist unbestritten. Familienmitglieder, Freunde oder Nachbarn können wesentlich zu einer besseren Betreuung der Pflegebedürftigen und zu einer Entlastung der pflegenden Angehörigen beitragen. Was vorhandene soziale Netze dann aber tatsächlich leisten, muss im Einzelfall genauer geprüft werden.

In den untersuchten Fällen sind es vor allem Familienmitglieder, die wichtige Unterstützungsaufgaben in der eigentlichen Pflege übernehmen. Es sind dies Geschwister, die wöchentlich einmal vorbeischauen und meist am Wochenende den Vater oder die Mutter mitbetreuen, die Nachtwache oder den Besuch beim Arzt übernehmen; es sind dies die eigenen Söhne und Töchter, die dem pflegenden Vater oder der Mutter zeitliche Freiräume verschaffen, indem sie mit dem Grossvater oder der Grossmutter den Nachmittag oder den Abend verbringen oder die Ferienbetreuung übernehmen und beim Einkauf helfen. Sehr oft sind es die Ehemänner und Ehefrauen, die emotional unterstützen und aktiv Pflegearbeit leisten, wie im Fall der Ehefrau eines pflegenden Sohnes, die für die Schwiegermutter kocht, sie an- und auszieht

und auch wäscht. Das soziale Netzwerk, das über die Familiengrenze hinausgeht, ist stark von den individuellen Potenzialen der Beteiligten abhängig. Zentral für die Aufrechterhaltung eines strapazierbaren Netzes sind die Grösse des ehemaligen und derzeitigen Freundeskreises, die Akzeptanz der Pflegeverantwortung im Freundeskreis und dessen Bereitschaft zur Rücksichtsnahme auf spezielle Bedürfnisse. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn die pflegende Tochter nicht mehr oder nur eingeschränkt das Haus verlassen kann und sich die Freunde und Kollegen dann im Haushalt der pflegebedürftigen Person treffen und so diese auch einbinden. Positiv wird von pflegenden Angehörigen immer wieder erwähnt, dass wegen ihrer eingeschränkten zeitlichen Möglichkeiten, Veranstaltungen oder Zusammentreffen im Freundeskreis sehr flexibel organisiert werden. Auch Bekannte der pflegebedürftigen Personen selbst können mitunter einen wichtigen Beitrag in diesem Netzwerk leisten: die Freundin, die kommt, um mit der Pflegebedürftigen zu plaudern oder um Briefe zu schreiben; der Freund, der kommt, um den Fahrtendienst zu übernehmen, der Nachbar, der sich um baurechtliche Dinge kümmert oder der ehemalige Kunde, der jetzt fragt, ob er helfen kann.

Ohne Zweifel, soziale Netzwerke existieren; sie sorgen für willkommene Abwechslung und Unterhaltung, geben Rückhalt und helfen, das Gefühl der Isolation abzubauen. Sie können aber nicht überbeansprucht werden und stellen nur in Ausnahmefällen eine konkrete Entlastung in der Pflege selbst dar. Das wird besonders deutlich, wenn die Leistungen der pflegenden Angehörigen mit den Unterstützungsleistungen des weiteren Netzwerks verglichen werden. In Tabelle 78 sind für 5 exemplarische Fälle die sozialen Netze und die Arbeitsteilung zwischen den verschiedenen involvierten Personen beschrieben. Dabei stützten wir uns auf die Angaben der befragten pflegenden Angehörigen. Diese Zusammenstellung erlaubt Rückschlüsse auf die unterschiedliche Qualität der sozialen Netze.

Ein gut funktionierendes soziales Netzwerk, das eine breite und qualifizierte Unterstützung gewährleistet, konnte nur in sehr wenigen Fällen identifiziert werden. Ein Beispiel ist Frau Q, die sich vor allem auf das Management der Pflege zurückgezogen hat. Sie mobilisiert neben der professionellen ambulanten Pflege und der Unterstützung durch andere Einrichtungen (Rotes Kreuz, Pro Senectute) vor allem auch die eigene Familie. Hier liegt der Fokus auf der Professionalisierung des Netzwerkes. Die Betreuung und Pflege der Eltern liegt zwar vollständig in der Verantwortung der Tochter. Diese hat aber eine klare Vorstellung von ihrer Rolle, zieht klare Grenzen und wohnt auch nicht bei den Eltern. Die Rolle der Spitex ist eine wichtige, und sie ist sehr stark in das Pflegesetting eingebunden.

Sehr viel häufiger als solche durchorganisierten Netzwerke sind die unverbindlichen Beziehungsnetze. Oft erwähnen die pflegenden Angehörigen zwar eine Vielzahl von Personen, die angeblich zur Verfügung stehen. Auf Nachfrage wird klar, dass die Genannten sehr unverbindlich mitwirken und kaum in die eigentliche Pflegearbeit eingebunden sind. Die pflegenden Angehörigen können von ihnen selten wirkliche Entlastung in der Pflege erwarten. Die Unterstützung erfolgt im Haushalt oder bei der Gartenarbeit; wie das Beispiel von Frau B zeigt. Es belegt auch noch eine weitere Beobachtung. Pflegende Ehefrauen mit Kindern suchen sehr oft Unterstützung und Hilfe in der Familie und dort sehr oft bei den Kindern. Konkret beschränken sich die Unterstützungsleistungen der Kinder dann allerdings häufig auf telefonisches Nachfragen, zumal dann, wenn die Kinder weggezogen sind und ihre eigenen familiären und beruflichen Verpflichtungen haben. So erhoffen die Mütter von ihnen zwar Entlastung, wollen sie aber gleichzeitig nicht zu sehr belasten und entlassen sie deshalb wieder aus dieser Verantwortung. Kinder werden dann nur in Extremsituationen wie bei plötzlicher Erkrankung angefragt. Immer wieder betonen gerade die weiblichen pflegenden Angehörigen das Recht ihrer Kinder auf ein eigenes (unabhängiges) Leben und deren Verpflichtungen und Eingebunden sein in andere soziale Netze:

> *„Weil eben die Schwägerin hat die zwei kleinen Kinder, das Mädchen, das in die Schule geht, und der Bruder meines Mannes hat auch seine Arbeit und er hat eine Lebenspartnerin, die arbeitet auch, und ja also gerade im nächsten Familienkreis, glaube ich, kann ich diese Hilfe nicht holen.“ (A, Schwiegertochter)*
>
> *"Contrairement à mes frères et sœurs j'avais le temps. Je n'ai pas de famille, donc c'était plus facile." (Tochter, 7)*

Väter können sich da schon viel eher auf die Unterstützung ihrer Kinder verlassen und nehmen diese vor allem auch an. Herr P teilt die Verantwortung in der Pflege mit seinen Töchtern. Zwar gilt er noch als Ansprechperson, in Wirklichkeit tragen aber die Töchter die Hauptlast der Pflege- und Betreuungsarbeit. Dieser Konstellation begegnet man öfters. Ehemänner, Väter, erfahren Unterstützung und vor allem Zuspruch, den sie als sehr wichtig und als Wertschätzung seitens ihrer Kinder wahrnehmen. Dabei betonen sie, dass sie vor allem im Haushalt unterstützt werden, ein Angebot, das selten auch an Ehefrauen gerichtet wird.

Über sehr wenig tragfähige Netzwerk-Ressourcen verfügen vor allem die alleinstehenden berufstätigen Kinder. Sie sind so stark belastet, dass sie sich kein eigenes soziales Netz aufbauen oder pflegen konnten und können. Entsprechend alleingestellt sind sie deshalb dann auch in der Pflegesituation. Frau H stellt dabei wohl ein Extrembeispiel dar; sie ist vollumfänglich in die Organisation der Pflege und in die eigentliche Pflege eingebunden und kann auf kein soziales Netzwerk zurückgreifen.

Eine typische Konstellation zeigt sich auch im Fall von Herrn F – wie auch im Fall von Frau Q. Beide pflegen einen Elternteil und haben mehrere Geschwister, die theoretisch ein gutes Netz bilden. In der Realität aber zeigt sich, dass sie von den anderen zunehmend als Hauptverantwortliche betrachtet werden. Sie treffen schliesslich auch alle Entscheidungen mehr oder weniger alleine:

> *„Ich werde auch voll von meinen Geschwistern unterstützt. Sie lassen mir voll die freie Hand. Sie sind froh, dass sie wissen es schaut jemand." (Q, Tochter)*

In solchen Konstellationen gibt es dann oft auch ein sich „Freikaufen" der nicht beteiligten Geschwister aus der Verantwortung gegenüber den Eltern, d.h. dem pflegenden Geschwisterteil wird Geld für den Lohnausfall überwiesen oder Geld für das Anschaffen von Hilfsmitteln für einen oder beide Elternteile zur Verfügung gestellt. In anderen Fällen geben pflegende Angehörige zwar an, sie hätten noch Geschwister, die mithelfen. Auf Nachfrage wird präzisiert, dass diese zwar kommen, wenn sie für einen bestimmten Termin oder eine bestimmte Aufgabe aufgeboten werden; dass sie aber so gut wie nie eigenverantwortlich einen Teil der Pflege übernehmen. Die anderen Geschwister helfen meist nur dann aus, wenn man sie explizit darum bittet:

> *„Es ist so, dass ich meine Termine immer im Voraus weiss. Und dann schicke ich dann anfangs Monat ein Mail an meine Geschwister und frage wer wann kann." (c, Tochter)*

Diese Zuschreibung der alleinigen Verantwortung wird von den Betroffenen als Bürde empfunden. Die Situation ist nicht zuletzt deshalb ambivalent, weil die Geschwister der Meinung sind, die Pflegende habe ja die Pflege übernehmen wollen. So sind sie nicht nur allein mit der ganzen Belastung, sondern werden dafür auch noch verantwortlich gemacht. Verschärft wird die Situation noch dadurch, dass die Geschwister der Pflegenden den Entscheid für einen allfälligen Übertritt ins Altersheim oder Pflegeheim zuschieben. Wenn es mit der Pflege zu Hause dann doch nicht mehr ginge, müsste sie oder er halt entscheiden, was zu tun sei. So werden zentrale Entscheidungen nicht im Familienverband getroffen, sondern müssen von den pflegenden Angehörigen alleine mit der pflegebedürftigen Person ausgehandelt werden:

> *„Und es war so, also ich komme mit meinen Schwestern sehr gut aus, aber es war immer so, dass sie gesagt haben, wenn du das nicht mehr machen magst, dann ist klar, dann geben wir die Mutter in ein Heim. Und dann kam ich mir sehr allein gelassen vor. Also ich denke, es hätte doch Varianten gegeben, die man hätte diskutieren können. Das gab es für meine Schwestern nicht. Es war immer so, ja wenn du das willst, dann mach es, es ist ja dein Wille. Du hast dich entschieden, das zu machen. Und da kam ich mir schon sehr allein und einsam vor." (e, Tochter)*

Tabelle 78: Pflege- und Betreuungsleistungen im Pflegesetting

Pflegende Angehörige	Art der Tätigkeit der pflegenden Angehörigen	Signifikanter Beitrag	Art der Tätigkeit	Weitere Personen	Art der Tätigkeit
Gut funktionierendes, entlastendes Netzwerk –Einbindung von informeller und professioneller Unterstützung					
Q Tochter	Organisation des Pflegesettings: Koordiniert Hilfe für Haushalt, Koordiniert verschiedene Dienstleister, Kommunikation mit Spitex, Kommunikation mit Hausarzt Überwachung (Eltern) Finanzielle Belange Gesellschaft	Enkelinnen Schwiegersohn Haushalthilfe (bezahlt) Pflege durch Spitex:	Wenn die Tochter nicht kann oder Ferienablösung Steuererklärung Allgemeine Haushaltführung, Frühstück zubereiten, Überwachung, hat Rotkreuzkurs und hilft hie und da auch etwas pflegerisch Komplexe Pflege	Pfarrer Hausarzt	regelmässiger Besuch Besuch wenn im Altersheim, ohne Bezahlung
Grosses Netzwerk – Einbindung von informeller Unterstützung, wenig Hilfe in der eigentlichen Pflege					
B Ehefrau	Haushalt: Kochen, einkaufen, kleinere Reinigungsarbeiten, aufräumen, richten der Kleider, Heizen mit Holz, Betreuung des Gartens Pflege: Medikamente richten und Einnahme Überwachen, Überwachung des Sauerstoffgeräts, 24 Stunden Überwachung Finanzielle Belange Gesellschaft: Karten spielen, Gespräche, Aufheiterung Organisation des Pflegesettings: Kommunikation mit Spitex und informellen Helfern	Spitex: Putzfrau:	Grundpflege Staubsaugen, Fenster putzen, Frühjahrsputz	Freund: Frau des Freundes: Nachbar: Kinder (zu weit weg): Diverse Bekannte:	Gartenarbeiten, diverse Hilfeleistungen bei Bedarf, Rotkreuzfahrer, Gesellschaft Gesellschaft, diverse Hilfeleistungen bei Bedarf im Haus Diverse Hilfeleistungen bei Bedarf, Gesellschaft Gesellschaft, Beratung und Betreuung (telefonisch) Hilfeleistungen bei Bedarf, Gesellschaft

Tabelle 78: Fortsetzung

Kleines Netzwerk –Verlagerung der Pflegeverantwortung innerhalb des Netzwerks zu Lasten einer anderen Person					
P Ehemann	Haushalt: kochen, kleinere Darreichungen Gesellschaft, Überwachung Finanzielle Belange	2 Töchter: Spitex: 3 zusätzliche bezahlte Betreuerinnen:3 Nachmittage / Wo	Pflege: Helfen beim auf die Toilette gehen (heben), helfen beim Aufstehen und Zu-Bett-Gehen, am Wochenende beim Waschen und Duschen Haushalt: Führen den Haushalt Transport Organisation des Pflegesettings: Kommunikation mit Spitex, priv. Betreuungsdienst, IV, Kommunikation mit Hausarzt Gesellschaft, Überwachung (Eltern) Grundpflege Betreuung, Aufsicht	Kollegin: (Tochter) Hausbesitzer: Arbeitgeber der Töchter:	Hilfe bei Spezialhilfsmitteln (einmalig) Bereitschaft zur Anpassung / Umbau der Wohnung (einmalig) Können jederzeit entschuldigt von Arbeit fern bleiben
Kein soziales Netzwerk – Pflegeunterstützung nur durch die Spitex					
H Tochter, alleinstehend; berufstätig 80%	Haushalt: Führt ganzen Haushalt Pflege: Hilfe beim Anziehen und Aufstehen, Heben in und aus Rollstuhl, Vorbereitung des Mittagessens, Vollpflege am Wochenende, Grundpflege, Inkontinenzbetreuung, Medikamentenverwaltung und verabreichen Finanzielle Belange Organisation des Pflegesettings: Kommunikation mit Spitex, Kommunikation mit Hausarzt Gesellschaft Transport	Spitex:	Grundpflege und Betreuung	Freundin:	Kleine Hilfeleistungen bei Bedarf
Sehr kleines soziales Netzwerk – Eigenverantwortliche Pflege und Betreuung in Zusammenarbeit mit der Spitex					
F Sohn	Pflege: Unterstützung der Spitex bei der Mobilisation, Füttern und Abgabe von Medikamenten, allg. Überwachung, 24-Stunden-Betreuung Haushalt: Macht alles Finanzielle Belange Gesellschaft: Organisation des Pflegesettings: Kommunikation mit Spitex, priv. Betreuungsdienst, Kommunikation mit Hausarzt	Spitex: Frauen eines priv. Betreuungs-dienstes:	Grund- und Behandlungs-pflege Betreuung	Jüngere Schwester: Pfarrer:	Finanzielle Entschädigung für Kosten der Pflege und Betreuung: 60‘000.- regelmässiger Besuch

Quelle: Eigene Erhebung 2009/10, IZFG, Universität Bern

5.5 Schlussbetrachtung

In den Interviews wurde deutlich, dass es für die Zusammenarbeit wichtig ist, neben den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Person immer auch jene der pflegenden Angehörigen zu thematisieren. Dabei sind pflegende Angehörige sowohl als Partner/-innen in der Pflege als auch als Kundinnen und Kunden erbrachter Dienstleistung zu berücksichtigen. Abschliessend sollen – im Sinne der in Arbeitspaket 4 formulierten Zielsetzung - einige Einsichten und Beobachtungen, die Zusammenarbeit professioneller ambulanter und informeller Pflege betreffend, zur Diskussion gestellt werden. Dabei wird insbesondere auf Beobachtungen im Kapitel 5.4.1 Bezug genommen.

Angebote der Spitex

Pflegende Angehörige formulierten direkt oder indirekt Erwartungen an das Angebot der Spitex. Die Untersuchung hat gezeigt, dass die Erwartungen an die professionelle ambulante Pflege vor allem in jenen Settings sehr hoch sind, in denen pflegende Angehörige selber einen sehr hohen Einsatz leisten und die Pflegebedürftigkeit sehr gross ist. Dabei wird jedoch oft weniger die pflegerische Kompetenz als ein Mehr an sozialer Kompetenz, d.h. Einfühlungsvermögen, Geduld, Freundlichkeit und vor allem Verlässlichkeit, thematisiert.

Die gemachten Beobachtungen bezüglich des Verhältnisses von pflegerischer und hauswirtschaftlicher Leistung lassen sich dahingehend interpretieren, dass auch wenn die Spitex klar als Anbieterin pflegerischer Leistungen in Anspruch genommen wird, es doch auch eine Nachfrage nach hauswirtschaftlichen Leistungen gibt. Diese wird in sehr vielen Fällen aber als nicht finanzierbar bewertet; vereinzelt wurde zudem kritisiert, dass wegen des eingeschränkten hauswirtschaftlichen Leistungsangebots zusätzlich andere Personen für hauswirtschaftliche Unterstützung angefragt werden müssen.

Zu den besonderen Schwierigkeiten für pflegende Angehörige gehört die Tatsache, dass sie in der Regel Tag und Nacht auf Pikett sein müssen. Deshalb wurde immer wieder der Wunsch nach einer erschwinglichen Nacht- und Ferienbetreuung geäussert. Nachtbetreuung. Was pflegende Angehörigen oft zögern lässt, Nachtbetreuung dann doch konkret nachzufragen, ist eine gewisse Angst vor dem Verlust an Privatsphäre durch Anwesenheit von „fremden Personen“ zu einem Zeitpunkt, den man als sehr privat erlebt (nämlich in der Nacht). Die Nachtbetreuung stellt vor allem für jene pflegenden Angehörigen einen sensiblen Bereich dar, die mit den pflegebedürftigen Personen in einem Haushalt zusammenleben. Wenn bekannt und vorhanden, wird das Angebot der Spitex vor allem bei der Ferienbetreuung als zu teuer bewertet. Schliesslich fällt auf, dass pflegende Angehörige vereinzelt überraschend gut über Angebote von Privatanbietern in der Ferienbetreuung informiert sind und bereit wären, diese auch in Anspruch zu nehmen.

Case-Management und Qualitätssicherung im Pflegesetting

Viele der beobachteten Probleme können mit dem Fehlen klar kommunizierter Verantwortungen erklärt werden. Ein gut entwickeltes, abgestimmtes und vor allem aktives Case-Management würde von Anfang an Verantwortungen klären und Sicherheiten schaffen. Wichtig ist vor allem das Anfangsgespräch. George und George (2003, S. 151) stellen fest: *„Die Basis zur gezielten Integration der Angehörigen ist das erste Kontaktgespräch. Bereits hier werden die Weichen gestellt für das Gelingen einer tragfähigen Arbeitsbeziehung zwischen den Angehörigen und den professionellen Helfern. In diesem Gespräch müssen die Bedürfnisse des Pflegebedürftigen und die der Angehörigen geklärt und formuliert werden.“* Die Untersuchung hat gezeigt, dass in der Mehrzahl der Pflegesituationen sich die pflegenden Angehörigen nicht mehr an ein einführendes, die Rahmenbedingungen klärendes Gespräch erinnern können. Der Beginn der Zusammenarbeit mit der Spitex wird mehrheitlich als „vom Hausarzt verordnet“ beschrieben. Ein Case-Management würde nicht nur die Zusammenarbeit aller in die Pflege eingebundener Personen klären. Durch eine Absprache und regelmässige Standortbestimmungen könnten sich pflegende Angehörige kontinuierlich über Krankheitsverläufe informieren und so rechtzeitig Anpassungen im Pflegesetting vornehmen.

Während ein Case-Management Schwachstellen und Probleme im gesamten Pflegesetting identifizieren erlaubt, hilft eine regelmässige Evaluation der eigentlichen Zusammenarbeit von professioneller ambulanter Pflege und informeller Pflege, die erforderliche Pflegequalität zu garantieren. In dieser Angelegenheit sei auf zwei Pflegesettings hingewiesen, in denen die pflegenden Angehörigen kurz davor waren zu

privaten Anbietern zu wechseln, beziehungsweise den Schritt bereits gemacht hatten. Als Grund wurde die Betreuungsqualität genannt; auf Nachfrage gaben die pflegenden Angehörigen an, durch die Leiter/-innen der privaten Pflegeanbieter in regelmässigen Abständen besucht zu werden. Sie machten sich so ein Bild von der Pflegesituation und schlugen Änderungen vor. Für die pflegenden Angehörigen bot sich so die Möglichkeit, direkt mit Verantwortlichen jenseits der eigentlichen Unterstützungsleistung der einzelnen Mitarbeiter/-innen zu sprechen.

Wie wichtig der regelmässige Austausch zwischen professioneller ambulanter Pflege und informeller Pflege ist, belegen die Beobachtungen in zwei weiteren Pflegesettings. Dort gab es in der Beziehung zwischen Pflegenden und Pflegebedürftigen ein erhebliches Aggressionspotential. Das trat in der Interviewsituation implizit in Erscheinung – etwa, wenn Pflegebedürftige von den Pflegenden ständig unterbrochen und/oder zurechtgewiesen wurden. Es wurde aber auch explizit angesprochen, wenn Pflegende zu verstehen gaben, dass sie das Verhalten der Pflegebedürftigen stört und belastet, oder wenn sie den Wunsch nach mehr Distanz äusserten. Die Herausforderung liegt für alle Beteiligten darin, die nicht immer eindeutigen Zeichen von Überforderung und Zorn zu erkennen, und im Idealfall rechtzeitig einzugreifen und Veränderungen zu veranlassen.

Informationsvermittlung und Ausbildungsangebote für pflegende Angehörige

Die Untersuchung hat gezeigt, dass pflegenden Angehörigen oft wichtige Informationen fehlen. Mehrere Gesprächspartner/-innen wussten trotz jahrelangem Pflegeengagement nicht über den Anspruch auf die Hilflosenentschädigung Bescheid, kannten die Betreuungsdienste des Roten Kreuzes nicht oder bewerteten ein Krankenpflegebett als nicht finanzierbare Sonderauslage, ohne zu wissen, dass man es ausleihen könnte. Gesprächspartner/-innen erhielten oft nur zufällig wichtige Informationen.

Der Zugang zu relevanten Informationen scheint häufig deshalb schwierig, weil sie oft unter Einbezug verschiedener Quellen mühsam zusammengetragen werden müssen. Ältere Menschen haben weder immer Zugang zu den entsprechenden Informationsquellen noch die Kompetenz der effizienten Informationsselektion so beispielsweise bei der Benützung des Internets (mit Ausnahmen!). Idealerweise werden pflegende Angehörige bereits zu Beginn der Pflege über finanzielle Fragen, über rechtliche und versicherungstechnische Belangen aufgeklärt, lernen wie Wohnungen oder Nutzobjekte vernünftig angepasst werden können oder wie man sich zusätzliche Entlastung organisieren kann. All diese Informationen sind heute zwar vorhanden, doch ist es für pflegende Angehörige nicht immer möglich, sich diese Informationen zusammenzusuchen. Die Informationssuche beansprucht Zeit, die insbesondere den berufstätigen pflegenden Angehörigen fehlt.

Gesprächspartner/-innen haben vereinzelt sehr konkrete Forderungen nach Unterstützung formuliert. Zentral ist beispielsweise der Wunsch, (mental) besser auf Rückfälle oder auf den Abschied vorbereitet zu sein. Über den (möglichen) Tod der pflegebedürftigen Person werde wenig gesprochen, genauso wenig wie über jenen Moment, der verlangt, dass pflegebedürftige Personen letztlich doch in ein Pflegeheim gebracht werden müssen. Aussagen wie „ich bin noch nicht bereit dafür“ (nämlich den Vater oder die Mutter in ein Pflegeheim zu geben) oder „ich kann mich damit nicht abfinden, ich war nicht vorbereitet“ (nämlich einen geliebten Menschen zu verlieren), zeigen wie dringend pflegende Angehörige ein situativ angepasstes Hinführen zu und Begleiten in diesen Lebenssituationen brauchen. Das gilt auch für besonders anspruchsvolle Pflegesituationen, wie etwa im Umgang mit Alzheimer-Kranken. Schulungsprogramme für pflegende Angehörige helfen, Handlungskompetenz (im Sinne von wie sie ihren Pflegeeinsatz organisieren und sich dabei mental, emotional und körperlich schützen können) sowie Bewältigungskompetenz (im Sinne von Umgang mit eigenen Gefühlen) zu entwickeln (vgl. George &George, 2003, S. 152). Schulungsmassnahmen müssten also über das Einführen in pflegetechnische Massnahmen hinausgehen und insbesondere den Umgang mit den eigenen Gefühlen thematisieren.

François Höpflinger, Pasqualina Perrig-Chiello

6 SYNTHESE: ZUKÜNFTIGE ENTWICKLUNG DER INFORMELLEN PFLEGE

Arbeitspaket 3: Synthese: Zukünftige Entwicklung der informellen Pflege

Basierend auf den Ergebnissen der Arbeitspakete 1, 2, und 4, sowie unter Verwendung extrapolierender Methoden sollen folgende Fragen beantwortet werden:

- Wie entwickelt sich die informelle Pflege, unter veränderten gesellschaftlichen Bedingungen (neue Lebensformen, neue Erwerbsformen, höherer Anteil an älteren Wohneigentümern, verstärkte wirtschaftliche Ungleichheiten im Alter, aber mehr Internetinformationen und selbstorganisierte Diagnosen durch Angehörige in einer Informationsgesellschaft)?
- Welches sind zentrale Bedingungen, damit der heutige Stand an informeller Pflege aufrecht erhalten werden kann, und welche Bedeutung werden Formen von familial-professioneller Co-Pflege in Zukunft einnehmen? Inwiefern hat die Spitex dabei vermehrt Moderatoren- und Mediatoren-Funktionen zu übernehmen?
- Wer übernimmt informelle Pflegeleistungen, wenn vermehrt Frauen und Männer ins Alter kommen, die keine oder nicht in der Schweiz lebende Angehörige haben? Kann das familiale Netz durch ausserfamiliale soziale Beziehungen kompensiert werden? Wo ergeben sich Möglichkeiten, aber Grenzen der Hilfe und Pflege durch freiwillige HelferInnen?
- Welche Verbesserungen in den Rahmenbedingungen könnten die informelle Pflege stützen? Welches ist das Verhältnis von informeller und professioneller Pflege in einer modernen Gesellschaft? (Verdrängung, Ergänzung oder Spezialisierung). Welchen Stellenwert wird die Spitex für die Bewältigung des fragilen Lebensalters zu Hause einnehmen (müssen)?

Kapitelübersicht

6 Synthese: Zukünftige Entwicklung der informellen Pflege

6.1 Demographische Szenarien für die Schweiz

6.2 Zukünftige Entwicklungen der ambulanten Pflege im Alter - erste Trendüberlegungen

6.3 Zusammenfassung und Folgerungen für die Zukunft der Spitex

6.4 Die Zukunft fängt heute an: Die unmittelbar anstehenden Handlungsfelder

---

Die zukünftigen Ansprüche an die informelle und formelle Pflege in quantitativer wie qualitativer Art sind von vielen Einflussfaktoren abhängig. Zu berücksichtigen sind einerseits demographische Entwicklungen, wobei sowohl eine Verknappung an jüngeren pflegenden Angehörigen und Fachleuten als auch eine Zunahme in der Zahl alter pflegebedürftiger Personen wahrscheinliche Zukunftsszenarien darstellen. Bedeutsam sind andererseits auch soziale und gesundheitsbezogene Entwicklungen. So kann sich der Bedarf nach Pflegeleistungen relativ reduzieren, wenn Menschen im Alter länger gesund und selbständig verbleiben. Umgekehrt können negative Gesundheitsentwicklungen - wie vermehrtes Übergewicht - den Bedarf nach Pflegeleistungen zusätzlich erhöhen. Bedeutsam für die Inanspruchnahme ambulanter Leistungen können aber auch Prozesse einer Verlagerung von stationärer zu ambulanter Pflege oder eine Abnahme informeller Hilfeleistungen sein.

Im folgenden Teil werden in einem ersten Schritt aktuelle demographische Szenarien einbezogen, wobei primär die Entwicklung in Zahl und Anteil alter und sehr alter Menschen in der Schweiz interessiert. In diesem Zusammenhang werden mögliche zukünftige Entwicklungen der Lebenserwartung insgesamt und der behinderungsfreien Lebenserwartung angesprochen. In einem zweiten Schritt werden bisher erarbeitete Szenarien zur Entwicklung der Fallzahlen, des Personalbedarfs und der Kosten im Bereich der Langzeitpflege vorgestellt und diskutiert. Anschliessend werden bedeutsame soziale Einflussfaktoren des zukünftigen Bedarfs nach Spitex-Leistungen - wie Entwicklung der Haushaltsformen, Veränderungen im Verhältnis von informeller und formeller Pflege bzw. stationärer und ambulanter Pflege - diskutiert.

6.1 Demographische Szenarien für die Schweiz

Allgemeiner Trend

Aufgrund des Alterns geburtenstarker Nachkriegsjahrgänge wird die Schweiz - unabhängig von anderen Einflussfaktoren - in den nächsten Jahrzehnten einen starken Anstieg von Zahl und Anteil an älteren und alten Menschen erfahren. Verstärkt wird die demographische Alterung der nächsten Jahrzehnte mit hoher Wahrscheinlichkeit durch einen weiteren Anstieg der Lebenserwartung von Frauen und Männern nach 65. Der relative Anteil der älteren bzw. hochaltrigen Bevölkerung ist sowohl von der weiteren Entwicklung der Lebenserwartung als auch von der zukünftigen Entwicklung des Geburtenniveaus und den Einwanderungsraten abhängig (wobei gerade die zwei letzten demographischen Einflussfaktoren schwer voraussagbar sind). Wird nur die zahlenmässige Entwicklung der älteren Bevölkerung betrachtet, spielt primär die weitere Entwicklung der Lebenserwartung eine Rolle, speziell wenn wir eine Periode betrachten, wo die zukünftigen Alten schon geboren sind (und wir damit die Ausgangsbevölkerung kennen). Die zahlenmässige Entwicklung älterer Menschen wird daneben durch internationale Ab- und Zuwanderung beeinflusst, und die Zahl in der Schweiz zu pflegender Menschen kann sich verringern, wenn viele pensionierte ältere Ausländer und Ausländerinnen in ihre Heimatländer zurückkehren, oder wenn sich mehr alte Schweizer im Ausland pflegen lassen. Umgekehrt kann sich die Zahl erhöhen, wenn etwa mehr Auslandschweizer und Auslandschweizerinnen bei Pflegebedürftigkeit in die Schweiz zurückkehren oder wenn schweizerische Seniorenresidenzen und private Pflegeheime sich auf eine internationale Kundschaft ausrichten. Gesamtschweizerisch ist allerdings die Alterswanderung - mit Ausnahme der Rückwanderung älterer ausländischer Arbeitskräfte in ihre Heimatländer - für die zukünftige zahlenmässige Entwicklung der Altersbevölkerung weitaus weniger bedeutsam als die Entwicklung der Lebenserwartung im Alter.

Aktuelle demographische Szenarien für die Schweiz

Nach dem aktualisierten Referenzszenario (A-00-2010-2060) des Bundesamts für Statistik dürfte sich der Anteil der 65-jährigen und älteren Personen an der schweizerischen Wohnbevölkerung zwischen 2010 und 2030 von 17.1% auf 24.2% erhöhen, um anschliessend weiter anzusteigen, auf 28.3% im Jahre 2060. Ein besonders rascher Anstieg wird sich bei der Zahl hochaltriger Menschen ergeben, und der Anteil der 80-jährigen und älteren Personen an der schweizerischen Wohnbevölkerung dürfte nach dem aktualisierten Trendszenario zwischen 2010 bis 2030 von 4.9% auf 7.8% ansteigen, um 2060 einen Wert von 11.9% zu erreichen (vgl. Bundesamt für Statistik 2010).

Tabelle 79 illustriert die nach aktualisiertem Trendszenario A-00-2010-2060 zu erwartende zahlenmässige Entwicklung der über 65-jährigen Wohnbevölkerung der Schweiz bis 2030.

Tabelle 79: Zahlenmässige Entwicklung der 65-jährigen und älteren Menschen in der Schweiz 2010-2030 in 1000

Alter	2010	2015	2020	2030	2030 % weibl.
65-69	400.0	439.9	448.7	569.2	50.4%
70-74	304.6	374.2	412.1	476.0	51.1%
75-79	256.9	273.9	338.9	384.3	52.7%
80-84	195.6	213.4	230.2	321.1	55.0%
85-89	122.3	137.3	153.7	216.4	58.0%
90-94	47.3	62.7	74.6	99.4	63.2%
95 +-	16.5	20.2	28.9	48.5	68.5%

Basis: Aktualisiertes Trendszenario A-00-2010-2060
Quelle: Bundesamt für Statistik 2010.

Ein deutlicher Anstieg ist für alle angeführten Altersgruppen zu erwarten. Die Zahl an ‚jungen Alten' (65-79 J.) steigt namentlich aufgrund des Alterns geburtenstarker Jahrgänge (Baby-Boomer) deutlich an (vgl. Perrig-Chiello & Höpflinger, 2009). Die Zahl an alten und besonders an hochaltrigen Menschen steigt vor allem an, weil sich die Lebenserwartung voraussichtlich weiter erhöhen wird (ein Punkt, der nachfolgend detaillierter diskutiert werden soll). Für die Pflege im Alter allgemein und die Spitex im speziellen ist hauptsächlich der erwartete Anstieg hochaltriger Frauen und Männer eine zentrale Kenngrösse. Wie in Vergangenheit und in der Gegenwart werden auch in Zukunft Alter und vor allem hohes Alter mehrheitlich weiblich sein.

Aufschlussreich ist ein Vergleich des neuesten Szenarios mit früheren Bevölkerungszenarien, und zwar bezogen auf die für die Pflege im Alter besonders interessierende Gruppe der alten Menschen in der Schweiz. So haben die im Jahre 2000 durchgeführten Szenarien schon bis 2010 den zahlenmässigen Anstieg an hochaltrigen Menschen unterschätzt, weil zwischen 2000 und 2008 die Zunahme der Lebenserwartung stärker ausfiel als damals erwartet wurde. Entsprechend wurde für 2030 im Trendszenario A-00-2000-2060 eine Zahl von 67'400 90-jährigen und älteren Menschen vorausgeschätzt, wogegen im aktuellen Trendszenario A-00-2010-2060 davon ausgegangen wird, dass 2030 147'900 Menschen in diese Alterskategorie fallen werden. Bevölkerungsszenarien sind vor allem längerfristig immer mit einer beträchtlichen Unsicherheit verbunden, aber ein Sachverhalt der letzten Jahrzehnte bezüglich Bevölkerungsszenarien war eine bedeutsame Unterschätzung des zukünftigen Anstiegs der Lebenserwartung (wie auch zumeist eine relevante Unterschätzung von Einwanderung).

Lebenserwartung - bisherige Trends und zukünftige Entwicklungen

Seit Ende des 19. Jahrhunderts ist die durchschnittliche Lebenserwartung in der Schweiz nahezu ununterbrochen gestiegen, von gut 40 Jahren (1876) auf aktuell über 80 Jahre (2008: 79.7 Jahre für Männer, 84.4 Jahre für Frauen). Zwischen 1876 und 1950 betrug der jährliche Zuwachs im Schnitt 4–5 Monate. Von 1950 bis 2000 fiel der jährliche Anstieg mit rund 3 Monaten pro Jahr etwas geringer aus (vgl. BFS, 2009b). Der Anstieg der Lebenserwartung der letzten Jahrzehnte war im Wesentlichen auf einen Rückgang der Sterberaten bei Personen im AHV-Alter zurückzuführen. Die Haupttodesursachen im Alter bei Frauen wie Männern sind heute primär langsam verlaufende degenerative Erkrankungen. So sind 60 der Sterbefälle bei über 60-Jährigen auf Herz-Kreislauf-Krankheiten und Krebserkrankungen zurückzuführen, und ein weiterer Anstieg der Lebenserwartung im Alter hängt dementsprechend stark von der Entwicklung degenerativer Krankheitsrisiken ab.
Seit 1990 hat sich die Differenz zwischen der durchschnittlichen Lebenserwartung der Frauen und jener der Männer wieder verringert, von damals 6.9 Jahre auf gegenwärtig nur noch 4.7 Jahre. Einer der Gründe ist die Lungenkrebssterblichkeit, die bei den Frauen häufiger wurde, bei den Männern hingegen eine abnehmende Tendenz zeigte. Gleichzeitig haben sich auch die geschlechtsspezifischen Unterschiede in der Unfallmortalität und Suizidalität etwas reduziert, auch wenn hier Männer weiterhin deutlich höhere Risikoraten aufweisen.

Die künftige Entwicklung der Lebenserwartung wird umstritten diskutiert. Einerseits können medizinische Fortschritte, aber auch soziale Entwicklungen - wie besseres Bildungsniveau neuer Generationen alter Menschen - zu einer weiteren Erhöhung der Lebenserwartung beitragen. Andererseits zeigen sich negative gesundheitliche Trends, wie häufigeres Übergewicht (was in öffentlichen Diskussionen oft zur Annahme beiträgt, dass die Lebenserwartung wieder sinken wird). Eine Methode, um zukünftige Entwicklungen abzuschätzen, besteht somit darin, eine oder mehrere bedeutsame Todesursachen auszuschliessen. Das heisst es wird untersucht, was ein Wegfallen bestimmter Todesursachen bedeuten würde. Allerdings ist bei der Interpretation der entsprechenden Werte zu berücksichtigen, dass wenn eine Todesursache (z.B. Herzinfarkt) wegfällt, Menschen gehäuft, wenn auch später, an anderen Krankheiten sterben oder einen Unfall erleiden, usw. Für die Schweiz hat Raymond Kohli (2008) auf der Grundlage der Sterblichkeit 1998/2003 festgestellt, dass ein Wegfall von Herz-Kreislauf-Krankheiten bei Männern die Lebenserwartung maximal - d.h. wenn die vermiedenen Todesfälle nicht durch andere Erkrankungen oder andere Todesursachen kompensiert würden - um 4.6 Jahre und bei Frauen um 4.5 Jahre erhöhen könnte. Ein Wegfall der Tumormortalität würde die Lebenserwartung bei Männern um maximal 3.7 Jahre und bei Frauen um maximal 3.0 Jahre steigern. Ein Wegfallen aller Verkehrsmortalität würde hingegen die Lebenserwartung nur um 0.3 Jahre (Männer) bzw. 0.10 Jahre (Frauen) erhöhen. Auch Suizidalität wirkt sich nicht enorm aus, und eine Reduktion der Suizidalität auf Null würde zu einer maximalen Zunahme der Lebenserwartung um 0.6 Jahre (Männer) bzw. 0.2-0.3 Jahre (Frauen) führen (vgl. Kohli, 2008, S. 62). In jedem Fall ist die zukünftige Lebenserwartung - wie schon die Entwicklung der letzten Jahrzehnte - eng mit Entwicklungen bezüglich Krebserkrankungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen verbunden.
Da ein vollständiges Wegfallen chronisch-degenerativer Erkrankungen - als Haupttodesursachen älterer Menschen - nicht realistisch ist - zumindest kurz- bis mittelfristig - berücksichtigen epidemiologische Modelle zur Entwicklung der Lebenserwartung aktuelle und zu erwartende Trendinformationen bezüglich der Entwicklung entsprechender Risiko- und Schutzfaktoren, zum Gesundheitsverhalten und der Gesundheitsversorgung (inkl. pharmazeutisch-medizinische Entwicklungen). Auch sozioökonomische Aspekte (wirtschaftliche Absicherung, soziale Ungleichheiten, Einwanderung von Menschen aus anderen Lebenskontexten usw.) sind diesbezüglich relevant.

Wie angeführt sind Entwicklungen bezüglich Herz-Kreislauf-Erkrankungen besonders bedeutsam für die künftige Entwicklung der Langlebigkeit, wie auch für den Bedarf nach Spitex-Dienstleistungen. In der Schweiz hat sich seit anfangs der 1980er Jahre der Rückgang der Herz-Kreislauf-Sterblichkeit beschleunigt, speziell in den höheren Altersgruppen. Eine weitere Abnahme der entsprechenden Sterblichkeit ist möglich, sofern sich Fortschritte in Bereichen wie Ernährung, körperliche Aktivität, Tabakkonsum sowie eine verbesserte Behandlungssituation bei Bluthochdruck (Hypertonie) und zu hohem Cholesterinspiegel im Blut (Hypercholesterinämie) ergeben. Unterschiede in der Herz-Kreislauf-Mortalität haben auch einen bedeutsamen Einfluss auf die Geschlechterdifferenz der Lebenserwartung.

Die Verringerung der Krebssterblichkeit trug in der Schweiz zwischen 1960 und 2002 weniger als ein Jahr zum Gewinn an Lebenserwartung bei, dies im Vergleich zum Beitrag der Herz-Kreislauf-Mortalität, deren Rückgang die Lebenserwartung von 1960 bis 2002 um 3 Jahre ansteigen liess (vgl. Kohli, 2008). Allerdings erhöht der anhaltende Rückgang der Herz-Kreislauf-Sterblichkeit den relativen Einfluss der Krebssterblichkeit auf die Gesamtsterblichkeit seit Anfang der 1990er-Jahre (und ein Rückgang einer Todesursache ist sachgemäss mit einem Anstieg einer anderen Todesursache verbunden, da schlussendlich alle Menschen sterben).

Auf der anderen Seite wurde der Anstieg der Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten durch einen erhöhten Tabakkonsum gebremst. Eine neuere Schätzung zur Entwicklung von Lebenserwartung und Tabakkonsum in mehreren europäischen Ländern (Bongaarts, 2006) deutet darauf hin, dass sich die Lebenserwartung der Frauen bis 2000 als Folge des Rauchens um 1 Jahr, jene der Männer um 2,4 Jahre verringert hat. Die entsprechenden Zahlen für die Schweiz lauten 0.5 und 1.9 Jahre (vgl. Kohli, 2008). In anderen Worten: Ohne Tabakkonsum wäre die Lebenserwartung der Frauen ein halbes Jahr höher und diejenige der Männer sogar um fast zwei Jahre höher als beobachtbar. Eine Reduktion des Tabakkonsums kann damit einen nicht unbeträchtlichen Effekt auf die Lebenserwartung der Zukunft aufweisen.

Auch die festgestellte Zunahme von Übergewicht bei jüngeren wie auch älteren Menschen ist ein weiterer Einflussfaktor, der erneut zu einer Reduktion der Lebenserwartung der Bevölkerung oder zumindest ausgewählter Bevölkerungsgruppen führen kann. Übergewicht spielt vor allem wegen Zusammenhänge von Körpergewicht mit Herzkreislauf-Erkrankungen, Diabetes und (bestimmten) Krebserkrankungen bei der Entwicklung der Langlebigkeit der kommenden Jahre eine bedeutsame Rolle. Allerdings ist der Einfluss von Übergewicht auf die Langlebigkeit nicht immer eindeutig. Zum einen scheint der Einfluss von Übergewicht auf die Lebenserwartung über die ganze Bevölkerung hinweg betrachtet vergleichsweise gering zu sein. Zum anderen ist der Zusammenhang zwischen Adipositas und Herzkreislauf-Erkrankungen komplexer als ursprünglich angenommen.

Insgesamt betrachtet wird für die nächsten Jahrzehnte mit einer weiter steigenden Lebenserwartung ausgegangen. Gestützt auf Vorausschätzungen der künftigen wirtschaftlichen und sozialen Entwicklungen hat auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Projektionen zur Entwicklung der Lebenserwartung bei der Geburt von 2002–2030 für mehrere Weltregionen erstellt. Laut dieser Analyse, die von einem stabilen Zusammenhang zwischen sozioökonomischer Entwicklung und Sterblichkeit ausgeht, dürfte die Lebenserwartung bei der Geburt in Ländern mit hohen Einkommen bei Männern und Frauen bis 2030 überall um weitere 4–5 Jahre steigen (vgl. Mathers & Loncar, 2006). Laut Bundesamt für Statistik (2006) dürfte gemäss angepasster Trendfortschreibung für die Schweiz die Lebenserwartung ab Geburt im Jahre 2050 bei Männern zwischen 82.5 und 87.5 Jahre betragen. Für Frauen werden Werte zwischen 87.5 und 91.5 Jahre erwartet. Vor allem für Männer sind die erwarteten Werte deutlich höher als noch 1995 berechnet wurde. John Bongaarts (2006) kommt basierend auf einer Aufgliederung der Sterblichkeitsfaktoren für die Schweiz zu ähnlichen Werten (84-85 Jahre für Männer, 90 Jahre für Frauen).

Eine weitere Zunahme der Lebenserwartung - gerade auch bei der älteren Bevölkerung - ist hochwahrscheinlich, wobei aus heutiger Sicht bei Männern ein Anstieg der Lebenserwartung ab Geburt von gegenwärtig fast 80 Jahren bis 2050 auf zwischen 85 Jahre und 88 Jahre erwartbar ist. Für Frauen ist in der gleichen Periode ein Anstieg von aktuell 84 ½ Jahren auf gut 88 bis 92 Jahre durchaus erwartbar. In jedem Fall wird Langlebigkeit und Hochaltrigkeit in Zukunft noch weitaus bedeutsamer sein als dies schon heute der Fall ist, mit bedeutsamen Auswirkungen auf Rentensysteme, Erbvorgänge, Demenzerkrankungen oder Pflegeaufwendungen.

Entscheidend für den Bedarf nach Pflege im Alter und nach Spitex-Angeboten ist allerdings nicht nur die weitere Entwicklung der Lebenserwartung insgesamt, sondern bedeutsam ist auch die Entwicklung der gesunden bzw. behinderungsfreien Lebenserwartung.

Gesunde und behinderungsfreie Lebenserwartung - Beobachtungen und Trends

Entscheidend für den Bedarf nach Pflege im Alter und nach Spitex-Angeboten ist nicht nur die weitere Entwicklung der Lebenserwartung insgesamt, sondern bedeutsam ist auch die Entwicklung der gesunden bzw. behinderungsfreien Lebenserwartung. Der Effekt der demographischen Alterung - und namentlich der steigenden Langlebigkeit - auf die Nachfrage nach ambulanten oder stationären Pflegeleistungen wird abgeschwächt, wenn Menschen nicht nur länger leben, sondern auch länger gesund verbleiben bzw. später pflegebedürftig werden. Umgekehrt kann eine Ausdehnung der Lebenserwartung trotz schlechterer Gesundheit die Effekte der demographischen Alterung zusätzlich verschärfen.
Deshalb wurde in den letzten Jahren vermehrt versucht, die ‚Qualität' der Lebensjahre zu erfassen (für die Schweiz: vgl. Höpflinger, 2003, 2004). Dies hat viel mit der Tatsache zu tun, dass die Lebenserwartung bei Geburt als Gesundheitsindikator nur in Gesellschaften aussagekräftig ist, wo Erkrankungen rasch zum Tode führen (wie dies früher aufgrund häufiger Infektionskrankheiten der Fall war). In Gesellschaften, in denen primär chronische und degenerative Erkrankungen - das heisst Krankheiten, die nicht oder erst später tödlich sind - vorkommen, ist ein Anstieg der Lebenserwartung auch bei schlechterem Gesundheitszustand der Bevölkerung denkbar, etwa wenn mehr kranke Menschen dank Medizin und Pflege länger überleben. Gesellschaftlich angestrebt wird jedoch keine Ausdehnung kranker Lebensjahre, sondern eine Ausdehnung gesunder Lebensjahre.
Im Zusammenhang mit Fragen der Pflegebedürftigkeit im Alter und den damit verbundenen ambulanten und stationären Angeboten wird in der Schweiz primär die behinderungsfreie Lebenserwartung berechnet, wobei behinderungsfrei/behindert auf der Grundlage von Skalen zur Erfassung der Aktivitäten des täglichen Lebens (activity of daily living) erfasst wird.
Die nachfolgende Tabelle zeigt die berechnete durchschnittliche Lebenserwartung ohne und mit funktionalen Alltagsbehinderungen für Männer und Frauen im Alter von 65 Jahren in der Schweiz.

Tabelle 80: Zur Entwicklung der behinderungsfreien Lebenserwartung in der Schweiz 1981-2002

	1981/82	1997/99	2002
Männer im Alter von 65 Jahren			
Lebenserwartung total	14.6	16.7	17.5
Behinderungsfreie Lebensjahre	11.5	13.0	14.6
Jahre mit Behinderungen	3.1	3.7	2.9
Frauen im Alter von 65 Jahren:			
Lebenserwartung total	18.5	20.6	21.1
Behinderungsfreie Lebensjahre	12.2	16.3	15.9
Jahre mit Behinderungen	6.3	4.3	5.2

Quelle: Bundesamt für Statistik, 2009b, Tabelle 3

Deutlich wird zum einen, dass Frauen im Alter zwar mehr behinderungsfreie Jahre geniessen können als Männer, dass sie aber gleichzeitig auch länger behindert verbleiben. Zum anderen wird sichtbar, dass der Gewinn an behinderungsfreier Lebenserwartung mit 65 Jahren von 1981–2002 in etwa parallel zu derjenigen der Restlebenserwartung anstieg, und zwar bei beiden Geschlechtern. Die simultane Erhöhung der beiden Indikatoren deutet darauf hin, dass die 65-jährige und ältere Bevölkerung in der Schweiz häufig lange in guter Gesundheit altert (wobei gesundheitlich bedingte Einschränkungen des Alltagslebens zumeist erst im hohen Alter auftreten).

Zwischen 1981 und 2002 kam es zu einer leichten Kompression schwerer Morbidität, und der Anteil der behinderungsfreien Lebenserwartung an der gesamten Restlebenserwartung ab 65 stieg bei den Männern von 79 auf 83 und bei den Frauen von 66 auf 75. Dieser Zuwachs fand vor dem Hintergrund eines starken Anstiegs der gesamten Lebenserwartung im Alter von 65 Jahren statt. Letztere stieg von 1981 bis 2002 bei den Männern von 14.6 auf 17.5 Jahre und bei den Frauen von 18.5 auf 21.1 Jahre an. Vor allem bei den Frauen hat sich der Anteil der behindert verbrachten Rentenjahre substantiell reduziert, wogegen die Kompression schwerer Morbidität bei Männern geringer ausfiel.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die günstige Entwicklung der Lebenserwartung in der Schweiz einher ging mit einer positiven Entwicklung der behinderungsfreien Lebenserwartung. Mit anderen Worten: Die behinderungsfreie Lebenserwartung mit 65 Jahren stieg in den letzten zwanzig Jahren ebenso an wie der Anteil der behinderungsfrei verbrachten Rentenjahre. Diese Entwicklung steht im Einklang mit einer Kompression schwerer Morbidität auf eine relativ kurze Phase am Ende des Lebens, zumindest für eine bedeutsame Gruppe älterer Frauen und Männer.

Da diese Entwicklung primär von der Häufigkeit an chronischen Erkrankungen im Alter abhängig ist, die funktionale Einschränkungen (Behinderungen) nach sich ziehen, können sich dahinter verschiedene Prozesse verbergen: Die behinderungsfreie Lebenserwartung kann einerseits ansteigen, weil Men-

schen länger gesund verbleiben und chronische Erkrankungen im Alter nicht oder später eintreten. Andererseits kann das gleiche Ergebnis die Folge davon sein, dass chronische Erkrankungen - etwa dank sekundärer Prävention, medizinischen Interventionen und besserer Rehabilitation - weniger häufiger oder später zu funktionalen Alltagseinschränkungen führen (wie dies etwa zeitweise in Frankreich beobachtet wurde, vgl. Robine, Romieu, & Cambois, 1997). Zu erwähnen ist zudem, dass nicht alle europäischen Länder gleichermassen eine Kompression schwerer Morbidität erlebten (vgl. BFS, 2009b, Tabelle 4), und dass sich leichte und schwere Morbiditätsdauer gegenläufig entwickeln können.

Die zukünftige Entwicklung der behinderungsfreien Lebenserwartung im Alter hängt in jedem Fall stark von der Entwicklung wichtiger degenerativer Erkrankungen (namentlich von Herz-Kreislauf-Störungen, Krebsmorbidität u.a.) ab (vgl. Fries, 2005). Der Ausschluss schwerer Morbidität aufgrund der wichtigsten degenerativen Erkrankungen könnte in Westeuropa zu einer Erhöhung der behinderungsfreien Lebenserwartung um rund 5 Jahre - gegenüber dem Stand von 2000 - führen. Umgekehrt kann eine zunehmende Prävalenz von Adipositas und damit auch von Begleiterkrankungen (wie etwa Diabetes) zu einer Wende der Langzeittrends im Bereich der Behinderungshäufigkeit führen. Die aktuellen Trends von Adipositas könnten weltweit eine Einbusse an Lebenserwartung in guter Gesundheit von 2,8 Jahren nach sich ziehen, und eine von 1985–2002 durchgeführte und bis 2020 extrapolierte Analyse der Adipositas-Trends bei US-Amerikanerinnen und US-Amerikanern mittleren Alters deutet darauf, dass die Behinderungsquoten zusätzlich um 1 steigen, wenn die Adipositas-Häufigkeit nicht konstant bleibt oder abnimmt (vgl. Sturm, Ringel, & Andreyeva, 2004).

Wie erwähnt, kann sich aufgrund der parallelen Entwicklung zu ungesunder Lebensweise (zu wenig Bewegung, ungesunde Ernährung) und steigender sozio-medizinischen Interventions- und Rehabilitationsmöglichkeiten eine verstärkte Diskrepanz zwischen der Lebenserwartung mit leichter Morbidität und der Lebenserwartung mit schwerer Morbidität ergeben. Oder in anderen Worten: Die nähere Zukunft des Alters kann auch darin bestehen, dass Menschen zwar noch länger leben, sie aber - etwa wegen häufigerem Übergewicht - gleichzeitig länger ungesund verbleiben, ohne dass sie aber mehr behinderte Lebensjahre erleiden, dies aufgrund guter Pflege und guter medizinischer Versorgung. Es ist auf jeden Fall zentral und auch für die Spitex-Angebote wichtig, zwischen leichter Morbidität und schwerer Morbidität - die zu alltagsrelevanten Behinderungen beiträgt - zu differenzieren.

6.2 Zukünftige Entwicklungen der ambulanten Pflege im Alter - erste Trendüberlegungen

Im Folgenden soll diskutiert werden, welche gesellschaftlichen, sozio-medizinischen und gesundheitlichen Einflussfaktoren den Bedarf nach ambulanten Hilfe- und Pflegeleistungen der nächsten Jahrzehnte beeinflussen können. Dabei geht es in einem ersten Schritt weniger darum, mögliche Trends quantitativ einzuordnen, als darum, mögliche bzw. wahrscheinliche Trends qualitativ zu bestimmen. Dazu kann es sinnvoll sein, den Betrachtungsrahmen relativ breit zu halten (und auch Einflussfaktoren mit zu diskutieren, deren Effekte sich nur schwer einschätzen lassen).

Insgesamt gesehen kann der Bedarf nach ambulanten Pflegeleistungen - zusätzlich zu den vorher aufgeführten demographischen Entwicklungen (mehr alte und hochaltrige Menschen) - durch folgende Gruppen von Einflussfaktoren bestimmt werden:

a) Epidemiologisch-gesundheitliche Wandlungen
b) Soziale und wohnbezogene Wandlungen
c) Familiendemographische und familiale Veränderungen
d) Wirtschaftliche und finanzielle Rahmenbedingungen
e) Sozio-medizinische und sozio-technische Entwicklungen

Bei allen oben angeführten Wandlungsdimensionen kann zusätzlich differenziert werden, inwiefern diese Veränderungen

a) den Bedarf nach Hilfe- und Pflegeleistungen ganz allgemein erhöhen oder reduzieren. Wenn etwa mehr Menschen länger gesund verbleiben, reduziert sich der Pflegebedarf, und diverse Hilfeleistungen werden weniger notwendig, wenn etwa hindernisfreie und pflegeleichte Wohnungen gebaut werden.
b) zu einer deutlichen Verlagerung von stationärer zu ambulanter Pflege beitragen. Dies kann etwa durch den Ausbau von Formen betreuten Wohnens, aber auch durch den Ausbau informeller Nachbarschafts- und Freiwilligenhilfe gefördert werden. Aber auch medizinische Entwicklungen (Tele-Medizin, ambulante Behandlungs- und Rehabilitationsformen usw.) können ein längeres Verbleiben zuhause ermöglichen.
c) zu einer wahrnehmbaren Verlagerung von informeller zu formeller Pflegeleistungen beitragen, etwa weil Angehörige Pflegeleistungen an Professionelle delegieren oder weil mehr pflegebedürftige alte Menschen der Zukunft multimorbid sind bzw. mehr professionelles Fachwissen zur Behandlung und Pflege alter Menschen notwendig werden. Umgekehrt können finanzielle Restriktionen dazu beitragen, dass professionelle Hilfen später beansprucht werden, usw.

Ein klarer Blick in die Zukunft wird durch zwei - in Planungen oft vergessene - Sachverhalte erschwert: Erstens ergeben sich oft interaktive Effekte verschiedener Einflussfaktoren. Beispielsweise kann eine höhere Wohneigentumsquote dazu beitragen, dass alte Menschen sich länger zuhause pflegen lassen, dass aber gegen Lebensende dennoch eine stationäre Pflege notwendig sein wird, weil kein Geld mehr für eine Anpassung der Wohnung an starke Pflegebedürftigkeit vorhanden ist. Zweitens zeigen sich in einer hoch individualisierten Gesellschaft mit hoher Heterogenität der Lebenssituationen und der Alternsprozesse oft gegensätzliche Trends gleichzeitig. So ist es beispielsweise durchaus denkbar, dass sich bei einigen Gruppen alter Menschen neue Formen der Co-Pflege zwischen Angehörigen und Spitex ergeben, wogegen andere Gruppen alter Menschen noch traditionell dyadische informelle Pflegebeziehungen verteidigen. Oder mehr hindernisfreie Wohnungen können für einige Gruppen ein längeres Verbleiben zuhause ermöglichen, wogegen andere alte Menschen aufgrund Abbruchs von Wohnraum auch bei geringer Pflegebedürftigkeit in eine stationäre Alterseinrichtung wechseln (müssen). Die Heterogenität der Lebenslagen im Alter wie auch der Alternsprozesse selbst erhöht auch bei der ambulanten professionellen Pflege den Bedarf nach zielgruppenspezifischen Strategien und Lösungen.

Im Folgenden werden - vorerst spekulativ-theoretisch - denkbare bzw. wahrscheinliche Trends zu den verschiedenen Wandlungsdimensionen kurz angeführt. Der Zeithorizont bezieht sich auf die nächsten zwei bis drei Jahrzehnte (was einschliesst, dass in vielen Bereichen auch von einer starken Kontinuität auszugehen ist).

Epidemiologisch-gesundheitliche Wandlungen und die Spitex

Wie die vorher angeführten Szenarien verdeutlichen, reduziert ein Anstieg der behinderungsfreien Lebenserwartung den demographischen Effekt einer verlängerten Lebenserwartung auf den Bedarf nach Langzeitpflege. Eine verstärkte Gesundheitsförderung im Alter ist durchaus möglich und denkbar. Gleichzeitig können aber auch Kohorteneffekte - wie erhöhtes Bildungsniveau nachkommender Rentnergenerationen - dazu beitragen, dass mehr ältere und alte Menschen später stark pflegebedürftig werden. Damit kann der demographisch bedingte Anstieg im Bedarf nach Pflegeleistungen - und namentlich auch der Bedarf nach stationären Pflegeplätzen - gebremst, aber wahrscheinlich nicht aufgehoben werden. Oder in anderen Worten: Auch bei günstiger Entwicklung (deutliche Kompression schwerer Pflegebedürftigkeit) ist insgesamt mit einem steigenden ambulanten und stationären Pflegebedarf zu rechnen.
Werden die aktuellen Daten zur gesundheitlichen Situation der zuhause lebenden älteren Bevölkerung insgesamt betrachtet zeigt sich ein Element, das gerade auch für den zukünftigen Bedarf nach ambulanten Betreuungs- und Pflegeleistungen zentral sein kann: Viele ältere Menschen fühlen sich subjektiv gesund und viele sind sehr lange in der Lage, bei guter sozialer und wohnmässiger Unterstützung selbständig zu Hause zu verbleiben, aber gleichzeitig erwähnen auch viele sich gesund fühlende ältere und alte Menschen klare Beschwerden.

Ein sehr wahrscheinliches Zukunftsszenario könnte deshalb auch so aussehen: Es ergibt sich eine weitere relative oder sogar absolute Kompression schwerer Morbidität, aber eine relative oder sogar absolute Ausdehnung leichter Morbidität. Oder anders formuliert: Mehr ältere und alte Menschen bleiben länger behinderungsfrei und sie werden später alltagsbezogen pflegebedürftig, aber dies ist nicht mit einer Ausdehnung der beschwerdefreien Lebenserwartung begleitet. Eine solche Entwicklung würde eine stark steigende Nachfrage nach ambulanten medizinischen und leichten pflegerischen Leistungen auslösen. Die Nachfrage nach professionellen ambulanten Leistungen - auch gegenüber informellen Leistungen - würde bei einem solchen Szenario (Ausdehnung der behinderungsfreien Lebenserwartung, aber nicht der beschwerdefreien Lebenserwartung) vor allem stark ansteigen, wenn etwa pharmakologische Fortschritte und professionell angeleitete sekundäre Prävention (verhindern, dass sich Beschwerden verschlimmern) mit zur einer wachsenden Diskrepanz zwischen Lebensjahren mit leichten bis mittelschweren Beschwerden und Lebensjahren mit starker Pflegebedürftigkeit beitragen. Eine solche Entwicklung ist heute schon bezüglich Diabetes feststellbar, und zukünftig ist - wenn tragbare Dialysegeräte vorhanden sind - auch eine ambulante Pflege von Dialysepatienten denkbar.

Eine Ausdehnung der behinderungsfreien, aber nicht der beschwerdefreien Lebensjahre würde den Bedarf nach Spitex-Leistungen - und vor allem auch von pflegerisch-medizinischen Leistungen - zusätzlich stark erhöhen. Für Alters- und Pflegeheime würde eine solche Entwicklung umgekehrt einschliessen, dass sich der Trend nach einem erhöhten Eintrittsalter weiter verstärkt, wobei gleichzeitig mehr alte Menschen mit multimorbiden Erkrankungen gegen Lebensende eine stationäre oder zumindest semi-stationäre Pflege benötigen (d.h. die Zunahme der Zahl an Pflegeplätzen wird gebremst, aber die Intensität der Pflege wird erhöht).

Denkbar ist, wenn auch erst mittelfristig, dass auch mehr demenzerkrankte Menschen länger zuhause gepflegt werden können, weil etwa dank besserem Bildungshintergrund oder Medikamenten, welche den Verlauf der Demenz verlangsamen, mehr Menschen mit hirnorganischen Störungen länger leicht bis mittelschwer demenzkrank und später schwer demenzkrank sein werden. Generell ist davon auszugehen, dass auch die Spitex in Zukunft noch stärker als bisher mit Fragen von Demenzerkrankungen (in ihren vielfältigen Formen) konfrontiert sein wird. Erhöht sich die Phase leichter bis mittelschwerer Demenzerkrankung gegenüber der Phase schwerer Demenz, können zwar demenzerkrankte Menschen länger zu Hause - durch Angehörige und Spitex - betreut werden, aber gleichzeitig ist die Betreuung und Pflege leicht bis mittelschwer demenzerkrankter alter Menschen (die etwa starke Stimmungs- und Verhaltensschwankungen erleben) deutlich anspruchsvoller. Ein vermehrtes professionelles Fachwissen über Demenzerkrankungen - für Angehörige via Angehörigenschulung und für Spitex-Fachpersonen - wird auch aus einem weiteren Grund immer zentraler: Neue Forschungsergebnisse lassen immer deutlicher erkennen, dass es sich bei hirnorganischen Erkrankungen - die heute einfach unter dem Allgemeinetikett ‚Demenz' subsummiert werden - um hirnorganisch vielfältige und unterschiedliche Erkrankungsformen handelt (und zukünftig wird - analog zu Tumorerkrankungen - ein je nach Diagnose und Verlauf einer hirnorganischen Erkrankungen im Alter ein unterschiedliches Betreuungsverhalten die Norm sein).

Kohortenveränderungen (neue Generationen, die ins Alter treten) kombiniert mit epidemiologisch-medizinischen Wandlungen (die etwa dazu führen, dass auch behinderte oder suchtkranke Menschen länger überleben bzw. häufiger von der Invalidenversicherung in die AHV wechseln), werden die Spitex der Zukunft auch häufiger als heute mit Situationen konfrontieren, wo sucht- oder behindertenbedingte funktionale Einschränkungen im höheren Lebensalter durch altersbezogene Einschränkungen und Abbauprozesse überlagert und verstärkt werden. So ist beispielsweise die Lebenserwartung von Menschen

mit Down-Syndrom stark angestiegen, wobei Menschen mit Down-Syndrom im höheren Lebensalter ein deutlich erhöhtes Demenzrisiko aufweisen. Auch bei Menschen mit psychischen Behinderungen können sich frühere Behinderungen und altersbedingte Einschränkungen in komplexer Weise kombinieren. (Dadurch ergeben sich erhöhte Ansprüche an die Pflege älter werdender behinderter, psychisch kranker oder suchtkranker Menschen.

Epidemiologisch-gesundheitliche Wandlungen dürften die Ansprüche an die Spitex erhöhen, und vor allem eine Kombination von starker demographischer Alterung (aufgrund von Langlebigkeit) und steigender Diskrepanz zwischen behinderungsfreien und beschwerdefreien Lebensjahren im Alter kann im ambulanten Bereich einen enormen Nachfragesprung auslösen (und zwar vor allem bezüglich anspruchsvollen sozio-medizinischen und pflegerischen Leistungen).

Wohnbezogene Wandlungen und ambulante Pflege

Das Verhältnis zwischen ambulanter und stationärer Pflege im Alter wird nicht allein durch gesundheitliche Faktoren bestimmt, sondern für die Entscheidung, ob bei gegebenen funktionalen Alltagseinschränkungen weiterhin zuhause gelebt wird oder ein Wechsel in ein Alters- und Pflegeheim ins Auge gefasst wird, spielen auch wohnbezogene Faktoren eine wesentliche Rolle. Zu erwähnen sind namentlich folgende wohnbezogene Einflussfaktoren:

Menschen mit Wohneigentum verbleiben länger zu Hause. Dies kann verschiedene Gründe haben: So haben Wohneigentümer haben mehr Möglichkeiten, ihr Zuhause altersgerecht einzurichten, und da sie oft eine hohe Wohnqualität geniessen, sind sie weniger motiviert, in ein Alters- und Pflegeheim umzuziehen. Wohneigentümer sind oft - wenn auch nicht immer - finanziell besser gestellt und sie können sich deshalb private Hilfe- und Pflegeleistungen leisten. Umgekehrt müssen Wohneigentümer - aufgrund ihres steuerlichen Vermögens - einen grösseren Teil der Pflege selber finanzieren (und Menschen mit Wohneigentum haben keinen Anspruch auf Ergänzungsleistungen zur AHV). Ein Umzug in ein Alters- und Pflegeheim bedeutet bei Wohneigentum den Verkauf des Hauses oder der Eigentumswohnung.

Hindernisfreie Wohnungen erlauben ein längeres Verbleiben zu Hause, auch bei und mit starken funktionalen Einschränkungen. Ein Ausbau von hindernisfreien Wohnungen - die schwellenlos und rollstuhlgängig sind - erlaubt eine längere ambulante Pflege. Auch neue Formen von smart-homes, aber auch Sitzduschen, behindertengerechte Toiletten und guter Zugang zur Wohnung dank Lift usw. erlauben ein längeres Verbleiben zu Hause. Und je mehr altersgerechte bzw. hindernisfreie Wohnungen existieren, desto eher zeigt sich eine Verlagerung von stationärer zu ambulanter Pflege.

Den selben Effekt haben Wohnformen mit Service, und ein Ausbau von Formen betreuten bzw. begleiteten Wohnens - mit Spitex-Angeboten als wichtiger Teil der Serviceleistungen - kann ebenfalls zu einer Verlagerung von stationärer zu ambulanter Pflege beitragen. Oft wird durch betreute Wohnformen auch die klassische Trennung zwischen ambulanter und stationärer Pflege aufgelöst, etwa wenn betreute Wohnungen in der Nähe eines Pflegezentrums liegen (wodurch etwa eine Übergangspflege erleichtert wird) (vgl. im Detail Höpflinger, 2009)

Das Konzept ‚hindernisfrei' und ‚betreut' kommt allerdings bei mittelschweren und schweren Demenzerkrankungen rasch an Grenzen, und sofern eine demenzerkrankte Person nicht von einem Haushaltsmitglied gepflegt werden kann, wird eine stationäre Pflege unumgänglich (wobei etwa Formen von dezentralen Pflegewohngruppen eine stark individualisierte Pflege erlauben).

Daneben gibt es aber auch wohnbezogene Einflussfaktoren, die einen Umzug in ein Alters- und Pflegeheim oder in ein Alterszentrum begünstigen (im Sinne von Push-Faktoren). Anzuführen ist etwa ein Verlust an Nachbarschaftsbeziehungen wegen Zuzug neuer Bewohner. Ein Umzug in eine Alters- und Pflegeeinrichtung wird wahrscheinlicher, wenn sich alte Menschen in ihrer eigenen Nachbarschaft - aufgrund sozialer Veränderungen - fremd und unsicher fühlen. Aber auch eine wahrgenommene und alltagsrelevante Verdünnung der Infrastruktur (Wegfall von Quartierläden, Poststellen usw.) kann dazu beitragen, dass sich alte Menschen in eine betreute Alters- und Pflegewohnform anmelden. In Bergkantonen können auch klimatische Bedingungen (viel Schnee im Winter) einen Umzug in ein Alterszentrum begünstigen (und der Anteil älterer Menschen in Alters- und Pflegeheimen ist in Bergkantonen relativ hoch).

In wirtschaftlich dynamischen urbanen Gebieten kann es zudem auch zu einer sozialen Verdrängung älterer Mieter und Mieterinnen kommen. Ein Abbau günstiger Mietwohnungen (die durch teure Eigentumswohnungen ersetzt werden) oder langwierige Umbauten und Renovationen von Genossenschaftssiedlungen können einen Wechsel in eine Altersinstitution erzwingen.

Die wohnbezogenen Push-Faktoren weg von Zuhause variieren sachgemäss stark, aber vereinfacht lassen sich heute zwei gegensätzliche Push-Faktoren unterscheiden: In peripheren ländlichen

Bergregionen können klimatische Hindernisse (steile Zugangswege, viel Schnee im Winter) und eine Verdünnung der Infrastruktur (Verlust an Dorfläden, Poststellen u.a.) zu einem Umzug in eine Alters- und Pflegewohnform beitragen. In dynamisch-urbanen Regionen können rascher Wandel der Nachbarschaft, Gefühl der Unsicherheit sowie Abbau günstiger Wohnungen einen Zuzug in stationäre Alterseinrichtungen begünstigen.

Das Verhältnis von ambulanter und stationärer Pflege im Alter wird somit auch durch wohnregionale Faktoren (Wohneigentumsquote, Anteil an hindernisfreien Wohnungen, Umnutzung von Wohnraum, Wandel der Nachbarschaft usw.) beeinflusst, und regionale Szenarien zum Bedarf nach stationären Angeboten - wie auch zum Bedarf nach ambulanten Dienstleistungen - sollten auch wohnbezogene Einflussfaktoren mitberücksichtigen.

Familiendemographische und familiale Veränderungen und neue Trends von informeller und formeller Unterstützung

Die bisherigen Analysen haben gezeigt, dass Befürchtungen eines generellen Rückgangs des familialen Pflegepotenzials übertrieben sind. Der Anteil von alten Menschen in einer Partnerbeziehung ist eher steigend als sinkend, und auch der Anteil alter Menschen ohne Nachkommen steigt erst allmählich. Familiendemographische Prozesse - namentlich Langlebigkeit - können allerdings dennoch dazu beitragen, dass sich der Bedarf nach professionellen ambulanten Leistungen erhöht. Zu erwähnen ist etwa die steigende Zahl hochaltriger Paare, wo die Pflege durch die Partnerin bzw. den Partner auch aufgrund des hohen Alters des pflegenden Partners erschwert bzw. verunmöglicht wird. Ansteigend ist sicherlich auch die Zahl von alten langjährigen Partnerschaften, in denen beide Partner Hilfe und Pflege benötigen. Die geringere Geburtenhäufigkeit führt ihrerseits dazu, dass sich intergenerationelle Hilfe verstärkt auf eine oder zwei Töchter bzw. Söhne konzentriert, und da mehr Frauen erwerbstätig sind als früher, geraten auch mehr Töchter als früher in einen zweiten familial-beruflichen Vereinbarkeitskonflikt. Auf der anderen Seite steigt aber auch die Zahl an Töchtern und Söhnen, die erst im Rentenalter mit der Pflegebedürftigkeit eines Elternteils konfrontiert werden (und nachberufliche Pflegeleistungen dürften bedeutsamer werden, speziell in der Pflege alter Mütter).

Wichtiger als die familiendemographischen Trends dürften jedoch familiensoziologische Veränderungen sein, etwa in der Richtung, dass enge dyadische Pflegebeziehungen vermehrt durch Modelle einer Co-Pflege (Partner und Spitex gemeinsam) ersetzt werden, oder dass neue Generationen von Töchtern konkrete Pflegeverpflichtungen vermehrt delegieren (etwa durch die Finanzierung einer privaten Pflegeperson anstatt selber aktiv zu werden). Vor allem Töchter und Söhne mit hohen Erwerbseinkommen thematisieren die Opportunitätskosten einer Pflege vermehrt, und gleichzeitig reduzieren sich bei nachkommenden Generationen traditionelle Verpflichtungsgefühle gegenüber alten Eltern. Beide Trends können zu einer vermehrten Delegation konkreter Pflegeleistungen an Professionelle (Spitex, private Pflegedienste usw.) beitragen. Unwahrscheinlich - obwohl schon angedacht - ist dagegen eine verstärkte Pflege durch erwachsene Enkelkinder.

Im Rahmen neuer intergenerationeller Verantwortungsmodelle wird sich die schon heute sichtbare Tendenz einer Ausdifferenzierung von (hauswirtschaftlicher) Hilfe und (professioneller) Pflege weiter ausbreiten: Die nachkommenden Generationen - Töchter und zunehmend auch Söhne - übernehmen verstärkt informelle Hilfeleistungen, direkt und selber oder indirekt durch Nutzung bezahlter Dienstleistungen (wie Putzabo, bezahlte Haushaltshilfe, Organisation von Einkaufs- und Transportdienste). Die professionellen Dienste (namentlich Spitex) konzentrieren sich vermehrt auf eigentliche Pflegeleistungen (von intimer Körperpflege bis hin zu sozio-medizinischen Pflegeleistungen).

Wirtschaftliche und finanzielle Rahmenbedingungen und Pflegeleistungen

Wirtschaftliche Faktoren und vom Staat regulierte finanzielle Rahmenbedingungen haben für die Art und Weise der Pflege (stationär, ambulant) eine grosse Relevanz, aber auch für die Art und Weise der informellen Pflege (mit Ausnahme der Partnerpflege). Je wohlhabender alte Menschen sind, desto grösser einerseits ist ihr Spielraum, Hilfe und Pflege einzukaufen, und gleichzeitig können wohlhabende Menschen häufig - wenn auch nicht immer - von einer längeren behinderungsfreien Lebenserwartung profitieren. Je ärmer alte Menschen sind, desto früher werden sie einerseits pflegebedürftig, wobei Armut auch zu einem frühzeitigen Ableben (noch vor Eintreten langer Pflegebedürftigkeit) beitragen kann. Andererseits wechseln ärmere alte Menschen früher und häufiger in eine stationäre Alterseinrichtung. Eine deutliche Rentenkürzung könnte somit den Trend von stationär zu ambulant kehren. Sozialpolitische Rahmenbedingungen führen aktuell noch zu einer finanziellen Bevorzugung stationärer Pflege, und es ist durchaus möglich, dass neue Modelle der Pflegefinanzierung den Trend zur ambulanten-professionellen

Pflege stärken. Da ambulante Pflege bei leichter bis mittelschwerer Pflegebedürftigkeit kostengünstiger ist als stationäre Pflege, besteht eigentlich ein sozio-ökonomischer Anreiz, ambulant vor stationär zu setzen. Bei schwerer Pflegebedürftigkeit kehrt sich allerdings das Kostenmuster, und stationäre Pflege wird kostengünstiger als ambulante Pflege (wenn auch die indirekten Kosten der Pflege zuhause und die Arbeit pflegender Angehöriger entsprechend monetarisiert werden).

Aktuell zeigt sich ein klarer Trend zu einer verstärkten sozio-ökonomischen Ungleichheit im Alter, und neben einer steigenden Zahl wohlhabender bis reicher alter Menschen existiert weiterhin eine nicht unbeträchtliche Zahl einkommensschwacher bis armer alter Menschen (vgl. hierzu auch die Ergebnisse unserer Erhebung in Kapitel 4.2.2.3, wonach finanzielle Motive für die Übernahme von Pflege eine gewichtige Rolle einnehmen). Diese eher anwachsenden ökonomischen Unterschiede verstärken nicht nur die Heterogenität der Alternsprozesse insgesamt, sondern tragen auch dazu bei, dass sich eine Zwei-Klassen-Pflege ausdifferenziert: Private Pflege - durch private Dienstleister und Seniorenresidenzen - für die wohlhabenden alten Menschen, öffentlich subventionierte Pflegeleistungen für ärmere Gruppen. Sozialpolitisch bedingte Leistungseinschränkungen bei der Spitex können diese Zweiteilung der Pflege zusätzlich verstärken. Gleichzeitig kann es aber auch zu informellen Entwicklungen in Richtung ‚Schwarz-Pflege' kommen (etwa indem illegale oder nicht deklarierte Pflegeverhältnisse entstehen (Einsatz von osteuropäischen Pflegefrauen, informell bezahlte Tagespflegeverhältnisse usw.). In jedem Fall ist auch bei der professionellen ambulanten Pflege vermehrt mit Wettbewerbs- und Konkurrenzverhältnissen sowie mit einem komplexen ‚Pflege-Welfare-Mix' zu rechnen. Ein hoher Selbstbehalt bei den medizinischen und pflegerischen Kosten kann zusätzlich auch zu einer vermehrten Selbstmedikation und einer Tendenz zu einer ‚Do-it-yourself'-Medizin beitragen (auch weil sich Personen via Internet informieren und vernetzen können).

Eine noch offene Frage ist auch, wie sich der zukünftig zu erwartende Mangel an Pflegefachkräften auswirkt: Denkbar ist ein knappheitsbedingter Lohnanstieg im Pflegebereich (was die Gesamtkosten der Langzeitpflege zusätzlich erhöhen könnte). Denkbar ist aber auch eine verstärkte Konkurrenz um Pflegefachkräfte, die dazu beitragen kann, dass private Dienstleister für wohlhabende Klienten attraktive Arbeitsstellen schaffen, wogegen öffentliche Dienste mit Lohnplafonierung an sichtbaren Qualitätseinbussen der Pflege leiden. Sollte dies der Fall sein, kann dies den Trend zur Zwei-Klassen-Pflege weiter verstärken (qualifizierte private Pflege, ausgebrannte öffentliche Pflege). Globalisierungstendenzen können in diesem Rahmen zusätzlich dazu beitragen, dass ein Teil der Alterspflege in kostengünstige Länder verlagert wird.

Denkbar - wenn sozialpolitisch umstritten - ist angesichts mangelnder Pflegefachkräfte in Zukunft ein verstärkter Einsatz von dienstverpflichteten jungen Männern (Pflegedienst statt Militärdienst), wie dies in Deutschland der Fall ist. Auch die Einführung einer allgemeinen Dienstpflicht für alle - auch für Frauen - könnte in diese Richtung gehen. Angedacht wird auch der Einsatz von Freiwilligen in der Pflege, etwa im Rahmen von Zeitgutschein-Programmen (vgl. Oesch & Künzi, 2008), und es wäre auch denkbar, eine Erhöhung des Rentenalters mit Formen von Pflegeleistungen zu verbinden: Wer nicht bis zum Alter von 67 Jahren arbeiten will oder kann, kann die Phase zwischen 65 und 67 mit einer - an seinen Fähigkeiten und Gesundheit angepassten - Altershilfe bewältigen, usw.

Wie sich die Situation in den nächsten Jahren entwickeln wird, hängt stark von den Folgen der für 2010/2011 geplanten neuen Pflegefinanzierung ab (die einerseits die Beiträge der Krankenkassen an die Pflege klarer definiert, und andererseits aber auch eine individuelle Obergrenze der privat zu bezahlenden Pflegekosten festlegt).

Sozio-medizinische und sozio-technische Entwicklungen und mögliche Folgen für Spitex

Sozio-medizinische Entwicklungen - etwa in Richtung Telemedizin, ambulant durchgeführte Operationen, selbstregulative Medikamente usw. - wie auch sozio-technische Entwicklungen - etwa Exo-Skelette, automatisierte Bio-Sensoren usw. - können zu einer (noch weiteren) Verlagerung vom Spital in die ambulante Medizin und Pflege beitragen. Dies kann einerseits die Stellung und Bedeutung der Hausärzte und ambulanten Fachärzte - gegenüber Spitalärzten - stärken, andererseits aber auch zu einer Medizinisierung der Spitex beitragen. Tele-Medizin und selbstregulierende Bio-Sensoren werden in jedem Fall dazu beitragen, dass die digitale Vernetzung zwischen Patient, Arzt und Spitex verstärkt werden muss (was beispielsweise eine gemeinsame Informationsplattform einschliesst). Ein zuhause lebender älterer Herzpatient mit Diabetes wird zukünftig via Bio-Sensoren jederzeit über das Funktionieren des Herzschrittmachers und eine potenzielle Unterzuckerung informiert werden, und sofern er nicht reagiert, erfolgt eine Meldung an die Spitex oder an den Hausarzt, der eventuell von seiner Arztpraxis aus die Dosierung entsprechend implantierter Medikamente erhöhen bzw. reduzieren kann, usw.

Ideal wäre auch eine stärkere Vernetzung von Spitex und Gesundheitsförderung, auch weil eine längere gesunde Lebenserwartung den demographischen Effekt auf die Gesundheits- und Pflegekosten reduziert. Entsprechende Pilot-Projekte zeigen, dass ausgebildete ambulante Gesundheitsfachpersonen

die Pflegebedürftigkeit im Alter in bedeutsamer Weise reduzieren können. Für die Spitex wird in nächster Zeit wahrscheinlich weniger die primäre Prävention (Förderung eines gesunden Lebensstils) als die sekundäre Prävention (Verhindern, dass sich bestehende körperliche Einschränkungen oder Krankheiten negativ auswirken) im Zentrum stehen.

In jedem Fall berühren aktuelle und zukünftige medizinische und technische Entwicklungen (in Richtung Digitalisierung, Virtualisierung, Miniaturisierung und automatisierten Feedbacksystemen - die Spitex deutlich stärker als dies in früheren Phasen medizinischen Fortschritts der Fall war. Die stärkere digitale Vernetzung der Zukunft wird in jedem Fall dazu führen, dass die fachlichen Grenzen und Kompetenzbereiche von Patient, Spitex und Arzt immer wieder neu definiert und ausgehandelt werden müssen (was früher einmal in den Monopolbereich des Arztes entfiel, gehört nun in den Handlungsbereich des Patienten und/oder der Spitex usw.). Wir dürften eine analoge Entwicklung erleben, wie im Computerbereich der letzten Jahrzehnte: Während zu Beginn des Computerzeitalters nur einige Grossorganisationen Grossrechner hatten - die nur von ausgewählten Fachspezialisten verstanden und bedienbar waren, kamen in einem zweiten Schritt Personal-Computer auf (die je eigenständig funktionieren), und in einem dritten und vierten Schritt kam und kommt es zur verstärkten Vernetzung von immer kleineren Geräten (und an Stelle hierarchischer Computerpower trat ein offenes ‚Cloud-System'. Mit Zeitverzögerung wird sich diese Entwicklung auch in der Medizin und Pflege durchsetzen, und in einem medizinisch-pflegerischen ‚Cloud-System' gewinnen jene Fachleute an Einfluss und Bedeutung, die am engsten mit dem Endnutzer verbunden sind (und dazu gehört sicherlich auch die Spitex).

Zusammenfassendes Fazit

Insgesamt betrachtet führen viele soziale, medizinische und wirtschaftliche Entwicklungen in die Richtung, dass eine ambulante professionelle Hilfe und Pflege im Alter noch verstärkt nachgefragt bzw. gebraucht wird. Gleichzeitig zeichnen sich aber auch qualitative Wandlungen ab, etwa dank Telemedizin, Spezialisierungstendenzen (informell: mehr Hilfe, formell: mehr Pflege), die dazu beitragen können, dass die Spitex sowohl mehr sozio-medizinische Aufgaben als auch mehr Koordinations- und Vermittlungsfunktionen zwischen diversen Hilfesystemen (Angehörige, Ärzte, Spitäler usw.) leisten muss. Wirtschaftliche Trends - wie Globalisierung, wirtschaftliche Ungleichheiten, sozialpolitische Sparmassnahmen - werden in Zukunft auch vermehrt zu einer Konkurrenz und/oder Koexistenz privater und öffentlicher Angebote beitragen, ebenso wie zu erwarten ist, dass grenzüberschreitende sozio-medizinische Angebote (Pflege im Ausland, Pflegende aus dem Ausland) eine verstärkte Bedeutung erhalten. Viele alte Grenzziehungen im Spitex-Bereich - lokal versus international, Pflege versus Medizin, privat versus öffentlich, ambulant versus stationär, formell versus informell, Selbstmedikation versus Fremdmedikation usw. - werden sich damit nicht vollständig auflösen, aber doch stark verwischen. Dies schliesst ein, dass sich Gesundheits- und Pflegefachpersonen noch verstärkt inter- und transdisziplinär ausrichten müssen und dass im Rahmen der Spitex-Organisationen Triage- und Moderationenfunktionen bedeutsamer werden. Für den Spitex-Verband bedeutet dies zudem, dass eine organisierte Früherkennung relevanter Trends ein immer zentraleres Instrument wird, um negative Entwicklungen zu vermeiden und gewünschte Entwicklungen zu fördern.

6.3 Zusammenfassung und Folgerungen für die Zukunft der Spitex

Im Folgenden werden die wichtigsten Feststellungen zusammengefasst, wobei auch einige zentrale Folgerungen für die Spitex der Zukunft abgeleitet werden.

Gesundheit, Krankheit und Einschränkungen bei zuhause lebenden älteren Menschen

Die Spitex betreut zu gut siebzig Prozent ältere Menschen mit dauerhaften gesundheitlichen Problemen, und nur zu einem Drittel ältere Menschen mit vorübergehenden gesundheitlichen Einschränkungen. Dieser Trend - Spitex als ambulante sozio-medizinische Betreuung langjährig gesundheitlich eingeschränkt zu Hause lebender älterer Menschen - dürfte sich verstärken. Eine zentrale Konsequenz ist, dass gute Diagnose- und Verlaufsinstrumente - welche Veränderungen des Gesundheitsverhaltens erfassen - auch für die Spitex (in Zusammenarbeit mit Ärzten) wichtiger werden.

Mit steigendem Lebensalter werden starke körperliche Beschwerden (Rückenschmerzen, Schwäche, Bauchschmerzen, Durchfall/Verstopfung, Einschlafstörungen, Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustbereich) erwartungsgemäss häufiger. Davon sind Frauen stärker betroffen als gleichaltrige Männer. Weniger als ein Fünftel der älteren Spitex-Klientschaft leidet nicht oder kaum unter körperlichen Beschwerden. Nahezu ein Drittel hat einige Beschwerden und fast die Hälfte starke Beschwerden. Umgang mit Beschwerden und Schmerzbehandlung sind und werden auch für die Spitex immer wichtiger.

Nahezu achtzig Prozent der Spitex-Klientschaft benötigt alltagsrelevante Hilfeleistungen, weil sie bei Tätigkeiten des normalen Alltagslebens etwas oder stark eingeschränkt sind. Im hohen Alter sind etwa Seheinschränkungen, aber auch Höreinbussen ein häufiges Problem. Der Trend zum länger zuhause Verbleiben bringt es mit sich, dass im hohen Lebensalter relativ viele Frauen und Männer an Einschränkungen des Gehvermögens leiden. Dies betrifft gut zwei Fünftel aller Spitex-Klienten und Spitex-Klientinnen. Externe Hilfen - beim Einkaufen, beim Haushalten - sowie Formen ambulant-betreuten Wohnens, aber auch eine hindernisfreie Wohnung - werden wichtig. Die Spitex der Zukunft wird sich deshalb vermehrt mit Fragen der Wohngestaltung (hindernisfrei, schwellenlos) sowie mit Formen pflegerisch-betreuten Wohnens auseinander zu setzen haben.

Obwohl Einschränkungen des alltäglichen Lebens im Alter häufig zu einem Wechsel in ein Alters- und Pflegeheim führen, steigt die Zahl alter Menschen an, die zu Hause Alltagshilfen benötigen. Ein besonders häufiger Hilfebedarf besteht aktuell beim Baden oder Duschen. Siebzehn Prozent der Spitex-KundInnen sind hier auf regelmässige Hilfe angewiesen. Sechs Prozent benötigen Hilfe beim An- und Ausziehen. Noch häufiger wird Hilfe bei instrumentellen Aktivitäten (Einkaufen, Wäsche waschen, schwere Hausarbeit, Finanzen) notwendig. Oder in anderen Worten: Speziell im hohen Alter sind hauswirtschaftliche Leistungen erforderlich und für ein Verbleiben in einer privaten Wohnung entscheidend. Eine verstärkte ‚Medizinisierung' der Spitex kann dazu beitragen, dass pflegerische Leistungen und hauswirtschaftliche Leistungen vermehrt getrennt werden. Dies kann im Verhältnis von Spitex und Angehörigen zu einer verstärkten Spezialisierung informeller und formeller Hilfe beitragen (Spitex ist pflegerisch tätig, Angehörige, aber auch Freiwillige leisten hauswirtschaftliche Hilfen).

Soziale Netzwerke im Alter - Partnerschaft, Angehörige, Freund- und Nachbarschaften

Da gegenwärtig ehe- und familienfreundliche Generationen im Alter sind, ist der Anteil hochaltriger Paare angestiegen; ein Trend, der sich noch fortsetzen wird. Dies verstärkt die Tendenz, dass Spitex-Angebote - speziell bei Männern im Alter - oft auf ehelich etablierte Pflegearrangements stossen. Grenzen der praktischen Hilfe und Pflege ergeben sich weniger aufgrund geringer Bereitschaft zur Pflege als aufgrund altersbedingter Einschränkungen der pflegenden Partnerin bzw. des pflegenden Partners. Vor allem bei sehr engen langjährigen Paarbeziehungen stossen professionelle Angebote oft auf Widerstände, und ein ‚eheliches Pflegemonopol' kann dazu beitragen, dass die Spitex zu spät oder nur widerwillig akzeptiert wird. Umgekehrt gilt: Je individualisierter langjährige Partnerbeziehungen sind, desto grösser ist im Allgemeinen die Bereitschaft, mit professionellen Diensten zusammenzuarbeiten (wie auch die Bereitschaft, andere Angehörige oder Freiwillige in die Pflege einzubeziehen).

Trotz Geburtenrückgang können die allermeisten älteren und alten Menschen weiterhin auf Angehörige (Kinder, Enkelkinder usw.) zurückgreifen, und sofern erwachsene Kinder vorhanden sind, erwähnen über neunzig Prozent der älteren Eltern enge Kontakte zumindest zu einem ihrer Kinder. Die oft geäusserte Angst, dass aufgrund der demographischen Entwicklung schon heute viele alte Menschen keine Nach-

kommen mehr hätten, wird empirisch klar relativiert. Eine deutliche Zunahme von kinderlosen alten Menschen in der Alterspflege ist erst in zwanzig Jahren zu erwarten.

Die allermeisten älteren und alten Menschen haben mehrere Verwandte, zu denen sie gute und enge Kontakte anführen (vgl. hierzu Perrig-Chiello, Höpflinger & Suter, 2008). Nur eine Minderheit (von 15-16%) der über 74-jährigen zuhause lebenden Menschen erwähnt keinerlei gute Verwandtschaftskontakte (sei es, weil sie keine Verwandten mehr haben; sei es, weil sie alle Kontakte abgebrochen haben). Für die Spitex-Pflege bedeutsam ist, dass nur eine Minderheit heutiger alter Menschen ohne verwandtschaftliches Netzwerk lebt, und zu Beginn jeder Spitex-Pflege sollte das verwandtschaftliche Netzwerk genau abgeklärt werden. Dabei sind heute nicht nur persönliche Kontakte zu Verwandten, sondern auch telefonische oder elektronische Kontakte bedeutsam.

Ein bedeutsames Merkmal der Schweiz besteht in der Tatsache, dass in diesem Land eine lange Tradition getrennten Wohnens und Haushaltens familialer Generationen besteht. Auch in den letzten Jahrzehnten verlief die Entwicklung intergenerationellen Zusammenwohnens, im Sinne des gemeinsamen Haushaltens von zwei oder drei Generationen, gegenläufig zur Ausdehnung der gemeinsamen Lebensspanne familialer Generationen. Die grosse Mehrheit der Zuhause lebenden älteren Menschen der Schweiz lebt gegenwärtig in Eingenerationenhaushalten. Für praktische Hilfe ist dabei eine nicht zu grosse Wohnentfernung bedeutsam, und bei hoher Wohnentfernung der Kinder ist eine Pflege durch professionelle Pflegekräfte häufiger. Gleichzeitig steigt bei hoher Wohnentfernung alter Eltern zu ihren Kindern das Risiko, dass überhaupt keine Pflege erfolgt.

Wie in anderen Ländern, spielt auch in der Schweiz bei der intergenerationellen Hilfe zugunsten alter Eltern die Geschlechterkonstellation eine Rolle: Müttern wird deutlich mehr geholfen als Vätern, und Töchter helfen etwas mehr als Söhne, so dass die Tochter-Mutter-Dyade auch in puncto Hilfe hervortritt. Darauf folgen Sohn-Mutter und Tochter-Vater-Beziehungen. Das niedrigste Hilfeniveau findet sich von Söhnen an ihre Väter. Mit steigendem Alter einer Person nehmen helfende Töchter eine zunehmend wichtigere Rolle ein, und für fast die Hälfte der älteren hilfsbedürftigen Menschen sind Töchter eine bedeutsame Hilfeperson. Söhne werden hingegen nur von weniger als einem Drittel der älteren Hilfsbedürftigen als relevante Hilfeperson angeführt. Im hohen Alter gewinnen sie allerdings ebenfalls an Bedeutung, und im Zeitvergleich ist der Anteil an hilfeleistenden Söhnen angestiegen. Und wenn Söhne helfen, ist ihr Leistungskatalog oft ähnlich wie bei helfenden Töchtern.

Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen - und Verhältnis von informeller und formeller Hilfe und Pflege

Die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen steigt vor allem nach dem 80. Lebensjahr deutlich an, wobei mit steigendem Alter eine regelmässige Nutzung der Spitex häufiger wird. Nach der Spitex-Statistik 2007 waren gut 46% der Klienten und Klientinnen 80-jährig und älter. Da im höheren Alter die Spitex-Leistungen oft intensiver wurden, liegt der Anteil der 80-jährigen und älteren Menschen bei den verrechneten Spitex-Stunden noch höher, bei 55%. Eine Verlagerung von stationärer zu ambulanter Pflege im Alter - wie sie in vielen Regionen angestrebt wird - erhöht den Anteil alter Kunden und Kundinnen weiter. In den letzten Jahren kam es zu einer verstärkten Konzentration der Spitex auf pflegerische Leistungen (die von den Krankenkassen finanziert werden). Der Trend dürfte auch in Zukunft in die Richtung gehen, dass pflegerisch-medizinische Dienstleistungen verstärkt professionell geleistet werden (auch um ein möglichst langes selbständiges Wohnen zuhause bei alten Menschen zu erreichen), wogegen hauswirtschaftliche Leistungen vermehrt informell (Angehörige, Nachbarn, organisierte Freiwilligenarbeit usw.) oder alternativ durch private professionelle Angebote (Putzservice, Internet-Einkaufen usw.) geleistet werden (müssen).

Neben gesundheitlich-funktionalen Einschränkungen sind für die Inanspruchnahme der Spitex auch soziale Faktoren bedeutsam. Wer im Alter allein lebt, benützt bei gleichen funktionalen Einschränkungen die Spitex häufiger, weil haushaltsbezogene Hilfe- und Pflegeleistungen durch andere Haushaltsmitglieder wegfallen. Geschlechtszugehörigkeit und Bildungsniveau ihrerseits sind indirekt relevant, als Geschlecht und Bildung die funktionale Gesundheit im Alter beeinflussen.
Bei geringen funktionalen Einschränkungen im Alter wird häufig weder formelle noch informelle Hilfe genutzt (sondern die Menschen arrangieren sich irgendwie selbst). Nehmen die funktionalen Einschränkungen zu, wird zuerst informelle Hilfe genutzt und erst später zusätzlich formelle Hilfe. Dies gilt vor allem, wenn eine helfende Person im Haushalt lebt. Bei starken funktionalen Einschränkungen - sowie medizinisch diagnostizierten Erkrankungen - kommt es jedoch häufiger zu einer Kombination von informeller

und formeller Hilfe. Schwere der Alltagseinschränkungen und Lebensform bestimmen gemeinsam die Unterstützungsarrangements.

Bezüglich intergenerationellen Pflegeleistungen im engeren Sinne zeigt sich ein substitutives Verhältnis von familialer und staatlicher Pflege, und in europäischen Staaten mit einem höheren Angebot an ambulanten Pflegeleistungen werden weniger alte Menschen von Angehörigen oder Bekannten gepflegt. Ein ausgebauter Wohlfahrtsstaat trägt somit dazu bei, dass intergenerationelle Hilfeleistungen – von Jung zu Alt, wie umgekehrt von Alt zu Jung – tendenziell häufiger werden, wogegen intensive intergenerationelle Pflegeleistungen seltener werden. Ein Ausbau sozialstaatlicher Angebote reduziert die intergenerationelle Solidarität nicht, sondern führt zu einer verstärkten Spezialisierung intergenerationeller Austauschbeziehungen (Pflege durch Professionelle, Hilfe durch Angehörige).

Im Vergleich zu den Nachbarländern (Deutschland, Frankreich, Österreich und Italien) ist das Pflegesystem der Schweiz durch weniger verbreitete familiale Pflege und eine gut ausgebaute ambulante und stationäre Pflege charakterisiert. Die Pflegerealität zeigt damit mehr Gemeinsamkeiten mit skandinavischen Ländern, während in den kulturellen Normen noch eine starke Nähe zu familienbasierten Pflegemodellen vorherrscht (und die Präferenz für staatliche Pflege ist in der Schweiz ähnlich gering wie in Deutschland oder Italien). In der Schweiz zeigt sich damit eine besonders starke Diskrepanz zwischen Familienideologie und Pflegerealität.

Demographische Zukunftsszenarien und sozio-medizinische Perspektiven der Spitex

Aufgrund des Alterns geburtenstarker Nachkriegsjahrgänge wird die Schweiz in den nächsten Jahrzehnten einen starken Anstieg von Zahl und Anteil an älteren und alten Menschen erfahren. Verstärkt wird die demographische Alterung der nächsten Jahrzehnte mit hoher Wahrscheinlichkeit durch einen weiteren Anstieg der Lebenserwartung im Alter. Entscheidend für den Bedarf nach Pflege im Alter ist auch die Entwicklung der gesunden bzw. behinderungsfreien Lebenserwartung. Der Effekt der demographischen Alterung - und namentlich der steigenden Langlebigkeit - auf die Nachfrage nach Pflegeleistungen wird abgeschwächt, wenn Menschen nicht nur länger leben, sondern auch später pflegebedürftig werden.

In den letzten Jahrzehnten ging die günstige Entwicklung der Lebenserwartung in der Schweiz einher mit einer positiven Entwicklung der behinderungsfreien Lebenserwartung. Die behinderungsfreie Lebenserwartung mit 65 Jahren stieg in den letzten zwanzig Jahren ebenso an wie der Anteil der behinderungsfrei verbrachten Rentenjahre. Diese Entwicklung steht im Einklang mit einer Kompression schwerer Morbidität auf eine relativ kurze Phase am Ende des Lebens, zumindest für eine bedeutsame Gruppe älterer Frauen und Männer.

Der Bedarf nach Pflegefachkräften steigt rasch an, und zwar einerseits wegen dem steigenden Pflegebedarf einer demographisch alternden Bevölkerung, andererseits aber auch um die heute tätigen Fachpersonen zu ersetzen, die das Rentenalter erreichen. Nach Schätzungen ergeben sich bis 2030 30% des zusätzlichen Bedarfs an Fachkräften im Gesundheitswesen aufgrund einer steigenden Nachfrage und 70% aufgrund von Pensionierungen. Engpässe können sich dadurch ergeben, dass gegenwärtig zu wenige Fachkräfte ausgebildet werden. Die Kosten der Langzeitpflege werden ebenfalls deutlich ansteigen, von 7.3 Mrd. Fr. (2005) bis 2030 auf 17.8 Mrd. Franken (lineare Fortschreibung). Je nach Entwicklung des Gesundheitszustandes älterer Menschen und der Pflegeformen (informell, ambulant, stationär) können die Kosten höher oder geringer ausfallen, aber in allen Szenarien ist mit steigenden Kosten zu rechnen.

Der Zukunftsbedarf nach ambulanten Pflegeleistungen wird - zusätzlich zu demographischen Faktoren - auch durch soziale, wirtschaftliche und sozio-medizinische Veränderungen bestimmt werden. Zu erwähnen sind namentlich: a) epidemiologisch-gesundheitliche Wandlungen, b) soziale und wohnbezogene Wandlungen, c) familiendemographische und familiale Veränderungen, d) wirtschaftliche und finanzielle Rahmenbedingungen, e) sozio-medizinische und sozio-technische Entwicklungen.

Epidemiologisch-gesundheitlich ist folgendes Zukunftsszenario wahrscheinlich: Es ergibt sich eine weitere relative oder sogar absolute Kompression schwerer Morbidität, aber eine relative oder sogar absolute Ausdehnung leichter Morbidität. Oder anders formuliert: Mehr ältere und alte Menschen bleiben länger behinderungsfrei und sie werden später alltagsbezogen pflegebedürftig, aber dies ist nicht mit einer Ausdehnung der beschwerdefreien Lebenserwartung begleitet. Eine solche Entwicklung würde eine stark steigende Nachfrage nach ambulanten medizinischen und leichten pflegerischen Leistungen auslösen.

Ein Ausbau von hindernisfreien Wohnungen - die schwellenlos und rollstuhlgängig sind - erlaubt eine längere ambulante Pflege. Auch neue Formen von smart-homes, aber auch Sitzduschen, behindertengerechte Toiletten und guter Zugang zur Wohnung dank Lift usw. erlauben ein längeres Verbleiben zu Hause. Und je mehr altersgerechte bzw. hindernisfreie Wohnungen existieren, desto eher zeigt sich eine Verlagerung von stationärer zu ambulanter Pflege. Den selben Effekt haben Wohnformen mit Service, und ein Ausbau von Formen betreuten bzw. begleiteten Wohnens - mit Spitex-Angeboten als wichtiger Teil der Serviceleistungen - kann ebenfalls zu einer Verlagerung von stationärer zu ambulanter Pflege beitragen.

Familiale Veränderungen, etwa in der Richtung, dass enge dyadische Pflegebeziehungen vermehrt durch Modelle einer Co-Pflege (Partner und Spitex gemeinsam) ersetzt werden, oder dass neue Generationen von Töchtern konkrete Pflegeverpflichtungen vermehrt delegieren, sind wahrscheinlich. In diesem Rahmen wird sich die schon heute sichtbare Tendenz einer Ausdifferenzierung von (hauswirtschaftlicher) Hilfe und (professioneller) Pflege weiter ausbreiten. Die nachkommenden Generationen - Töchter und zunehmend auch Söhne - übernehmen verstärkt informelle Hilfeleistungen, direkt oder indirekt durch Nutzung bezahlter Dienstleistungen. Die professionellen Dienste (namentlich Spitex) konzentrieren sich vermehrt auf eigentliche Pflegeleistungen (von intimer Körperpflege bis hin zu sozio-medizinischen Pflegeleistungen).

Trends zu verstärkten sozio-ökonomischen Ungleichheiten im Alter verstärken nicht nur die Heterogenität der Alternsprozesse insgesamt, sondern tragen auch dazu bei, dass sich eine Zwei-Klassen-Pflege ausdifferenziert: Private Pflege - durch private Dienstleister und Seniorenresidenzen - für die wohlhabenden alten Menschen, öffentlich subventionierte Pflegeleistungen für ärmere Gruppen. Parallel kann es aber auch zu informellen Entwicklungen in Richtung ‚Schwarz-Pflege' kommen (etwa indem illegale oder nicht deklarierte Pflegeverhältnisse entstehen (Einsatz von osteuropäischen Pflegefrauen, informell bezahlte Tagespflegeverhältnisse usw.). In jedem Fall ist auch bei der professionellen ambulanten Pflege vermehrt mit Wettbewerbs- und Konkurrenzverhältnissen sowie mit einem komplexen ‚Pflege-Welfare-Mix' zu rechnen.

Sozio-medizinische Entwicklungen - etwa in Richtung Telemedizin und Bio-Senoren usw. werden dazu beitragen, dass die digitale Vernetzung zwischen Patient, Arzt und Spitex verstärkt werden muss. In jedem Fall berühren medizinische und technische Entwicklungen (in Richtung Digitalisierung, Virtualisierung, Miniaturisierung und automatisierten Feedbacksystemen) die Spitex deutlich stärker als dies in früheren Phasen medizinischen Fortschritts der Fall war.

Insgesamt betrachtet führen viele soziale, medizinische und wirtschaftliche Entwicklungen in die Richtung, dass eine ambulante professionelle Hilfe und Pflege im Alter noch verstärkt nachgefragt bzw. gebraucht wird. Gleichzeitig zeichnen sich aber auch qualitative Wandlungen ab, die dazu beitragen können, dass die Spitex sowohl mehr sozio-medizinische Aufgaben als auch mehr Koordinations- und Vermittlungsfunktionen zwischen diversen Hilfesystemen (Angehörige, Ärzte, Spitäler usw.) leisten muss. Wirtschaftliche Trends - wie Globalisierung, wirtschaftliche Ungleichheiten, sozialpolitische Sparmassnahmen - werden in Zukunft auch vermehrt zu einer Konkurrenz und/oder Koexistenz privater und öffentlicher Angebote beitragen. Viele traditionelle Grenzziehungen im Gesundheitssektor werden sich dabei verwischen.

6.4 Die Zukunft fängt heute an: Die unmittelbar anstehenden Handlungsfelder

Der Mensch im Mittelpunkt

Unabhängig von wechselnden demographischen und gesellschaftlichen Szenarien bleibt eine Konstante: Letztlich geht es bei Pflegebedürftigen und bei den Pflegenden um Menschen, mit ihren spezifischen, zeitüberdauernden und individuellen Bedürfnissen, Ängsten und Hoffnungen. Zum einen haben wir die *pflegebedürftigen Personen*, die unabhängig von Geschlecht, Bildung und kultureller Zugehörigkeit, möglichst lange im geschützten, privaten Rahmen der eigenen Partnerschaft und/oder Familie sein wollen. Dies entspricht einem menschlichen Grundbedürfnis nach Liebe, Selbstbestimmung, Intimität und sozialer Teilhabe. Damit wird auch in Zukunft zu rechnen sein, was bedeutet, dass ambulanter Pflege ein nach wie vor hoher Stellenwert zukommen wird. Angesichts der Tatsache, dass die künftigen Generationen von Betagten, die sogenannten Babyboomer, in vermehrtem Masse selbstbestimmt ihre Geschicke bezüglich Lebensformen wahrnehmen werden als die heuten Betagten (vgl. Perrig-Chiello & Höpflinger, 2009), wird der ambulanten Pflege ein noch höherer Stellenwert zukommen.
Zum anderen haben wir die unterschiedlichen Akteure rund um den Pflegebedürftigen, also *Menschen, die informelle und professionelle Hilfe leisten*. Für die informelle Hilfe und Pflege werden auch in Zukunft die Angehörigen (wobei wir diesen Begriff hier weit fassen und nicht nur Ehepartner oder Kinder einbeziehen, sondern auch Lebenspartner, gleichgeschlechtliche Partner, usw.) eine prominente Rolle einnehmen. Grund hierfür sind – wie unsere Ergebnisse aufzeigen - ebenfalls urmenschliche Motive wie Liebe und Zuneigung, aber auch ethisch-moralische Verpflichtung. Wie unsere Ergebnisse des Weiteren eindrücklich demonstrieren, unterscheiden sich pflegende Angehörige in bedeutsamer Weise bezüglich des Pflegekontexts und den damit assoziierten sekundären Stressoren. Die Pflege eines betagten Angehörigen ist eine länger dauernde, zeitintensive und Kräfte raubende Arbeit, für deren Bewältigung es einerseits auf die individuellen körperlichen, psychischen, sozialen und nicht zuletzt finanziellen Ressourcen der pflegenden Angehörigen ankommt. Der ambulanten Pflege kommt bei der Identifizierung von sekundären Stressoren und bei der Nutzung vorhandener Ressourcen eine entscheidende Rolle zu.

Und genau hier kommen unsere Forschungsergebnisse zum Tragen. Durch die Differenzierung nach Pflegesetting, durch die Kontrastierung von Selbst- und Fremdwahrnehmung von Belastungen, Stressoren und Ressourcen sowie durch die Mikroanalyse verschiedener Fälle lässt sich der unmittelbare Handlungsbedarf für eine Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger unmittelbar ableiten. Dieser Handlungsbedarf lässt sich auf drei Ebenen aufzeigen:

1) Gesellschaftliche (sozialpolitische) Ebene: Bereitstellung von Entlastungsmöglichkeiten und entsprechende Information
2) Institutionelle Ebene: Professionalisierung und Flexibilisierung der Spitex
3) Individuelle Ebene: Stärkung der Kompetenzen der Pflegenden

Bereitstellung von Entlastungsmöglichkeiten und entsprechende Information

Rund zwei Drittel aller älteren pflegebedürftigen Menschen werden zu Hause hauptsächlich von ihren Angehörigen betreut. Dabei handelt es sich mehrheitlich um Partnerinnen und Partner, die selber aufgrund ihres Alters an der Schwelle der Gebrechlichkeit stehen. Dies wird sich auch in nächster Zukunft nicht ändern. Ja, es wird sich vermutlich noch verstärken (müssen), da die Hilfe durch die erwachsenen Kinder immer weniger evident sein wird. Aufgrund der geringeren Geburtenhäufigkeit wird sich nämlich die intergenerationelle Hilfe verstärkt auf *eine* Tochter bzw. *einen* Sohn konzentrieren. Da jedoch die Frauen (und sie sind es, die nach wie vor mehrheitlich die elterliche Pflege übernehmen) besser ausgebildet und vermehrt erwerbstätig sind als früher, geraten diese im Falle einer Pflegebedürftigkeit ihrer Eltern zunehmend in einen zweiten familial-beruflichen Vereinbarkeitskonflikt. In Anbetracht der Tatsache, dass vermehrt Frauen mittleren Alters geschieden sind und auf die Berufstätigkeit angewiesen sind, wird sich dieser Konflikt künftig zunehmend in Richtung der beruflichen Option entscheiden. Diese Problematik zeigt deutlich, dass intergenerationelle Hilfe nicht nur eine private familiale Angelegenheit ist, sondern eine gesellschaftliche und politische Dimension hat, die unbedingt vermehrt öffentlich diskutiert werden muss.

Pflegende Partner sind – im Vergleich zu pflegenden Kindern – aufgrund ihres hohen Zeitinvestments in die Pflege sowie aufgrund ihres Alters am stärksten physisch und psychisch belastet. Hauptstressquellen sind die grosse Verantwortung, die chronische Besorgnis sowie die soziale Isolation. Gemäss Einschät-

zung der Spitex-Mitarbeiterinnen haben rund 60 Prozent der pflegenden Partnerinnen eine Auszeit nötig. Dies steht in Kontrast zu den reellen Möglichkeiten. Denn rund die Hälfte der pflegenden Partnerinnen gibt beispielsweise an, keine solchen Entlastungsmöglichkeiten zu haben – und rund ein Viertel gibt an, dass selbst im Notfall, wenn sie selber krank würden, niemand die Betreuung übernehmen könnte. Es spricht vieles dafür, dass zum einen die nötigen Entlastungsmöglichkeiten fehlen (eine Tatsache, die unseren Ergebnisse zufolge insbesondere für Pflegende aus Agglomerationen und städtischen Gebieten zutrifft), zum anderen aber, dass allfällig vorhandene Entlastungsangebote den Adressaten entweder unbekannt sind oder von diesen nur zurückhaltend und erst dann, wenn die Leute an den Grenzen ihrer Belastbarkeit angelangt sind, in Anspruch genommen werden.

Es gilt somit in erster Linie dieses weitgehend *fehlende flexible Entlastungsangebot* für pflegende Angehörige (wie Tagesbetreuung, Nachtplätze, Übergangspflege und Ferienbetten) *endlich bereitzustellen* und in geeigneter Form anzubieten. Die Bereitstellung dieses teilstationären Angebotes ist ein wichtiges Glied in der Versorgungskette der Betreuung pflegebedürftiger alter Menschen zwischen familialer ambulanter Betreuung und stationärer Betreuung. Was ferner immer von den pflegenden Angehörigen als entlastungsrelevant angesehen aber vielfach als nicht erschwinglich erachtet wird, sind hauswirtschaftliche Hilfeleistungen (unterstehen nicht dem KVG). Dass es sich hierbei um ein wichtiges Handlungsfeld handelt, zeigen unsere Ergebnisse. So scheint es in den von uns untersuchten Fällen häufig an einem gut entwickelten und abgestimmten Case-Management zu fehlen. Das Fehlen eines systematisch eingeplanten und regelmässigen Austausches zur Pflegesituation zwischen professioneller ambulanter und informeller Pflege, mangelnde Zeit sowie unklare Regelungen mögen u.a. Gründe sein, weshalb gewisse Probleme, Nöte und Motivstrukturen pflegender Angehörigen von der Spitex in ungenügendem Masse verstanden und aufgegriffen werden. Dies sind gewiss primär gesellschaftliche Forderungen, welche im Rahmen der Sozial- bzw. Alterspolitik bedeutsam sind. Dennoch ist die Spitex hier gefordert, kommt ihr doch diesbezüglich eine nicht zu unterschätzende Rolle zu, nämlich jene der Vermittlerin der Information und Beratung der pflegenden Angehörigen. Dies führt uns zu einem nächsten Punkt.

Professionalisierung, Erweiterung und Flexibilisierung des Angebots der Spitex

Aus der Sicht pflegender Angehöriger erfüllt die Spitex ihren Leistungsauftrag im Grossen und Ganzen zur vollen Zufriedenheit der Kunden. Aber: Genügt die „gemäss Leistungsauftrag“ erbrachte Hilfe? Unseren Befunden zufolge könnte man sagen: Das was die Spitex tut, tut sie gut, jedoch braucht es mehr! Beim Aufbau eines optimal abgestimmten Angebotes ist es von zentraler Bedeutung, sich an den Bedürfnissen der Klienten zu orientieren– doch diese werden nicht immer richtig erkannt. Dies soll an zwei Beispielen illustriert werden:

a) Trotz der allgemeinen hohen Kundenzufriedenheit werden sowohl seitens der pflegenden Angehörigen als auch von der Spitex folgende Punkte als kritisch erachtet: der häufige Wechsel der ambulanten Pflegeperson, Kommunikationsprobleme, fehlende Zeit und falsche Erwartungen.
b) Die Kontrastierung von Selbst- und Fremdsicht bezüglich der Motivstruktur und der Belastung der Pflegenden zeigt ganz allgemein eine hohe Übereinstimmung, jedoch auch erstaunliche Differenzen. So werden etwa von den Spitex-Mitarbeiterinnen die Notwendigkeit der Übernahme der Pflege (keine Alternative), die Kostenfrage (höhere Kosten vermeiden) sowie religiöse Motive stark unterschätzt. Unsere Daten lassen zudem den Schluss zu, dass vor allem die Selbstberichte pflegender Partner von jenen der Spitex abweichen. Insbesondere männliche Partner sind in ihrer Motivstruktur ganz offensichtlich für die Spitex nicht ganz durchschaubar.

Die unter a) monierten Punkte betreffen in erster Linie organisatorische Massnahmen seitens der Spitex (häufiger Wechsel der ambulanten Pflegeperson, mangelnde Zeit). Zum anderen zeigen sie – zusammen mit den unter b) aufgezeigten Problemen – aber auch die Notwendigkeit der Fort- und Weiterbildung der Spitex-Mitarbeiterinnen. Diese muss notwendigerweise von einer guten Kenntnis der sekundären Stressoren und von den verfügbaren Ressourcen ihrer Klienten in verschiedenen Pflegesettings ausgehen. Gefragt ist Weiterbildung und Schulung in gerontologischem Grundwissen über die sich rasch wandelnden gesellschaftlichen Realitäten, über die komplexen Motivstrukturen und Ansprüche pflegender Angehöriger, über den Umgang mit Konfliktsituationen mit pflegenden Angehörigen und KlientInnen, aber auch über die konkreten Entlastungsangebote sowie rechtliche, versicherungstechnische und finanzielle Belange. Wichtig ist ferner die Möglichkeit zu fächerübergreifenden Fallbesprechungen sowie zur Intervision. Solche Angebote tragen nicht nur zur Professionalisierung der Spitex-Mitarbeiterinnen bei, sondern indirekt auch zur Stärkung der Kompetenzen der Pflegenden.

Information und Stärkung der Kompetenzen von pflegenden Angehörigen

Eine überwältigende Mehrheit der Spitex-Mitarbeiterinnen identifiziert hier ein hochrelevantes Handlungsfeld: Über 80% der befragten Spitex-Mitarbeiterinnen erachtet es als sehr wichtig, dass pflegende Angehörige besser informiert und beraten werden über die Art der Hilfe und Unterstützung, die für sie möglich und verfügbar ist. Gleichzeitig berichten sie, zu wenig Zeit hierfür zu haben. Unsere Untersuchung hat gezeigt, dass insbesondere stark belastete pflegende Angehörige mangelnde Information bzw. zu wenig Kompetenzen haben bezüglich der

- Vermeidung sekundärer Stressoren (Anpassung des Zuhauses an die Betreuungssituation durch pflegetechnische Massnahmen, Information über allfällige finanzielle Ansprüche wie Hilflosenentschädigungen, Entlastungsmöglichkeiten, etc.) als auch zur
- Stärkung psychischer und sozialer Ressourcen (Selbsthilfegruppen und Austausch mit anderen Betroffenen, Thema Burn-out, Lernen Hilfe anzunehmen, Umgang mit Ambivalenz und Schuldgefühlen, Self Care) als auch körperlicher Ressourcen (rückenschonendes Arbeiten etc.).

Gut informierte und beratene pflegende Angehörige sind nicht nur besser befähigt, optimale Pflegebedingungen zu schaffen (und damit die Entstehung von sekundäre Stressoren vermindert), sondern sie sind auch besser in der Lage für sich selber zu schauen bzw. die persönlichen Ressourcen zu erhalten (Self-Care). Beide Punkte sind gesundheitsprophylaktisch wie ökonomisch von unermesslichem Wert. Aber: Wer soll diese Information vermitteln, wer soll beraten? Der Spitex kommt hier eine Schlüsselrolle zu. Mit ihrem niederschwelligen ambulanten Einsatz haben Spitex-Mitarbeiterinnen die besten Voraussetzungen, Probleme und Ressourcen der unterschiedlichen Pflegesettings frühzeitig zu identifizieren und entsprechend zu intervenieren.
Es ist nicht am Forschungsteam hier konkrete Vorschläge zu machen. Die Praxis hat ihre eigenen Handlungsprinzipien und hat auch die profunderen Kenntnisse über die konkreten Umsetzungsmöglichkeiten. Der vorliegende Bericht – mit seiner Fülle von Informationen über Probleme, Bedürfnisse sowie über vorhandene und nicht vorhandene Ressourcen – bietet jedoch eine notwendige Faktenbasis dazu. Er zeigt Handlungsfelder auf, die von mittelbarer wie unmittelbarer praktischer Relevanz sind. Damit hoffen wir, unserer Auftraggeberin, der Spitex-Schweiz, eine solide und valide Datenbasis zur Verfügung zu stellen, die es ihr erlaubt, ihre wertvolle und notwendige Arbeit zu optimieren und gut gerüstet die kommenden Herausforderungen zu antizipieren und anzugehen.

LITERATUR

Blozik, E., Meyer, K., Simmet, A., Gillmann, G., Bass, A. A., & Stuck, A. E. (2007). *Gesundheitsförderung und Prävention im Alter in der Schweiz, Ergebnisse aus dem Gesundheitsprofil-Projekt*. Neuchâtel: Schweiz. Gesundheitsobservatorium, Arbeitsdokument 21.

Blüher, S. (2004). *Neue Vergesellschaftungsformen des Alter(n)s*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Bongaarts, J. (2006). How long will we live? *Population and Development Review, 32*(4), 605–628.

Bundesamt für Statistik BFS. (2010). *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2010-2060*. Neuchâtel: BFS.

Bundesamt für Statistik BFS. (2009a). *Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB 2007*. Neuchâtel: BFS.

Bundesamt für Statistik BFS. (2009b). *Die Zukunft der Langlebigkeit in der Schweiz*. Neuchâtel: BFS.

Bundesamt für Statistik BFS. (2009c). *Spitex-Statistik 2007*. Neuchâtel: BFS.

Bundesamt für Statistik BFS. (2006). *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2005-2050*. Neuchâtel: BFS.

Fries, J.F. (2005). Frailty, heart disease, and stroke: The compression of morbidity paradigm. *American Journal of Preventive Medicine, 29*(5, Supplement 1), 164–168.

Döhner, H., Kofahl, C., Lüdecke, D., & Mnich, E. (Hg) (2007). *Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. The National Survey Report for Germany.* Hamburg: Hamburg University Medical Centre of Hamburg Eppendorf (http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare/documents/deliverables/nasure_de.pdf).

George, W., & George, U. (2003). Angehörigenintegration in der Pflege. Ernst Reinhardt Verlag, München/Basel.

Höpflinger, F. (2003). Gesunde und autonome Lebensjahre - Zur Entwicklung der behinderungsfreien Lebenserwartung. In: P. Perrig-Chiello & F. Höpflinger (Hrsg.), *Gesundheitsbiographien. Variationen und Hintergründe* (S. 59-74). Bern: Huber-Verlag.

Höpflinger, F. (2004). Vieillir avec ou sans handicap: évolution et scénarios pour la Suisse. In: P. Perrig-Chiello & H. B. Stähelin (éds.), *La santé. Cycle de vie, société et environnement* (pp. 93-104). Lausanne: Réalités Sociales.

Höpflinger, F. (2009). *Einblicke und Ausblicke zum Wohnen im Alter. Age Report 2009*. Zürich: Seismo.

Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2005). *Familiale, ambulante und stationäre Pflege im Alter. Perspektiven für die Schweiz*. Bern: Huber. (frz: *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse. Observations et perspectives*. Chêne-Bourg: Editions Médicine et Hygiène, 2006).

INSOS Schweiz. (2009). *Das Konzept der Funktionalen Gesundheit. Grundlagen, Bedeutung und Einsatzmöglichkeiten am Beispiel der Behindertenhilfe*. Bern.

Jaccard Ruedin, H., Weber, A., Pellegrini, S., & Jeanrenaud, C. (2006). *Comparaison intercantonale du recours aux soins de longue durée en Suisse*. Document de Travail 17. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

Kohli, R. (2008). *Sterblichkeit nach Todesursachen 1998/2003*. Demos 3/07. Neuchâtel: BFS.

Lalive d'Epinay, C., Maystre, C., Bickel, J.-F., Hagmann, H.-M., Michel, J.-P., & Riand, J.-F. (1997). Un bilan de santé de la population agée. Comparaison entre deux régions de Suisse et analyse des changements sur quinze ans (1979–1994). *Cahiers médico-sociaux, 41*, 109–131.

Lalive d'Epinay, C., & Spini, D. (2008). *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans*. Quebec: Presse de l'université Laval.

Marcoen A (1995) Filial maturity of middle-aged adult children in the context of parental care: model and measures. J Adult Dev 2:125–136

Mathers, C. D., & Loncar, D. (2006). Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030. *PLoS Med 3*(11), 2011-2030.

Mollenkopf, H., & Kaspar, R. (2004). Technisierte Umwelten als Handlungs- und Erlebensräumen älterer Menschen. In: G. M. Backes, W. Clemens, & H. Künemund (Hrsg.), *Lebensformen und Lebensführung im Alter* (S. 193-221). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Oesch, T., & Künzi, K. (2008). *Zeitgutschriften für die Begleitung, Betreuung und/oder Pflege älterer Menschen. Literaturübersicht und Einschätzungen von Experten aus der Praxis.* Bern: Büro BASS.

Perrig-Chiello, P. (1997). *Wohlbefinden im Alter. Körperliche, psychische und soziale Determinanten und Ressourcen*. Weinheim: Juventa.

Perrig-Chiello, P., Perrig, W.J., & Stähelin, H.B. (1999). Health control beliefs in old age - relationship with subjective and objective health and health behavior. *J. Psychology, Health & Medicine,* 4,1, 84-94.

Perrig-Chiello, P. & Höpflinger, F. (2001). *Zwischen den Generationen – Frauen und Männer im mittleren Lebensalter.* Zürich: Seismo-Verlag.

Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2005). Ageing parents and their middle-aged children – demographic and psychosocial challenges. *European Journal of Ageing, 2,*183-191.

Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2009). Die Babyboomer. Eine Generation revolutioniert das Alter. Zürich: NZZ-Verlag libro.

Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., Kaiser, A., & Sturzenegger, M. (1999). Psychosoziale Aspekte der Lebensbedingungen von Frauen und Männern im mittleren Lebensalter. *Zeitschrift für Familienforschung,11,*3,5-27.

Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., & Suter, C. (2008). *Generationen – Strukturen und Beziehungen. Generationenbericht Schweiz*. Zürich: Seismo.

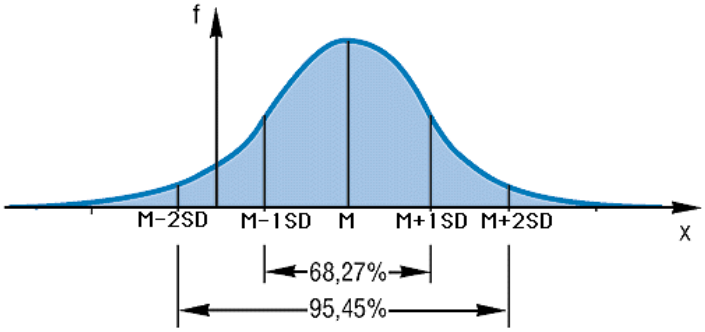
Perrig-Chiello, P., & Sturzenegger, M. (2001). Social relations and filial maturity in middle-aged adults: contextual conditions and psychological determinants. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Special Issue "Ageing in Europe", 34*(21),21-27.

Robine, J.-M., Romieu, I., & Cambois, E. (1997). Health expectancies and current research. *Reviews in Clinical Gerontology, 7*, 73-81.

Sachweh, S. (1998). Granny darling's nappies: Secondary babytalk in German nursing homes for the aged. *Journal of Applied Communication Research, 26*, 52-65.

Stuckelberger, A., & Höpflinger, F. (1996). *Vieillissement différentiel: hommes et femmes.* Zürich: Seismo-Verlag.

Sturm, R., Ringel, J. S., & Andreyeva, T. (2004). Increasing obesity rates and disability trends. *Health Affairs, 23*(2), 199–205.

Statistischer Begriff	Erklärung
Mittelwert (M)	Es handelt sich hier um den klassischen Durchschnittswert. Er berechnet sich folgendermassen: Summe der Werte dividiert durch die Anzahl der Werte. Bsp: Wenn drei Personen 1.70m, 1.86m, und 1.62 gross sind, so ist das arithmetische Mittel dieser Variablen respektive die Durchschnittsgrösse 1.73m.
Standardabweichung (SD)	Mass für die Streuung der Werte einer Messgrösse um ihren Mittelwert. Sollten also in einer Stichprobe viele extrem hohe und extrem tiefe Werte vorliegen, so ergibt das eine hohe Standardabweichung.
Varianz	Streuungsmass. Entspricht der Standardabweichung im Quadrat (Standardabweichung multipliziert mit der Standardabweichung).
Median (MD)	Wert, welcher eine Verteilung halbiert, d.h. die Hälfte der Fälle befindet sich unterhalb, die Hälfte oberhalb dieses Wertes.
abhängige Variable	Messgrösse, in welcher man Veränderungen messen möchte („beeinflusste Variable“)
unabhängige Variable	Messgrösse, deren Auswirkung auf die abhängige Variable man erfassen möchte („beeinflussende Variable“)
Normalverteilung	Verteilung der Werte (Ausprägungen) einer Variablen, bei welcher ca. 2/3 aller Werte innerhalb einer Standardabweichung vom Mittelwert liegen, und 95% innerhalb zweier Standardabweichungen. Viele statistische Tests setzen voraus, dass die Daten normalverteilt sind. 
z-Verteilung	Verteilung mit Mittelwert 0 und Standardabweichung 1. Oftmals werden andere Verteilungen in z-Verteilungen umgewandelt, damit die Werte vergleichbar werden.
p	Der p-Wert ist das Ergebnis eines statistischen Signifikanztests, und gibt an, wie gross die Wahrscheinlichkeit ist, dass man bei einem Test fälschlicherweise einen signifikanten Unterschied gefunden hat. p-Werte, die unter 5% liegen, als Indikator dafür angenommen, dass das Resultat zuverlässig ist.

Korrelation	Zusammenhangsmass: Stärke des Zusammenhanges zwischen verschiedenen Merkmale . Diese Beziehung kann positiv oder negativ sein. Eine positive Korrelation bedeutet „je mehr, desto mehr“, d.h. wenn die Werte in der einen Variablen höher sind, sind auch die Werte in der anderen Variablen höher (Bsp: Je mehr ich esse, desto mehr nehme ich zu). Bei einer negativen Korrelation nehmen die Werte der einen Variablen ab, wenn die Werte der zweiten Variablen zunehmen (Bsp: Je länger die Strecke, die ich mit dem Auto zurücklege, desto weniger Benzin ist noch im Tank). Eine Korrelation sagt aber nichts über die Kausalität (Ursache – Wirkung) einer Beziehung aus (Bsp: Es wäre möglich, dass es in Dörfern mit vielen Störchen auch viele Kinder gibt. Dies bedeutet aber noch nicht, dass die Störche den Kindersegen verursachen).
Spearman’s rho	Rho ist der Kennwert für eine non-parametrische Korrelation.
parametrisch, nonparametrisch	Verfahren der parametrischen Statistik setzen bestimmte Verteilungen der Daten (meistens die Normalverteilung) voraus. Wenn diese Voraussetzungen nicht erfüllt sind, muss man non-parametrische Verfahren wählen, um zu gültigen Ergebnissen zu gelangen.
t-test	Dieser Test vergleicht die Mittelwerte zweier Gruppen. Der Test kann nur verwendet werden, wenn die Daten normalverteilt sind.
U-test	Vergleicht zwei unabhängige Gruppen bei nicht-normalverteilten Daten
Chi^2-Test	prüft, ob zwei oder mehr Variablen/Messgrössen voneinander unabhängig sind.
Varianzanalyse (ANOVA, wenn multivariat MANOVA) F	Prüft, ob sich mehrere Gruppen in Bezug auf ein oder mehrere Merkmale unterscheiden (univariate respektive multivariate Varianzanalyse). Der Prüfwert einer Varianzanalyse ist der F-Wert, er besteht aus dem Verhältnis dieser beiden Werte. Wenn der Wert kleiner als 1 ist, so es gibt keinen Unterschied zwischen den Gruppen.
Games-Howell	Wenn man mehr als zwei Gruppen vergleicht, so sagt die Varianzanalyse selbst nicht aus, zwischen welchen der Gruppen Unterschiede bestehen. Dazu müssen dann noch sogenannte post hoc Tests gerechnet werden, wie z.B. der Games-Howell-Test.
Kovarianzanalyse	Eine Abwandlung der Varianzanalyse, bei welcher der Einfluss einer bestimmten Variable auf die abhängige Variable „ausgeschaltet“ werden kann.
multivariat	Multivariate Analysen haben mehr als eine abhängige Variable.
Kruskal-Wallis-Test	prüft, ob sich mehr als zwei unabhängige Gruppen unterscheiden (für nicht normalverteilte Daten).
Mann-Whitney-Test	prüft, ob sich zwei unabhängige Gruppen hinsichtlich einer nicht normalverteilten Variable unterscheiden.

Clusteranalyse	Verfahren zur Ermittlung von Gruppen (Clustern) von Objekten oder Personen in einem Datensatz, deren Eigenschaften bestimmte Ähnlichkeiten aufweisen
Regression	misst die Stärke der Beziehung zwischen einer abhängigen und mehreren unabhängigen Variablen; ermöglicht Voraussagen.
PB	pflegende Bezugsperson
N	Anzahl untersuchter Fälle bzw. Personen, die in die Analyse berücksichtigt wurden.
Signifikanz, signifikant	Unterschiede zwischen Messgrössen in der Statistik sind dann signifikant (bedeutsam), wenn die Wahrscheinlichkeit klein ist, dass sie nur durch Zufall zustande gekommen sind (siehe auch unter „p“). Liegt Signifikanz vor, wird statistisch darauf geschlossen, dass tatsächlich ein Unterschied vorliegt.

Glossar

Begriff	Erklärung
filiale Reife	„Filiale Reife“ ist das Ergebnis der erfolgreichen Bewältigung einer Entwicklungskrise im mittleren Lebensalter („filiale Krise“), die durch vermehrte Hilfsbedürftigkeit der Eltern ausgelöst wird. Im Idealfall resultiert eine Beziehung, die durch emotionale Autonomie der Kinder (also eine gesunde Abgrenzung ohne Schuldgefühle) aber gleichzeitig auch Einfühlungsvermögen und emotionale Zuneigung zu den alternden Eltern gekennzeichnet ist.
Coping	Englischer Begriff für „Bewältigung“. Bezeichnet den Umgang mit schwierigen Situationen oder Lebensereignissen.
dyadisches Coping	Umgang mit schwierigen Ereignissen oder Situationen in der Partnerschaft.
Cut-off	Grenzwert
Kognition, kognitiv	Das Denken im weitesten Sinne: Gedanken, Meinungen Einstellungen, Informationsverarbeitungsprozesse (also auch z.B. Problemlösen etc.)
missings	fehlende Datenwerte, z.B. verursacht dadurch, dass eine Person eine einzelne Frage nicht beantwortet hat