

Angehörige von Menschen mit HIV/Aids – Was leisten sie? Was brauchen sie?

In den letzten beiden Jahren wurde in der Schweiz die angestiegene HIV-Inzidenz in den Medien und im Gesundheitswesen mit Besorgnis kommentiert. Dabei standen die Angehörigen HIV-positiver Menschen nicht im Blickfeld, obwohl ihre Zahl ebenfalls und exponentiell ansteigt. Werfen wir daher einen Blick hinter die Kulissen und schauen, welche Arbeiten die Angehörigen heute rund um das Krankheitsgeschehen übernehmen und welche Unterstützung sie dabei brauchen.

Iren Bischofberger

Angehörige¹ spielen in der Betreuung von Menschen mit HIV/Aids traditionell eine wichtige Rolle. Auch wenn sich die HIV-Infek-

tion seit Mitte der Neunzigerjahre zu einer ausgeprägt chronischen Krankheit gewandelt hat [1, 2], so bedeutet das für die Angehörigen keinesfalls ein «back to normal» [4, 5]. Heute steht das Management von langdauernden und komplexen Behandlungs- und Betreuungsverläufen im Vordergrund [6]. Dies bedeutet für die Angehörigen andere und mehr Arbeit.

Was ist «Arbeit»?

In der Geschichte der Menschheit wurde unter dem Begriff «Arbeit» meist mühselige körperliche Tätigkeit verstanden. Allerdings erfordert die physische Tätigkeit auch intellektuelle Fähigkeiten, damit die Abläufe gesteuert werden können [7]. In der pflegewissenschaftlichen Diskussion wird das Konzept weit gefasst: Arbeit umfasst Massnahmen zur Anpassung an den Krankheitsverlauf [8] sowie Körper-, Beziehungs- und auch Gefühlsarbeit [9]. Insbesondere im HIV-/Aidsbereich gehört dazu auch soziale Unterstützung, die von Familienangehörigen geleistet [10] und von den Betroffenen als wichtig erachtet wird [11].

Was leisten Angehörige HIV-positiver Menschen?

Angehörige übernehmen viele Arbeiten, und zwar sowohl innerhalb der Familien als auch im Kontakt mit professionellen Diensten. Letzteres wird auch als «working the system» bezeichnet [12], das heisst als Anstrengung, sich im System der Professionellen einerseits zurechtzufinden und andererseits Gehör zu verschaffen.

Gemäss der Fachliteratur können Angehörige HIV-positiver Menschen



Iren Bischofberger

emotionale und anwaltschaftliche Unterstützung, Symptommanagement, körperbezogene Pflegetätigkeit, technikintensive Handlungen sowie haushalterische Aufgaben übernehmen [3]. Hinzu kommen umfangreiche koordinative Arbeiten, um ein möglichst reibungsloses Krankheitsmanagement zu gewährleisten. In diesem Zusammenhang wurden die Angehörigen auch als «inoffizielle Case-manager» bezeichnet [13, S. 377], das heisst als AkteurInnen, die die Fäden in der Hand halten und über zahlreiche Details des Krankheitsverlaufs informiert sind. Dabei passen Angehörige ihre Unterstützung permanent der Dynamik der HIV-Krankheitsverlaufskurve an [14]. Das Engagement der Angehörigen beginnt meist lange vor der körperlichen Abhängigkeit des kranken Familienmitglieds, oft bereits bei Bekanntwerden der Krankheitsdiagnose [16], und dauert bis zur Begleitung in den Tod und darüber hinaus [17]. Trotz ihrem Engagement werden die Angehörigen von den professionellen HelferInnen im-

¹ Der Begriff Angehörige umfasst sowohl die Herkunftsfamilien als auch Wahlfamilien sowie Partnerschaften [3]. Erstere umfassen verwandtschaftliche Beziehungen aus mindestens zwei Generationen. Wahlfamilien dagegen bestehen oft nur aus einer Generation und schliessen insbesondere Personen von ausserhalb des Verwandtschaftskreises ein, zum Beispiel FreundInnen, NachbarInnen, Vertrauenspersonen am Arbeitsplatz oder Pflegefamilien. Partnerschaften schliesslich sind eheliche sowie auch nichteheliche Lebensgemeinschaften, die heterosexuell, homo- oder bisexuell sein können.

Tabelle:

Ausgewählte Arbeitsinhalte der Angehörigen HIV-positiver Menschen

Arbeit für HIV-positiven Menschen (bzw. mit ihm)	Arbeit für sich selber als Angehörige	Arbeit für weitere Angehörige und Bekannte des HIV-positiven Menschen
<ul style="list-style-type: none"> – Zustand/Symptome beobachten (z.B. Körpergewicht) – Körper pflegen und umsorgen (z.B. Rückenmassage) – Hilfe stetig anpassen (z.B. Essen nur noch zerschneiden, aber nicht mehr eingeben) – zur Selbsthilfe anleiten (z.B. Gebrauch von Inkontinenzeinlagen) – Wohnsituation arrangieren – Gefühle mittragen und auffangen (z.B. Trösten) 	<ul style="list-style-type: none"> – Gefühle ausbalancieren (z.B. Trauer) – Zeit einteilen (z.B. Essenszeiten) – Beziehungen zu weiteren Familienmitgliedern/Verwandten pflegen (z.B. zu den eigenen Eltern) – Sich selber körperlich und seelisch Sorge tragen (z.B. Psychotherapie) – Hilfe suchen und in Anspruch nehmen (z.B. bei der Aidshilfe) – HIV-Prävention einhalten (z.B. Kondomgebrauch) – über HIV-Prävention informieren (z.B. die eigene HIV-negative Tochter) 	<ul style="list-style-type: none"> – Familie zusammenhalten (z.B. Feste organisieren) – Arbeiten übernehmen und koordinieren (z.B. Wäsche machen) – Gefühle mittragen (z.B. aufmuntern)

mer noch kaum wahrgenommen [15], es sei denn, es gibt Arbeit – und damit ist in aller Regel physische oder organisatorische Tätigkeit gemeint – zu übernehmen.

Einige Beispiele aus einem aktuellen Forschungsprojekt² sollen die Dimensionen der Arbeit Angehöriger veranschaulichen: Eine Mutter berichtet, dass sie ihrer erwachsenen Tochter dabei hilft, Behördenkorrespondenz fristgerecht zu erledigen. Eine befragte Ehefrau putzt jährlich zweimal für ihre Tante die Fenster; sie tue dies gerne, und ihre Tante danke es ihr mit einem Geschenk. Eine Mutter begleitet ihren körperlich geschwächten Sohn zur Toilette und hilft ihm beim Baden. Eine andere ruft ihren Sohn während dessen Auslandsaufenthalt regelmässig an, erkundigt sich nach seinem Befinden und bietet ihm Hilfe an, beispielsweise für administrative Belange. Eine Ehefrau holt zweimal wöchentlich das Methadon für ihren Ehemann in der Apotheke an ihrem früheren Wohnort ab. Weil sie hier, nach einigen Diskussionen aufgrund der strengen Regeln des Betäubungsmittelgesetzes, für ihren Ehemann ein gutes Arrangement für den Methadonbezug erreicht hatte, nimmt sie den längeren Weg in Kauf, um den Methadonbezug nicht mit einer

näher gelegenen Apotheke neu arrangieren zu müssen. Zahlreiche solcher Beispiele könnten aufgezählt werden. Doch Angehörige übernehmen nicht nur Arbeiten für den kranken Menschen. Sehr wichtig ist zum Beispiel auch die Sorge um sich selber (siehe *Tabelle*). So erzählt eine Mutter, dass sie sich seit zwei Jahren einen einwöchigen Wellness-Urlaub gönnt, um weiterhin eine Stütze für ihre Tochter zu sein.

Die genannten Arbeitsinhalte scheinen, isoliert betrachtet, unspektakulär. Es handelt sich um alltägliche Tätigkeiten, die einmal mehr und einmal weniger ausgeprägt anfallen. Solche Arbeiten stehen, gerade wegen ihrer Normalität, oft im Schatten des gesellschaftlichen Interesses. Aus pflegewissenschaftlicher Sicht müssen wir uns jedoch fragen, ob

wir diese Situation weiterhin so hinnehmen sollen, oder ob diesen Arbeiten nicht viel mehr Anerkennung gebührt.

Was brauchen die Angehörigen?

Wenn die Angehörigen schon die Bereitschaft zeigen, Arbeiten zu übernehmen, so sind die Gesundheitsprofis, zusammen mit VertreterInnen der Gesundheits- und Sozialpolitik sowie der Krankenkasse, gefordert, die entsprechenden Arbeitsleistungen anzuerkennen und zu unterstützen. Ziel ist es dabei, diesen wichtigen Pfeiler der Patientenversorgung längerfristig zu erhalten.

Gemäss dem genannten Forschungsprojekt stehen dabei vier Interventionsbereiche im Vordergrund:

Auf der *Assessment-Ebene* gilt es, die geleistete Arbeit der Angehörigen



² Dieses Forschungsprojekt entstand im Rahmen einer Masterarbeit am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel. Angehörige aus der Nordwestschweiz wurden im Rahmen einer qualitativen Studie zu ihrer familialen Arbeit rund um das Krankheitsgeschehen befragt.



Fotos: Martina Flury, Bolligen bei Bern

gen sorgsam einzuschätzen. Dazu gehört unter anderem die Frage nach der Gesundheit am Arbeitsplatz; so wäre es beispielsweise angebracht, den Angehörigen von Hepatitis-B-positiven Menschen systematisch eine entsprechende Schutzimpfung anzubieten. Bislang gibt es noch keine spezifischen Instrumente für das Assessment der Arbeitssituation der Angehörigen HIV-positiver Menschen. Hinweise dazu bietet jedoch der «Pflegekompass», mit dem die Belastungs- und Arbeitssituation der Angehörigen demenzkranker Menschen erhoben wird [18]³. Als Vorbild kann auch Grossbritannien

³ Dieses Instrument wurde zwar spezifisch für Angehörige demenziell erkrankter Menschen entwickelt; es bietet jedoch auch zahlreiche relevante Hinweise für Angehörige anderweitig erkrankter Menschen.

⁴ Seit 1996 haben die Angehörigen in Grossbritannien das Recht, ihre eigene Situation von einer Sozialarbeiterin beurteilen zu lassen, wenn sie sich im Moment oder in naher Zukunft in der Betreuung einer verwandten oder nahe stehenden Person engagieren (UK Carers Recognition and Services Act).

dienen, wo Angehörige beim lokalen Gesundheitsdienst ein Assessment ihrer eigenen Situation verlangen können⁴. Wichtig bei solchen Einschätzungen ist, dass nicht nur offensichtliche Arbeiten wie Haushalt und Körperpflege berücksichtigt werden, sondern auch «versteckte» Arbeiten wie Telefonate, Korrespondenz oder Abklärungen in der Apotheke.

Auf der *Informationsebene* müssen Angehörige von den Professionellen auf Wissenszusammenhänge aufmerksam gemacht werden. Dabei ist es wichtig, dass Informationen systematisch angeboten werden, denn bislang suchten sich Angehörige die Fakten oft aus verschiedensten Quellen zusammen, ohne sie mit Professionellen hinreichend diskutieren zu können. Die Information muss zudem «verdauungsgerecht» ab-

gegeben werden. Es nützt wenig, der Mutter einer Hepatitis-B-positiven Tochter zu empfehlen, eine Broschüre zum Thema Hepatitiden zu bestellen. Die Gefahr ist gross, dass sie die Broschüre ob all der beängstigenden Informationen ungelesen zur Seite legen würde.

Auf der *Beratungsebene* ist insbesondere die Beziehung zwischen den Angehörigen und den kranken Menschen zu stärken, damit das Engagement der Angehörigen langfristig gestützt wird. Hier gilt es insbesondere, die Expertise der Angehörigen wahrzunehmen, wertzuschätzen und entsprechend den individuellen Ressourcen zu stützen. Anerkennung geben ist hier ein wichtiges Stichwort: «Die erste Form ist die Anerkennung einer Tätigkeit als Arbeit. Wird eine Arbeitstätigkeit als blosser Selbstverwirklichung oder Hobby, als reine Privatsache oder schlichter Naturvollzug angesehen, oder wird

sie gar völlig übersehen, dann ist die basalste Stufe der Anerkennung dieser Tätigkeit und der Person, die sie ausführt, verletzt.» [19, S. 71] Anerkennung heisst jedoch nicht unkritisches Lob; vielmehr sollen die Angehörigen die geleistete Arbeit durch die Diskussion mit Gesundheitsfachleuten reflektieren können.

Und schliesslich brauchen Angehörige auf der *Versorgungsebene* Unterstützung. Wenn sie schon als «inoffizielle Casemanager» bezeichnet werden, so ist kritisch zu hinterfragen, ob sie diese Funktion selber wählen und sie so gut als möglich ausüben oder ob sie «faute de mieux» die Mängel des arbeitsteiligen Versorgungssystems kompensieren. Aus der Versorgungsperspektive ist professionelles Case Management äusserst anforderungsreich [20] und daher in seinem vollen Umfang den Angehörigen wohl kaum zuzumuten.

Sind in all den genannten Bereichen Unterstützungsangebote vorhanden, die aufeinander abgestimmt und für die betroffenen Angehörigen zugänglich sind, so ist es durchaus möglich, dass Angehörige persönlich an der Arbeit rund um das Krankheitsgeschehen wachsen und diese als bereichernd empfinden [21]. Dazu sind jedoch von Seiten des Gesundheitssystems wesentlich gezieltere und koordiniertere Anstrengungen nötig, als bislang in der Schweiz vorhanden. ■

Autorin:

Iren Bischofberger,

dipl. Pflegefachfrau, MNS, MSc
Weiterbildungszentrum für Gesundheitsberufe WE'G

Mühlemattstrasse 42

5001 Aarau

E-Mail:

iren.bischofberger@weg-edu.ch

und

Kompetenzzentrum zur Begleitung
älterer Menschen
Stiftung Diakoniewerk Neumünster –
Schweizerische Pflegerinnenschule

Neuweg 12

8125 Zollikerberg

Literaturverzeichnis siehe folgende Seite