

Am 30. Oktober ist der nationale Tag der pflegenden und betreuenden Angehörigen in der Schweiz

Lasten verteilen

Anlässlich des bevorstehenden Tages der pflegenden und betreuenden Angehörigen vom 30.10.2021 wurde durch Adriana Bettio, Gesundheitsberatung/Drehscheibe der RaJoVita, Frau E., eine pflegende und betreuende Angehörige interviewt.

E. 75-jährig, betreut und pflegt ihren 82-jährigen Ehemann, welcher vor drei Jahren die Diagnose ALS, Amyotrophe Lateralsklerose (eine sehr ernste Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems) erhalten hat. Vor der Diagnose seien sie als Ehepaar sehr aktiv gewesen. Reisen, grosse Wanderungen und lange Wege hätten sie gemeinsam begangen. Nach nunmehr drei Jahren Krankheitsverlauf und dem sich verschlechternden Allgemeinzustand des Ehemannes seien immer noch kleine Ausflüge möglich. Frau E. geniesse diese gemeinsamen Momente ausser Haus zusammen mit ihrem Ehemann umso bewusster. Diese Ausflüge sind aus Sicherheitsgründen nur noch in Begleitung von Freunden oder der Familie durchführbar. Zu gross ist heute die Angst von Frau E., dass unterwegs etwas passieren oder dem Ehemann beispielsweise die Beine versagen würden. Im Krankheitsverlauf wird das Ehepaar durch das Muskelzentrum/ALS Clinic des Kantonsspital St. Gallen eng begleitet. An diesen Kontrollterminen hat Frau E. immer wieder Aufgaben in Bezug auf die persönliche Selbstsorge bekommen. Sie hat im Frühling 2021 diese Unterstützung, im Sinne eines Entlastungstages in der RaJoVita Tagesstätte Grünfels, angenommen. Durch dieses Angebot hat die betreuende Angehörige einen ganzen Tag für sich bekommen. Nachbarn und Freunde würden sich anbieten, den Ehemann abzuholen und nach Hause zu begleiten, so sei sie nicht an die Feierabendzeit gebunden und könne den Tag voll auskosten. Diese Entlastung ist bis heute die einzige, welche Frau E. angenommen hat. In einem Job, der sich somit von sieben Tagen auf sechs Tage à 24 Stunden reduziert. Auch die pflegerischen Tätigkeiten werden durch die Ehefrau übernommen und ausgeführt, dies zu jeder Tages- und Nachtzeit. Frau E. berichtet über gute, aber auch herausfordernde Situationen im Alltag. Die Dankbarkeit und das gegenseitige Verständnis würden jedoch überwiegen. Sie erzählt, dass sie am Krankheitsverlauf ihres Mannes gewachsen sei und nicht unbedingt schon im Voraus alles über die Krankheit ALS und deren Ende wissen wollte und auch möchte. Zusammen mit ihrem Ehemann würde sie Tag für Tag nehmen und die guten und glücklichen Momente geniessen. Das Ehepaar hat sich, durch die Begleitung an der ALS Clinic, unter anderem intensiv mit den Wünschen und der Formulierung der Patientenverfügung des Ehemannes auseinander gesetzt. Dies seien wichtige Gespräche für das Ehepaar gewesen und tragen zu einer gewissen Sicherheit bei.

Als ich zum Schluss des Interviews nach einem persönlichen Wunsch von Frau E. frage, kommt ihr spontan gerade nichts in den Sinn. Es sei alles gut wie es ist. Einige Tage später telefonieren wir noch einmal; auf dem Nachhauseweg sei ihr doch noch etwas in den Sinn gekommen: Einmal zwei bis drei Tage nur für sich zu haben, zu Wandern und keine Aufgaben oder Verantwortung tragen zu müssen – dies wäre ein grosser Wunsch.

Es war ein eindrückliches Gespräch. Jeder betreuende Angehörige ist anders, sowie jeder Betroffene das Erleben und das Verarbeiten der Erkrankung sehr individuell und persönlich empfindet, angeht und meistert. Die Gesellschaft kann den betreuenden Angehörigen nicht genug Respekt erweisen und DANKE sagen, für das was sie täglich leisten.

In den Familien wird sehr viel Betreuungsarbeit zugunsten pflegebedürftiger älterer Menschen geleistet.

So hat eine durch das Bundesamt für Statistik (BFS 2012b) breit angelegte Untersuchung gezeigt, dass Pflegeverhältnisse in der Regel sehr intensiv sind. Die durchschnittlich aufgewendete Zeit für Unterstützung und Pflege beträgt bei den Partnerinnen und Partnern annähernd 65 Stunden pro Woche: Das würde einem 150%-Job entsprechen. Handelt es sich bei den betreuenden Angehörigen um die Kinder der zu Pflegenden, kommen immerhin noch rund 27 Wochenstunden zusammen. Ein weiterer Faktor ist die zumeist sehr lange Dauer solcher Betreuungsverhältnisse: Bei Ehepartnern und Ehepartnerinnen sind es im Schnitt rund sechs Jahre.

Diese anhaltende Sorge um einen nahestehenden Menschen bleibt oftmals nicht ohne gravierende Folgen für die pflegenden und betreuenden Angehörigen: Diese Sorge kann Auswirkungen auf ihre sozialen Beziehungen, ihre berufliche Situation, die Finanzen und nicht zuletzt auf ihre persönliche Gesundheit haben.

Entlastung wird notwendig und ist unumgänglich. Abgesehen von Betreuungsdiensten, die man sich finanziell leisten können muss, wenn man sie in Anspruch nehmen will, benötigen Angehörige auch Entlastung durch gemeinnützige Angebote. Diese können teilweise von Freiwilligen übernommen werden. In der Gemeinde Rapperswil-Jona, stehen den pflegenden und betreuenden Angehörigen die Netzwerke der RaJoVita Drehschiebe, die Fachstelle Gesundheit und Alter, die Kirchen, soziale Organisationen und nicht zuletzt auch Pro Senectute aktiv zur Seite. Zudem startet in der Gemeinde Rapperswil-Jona, am 1. November 2021 die Zeitvorsorge, als neues und zusätzliches Entlastungsangebot für die Angehörigen.

Diese Organisationen und Angebote sorgen mit ihrem Netzwerk, ihrer Arbeit an gemeinsamen Projekten und durch die Sensibilisierung der Öffentlichkeit dafür, dass die pflegenden und betreuenden Angehörigen Aufmerksamkeit, Unterstützung und Entlastung erhalten.