

# Abstracts QUardenksymposium 2017





Prof. in Dr. in Iren Bischofberger Careum Forschung, Kalaidos FH Gesundheit, CH

#### Zur Person

Iren Bischofberger absolvierte nach der Krankenpflegeausbildung zunächst ein Masterstudium in Betrieblichem Gesundheitsmanagement (University of Surrey, UK). Nach zwei Forschungsjahren an der Universität Bielefeld studierte sie an der Universität Basel Pflegewissenschaft und promovierte dort in Epidemiologie. Ein Postdoc-Jahr verbrachte sie mit ihrer Familie in New York und arbeitete in der Forschungs- und Entwicklungsabteilung des "Visiting Nurse Service of New York", einem traditionsreichen häuslichen Pflegedienst.

Nach ihrer langjährigen klinischen Tätigkeit, hauptsächlich im Bereich HIV/Aids, arbeitet sie seit 2006 am Departement Gesundheit der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, das sie mitaufbaute. Sie leitet den berufsintegrierenden und praxisorientierten Studiengang Master of Science in Nursing. Seit 2007 prägt sie mit ihrem Team das für die Schweiz neuartige Themenfeld "work & care – Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege".

## Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege – Merkmale und Trends der Vereinbarkeit

Unternehmen werden zukünftig immer mehr Mitarbeitende beschäftigen, die sich sowohl der Erwerbstätigkeit widmen, als auch der Unterstützung ihrer kranken, behinderten oder hochaltrigen Nächsten. Gründe dafür sind zum einen der demographische Wandel mit steigender Gebrechlichkeit im hohen Alter. Die europaweit diskutierte Rentenaltererhöhung fällt somit mit der Wahrscheinlichkeit, dass die Eltern von Erwerbstätigen Hilfe und Pflege brauchen, zusammen. Zum andern steigen die Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten bei Krankheit und Unfall rasch an, sodass Angehörige intensiver in medikalisierte Lebensverläufe ihrer Nächsten – sowohl in jungen als auch in späteren Jahren – involviert sind. Vielerorts zählt die Gesundheitsversorgung auf die Leistungen der Angehörigen. Dies ist mit der Erwerbstätigkeit schwierig aufrecht zu erhalten.

Gemäß betriebsinternen Umfragen von "Careum Forschung", dem Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, engagieren sich mindestens 12 Prozent der momentan Beschäftigten in einem Betrieb für ihre kranken, behinderten oder gebrechlichen Nächsten, unabhängig von der Branche und Betriebsgrösse (van Holten, Sax und Bischofberger 2014: Bischofberger et al 2013). Volkswirtschaftlich relevant ist zudem, dass in der Schweiz die

Pflegekosten für Privathaushalte stetig steigen und deshalb das Erwerbseinkommen ein wichtiger Beitrag für das Haushaltsbudget darstellt. Langfristig beeinträchtigen ein Ausstieg aus der Erwerbsarbeit oder eine erhebliche Reduktion die soziale Absicherung, sowohl für das Risiko Alter als auch Unfall.

Vor diesem Hintergrund formulierte der Bericht des Schweizer Bundesrates im Jahr 2014 vier Handlungsfelder und elf Maßnahmen für pflegende und betreuende Angehörige. Basierend darauf wurde Anfang 2017 ein vierjähriges Förderprogramm, das sowohl die Datengrundlagen als auch die Unterstützungsmöglichkeiten für Einzelne, für die Gesundheitsversorgung und für Unternehmen konkretisieren soll.

Für die Angehörigen von Menschen mit Demenz ist das Förderprogramm äußerst relevant, werden doch sowohl die Bedürfnisse von Angehörigen erhoben, die Konzeptualisierung von Tages- und Nachtstätten, die Situation von Unternehmen mit Mitarbeitenden und deren Familienaufgaben, sowie die Koordination von Leistungen. Letzteres wird insbesondere der zeitintensiven Arbeit von (erwerbstätigen) Angehörigen Rechnung tragen, die oft selber als "inoffizielle Case Manager" wirken.



Prof. Dr. Andreas Conca Zentrum für psychische Gesundheit Bozen, I

#### Zur Person

Andreas Conca ist Psychiater und Psychotherapeut.

Derzeit ist Conca Direktor des psychiatrischen

Dienstes im Gesundheitsbezirk Bozen und Koordinator
des landesweiten Dienstes für Kinder- und

Jugendpsychiatrie und -psychotherapie in Südtirol.

Er ist Mitglied der Südtiroler Ethikkommission.

## Mama, wo bist Du? Angehörige im Spannungsfeld des Rollentausches

Nun trifft es auch mich. Meine Mutter vergisst zunehmend und vergisst sich. Sie scheint zunehmend verloren. Ich kann Ihnen nicht sagen wie verzweifelt, ohnmächtig und wütend ich mich nicht nur fühle, sondern schlichtweg bin. Es hat schon vor Jahren begonnen, dieses Vergessen, dieses Anderssein, ich habe es gespürt, aber wahrhaben und schon gar benennen...? So habe ich mich eher ums eigene Verdrängen und Ablenken bemüht. Wer und was bin ich? Jedenfalls Sohn meiner Mutter, aber auch Ehemann, Vater und Mann, Mein Vater ist tot und meine Geschwister weit weg. Es beginnt der Spießroutenlauf durch die Institutionen. Es wird organisiert, gefragt, umgesetzt, Vorgaben erfüllt, Papierkram erledigt, Webseiten durchforscht, Anträge ausgefüllt und dann immer wieder dieses Hintergrundrauschen im Spannungsfeld der Gefühle: "Du musst, Du willst, nein Du musst nicht, Du willst nicht...Du kannst ja nicht... kannst Du es lernen?" Verbitterung kommt auf. Bin ich schon gescheitert? Habe ich versagt?

Deine Frau, die Schwiegertochter, ist schon seit Jahren in diesem Dilemma. Wie geht's ihr und was hat dieser stete Tropfen, dieser unterschwellige und nun überschwellige Stress mit unserer Ehe getan? Und unsere Kinder, die Enkelkinder?

Ach, die sind ja so klein – erst sieben – was sollen die schon mitbekommen? Vergessen ist unsere Vorbildfunktion, Rollen zu vermitteln. Aber wo steht geschrieben, dass Rollen mit ethischen, gesellschaftlichen und persönlichen Verpflichtungen einhergehen? Gewissen und Gefühle in einer unerschütterlichen Realität des Verfalls in Einklang zu bringen erscheint unmöglich. Information, Humor und Solidarität sind Zutaten, um den Ambivalenzkonflikt würdevoll zu leben.



Prof. in Dr. in Sabine Engel Inst. f. geront. Intervention u. EduKation bei Demenz, D

#### Zur Person

Sabine Engel ist seit 2013 Professorin für "Soziale Gerontologie" an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen. Seit 2011 freie Mitarbeiterin als Psychogerontologin in der Gedächtnissprechstunde der Klinik für Psychiatrie, Sucht, Psychotherapie und Psychosomatik (Klinikum am Europakanal, Erlangen). Seit 2009 assoziierte Professorin der Universität Luxemburg.

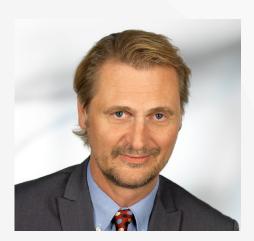
#### Ist den Angehörigen zu helfen?

Die wissenschaftliche Erforschung der Belastung von Angehörigen von Menschen mit Demenz beginnt in den 1970er Jahren in Amerika. In den folgenden 50 Jahren finden international rege Forschungsaktivitäten statt, die die "Belastung" von Menschen, die einen Familienangehörigen mit Demenz zu Hause betreuen und versorgen, zum Gegenstand haben. Und so stellen sich nun – nach fast einem halben Jahrhundert Angehörigenbelastungsforschung – die Fragen, ob jetzt nicht schon alles erforscht sei zu den Themen "Belastung von Angehörigen von Menschen mit Demenz" und "Wirksamkeit von Maßnahmen zur Reduktion ihres Belastungserlebens", und ob sich dadurch die Situation der versorgenden Angehörigen schon grundlegend verbessert hat.

Eine ganze Reihe von Forscherinnen und Forschern sehen keinen Anlass, sich mit den Ergebnissen der bisherigen Angehörigenbelastungsforschung bereits zufrieden zu geben. So behaupten sie kritisch, dass in Relation zu der immensen Zahl von bisherigen Forschungsvorhaben die tatsächlichen Effekte für die Angehörigen eher nur gering seien.

Als ein zentraler Grund hierfür wird die Tatsache gesehen, dass die meisten Forschungen nicht die gesamte Versorgungssituation im Blick haben, sondern nur isolierte Einzelaspekte. Tatsächlich aber seien die realen Versorgungssituationen sehr komplex und geprägt von verschiedensten Umweltbedingungen. Es sei daher wichtig, so die Kritiker, alle psycho-sozio-politisch-materiellen Bedingungen der gesamten Versorgungssituation zu betrachten. Statt weiterhin die Wirksamkeit einzelner Interventionen zu untersuchen, schlagen sie die Erforschung gelingender Versorgungs-Arrangements vor. Dadurch könne die Frage beantwortet werden, welche Arrangements am besten gelingen und wie sie gefördert werden können.

Als weiterer Grund der unbefriedigenden Unterstützung der Angehörigen muss aber auch festgestellt werden, dass viele Entlastungs- und Unterstützungskonzepte, die in teils aufwändigen Forschungsprojekten entwickelt und evaluiert wurden, nach einer kurzen "Modell-Projekt-Phase" in der Praxis nicht flächendeckend weiter angewendet werden, obwohl die positiven Auswirkungen auf die Angehörigen von Menschen mit Demenz nachgewiesen werden konnten. In diesem Vortrag sollen diese Ansätze wirksamer und hilfreicher Angehörigen-Interventionen vorgestellt werden.



Prim. Dr. Georg Psota Psychosoziale Dienste Wien

#### Zur Person

Georg Psota ist Facharzt für Psychiatrie und Neurologie. Seit 2010 Chefarzt des PSD Wien, ordentliches Mitglied im Landessanitätsrat Wien, Präsident pro mente Wien, Vorstandsmitglied der Österreichischen Gesellschaft für Neuropsychopharmakologie und biologische Psychiatrie (ÖGPB). 2013 bis 2016 Präsident

der Österreichischen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie (ÖGPP). Seit 2017 Vorstandsmitglied der Österreichischen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie (ÖGPP) für den Bereich Versorgung und Epidemiologie.

#### Medizin und Therapie - Wie es sich gehört

Pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen sind, wie es der diesjährige Symposiumstitel trefflich benennt, ganz besonders "ungehörig angehörig". Umso wichtiger ist deshalb eine "Medizin und Therapie wie es sich gehört" - und zwar nicht nur für die Betroffenen, sondern ebenso für die Angehörigen. Denn Demenzerkrankungen betreffen nicht nur die PatientInnen selbst, sondern in hohem Maße auch ihre pflegenden Angehörigen. Außerdem hängen Demenzerkrankungen eng mit sozialen Problemen zusammen. Deshalb braucht die Versorgung von Menschen mit Demenz eine umfassende Versorgung auf den sechs "Psychosozialen Achsen des Lebens" gemäß dem erweiterten sozialpsychiatrischen Achsenmodell (Bennett & Wing, Kalousek & Psota): (1) Medizinische Versorgung (Psyche & Soma), (2) Wohnen, (3) Tagstruktur, (4) Angehörige, (5) Professionelle Helfer, (6) Ethische, rechtliche, finanzielle Aspekte. Hierbei ist die vierte Achse,

die Unterstützung der Angehörigen – vor allem der pflegenden Angehörigen – , ein so integraler Bestandteil einer funktionierenden Versorgung, dass diese in der realen Versorgung sogar mit an erster Stelle stehen sollte. Bei dieser Unterstützung geht es letztlich um eine umfassende (krankheitsbezogene, aber auch finanziell-rechtliche) Information, Beratung und Betreuung der pflegenden Angehörigen, einschließlich der Erarbeitung praktischer Problemlösungen (insbesondere bei den so häufig vorkommenden Verhaltensstörungen der PatientInnen) sowie entlastender Interventionen.



Prof. in Dr. in Ulrike Schneider Wirtschaftsuniversität Wien

#### Zur Person

Ulrike Schneider ist Universitätsprofessorin für Wirtschafts- und Sozialpolitik an der WU Wien. Sie leitet dort das Department für Sozioökonomie, das Institut für Sozialpolitik und das WU Forschungsinstitut für Altersökonomie.

Ihren Forschungsschwerpunkt bildet die ökonomische Analyse des Sozialsektors, speziell der Bereitstellung sozialer Dienstleistungen sowie ökonomische Aspekte von Pflege und Pflegebedürftigkeit.

### Kost' fast nix – oder doch? Angehörige in der Pflege von demenzkranken Menschen, ökonomisch betrachtet

Informelle Unterstützung von demenzkranken Menschen durch Angehörige wird in der politischen Debatte oft als unverzichtbar dargestellt, um den Kostenanstieg im Bereich der pflegerischen Versorgung zu dämpfen. Allerdings weisen zahlreiche Forschungsergebnisse auf substanzielle private und öffentliche Kosten der Pflege und Betreuung durch Angehörige hin.

Einen an Demenz erkrankten Menschen zu umsorgen, geht nicht nur mit emotionalen Belastungen einher. Diese familiäre Verantwortung bedeutet oft, eigene soziale und gesundheitliche Belange zurückzustellen, beruflich Abstriche zu machen, zusätzliche monetäre Aufwendungen zu tragen bzw. sich ökonomisch einzuschränken. ArbeitgeberInnen von Beschäftigten, die privat Pflegeverantwortung übernommen haben, müssen arbeitsorganisatorisch und personalpolitisch Vorsorge treffen, um nicht mit Absentismus oder erhöhter Fluktuation konfrontiert zu sein, die Betriebe belasten. Die öffentlichen Hände verlieren Steuerund Beitragseinnahmen, wenn betroffene Angehörige

ihre ökonomischen Aktivitäten reduzieren. Zugleich fließen öffentliche Mittel in soziale Unterstützungsleistungen für pflegende Angehörige.

Die Leistungen von Angehörigen sind demnach unbestreitbar wertvoll, aber bei Weitem nicht kostenfrei. Eine seriöse ökonomische Bewertung der pflegerischen Versorgungssysteme oder pflegepolitischer Interventionen, die beansprucht handlungsleitend zu sein, muss daher die potenziellen Nutzen und Kosten der Leistungen von Angehörigen in der Versorgung von Demenzkranken konsequent einbeziehen.

