

Die vergessenen Angehörigen

Care-Arbeit von MigrantInnen für demenzkranke Familienmitglieder

Text: Amela Kovacic und Emine Sariaslan | Bilder Schwerpunkt: Luc-François Georgi

Dieser Artikel befasst sich mit der Situation und den Bedürfnissen serbokroatisch- und türkischsprachiger Angehöriger, welche an einer Demenz erkrankte Familienmitglieder betreuen und pflegen. Die Aussagen der Betroffenen wurden in einem im Rahmen des Masterstudiums in Sozialer Innovation der FHNW durchgeführten Forschungsprojekt erfasst und ausgewertet. Die von den Autorinnen geführten Interviews zeigen, dass viele der Angehörigen einen erschwerten Zugang zu den Regelangeboten haben und mit ihren Problemen alleingelassen werden.

In der Schweiz leiden aktuell schätzungsweise mehrere Tausend Menschen mit Migrationshintergrund an einer Demenz (siehe Kasten Seite 30). Es besteht die Gefahr, dass sie, verglichen mit anderen Demenzerkrankten, weniger beachtet und somit vergessen und sich selbst überlassen werden. Dabei weisen Fachpersonen darauf hin, dass gerade von Demenz betroffene Menschen mit Migrationshintergrund oft vor spezifischen Problemen stehen – vor allem dann, wenn Angehörige sie ohne externe Unterstützungsangebote über die eigene Belastungsgrenze hinaus betreuen (vgl. Hanetseder 2013: 17f).

Die Ergebnisse der im Rahmen unseres Forschungsprojekts durchgeführten Befragung von serbokroatisch- und türkischsprachigen Angehörigen konnten in folgende vier Kategorien zusammengefasst werden: «Gefühlschaos», «Wissenschaos», «Der soziale Zerfall» und «Demenz kostet Zeit». Nachfolgend werden diese Kategorien kurz dargestellt und, basierend darauf, Forderungen formuliert.

Gefühlschaos

Die Angehörigen sind mit der Betreuung überfordert und fühlen sich ohnmächtig. Scham- und Schuldgefühle erschweren eine lösungsorientierte Auseinandersetzung mit der Gesamtsituation. So werden deswegen ambulante

und stationäre Unterstützungsangebote oft nicht in Anspruch genommen, obwohl sie eine Entlastung darstellen würden. Die geleistete Care-Arbeit und die Demenzerkrankung des Familienmitglieds werden im sozialen Umfeld tabuisiert. Die Angehörigen haben Angst, die eigene Belastung zu artikulieren, da sie befürchten, die Anerkennung im eigenen Umfeld zu verlieren und auf Missachtung zu stossen. Die Angehörigen fühlen sich mit ihren Problemen und Gefühlen alleingelassen. Hinzu kommt, dass es bislang für MigrantInnen, welche Care-Arbeit leisten, keine spezifischen Angebote oder Selbsthilfegruppen gibt.

Wissenschaos

Die Konzepte der Angehörigen betreffend Demenz bewegen sich in einem unauflösbaren Spannungsfeld zwischen dem Verständnis, dass es sich dabei um eine altersbedingte Entwicklung handelt, und der Auffassung, Demenz sei eine schwer fassbare Erkrankung. Es zeigt sich durchwegs eine Art Chaos in Bezug auf die Konzepte und das Wissen über das, was eine Demenz ist. Nebst den HausärztInnen stellt das Internet eine der wichtigsten Informationsquellen für die Angehörigen dar. Ein weiteres Spannungsfeld öffnet sich zwischen der Meinung, dass jeder selbst dafür verantwortlich ist, sich zu informieren, und der Forderung nach mehr Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit seitens der Kantone und Beratungsstellen – dies zu den Themen Demenz, Entlastungsmöglichkeiten, Schaffung migrationsspezifischer Angebote und finanzielle Ansprüche bei geleisteter Care-Arbeit.

In der Unterschiedlichkeit der Ansichten der befragten Angehörigen spiegeln sich ihre Unterschiede bezüglich Dauer des Aufenthalts in der Schweiz, Sprachkenntnissen, Bildungsstand, des familiären Umfelds und der Arbeits- und Einkommenssituation wieder:

Angehörige, welche bereits länger in der Schweiz oder da geboren sind, vertreten die Ansicht, dass jeder dafür selbst verantwortlich ist und es genügend Informationen gibt, welche man sich bei Bedarf selber einholen kann.

Die Angehörigen, welche eher bildungsfern sind, ein geringes Einkommen haben und die deutsche Sprache nicht beherrschen, wünschen sich eine aktive Informationsvermittlung.

Die eigene Community wird von allen Angehörigen als zentrale Stelle genannt, welche bei der Informations- und Unterstützungsleistung eine wesentliche Rolle übernehmen müsste. Denn die Community habe Zugang zu den eigenen Leuten, und Aufklärung innerhalb der Community über Demenz und über die Herausforderungen in der Care-Arbeit würde dem Zerfall der sozialen Kontakte und der damit einhergehenden Isolierung in der Community entgegenwirken. Diese Meinung teilten alle Angehörigen unabhängig von Herkunft, Bildung, Einkommen, Sprachkenntnissen und Betreuungssituation.

Entlastungsangebote waren den Angehörigen nur punktuell bekannt, unabhängig von Herkunft, Bildung, Sprach-



kenntnissen und Einkommenssituation. Ihre Nutzung wurde meist als schwierig umschrieben. Zum einen wegen mangelnder Akzeptanz seitens der Betroffenen und der eigenen Scham, vor dem Familienkreis als Versager dazustehen, zum andern aber auch, weil die Angebote nicht passen.

Auch Kohn et. al (2013: 50) stellten in ihrer Studie fest, dass Entlastungsmöglichkeiten bei den MigrantInnen nur wenig bekannt sind. Sprachliche Barrieren und ein tiefes Bildungsniveau, teils auch Analphabetismus, hindern Angehörige daran, bereits vorhandenes Informationsmaterial zu verstehen. Die eingeschränkte Möglichkeit, sich sprachlich auszutauschen, erschwert es MigrantInnenfamilien zusätzlich, aktiv Hilfe zu suchen.

Insgesamt kann festgehalten werden, dass MigrantInnen nicht genügend über bestehende Unterstützungsangebote und über ihre Rechte im Alter informiert sind. Das Inanspruchnehmen von Hilfen im Bereich Care/Pflege wird als beschämend wahrgenommen und als Versagen des eigenen Familiensystems empfunden. Die Zugangsschwelle zu verschiedenen Unterstützungsangeboten (z.B. Spitex) wird dadurch erhöht, dass Pflegemitarbeitende während der Betreuung nur sehr wenig Zeit für Kommunikation, Beziehungs- und Vertrauensaufbau haben und zudem immer wieder wechseln (vgl. ebd.: 51 f.).

Der soziale Zerfall

Pflegenden Angehörigen fällt es schwer, sich Zeit zu nehmen für die eigene Familie und das eigene soziale Leben. Aufgrund der psychischen Belastung und des Zeitmangels sind sie nicht in der Lage, soziale Kontakte zu pflegen und aufrechtzuerhalten. Dabei spielt die Tabuisierung der Situation ebenfalls eine Rolle. Angehörige meiden Gespräche über die Krankheit und wollen die mit der Betreuung verbundenen Schwierigkeiten gegenüber Bekannten und Freunden verbergen.

Bei einer Demenz zerfallen mit der Zeit nicht nur die Hirnleistung der Direktbetroffenen, sondern auch ihr soziales Umfeld sowie dasjenige der Caregiver. Die befragten Angehörigen berichten, dass sie sich oft aus der Gemeinschaft zurückziehen, da sie keine Zeit für soziale Aktivitäten haben, weshalb auch Freunde und Freundinnen nicht mehr vorbeikommen. Bei einer fortschreitenden Demenz und dem damit verbundenen erhöhten Betreuungsbedarf wird es deshalb für die Angehörigen immer schwieriger, Kon-

Die Zahlen

Immer mehr alte Menschen mit Migrationshintergrund

Prognosen zufolge werden im Jahr 2020 10,9 Prozent der über 65-Jährigen in der Schweiz einen Migrationshintergrund aufweisen, und die Tendenz wird auf Jahrzehnte hinaus steigend bleiben (vgl. Hungerbühler/Bisegger 2012). Das zweite Gesundheitsmonitoring zur Migrationsbevölkerung (vgl. Bundesamt für Gesundheit 2012) zeigt unter anderem, dass die ältere Migrationsbevölkerung gesundheitlich besonders belastet ist. Mit zunehmendem Alter der Migrantinnen und Migranten werden die diesbezüglichen Unterschiede zu den Schweizerinnen und Schweizern grösser (vgl. ebd.: 17 ff.).

Im Alter treten vermehrt Demenzerkrankungen auf. Unter Demenz versteht man den fortschreitenden Verlust des Erinnerungsvermögens in Kombination mit weiteren Funktionsstörungen des Gehirns. Dies führt zu zunehmendem Verlust der Selbstständigkeit der betroffenen Personen (vgl. Hanetseder 2013: 11). Laut der Schweizerischen Alzheimervereinigung leben in der Schweiz 113 000 Menschen, die an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz erkrankt sind. Man geht davon aus, dass es bis zum Jahr 2050 300 000 sein werden. Über die Nationalität der demenzkranken Menschen gibt es keine Angaben (vgl. Schweizerische Alzheimervereinigung 2014).

takte und Freizeitaktivitäten ausserhalb des Hauses aufrechtzuerhalten. Zudem sagen die Angehörigen, dass sie sich durch die Verhaltensauffälligkeiten des Demenzkranken überfordert fühlen und sich auch deshalb zurückziehen.

Demenz kostet Zeit

Die Übernahme der Körperpflege stellt für die Angehörigen einen heiklen Punkt in der Betreuung dar, unabhängig von Bildungs- und Einkommenssituation, Geschlecht, Herkunft oder Alter. Hier bildet sich eine Art Grenze: zwischen denjenigen Angehörigen, die sich darauf einlassen können, und denjenigen, bei welchen dies der entscheidende Moment ist, ab dem die Betreuung zu Hause nicht mehr weitergeführt werden kann.

Weil das kranke Familienmitglied dann im Alters- und Pflegeheim, wird von den Angehörigen bemängelt, dass das Pflegepersonal den Bedürfnissen der Betroffenen auf-

Bislang gibt es für MigrantInnen, welche Care-Arbeit leisten, keine spezifischen Angebote oder Selbsthilfegruppen

grund zu knapper Ressourcen nicht gerecht werden kann. Sie kritisieren, dass das medikamentöse Sedieren dem Betreuen – im Sinne von Beschäftigung mit den BewohnerInnen und dem Geben von Zuwendung – vorgezogen wird. Bemängelt wird aber nicht nur die fehlende Zeit für die Betreuung der BewohnerInnen, sondern auch die fehlende Zeit für Gespräche und den Einbezug der Angehörigen.

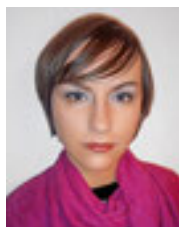
Der Faktor Zeit ist ein zentraler Punkt für die Angehörigen und nimmt einen höheren Stellenwert ein als der Wunsch, dass in der Institution auch Mitarbeitende mit demselben Migrationshintergrund vertreten sind.

Fazit und Ausblick

Fast alle sozialpolitischen Gremien haben die Relevanz der Zunahme von Demenzerkrankungen erkannt und fördern entsprechende Entlastungsangebote. Doch demenzerkrankte Migrantinnen und Migranten und ihre Angehörigen werden oft vergessen. Die von uns geführten Interviews zeigten, dass viele von ihnen einen erschwerten Zu-

Amela Kovacic,

dipl. Sozialarbeiterin FH, Master of Arts in Sozialer Arbeit mit Schwerpunkt Soziale Innovation, ist als Sozialarbeiterin in der Alterspsychiatrie des Felix Platter-Spitals Basel tätig.



Emine Sariaslan,

dipl. Soziale Arbeit FH, befindet sich im Masterstudium. Sie ist Mitglied der Arbeitsgruppe Alter & Migration und arbeitet beim im Bereich Prävention und Gesundheitsförderung tätigen Unternehmen Public Health Services GmbH.





gang zu den Regelangeboten haben. Angehörige mit höherer Bildung, höherem Einkommen und guten Deutschkenntnissen nutzen die Spitex eher und schätzen die gebotene Unterstützung sehr.

Alle Angehörigen zeigen jedoch Bereitschaft, die Angebote in Anspruch zu nehmen. Sie wollen einen Ort, an dem sie sich in schwierigen Situationen Hilfe holen können. Und sie wünschen sich konkrete Informationen in Bezug auf den Umgang mit demenzkranken Personen und finanzielle Beratung.

Angehörige stellen eine unverzichtbare Ressource in der Care-Arbeit dar. Sie müssen entlastet und in ihrer Rolle gestärkt werden. Sie brauchen einen Ort, an dem sie über ihre Gefühle und Sorgen offen sprechen und von den Erfahrun-

gen anderer Caregivers profitieren können. Eine transkulturelle Öffnung der Beratungs- und Gesundheitseinrichtungen, bei der geschlechts-, sprach- und altersspezifische Aspekte berücksichtigt werden, wäre ein wichtiger Schritt. In der Beratung wäre diversitätsgerechte Informationsvermittlung bezüglich der Krankheit und der Entlastungsangebote entscheidend.

Das bedeutet, dass diese Institutionen mehr Zeit in die Beratung von Care-Arbeit leistenden MigrantInnen investieren und ein transkulturelles Team aufbauen sollten. Bei den Angehörigen mit niedrigerem Bildungsniveau und sprachlichen Schwierigkeiten braucht es für eine adäquate Unterstützung den Beizug von ÜbersetzerInnen. Die Informationsvermittlung und Beratung in der Muttersprache könnte in Zusammenarbeit mit den Migranten-Selbstorganisationen realisiert werden. Migrantenvereine und religiöse Einrichtungen geniessen in der Migrantenbevölkerung ein hohes Mass an Vertrauen. Insbesondere verfügen gut organisierte religiöse Einrichtungen über angesehene Personen wie Pfarrer oder Imame, welche Zugang zu den älteren Menschen und ihren Lebensrealitäten haben und sie über Neuigkeiten informieren und wichtige Informationen vermitteln können.

Die Autorinnen danken Dr. phil. Corina Salis Gross herzlich für die gute Begleitung in allen Phasen des Forschungsprojekts.

Quellen

Bundesamt für Gesundheit (2012): Gesundheit der Migrantinnen und Migranten in der Schweiz: Wichtigste Ergebnisse des zweiten Gesundheitsmonitorings der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Bern: Bundesamt für Gesundheit, BAG.

Hanetseder, Christa (2013): Doppelt fremd. Demenzerkrankungen in der Migration am Beispiel von Italienerinnen und Italienern. In: Schweizerisches Rotes Kreuz (Hrsg.), Publikationsreihe Im Fokus Gesundheit, Migration, Integration.

Hungerbühler, Hildegard; Bisegger, Corinna (2012): «Und so sind wir geblieben ...»: Ältere Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Bern: Eidgenössische Kommission für Migrationsfragen, EKM.

Kohn, Johanna; Tov, Eva; Hanetseder, Christa; Hungerbühler, Hildegard (2013): Pflegearrangements und Einstellung zur Spitex bei Migrantinnen in der Schweiz. Eine Studie im Auftrag des Nationalen Forums Alter und Migration. Basel und Bern: FHNW, SRK.

Schweizerische Alzheimervereinigung (2014): www.alz.ch/index.php/forschung.html [Zugriffsdatum: 26.10.2014].