



Gesundheit Antrittsvorlesung

Angehörige von Kranken brauchen Hilfe

Die Familien von Kranken sind oft grossen Belastungen ausgesetzt. Wie wichtig die Unterstützung von Angehörigen ist, zeigen Forschungsergebnisse der ZHAW in Winterthur. Professorin Romy Mahrer Imhof präsentierte sie bei ihrer Antrittsvorlesung.

«Krankheit ist immer eine Familienangelegenheit», sagt Romy Mahrer Imhof*, Professorin für Pflegewissenschaften an der ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften in Winterthur. Alle Mitglieder der Familie sind demnach von einer Erkrankung betroffen, denn sie müssen neue Verantwortung übernehmen und sich an eine veränderte Situation anpassen. «Wie gut das gelingt, entscheidet nicht nur über die Lebensqualität, sondern auch über die Genesungschancen der Patienten.» Die Winterthurer Professorin untersucht, wie Familien mit Krankheit umgehen, und sie entwickelt Programme, mit denen Angehörige bei der Pflege von Familienmitgliedern und beim Umgang mit der Krankheit unterstützt werden können. Funktionierende Familien, in denen man füreinander einsteht, spielen für die Gesundheit der Menschen eine wichtige Rolle – sie werden allerdings viel zu wenig beachtet und als selbstverständlich angenommen.

Soziales Netzwerk bedeutend

«Ob sich ein Patient sozial eingebunden fühlt, entscheidet über seine Chance, gesund zu werden», sagt Romy Mahrer Imhof. So steigt beispielsweise das Risiko, an einem Herzinfarkt zu sterben, um das Vierfache, wenn man keine Familie und keinen Freundeskreis hat. Das haben Untersuchungen an Patienten gezeigt. Andere Menschen sind für Patienten tatsächlich lebenswichtig. Ihre Unterstützung kann auch dazu motivieren, Medikamente regelmässig einzunehmen, eine Diät einzuhalten oder mit dem Alkohol und dem Rauchen aufzuhören.

Unterschiedliche Reaktionen

Die Forschungsergebnisse von Professorin Mahrer Imhof können für eine bessere Unterstützung der Familien genutzt werden, da sie sich intensiv mit den Faktoren auseinandersetzt, die für wirkungsvolle Programme entscheidend sind. Was bedeutet es beispielsweise für ein Paar, wenn ein Partner einen Herzinfarkt erleidet? Mahrer Imhof interviewte betroffene Paare ein Jahr nach

dem Infarkt und liess sich deren Umgang mit der Krankheit und den damit verbundenen Veränderungen schildern. Dabei kristallisierten sich drei verschiedene Muster des Umgangs mit der Krankheit heraus.

- Für eine Gruppe von Paaren war der Infarkt ein Weckruf, etwas zu verändern. «Etwas Besseres hätte uns nicht passieren können», lautete die Reaktion. Die Paare wurden durch den Infarkt wachgerüttelt, wieder mehr auf den anderen zu achten, das Leben umzustellen.
- Die zweite Gruppe der Paare war durch die Krankheit sehr verunsichert. Gemeinsam versuchten diese Paare, die Angst in Schach zu halten, die durch den Infarkt in die Beziehung gelangt war. Man hatte doch gesund gelebt, sich richtig ernährt und Sport getrieben.
- Die dritte Gruppe der Paare sah den Herzinfarkt als Enttäuschung und Niederlage. Diese Paare hatten das Gefühl, eine Chance vertan zu haben, und schafften es kaum zu einem glücklichen Lebensgefühl.

«Alle Paare hatten sich aber vorgenommen, künftig mehr aufeinander zu achten und gegenseitig auf die Bedürfnisse des Partners Rücksicht zu nehmen», sagt Romy Mahrer Imhof. Mehr Fürsorge für den anderen: Das war die Auswirkung, die der Herzinfarkt ein Jahr später im Leben der Paare hinterlassen hatte. So versuchten alle, ihre Beziehungen zu verbessern. «Das macht deutlich, dass eine Krankheit Konsequenzen hat – negative, aber auch positive», sagt Mahrer Imhof.

Befinden der Angehörigen wichtig

In einer anderen Studie untersuchte die Winterthurer Professorin, wie sich die Epilepsieerkrankung eines Menschen auf die Lebensqualität der Familie auswirkt und wie man diese beeinflussen kann. Dieser Frage ging Mahrer Imhof bei betroffenen Eltern nach – eine kritische Situation, denn die Krankheit von Kindern und Jugendlichen setzt den Eltern meist schwer zu. Hier zeigte sich, dass die Angehörigen ihre Lebensqualität zwar höher einschätzten als die Patienten; sie waren aber mit der Behandlung durch die Ärzte und andere Gesundheitsfachpersonen deutlich weniger zufrieden, als die Kranken es waren. «Dies ist ein deutliches Zeichen, dass sich die Angehörigen bei der Therapie zu wenig informiert gefühlt haben und zu wenig eingebunden waren», sagt Mahrer Imhof. Ihre

Analysen zeigen: Wenn sich die Angehörigen gut fühlten, ging es auch den Epilepsiepatienten besser. Und je mehr Unterstützung und Zuwendung Letztere von der Familie bekamen, desto wohler fühlten sie sich. «Eigentlich erwartet man das umgekehrte Ergebnis – dass die Lebensqualität der Angehörigen von derjenigen der Kranken abhängt.»

Sich Zeit nehmen

Krankheit hinterlässt auch deutliche Spuren in der Familienkonstellation. Ein grosser Teil der befragten Familien in der Epilepsiestudie stufte sich selber als schlecht funktionierend ein und beklagte zu wenig, aber auch zu viel Nähe. Auch die verfügbare Zeit spielte eine Rolle: Je weniger die Angehörigen und Patienten unter Zeitdruck standen, desto besser stand es um ihre Lebensqualität. Sowohl für die Kranken als auch für die Familienmitglieder war es zudem wichtig, über ein soziales Netzwerk zu verfügen, in dem sie sich mit anderen Menschen austauschen konnten. Einem Teilzeitjob nachzugehen führte beispielsweise dazu, dass die Epilepsiepatienten unter die Leute kamen und dass sich ihre Lebensqualität verbesserte.

* Zur Person:

Prof. Dr. Romy Mahrer Imhof arbeitet seit 2006 im Institut für Pflege des Departments Gesundheit der ZHAW im Bereich Forschung und Entwicklung. 2011 hat sie der Fachhochschulrat der ZFH zur Professorin ZFH (Zürcher Fachhochschulen) ernannt. Sie entwickelte und leitet den Studiengang «Master of Science in Pflege» seit 2010. Romy Mahrer Imhof ist eine diplomierte Pflegefachperson, ausgebildet in psychiatrischer und allgemeiner Gesundheits- und Krankenpflege. Nach der Arbeit als Pflegepädagogin und Pflegeexpertin Höhere Fachausbildung HöFa II promovierte sie 2003 in Pflegewissenschaften bei Prof. Dr. Patricia Benner an der Universität of California San Francisco, USA. Ihre Forschungsinteressen liegen im Bereich der Auswirkung von Gesundheitsproblemen auf das familiäre System und im Bereich neuer Versorgungsmodelle unter Einbezug von Advanced Practice Nurses.

Hilfe im Wert von 12 Milliarden Franken

Welche Rolle die Angehörigen bei der Betreuung von Kranken insgesamt spielen, zeigte sich im Projekt «SpitexPlus», das die ZHAW gemeinsam mit der Stadt Winterthur durchführte. Dabei wurden rund 450 Menschen im Alter über 80 Jahre und ihre Angehörigen befragt. Die Angehörigen wendeten pro Woche 22 Stunden auf, sich um die Betagten zu kümmern. Ohne die pflegebedürftigen Fälle summierte sich der durchschnittliche Aufwand immerhin auf 8 Stunden pro Woche – einen ganzen Arbeitstag. «Auf die Schweiz hochgerechnet ergibt sich damit ein wirtschaftlicher Aufwand von über 12 Milliarden Franken», sagt Romy Mahrer Imhof.

Dabei ist es vor allem die emotionale Unterstützung, die für die Betagten wichtig ist. Besorgungen erledigen, die Steuererklärung ausfüllen, sich die Sorgen und Nöte anhören oder bei Behörden gängen behilflich sein: Das sind die Unterstützungen, die die Angehörigen, vor allem Töchter und Söhne, am häufigsten leisten. Wenn es dann um die körperliche Pflege geht, kommt rasch die Spitex zum Einsatz.

Um Angehörige in Zukunft besser unterstützen zu können, hat das Institut für Pflege der ZHAW ein Aktionsforschungsprogramm gestartet, damit der Unterstützungsbedarf von Angehörigen eindeutiger wird. Bisher hat sich herauskristallisiert, dass Angehörige eine individuelle, auf ihren Fall zugeschnittene Beratung wünschen. Sie wollen sich mit anderen Angehörigen austauschen und brauchen auch die Möglichkeit, ihre Sorgen und Nöte deponieren zu können. «Familien von Kranken brauchen Unterstützung und Entlastung, sonst sind die Angehörigen rasch einmal selbst die Patienten», sagt Romy Mahrer Imhof.

Irène Dietschi, November 2012