

**Lebensende**  
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

Lancierung der Plattform info-workcare.ch  
25. Oktober 2016 – Travail.Suisse, Bern

## PFLEGENDE ANGEHÖRIGE: ZWISCHEN ARBEITSWELT UND BEGLEITUNG EINES KRANKEN ANGEHÖRIGEN

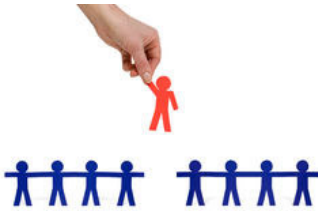
Dr. Papadaniel Yannis  
Prof. Berthod Marc-Antoine  
Brzak Nicole

**éesp** école d'études sociales et pédagogiques · Lausanne  
haute école de travail social et de la santé · Vaud

**Hes·SO**  
Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale  
Fachhochschule Westschweiz  
University of Applied Sciences and Arts  
Western Switzerland

**FNSNF**  
FONDS NATIONAL SUISSE  
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
FONDO NAZIONALE SVIZZERO  
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

## Einleitung



The illustration shows a hand from the top left holding a red stick figure. Below it, a horizontal line of seven blue stick figures is shown, with the red figure positioned above the second one from the left, suggesting a transition or a specific role within a group.

- Welchen Platz und welche Massnahmen für berufstätige Personen, die kranke Angehörige begleiten?
- Antwort aus einer qualitativen Forschungsarbeit

## 1. Die wachsende Bedeutung der 'pflegenden Angehörigen'

### Kontext

- Im Zentrum der Überlegungen zur «Work-Life-Balance» stand ursprünglich die Kinderbetreuung
- Angesichts der Alterung der Bevölkerung und der Zunahme chronischer Krankheiten gilt es, ebenfalls Lösungen für das Lebensende zu finden
- Auf Grund des Bettenmangels in medizinischen Einrichtungen wächst die Bedeutung jener Personen, die ihre chronisch kranken oder pflegebedürftigen Angehörigen begleiten



## Kontext

- Am Arbeitsplatz der pflegenden Angehörigen kann es zu Spannungen kommen
- Die Frauen sind – einmal mehr – besonders davon betroffen
- Die Doppelbelastung kann zu einer Dreifachbelastung (Haushalt – Arbeit – Pflege/Begleitung) werden
- Am Arbeitsplatz werden solche Situationen meistens individuell ausgehandelt
  - ▀ Willkürgefahr



## Kontext

- Heute besteht viel Spielraum für subjektive Interpretationen sowohl bei den Arbeitnehmenden als auch bei den Arbeitgebenden
- Welche Lösungen mit welchen Bezugspunkten?

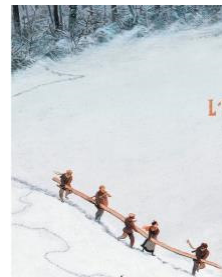


## 2. Studienpopulation und Methode

### Studie mittels situativer, individueller Interviews (zwischen 90 und 180 Min.)

- Gegenüberstellung von Standpunkten des (nicht-professionellen) Pflegenetzwerks einer kranken Person
- Erweiterung über die Familie hinaus, Befragung von Kollegen und Vorgesetzten
- Befragung der Pflegenden, aber auch der Arbeitgeber und HR-Verantwortlichen

**Insgesamt wurden 104 Gespräche geführt.**



## Schwerpunkt unserer Analysen

**Segment der begleitenden Angehörigen:** Studienpopulation (≠ repräsentative Stichprobe) bestehend aus gleich vielen Männern wie Frauen, von denen die Mehrheit mindestens eine 80 %-Stelle innehat (33 von 41).

	80-100 %	60-80 %	<60%	Nicht erwerbstätig	Zwischentotal
Männer	17	0	0	0	17
Frauen	16	4	3	1	24
<b>TOTAL</b>	<b>33</b>	4	3	1	41

## Schwerpunkt unserer Analysen

Studienpopulation hauptsächlich bestehend aus Arbeitnehmenden aus dem Dienstleistungssektor, wobei die Hierarchiestufen von qualifizierten Mitarbeitenden bis zum oberen Kader reichen.

Oberstes Management	0
Freie Berufe	1
Übrige Selbstständigerwerbende	6
Akademische Berufe und oberes Kader	7
Intermediäre Berufe	3
Qualifizierte nichtmanuelle Berufe	21
Qualifizierte manuelle Berufe	2
Ungelernte Angestellte und Arbeiter	0
Nicht zuteilbar	1
<b>Total</b>	<b>41</b>

## Schwerpunkt unserer Analysen

Eine Studienpopulation, die hauptsächlich von Krebskrankheiten betroffen ist.

Krankheitsart	
Krebs	28
Alzheimer / Demenz	2
Alterskrankheiten (ohne Demenz)	7
Amyotrophe Lateralsklerose	1
Psychiatrische Störungen	1
<b>TOTAL</b>	<b>39</b>

## Eine informelle Dynamik

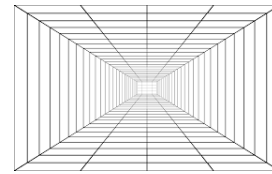
Art der bei den 41 betreuenden Angehörigen beobachteten Veränderungen

Art der formellen Veränderungen in Bezug auf die Arbeit	
Stellenverlust (Kündigung)	2
Reduktion des Arbeitspensums	2
Aufgabe der Erwerbstätigkeit (Kündigung)	1
Krankheitsbedingte Absenz (eine oder mehrere)	3
Interner Stellenwechsel	1
Stellenaufstockung	1
Keine formelle Veränderung	31
<b>TOTAL</b>	<b>41</b>

\* Unter «formell» verstehen wir, dass der Arbeitsvertrag ausdrücklich abgeändert, vorübergehend aufgehoben oder durch den(die) Arbeitgeber(in)/Arbeitnehmer(in) gekündigt wurde.

## Allgemeine Bemerkungen

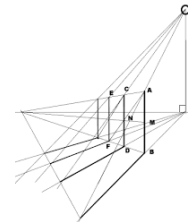
- Die Rolle der pflegenden Angehörigen wird in den öffentlichen Gesundheitsprogrammen hervorgehoben;
- Von den betroffenen Personen wird sie es weniger.
- Die Pflege einer kranken Person ist ebenso eine freie Entscheidung als auch eine Pflicht.
- Die Erwerbstätigkeit wird sowohl als eine Ressource als auch als Zwang wahrgenommen.



## 3. Erwerbstätigkeit, Privatleben... und Pflege unter einen Hut bringen

## Fünf zentrale Parameter

- Der Begriff der 'pflegenden Angehörigen' ist in der Arbeitswelt nicht anerkannt.
- Die Situationen von erwerbstätigen Personen (Angestellte) werden durch die Kombination von 5 Parametern bestimmt:



1. die Beziehungshypothek am Arbeitsplatz
2. die Art der Aufgaben und die Arbeitsorganisation
3. die Unternehmenskultur
4. der Status der kranken Person
5. die Art der Krankheit

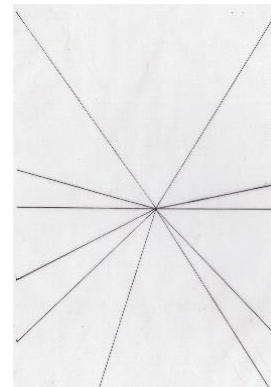
## Beziehungshypothek am Arbeitsplatz

### Bestandteile

- Die informellen Dimensionen der Arbeit
- Die Qualität der Beziehungen am Arbeitsplatz und das Dienstalter
- Die Logik des Tauschens (Geben und Nehmen) in den beruflichen Beziehungen

### Herausforderung

- Ungleichbehandlung und «subjektive Entgleisungen» verhindern
- Anerkennen der Rolle der 'pflegenden Angehörigen' ungeachtet ihres möglichen Rufs am Arbeitsplatz





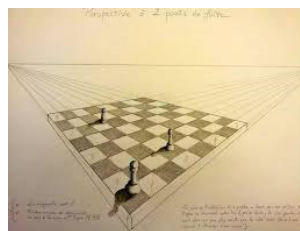
## Art der Aufgaben und Arbeitsorganisation

### Bestandteile

- Marge de manœuvre dans l'organisation de son travail
- Répartition des tâches entre collègues
- Possibilité d'être remplacé
- Situation économique de l'entreprise et sa taille

### Herausforderung

- Flexibilität und Entlastung am Arbeitsplatz je nach Krankheitsphase
- Übernahme von Aufgaben durch KollegInnen
- (Personelle und finanzielle) Mittel für das Unternehmen



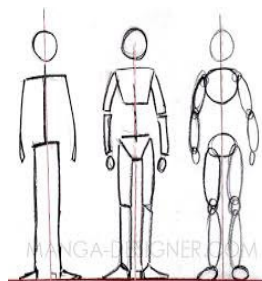
## Die Unternehmenskultur

### Bestandteile

- Abgrenzung von Privatleben und Beruf
- Unterstützung beim Lösen eines Problems an der Schnittstelle Familie/Beruf
- Präzedenzfälle/'interne Rechtsprechung'

### Herausforderung

- Am Arbeitsplatz über seine «ausserberufliche» Situation sprechen
- Den richtigen Ansprechpartner und einen guten Modus Vivendi finden
- Die Situation der Angehörigen anerkennen und anerkennen lassen



## Der Status der kranken Person

### Bestandteile

- Die gesellschaftlichen Normen
- Labiles Verhältnis zur Krankheit je nach betroffener Person

### Herausforderung

- Ungleichbehandlung und «subjektive Entgleisungen» verhindern
- Mobilisierung bei «weniger schockierenden» Fällen?



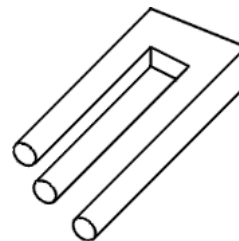
## Die Art der Krankheit

### Bestandteile

- Die gesellschaftlichen Normen
- Labiles Verhältnis zur Krankheit je nach Eigenschaften der Krankheit (Dauer, Behandlung, Prognose, gesellschaftlicher Status der Krankheit)

### Herausforderung

- Ungleichbehandlung und «subjektive Entgleisungen» verhindern
- Die Grenzen des Status als pflegende Angehörige



## 4. Feststellungen und Empfehlungen

### Grundlegende Axiome

➤ **Der Urlaub ist nur eine mögliche Lösung**

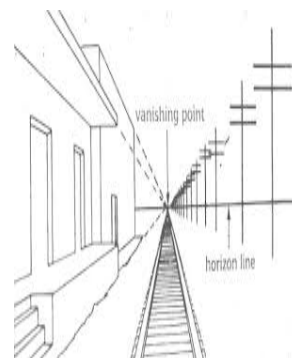
... und er kann unerwartete Hindernisse bergen.

➤ **Die (Nicht-)Anerkennung der Rolle als 'pflegende Angehörige' am Arbeitsplatz**

... wirkt sich direkt auf die Qualität ihres Einsatzes am Arbeitsplatz und zu Hause aus.

➤ **Paradoxerweise ist ein Arbeitsunfähigkeitszeugnis die einzige Lösung**

Die pflegenden Angehörigen empfinden es als unbefriedigend, selbst für krank erklärt zu werden.



## Empfehlungen

### An die Unternehmen

- Kurzausbildungen für HR-Verantwortliche anbieten
- Teams von 'jungen RentnerInnen' für kurzfristige und temporäre Stellvertretungen bilden

### An die Pflegeeinrichtungen

- 'Arbeitsplätze' in den Pflegeeinrichtungen schaffen
- Förderung von Informations- und Unterstützungszentren für pflegende Angehörige

### An das Gesundheitswesen

- Förderung der Rolle neuer Akteure durch die Anerkennung des Status der pflegenden Angehörigen

## Unsere Veröffentlichungen

Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. & N. Brzak (2016). « Entre nous, le cancer. Monde du travail et dynamiques familiales autour de l'enfant gravement malade ». *Enfances Familles Génération*, no 24, en ligne

Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. & N. Brzak (2016). « Les 'proches aidants' au travail: adopter des mesures circonstanciées ». *Journal of the Swiss Association for Palliative Medicine, Care and Support*, no 1 2016.

Brzak, N., Papadaniel, Y. & M.-A. Berthod (2016). « Les proches au coeur des décisions médicales: représenter, anticiper, hésiter », *Anthropologie et santé*, no 12, en ligne

Papadaniel, Y., Brzak, N. & M.-A. Berthod (2015). « Individuals and humanity. Sharing the experience of severe illness ». *Zeitschrift für Ethnologie*, vol. 140, pp. 131-147

Papadaniel, Y., Brzak, N. & M.-A. Berthod (à paraître), « Ni soignant, ni patient Clarifier le rôle des proches dans la relation thérapeutique », *Revue Médicale Suisse*

## Kontakt

**Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO)**  
**Chemin des Abeilles 14**  
**1010 Lausanne**

Prof. Dr. Marc-Antoine Berthod  
 marc-antoine.berthod@eesp.ch

Dr. Yannis Papadaniel  
 yannis.papadaniel@unil.ch

Nicole Brzak  
 nicole.brzak@gmail.com

## 2. Studienpopulation und Methode

Tätigkeitsbereich (n = 41)

Tätigkeitsbereich	
Privater Sektor	16
Öffentlicher Sektor	18
Halbstaatlicher Sektor	6
Nicht zuteilbar	1
<b>TOTAL</b>	<b>41</b>

## 2. Studienpopulation und Methode

Unternehmensgrösse (für Angestellte des privaten Sektors, n = 16)

Aufteilung privater Sektor	
KMU (<250 Angestellte)	10
Grossunternehmen (>250 Angestellte)	6
<b>TOTAL</b>	<b>16</b>

## 2. Studienpopulation und Methode

Verwandtschaftsgrad zwischen Angehörigen und kranken Personen (N = 39)\*

Beziehung Angehörige /kranke Person (Status der kranken Person)	
Vater/Mutter	13
Bruder/Schwester	3
Ehepartner	17
Kinder	5
Freunde	1
<b>TOTAL</b>	<b>39</b>

\* Angabe rein zu Informationszwecken, der Beziehungsstatus wird anhand der ersten befragten Person beschrieben; diese erste Person wurde in der Regel über unsere Forschungspartner rekrutiert.