

*« Am Ende habe ich gewusst, was ich am Anfang gerne gewusst hätte »*

**Beratung Pflegender Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von  
,Pflegerkarrieren' aus der Perspektive Pflegender Angehöriger**

*- Projektabschlussbericht -*

**Claudia Mischke, MPH**

**Prof. Dr. Martha Meyer**

Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes  
Saarbrücken

Saarbrücken, Juni 2008

---

*«Am Ende habe ich gewusst, was ich am Anfang gerne gewusst hätte»*

**Beratung Pflegender Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von  
,Pflegendenkarrerien' aus der Perspektive Pflegender Angehöriger**

*- Projektabschlussbericht -*

---

**Prof. Dr. Martha Meyer** (Projektleitung)

**Claudia Mischke, MPH** (Projektdurchführung)

**Agatha Niesen** (studentische Mitarbeiterin)

**Franziska Schneider** (studentische Mitarbeiterin)

Fachbereich Pflege und Gesundheit  
Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes  
Goebenstr. 40  
66117 Saarbrücken

Tel.: (0681) 5867 – 643

Email: [mischke@htw-saarland.de](mailto:mischke@htw-saarland.de)

Url: [www.htw-saarland.de/fb-pg/](http://www.htw-saarland.de/fb-pg/)

**Förderung:** Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes (HTWdS),  
Saarbrücken (2006-2008)

Online: [www.htw-saarland.de/fb-pg/](http://www.htw-saarland.de/fb-pg/)

Druck: Eigendruck, HTW des Saarlandes, Saarbrücken  
Juni 2008

---

## Inhalt

Inhalt.....	3
Abbildungsverzeichnis .....	5
Tabellenverzeichnis.....	5
<b>VORWORT.....</b>	<b>6</b>
<b>1. AUSGANGSLAGE UND ZIELE DES PROJEKTES: EINFÜHRUNG .....</b>	<b>7</b>
<b>2. HINTERGRUND: GESELLSCHAFTLICHE UND GESUNDHEITSPOLITISCHE RELEVANZ .....</b>	<b>8</b>
2.1 PFLEGENDE ANGEHÖRIGE UND IHRE BEDEUTUNG FÜR DIE GESUNDHEITSVERSORGUNG .....	8
2.2 GESUNDHEITLICHE AUSWIRKUNGEN AUF PFLEGENDE ANGEHÖRIGE DURCH PFLEGEÜBERNAHME .....	10
<b>3. BERATUNG VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN DURCH PROFESSIONELLE PFLEGE – FORSCHUNGSSTAND .....</b>	<b>12</b>
3.1 PFLEGEBERATUNG FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE– SELBSTVERSTÄNDLICH ODER NOCH ZU ENTWICKELNDER AUFGABENBEREICH FÜR PFLEGENDE?.....	16
3.2 PFLEGENDEKARRIEREN – WAS UNTERSCHIEDET SIE VON BEWUSST GEPLANTEN KARRIEREN UND WELCHE KONSEQUENZEN ERGEBEN SICH FÜR DIE PFLEGEBERATUNG? .....	18
<b>4. ABLEITUNG DER UNTERSUCHUNGSZIELE UND FRAGESTELLUNGEN .....</b>	<b>21</b>
<b>5. METHODISCHES VORGEHEN.....</b>	<b>22</b>
5.1 STICHPROBE.....	22
5.2 DATENERHEBUNG .....	23
5.3 AUSWERTUNG.....	23
<b>6. FORSCHUNGSERGEBNISSE - SUBJEKTIV ERLEBTE BELASTUNGEN UND „SELBSTHILFE“ .....</b>	<b>24</b>
6.1 EINSTIEGSPHASE .....	25
6.1.1 <i>Unsicherheit und Umgang mit der neuen Situation</i> .....	25
6.1.2 <i>Lernen durch ausprobieren – „ich hab’ auch alles selber müssen ausprobieren, ich hab’ es einfach probiert“</i> .....	27
6.1.3 <i>Verstehen des Pflege- und Krankheitsbildes - Kennen lernen der pflege- und krankheitsspezifischen Symptome</i> .....	28
6.1.4 <i>Veränderung einer vertrauten Person</i> .....	29
6.1.5 <i>Unterschätzung der Belastung - „Ich hat eigentlich mich etwas mehr raus gesehen“</i> .....	30
6.1.6 <i>Auswirkungen auf das eigene Leben - „... und ganz plötzlich, innerhalb von zehn Sekunden hat sich unser Leben total verändert“</i> .....	31
6.1.7 <i>Anpassung der Wohnverhältnisse</i> .....	31
6.2 BESTÄNDIGES STADIUM .....	32
6.2.1 <i>Hürde Bürokratie</i> .....	32
6.2.2 <i>Belastungen durch Pflege- und Krankheitssymptome</i> .....	38
6.2.3 <i>Von der Entfremdung zum Verlust einer vertrauten Person</i> .....	41
6.2.4 <i>Die Suche nach kompetenten, engagierten Ärzten</i> .....	42
6.2.5 <i>Erfahrungen im Krankenhaus</i> .....	43
6.2.6 <i>Erfahrung mit professioneller Pflege und anderen Gesundheitsfachberufen</i> .....	44
6.2.7 <i>Erfahrung mit Entlastungsangeboten und stationären Einrichtungen</i> .....	46
6.2.8 <i>Begrenzung der eigenen Lebensqualität - „Ich kann nie sagen ich habe Feierabend“</i> .....	46
6.2.9 <i>Auswirkungen auf die eigene Gesundheit</i> .....	48
6.2.10 <i>Haltung der eigenen Familie</i> .....	51
6.2.11 <i>Erleben sozialer Isolation und Vereinsamung</i> .....	52
6.2.12 <i>Wenn Hilfe annehmen zum Problem wird</i> .....	54
6.2.13 <i>Finanzielle Grenzen</i> .....	55
6.2.14 <i>Erleben beruflicher Grenzen</i> .....	56
6.3 AUSTRITTSSTADIUM .....	59
6.3.1 <i>Umgang mit Verlust - Abschiednehmen</i> .....	59
6.3.2 <i>Auswirkungen auf die eigene Gesundheit</i> .....	60

6.3.3	<i>fehlende Ressourcen / Unterstützung</i>	61
6.3.4	<i>Umgang mit Reaktionen des Umfeldes</i>	62
6.3.5	<i>Zurückfinden, Neubeginn</i>	63
6.3.6	<i>Anfragen des Ehrenamts</i>	63
6.4	ZUSAMMENFASSUNG SUBJEKTIVER BELASTUNGEN UND ZUORDNUNG ZU DEN EINZELNEN STADIEN DER PFLEGENDEKARRIERE	64
<b>7.</b>	<b>FORSCHUNGSERGEBNISSE - BEDARFE – „AM ENDE HABE ICH GEWUSST, WAS ICH AM ANFANG GERNE GEWUSST HÄTTE“</b>	<b>69</b>
7.1	EINSTIEGSSTADIUM	69
7.1.1	<i>Informationen über Krankheitsbild und Pflegeverlauf</i>	69
7.1.2	<i>Enttabuisierung von Pflegebedürftigkeit und häuslicher Pflege</i>	71
7.1.3	<i>Beratungsbedarfe</i>	71
7.1.4	<i>Unterstützung für familiäre Anpassungsprozesse</i>	72
7.1.5	<i>Zugang zu Leistungen – Sozialversicherungsträger</i>	73
7.1.6	<i>Renten- und Sozialberatung</i>	75
7.1.7	<i>Wohnberatung</i>	76
7.1.8	<i>Pflege</i>	76
7.1.9	<i>Medizinische Versorgung</i>	78
7.2	Beständiges Stadium	80
7.2.1	<i>Zugang zu Leistungen der Sozialversicherungen</i>	81
7.2.2	<i>Medizinische und therapeutische Versorgung</i>	82
7.2.3	<i>Pflegerische Versorgung</i>	82
7.2.4	<i>Beratung</i>	83
7.2.5	<i>Eigene Gesundheitsförderung und Gesundheitsfürsorge</i>	85
7.2.6	<i>Dranbleiben am „normalen“ Leben</i>	86
7.2.7	<i>Austausch mit anderen Betroffenen</i>	87
7.3	Austrittsstadium	87
7.4	Phasenübergreifende Bedarfe und Rahmenbedingungen von Beratung	88
7.4.1	<i>Verständnis von Beratung</i>	89
7.4.2	<i>Interesse zeigen – Anerkennung der Leistung</i>	90
7.4.3	<i>Verortung</i>	90
7.5	<i>Zusammenfassung Bedarfe und Zuordnung zu den einzelnen Stadien der Pflegendenkariere</i>	91
<b>8.</b>	<b>ZUSAMMENFÜHRUNG DER ERGEBNISSE UND DISKUSSION</b>	<b>96</b>
<b>9.</b>	<b>ABLEITUNG EINES PFLEGEBERATUNGSKONZEPTS FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE</b>	<b>99</b>
9.1	<i>Rahmenbedingungen</i>	100
9.2	<i>Inhaltliche Aspekte der Beratung</i>	103
<b>10.</b>	<b>EMPFEHLUNGEN ZUR VERBESSERUNG DER SITUATION UND DER GESUNDHEIT PFLEGENDER ANGEHÖRIGER</b>	<b>104</b>
10.1	<i>Politik</i>	104
10.2	<i>Pflege- und Krankenkassen, Sozialämter</i>	104
10.3	<i>Rentenversicherung</i>	106
10.4	<i>Pflege</i>	106
10.5	<i>Ärzte</i>	107
10.6	<i>Andere Gesundheitsfachberufe</i>	108
10.7	<i>Arbeitgeber</i>	108
10.8	<i>Pflegende Angehörige</i>	108
<b>11.</b>	<b>GRENZEN DER UNTERSUCHUNG</b>	<b>109</b>
<b>12.</b>	<b>AUSBLICK</b>	<b>110</b>
<b>13.</b>	<b>LITERATUR</b>	<b>112</b>
<b>14.</b>	<b>INFORMATIONEN ZUM PROJEKTTEAM</b>	<b>116</b>

## Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: PHASEN DER PFLEGENDEKARRIERE IN ANLEHNUNG AN LINDGREN (1993) .....	20
ABBILDUNG 2: SUBJEKTIV ERLEBTE BELASTUNGEN IN DER EINSTIEGSPHASE .....	25
ABBILDUNG 3: SUBJEKTIV ERLEBTE BELASTUNGEN IM BESTÄNDIGEN STADIUM .....	32
ABBILDUNG 4: SUBJEKTIV ERLEBTE BELASTUNGEN IM AUSTRITTSSTADIUM.....	59
ABBILDUNG 5: ÜBERSICHT VON BEDARFEN IM EINSTIEGSSTADIUM .....	69
ABBILDUNG 6: BERATUNGSBEDARFE IM EINSTIEGSSTADIUM DER PFLEGENDEKARRIERE .....	72
ABBILDUNG 7: BEDARFE IM BESTÄNDIGEN STADIUM.....	80
ABBILDUNG 8: BEDARFE IM AUSTRITTSSTADIUM .....	88
ABBILDUNG 9: PHASENÜBERGREIFENDE BEDARFE UND RAHMENBEDINGUNGEN VON BERATUNG .....	88
ABBILDUNG 10: VERTEILUNG VON BELASTUNGEN, BEDARFEN UND RESSOURCEN IM GESPRÄCHSVERLAUF - TEXTPROTRAIT I-01.....	96
ABBILDUNG 11: VERTEILUNG VON BELASTUNGEN, BEDARFEN UND RESSOURCEN IM GESPRÄCHSVERLAUF - TEXTPROTRAIT I-02 (RECHTS) UND I-04 (LINKS).....	97
ABBILDUNG 12: VERTEILUNG VON BELASTUNGEN, BEDARFEN UND RESSOURCEN IM GESPRÄCHSVERLAUF - TEXTPROTRAIT I-19.....	97
ABBILDUNG 13: VERTEILUNG VON BELASTUNGEN, BEDARFEN UND RESSOURCEN IM GESPRÄCHSVERLAUF - TEXTPROTRAIT I-25 (RECHTS) UND I-27 (LINKS).....	98
ABBILDUNG 14: (PFLEGE)BERATUNGSVERSTÄNDNIS VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN .....	99
ABBILDUNG 15: ZEITPUNKTE DER PFLEGEBERATUNG .....	100
ABBILDUNG 16: ÜBERSICHT BERATUNGSFORMEN.....	102
ABBILDUNG 17: INHALTE / ASPEKTE VON BERATUNG.....	103

## Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: UNTERSCHIEDE BERUFLICHE KARRIERE - PFLEGENDEKARRIERE	19
TABELLE 2: SUBJEKTIVE BELASTUNGEN UND ZUORDNUNG ZU DEN EINZELNEN STADIEN DER PFLEGENDEKARRIERE, EIGENE DARSTELLUNG	68
TABELLE 3: BEDARFE VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN UND ZUORDNUNG ZU DEN EINZELNEN STADIEN DER PFLEGENDEKARRIERE, EIGENE DARSTELLUNG	92

## **Vorwort**

Ein großer Dank gilt der Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes (HTW), ohne deren materielle und finanzielle Unterstützung die Durchführung der Studie nicht möglich gewesen wäre. Ein ganz besonderer Dank gilt insbesondere allen Pflegenden Angehörigen für Ihre Bereitschaft an der Untersuchung teilzunehmen, für die Zeit, die sie uns trotz ihrer enormen Belastungen zur Verfügung gestellt haben, und für die Offenheit, mit der sie uns in den Interviews begegnet sind. Ohne Ihre Mitwirkung wäre diese Studie nicht möglich gewesen.

Danken möchten wir an dieser Stelle auch den Studentinnen des Studienjahres 2004/2005 des Studiengangs Management und Expertise für Pflege- und Gesundheitsfachberufe im Fachbereich Pflege und Gesundheit an der HTW, die bei der Durchführung und Transkription der Interviews beteiligt waren.

Saarbrücken, Juni 2008

Prof. Dr. Martha Meyer

Claudia Mischke, MPH

# 1. Ausgangslage und Ziele des Projektes: Einführung

Pflegende Angehörige<sup>1</sup> bilden im Saarland wie bundesweit in der Versorgung pflegebedürftiger Menschen eine wertvolle Ressource, nicht nur aus gesellschaftspolitischer sondern vor allem aus gesundheitspolitischer Perspektive. Allein 16.789 pflegebedürftige Menschen greifen auf privates Pflegepotential zurück (Statistisches Landesamt, 2006). Die durch den Gesetzgeber geschaffenen Angebote zur häuslichen Pflegeberatung nach SGB XI<sup>2</sup>, § 37 und § 45 zielen vorrangig auf die Optimierung der Pflege- und Lebenssituation des Pflegebedürftigen ab. Präventive Beratungsansätze, die die Hauptpflegeperson in den Mittelpunkt stellen, fehlen bislang, obwohl inzwischen eine hohe Anzahl wissenschaftlicher Studien die negativ begünstigenden Veränderungen des Gesundheitszustandes, insbesondere die Förderung chronischer Erkrankungen, in Zusammenhang mit einer Pflegeübernahme belegen (DEGAM, 2005; Schneekloth & Wahl, 2005; Wilz, Kalytta, & Küssner, 2005). Hierdurch entstehen dem Gesundheitssystem nicht nur Kosten, sondern mittel- und langfristig möglicherweise auch ein ehrenamtliches „Personaldefizit“ in der Versorgung pflegebedürftiger Menschen.

Viele Initiativen zur Unterstützung und Entlastung der Hauptpflegepersonen wurden in den letzten Jahren gestartet, sie bleiben aber häufig auf der Modellebene stecken und werden nicht in den Regelbetrieb überführt (DIP, 2006). Vielfältige Gründe werden hierfür angeführt, u.a. fehlende zugehende und/oder zu wenig auf den individuellen Bedarf und die persönliche Situation ausgerichtete Angebote.

Das Projekt „Beratung Pflegenden Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von ‚Pflegendenkarrieren‘ aus der Perspektive Pflegenden Angehöriger“ verfolgt die Bereitstellung eines wissenschaftlich fundierten Beratungskonzepts, das die zielgerichtete und effektive Umsetzung von präventiven Gesundheitsstrategien im Setting „familiäre Pflege“ ermöglichen soll. Auf der Grundlage einer qualitativen Untersuchung zum Thema Pflegeberatung wird der Beratungsbedarf aus der Perspektive der Betroffenen selbst - der Pflegenden Angehörigen – durchleuchtet. Über die Fokussierung auf den tatsächlichen Nutzerbedarf, soll eine Grundlage für zielgerichtete Strategien zum gesundheitsbezogenem Empowerment geschaffen werden. Angehörigenberatung - in diesem Sinne auch als Patientenberatung bzw. als präventive Beratung zur Vermeidung von Gesundheitseinbußen und Verhinderung kostenintensiver Patientenkarrieren verstanden – wird mittlerweile auch politisch immer mehr als fester Bestandteil zukunftsorientierter Gesundheitsversorgung betrachtet (Schaeffer & Schmidt-Kaehler, 2006; SVR, 2002, 2003), allein wissenschaftlich begründete Konzepte

---

<sup>1</sup> Der Begriff Pflegende Angehörige schließt alle Personen ein, die aus verschiedenen Motiven eine andere Person in ihrem näheren Umfeld unterstützen, betreuen und/oder pflegen. Um Unklarheiten oder Verunsicherungen zu vermeiden, werden entsprechend unterstützende, pflegende und/oder betreuende Angehörige in diesem Bericht durchgängig als Pflegende Angehörige bezeichnet.

<sup>2</sup> SGB XI = 11. Sozialgesetzbuch = Soziale Pflegeversicherung

zur Umsetzung dieser Ansätze fehlen bislang im deutschsprachigen Raum. Neben der Identifizierung der Problem- und Bedarfslagen werden diese den unterschiedlichen Phasen im Pflegeverlauf bzw. innerhalb der Pflegendenkarriere zugeordnet. Dies ermöglicht eine genauere Planung von Beratungsangeboten. Darauf aufbauend wird zum einen ein wissenschaftlich fundiertes Pflegeberatungskonzept entwickelt, das auf Nachhaltigkeit ausgelegt ist. Zum anderen werden Empfehlungen an alle Institutionen und Berufsgruppen, die in die häusliche Pflegesituation involviert sind, ausgesprochen, um nachhaltig eine Verbesserung der Situation Pflegenden Angehöriger zu erreichen.

Der vorliegende Projektabschlussbericht zeigt zunächst die Bedeutung und Brisanz des Themas für die Gesellschaft und Gesundheitsversorgung in Deutschland auf (Kapitel 2). Im dritten Kapitel wird Beratung als ein möglicher Zugang bzw. eine Option zur Verbesserung der Situation von Pflegenden Angehörigen in Deutschland näher betrachtet, bevor im Anschluss die Entwicklung der zentralen Forschungsfrage und das methodische Vorgehen erläutert werden (Kapitel 4 und 5). Kapitel sechs bis acht zeigen die Ergebnisse der Untersuchung, die kritisch diskutiert und in ein Beratungskonzept überführt werden (Kapitel 9).

Die Untersuchung hat gezeigt, dass zur Verbesserung der Situation und der Gesundheit Pflegenden Angehöriger neben einem auf Nachhaltigkeit ausgerichteten Beratungskonzept vor allem auch ein Umdenken und eine höhere Flexibilität aller an der Versorgung pflegebedürftiger Menschen im häuslichen Umfeld zuständigen Institutionen und Personen hilfreich ist. Daher werden im neunten Kapitel entsprechende aus der Untersuchung ableitbare Empfehlungen formuliert. Der Bericht schließt mit einem kurzen Aufzeigen der Grenzen der Untersuchung (Kapitel 10) und einem Ausblick auf weitere mögliche Interventionen und Anschlussprojekte (Kapitel 11).

## **2. Hintergrund: gesellschaftliche und gesundheitspolitische Relevanz**

### **2.1 Pflegende Angehörige und ihre Bedeutung für die Gesundheitsversorgung**

Demografischer Wandel und Veränderungen in den Lebensformen stellen die häusliche Versorgung von pflegebedürftigen Menschen vor neue, bisher nur in Ansätzen überschaubare Herausforderungen. Die Maxime des Gesetzgebers bei Einführung der Pflegeversicherung 1995 baut vor allem auf dem Grundsatz ‚ambulant vor stationär‘ auf und soll die Mobilisation familiärer Pflegeressourcen begünstigen. Hierbei stützt sich die Politik auf eine unumstößliche Stabilität deutscher Familiennetzwerke, die jedoch aufgrund demografischer und gesellschaftlicher Entwicklungen zunehmend zu schwanken drohen (BMFSFJ, 2002; Daatland, Herlofson, Motel-Klingelbiel & Zeman, 2003; Meyer, 2006). Zwar zeigen die Statistiken der

Gesundheitsberichterstattung bislang, dass nahezu zwei Drittel aller Pflegebedürftigen im häuslichen Umfeld leben (Schneekloth & Wahl, 2005, p. 61; Statistisches Bundesamt, 1998), dennoch befürchten Experten hier für die Zukunft einen Einbruch, der nicht „nur“ Auswirkungen auf die Versorgungskontinuität im häuslichen Umfeld, sondern vor allem auf den gesundheitsökonomischen und gesellschaftspolitischen Ebenen haben wird (Enquête-Kommission NRW, 2005; Meyer, 2006; Rothgang, 2003; Schneekloth & Wahl, 2005). Blinkert (2007, p. 231) schätzt, dass sich das informelle Pflegepotential bis zum Jahr 2050 im Vergleich zum Jahr 2000 um 40 Prozent verringert, während sich im gleichen Zeitraum die Zahl der Pflegebedürftigen verdoppeln wird.

Im Jahr 2003 waren 2,7% (= 28.723 Personen) der saarländischen Bevölkerung pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI). Ein Vergleich zu den Jahren 2001 und 1999 zeigt, dass die Tendenz steigend ist (vgl. Statistisches Landesamt, 2006). Rund 70% aller Pflegebedürftigen (= 20.013) leben trotz eingeschränkter Alltagskompetenz im häuslichen Umfeld. Von ihnen beziehen ca.73,5% (= 14.713) Pflegegeld und können auf familiäres Pflegepotential zurückgreifen. Angehörige oder nahe Bezugspersonen aus dem privaten Umfeld übernehmen die Betreuung. Nicht berücksichtigt sind hierbei jene Personen, die sich für Kombinationsleistungen nach § 38 SGB XI entscheiden und sowohl professionelle wie auch privat organisierte Pflege erhalten. Sie machen ca. 10,4% der im privaten Umfeld wohnenden Pflege-Leistungsempfänger aus, wobei sich ihre Zahl im Saarland innerhalb des Zeitraums von 1999 bis 2003 nahezu verdoppelt hat (vgl. Statistisches Landesamt, 2006).

Familiäre Pflegearrangements bilden also im Saarland wie bundesweit in der Versorgung pflegebedürftiger Menschen eine wichtige und unverzichtbare Unterstützung, der Titel „größter ambulanter Pflegedienst der Nation“ ist nicht aus der Luft gegriffen, sondern deutet die quantitative Verteilung zwischen professioneller und familiärer Pflege im häuslichen Bereich an (Enquête-Kommission, 2005, p. 101). Angehörige übernehmen dabei nicht nur Kompensationsfunktionen für den zu Pflegenden sondern gleichen die Versorgungslücke der professionellen Pflege aus (Schaeffer, 2001, p. 243). Konkrete Angaben über die Anzahl Pflegenden Angehöriger liegen jedoch weder im Saarland noch auf Bundesebene vor, denn die hierzu in den Pflegebegutachtungen erhobenen Daten werden bislang nicht statistisch ausgewertet. Da nicht automatisch jeder Pflegegeldempfänger nur eine Privatpflegeperson hat bzw. auch diese Pflegepersonen mitunter mehrere Pflegebedürftige betreuen, kann hierüber kein Rückschluss auf die Anzahl pflegender Angehörigen gezogen werden. Ein Blick in die demografischen Daten dieser Personengruppe zeigt, dass 73% aller Pflegepersonen weiblich sind, neben den Lebenspartnern (38,5%) vor allem die eigenen Kinder (39,2%) diese Aufgabe übernehmen und sich ihr Durchschnittsalter zwischen 58 und 61,3 Jahren be-

wegt<sup>3</sup>, (Schneekloth & Wahl, 2005, p. 120ff). Pflegende Angehörige gehören damit selbst oft zu einer Bevölkerungsgruppe, die, unabhängig von sonstigen Belastungen, mit altersbedingten Gesundheitseinschränkungen konfrontiert sein kann.

Hinzu kommt, dass Pflegebedürftigkeit selten abrupt entsteht und in der Regel eine längere Zeitspanne umfasst, die nicht mit der Einstufung nach SGB XI beginnt, sondern mitunter eine lange Vorgeschichte hat. Schneekloth (in Schneekloth & Wahl, 2005, p. 73) geht im Durchschnitt von 8,2 Jahren aus: Vom ersten Auftreten alltags- und lebensrelevanter Beeinträchtigungen bis hin zur „legitimierten“ Pflegebedürftigkeit. Die gesamte Betreuungs- und Versorgungsphase im häuslichen Umfeld ist entsprechend lang. Dieser Aspekt, der in Studien zur Pflege durch Angehörige häufig vernachlässigt wird, der aber ökonomisch betrachtet enorme Konsequenzen für das Sozialversicherungssystem mit sich bringen würde, wenn diese Leistung durch professionelle Pflege erbracht werden müsste.

## **2.2 Gesundheitliche Auswirkungen auf Pflegende Angehörige durch Pflegeübernahme**

In der Vergangenheit hat sich die Pflege- und Versorgungsforschung ebenso wie die Sozial- und Gesundheitspolitik primär auf die Versorgungsoptimierung der Pflegebedürftigen konzentriert. Die Belastungen Pflegenden Angehöriger wurden zwar thematisiert und untersucht, aber letztendlich geht es in der überwiegenden Zahl von Interventionsforschungen weniger um die Gesundheit und Gesunderhaltung dieser Primärpflegepersonen als vielmehr um den möglichst unbegrenzten Einsatz dieser Pflegeressourcen (Kean, 2001, p. 47). Pflegeinterventionen einschließlich Beratungsaktivitäten haben vorrangig das Ziel, die Situation der Pflegebedürftigen selbst zu verbessern und nur im Nebeneffekt über Hinweise zum Pflegehandling oder mit rechtlich-formalen Informationen die Rahmenbedingungen positiv zu beeinflussen.

Ein Beratungsbedarf für Pflegende Angehörige im Sinne von Gesundheitsförderung und Prävention wird bisher nur selten erkannt, obwohl mittlerweile bekannt ist, dass gerade diese Personengruppe besonders gesundheitsgefährdet ist und als „versteckte Patienten“ oder gar als „zukünftige Pflegeleistungsempfänger“ gesehen werden (u.a. Blom & Duijnste, 1999; Boeger & Pickartz, 1998; DEGAM, 2005; Gräzel, 1998; Knelange & Schieron, 2000; Meier, 1999; Rainer et al., 2002; Schacke & Zank, 1998; Schneekloth & Wahl, 2005). So haben beispielsweise Gräzel (2001) und Schulz & Beach (1999) in ihren Untersuchungen festge-

---

<sup>3</sup> Alter pflegender Angehörige (Schneekloth & Wahl, 2005, p. 77): unter 45 Jahren: 16%, zwischen 45 und 54 Jahren: 21%, zwischen 55 und 64 Jahren: 27%, 65-79 Jahre: 25%, 80 Jahre und älter: 3%.

stellt, dass Privatpflegende, die die Belastungen als sehr hoch empfinden, einem erhöhtem Erkrankungsrisiko<sup>4</sup> und Mortalitätsrisiko ausgesetzt sind. Nicht selten werden ältere Pflegende bedingt durch die Belastungskumulation der Pflege ihrerseits zu Klienten professioneller Pflegedienste und mitunter sogar stationärer Einrichtungen (Garms-Homolová & Schaeffer, 1992; Schaeffer, 2001; Schaeffer & Ewers, 2001).

Auf die Gesellschaft und die Gesundheitsversorgung im Saarland kommen also gleich zwei, bisher viel zu wenig ins öffentliche Bewusstsein gerückte, Probleme zu: Der größte Pflegedienst ist durch die soziodemografische Entwicklung und durch die Missachtung präventiver Maßnahmen zur Gesundheitserhaltung dieser Personengruppe in seiner Existenz gefährdet. Die Folgekosten für das Gesundheitswesen werden, erstaunlicherweise trotz Einsparungsdebatten, bisher kaum thematisiert. Als Untersuchungsgegenstand gesundheitsökonomischer Evaluation tauchen sie ebenso wenig auf.

Die verengte Betrachtung Pflegender Angehöriger als Ressource und Sicherungsgarantie für die Versorgung pflegebedürftiger Menschen erscheint damit zu kurz gefasst und birgt die Gefahr der Förderung ungewollter (pathogener) Entwicklungen. So sehen Experten in der stärkeren Akzentuierung der Beratung Pflegender Angehöriger eine wichtige Zukunftsaufgabe professioneller Pflege, um deren objektiv und subjektiv erlebte Belastungen zu reduzieren (u.a. Enquête-Kommission NRW, 2005; Kruse, 2002; Schaeffer & Ewers, 2001; Wilz et al., 2005). Viele Veröffentlichungen haben die Belastungssymptome und –effekte untersucht, jedoch ist bisher nur wenig über den tatsächlichen Beratungsbedarf bekannt. Verschiedene Interventionsstudien zeigen die kurzfristige Wirksamkeit von auf Unterstützung ausgerichteten Konzepten auf. Über die zu geringe Inanspruchnahme vorhandener Beratungsangebote wird diskutiert und mittels quantitativer Abfragen versucht Motive bzw. Gründe zu eruieren, dem eigentlichen Beratungsbedarf aus Sicht der potentiellen Nutzer wird damit jedoch nicht auf den Grund gegangen.<sup>5</sup> Diese Schwäche zeigen auch die aktuellen Pflegeberatungskonzepte der verschiedenen Ersatzkrankenkassen.

---

<sup>4</sup> U.a. kam Gräßel (1998) in einer Studie zu dem Ergebnis, dass Pflegende Angehörige im Vergleich zum Bevölkerungsdurchschnitt doppelt so häufig körperliche Beschwerden angeben (u.a. körperliche Erschöpfung, Gliederschmerzen, Herz- und Magenbeschwerden). Bei der Pflege von Demenzkranken treten daneben vor allem geistig-seelische Beeinträchtigungen und weitreichende soziale Verluste auf.

<sup>5</sup> Auch dies, so zeigt ein Blick in die internationale Literatur, ist kein deutsches Phänomen (Lundt, 1999, Stoltz, Uden, & Willman, 2004). Nolan et al. 2001 in Stoltz, Uden, & Willman, 2004) vermuten, dass dies u.a. an den unterschiedlichen Auffassungen von Health Professionals und Pflegenden Angehörigen liegt, für die Bedarf und Unterstützung jeweils etwas anderes umfasst und bedeutet. Sie empfehlen daher Untersuchungen zur Klärung dieser unterschiedlichen Sichtweisen.

### **3. Beratung von Pflegenden Angehörigen durch professionelle Pflege – Forschungsstand<sup>6</sup>**

Seit den 1980ziger Jahren ist die Zahl der Studien zur Situation Pflegenden Angehörigen und den Begleiterscheinungen häuslicher Pflege sprunghaft gestiegen. Die Belastungen, transparent vor allem durch das Auftreten von Überforderungssymptomen gerade bei langwierigen Pflegearrangements, sind inzwischen unbestritten (Blom & Duijnste, 1999; Boeger & Pickartz, 1998; Görres, 1993; Meinders, 2001). Vorliegende Studien zeigen, dass Pflegenden Angehörige oft bis zur völligen Erschöpfung pflegen, ihr eigenes Belastungspotenzial häufig überschätzen und in der Folge Entlastungsmöglichkeiten erst in einem sehr späten Stadium in die nähere Betrachtung ziehen (u.a. Kirchen-Peters, 2005; Ühlein & Evers, 1999). In einer Übersichtsarbeit zur Beurteilung von Studien zur Situation Pflegenden Angehörigen kommen Nolan, Grant und Kealy (1996 in Meinders, 2001) zu folgenden Ergebnissen: Untersuchungsgegenstand sind in der Regel die Belastungen, die aus der Situation selbst entstehen und die Aufgaben und Anforderungen, die sich durch die Veränderungen für die Pflegenden Angehörigen ergeben. Hinzu kommt, dass überwiegend die betreute Person im Mittelpunkt des Interesses steht, nur selten der Angehörige. Ein weiteres Problem, so Nolan et al., stellt die eingenommene Perspektive der Untersucher dar: Durch eine Einengung auf die Belastungsphänomene wird der Blick auf mögliche präventive Ansätze verhindert, obwohl - und dies bestätigen auch andere Wissenschaftler – Pflegenden Angehörige sich in einem ständigen Anpassungsprozess befinden bzw. begeben müssen, um die für sie ungewohnte Herausforderung zu bewältigen, (u.a. Kofahl & Mnich, 2005; Leipold, Schacke, & Zank, 2005; Schaeffer & Ewers, 2001). Studien über derartige Anpassungs- und Bewältigungsprozesse fehlen ebenso wie über Kenntnisse hinsichtlich des Pflegeberatungsbedarfs aus Sicht der Pflegenden Angehörigen. Bekannt ist bisher lediglich, dass sich Pflegenden Angehörige eine Unterstützung wünschen, die an ihren eigenen Bedarfen orientiert ist und gleichzeitig flexibel auf ihre jeweilige – sich verändernde – Lebenssituation reagiert (u.a. Kofahl, Nolan, Mestheneos, & Triantafillou, 2005).

Zusammenfassend kann also gesagt werden, dass ein Forschungsdefizit hinsichtlich gesundheitserhaltender Aspekte, Gesundheitsförderung und bedarfsorientierter Beratungsangebote für Pflegenden Angehörige vorliegt, auch wenn eine Vielzahl von Veröffentlichungen im deutschsprachigen Raum auf erfolgte gesundheitsfördernde Pflegeaktivitäten für diese Personengruppe hinweisen. Allerdings „wie und in welchem Umfang und vor allem mit wel-

---

<sup>6</sup> Die Darstellung des Forschungsstandes basiert auf einer umfangreichen Literaturrecherche in den fachspezifischen Datenbanken (Cinahl™, PubMed®, CareLit®, GeroLit®, PsychIndex®), dem Katalog der Zentralbibliothek für Medizin (MedPilot.de) sowie den Suchmaschinen Google und Google Scholar. Die Suche erfolgte einzeln wie auch in Kombination u.a. nach folgenden Begriffen: Pflegenden Angehörige, caregiver, informal caregiver, family caregiver, needs, resources, caregivers needs, family nursing, caregivers burden, counselling, information, support.

cher Effektivität, ist (...) bis heute unklar“ (Hackmann, 2001, p. 217). Entsprechend verwundert die wiederholte Empfehlung des Sachverständigenrats für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen nicht, die gesamten Versorgungsstrukturen – also vom präventiven über den kurativen bis hin zum rehabilitativen Sektor – auf die individuellen Bedürfnisse und Erwartungen der (potentiellen) Patienten, und hierzu können Pflegende Angehörige gezählt werden, abzustimmen und regelmäßig zu evaluieren (SVR, 2002, 2003).

Die gesundheitspolitischen Diskussionen um die Reform der Sozialversicherungen haben in der Vergangenheit zu einer zumindest teilweisen Berücksichtigung der wissenschaftlich nachgewiesenen Belastungen geführt. Die in der sozialen Pflegeversicherung verankerten Schulungsangebote für Pflegende Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen (§ 45 SGB XI) werden aber nicht wie erhofft genutzt (DIP, 2006; Enquête-Kommission NRW, 2005; Schneekloth & Wahl, 2005). In Untersuchungen u.a. vom DIP (2006) und der Barmer Ersatzkrankenkasse (Barmer-Pflegekasse, 2006) konnten hierfür u.a. folgende Motive gefunden werden:

- punktuelle Angebote, die räumlich entfernt vom Hauptort der Pflege verortet sind und zudem zu selten durchgeführt werden
- fehlende Transferunterstützung im realen Pflegeumfeld
- fehlende Prozessorientierung und Nachhaltigkeit, fehlende Ausrichtung auf die individuelle Pflegesituation und die Unterstützung zur kontinuierlichen Bewältigung des Alltags
- häufig Begrenzung auf pflegetechnische und rechtliche Informationen
- zu wenig Zeit zum Einüben
- fehlende Gesprächs- und Reflexionsangebote
- z.T. lange Wartezeiten, fehlende niedrigschwellige Angebote

Auch die in § 39 SGB XI festgelegten verbindlichen Beratungsbesuche scheinen dem Anspruch der Sicherung der häuslichen Pflegequalität und der Unterstützung der Pflegenden Angehörigen nicht im erwarteten Maße gerecht zu werden. Dies mag zum Einen an der unterschiedlichen Bedürfniswahrnehmung zwischen Pflegeberatern und Pflegenden Angehörigen liegen. So haben Untersuchungen zur Bedürfnisbewertung zwischen Patienten und professionell Pflegenden gezeigt, dass Pflegefachkräfte den körperlichen Bedürfnissen eine deutlich höhere Bedeutung bemessen als den emotionalen-psychologischen Bedürfnissen. Patienten hingegen bewerten beide Bedürfnisse gleichrangig (Eichhorn, Dietze, & Lohrmann, 2006; Laitinen, 1994). Zum anderen hat eine Umfrage der Barmer-Pflegekasse (BEK) gezeigt, dass häusliche Schulungen im Vergleich zu den Pflegekursen eine geringere Zufriedenheit bei den Adressaten erreichen. Erklärt wird dies mit der persönlichen Aufwand-

Nutzen-Kalkulation und der Erwartungshaltung pflegender Angehörige an dieses Angebot (Barmer-Pflegekasse, 2006) (vgl. hierzu auch Zarit, Gaugler, & Jarrott, 1999). Hinzu kommt, so die BEK, dass die Inanspruchnahme häuslicher Pflegeschulungen mit dem Belastungserleben Pflegender Angehöriger korreliert, d.h. dieses Angebot wird erst in einem Stadium wahrgenommen, in dem die Lebenssituation als negativ verändert bzw. erdrückend betrachtet wird (Barmer-Pflegekasse, 2006). Zu ähnlichen Schlussfolgerungen kommen auch andere Studien (u.a. Blinkert & Klie, 1999; Dräger, Geister, & Kuhlmeier, 2003; Pöhlmann & Hofer, 1997; Kirchen-Peters, 2005; Ühlein & Evers, 1999). Die BEK versucht diesem Effekt mit einem neuen Pflegeberatungskonzept zu begegnen, über die Details ist bislang noch nichts veröffentlicht worden.

Der Bundesverband privater sozialer Dienste (bpa) hat ebenso wie der Arbeitgeber- und Berufsverband Privater Pflege e.V. (ABVP) in Kooperation mit verschiedenen Ersatzkrankenkassen Pflegeberatungsprogramme für Pflegenden Angehörige initiiert. Nach einer Mitteilung der Deutschen Angestellten Krankenkasse (DAK) leisten *„Pflegende Angehörige (...) Enormes und brauchen daher nicht nur unsere Anerkennung, sondern auch tatkräftige Unterstützung. ... Wir wollen den DAK-Versicherten in ihrer individuellen Pflegesituation Beratung und Anleitung so bieten können, wie sie benötigt wird: zeitnah und an jedem Ort“* (Westphal in Meiners, 2005). Die vertraglichen Vereinbarungen beinhalten nach telefonischer Auskunft verschiedener teilnehmender Kassen Rahmenrichtlinien zur Schulung und Beratung Pflegender Angehöriger durch Pflegedienste und Vorgaben bzgl. der Qualifikation von Pflegeberatern (Zusatzqualifikation als Pflegeberater bis hin zum Pflegestudium). Neben Basispflegekursen, in denen pflegerisches Wissen für eine qualitätsgesicherte häusliche Pflege vermittelt wird, Spezialpflegekursen z.B. zu demenziellen, onkologischen oder psychiatrischen Erkrankungen sollen individuelle Schulungen angeboten werden, insbesondere vor der Entlassung aus einem stationärem Bereich. Die Themen – so erweckt es den Eindruck - orientieren sich vorrangig am biomedizinischen Modell, sind also eher krankheits- und defizitorientiert und kommen vorrangig, wenn auch auf indirektem Weg, dem Pflegebedürftigen zu Gute. Veröffentlichungen bzw. schriftliche Ausarbeitungen zu den Konzepten sind ebenso wenig zugänglich wie Informationen zur Nachhaltigkeit dieser Aktivitäten. Auch Darstellungen, inwieweit das Angebot tatsächlich auf den Beratungsbedarf des einzelnen Ratsuchenden und Pflegenden Angehörigen zugeschnitten ist bzw. wie dieser Bedarf konkret erfasst wird, fehlen. Leider sind die Pflegeberatungsprogramme bisher für eine wissenschaftliche Analyse nicht zugänglich.

Neben den Pflegekassen bieten im Saarland auch andere Einrichtungen Pflegeberatungsleistungen an, beispielsweise die Beratungs- und Koordinierungsstellen (BeKO-Stellen), ambulante Pflegedienste oder Seniorenorganisationen. Aber hier konnte bisher ebenso we-

nig eruiert werden, auf welcher Grundlage, mit welchem Ziel, mit welchen Konzepten und vor allem mit welchen Wirkungen dies geschieht. Die Angebotspalette an Beratungsleistungen auf kommunaler und regionaler Ebene ist also eher durch Intransparenz und Unklarheit gekennzeichnet als auf konzeptuelle Grundlagen und Nachhaltigkeit ausgerichtet. Kofahl et al. bringen das sich präsentierende Bild von Pflegeberatung auf den Punkt:

*„Im Allgemeinen sind die Ziele, die soziale Dienste mit ihren Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige erreichen wollen, unzureichend beschrieben und enthalten einer expliziten Grundlage. Pflegende Angehörige wurden in erster Linie als „Ressource“ betrachtet (Twigg/Atkin 1994). Die an sie herangetragenen Angebote waren hauptsächlich in einer Art und Weise konstruiert, die Pflegenden als Pflegende bei der Stange zu halten und dabei die Pflegebeziehung zu stützen und Institutionalisierung zu verhindern (Zarit u.a. 1999; Nolan u.a. 1996.“ (Kofahl et al., 2005, p. 245).*

Ein Forschungsprojekt der Universität Bielefeld bestätigt das Fehlen von systematischen, methodisch-konzeptionellen Ansätzen zur Entwicklung bedarfsgerechter Interventionsstrategien (Ose & Schäffer, 2005). Dies, so betonen die Forscher, liegt aber weniger am Engagement der Berater, als vielmehr an dem vorherrschenden sozialrechtlich orientierten Verständnis von Beratung. Pflegeberatung als multidimensionales Geschehen, dass die Beratung Pflegender Angehöriger auch im Sinne von Case Management versteht, kann im Moment noch eher als Versorgungslücke beanstandet werden. Die Aussage von Schaeffer „Die (...) gestarteten Initiativen ... haben noch weitgehend experimentellen Charakter. Dies zeigt, daß hier auch noch zahlreiche Entwicklungspotentiale brach liegen“ scheint demnach nicht an Aktualität verloren zu haben (Schaeffer, 2000, p. 35).

Vielleicht liegt die Problematik der beschriebenen „Versorgungslücke“ nicht ausschließlich in dem Wissensdefizit über Beratungsbedarfe von Pflegenden Angehörigen, sondern ebenso in der Komplexität des Verständnisses von Beratung. So ist Beratung im täglichen Sprachgebrauch und in vielen Lebensbereichen als mehr oder weniger professionalisierte Interaktion allgegenwärtig. Beratung wird in den unterschiedlichsten Situationen in Anspruch genommen bzw. angeboten, es existiert eine kaum überschaubare Vielfalt von Beratungsangeboten in den unterschiedlichsten Lebenszusammenhängen und Sachlagen. Andererseits erfolgt der Wortgebrauch mit einer solchen Selbstverständlichkeit, die eine Eindeutigkeit des Begriffs vermuten lässt. Wenn Beratung erbeten wird, ob im privaten Umfeld oder als professionelle Leistung, so ist dies in der Regel mit positiven Erwartungen bezüglich des Ergebnisses verknüpft. Und es scheint fast so, dass jeder ein eigenes subjektives Empfinden und eine eigene Definition dafür hat, was (gute) Beratung ist und wie eine Beratungssituation im Anschluss bewertet wird. Diese „Normalität“ führt zu vielseitigen Assoziationen bezogen auf eine Begriffsumschreibung von Beratung. In der Realität bedeutet dies jedoch, dass das Verständnis von Beratung eine primär individuelle Definition eines Individuums ist und eine allgemeingültige einheitliche Definition nicht existiert. Es verwundert daher kaum, dass sich

Erklärungsversuche über mögliche Ziele, Inhalte und Rahmenbedingungen von Pflegeberatung, damit dieses Angebot angenommen und genutzt wird, noch im Entwicklungsprozess befinden.

### **3.1 Pflegeberatung für Pflegende Angehörige- selbstverständlich oder noch zu entwickelnder Aufgabenbereich für Pflegende?**

Professionelle Beratung findet in der Regel in bestimmten Alltags- und Lebenszusammenhängen statt. Für viele dieser Kontexte wurden bereits Theorie- und Praxisfelder entlang des Beratungsbegriffs entwickelt (Engel & Sickendiek, 2005; Fuchs, 2000, p. 394; Sickendiek, Engel & Nestmann, 2002), für die Pflegeberatung ist diese Bearbeitung noch nicht abgeschlossen. Vielleicht kann dies die noch immer kaum spürbare Aufmerksamkeit der Berufsgruppe Pflege gegenüber dem wichtigen Handlungsfeld Beratung zumindest teilweise erklären. Denn obwohl bereits seit längerem als Desiderat bekannt, ist Pflegeberatung bisher weder als eigenständiger Bereich pflegerischer Intervention entwickelt, noch wird sie in der eigenen Handlungslogik als pflegfachliche Dienstleistung wahrgenommen. Infolge dessen wird eine systematische und theoriebasierte Vermittlung von Beratungskompetenzen in der pflegerischen Erstausbildung bisher nicht bzw. zu wenig berücksichtigt. Die Beratungstätigkeit erfordert neben Fachkompetenz ebenso spezifische Beratungskompetenzen, die auch die Vermittlung von bestimmten theoretischen Konzepten über häusliche Pflege, Familiennetzwerken, Konzepten über Gesundheit und Krankheit, biografischen Komponenten sowie dem systemischen Zusammenspiel aller dieser Komponenten zum Ziel haben. Diese oben erwähnte Realität erstaunt zunächst, betrachtet man die aktuellen gesetzlichen Grundlagen für die Pflegeausbildungen<sup>7</sup>. Danach sollten bereits heute die für die Pflegeberatung erforderlichen Kompetenzen in der pflegerischen Grundausbildung erworben werden und Pflegeberatung ein fester Bestandteil pflegerischer Handlungen sein. So ist beispielsweise die „Beratung, Anleitung und Unterstützung von zu pflegenden Menschen und ihrer Bezugspersonen in der individuellen Auseinandersetzung mit Gesundheit und Krankheit“ ein definiertes Ausbildungsziel im Krankenpflegegesetz (KrPflG 2004 §3 Abs. 2) und wird als Inhalt des theoretischen und praktischen Unterrichts festgeschrieben (KrPflAPrV - Anlage 1). Ob ein entsprechender Kompetenzerwerb in der praktischen Ausbildung fokussiert wird, bleibt allerdings der Praxis selbst überlassen, da für die praktische Ausbildung lediglich eine Vorgabe der Ausbildungsorte erfolgt.

Hier ist das Altenpflegegesetz (AltPflG) und die dazugehörige Ausbildungs- und Prüfungsverordnung (AltPflAPrV Anlage 1) konkreter und beschreibt Beratung innerhalb des hier zugrunde liegenden Lernfeldkonzepts als berufliche Handlungskompetenz, die in einem konti-

---

<sup>7</sup> und vernachlässigt die Pflegefachkräfte, die nach den alten Ausbildungsgesetzen ihre Ausbildung absolviert haben.

nuierlichen Prozess innerhalb der dreijährigen Ausbildung erworben werden soll. Pflegeberatung, einschließlich der Begleitung und Beratung Pflegenden Angehöriger, wird als Aufgabe der Altenpflege in der Formulierung des Ausbildungsziels (AltPflG § 3) hervorgehoben.

Beratung wird also nach dem Verständnis der beiden aktuellen Ausbildungsgesetze als berufsimmanente Aufgabe gesehen, sowohl mit Fokus auf die zu Pflegenden wie auch bezogen auf ihre (pflegenden) Bezugspersonen. Hiermit wird der individuellen und der gesellschaftlichen Ebene Rechnung getragen. Dies wird von den wenigen in Deutschland existierenden Berufsordnungen für Pflegefachkräfte ebenfalls aufgegriffen. Beratung gehört demnach nicht nur zu den allgemeinen Berufsaufgaben sondern professionell Pflegenden unterliegen auch einer Beratungspflicht gegenüber den zu Pflegenden und Ihren Angehörigen (vgl. Deutscher Pflegerat e.V., 2004; Senatskanzlei Bremen, 2004; Amtsblatt des Saarlands, 2007).

Dennoch zeigen sich in der praktischen Umsetzung bislang noch wenige konkrete und zielgerichtete Aktivitäten. Pflegeberatung geht vielmehr als „Nebenaktivität“ im Pflegealltag unter, erfolgt eher zufällig, unreflektiert und ohne nachhaltige Ausrichtung (vgl. u.a. Beier, 2005; Bösing, Lang, & Zegelin-Abt, 2001; Feldhaus-Plumin, 2005; Flieder, 2005; Gugerell, 2003 ; Huber, 2005; Lay, 2001; Müller-Mundt, 2001; Steinbock, Zegelin-Abt, & Büker, 2002; Stratmeyer, 2005). Da Kommunikation das zentrale Element der Pflegeberatung ist, wundert dies nicht, wird diese doch immer noch weitestgehend als Begleitmusik und nicht als eigene bewusste Pflegeaktivität betrachtet. Beratung als berufliche Aufgabe, so Koch-Straube (Koch-Straube, 2000), wird anderen Professionen zugeordnet, z.B. der Sozialarbeit, der Psychotherapie oder auch der Medizin. Gesundheitsberatung als interdisziplinäre Verantwortung, gerade im häuslichen Pflegeumfeld ein aufgrund der Erreichbarkeit vor allem pflegerischer Auftrag, gehört bisher noch zu weitgehend vernachlässigten Aufgaben. Dabei könnte gerade das Erkennen und Mobilisieren externer und interner Ressourcen zur Bewältigung der veränderten Lebenssituation und gesundheitlichen Risiken ein zentrales Ziel von Pflegeberatung Pflegenden Angehöriger sein und zur Stärkung ihrer eigenen Gesundheit beitragen (vgl. auch Brinkmann-Göbel, 2001 in Engel & Sickendiek, 2005 p. 163). Daneben sollte nicht vergessen werden, dass eine Pflegephase einen langen Zeitraum umspannen kann und normalerweise nicht gleichförmig verläuft, sondern ständigen Anpassungserfordernissen ausgesetzt ist. Die gesamte Zeitspanne der Betreuungs- und Pflegeübernahme wird daher häufig auch als Pflegendenkarriere betitelt.

### **3.2 Pflegendenkarrieren – was unterscheidet sie von bewusst geplanten Karrieren und welche Konsequenzen ergeben sich für die Pflegeberatung?**

Zur Klärung dieser Frage ist zunächst ein Blick in die Begriffsdefinition von «Karriere» notwendig. Im Deutschen wird Karriere in der Regel im Zusammenhang mit der beruflichen Laufbahn einer Person verwendet. In der Umgangssprache ist der Begriff häufig mit zielgerichteten bewusst getroffenen beruflichen Entwicklungen, Veränderungen der Qualifikationen und/oder der Stellung innerhalb einer hierarchisch strukturierten Arbeitsorganisation verbunden. Ein beruflicher Karriereschritt kann meistens genau datiert werden, nicht zuletzt weil er von der jeweiligen Person aber auch von seinem engeren Umfeld häufig als ein sozialer Aufstieg und als Anerkennung für die bisherige Leistung wahrgenommen wird und mit einer neuen Herausforderung einhergeht (Brockhaus Enzyklopädie, 1990).

Merkmale, die so für Pflegendenkarrieren nicht zutreffen. Pearlin und Aneshensel (1994) haben in ihrer Theorie der unerwarteten Karriere Pfleger Angehöriger die auffälligsten Unterschiede zwischen Pflegenden- und Berufskarrieren benannt. Neben dem in der Regel schleichenden Einstieg ohne nachvollziehbares fixen Anfangsdatum bei allmählichen Veränderungen des Gesundheitszustandes bzw. der unerwarteten, ungeplanten und unmittelbaren Pflegeübernahme nach einem akuten Ereignis erfolgt die Entscheidung für eine „Pflegendenkarriere“ nicht zuletzt aus pragmatischen Gründen vergleichsweise unreflektiert. Oft führt eine Verkettung von verschiedenen Umständen, beeinflusst von familiären und gesellschaftlichen Faktoren sowie intrinsisch und extrinsisch geleiteten Überlegungen, zu einer Pflegeübernahme im häuslichen Umfeld. Umso mehr die Entscheidung zur Pflegeübernahme von äußeren Faktoren beeinflusst wird, umso höher scheint das Risiko zu sein, sich im fortschreitenden Pflegeverlauf in seiner Rolle gefangen zu fühlen. Konkrete Vorüberlegungen, etwa zu den neuen Aufgaben und Verantwortungen oder auch zu der neuen Rolle als Pfleger Angehöriger, finden nur selten statt, ebenso wird die private und berufliche Zukunftsplanung in den Hintergrund gedrängt. Die meist fehlende soziale Anerkennung ebenso wie der mit der Pflege oft einhergehende organisatorische und finanzielle Aufwand sind weitere Unterschiede zu beruflichen Karrieren (Pearlin & Aneshensel, 1994)<sup>8</sup>. Die folgenden Übersichten fassen die Unterschiede zusammen.

---

<sup>8</sup> Außer Pearlin und Aneshensel haben sich weitere Wissenschaftler mit dem Thema Pflegekarrieren beschäftigt (u.a. Geister, 2004; Görres, 1993; Lindgren, 1993), auf die an dieser Stelle jedoch nicht weiter eingegangen werden soll.

<b>Berufliche Karriere</b>	<b>Pflegendenkarriere</b>
Bekanntes Einstiegsdatum	Schleichender oder plötzlicher Einstieg
Bewusste Entscheidung	Pragmatische Entscheidung
Sozialer Aufstieg	???
Anerkennung der Leistung	Organisatorischer und finanzieller Mehraufwand
Abgrenzung Arbeit – Privatleben	???
Erholungszeiten (u.a. Urlaub)	???

**Tabelle 1: Unterschiede Berufliche Karriere - Pflegendenkarriere**

Lindgren hat die Pflegendenkarriere als eine spezifische Phase im Leben eines Pflegenden Angehörigen beschrieben, in der die Pflege, Unterstützung und/oder Betreuung eines Menschen im Mittelpunkt steht bzw. den zentralen Schwerpunkt im Lebensalltag bildet (vgl. Lindgren, 1993, p. 214). Hierbei differenziert sie drei Stadien der Pflegendenkarriere.

1. Stadium der unerwarteten Begegnung / Eintrittsphase (encounter stage)

Dieses erste Stadium beginnt nach Lindgren mit der Diagnosestellung und umfasst das individuelle, situationsbedingte Entwickeln eines Krankheits- und Krankheits- bzw. Pflegeverlaufs-Verständnisses, und die Anpassung an die neuen Herausforderungen (z.B. dem Erlernen von Pflorgetechniken, der Umgang mit den Veränderungen im Lebensalltags und des Lebensstils, dem „Verlust“ einer vertrauten Person und dem Kennen lernen eines krankheitsbedingt veränderten Menschen). In Anlehnung an die Ausführungen von Pearlin und Aneshensel (1994) wird dieses Stadium der unerwarteten Begegnung ausgedehnt auf den bei chronischem oder schleichendem Prozess gesamten Zeitraum bis zur ersten eigenen Wahrnehmung der Situation als Betreuungs- bzw. Pflegesituation. Gekennzeichnet ist diese Phase im Pflegeverlauf durch Brüche, Neubeginne und Wendepunkte im eigenen Lebenslauf und Lebensstil.

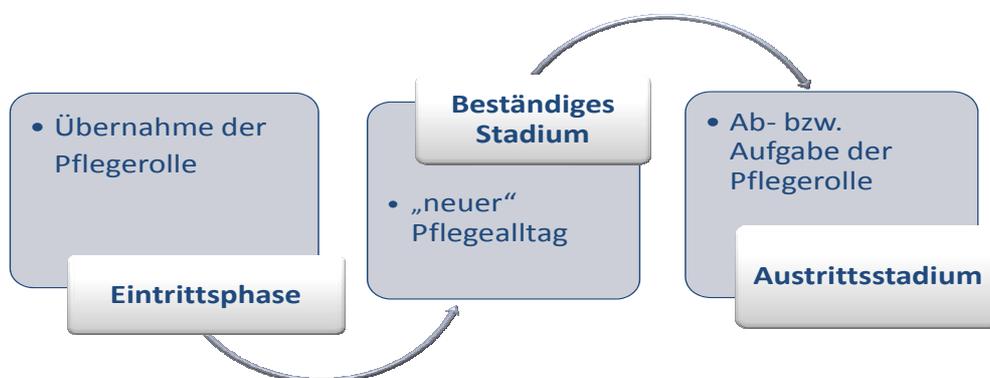
2. Beständiges Stadium (enduring stage)

In diesem Stadium dominiert der neue Pflegealltag, in dem die teilweise enormen Belastungen durch die Pflege und Betreuung anfallen und das Etablieren neuer Routinen erfolgt. Lindgren umschreibt das Erleben dieser Phase auch als „gefangen

sein in der Pflegerolle“, da die Erfahrungen von verändertem Gesundheitszustand und Verhaltensänderung des zu Pflegenden, eigener sozialer Isolation und Vereinsamung, keine Zeit für sich selbst und seine eigene Familie, Verwandte und Freunde zu haben, das Erleben beruflicher Rückschritte, finanzielle Sorgen und Zukunftsängste immer wieder den Alltag prägen.

### 3. Austrittsstadium (exit stage)

Das Ende der Pflegesituation fällt in der Regel mit dem Tod des Pflegebedürftigen bzw. mit der vollständigen Beendigung der pflegerischen Sorge um den Pflegebedürftigen zusammen. Dies impliziert, dass der Übergang in eine stationäre Einrichtung nur selten mit dem Ende der Pflegendenkarriere gleichzusetzen ist, allerdings verändert sich die Pflegerolle; von den Pflegenden Angehörigen werden neue Entscheidungen und Aktivitäten verlangt. Unabhängig davon wie das Austrittsstadium sich gestaltet und über welchen Zeitraum und welche Zwischenstationen es sich erstreckt, erlebt der Pflegenden Angehörige eine Veränderung bis hin zur Aufgabe der Pflegerolle. Hierzu sind neue Anpassungsleistungen erforderlich, da dieses Ende wiederum ein Wendepunkt im eigenen Lebenslauf beinhaltet (Geister, 2004; Lindgren, 1993).



**Abbildung 1: Phasen der Pflegendenkarriere in Anlehnung an Lindgren (1993)**

Die kurze Ausführung zu den verschiedenen Pflegendenkarriere-Stadien soll den Blick für möglicherweise unterschiedliche Pflegeberatungsbedarfe in den Phasen des Pflegeverlaufs schärfen.

Die Erwartungen und Ansprüche an eine professionelle und umfassende Pflegeberatung sind hoch, wenn neben der Begutachtung der Pflegesituation, der Erhebung des Pflege-

bedarfs in den verschiedenen Phasen sowohl bezogen auf den Pflegebedürftigen wie auch auf seinen Angehörigen, die Pflegeberatung vor allem auch nachhaltig wirken soll.

#### **4. Ableitung der Untersuchungsziele und Fragestellungen**

Das Forschungsprojekt soll einen Teil dieser Versorgungslücke schließen, indem es

1. die Beratungsbedarfe aus der Sicht der Pflegenden Angehörigen aufdeckt, hieraus
2. Rahmenempfehlungen für ein wissenschaftlich fundiertes Pflegeberatungskonzept entwickelt und
3. Anregungen zur Verbesserung der Situation Pflegenden Angehörige für alle Institutionen und Berufsgruppen, die hierzu beitragen können und sollten, formuliert.

Langfristig betrachtet soll eine systematische Pflegeberatung dazu beitragen, die Gesundheit von Pflegenden Angehörigen zu fördern und positiv zu beeinflussen sowie die Lebensqualität pflegender Angehörige durch bedarfsgerechte Entlastungen und die Senkung des individuellen Erkrankungsrisikos zu steigern.

Die Untersuchung wird hierbei durch verschiedene zentrale Fragestellungen geleitet:

- Wie schätzen Pflegenden Angehörige ihren individuellen Beratungsbedarf im Umgang mit der Pflegeübernahme ein?
- Ändert sich dieser Bedarf im Verlauf der häuslichen Pflege, ist er beispielsweise in bestimmten Phasen einer Pflegendenkarriere höher und anders?
- Wie lassen sich Ressourcen und Beratungsbedürfnisse in ein Beratungskonzept integrieren?
- Welche Kompetenzen benötigen potentielle Pflegeberater für die Beratung von Pflegenden Angehörigen?

Da sich Bedarfe nicht konsequent von dem subjektiven Belastungsempfinden einer Person abgrenzen lassen, werden im Ergebnisteil, im Bewusstsein, dass dieser Untersuchungsteil wenig Neues ans Licht fördert, auch die erlebten bzw. wahrgenommenen Belastungen und positiven Erfahrungen angesprochen.

## 5. Methodisches Vorgehen

Um sich dem aus der Angehörigenperspektive bisher wenig beleuchteten Thema ‚Beratung(sbedarf)‘ anzunähern sowie Belastungen, Belastungsprozesse und Beratungsbedarfe im Verlauf der „Angehörigenkarriere“ aufzudecken, wurde eine qualitative Methode gewählt. Dies eröffnete die Chance, neues Wissen zum Thema Pflegeberatung zu entwickeln, denn die Operationalisierung und die Konzeptgenerierung durch die Befragten standen im Vordergrund (vgl. Lamnek, 1995). Um die Befragungen „steuern“ zu können, d.h. auf Themen, die für die Untersuchung von Interesse sind, zu lenken und ein Verlieren in für die Untersuchung uninteressante Materien zu vermeiden, wurden die Interviews leitfadengestützt angelegt (vgl. Flick, 2002).

### 5.1 Stichprobe

Die Rekrutierung von Pflegenden Angehörigen als Interviewpartner verlief über Pressemitteilungen, ein Interview im Radio und Flyer, die saarlandweit in Arztpraxen und zusätzlich in verschiedenen Saarbrücker Apotheken ausgelegt wurden. Angesprochen wurden Personen, die sich selber als Pflegenden Angehörige sehen unabhängig davon, ob die zu Pflegenden bzw. zu Betreuenden Leistungen der Pflegeversicherung erhalten oder nicht. Eingeschlossen wurden auch jene, die in der Vergangenheit einen pflegebedürftigen Menschen betreut haben, der zum Interviewzeitpunkt jedoch bereits verstorben war.

An der Untersuchung nahmen insgesamt 31 Personen teil, hiervon waren 23 Hauptpflegepersonen (23 Frauen und drei Männer) und sieben Mitpflegende (zwei Frauen und fünf Männer)<sup>9</sup>. Alle befragten Pflegenden Angehörigen verfügten bereits über eine längere Pflegeerfahrung, es konnten für die Studie leider keine „Pflegeneulinge“ gewonnen werden. Bei sieben Interviewpartnern waren die pflegebedürftigen Personen zum Zeitpunkt des Erstinterviews bereits verstorben.

Das Spektrum der Pflegephänomene der pflegebedürftigen Menschen zeigte ebenso wie die Krankheitsbilder eine große Vielfalt: Einschränkungen in Folge von Schlaganfällen, Morbus Parkinson, dementiellen Veränderungen, Multiple Sklerose, Wachkoma, Mehrfachbehinderungen oder auch Querschnittslähmungen.

Es wurde bewusst keine Spezifizierung auf Angehörige in Pflegesituationen mit bestimmten Pflegephänomenen vorgenommen, da das zu entwickelnde Beratungskonzept für alle Pflegenden Angehörige Anwendung finden sollte.

---

<sup>9</sup> Als Hauptpflegepersonen im Rahmen dieser Untersuchung werden alle diejenigen Pflegenden Angehörigen definiert, die überwiegend die direkte, körpernahe Pflege und Betreuung der zu betreuenden Person übernehmen, als Mitpflegende werden diejenigen bezeichnet, die die Hauptpflegeperson unterstützen und/oder sich primär mit organisatorische Aufgaben, wie z.B. Leistungen der Pflegeversicherung, beschäftigen, bezeichnet.

## 5.2 Datenerhebung

Die Gespräche fanden je nach Wunsch der Interviewpartner in der HTW oder in den Wohnungen der Befragten statt, sie dauerten zwischen 20 und 150 Minuten. Zusätzlich wurde ca. ein Jahr nach dem Erstinterview ein Telefoninterview mit allen Teilnehmern durchgeführt, um Veränderung in den Bedarfen zu erfassen. Die Interviews wurden digital aufgezeichnet und anonymisiert. Die Auswertung der Daten erfolgte nach Transkription computergestützt mit dem Programm MAXQDA 2007 mit der Methode der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2003). Daneben wurde zu jedem Interview ein Interviewtagebuch verfasst. Zusätzlich standen Dokumente von Pflegenden Angehörigen, u.a. Briefwechsel mit Behörden und Ausschnitte eines persönlichen Pfl egetagebuches, zur Verfügung. Dies ermöglichte Techniken der Explikation in den Auswertungsverlauf zu integrieren.

## 5.3 Auswertung

Als eine Analyse- bzw. Kodiereinheit wurde alles zu einem Fall gehörende Datenmaterial festgelegt. Im ersten Auswertungsschritt wurden sowohl induktiv Codings aus dem Datenmaterial gewonnen sowie deduktiv Codings aus den Motiven der Ablehnung von Beratungskonzepten aus den Studien des DIP (2006) und der Barmer-Ersatzkrankenkasse (2006) (vgl. Kapitel 3) gebildet und den zwei übergeordneten Kategorien Belastungen und Bedarfe zugeordnet. Dieses vorläufige Kategoriensystem wurde im weiteren Verlauf reduziert und die Codings mit Rücküberprüfung am Material und den Phasen der Pflegendenkarriere nach Lindgren in das endgültige Kategoriensystem überführt und zusammengefasst. Die Ergebnisse wurden in zwei Diskussionsrunden mit den Interviewpartnern diskutiert, dies erfolgte zum Einen als eine Form der Rücküberprüfung und zum zweiten als Dank an die Interviewpartner. Im Ergebnisteil wurde auf eine differenzierte Darstellung der ersten beiden Schritte zu Gunsten einer ausführlichen Darstellung des letzten Analyseschrittes verzichtet. Aus Gründen des besseren Verständnisses und der besseren Lesbarkeit wurden die Originalzitate wie folgt bereinigt: Dialekte wurden ins Schriftdeutsch transformiert und Füllwörter wie „äh“, „mmh“ weggelassen. Ebenso wurden Transkribierzeichen (Pausen, Lautstärke, Emotionen u.ä.) weggelassen.

## **6. Forschungsergebnisse - Subjektiv erlebte Belastungen und „Selbsthilfe“**

Aus vergangenen Forschungsarbeiten ist bekannt, dass Pflegende Angehörige während der Pflege eines Menschen neben belastenden Momenten viele positive Erlebnisse sammeln, die Ihnen Kraft aber auch Lebensqualität zurückgeben und damit eine wichtige Ressource in der Alltagsbewältigung darstellen (u.a. Meinders, 2001; Beach 2000, Cohen et al. 1994). So gibt es auch in dieser saarländischen Untersuchung solche Erfahrungen. Sie bleiben allerdings in der Minderheit, vielleicht, wie eine Interviewpartnerin es ausdrückte, aus Angst vor Leistungskürzungen, wenn sie erwähnen würde, dass sich durch ihre Pflege und Fürsorge der Hilfebedarf des zu Pflegenden verringert hat und deutliche Fortschritte erkennbar sind. Pflegende Angehörige kämpfen um die Anerkennung ihrer Arbeit, vermeiden jedoch Erfolgsmeldungen, um Bestrafungen zu verhindern. Wenn derartige positive Aspekte im vorliegenden Bericht also in den Hintergrund gedrängt erscheinen, so liegt dies zum Einen nicht an einer Verleugnung solcher Ergebnisse, sondern an dem oben geschildertem subjektiven Empfinden und potentiell befürchteten Konsequenzen Pflegender Angehöriger. Zum anderen waren ursprünglich die erlebten positiven und negativen Belastungen nicht Gegenstand der Untersuchung. Aber es scheint, so die Deutung des Projektteams, den Interviewten leichter zu fallen, über die Ebene negativer Erfahrungen und subjektiv empfundener Versorgungsdefizite ihre Bedarfe auszudrücken.

Im Folgenden werden zunächst wesentliche - von den Pflegenden Angehörigen artikulierte – Belastungsbereiche aufgezeigt, bevor die Beratungsbedarfe aus der Perspektive der Pflegenden Angehörigen dargestellt werden. Diesem Vorgehen liegt die Annahme zugrunde, dass subjektiv erlebte Belastungen möglicherweise einen zusätzlichen Hinweis auf Beratungsbedarfe geben können.

Viele der interviewten Pflegenden Angehörigen nehmen die mit der Pflegeübernahme einhergehenden Veränderungen – zumindest rückblickend – sehr bewusst wahr und beschreiben dies im Gesprächsverlauf sehr anschaulich. Je nach empfundener Belastungsstärke dominieren bestimmte Themen die Interviews, wobei geschlechtsspezifische Auffälligkeiten sowohl bezogen auf die Belastungsbereiche wie auch auf die empfundene Belastungshöhe und der Umgang mit diesen in dieser Untersuchung nicht auffällig erscheinen. Verschiedene Belastungsaspekte zeigen sich in mehreren Stadien der Pflegendenkarriere, werden jedoch um Redundanzen zu vermeiden, nur in der Phase thematisiert, in der sie auffälliger erscheinen. Die zusammenfassende Darstellung in Kapitel 6.4 versucht diese Unvollständigkeit auszugleichen.

Immer wieder berichten Pflegende Angehörige im Gesprächsverlauf, wie sie selbst Ideen entwickeln, um ihre Belastungen zu reduzieren. Diese teilweise kreativen Ansätze können evtl. auch für andere Pflegende Angehörige wertvoll sein. Sie sollen daher entsprechend als potentielle Aspekte für ein Pflegeberatungskonzept hier mit dargestellt werden.

## 6.1 Einstiegsphase

Die folgende Grafik fasst die wesentlichen Belastungsbereiche in diesem Abschnitt der Pflegendenkarriere zusammen, bevor diese im weiteren Verlauf erläutert werden.

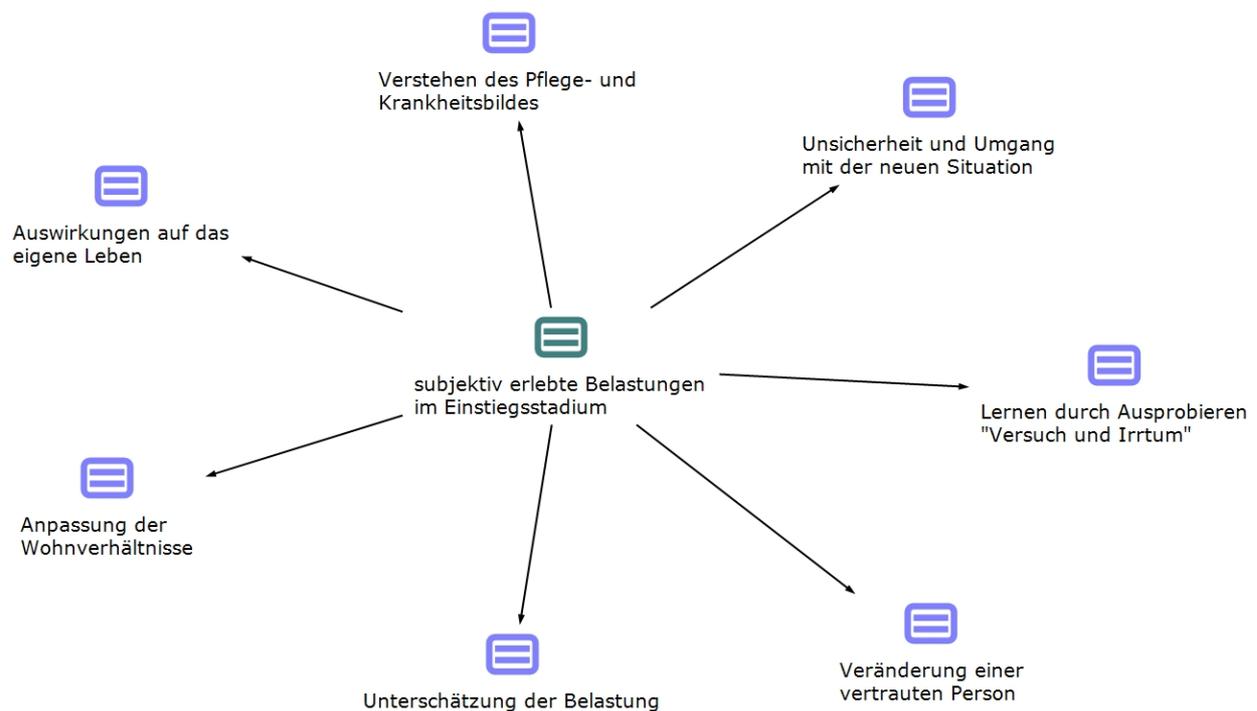


Abbildung 2: Subjektiv erlebte Belastungen in der Einstiegsphase

### 6.1.1 Unsicherheit und Umgang mit der neuen Situation

Pflegende Angehörige erleben den Einstieg in die Pflegendenkarriere aufgrund der Konfrontation mit einer Situation, die sie in der Regel nur aus der Ferne oder gar nicht kennen, als unbekanntes Neuland. Viele fühlen sich überrumpelt und erleben sich selbst in ihrem Handeln und Denken blockiert und von den Verantwortlichen im Gesundheitswesen alleine gelassen.

*„...man wusste überhaupt nicht, wo man sich hinwenden soll, gar nicht. gar nicht. Man ist einfach mit den Sachen konfrontiert worden, hier ist die Sache jetzt und jetzt sieh zu wie du fertig wirst“ (I-03, 799).*

*„... hat ein ganzes Jahr gedauert, über ein ganzes Jahr bis ich das überhaupt verarbeiten konnte, über weit über ein Jahr, dass die Situation so ist, dass das passiert ist, weil ich hatte ja gar keine Hilfe, es hat ja keiner Hilfe angeboten. Ich hatte keine Betreuung nichts“ (I-09: 24).*

*„...und das die Menschen dann, die Angehörigen allein gelassen werden. die werden dann*

*regelrecht nur abgeschoben“ (I-09: 76).*

Hinzu kommt, dass ihnen spezifische fachliche, technische, organisatorische und sozialrechtliche Kenntnisse, welche ihnen die Bewältigung und den Einstieg in die häusliche Pflege erleichtern können, fehlen.

*„...keine Hilfe auch während, im Krankenhaus drin, man hat mir nicht gesagt, wie man hier so eine Frau pflegen tut, so einen Komapatienten gar nichts hat man, gar nichts. Das war sehr, das war, sehr schlimm war das“ (I-09, 34).*

Diese Situation wird von Pflegenden Angehörigen umso belastender wahrgenommen, um so komplexer sich die Anforderungen an die Versorgung gestalten, d.h. geht es beispielsweise „nur“ um die Hilfe bei der Körperhygiene oder auch um rehabilitative, aktivierende Maßnahmen.

*„...was nach meiner Meinung verbessert werden müsste, wäre tatsächlich die Information, nämlich jemand wie ich, gehe ich von mir aus, der vollkommen mit zwei Füßen in ein anderes Leben rein getreten ist, wäre es manchmal gut wenn jemand da gewesen wäre und hätte mir Informationen gegeben. Das war nicht der Fall, ich musste, ich musste mich da alleine durchwursteln. Ich hab dann auch einmal erfahren, wie das überhaupt geht mit der Krankenkasse, da hat man gar keine Ahnung, die ganzen Therapien, was da durchgeführt werden muss, sie müssen sich mal vorstellen meine Frau hat Logopädie gemacht, Krankengymnastik, Ergotherapie. Das muss ja gemacht werden ... und da bekam ich also am Anfang wenige Informationen und das tut manchmal weh, man könnte dann mehr wissen“ (I-12, 31).*

Interessant ist hierbei, dass dieses Gefühl der Unsicherheit unabhängig vom Pflegebild bei Laien scheinbar ebenso existiert wie bei Personen, die einen pflege- bzw. gesundheitsbezogenen beruflichen Hintergrund haben.

*„...wie gesagt, obwohl ich selbst im Krankenhaus vorher gearbeitet habe, bin ich erstmal auf die Idee nicht gekommen. Die einfachsten Dinge, hat man ein Brett vor dem Kopf“ (I-15: 10).*

Bei schleichenden Verläufen bis zur „legitimierten“ Pflegebedürftigkeit des Angehörigen gestaltet sich der persönliche Prozess bis zur bewussten Wahrnehmung und des Wahrhabenwollens, dass der Angehörige auf fremde Hilfe und Unterstützung angewiesen ist, teilweise als ein Auf und Ab der Emotionen und Gedanken. Die Angst vor möglichen Stigmatisierungen des sozialen Umfeldes und die teilweise verzerrte Selbsteinschätzung der auf Hilfe angewiesenen Menschen prägen diesen Verlauf

*„...also ich denke egal wie lange sich das anbahnt, letztendlich stolpert man immer relativ unvorbereitet oder psychisch unvorbereitet in die Pflege der Angehörigen hinein. ... und strampelt vor sich hin bis man das das Unbehagen, das vielleicht entsteht, formulieren kann, überhaupt verbalisieren kann. Bis man überhaupt vielleicht mit jemanden anderem drüber redet. Weil es ist natürlich auch ja ein bisschen ethisch belastend, wenn ich mich jetzt darüber beschwere, was meine Mutter mir für Probleme macht“ (I-21: 163).*

Hinzu kommt, dass zu Beginn der Verlauf, die Dauer genauso wie die Pflegesituation selbst für viele Pflegenden Angehörige kaum einschätzbar sind, da Pflegebedürftigkeit in der Regel nicht klaren Strukturen folgt. Eine Angehörige, die ihren Partner 14 Jahre pflegte, schildert die erste Phase bis zur Entlassung nach Hause als ein Wechselbad der Gefühle.

Die fehlende Planungsmöglichkeit erschwert darüber hinaus auch die notwendigen Vorbereitungsarbeiten für die Pflege zu Hause.

*„...zuerst war es ja schon mal, wie gesagt mit der Krankheit ganz schlimm und nachher manchmal hat man neben sich gestanden, ich konnte nicht immer denken, wissen sie. Es war dann, es war so schlimm. Er hatte alles Mögliche, Luftröhrenschnitt, zweimal Atemstillstand und so. Wir haben, wir sind einen Tag nach Ort x, einen Tag haben wir einen Rollstuhl gekauft, da war es gut. Den anderen Tag haben wir einen Sarg gekauft in Gedanken. Dann noch mal Rollstuhl, dann noch mal Sarg. So schlimm war das gewesen. Der ist, der hat die Krankensalbung gekriegt, letzte Ölung. ... so sind wir sechs Wochen, so sind wir gefahren,...“ (I-08: 571)*

### **6.1.2 Lernen durch ausprobieren – „ich hab’ auch alles selber müssen ausprobieren, ich hab’ es einfach probiert“<sup>10</sup>**

Da viele Pflegende Angehörige in der ersten Phase der Pflegeübernahme auf sich selbst gestellt sind und ohne professionelle Hilfe auskommen (müssen), verlangt die ungewohnte Aufgabe zunächst die Entwicklung von neuen Fähigkeiten und Routinen. Dies erfolgt zum einen über Nachahmen, zum anderen über das Prinzip «Versuch und Irrtum». Hierbei helfen manchmal Ableitungen aus Überlegungen, wie man es sich selbst für sich wünschen würde. Dies gelingt bei Tätigkeiten wie der Körperpflege leichter, bei anderen Unterstützungsleistungen, wie beispielsweise bei der Mobilisation oder auch der Ernährung versuchen sich Pflegende Angehörige oft an die Griffe der Pflegefachkräfte oder auch anderer Berufsgruppen zu erinnern und diese zu übernehmen. So erzählt eine Pflegende Angehörige, dass Sie bei ihrem zu Pflegenden den Blasenkatheter gelegt und gespült hat, wobei sie keine Anleitung erfahren hat, sondern sich dieses im Krankenhaus „abgeguckt“ hat. Eine Kontrolle oder Überprüfung, ob Pflegende Angehörige die Pflege so durchführen, dass die auf Hilfe angewiesene Person eine sichere und angemessene Pflege erhält, die gleichzeitig auch die Gesundheit des Pflegenden Angehörigen schont, findet nicht statt. So bleibt beispielsweise unerkannt, ob die Durchführung bestimmter Pflegemaßnahmen durch andere Techniken erleichtert oder verbessert werden kann oder Pflegefehler, die Folgen für den Pflegebedürftigen haben, frühzeitig entdeckt und vermieden werden können.

*„...und dann muss man halt sehen, eben weil man es nicht wusste, das beste draus machen. Ob man das jetzt immer richtig gemacht hat, weiß ich nicht, weiß ich nicht“ (I-03:801-803)*

Frühzeitige Informationen tragen auch dazu bei, dass Pflegende Angehörige lernen, welche Maßnahmen wann sinnvoll und für beide Seiten – Pflegender und zu Pflegender – angenehm sind und zur Steigerung des Wohlbefindens beitragen können.

*„Im ersten Jahr bin morgens schon halb fünf, fünf Uhr aufgestanden, für dann die Ernährung anzuhängen. Das ist auch so was, da hat euch niemand gesagt wie das geht mit der Ernährung, wie schnell die muss reinlaufen, wie langsam das muss gehen alles. Keine Menschenseele hat einem das gesagt, «das muss nur reintröpfeln». Dann habe ich das für drei Flaschen Ernährung und drei Flaschen Wasser durchlaufen zu lassen, habe ich morgens um halb fünf, fünf Uhr schon müssen anfangen. Wenn ich nach fünf gekommen bin, bin ich mit der Zeit*

---

<sup>10</sup> (I-09: 115)

*schon gar nicht mehr hin gekommen, und dann habe ich, da war ich in der Nacht war ich zuerst am Anfang war das, da bin ich in der Nacht zwanzig bis dreißig mal aufgestanden, ich konnte gar keine Stunde an einem schlafen. (I-09, 40)*

Das fehlende Wissen führt hier zu einem gestörten Schlafrhythmus für beide, ein andauern- des Schlafbedürfnisses ist die Folge und kann aufgrund der notwendigen 24-Stunden-Pflege auch nicht gestillt werden.

### **6.1.3 Verstehen des Pflege- und Krankheitsbildes - Kennen lernen der pfle- ge- und krankheitsspezifischen Symptome**

Unabhängig davon, ob der Hilfebedarf durch ein akutes Ereignis, z.B. einen Schlaganfall, oder durch einen chronisch degenerativen Prozess ausgelöst wird, muss der Pflegenden Angehörige für die pflege- und krankheitsspezifischen Symptome ein Verständnis entwickeln und die Auswirkungen akzeptieren lernen. Auch wenn dieser Prozess sich durch die gesam- te Pflegezeit wie ein Spirale zieht, da Veränderungen und Ereignisse den Angehörigen immer wieder vor neue Herausforderungen stellen, so mutet die Einstiegsphase hier als be- sonders aufreibend an. Bestimmte Diagnosen werden, da sie intuitiv einem höheren Lebensalter zugeordnet werden, nicht immer sofort angenommen. Hierdurch begünstigt können die Folgen für den Betroffenen ebenso wie für das eigene Leben zunächst nicht ab- geschätzt werden. Ein Pflegenden Angehöriger, der seine Frau, die nach einer akuten Erkrankung ins Wachkoma gefallen ist, pflegt, beschreibt rückblickend diesen Prozess als langwierig und belastend.

*„Das ist das ja, das hab ich gespürt, aber ich habe wie lange gebraucht, bis ich das verstan- den habe. Ich habe bald zwei Jahre gebraucht, bis ich das verstanden hatte, so lange hatte ich gebraucht. Ich habe das also nicht so am Anfang nicht so erkannt. aber nach zwei Jahren hatte ich es erkannt, dann hab ich gewusst woran ich war, so lange braucht man. Das war auch nur deswegen, weil man den Schock verdauen musste, was dort passiert ist. So lange habe ich gebraucht, um das zu verstehen, was mit meiner Frau passiert ist und dann habe ich das nicht akzeptiert, aber so angenommen dann einfach. Na ja und dann war es eigentlich dann war es einigermaßen gut. Und dann habe ich versucht, so vernünftig zu leben wie es nur möglich ist“ (I-09\_t2: 84).*

Erkrankt eine Person an einer dementiellen Erkrankung, so gestaltet sich das Erkennen, ob die Verhaltensänderungen und/oder kognitiven Einbußen noch als „normale“ altersbedingte Einschränkung oder auf eine krankheitsbedingte Ursache zurückzuführen ist, nicht immer einfach.

*„Aber irgendwo hat es sehr lange gedauert bis wir das so für uns akzeptiert haben. Da finden Veränderungen statt. Man will das auch nicht. Man will den Menschen eigentlich immer so ha- ben, wie man ihn über viele Jahrzehnte auch erlebt hat und sie war eigentlich eine sehr ja re- solute Frau, herzliche Frau, hat ihr Leben halt bewältigt. Und diese Veränderung plötzlich, ja das war für uns erst mal schwer erträglich und deswegen, wir haben hier uns im Grunde auch dagegen gewährt, das anzunehmen bis es irgendwann nicht mehr, da gab es nichts mehr da- gegen zu wehren. Dann war es einfach so offensichtlich und dann sind wir auch mit ihr zum Arzt gegangen“ (I-15: 6)*

Die schleichende Entwicklung verläuft oft über Jahre, daher werden Zustandsverschlechterungen insbesondere von nahen Bezugspersonen, die einen engen Kontakt zu dem erkrankten Menschen haben, oft erst dann wahrgenommen, wenn sie eine besondere Auffälligkeit zeigen.

*„...dann hat sie mal im Geschäft so Saure Pommes gekauft, da habe ich gedacht, oh die kauft aber was Modernes. ... das war so eine Art Gummibärchen, nur sauer, hat Pommes darauf gestanden. Und die hat sie dann meinem Bruder in die Friteuse geworfen“ (I-19: 6-8)*

Rückblickend wird die Tatsache, dass man zu Beginn der Pflegeübernahme kein oder zu geringes Wissen über die Krankheit und ihre Folgen hat und dadurch nicht die Chance hatte, immer adäquat auf Handlungen der erkrankten Person zu reagieren, als belastend beschrieben.

*„... wie gesagt erst mal habe ich verdammt viele Fehler gemacht, weil ich einfach über die Krankheit zu wenig wusste. Ich habe mit ihr diskutiert. Sie guckt zum Fenster raus: «dahinten krabbeln Männer auf dem Dach, die arbeiten. Oh wie gefährlich.» Und ich gucke und sage: «mein Gott das ist ein Schornstein! Was siehst du da?» «nein das stimmt nicht, da sind Leute auf dem Dach» und ein Wort gibt das andere, dass hat natürlich Aggressionen ganz massiv aufgebaut, auf beiden Seiten... und dann habe ich wirklich die schlimmste Äußerung meines Lebens getan, in dem ich gesagt: «ich bin jetzt so weit, ich könnte sie manchmal durchs geschlossene Fenster werfen.» Weil es ging an die Substanz. Mein Fehlverhalten ihr gegenüber, was ihre Aggressivität und Gegenwehr natürlich ganz massiv gesteigert hat“ (I-15: 8).*

#### **6.1.4 Veränderung einer vertrauten Person**

Nicht nur die Pflegesituation selbst und die damit einhergehenden Rollenveränderungen beeinflussen die Beziehung zwischen Pflegenden Angehörigen und der auf Unterstützung angewiesenen Person, auch die krankheits- und pflegebedingten Entwicklungen führen zu einem Wandel im Alltag. Andere, bis hierhin unbekannte, Verhaltensweisen führen einerseits zu Verunsicherung, verlangen andererseits aber auch die Auseinandersetzung und das Kennen lernen dieser neuen Seiten der eigentlich vertrauten Person.

*„... es war schlimm für mich, weil ich habe sie ja so nicht gekannt. Dann hat sie immer so, sie hat ja so Tropfen gekriegt. Sie hat mit den Beinen so gemacht, mit den Armen so, und immer mit der Zunge so den ganzen Tag und immer mit dem Kopf geschlagen, es war, du bist irr geworden“ (I- 07a:92).*

Das Wahrhaben wollen und akzeptieren dieser Gegebenheit fällt schwer, wenn die zu pflegende Person der Partner oder ein Elternteil ist.

*„... das ist ja eine Person, zu der man eigentlich aufguckt und hinschaut und die verändert sich plötzlich so massiv. Das will man nicht, nein“ (I-15: 8)*

Dieser Prozess der Entfremdung beginnt im Eintrittsstadium und zieht sich durch den gesamten Pflegeverlauf, da immer neue oder deutlichere Merkmale der Krankheit augenscheinlich werden (siehe Kapitel 6.1.2).

### 6.1.5 Unterschätzung der Belastung - „Ich hat eigentlich mich etwas mehr raus gesehen“<sup>11</sup>

Die zukünftige Belastung wird vor und in der ersten Zeit der Pflegeübernahme von Pflegenden Angehörigen häufig unterschätzt. Die oft ungenügenden Informationen über Krankheits- und Pflegeverlauf und den zu erwartenden Pflegebedarf begünstigen derartige Fehleinschätzungen und führen gerade in den Anfängen zu Überforderungssymptomen.

*„...wie ich ihn dann nach Hause bekommen habe, war er total spastisch, es ist gar nichts gegangen. Er hat einen Blasenkatheter, alles gehabt, abgesaugt und oft wo ich / also ich habe bestimmt alle drei Wochen den Notarzt gehabt und wo die Atmung ausgesetzt hat, wo er Blut erbrochen hat. es, es war die Hölle“ (I-04: 6).*

Hierbei spielt nicht nur die (noch) fehlende Kompetenz zur Gefahreinschätzung mit den Kenntnissen über die notwendig einzuleitenden Maßnahmen eine wichtige Rolle, sondern ebenso der reelle körperliche und zeitliche Arbeitsaufwand. Daneben stellen die Konfrontation und der Umgang mit Scham, Ekel und anderen Gefühlen einige Pflegenden Angehörige vor ungewohnte Herausforderungen. Tabuthemen werden plötzlich zu aktuellen Problemen und müssen bewältigt werden.

*„... es war grausam. Also wir haben in unserer Partnerschaft auch mit den Kindern haben wir immer so da, also es ist nie passiert, dass jemand auf die Toilette gegangen ist und, und die Tür offen stand und der andere hat sich rasiert, der andere hat auf dem Klo gehockt und dann ging die Konversation weiter. Also es war so der Bereich, Toilette war Toilette, war tabu, man hat sich eingesperrt und so und jetzt auf einmal war alles frei, ... das war ungeheuer schwierig damit umzugehen. ... weil das hat was mit Intimität zu tun, mit Partnerschaft, ich bin damit nicht fertig geworden. ... Das hat mir sehr zu schaffen gemacht. Wenn das ein Fremder ist, ist das kein Problem. Aber, wenn das auf einmal der Partner ist, der da so in, so in die Hose macht und der dann, und was hat er schlimme Sachen am Anfang gemacht. ... dann würgt man ...“ (I-06:19).*

Neben der zeitintensiven Pflege bzw. Betreuung sind es manchmal auch die Dinge des alltäglichen Lebens die später berücksichtigt und organisiert werden müssen, an die bei den Überlegungen bezüglich der Pflegeübernahme selten gedacht werden. Neben dem doppelten Haushalt gilt es ebenso die Koordination für andere Bedürfnisse des zu Betreuenden zu übernehmen.

*„... der Friseur ist ins Haus gekommen. Da habe ich eine Bekannte gefunden, die machte das so neben her und die Fußpflege. Das sind alles Dinge, da denkt man gar nicht dran. Nägel wachsen und so weiter, damit das richtig anständig gemacht wird ja. Ach Gott ja alles mögliche wo drüber man nachdenken muss. Das sind die Kleinigkeiten, da da hat man anfangs gar keine, gar keine, überlegt man gar nicht. Aber es sind die Kleinigkeiten, die dann zusätzlich da rein kommen“ (I-25: 541).*

---

<sup>11</sup> (I-21: 46)

### **6.1.6 Auswirkungen auf das eigene Leben - „... und ganz plötzlich, innerhalb von zehn Sekunden hat sich unser Leben total verändert“<sup>12</sup>**

Dass das eigene Leben sich ändert ist vielen im Vorfeld klar, dass sich der Alltag aber zukünftig nahezu komplett am zu Pflegenden orientiert wird oftmals nicht erkannt. Neben den Auswirkungen auf den eigenen Lebensrhythmus und –stil kann der Wegfall eines Einkommens die Pflegenden Angehörigen vor unvorhersehbare finanzielle Probleme stellen, die mitunter durch eine komplexe Pflegesituation zusätzlich strapaziert werden und Existenzängste auslösen können.

*„...und ich war finanziell ruiniert. Es ging nichts mehr. Wir haben so hohe Belastungen gehabt, da hat er extra viel zurück bezahlt, ...dass wir mit also wenn ich sechzig bin dann ganz fertig sind. Und die hohen Belastungen habe ich mit der Pflege ... und dann war das alles weg, unser ganzes Leben war nicht mehr so wie es war ... und ich war finanziell ruiniert“ (I-04: 4).*

Hinzu kommt, dass einige berufstätige Pflegenden Angehörige, um die Pflege im häuslichen Umfeld zu ermöglichen und zu gewährleisten, teilweise ihre Arbeit aufgeben oder reduzieren. In wenigen Fällen sind unflexible Rahmenbedingungen am Arbeitsplatz nicht immer vereinbar mit der erforderlichen Flexibilität und der z.T. notwendigen schnellen Reaktionsfähigkeit von Pflegenden Angehörigen. Pflegenden Angehörige erleben hier mitunter Mobbing bis hin zur Kündigung des Arbeitsplatzes<sup>13</sup>. Die finanziellen Sorgen, kombiniert mit der Angst vor der eigenen Zukunft und sozialen Absicherung, belasten Betroffene enorm.

*„Wissen sie, es ist plötzlich ist die, die ganze Existenz weg. Ich habe gedacht, oh Gott kein Geld. Wir müssen soviel zuzahlen und alles was ich mit meinem Mann, es ist immer teurer. Sie brauchen mehr Heizöl, sie brauchen mehr Strom, sie brauchen mehr Kleider, sie brauchen mehr Pflegeartikel, es ist ein Schwanz ohne Ende und ich wollte ja irgendwo auch noch leben (I-14: 22).*

### **6.1.7 Anpassung der Wohnverhältnisse**

Die behindertengerechte Anpassung der Wohnverhältnisse erfolgt teilweise auf Anraten von Health Professionals, häufig wissen Pflegenden Angehörige aber von diesem Beratungsangebot nichts und planen notwendige Maßnahmen selbst. Hier kommt ihnen handwerkliches Know-How und entsprechendes technisches Wissen zu Gute.

*„... wir mussten einen teuren Treppenlift uns besorgen, weil die Räumlichkeiten oben lassen nicht zu, dass sie auf ebener Erde bei uns hier versorgt werden können, weil die Schlafräume unten sind. Wir mussten das Bad behindertengerecht umbauen, wir mussten einige Umbauarbeiten machen und wir mussten uns notgedrungen einen größeren Pkw kaufen, weil die beiden ja mit Rollstühlen versehen sind“ (I-01: 32-34).*

Problematisch wird diese Eigenhilfe dann, wenn Pflegenden Angehörigen bei der zuständigen Pflege- und/oder Krankenkasse eine Erstattung ihrer Unkosten beantragen. Da sie im Vorfeld aufgrund mangelnder Information in der Regel kein Wissen über die einzelnen Schritte

---

<sup>12</sup> (I-12: 7)

<sup>13</sup> Jedoch sollte an dieser Stelle auch hervorgehoben werden, dass es positive, ermutigende Beispiele für eine Vereinbarkeit von Arbeit und Pflege gibt.

der Antragsstellung besitzen, gestaltet sich dieser Prozess häufig sehr zeit- und nervenaufwendig. Die psychische Belastung nimmt zu und nicht selten gibt der Pflegende Angehörige vor Entscheidungsende demotiviert auf, auf den Unkosten bleibt er sitzen (vgl. Kapitel 6.1.2.1).

## 6.2 Beständiges Stadium

Viele Gegebenheiten und Erlebnisse prägen auch in dieser zweiten Phase der Pflegendenkariere das subjektive Erleben von Belastungen wie nachstehende Grafik andeutet.

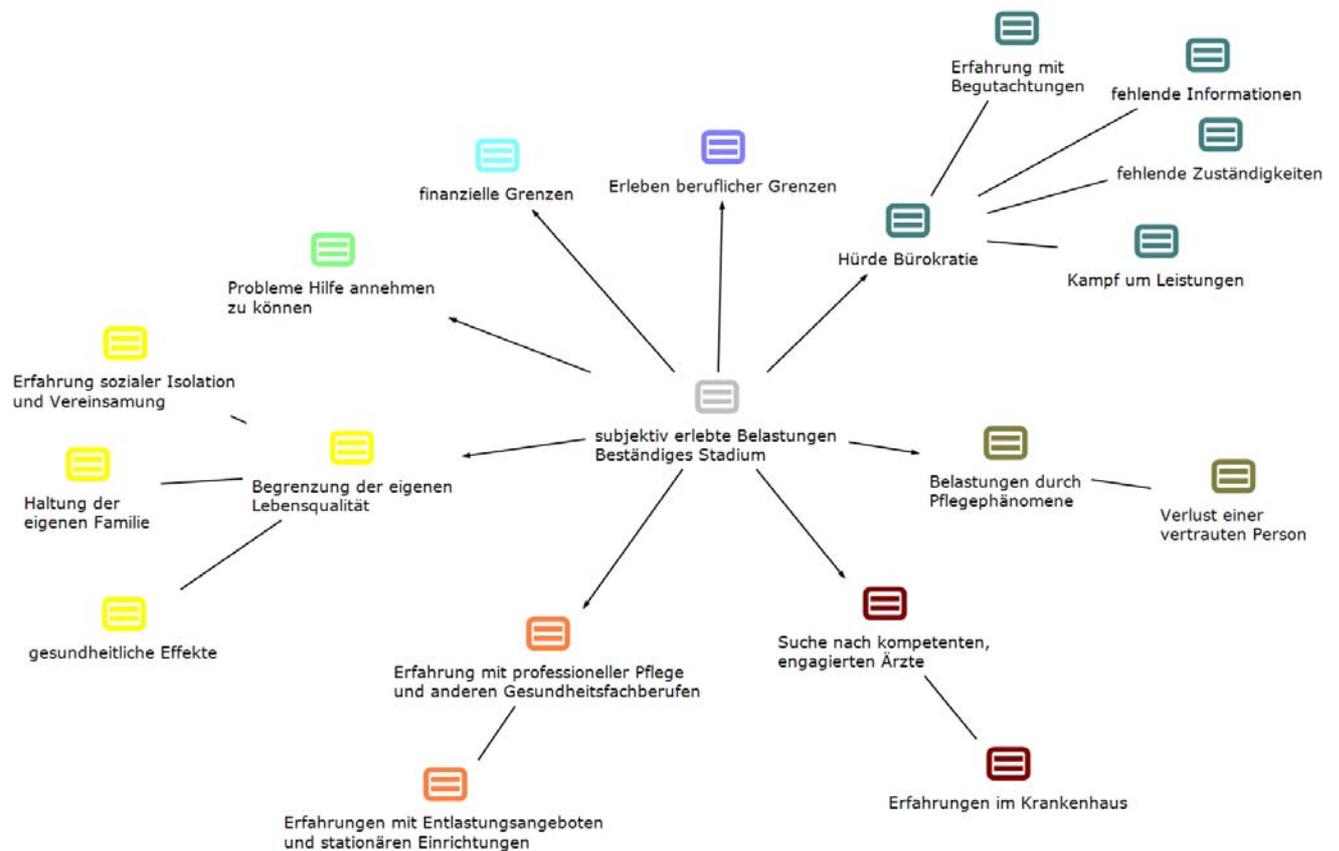


Abbildung 3: Subjektiv erlebte Belastungen im Beständigen Stadium

### 6.2.1 Hürde Bürokratie

Der Kampf um Leistungen bahnt sich zwar häufig bereits mit der ersten Antragsstellung auf Anerkennung der Pflegebedürftigkeit an, allerdings, so scheint es, ziehen sich die Probleme mit den verschiedenen Sozial- und Versicherungsträgern durch die gesamte Pflegezeit und belasten Pflegende Angehörige zum Teil enorm. Dies beginnt mit der Enttäuschung über fehlende Informationen.

### **6.2.1.1 Fehlende Information – „Man könnte es einfacher haben (...) wenn man einfach besser informiert wäre“<sup>14</sup>**

Das Detailwissen über die verschiedenen Unterstützungsangebote und Zuschussmöglichkeiten ist als Insiderwissen der Allgemeinbevölkerung nicht zugänglich. Auch zugehende Angebote, die mit Eintritt der Pflegebedürftigkeit automatisch initiiert werden, Pflegenden Angehörige begleiten und insbesondere bei dem Antragswesen unterstützen, sind nicht abrufbar.

*„... es kam wirklich niemand und hat gesagt, hört mal, euch steht das und das noch zu ... man erfährt ja so was immer wie durch Zufall ...“ (I-01: 261)*

Die Tatsache, dass die bisherigen Strukturen im ambulanten Sektor primär als sogenannte Holangebote aufgebaut sind, und damit letztendlich einen bestimmten Wissenstand auf Seiten der Betroffenen voraussetzen, vereinfacht die Situation für die Pflegenden Angehörigen nicht. Unabhängig, ob Sie Rat bei Sozialträgern oder Gesundheitsinstitutionen suchen, werden von ihnen in der Regel gewisse Vorkenntnisse erwartet, damit sie ihre Fragen und Bedürfnisse klar und gezielt formulieren können. Dass diese Erwartungshaltung von Seiten der Dienstleister zu hoch gegriffen ist, zeigt folgende Aussage eines Pflegenden Angehörigen.

*„...diese Institutionen werden das nicht von sich aus machen. Da muss erst der Betroffene sich schlau machen oder muss so viel Mut haben und muss sich dahin wenden und fragen und dann müssen sie noch gezielt fragen. Ist auch oft schwierig: Wenn ich einen Handwerker anrufe, weil mir irgendwas kaputt ist und der fragt mich dann, «Was ist denn genau kaputt?» und dann muss ich, sage ich immer, «wissen sie was, wenn ich das wüsste da hätte ich sie nicht angerufen»“ (I-20: 39).*

Bei Pflegenden Angehörigen entsteht nicht selten der Eindruck, dass das Vorenthalten von Informationen ein bewusstes Vorgehen ist, um die Leistungsverteilung zu minimieren. Besonders enttäuscht schildert eine Pflegenden Angehörige ihre Erlebnisse mit einem Bekannten, der sie erst im Nachhinein, als eine Erstattung nicht mehr möglich war, auf mögliche Leistungsansprüche aufmerksam macht.

*„Dann sagt einer vom Sozialamt (...) wir sind per Du mit denen und kennen die gut, .... Und da sagte er, «du hättest doch Zuschuss für den hier gekriegt.» Und da sagte er, sagte ich zu ihm, «ihr habt alle gewusst, dass ich ein neues Auto bestellt habe mit dem Sitz»“ (I-08: 379)*

### **6.2.1.2 Erfahrung mit Begutachtungen**

Der Beantragung von Leistungen aus der Pflegeversicherung folgt zunächst die Begutachtung und Feststellung der Pflegebedürftigkeit durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen. Dieser entscheidet auch über mögliche Änderungen der Pflegestufe im Pflegeverlauf. Die Erfahrungen hierbei sind sehr unterschiedlich. Als belastend werden sie von

---

<sup>14</sup> (I-20: 172)

Pflegenden Angehörigen dann wahrgenommen, wenn sie die Menschenwürde ihrer zu pflegenden Person verletzt fühlen oder ihnen die Einschätzungskriterien nicht transparent sind.

*„... und da sagt die Frau (...) von der Krankenkasse oder vom Medizinischen Dienst, das ... sieht ja noch ganz gut aus. Da habe ich gesagt, was, was leiten sie denn von diesem Gutausschauen ab. Er ist gewaschen, er ist gekämmt, er ist rasiert, aber das hat doch nichts mit der Krankheit zu tun, habe ich gesagt, der Mann der kann sich nicht bewegen. der kann weder noch selbst noch auf die Toilette gehen, der wird gewickelt, der kann nicht essen ... und dann haben sie ihm die Pflegestufe eins, haben sie ihm zugestanden. das ist, das ist ein Witz, es ist ein Witz“ (I-03: 407-411).*

*„Dieser erste Arzt der damals kam ...er hat dann zum Beispiel, damals waren wir ja im alten Haus noch und die Toilette musste meine Mutter entweder eine Etage hoch oder eine Etage runter, und da hat er gesagt die Zeiten zählen nicht, sie dahin zu begleiten. Wir sollten einen Toilettenstuhl in unser Wohnzimmer stellen. Wir hatten also auf dieser Ebene hier nur ein Wohnzimmer mit einer offenen Küche. ...woraufhin ich ihm gesagt habe: «unsere Söhne sind noch da, das ist ja wohl eine Zumutung. Auch sie ist ein Mensch mit Empfindungen.» ...Ich konnte ja nichts abteilen. ...und ihn auch direkt gefragt: «würden sie das ihrer Mutter auch zumuten? Dann hat er mich angefaucht, «was er seiner Mutter zumutet, steht hier nicht zur Debatte.» (I-15: 38).*

Auf Unverständnis stoßen auch die häufig sich wiederholenden Nachfragen verschiedener Begutachter zu Selbstfürsorgedefiziten. Zum Einen verstehen Pflegende Angehörige nicht, wieso gleichbleibende Informationen nicht so dokumentiert, aktualisiert und weitergegeben werden, dass sie für alle Verantwortlichen einsehbar sind. Zum Andern vermissen sie oft die fehlende Sensibilität im Umgang mit dem auf Hilfe angewiesenen Menschen.

*„Ich weiß gar nicht, wie oft mein Mann letztes Jahr wirklich immer sagen musste, was er alles nicht kann, dass er inkontinent ist und Probleme mit dem Stuhlgang und mit dem Sprechen und das Laufen und die kognitiven Defizite. Also das alleine ist ja schon unwahrscheinlich entwürdigend, dass man das immer wieder aufzählen muss und dass es dann einem auch keiner glaubt“ (I-14: 106.)*

Die gesetzlich vorgeschriebenen Beratungsbesuche werden ebenfalls sehr unterschiedlich bewertet. Manche Pflegende Angehörige sehen hierin weniger die Möglichkeit der Beratung, sondern primär die Bestätigung ihrer Arbeit und die Garantie für weitere Leistungen der Pflegeversicherung.

*„... jetzt kommt jemand von der Caritas alle drei Monate, eine Frau, die ist sehr lieb und nett. das ist eine fünf Minutenaktion, die schauen sich unter die Betten an, die schauen sich das Bad an, ob alles sauber ist, die schauen sich die Patienten an und fragen wie es so geht und schreiben dann ihren Zettel, der Gesundheitszustand hat sich gleich gehalten, der Gesundheitszustand hat sich gegenüber dem letzten, soweit sie das optisch oder nach Belegen, mit Ärzten, lassen sich alle Atteste zeigen... (I-01: 789).*

Andere hingegen beurteilen diese Besuche durchaus kritisch.

*„Der kam, war hier das letzte mal, vorletzte mal, aber die haben nicht den Patienten, sondern ihre Dingsda unterschreiben, dass sie da waren und tschüß. Und da hat die Tochter gesagt, wollen sie nicht mal gucken, dass er da draußen ist er ja auf der Terrasse. «Ach ich sehe, dass alles in Ordnung ist», guckt da so rum und sagt «tschüß»“ (I-06: 91).*

*„Das ist eine Sache von zehn Minuten. eigentlich ist es die Leute verarscht. Das ist auf der einen Seite ist es richtig, also ich möchte nicht die alten Leute daheim sehen, wo wirklich Pflegegeld kassieren die Jungen und schauen nicht danach. Das soll schon kontrolliert werden“ (I-17:65).*

### **6.2.1.3 Der Kampf um Leistungen - „Ich hätte mir gewünscht, nicht so viel kämpfen zu müssen für gewisse Dinge.“<sup>15</sup>**

Auch im weiteren Pflegeverlauf werden Pflegende Angehörige bei der Beantragung von weiteren Leistungen und Hilfsmittel immer wieder mit „bürokratischen Hürden“ konfrontiert, die sie meistens alleine überwinden müssen.

*„...und das sind alles solche Hürden, die bürokratische Hürden. Das ist ein Dschungel, ein Paragraphendschungel, wo der Ottonormalbürger eigentlich im Grunde überhaupt nicht durchblickt. und Hilfestellung dafür kriegt man ja auch nicht“ (I-20: 39).*

Die Beschaffung von Hilfsmitteln zur Erleichterung der Pflege beginnt in dem Labyrinth der Hilfsmittelbezeichnungen, die für Pflegende Angehörige nur selten verständlich sind oder erkennen lassen, dass es sich bei vielen Benennungen um spezifische Modelle handelt, die nicht für alle wohnbaulichen Gegebenheiten oder Zwecke gleichermaßen geeignet sind. Die synonyme Verwendung der Bezeichnungen gehört ebenso wie das Verlassen auf Hilfsmittel-Empfehlungen zu den Gefahren für ein langwieriges, hindernisreiches Genehmigungsverfahren. Unkenntnisse über Unterschiede, beispielsweise zwischen einem Rollstuhl und einem Pflegestuhl, erschweren es Pflegenden Angehörigen, Ablehnungsbescheide und eventuelle Fehlanträge zu verstehen. Der energieverbrauchende Prozess bis hin zur „Aufklärung“ und zur Genehmigung kann sich über lange Zeiträume erstrecken.

*„«was ist denn der Unterschied zwischen einem Pflegestuhl und einem Rollstuhl?» ... da habe ich über ein halbes Jahr mit denen im Clinch gelegen, ich hatte so einen Ordner. Schriftlich Einspruch eingehoben, eingelegt, noch mal, noch mal, noch mal, jedes mal ist das Ding gekommen, (...) sie lehnen das ab. Und ich habe die Welt nicht mehr verstanden...“ (I-17: 79).*

Die Hoffnung auf Hilfe, Entgegenkommen und Unterstützung wird schnell erschüttert, der Kampf um Leistungen erweist sich oft als zäh und kräftezehrend. Hinzu kommt, dass Pflegenden Angehörigen die Möglichkeit unbekannt ist, bestimmte Dinge beantragen zu können. Zudem müssen sie einen bestimmten Verfahrensweg einhalten, damit die Leistungen genehmigt werden. Eine nachträgliche Genehmigung ist in der Regel mit einem hohen Aufwand verbunden. Pflegende Angehörige erleben den Umgang von Seiten der Sozialträger daher eher demotivierend.

*„Da draußen habe ich einen Aufzug bauen gelassen, weil (...) ich packe meine Mutter nicht mit dem Rollstuhl die ganzen Treppen rauf und runter. ... Habe ich das eingereicht bei der Pflegeversicherung, ... Wissen sie was der zu mir gesagt hat? «Tun sie alle Rechnungen, die sie eingereicht haben beglaubigen lassen und ein Gutachten machen lassen, dass das wirklich für eine Aufzug ist das Material und dann tun sie den Tüv holen und das Ding tüven lassen und dann können sie die Rechnungen noch mal einreichen.» ...“ (I-17: 69).*

Weshalb, nur weil der Hilfsmittelkatalog ein bestimmtes teures Hilfsmittelmodell vorgibt, ein billigeres, aber für die individuelle Pflegesituation wesentlich effektiveres, Modell nicht

---

<sup>15</sup> (I-15: 36)

genehmigt wird, ist ein weiteres nicht nachvollziehbares Verhalten. Dies betrifft Kleinigkeiten ebenso wie größere Gegenstände, beispielsweise Treppenlifte.

*„Mein Mann kam aus der Klinik, da hat er einen Dekubitus gehabt. Ich habe keine Dekubitusmatratze gekriegt. Sie wollten mir dann eine geben im Wert von 3500 Euro. Ich wollte die (Modell) für 798 Euro. nein, die könnte ich nicht kriegen“ (I-14: 50).*

Unverständnis erzeugt ähnlich wie bei dem Begutachtungsverfahren und den Beratungseinätzen nach SGB XI § 37 auch der scheinbar fehlende Datenfluss zwischen einzelnen Abteilungen einer Behörde oder eines Leistungsträgers. Manchmal zeigt sich dieses Kommunikationsdefizit bereits zwischen unterschiedlichen Vorgängen zu einem Fall, die alle dem gleichen Zuständigkeitsbereich zugeordnet sind. Die Folge ist das Gefühl von Schikane und Desinteresse.

*„... des Weiteren werden Nachweise beziehungsweise aktuelle Bescheide benötigt über den Bezug der sonstigen Sozialleistungen, wie Eingliederungshilfe des Landesamtes für Soziales, Gesundheit und Verbraucherschutz in Bezug auf Erstattung von Fahrtkosten und Gewährung von Blindengeld sowie Nachweis der Kranken- beziehungsweise Pflegekasse betreffend der Gewährung von Pflegegeld und sonstigen Leistungen (...). Dieser Herr hat Zugriff zu allen Daten...“ (I-01: 214). ...und dann als Abschluss noch der Höhepunkt, ich soll ihnen jetzt auch noch Bescheide schicken, die er selbst erstellt hat“ (I-01: 219-221).*

*„Sie gehen arbeiten, sie machen die Pflege und fangen noch an zu schreiben und zu kämpfen. Das ist und ich denke, das ist Methode, das ist wirklich Methode“ (I-14: 236).*

Teilweise wird die Reaktion auf Anträge auch als Ignoranz gegenüber dem Pflegebedürftigen empfunden. Pflegenden Angehörige gewinnen gelegentlich den Eindruck, dass die Pflege die Daseinsberechtigung und den Lebensalltag des Pflegebedürftigen begrenzt. Pflegebedürftigkeit und der Anspruch auf Teilhabe am sozialen Leben werden nicht als komplementäre Lebensbedingungen betrachtet, sondern schließen sich zumindest in Teilen aus. Einige Ablehnungsbescheide lassen die Annahme zu, dass Bedürfnisse, wie z.B. nach draußen gehen, Schuhe anziehen, auch wenn man im Rollstuhl sitzt, soziale Kontakte oder eigenes Wohlbefinden, mit Eintritt der Pflegebedürftigkeit nicht mehr länger existent sind oder zumindest nicht gefördert werden müssen.

*„Ich habe sieben Monate gebraucht bis ich einen Rollstuhl hatte. Die Psychologin in der Klinik sagte mir, ihr Mann, es reicht, wenn er in den Garten gesetzt wird. Sage ich, mein Mann muss nicht gelüftet werden“ (I-14: 44).*

*„Die kriegt keine Schuhe mehr verordnet, weil sie gehunfähig ist. Da sagt die Krankenkasse, die kann ja nicht gehen. ... und dann hat der Doktor hier gesagt, ja das kann ja wohl nicht sein, die fährt doch ab und zu in die Schule, soll sie da Barfuß dahin fahren“ (I-01-533).*

Im bisweilen unendlichen Kampf bis zur Antragsgenehmigung finden sich Pflegenden Angehörige manchmal in einem Prozess der ständigen Rechtfertigung. Sie müssen ihr Ansinnen immer wieder begründen, nachhaken und sich gegen Unterstellung wehren.

*„Dann, dann kommt die, die vom Medizinischen Dienst, die Fachkraft, dann sagt sie, Frau x sie können sich doch nicht an der Pflegekasse bereichern“ (I-14: 38)*

*„... und dann kam eine Ablehnung, ...dann hab ich bei der Krankenkasse angerufen und hab*

*gefragt warum das abgelehnt wurde. (...) Ja sagt er: «Wir wissen ja nicht, ob das stimmt, was sie hier im Antrag angegeben haben mit diesen soviel Prozent Steigung.» Habe ich gesagt: «Und warum kommen sie dann nicht gucken?» und nach diesem Telefonat wurde der Antrieb genehmigt und wir haben ihn gekriegt. Und das sind die Dinge, das sind so diese ja Ärgernisse und man muss ganz ja immer am Ball bleiben, nicht aufgeben. Und manchmal dann stinkt einem das schon. Mein Gott man hat doch keinen Grund zu lügen! Ich brauch den Antrieb, warum tun sie das alles so in Zweifel ziehen?“ (I-15: 42).*

Diese Leichtfertigkeit, vielleicht auch Unbekümmertheit, setzt sich im Umgang mit Rehabilitationsmaßnahmen und Therapien für Menschen, die aufgrund der heute modernen medizinischen Möglichkeiten, überhaupt erst überlebt haben, fort. Pflegende Angehörige erleben insbesondere bei Personen die aufgrund einer Akuterkrankung nun hochgradig pflegebedürftig sind, dass die Verantwortung für eine Zustandsverbesserung am Krankenhausausgang endet.

*„...ja dann ist er nicht mehr therapiefähig, dann wird er irgendwo abgeschoben und am besten stirbt er dann. ..., sie haben immer gesagt, was ich mir antun würde damit, dass ich das mache und ich soll ihn doch gehen lassen und so weiter und so fort“ (I-04: 6).*

Wird ihre Pflegeübernahme und ihr Engagement im Weiteren von den professionell Tätigen hinterfragt, verlieren sie die Hoffnung auf Unterstützung zunehmend. Sie verlassen sich immer weniger auf die Institutionen, dafür aber um so mehr auf sich selbst. Dennoch können sie Situationen, in denen sie auf Hilfe angewiesen sind, nicht komplett vermeiden.

*„Diese ganzen technischen Hilfsmittel. Ich weiß gar nicht mit diesen Rollstühlen, dann ist der Reifen kaputt, dann funktioniert die Elektronik nicht, dann stehen sie da und dann kriegen sie niemand. Dann ist zum Beispiel Freitag, ja dann ist keiner mehr da. Da müssen sie warten bis Montag. Im Juli ging uns der Straßenrollstuhl kaputt. Da haben wir, dauerte das mit der Genehmigung. Bis Dezember bis ich einen neuen Straßenrollstuhl hatte. Mein Mann konnte die ganze Zeit, wo noch schönes Wetter war nicht raus“ (I-14: 210).*

Durch die Praxis- und Realitätsferne der Entscheidungsträger steht die inhaltliche und zeitliche Bearbeitung von Anträgen teilweise nicht im Einklang mit den praktischen Bedarfen in der Pflegesituation. Gerade die teilweise extrem lange Bearbeitungszeit bis zur Genehmigung von Hilfsmitteln führt zu gesundheitlichen Belastungen von Pflegebedürftigem und Pflegenden Angehörigen. Beispielsweise hat eine fehlende Mobilisationsmöglichkeit mitunter eine Bettlägerigkeit mit allen Konsequenzen für den Pflegebedarf, das Wohlbefinden des Pflegebedürftigen und die Pflegekosten zur Folge. Das angeführte Beispiel bildet in der vorliegenden Untersuchung leider kein Einzelfall.

*„...wenn man halt schreibt, dass der Zustand sich verschlechtert hat und man braucht (...) einen Pflegestuhl, keinen Rollstuhl und der wird dann ein halbes Jahr später immer noch nicht geliefert, ich hab bis heute noch nichts gehört, aber der Papa ist ja schon vier Wochen tot. Es hat sich ja erledigt, so schlimm ist das manchmal. Da werden die Sachen liegen gelassen, es erledigt sich ja manches von selber“ (I-27: 379).*

Fehlende aktuelle Fachinformationen führen ebenso zu zusätzlichen Belastungen für den Pflegenden Angehörigen, wenn er, um das Genehmigungsverfahren für ein bestimmtes Hilfsmittel positiv zu beeinflussen, die Informationslücke auf Seiten der Leistungsentscheider schließen muss.

„Er hatte früher eine PEG gehabt und hat dann, die war dann schon verwachsen so ein bisschen und hat dann einen Button gekriegt. ... Dann (...) habe ich mich müssen mit dem Medizinischen Dienst, der hat das dann nicht eingesehen, dass das alle halbe Jahre gewechselt wird. Der hat auch nicht gewusst, was ein Button ist. Dann habe ich ihm Informationsmaterial hingebacht, damit er, ja, dass sind halt so Schwierigkeiten, die man nicht braucht“ (I-04: 40).

Sehen Pflegende Angehörige im Verhältnis von Aufwand und Nutzen kein Gewinn für die Gesamtsituation, geben sie irgendwann den Kampf um Leistungen auf.

„...der Brief (...) der kommt vom Landkreis: «ich darf sie bitten, mir bis zum Datum folgende Unterlagen vorzulegen», es geht dabei um einen Antrag auf einmalige Hilfe für Mehraufwand der Pflegemittel. Wir kriegen von der Krankenkasse (...) Rezepte über Pampers ecetera. Aber das reicht hinten und vorne nicht aus, weil die Inkontinenz nachweislich mit Belegen sowohl vom Pflegedienst wie auch vom Hausarzt und vom Medizinischen Dienst unisono belegt ist, schreiben die dann: «eine Ausstellung über die Art und die Menge des monatlichen über das normale Maß hinausgehenden Verbrauchs an Kleidung und Wäsche und Pampers mit original Rechnungsbelegen»“ (I-01: 182).

Die folgende Aussage eine Interviewpartnerin fasst die Resignation zusammen.

„Die Patienten werden nur verwaltet, das ist alles, aber getan wird gar nichts“ (I-14: 162).

#### **6.2.1.4 Fehlende Zuständigkeiten - „Dann kriegen sie eine Antwort, dafür bin ich nicht zuständig.“<sup>16</sup>**

Neben den oben dargestellten Erfahrungen ist das teilweise fehlende Verantwortungsbewusstsein bzw. die – aus Sicht der Pflegenden Angehörigen unendlich erscheinende – Verschiebetaktik ein weiteres belastendes Phänomen.

„Das schiebt einer dem anderen in die Schuhe zu, das Sanitätshaus sagt, wir kriegen nur einen bestimmten Teil für die Hilfsmittel, das ist dann unrentabel und die Krankenkassen sagen, ja das müssen wir prüfen. Wissen sie dieses ewige Argumentieren und dieses ewige Hinlaufen zu der Krankenkasse, zu der Pflegekasse, zum Sanitätshaus - das frisst einen auf“ (I-14: 214).

Das Vertrösten und Verweisen zu anderen Stellen kostet Pflegenden Angehörigen unnötig Zeit und Energie, oft fehlen klare Aussagen bezüglich der „richtigen“ Anlaufstelle und Hinweise über alle für die Antragsstellung benötigten Unterlagen.

### **6.2.2 Belastungen durch Pflege- und Krankheitssymptome**

Auch nachdem die Diagnose bekannt ist und sich Pflegende Angehörige mit den Folgen für den Betroffenen und die Pflege- und Betreuungssituation auseinandergesetzt haben, stellen pflege- und krankheitsbedingte Symptome sie immer wieder vor neue Herausforderungen und Anpassungserfordernisse. Auf viele Auswirkungen sind Pflegende Angehörige nicht vorbereitet, etwa der ungewohnte Umgang des verwirrten Menschen mit seinen Ausscheidungen oder auf herausforderndes Verhalten.

---

<sup>16</sup> (I-14: 46)

*„... oder dass sie hier, hierhin uriniert hat und das war halt extrem, nachdem sie wieder hierher kam. ...Also das war natürlich extrem als ich morgens in die Küche kam war überall, war auf jeden Fall, jeden morgen also keine Überraschung mehr da, es war eigentlich ein Standard“ (I-13b: 38).*

*„(Ich) war oft so verzweifelt, war auch aggressiv und, die Wohnung hat immer ausgesehen, das war schlimm und kaum hat man dann mal Ordnung gemacht, zwei Stunden später hat es wieder ausgesehen, wie wenn eine Bombe eingeschlagen hätte und so, das war schlimm“ (I-05: 282).*

Ähnlich ergeht es ihnen bei der Beobachtung anderer alltäglicher Aktivitäten wie beispielsweise neue Essensgewohnheiten.

*„... das Essen musste weggeräumt werden, weil sie alles, was vor ihr stand aß. Im letzten Frühjahr, wo sie noch mobil war, hat sie noch einen Strauß Tulpen gegessen. Ja, es war halt sehr anstrengend für mich“ (I-27: 39).*

*„...wir haben keinen Alltag. (...) mein Mann hat einen ganz anderen Rhythmus und von daher kann ich nicht sagen, jetzt, also wir haben jetzt schon zweimal gefrühstückt und, und jetzt kommt er gleich, kommt er gleich noch einmal und dann sagt er, «Guten Morgen mein Kind» und dann wird noch mal gefrühstückt. Das ist kein Alltag ist das mehr hier“ (I-06: 24-26).*

Informationen, welche alltäglichen Verhaltensänderungen im Pflegeverlauf auftreten können und was das im Alltag konkret bedeutet, fehlen. Pflegende Angehörige werden mit diesen „Tatsachen“ in der Regel plötzlich und unvorbereitet konfrontiert. Die Balance zwischen einer optimistischen Haltung „Das schaffe ich schon“ auf der einen Seite und dem Gefühl der Ohnmacht, Aggressivität und Verzweiflung auf der anderen Seite erweist sich nicht selten als ein großer Kraftakt.

*„dass sie halt auch einen aufklären, was auf einen zukommt. Aber da hat ja keiner was gesagt, hat ja keiner gewusst, weil die Demenz - kennen sie sich nicht aus. ... was auf einen zukommt...“ (I-07b: 393).*

Auch wenn das Wissen über die Rückschritte beispielweise bezogen auf selbstverständliche Bewegungsabläufe vielen bekannt sind, so ist das ständige Erleben dieser Abbauprozesse oft schmerzhaft und fordert geduldige sich immer wieder wiederholende Reaktion von den Pflegenden Angehörigen.

*„und dann hat sie gerufen, (...) «ich muss auf die Toilette», (...) dann muss ich ihr das praktisch vorsagen, dann klappt es“ (I-05: 191) ... „Jetzt fängt sie zwischendurch nachts an zu ruhen, wo sie dann plötzlich nicht mehr aufstehen kann, oder weiß nicht mehr wie es geht, ...“ (I-05: 196).*

*„Mit dem (...) geistigen Training meiner Mutter, das ist für mich oft belastend. ... Weil es schleicht sich dann so in mein Verhalten. Das ist, kann ich einfach nicht ablegen, wenn sie von mir aus zwanzigmal etwas erklärt haben und immer in dem guten Glauben, es ihr verständlich zu machen, ja und auch nicht zu schwierig. Das ist oft, also da kommt man oft an die Grenze ja und dann, dann fühl ich mich körperlich auch schon irgendwo geschafft“ (I-20: 25-27).*

Damit die auf Hilfe angewiesene Person sich nicht entmündigt oder übergangen fühlt, verlangt die Unterstützungsleistung von Seiten der Pflegenden Angehörigen oft ein hohes Fingerspitzengefühl.

Die zunehmende Orientierungslosigkeit und Weglauftendenz erzeugt eine höhere „Aufsichtspflicht“, die erkrankte Person kann teilweise gar nicht mehr, auch nicht für wenige Minuten, aus dem Auge gelassen werden.

*„...und dann gab es diese Phase mit dem Weglaufen mal, wo sie dann, sie hat ganz schöne Tricks drauf gehabt, wie sie uns austricksen konnte. Es war im Enddefekt so dass ich immer mit einem Haustürschlüssel in der Gegend rumgelaufen bin und dann ist sie mir durch die Garage entwischt. Es gab also mehrer Situationen plötzlich war die Oma einfach nicht mehr da“ (I-15: 6).*

*„... und dann gehe ich mal eine Stunde nach Ort x ins Geschäft kaufen und dann komme ich zurück und dann steht die Welt hier auf dem Kopf“ (I-06:36).*

Nicht nur die Angst davor, dass die zu betreuende Person aus dem Haus läuft und sie aufgrund der Desorientierung den Weg zurück nicht findet, sondern auch die Angst vor Verletzungen oder Unfällen, die in der Folge einen höheren Pflegeaufwand bedeuten könnten, beeinflusst den Umgang mit dem Betroffenen.

*„Du weißt ja nie, normalerweise sitzt sie ruhig, aber dann auf einmal passiert irgendetwas, nicht dass sie dann fällt, dann würde ich ja noch gestraft“ (I-07a-132)*

Die ständige Betreuungsnotwendigkeit endet, wie viele Angehörige schildern, auch nicht zur Schlafenszeit. Durch den fehlenden bzw. verzerrten Tag-Nacht-Rhythmus sind die Betroffenen auch nachts aktiv und zeigen vergleichbare Verhaltensauffälligkeiten wie tagsüber. Bezogen auf die Betreuung eines an einer dementiellen oder hirnerkrankten Menschen fasst eine Pflegenden Angehörige die Belastung prägnant zusammen:

*„Wie gesagt, die Pflege an für sich ist nicht das schlimmste, das schlimmste ist die Betreuung bei einem Alzheimer-Patienten“ (I-27: 47).*

Aber nicht nur die Pflege und Betreuung eines dementiell veränderten Menschen verursacht belastende Effekte. Der Verlust von Selbstständigkeit und das Angewiesen sein auf externe Hilfe in Folge einer akuten oder chronischen Erkrankungen wird von den auf Pflege angewiesenen Personen meistens sehr bewusst erlebt. Schamgefühl, Wut und Verzweiflung sind nur einige Gefühle, die die Betroffenen beschäftigen.

*„...und da hat mein Mann gesagt: weißt du, wenn du als Erwachsener, als Kind ist das erste was du lernst, nicht mehr in die Windel zu machen oder ins Bett zu machen. Und jetzt soll ich als Erwachsener, das ist schrecklich. und so ist es auch ja, und das war schon hart“ (I-20: 71).*

Der Umgang mit diesen Verlust- und Abhängigkeitsängsten ist für Pflegenden Angehörige nicht immer einfach, denn neben der körperlichen Pflege kommt nun auch die psychische Unterstützung und Motivation hinzu.

*„Ich war immer nur in der Rolle vom Tröster“ (I-05: 126).*

Die Anforderungen an Pflegenden Angehörige bezogen auf die pflegerische Versorgung unterscheiden sich von der Betreuung von verhaltensveränderten Personen, eine Rund-um-die-Uhr- Pflege ist aber häufig genauso erforderlich. Gründe können neben Dekubitusprophylaxe oder Inkontinenz beispielsweise auch das Freihalten der Atemwege sein.

*„Ich schlafe ab und zu in meinem Bett mit Babyphon und so. Aber wenn er dann sehr ver-*

*schleimt ist, er hat noch chronische Bronchitis, verschleimt ist, kann ich also wirklich alle zehn Minuten hoch rennen und ihn absaugen, das macht eigentlich keinen Sinn. Bis sie dann wieder eingeschlafen sind und da liege ich oft auf der Couch oder habe mir so ein Bett geholt, wo man so aufklappen kann und alle zwei Stunden oder drei Stunden sind sie dann wach. Er muss ja wieder gedreht werden und der Rhythmus, der Schlafrhythmus ist einfach nicht mehr da“ (I-04: 18).*

Anders als bei dementiellen Erkrankungen erleben Pflegende Angehörige bei ihren zu Pflegenden mit einer akuten bzw. chronischen Erkrankung auch Phasen, in denen der Betroffene Fortschritte macht. Dieser Motivationsschub wird bei Personen, die beispielsweise an Multipler Sklerose leiden, eine Erkrankung die in Schüben verläuft, immer wieder von der Ungewissheit des Krankheitsverlaufs gedämmt.

*„Das schlimme ist halt bei dem Kranken dann, es ist ein ständiges auf und ab, man kann sich nicht an einen Zustand gewöhnen, dass eine Verschlechterung da ist. Am nächsten Tag geht's wieder besser, also das zermürbt einen auch. Und dann hat man Hoffnung, verschiedene Sachen gehen wieder und beim nächsten mal ist es halt umso heftiger“ (I-27: 75-79).*

Auf weitere Beispiele von belastenden Pflege- und Krankheitssymptomen wird an dieser Stelle verzichtet und zum einen auf das Kapitel 6.2.9 und zum anderen auf die in den einführenden Kapiteln aufgeführten Studien verwiesen.

### **6.2.3 Von der Entfremdung zum Verlust einer vertrauten Person**

Der Prozess der Entfremdung setzt sich im beständigen Stadium fort. Insbesondere Beeinträchtigungen in der Kommunikation mit dem Pflegebedürftigen belasten den Pflegenden Angehörigen. Dies beginnt mit dem „Ausfall“ des gewohnten Gesprächspartners bzw. des Austausches auf „gleichem Sprachniveau“. Sprachstörungen, mit denen der Pflegende Angehörige im Laufe der Zeit mehr oder weniger gut lernt umzugehen, bilden bereits eine Barriere, die das Alltagsgespräch erschweren und einschränken.

*„... ist mit einem Gehirnschaden entlassen worden nach der RehaMaßnahme. Das heißt also im Klartext, ich habe seit August, Juli August 2005 keine Unterhaltung mit meinem Mann gehabt. Weil er hat Wortfindungsstörungen, (...) er verdreht Buchstabensachen, -begriffe. ... er wird sehr ärgerlich, wenn man ihn nicht versteht, weil es gibt einfach die Wörter nicht“ (I-06:7).*

Weil die Kommunikation oft auf einseitige Initiative erfolgt, die verbalen Reaktionen des Pflegebedürftigen bisweilen einzig aus kurzen Antworten oder unverständlichen Wörtern bestehen, fällt Pflegenden Angehörigen das Führen von Gesprächen teilweise schwer.

*„...viel unterhalten tue ich mich zwar nicht mit meiner Frau mehr, weil das ist mittlerweile auch, sie kriegen ja nichts mehr zurück“ (I-09: 115).*

Die sich verringernde Austauschmöglichkeit wird manchmal nicht nur als Verlust eines Gesprächspartners und einer vertrauten Person sondern auch als „Sterben in Raten“ empfunden.

*„Verloren habe ich eigentlich durch die Krankheit meiner Mutter (...) meine Mutter. Ich hab keine Möglichkeit mehr mit ihr als Mutter zu reden, wie eine Tochter mit einer Mutter reden kann, doch sollte. Sie kann die Probleme mit mir nicht mehr besprechen und bewältigen oder mir helfen. Ich habe sie praktisch als Mutter verloren. Sie stirbt in Raten“ (I-11: 164).*

Hinzu kommt, dass mit dem Wegfall der Verständigungsmöglichkeit, die Verantwortung für das Treffen von Entscheidungen vom Pflegebedürftigen immer mehr auf den Pflegenden Angehörigen „übergeht“ und als zusätzliche Bürde auf ihm lastet.

*„Am Anfang hat sie noch ein bisschen geredet und irgendwann ist sie dann ganz verstummt und das war schon schmerzhaft. Dass man mit ihr nicht mehr reden konnte und (...) das war für mich auch sehr schlimm, denn ich hätte gerne mit ihr geredet, wie sie dies oder jenes noch hätte haben mögen. Und ich konnte an und für sich immer nur so entscheiden, dass ich gedacht habe, wie hättest du es gerne“ (I-25: 69).*

#### **6.2.4 Die Suche nach kompetenten, engagierten Ärzten**

Für viele Pflegende Angehörige beginnt mit der Pflegendenkarriere bzw. auch oft schon lange vor der legitimierten Pflegebedürftigkeit die Suche nach engagierten und kompetenten Ärzten. Gerade bei dementiellen Erkrankungen gewinnen sie immer wieder den Eindruck, dass einigen Hausärzten das aktuelle Fachwissen fehlt und/oder diese Patientengruppe nicht rentabel genug ist, um eine Diagnostik, wie sie dem anerkannten aktuellen medizinischen Standard entspricht, durchzuführen. Für den Betroffenen und die Pflegenden Angehörigen ist der Weg bis sie Klarheit über die Diagnose erhalten oft sehr langwierig. Hierdurch verlieren sie wertvolle Zeit, um sich mit der Krankheit, ihrem Verlauf, verschiedenen Therapieansätzen und eigenen Umgangsmöglichkeiten auseinandersetzen zu können. Zudem verpassen sie vielleicht auch die Chance, Abbauprozesse verzögern zu können. Fehldiagnosen, ebenso wie das fehlende Wissen über Alterserkrankungen, verhindern das frühzeitige Erkennen von Symptomen. Die aus solchen Diagnosen resultierenden Therapien helfen dem Betroffenen in der Regel nicht weiter.

*„Es war auch so, am Anfang der Krankheit, die kommt ja nicht von heute auf morgen, die kommt ja schleichend, aber irgendwann merkt man, so geht's nicht mehr weiter, irgendwas stimmt nicht. Aber es hat halt keiner gesagt, (...) der eine Hausarzt meiner Mutter sagte, es ist eine ganz normale Alterserkrankung. In dem Moment war die Mama erst Mitte sechzig. Derjenige hatte sich auch nicht bemüht, der Sache auf den Grund zu gehen, bis ich halt später den Arzt wechselte“ (I-27: 109-111).*

*„Und da hat sie einen wunderbaren Arzt gehabt, der ihr alles verschrieben hat, was sie gewollt hat. Gegen Depressionen ganz starke Tabletten wie Rohypnol (...) da war die so durcheinander gewesen und da hat die, die war ganz verrückt auf grüne Flaschen, und hat immer den Wein getrunken anstatt, hat sie gemeint, es wäre Sprudel. Ich bin mindestens zehnmal (...) dorthin und habe gesagt, bitte geben sie doch meiner Mama so was nicht mehr. Hat der gesagt, das würde mich nichts angehen, meine Mama ist zwanzig Jahre Patient“ (I-07a: 28-34).*

Aus der Unzufriedenheit mit den bisherigen Hausärzten entschließen sich Pflegende Angehörige häufig zu einem Arztwechsel. Allerdings gestaltet sich die praktische Umsetzung dieses Schrittes relativ schwierig. Langjährige Arzt-Patienten-Beziehungen haben für scheinbar grenzloses Vertrauen auf Seite der Pflegebedürftigen gesorgt. Dieses Vertrauen wollen sie nicht eintauschen, vielmehr bewirkt es eine gewisse moralische Verpflichtung und das Bedürfnis nach Treue.

*„Sie hat einen Arzt, ein Hausarzt. Es ist wirklich ein Hausarzt und ich persönlich habe zu diesem Mann kein Vertrauen, weil es ist schon ein älterer Mann und er macht keine Seminare*

*mehr mit. Er ist praxismäßig mit Einrichtung auf einem Stand von 1950, genauso ist auch die Behandlung. Aber sie kennen ja den Spruch von den alten Menschen, da gehe ich schon dreißig Jahre hin und da bleibe ich, genauso war das auch“ (I-03: 270).*

Ideen Pflegender Angehöriger, selbst technisches Know-how für die Pflege zu erwerben, um beispielsweise neue Techniken, schonende Arbeitsweisen zu erlernen oder zukünftig auch Pflegefehler zu vermeiden, werden im Gespräch mit dem Hausarzt nicht unbedingt unterstützt.

*„Ich habe mich zum Beispiel angemeldet bei der Krankenkasse für so, so häusliche Pflege, .... Da hat der Hausarzt zu mir gesagt, «um Gottes Willen bleib daheim»“ (I-17: 75).*

## 6.2.5 Erfahrungen im Krankenhaus

Auch das Vertrauen gegenüber Krankenhäusern ist begrenzt, da manchmal eher demotivierende und psychisch belastende Erfahrungen gesammelt werden. Die beginnen zum Teil bereits mit der Information über die Diagnose oder die bevorstehende Entlassung ins häusliche Umfeld.

*„Und das ist das was mich am allermeisten heute noch ärgert und heute noch so wütend macht wie zu der Ärzteschaft (...) was mich heute noch in Rage bringt. Da kann ich mich heute noch praktisch in Wallungen bringen, (...), das ist so was von Gleichgültigkeit, dass mir da mir gegenüber passiert ist für meine Frau ... mit dieser ganzen Krankheit ist sie aus dem Krankenhaus entlassen worden als hoffnungsloser Fall (...), einfach raus egal wohin, nur nach Hause weg. ... und einfach nur wie gesagt er, «holen sie ihre Frau und gehen sie nach Hause» ... keine Hilfe“ (I-09: 34).*

Negative Erlebnisse in Notfallsituationen belasten Pflegende Angehörige häufig sehr. Sie erleben diese Situationen ebenso wie die Reaktion in stationären Akuteinrichtungen teilweise als menschenunwürdig und missachtend. Nicht nur die Unterlassung schneller Hilfe sondern insbesondere die Art und Weise der Zurückweisung bringt Pflegende Angehörige an die Grenzen ihrer persönlichen Energiereserven.

*„Ich weiß noch, wie er den Gallenverschluss hatte. Ich habe beim Hausarzt angerufen, dann ist die Vertretung (...) gekommen, weil der Hausarzt in Urlaub war und mein Mann war schon ganz gelb. Und der hat gesagt zu mir, ich bilde mir das ein. Er macht sich nicht lächerlich, er tut ihn nicht einweisen ins Krankenhaus. «Was ich eigentlich wollte.» Und habe dann, wie er weg gegangen war, den Notarzt geholt. ... „Da sind wir in die Klinik gekommen, da sagt der Arzt, «was wollen sie, der ist ja sowieso schon ganz vergiftet. ... Da, da ist ja sowieso nichts mehr drin.» Und hat sich geweigert, ein Stent in, in, in den Gallengang zu legen. Hat gesagt, das würde kein Kollege machen, er wäre ja schließlich im Wachkoma. ... Habe ich gesagt, «dann kommt er jetzt nach Krankenhaus x, dann verlege ich ihn jetzt nach Ort y.» «Dann müssen sie selber bezahlen.» Habe ich gesagt, «es ist mir egal,» ... Dann ging es dann, dass er in die Endoskopie (Anmerk.: in dem anderen Krankenhaus) kam, hat dann eine Spiegelung gemacht kriegt, um festzustellen, wo der Verschluss ist und der Arzt das nicht verstehen konnte in der Endoskopie, dass man nicht gleich einen Termin gemacht hat, wie er dann eingeliefert worden ist. Dass war eine Angelegenheit von vier Minuten, da war der Stent gelegt“ (I-04: 60).*

Oft können sie den „Kampf“ um eine medizinische Versorgung nur durch einen enormen Energieaufwand und mit Unterstützung von persönlichen Kontakten gewinnen. Unverständnis für das Engagement für den Pflegebedürftigen sind weitere Reaktionen, denen sich Pflegende Angehörige auch in Gesundheitseinrichtungen immer wieder konfrontiert sehen.

*„Weil ich immer dann gesagt kriegt habe, ich soll ihn doch, ob, ob ich so liegen möchte und, und nichts vom, vom Leben mehr mitkriege. Nein ich möchte nicht so liegen, mein Mann möchte das auch nicht. Der hat immer gesagt, wenn ich mal so krank werde, dass ich muss nur im Bett liege, dann erschieße ich mich oder vergifte mich. Aber die Situation ist halt mal so und deswegen kann ich aber nicht sagen, ich mache jetzt nichts mehr und lasse ihn einfach verhungern oder sterben. Ich kann das nicht“ (I-04: 60).*

*„Da kriegen sie auch keine Unterstützung. Sie kriegen immer gesagt, «was sie denn, dann lassen sie doch mal los, dann würde er auch gehen» ... am liebsten wär's halt, man würde gar nichts machen“ (I-04: 64).*

Ähnlich wie im häuslichen Bereich erleben Pflegende Angehörige auch in Institutionen, dass die Auswirkungen des Krankheits- und Pflegebildes auf das Verhalten bzw. der Umgang mit Menschen, die an dementiellen oder hirnorganischen Erkrankungen leiden, den dort arbeitenden Menschen nicht immer bekannt zu sein scheinen.

*„und seine Mimik ist, hat sich so verhärtet. Also er war sehr, zum Beispiel haben die ihn, ... so ein Stück vorgeführt. Sie müssen doch wissen, dass das, dass das so ein Bleistift ist und dass das keine Kaffeetasse ist, so also das und haben ihn dann zappeln lassen in seiner Hilflosigkeit“ (I-06: 7).*

### **6.2.6 Erfahrung mit professioneller Pflege und anderen Gesundheitsfachberufen**

Einige Pflegende Angehörige ohne Pflegeerfahrung versuchen gerade in der ersten Zeit sich den Einstieg in die häusliche Pflege über einen Pflegedienst zu erleichtern. Sie erhoffen sich Anleitung und Tipps für den Pflegealltag, damit sie die Pflege mittelfristig alleine übernehmen können. Die Gründe für die zeitlich begrenzte professionelle Pflege sind vielfältig. Finanzielle Motive spielen ebenso eine Rolle wie beispielsweise die Ablehnung von bzw. die krankheitsbedingte Reaktion auf fremde Hilfe durch den Pflegebedürftigen oder das Bedürfnis des Pflegenden Angehörigen, seine eigene Privatsphäre zu wahren.

*„Denn sie reagiert auf die Menschen und wenn sie bekannte Menschen um sich hat, ist das für sie stressfreier. Ich mein wir hatten auch schon einmal den Pflegedienst im Einsatz gehabt ... und da hat man ja gesehen wie sie gesperrt hat. Die sind es gewohnt schnell, schnell. Da geht ja alles auf Zeit. ...Und das verkraften Demenzkranke fast nicht. Die wissen gar nicht wie ihnen passiert“ (I-15: 50).*

Eine laissez-faire Handhabung der besprochenen Pflegezeiten und die vorgegeben engen Zeitfenster der Pflegedienste sind ebenso Gründe für eine Pflegevertragskündigung.

*„Da ist gar keiner gekommen. da hat man mal angerufen, «was ist denn, wo bleiben sie denn.» «Ach Gott, wir haben sie vergessen.» und dann ist mal gar keiner gekommen, dann sind sie mal um zwölf gekommen. Man kann sie ja nicht bis um zwölf Uhr im Bett liegen lassen“ (I-07b: 60).*

*„Die (Anmerk.: Pflegedienst) kommen dann im Winter,(...) morgens um kurz nach sechs“ (I-01: 360). ...und abends dasselbe. Im Sommer sitzen wir da wunderbar auf der Terrasse um sieben Uhr, im hellen Sonnenschein. Ja, ich kann heut Abend um zehn nicht kommen, ich hab noch zehn Fälle. Ja, da haben wir gesagt nein, das machen wir dann nicht mehr. Dann helfen mir uns lieber so familiär, mit Sohn und mit Fremden, ...“ (I-01: 372).*

Oft testen Pflegende Angehörige mehrere Pflegedienste, bis sie einen Anbieter gefunden haben, der flexibel auf ihre Bedürfnisse bzw. die der pflegebedürftigen Person eingehen. Hierbei geht es den Pflegenden Angehörigen häufig weniger um die strikte Einhaltung von Zeiten als vielmehr um die Vermeidung von ungünstigen Reaktionen des Pflegebedürftigen auf die Pflege oder Therapie. Spastische Reaktionen, die so z.B. ausgelöst werden können, verschlechtern die Bewegungsmöglichkeiten und beeinflussen so oft den weiteren Tagesablauf, da die Lösung dieser Verkrampfungen in der Regel zeitintensiv ist.

*„...Anfang war es sehr viel Stress, bis das alles organisiert war. Ich hatte auch drei, das ist mein dritter Pflegedienst, dass es halt klappt, damit ich entlastet bin und nicht noch mehr Stress habe. Für ihn war es Stress, weil die haben gewisse Vorgaben an Minuten, wie lange, dass sie brauchen, also für die Pflege. Und dann kommen die rein, abgesaugt, das ist wirklich so, rein gekommen, abgesaugt, rumgeschmissen, gewaschen, von oben bis unten. Also ohne Ansprache, ohne auf ihn zu achten und dann wird er, also so Patienten total spastisch. Sie haben dann den ganzen Tag nur Probleme, bis er sich wieder beruhigt, das ist ja nur Stress. Er kann es ja gar nicht so schnell umsetzen“ (I-04: 20).*

Als kompliziert erweist sich oftmals auch die Koordination mehrerer Gesundheitsdienste, z.B. Pflege, Logopädie und Ergotherapie. Erschwert wird dies darüber hinaus, wenn die Aufstehzeit bedingt durch einen verzerrten Tag-Nacht-Rhythmus des Pflegebedürftigen nicht unbegrenzt nach vorne verschoben werden kann.

*„Ich bin jetzt gerade wieder am umorganisieren, weil der Ergotherapeut halt montags morgens schon um viertel vor zehn kommt. Da schläft er meistens. Ich muss ihn wach machen. Es ist für mich Stress, weil er vorher muss gewaschen werden und (...) so und muss mich dann beeilen. Das ist eigentlich nur purer Stress für mich, damit ich um diese Zeit fertig bin. ...Und die Logopädin, die (...) ist auch nur morgens gekommen. Da liegt er im Bett, da kann man mit ihm gar nicht richtig arbeiten. Er verschluckt sich dauernd ... Sie müssen immer kämpfen und erklären, deswegen, eigentlich müsst sie es ja wissen, dass man im Sitzen besser arbeiten kann mit so Patienten, wie im Liegen halt und wegen dem Schlucken. ...Ich habe gesagt sie soll gucken, dass sie nachmittags einen Termin hat und dass sie nachmittags dann kommt. Und morgens wenn es nicht geht, dass ich mir dann würde jemand anderes suchen. Aber das ist dann wieder ein Kampf, der sie auch wieder unnötig Nerven kostet, sich mit den Leuten dann wieder auseinander zu setzen“ (I-04: 54).*

Enttäuscht äußern sich Pflegende Angehörige auch, wenn sie sich mit Fragen an ihren Pflegedienst wenden und diese unbeantwortet bleiben. Die fehlende Erreichbarkeit, sowohl von niedergelassenen Ärzten wie auch von Pflegediensten, verleitet Pflegende Angehörige in Notfällen manchmal zu nicht ganz ungefährlichen Maßnahmen. So erzählt eine Pflegende Angehörige, dass sie gemeinsam mit ihrem sechs Jahre alten Enkelkind einen Urinkatheter gelegt hat, weil sie keinen Notdienst erreicht hat. Gemeinsam mit dem zu Pflegenden haben sie versucht zu rekonstruieren, wie Ärzte und Pflegekräfte in der Vergangenheit dabei vorgegangen sind.

## 6.2.7 Erfahrung mit Entlastungsangeboten und stationären Einrichtungen

Die verschiedenen bereits etablierten Entlastungsangebote werden von vielen Pflegenden Angehörigen gar nicht oder nur zögerlich in Anspruch genommen. Dies liegt zum einem an den (befürchteten) Reaktionen der auf Hilfe angewiesenen Person

*„In Ort gibt's ja den Verein, den Demenzverein. Da habe ich sie auch, bin ich auch angemeldet. Die bieten auch einen Tag an, wo ich sie mal abgeben kann, bezahlt ja auch die Krankenkasse. Aber da hab` ich ein bisschen Scheu davor, dann hat sie immer das Gefühl, ich will sie abschieben“ (I-02: 218).*

*„Wo steckst du mich nur, zuerst sagt sie und (...) wo komme ich nur hin, was geschieht mit mir. Ich war im Moment, ich war so froh, das ich eine Lösung gefunden habe. Wo schickst du mich nur hin? Was geschieht mit mir, ach Gott, wo bin ich nur gelandet. Ich war, ich war fertig. Ich war so, das hat mir so weh getan, weil ...sie hat sich überhaupt keine Gedanken gemacht, wie das Leben dann nach dem Krankenhaus, weil es ja einfach nimmer so war wie vorher“ (I-03: 236-242).*

Zum anderen erschweren ihnen weniger positive Erfahrungen in der Vergangenheit die Entscheidung für diese Angebote. Die Angst, dass der Pflegebedürftige Rückschläge erleidet, Abbauprozesse beschleunigt werden oder er nicht so gut versorgt wird, verhindert die Nutzung und damit auch die Chance sich selbst zu entlasten.

*„Externe Leute sagen, «Sie müssen was für sich tun, sonst gehen sie zugrunde.» Das weiß ich. Aber auf der anderen Seite, es versteht ihn ja niemand. ... wir (Anmerk.: Familie) verstehen ihn zu fünf Prozent, was er möchte. Ja, jetzt (...) geben sie ihn mal weg in ein, in eine sagen wir Tagesklinik ... mit dem Erfolg, das sieht man bei Krankenhausaufenthalten, dass er dann zu gedopt ist mit irgendwelchen Beruhigungsmitteln und das will ich auch nicht unbedingt haben, weil dann haben ich den, dann ist der Erfolg, die Trainingsmaßnahme (...) was Toilette angeht und so, ist dann gleich null“ (I-06: 36).*

## 6.2.8 Begrenzung der eigenen Lebensqualität - „Ich kann nie sagen ich habe Feierabend“<sup>17</sup>

Die Pflegendenkarriere verändert das Leben des Pflegenden Angehörigen vollständig. Die Pflegeübernahme kommt häufig einem neuen Lebensabschnitt gleich, den man jedoch im Vergleich zu den bisherigen weniger gut vorplanen kann. Zu der Konfrontation mit dem neuen Alltag bemerkt eine Pflegenden Angehörige sehr anschaulich, dass sie „mit zwei Füßen in ein anderes Leben reingetreten“ ist (I-12: 31). Die Pflegendenkarriere ist für die Betroffenen wenig vergleichbar mit ihren vergangenen Erfahrungen. So ist die Pflegeaufgabe im Unterschied zum Arbeitsleben oder zum Familienleben nicht an bestimmten (Arbeits-)Zeiten orientiert. Oft erfordert die Situation eine 24-Stunden-Pflege oder –Betreuung an sieben Tagen in der Woche. Hierbei gibt es weder Schichtdienstmodelle noch Pausen oder Erholungsphasen, Pflegenden Angehörige befinden sich in einer Rund-um-die-Uhr- Verantwortung.

*„Die erste drei Jahre waren schlimm für mich, war ganz schlimm, weil man ja hat nirgends mehr hingehen können, immer gebunden und das war ganz schlimm. Ja, da hab ich gedacht das halt ich nicht durch“ (I-19: 45).*

---

<sup>17</sup> (I-17: 81)

Selbst wenn Sie das Haus kurzfristig verlassen müssen, um beispielsweise Einkäufe oder eigene Termine wahrnehmen zu können, sind sie in einer Stand-by-Bereitschaft.

*„Ich steh immer unter Strom, immer das Handy dabei, immer Handy an ..., ich muss das Handy anlassen, weil es kann immer mal was passieren“ (I-11: 158).*

Mit der Pflege eines Menschen wird nicht nur der Alltag des Pflegebedürftigen sondern auch des Pflegenden neu organisiert. Lange geschmiedete Pläne, etwa für Urlaubsreisen, die Zeit nach dem Berufsleben oder der Familienphase, müssen verschoben oder vielleicht sogar ganz aufgegeben werden, da die Pflegedauer in der Regel nicht vorhersehbar ist und mitunter die eigene Gesundheit die Umsetzung der Vorhaben nach der Pflegezeit nicht mehr zulässt.

*„Also man verliert sicherlich ein großes Stück Freiheit, ein Teil Möglichkeit zur freien Entfaltung, die man dann hätte. Weil wenn man mal wirklich Angehörige pflegt, ... dann hat man ja die Familienphase meistens hinter sich und könnte jetzt noch mal so eine Freiheitsphase durchleben, in der man noch relativ fit ist und das auch genießen kann. Und dann kommt die Pflege der Eltern dazu. ... Also man verliert die Möglichkeit eine Zeit der Freiheit zu erleben in einer relativ gesunden Phase, sodass man die Freiheit auch genießen könnte“ (I-21: 167).*

Pflegende Angehörige erleben, dass sie das eigene Leben immer weniger an den eigenen Bedürfnissen ausrichten, sondern die Pflege und Betreuung den Alltag dirigiert. Das Erleben, sich selbst komplett den Bedarfen der zu betreuenden Person unterzuordnen, scheint manchmal zu erdrücken.

*„Da ist keine Normalität mehr drin, da ist, also es ist alles ausgerichtet, das Leben ist ausgerichtet auf diesen kranken Menschen und ich bleibe, wie viele andere pflegende Angehörige bleibe ich auf der Strecke, Punkt. Das ist einfach so“ (I-06: 32).*

*„Ich hab` dann meine Bedürfnisse, hab`, hab` ich überhaupt welche gehabt, ich weiß es nicht, ganz in den Hintergrund gestellt“ (I-03: 820).*

*„Also am Ende wird man total davon vereinnahmt, ob sie wollen oder nicht“ (I-25: 273)*

Je nach Krankheits- und Pflegeverlauf erfordert die Situation die uneingeschränkte Anwesenheit und Aufmerksamkeit der Pflegenden Angehörigen. Die Pflege und Betreuung wird zum primären Lebensinhalt. Hiermit gehen die Pflegenden unterschiedlich um. Dies hängt u.a. auch davon ab, ob der Zustand des auf Hilfe angewiesenen Menschen und die Verfügbarkeit von Hilfsmittel eine Teilhabe am sozialen Leben außerhalb des eigenen Wohnbereichs zulässt. Ist dies nicht möglich, kann dies auch für den Pflegenden Angehörigen einen Rückzug aus dem gesellschaftlichen Leben zur Folge haben (vgl. auch Kapitel 6.2.11).

*„Ich bin ja auch eingeschlossen praktisch. Ich habe ja auch kein Leben mehr. Alles das, was mir Spaß gemacht hat oder was ich gerne gemacht habe ist nicht mehr möglich“ ( I-04: 66).*

*„Aber jetzt geht's nicht. Ich kann nicht an mich denken. Jetzt ist mein (Mann) da, der kann, der braucht mich. Da kann ich jetzt nicht an mich denken“ (I-20: 77).*

Die Aktivierung von Familie und Freunden, um sich Auszeiten vom Pflegealltag zu ermöglichen, ist in der Regel mit einem hohen Koordinierungsaufwand verbunden. Zudem trifft der

erhoffte Effekt, abschalten und entspannen zu können, oft nicht ein. Die Gedanken kreisen auch in diesen Phasen um den zu Pflegenden und verhindern das Ausschalten von Alltags-sorgen sowie das Genießen der Freizeitmöglichkeit.

*„Für mich war das Rausgehen das war für mich dann wie eine Befreiung. So dieses Haus mit seinen kranken Menschen und mit den Problemen und mit den Sorgen, das war für mich wie ein Gefängnis. (...) und wenn ich dann wirklich mal draußen war, ich konnte mich eigentlich gar nicht freuen, weil das war so verwurzelt so in meinem Kopf drin. Dann hab' ich mir dann wieder gedacht, was machst du hier, du bist jetzt draußen. ... aber ich konnte das irgendwie konnte ich das irgendwie nicht miteinander vernetzen. Das ging nicht. Ich konnte mich gar nicht freuen, auch wenn ich wirklich auch mal die Gelegenheit hatte für mal raus zu gehen, konnte ich mich gar nicht dran freuen. Weil auf der anderen Seite war wieder die Verantwortung, dem anderen Menschen gegenüber. Das war wie so ein Teufelskreis“ (I-03: 826).*

Neben den Auswirkungen auf die eigene Lebensgestaltung bedeutet die Bewegung im Alltag durch die Pflegeübernahme auch eine Veränderung im familiären Lebensrhythmus. Die neue Aufgabe, der zu Pflegenden als neues Mitglied in der eingespielten funktionierenden Familien-Wohngemeinschaft, die Verschiebung und Änderung von Routinen sowie abweichende Rollen-zuteilungen innerhalb der Familie sind Aspekte, die mehr oder weniger bewusst wahrgenommen werden und Ängste hervorrufen können.

*„Aber es betrifft ja doch immer die ganze Familie. Durch so einen Fall ist man ja doch nicht mehr ganz frei. Man kann ja nicht sagen, ich mach jetzt heut das, heut fahr ich mal dort hin, oder ich fahr mal zwei Tage weg und so. (...) also es dreht sich ja doch alles dann um diese Person, die bestimmt ja eigentlich mehr oder weniger den Lebensrhythmus. (...) und dann denkt man ja doch immer hoffentlich schaffen wir das irgendwie, damit wir nicht noch Streit bekommen oder irgendwie“ (I-24: 58).*

### **6.2.9 Auswirkungen auf die eigene Gesundheit**

Die Effekte auf die eigene Gesundheit sind bereits durch viele Forschungen aufgedeckt und bestätigt (vgl. Kapitel 2.2), daher erfolgt an dieser Stelle nur eine knappe Darstellung der Ergebnisse. Die körperlichen Auswirkungen<sup>18</sup> werden vernachlässigt, nicht weil sie nicht existent sind, sondern weil diese Beschwerden zwar den Alltag erschweren, aber – so scheint es in der vorliegenden Untersuchung zumindest - nicht in dem Ausmaß die Einschätzung der momentanen Lebensqualität beeinflussen, wie die psychosomatischen und psychischen Belastungen. Auch wenn Pflegenden Angehörige selten über ihren eigenen Gesundheitszustand reden, so nehmen sie krankheitsbedingte Veränderung und Einschränkungen sehr wohl wahr.

*„Meine Gesundheit hat sich verändert zum Negativen hin. Ich bin körperlich angeschlagen, ich bin nicht mehr so in der Kraft drin wie das früher war. Ich bin nervöser, ich habe Probleme mit dem Magen, Bluthochdruck ist auch da, Betablocker muss ich füttern. Es hat sich da drin was verändert, weil ich auch nicht alles wegschieben kann, ich bin auch der Typ der, man sagt so bei uns, was in sich hinein frisst, und das kann man nicht alles wegschieben“ (I-12: 23).*

---

<sup>18</sup> z.B. Schmerzen, Bein-, Gelenk- und Rückenbeschwerden, Bewegungseinschränkungen, Herzrhythmusstörungen

Wenn Hilfsmittel wegen Defekten ausfallen oder der Pflegeaufwand wegen einer Zustandsverschlechterung zunimmt, schaffen Pflegende Angehörige es oft nicht, die körperlichen Beschwerden zu negieren. Allerdings haben sie aufgrund der Pflegesituation nicht die Chance zur Schonung oder Erholung, in der Folge verstärken sich die Krankheitssymptome weiter.

*„Diese Überbelastung ...,die hat sich für mich also dahin gehend ausgewirkt, dass ich also jetzt selbst krank geworden bin. Ich hab also auch eine psychosomatische Erkrankung, ... die Fibromyalgie (Anmerk.: chronische Schmerzkrankung). Das ist also eine Krankheit die ähnlich sich auswirkt wie Rheuma und ... das geht ihnen durch den ganzen Körper .... Er (Anmerk.: der Arzt) sagt, es passiert hauptsächlich Leuten, die keinen Ausweg mehr wissen, die irgendwo blockiert sind, weil sie sehen keinen, kein Ziel auf Besserung, auf Änderung“ (I-11: 15).*

Auch die fehlende Möglichkeit einmal durchzuschlafen und hierdurch wieder Energie tanken zu können, wird von Pflegenden Angehörigen als sehr belastend empfunden.

*„Ich möchte manchmal mit dem Kopf gegen die Wand rennen, ja, ich habe die letzten drei Tage nicht geschlafen“ (I-06: 146).*

*„Der war nachts so unruhig, der war so unruhig. ... da hat der jede Stunde gerufen (...). Da habe ich das Fenster zu gemacht, da wollte ich mal schreien und dann habe ich gesagt, was ist denn los, ... es ist nichts, es tut dir nichts weh und alles, sagte ich, jetzt kannst du grade, morgens um fünf habe ich dann, jetzt ich will auch mal schlafen. War ich auf die Haustür gegangen, da wollte ich fortlaufen in einer / also da war ich, da war ich fertig“ (I-08: 664-668).*

Familienmitglieder werden manchmal unbewusst zum Ventil für Pflegende Angehörige. Hier laden sie Ihre Emotionen, Sorgen, Frustrationen und Anspannungen ab. Die Pflegesituation kann so zu einem Auslöser familiärer Konflikte mutieren, die von der gesamten Familie verarbeitet und getragen werden müssen und nicht selten eine Prüfung für das Familienleben darstellt.

*„Na klar (...) man ist ja dann ständiger Belastung von allen Seiten her ausgesetzt. Wir haben uns dann schon manchmal in die Haare gekriegt, aber dann nach paar Stunden später, Stunde, zwei Stunden später haben wir gesagt: Komm das bringt ja nichts. Wir wussten ja dann, weshalb wir uns in die Haare gekriegt haben. ...weil ja immer unter Spannung (...) und zack. ... Man kriegt nicht mehr genug Schlaf. Ich meine irgendwo sind dann die Nerven belastet bis zum Zerreißen und dann braucht ja nur dies zu fehlen und das und man kann sich ja nicht vor den Leuten kabbeln. Und er ist der einzige mit dem ich mich kabbeln konnte“ (I-25: 316-318).*

Hiervon bleiben die eigenen Kinder auch nicht immer verschont, sie erleben die psychische Belastung der pflegenden Eltern, indem beispielsweise sich der Umgangston oder die Toleranzgrenze und Geduld verändert.

*„Ich habe eine pflegeleichte Tochter, aber die musste dann die Sachen ausbaden, weil irgendwann, ja, fing ich an zu schreien und (...), und man ist halt, man läuft immer auf Hochtouren, man kann nicht abschalten“ (I-27: 45).*

Dass diese Möglichkeit der Entladung und damit auch der Bewältigung nicht immer besteht, zeigen folgende Aussagen.

*„Ich war so weit, ich stand auf der Brücke und wollte runter springen“ (I-03: 645).*

*„So, dann hab` ich mir einmal hier die Adern aufgeschnitten vor, vor lauter Sorge, weil ich dachte... Aber im nach hinein muss man ja denken, mein Gott, wenn du tot bist geht's dir gut, aber (...) man hat doch eine Verantwortung anderen gegenüber. Ja dann haben sie mich da*

*ins Krankenhaus gebracht. Viele, viele Schlaftabletten genommen, eben weil ich, ich wusste nicht mehr weiter. Und ich hatte ja auch niemand an, an den ich mich wenden kann“ (I-03: 649-653).*

Die Pflegendenkarriere kann die physische und psychische Gesundheit von Pflegenden Angehörigen in einem hohen Maß beeinträchtigen und damit letztendlich auch die Versorgungsgarantie für die auf Hilfe angewiesenen Menschen in Frage stellen. Auch wenn Pflegende Angehörige wissen, dass ihre Gesundheit für sie selbst ebenso wie für die häusliche Pflege wichtig ist, stellen sie sich selbst in den Hintergrund und vernachlässigen Maßnahmen der Prävention und der Gesundheitsfürsorge. Das Verdrängen von Warnsignalen, beispielsweise Herzbeschwerden oder Blutverlusten, gehört ebenfalls zu dem typischen „Gesundheitsfehlverhalten“ von Pflegenden Angehörigen und verhindert eine rechtzeitige Früherkennung von schweren Erkrankungen. Die Angst auszufallen, führt zum Ignorieren von Symptomen.

*„Klar ich ignoriere es mehr. Ich bin also ein Mensch der Schmerzen einfach wegsteckt, was natürlich gefährlich sein kann. Ich weiß das, aber ich arbeite auch mit Schmerzen“ (I-11: 27).*

*„...und so dann denke ich immer, ich sehe immer Blut im Stuhlgang. Oh habe ich immer gedacht, das sind die Hämorrhoiden und so. ... da habe ich das dann nicht so richtig / und immer oh nein das darf nicht sein, so gedacht“ (I-08: 307).*

So führt oft erst ein Herzinfarkt oder beispielsweise die Zufallsdiagnose Krebs zu einer – eigentlich schon zu einem früheren Zeitpunkt - dringend notwendigen medizinischen Therapie. Ein gesundheitsbewussterer Umgang mit dem eigenen Körper leitet sich aber auch aus solchen ernsthaften Erkrankungen nicht ab. Pflegenden Angehörigen fehlt in der Regel die Zeit, sich gesünder zu verhalten, Ausgleichsmöglichkeiten zur Pflege zu schaffen oder auch krankengymnastische Maßnahmen in Anspruch zu nehmen.

*„Es gibt Maßnahmen für diese Krankheit. Ich müsst vielleicht auch mal schwimmen gehen? aber wann? Keine Zeit. Wirklich für mich keine Zeit!“ (I-11: 87).*

*„Das kann sich auch noch mal ändern, wenn die Situation sich in meinem Leben ändert, sagt der Arzt. Das ist wie ein Knoten. Wenn man also die Lösung findet und sie hat, dann kann der platzen und das ist das also wieder, ja kann es wieder normal werden, ohne dass das jetzt schlimmer wird“ (I-11: 25).*

Manchen Pflegenden Angehörigen gelingt es, dieses Zeitproblem mit Hilfe eines Haustieres zu überlisten. Hunde nehmen nicht nur die Rolle eines geduldigen Zuhörers ein, sondern nehmen Pflegende Angehörige auch in die Pflicht, mit ihnen rausgehen zu müssen. Diese Verpflichtung – auch wenn sie „unter Strom stehen“ - gibt ihnen die Chance, regelmäßig Abstand zu gewinnen und für einen körperlichen Ausgleich zu sorgen.

## 6.2.10 Haltung der eigenen Familie

Die eigene Familie kann die Pflegeperson bei ihrer neuen Aufgabe unterstützen und motivieren. Hierbei sind es manchmal schon kleine Gesten, die den Betroffenen helfen, den neuen Alltag zu bewältigen.

*„Also ... die Unterstützung seitens meines Mannes ist die, das er mir freien Lauf lässt. ...also er sieht, dass ich da gebraucht werde und dass ich das machen muss im Moment“ (I-11: 115).*

Allerdings lernen Pflegende Angehörige mit der Pflegeübernahme manchmal auch eine ihnen bisher eher verborgenen Seite ihrer Familie kennen. Sie erkennen, dass ihnen mit der Pflege und Betreuung auch die alleinige Verantwortung und Arbeit übertragen wird. Geschwister, die nicht unmittelbar involviert sind, überlassen die Pflege gänzlich den Hauptpflegepersonen.

*„Wenn ich mir den Pflegedienst muss holen, die verlangen sich 15 Euro die Stunde für dahin zu setzen. Und von meinen Geschwistern kommt keiner. Die haben in dem Sinn haben sie keine Mutter. Die sagen, du kassierst das Geld, dann kannst du auch die Arbeit machen. So einfach ist die Welt“ (I- 17: 33).*

Meistens sind es die Angehörigen, die die geringste räumliche Entfernung zu der pflegebedürftigen Person haben, die diese Aufgabe übernehmen. Dies ist oft im familiären Selbstverständnis verankert und wird daher oft nicht hinlänglich in der Entscheidungsphase diskutiert.

*„und also das war auch schon Schock für mich, als die Mutter so krank wurde, hab ich ihm geschrieben. Und habe, weil meine Mutter immer gesagt, dein Bruder hilft dir, kein Problem! wenn irgendwas ist, dein Bruder hilft dir und ich bin einfach so blöd wie ich war davon ausgegangen. ... er findet diese gesellschaftlich, diese sozialen Belange werden in der Gesellschaft von den Frauen wahrgenommen. Aus fertig Schluss“ (I-25: 180-182).*

Pflegende Angehörige fühlen sich durch solche oder ähnliche Verhaltensweisen betrogen. Zum einen zerbricht ihr bisheriges Bild der Familie, zum anderen fehlt ihnen die Möglichkeit, die Belastung auf mehrere Schultern zu verteilen.

*„Letztendlich ist derjenige der vor Ort ist ja in gewisser Weise der Gelackmeierte. Ich will jetzt nicht sagen ich würde das nie mehr, aber derjenige ist einfach der, der für alles zuständig ist. Von dem alles für selbstverständlich gehalten wird. Das ist das was mir, was mir jetzt Probleme macht“ (I-21: 163).*

Schwer fällt ihnen auch, wenn der auf Hilfe angewiesene Mensch die nicht an der Betreuung und Versorgung beteiligten Familienangehörigen immer auf ein Podest hebt und sie selbst sich dadurch ungerecht behandelt fühlen.

*„Die Bösen sind immer diejenigen, die im Haus sind dabei. Das sind die Bösen. Die Lieben sind die, die weit weg sind“ (I-25: 277)*

Ebenso belastend kann der – scheinbar grundlose – Beziehungsbruch wahrgenommen werden, wenn nächste Angehörige den Kontakt vollständig abbrechen. Dies empfinden sie nicht nur für den zu Pflegenden sondern auch für sich selbst als sehr bedrückend.

*„Ihre ältere Schwester, die guckt nicht nach ihr. Wieso, warum weiß ich nicht. Wir haben nie Krach gehabt, aber sie kommt einfach nicht und das macht mir sehr zu schaffen“ (I-09: 66).*

## **6.2.11 Erleben sozialer Isolation und Vereinsamung**

Das Erleben sozialer Isolation beginnt häufig bereits mit dem Gefühl, das einem die vertraute Person entgleitet, sie sich verändert und entfremdet (vgl. Kapitel 6.2.3). Die zunehmenden Verständigungsprobleme erschweren den Fortbestand von Freundschaften und anderen Kontakten. Hinzu kommt, dass der Umgang mit einem Menschen, der sich nicht mehr wie gewohnt mitteilen kann oder nur eingeschränkte Kommunikationsfähigkeiten einsetzen kann, für Außenstehende oft nicht einfach und mit Ängsten behaftet ist.

*„Die Nachbarn, ... die haben, mit dieser Erkrankung können die nichts anfangen. Der eine hat ihn, wie redest du denn und da hat er ihn ausgelacht und er braucht gar nicht mehr zu kommen. ... und der andere ist so erschüttert. Es ist auch so ganz normal, die Menschen ziehen sich zurück. Man, man kann man isoliert sich ja auch selbst“ (I-06: 75).*

*„Ja, die meisten können nicht damit umgehen oder denken es wäre ansteckend, aber, ja das kann halt nicht jeder, denn so sind die Menschen halt. Das ist so“ (I-04: 38).*

Diese Ängste können, wenn sie nicht ausgesprochen werden, zu einem Rückzug führen.

*„Und selten, dass mal ein Telefon noch mal klingelt. Mit der Zeit ziehen sich sämtliche Bekannte, die man vorher hatte oder ihm seine Freunde zurück. Das ist das erste Jahr noch und wenn dann mal noch mal jemand kommt, «er liegt ja immer noch, der wird doch auch nichts mehr» und so Gespräche (...) brauche ich auch nicht. Da braucht auch keiner zu kommen, weil ja, das sehe ich jeden Tag, das braucht mir niemand zu sagen“ (I-04: 66).*

Die fehlende Erfahrung und das befremdende Erleben eines eigentlich bekannten Menschen erschwert es einen neuen Zugang zu ihm zu finden. Im Gegensatz zu den Pflegenden Angehörigen, haben Bekannte oft aufgrund ihrer nur kurzen Anwesenheit und des fehlenden Wissens über die krankheitsbedingten Einschränkungen nicht die Möglichkeit, sich auf die veränderte Situation vorzubereiten. Bei Pflegenden Angehörigen bleibt daher nicht selten der Eindruck von verminderter Sensibilität und mangelndem Interesse zurück.

*„Und dann hat das angefangen mit den Kameraden alles, die konnten sich das nicht mehr angucken und dann hat das so nach und nach aufgehört mit feiern zusammen und so, weil sie hat ja gestört dann. Und ich habe ja gesagt, das gibt es nicht, meine Mutter wohnt bei mir und die ist bei uns in der Wohnung, wenn euch das nicht gefällt, müsst ihr draußen bleiben. Ich sehe nicht ein, dass die dann ins Bett gelegt wird. Egal was wir machen, ist meine Mutter dabei. Wenn wir im Garten feiern oder grillen, dann holen die Männer, die tragen sie runter und dann ist sie im Garten auch dabei“ (I-07a: 94).*

Aber nicht nur die Unsicherheit von Dritten begünstigt die soziale Isolation, oft ist es die fehlende Zeit von Pflegenden Angehörigen, die ihnen ihrerseits kaum Freiräume für Aktivitäten außerhalb der Pflege lassen. Versuchen sie sich Zeit für ihr eigenes Leben zu stehlen, so werden sie häufig von Gewissensbissen geplagt, da sie in dieser Zeit – so ihr Eindruck – ihre Verantwortung als Pflegenden Angehörigen vernachlässigen.

*„...ich (habe) auch eine Damengruppe gehabt, aber irgendwann kann man das auch gar nicht mehr machen, das wird dann zu viel. Dann denkt man jede Stunde, die du da jetzt irgendwie*

*weg bist, das ist eine verlorene Stunde, obwohl es ja auch für mich auch gut war. Und irgendwann habe ich dann gesagt, ich schaffe das nicht mehr, das ist dann zu viel ...“ (I-03: 826).*

Auch wenn sie es oft selbst merken, dass sie den Weg in die soziale Isolation mit beeinflussen, fällt ihnen das Entgegenwirken schwer. Viele Pflegende Angehörige wünschen sich daher eine bessere Information der Bevölkerung über krankheits- und pflegebedingte Veränderungen von Menschen und Hilfen zum Umgang mit den Betroffenen. Diese würden ihnen selbst die Konfrontation mit Dritten erleichtern.

*Aber es isoliert jeder seinen Demenzkranken. Ganz schlimm, also ich habe da in (...) dieser Sache, man hält die wohl zu Hause. Man, wirklich so, ich denke mir, es (ist) auch (eine) gewisse Hilflosigkeit,...“ (I-06: 95).*

Manchmal sind es auch die Reaktionen der pflegebedürftigen Personen auf andere Menschen, die den Rückzug fördern. Dies können verhaltensbedingte Reaktionen, wie etwa Aggression und extreme Unruhe sein oder körperliche Reaktionen, beispielsweise das Auslösen einer Spastik durch Überforderung.

*„Man grenzt sich selbst ab, weil er keinen zulässt und man auch Angst hat, dass es immer zurückwirft“ (I-06: 64).*

Nicht immer sind Angebote von Selbsthilfegruppen oder Vereinen für Pflegende Angehörige hier die Alternative, da sie das Bedürfnis haben, der Pflege mal entfliehen und am „normalen“ Leben teilnehmen zu können.

*„Ich bin nur der Meinung (...) ein Kranker kann einem anderen Fußkranken nicht helfen. Das wird nichts. Das Problem, was ich so sehe für Pflegende Angehörige, man verliert den Kontakt zu Gesunden (I-14: 357).*

Ähnlich wie die desinteressierten Verhaltensweisen der Ärzte stoßen auch die Unterstellungen des sozialen Umfeldes sowie deren Unverständnis für die Pflegephänomene und die Pflegeübernahme bei Pflegenden Angehörigen auf Unmut und wirken wenig förderlich für den Fortbestand von Kontakten. Obwohl sie oft ahnen, dass solche Äußerungen aufgrund von Unwissen erfolgen, belasten sie Pflegende Angehörige. Sie sehen sich durch derartige Reaktionen permanent in die Rolle der Verteidigung gedrängt.

*„... da wird gefragt, «was macht denn deine Mama.» «Sie hat jetzt eine Magensonde.» Und dann kriegst du dann gesagt, «nun ja, für 3000 Euro Pflegegeld kann man auch das Leben verlängern». da musst du brechen. das sind Sachen, die mich unheimlich ärgern“ (I-07a: 456).*

*„... und dann musste ich mir dann von einer Kollegin dann anhören ja warum machst du das denn, willst du die durch, willst du deine Mutter durch diese Hölle jetzt auch noch jagen“ (I-03: 509).*

Ein weiteres Problem am öffentlichen Leben gemeinsam mit dem zu Pflegenden teilzunehmen, stellt die ungenügende Infrastruktur dar. Fehlende behindertengerechte Eingänge, Toiletten sind hier ebenso zu nennen, wie beispielsweise schmale – im Zweifelsfall zugesparkte – Bürgersteige.

## 6.2.12 Wenn Hilfe annehmen zum Problem wird

Trotz aller Belastungen fällt es den Betroffenen schwer, externe Hilfe anzunehmen. Zunächst blockiert das Hinauszögern und Verharmlosen der eigenen Befindlichkeit das aktive Suchen nach Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten.

*„Man zögert es ja doch auch hinaus, wenn man es weiß, weil man denkt immer, ja man packt es noch, man schafft es noch. Das schlimme ist ja, man kann ja nicht einteilen seine Kraft, man weiß ja nicht, wie lange das geht. Ob es jetzt ein Jahr ist ob es zwei Jahre sind oder nur ein halbes Jahr (I-27: 129).*

Jedoch bedeutet auch das Erkennen der eigenen Bedarfe nicht zwingend, dass das Annehmen von Hilfe leicht fällt. Dies beginnt mit der Umsetzung von Ratschlägen, wie man mit bestimmten belastenden Verhaltensweisen der zu betreuenden Person besser umgehen kann, da frühere Erlebnisse nicht vollständig verdrängt werden können.

*„Ich war oft so verzweifelt und habe geheult, wenn ich von da gekommen bin, hab mit unserer Gerontopsychologin in Ort x, Kollegin oft drüber gesprochen. Die haben mir zwar immer gesagt, was ich machen soll, aber ich habe das dann auch nicht fertig gebracht und oft hat mir mein Mann dann geholfen“ (I-05: 286).*

Wird professionelle Pflege zur Erleichterung des Alltags beansprucht, so sehen sich insbesondere pflegende Frauen in dem Dilemma zwischen dem Bedürfnis, diese Zeit effektiv für sich oder für die eigene Erholung zu nutzen, und den eigenen Norm- und Wertvorstellungen, die einem diesen empfundenen „Egoismus“ untersagen.

*„und wir haben auch noch gedacht, dann können wir wenigstens dann, aber als Hausfrau, man steht ja dann doch auf, (...) man bleibt ja nicht oben im Bett liegen und der Pflegedienst kommt und macht die unter fertig. Also das macht man ja schon gar nicht“ (I-01: 383).*

*Ich meine ich habe in der Verwandtschaft Leute die einspringen. Aber ... ich kann nicht dauernd, die Leute helfen mir schon bei der Pflege, was ich nicht allein machen kann. Da kann ich nicht dauernd sagen: «Ich möchte jetzt heute Abend da irgendwo hin, das interessiert mich jetzt. Könnt ihr nicht heute Abend auch noch einspringen?» Dann hab ich wiederum ein schlechtes Gewissen den Leuten gegenüber“ (I-15: 24).*

Ein weiteres Argument gegen die professionelle Unterstützung ergibt sich aus dem Wunsch nach Privatheit. Der Eingriff in den persönlichen Bereich, z.B. durch pflegerische Aktivitäten im Badezimmer oder im Schlafzimmer, wird häufig als unangenehm und entblößend betrachtet. Der Einsatz fremder Personen wird daher oft davon abhängig gemacht, inwieweit er insgesamt entlastend ist – hierbei spielen körperliche ebenso wie psychologische Aspekte eine Bedeutung. Pflegende Angehörige, die nicht auf externe Hilfe verzichten könnten, versuchen beispielsweise durch helferfreie Tage sich ein Stück Privatsphäre zu erhalten und übernehmen an diesen Tagen die Pflege selbst.

*„Daher mache ich es freitags, samstags, sonntags allein und möchte es auch deswegen nur allein machen, weil ich ein klein bisschen Privatsphäre noch haben möchte. Ich habe ja gar keine Privatsphäre mehr. Das ist ja so, wenn im Schlafzimmer schon so viel fremde Leute immer rein gehen, dann ist für mich schon alles, da gehört normalerweise kein Fremder rein, aber durch den Umstand ist es halt eben, muss ich Leute rein lassen, die Krankengymnasten kommen da rein, der Logopäde kommt rein und der Ergotherapeut kommt rein und dann noch*

*jeden Morgen, die Pflegekraft kommt rein, die mir dann hilft“ (I-09: 82).*

Andere Pflegende Angehörige suchen in Phasen der Erschöpfung und Resignation nach neuen Versorgungsmöglichkeiten für die zu pflegende Person. Allerdings ist die Hürde, das Vertrauen von Pflegenden Angehörigen zu gewinnen, für die Einrichtungen scheinbar sehr hoch. Pflegende Angehörige haben Angst, dass ihr Angehöriger dort nicht gut betreut wird, teilweise beruht diese Befürchtung auf eigenen Erfahrungen, teilweise auf mehr oder weniger allgemeinen Aussagen anderer.

*„Zwischendrin war's, gab's schon immer Phasen wo ich gedacht hab: Das schaff ich nicht mehr, das schaff ich nicht mehr! Und dann bin ich unterwegs und hab mir Heime angeguckt auch schöne. Und bin nach Hause gekommen und hab gedacht: nein sie bleibt hier!“ (I-25: 132).*

Wenn ein Rückgriff auf stationäre Entlastungsangebote aus eigenen gesundheitlichen Gründen unumgänglich ist, versuchen Pflegende Angehörige aus Sorge um das Wohlbefinden des Pflegebedürftigen eine Kompromisslösung zu finden. Gleiches gilt für die Planung eines Familienurlaubes, auch hier werden Abstriche hingenommen.

*„Das ist nicht leicht. ... Wir haben uns das alles im Vorfeld mal angeschaut, so auch mit denen Beiden im Vorfeld dahin, und dann haben wir dann, wenn auch nicht so ganz leicht, schwereren Herzens uns dann gesagt, so okay, jetzt kommt der Termin und dann haben wir sie auch hingefahren und der älteste Sohn ist dann auch zuhause geblieben, den konnten wir gar nicht mit holen, weil die ganze Trennung, das wollten wir nicht, damit wenigstens eine Ansprechperson...“ (I-01: 556).*

### **6.2.13      Finanzielle Grenzen**

Mit der Pflegeübernahme gehen Pflegende Angehörige gewisse finanzielle Risiken ein, denn das Pflegegeld reicht in der Regel kaum für die Mehrkosten durch die Pflege aus. Viele Gebrauchsgegenstände und wohnliche Gegebenheiten sind für die neue Situation nicht mehr alltagstauglich. Veränderungen in den Räumlichkeiten wie etwa die Verbreiterung von Türen, der Einbau von (Treppen-)Liften, die Umgestaltung des Badezimmers oder Schlafzimmers erfolgen oft mit Unterstützung des sozialen Netzwerkes; das fehlende Wissen über Refinanzierungsmöglichkeiten und der teilweise hierfür notwendige bürokratische Aufwand, bewegt Pflegende Angehörige dazu, diese Kosten selbst zu tragen. Hinzu kommt, dass man zu Pflegebeginn weder die Pflegezeit noch die für die weitere Pflege notwendigen finanziellen Mittel abschätzen kann. Oft sind es Kleinigkeiten, wie das regelmäßige Nachkaufen von Pflegehilfsmitteln (z.B. Windelhosen, Einmalkatheter, Trachealkanülen), weil die von der Pflegekasse genehmigte Menge nicht ausreicht oder bestimmte Hilfsmittel, die den Pflegealltag erleichtern, nicht erstattet werden.

*„dann haben die dann mit den Penistaschen, die hat die Pflegekasse auch nicht übernommen. Dann hatte ich den VDK angerufen, ja wir kümmern uns drum. Und dann einen Tag, bevor dieser Widerspruch abgelaufen war, sagte die Apothekerin zu mir, ach Frau x, der VDK hat gesagt, nein das rentiert sich nicht dafür extra sich groß zu engagieren. Sie sollen es selbst bezahlen“ (I-14: 216).*

Ist der Pflegebedürftige in seiner Bewegung so stark eingeschränkt, dass er auf einen Rollstuhl angewiesen ist, um am sozialen Leben teilnehmen zu können, bedeutet dies entweder eine Einschränkung auf den näheren Umkreis, der mit dem Rollstuhl erreichbar ist<sup>19</sup>, oder die Notwendigkeit für die Pflegenden Angehörige ihr Auto entsprechend aus- bzw. aufzurüsten.

Eine Pflegenden Angehörige, die ihre Mutter sechs Jahre lang mit Unterstützung professioneller Hilfe rund-um-die-Uhr gepflegt und betreut hat, schätzt, dass sie ungefähr 50.000 Euro zusätzlich zu dem Pflegegeld aufgewendet hat. Je nach Pflegedauer kann diese Summe deutlich höher steigen<sup>20</sup>. Allerdings fällt es vielen Pflegenden Angehörigen schwer, solche oder niedrigere Geldbeträge – auch wenn sie nicht akut sondern kontinuierlich in kleineren Beträgen im Pflegeverlauf benötigt werden – aufzubringen.

Reserven werden für unkalkulierbare Zwischenfälle, beispielsweise eine Ersatzpflege aufgrund eines eigenen krankheitsbedingten Ausfalls, benötigt. Oft reicht das Geld dann für zusätzliche Pflegeauszeiten bzw. einen Urlaub zur eigenen Regenerierung nicht aus.

*„Es bleibt noch nicht mal irgend was über, dass ich kann mal in Urlaub fahren. Ich habe ihn jetzt in Kurzzeitpflege gehabt, weil es mir nicht gut ging und dort müssen sie am Tag, das ist noch günstig, das ist ein kleines Pflegeheim, 28 Euro von den Angehörigen dazu bezahlen. und wenn sie dann zehn Tage ihn dorthin sind 280 Euro, dann ja, kann ich mir meinen Urlaub abschminken“ (I-04: 40).*

Besonders schwer treffen finanzielle Probleme jene Pflegenden Angehörige, die aufgrund fehlender Testamente und Patientenverfügungen in ihren Entscheidungsmöglichkeiten eingegrenzt sind.

*„und das Schlimmste war für mich, was ich nicht gewusst habe, mein Mann hat zwar ein Testament gemacht ...aber keine so Patientenverfügung. Und dann wurde ich angeschrieben vom Gericht, wegen der Betreuung für meinen Mann... und dann wurde das dann beantragt und dann bekam ich dann erst mal die Betreuung nur für meinen Mann, aber nicht für die Finanzen. Ich habe müssen dann für alles fragen ...das hat mich oft wirklich, ich war also, am liebsten wäre, hätte ich dann alles hin geschmissen .... und, der hat mir auf dem Gericht auch überhaupt diese, der die Betreuung da macht dann für die Pflegenden Angehörigen, überhaupt keine Hilfe. Ich habe gesagt, dass ich Schwierigkeiten habe, ... durch die Pflege halt habe. ...und hat er gesagt, dann wird es halt versteigert ihr Haus“ (I-04: 40).*

### **6.2.14 Erleben beruflicher Grenzen**

Die berufliche Situation ist insbesondere bei den im Berufsleben stehenden Pflegenden Angehörigen eng mit den finanziellen Rahmenbedingungen verknüpft. Die Aufgabe des Arbeitsplatzes zugunsten der Pflegeübernahme ist für diese Personen aus verschiedenen Motiven heraus nicht immer möglich bzw. insbesondere im Hinblick auf die eigene soziale Absicherung schwierig. Zum einen kann auf das Einkommen häufig nicht verzichtet werden.

---

<sup>19</sup> was gleichzeitig eine Einschränkung des Rechts auf Teilhabe am sozialen Leben zur Folge hat

<sup>20</sup> Niejahr zieht hierzu in einem Artikel in ‚Die Zeit‘ folgenden Vergleich: „Heutzutage zeigen Eltern auf ihr Kind und sagen: «Da geht mein Porsche», um deutlich zu machen, worauf sie verzichten. Womöglich reden sie morgen so über ihre Eltern“ (Die Zeit, Nr. 22 vom 21.05.2008, p. 34).

Zum anderen befinden sich die Pflegenden Angehörigen zu Beginn ihrer Pflegendenkarriere in einem Alter, in denen ihnen nach einer längeren pflegebedingten Abwesenheit, der Wiedereintritt vermutlich schnell verwehrt wird. Die zeitliche Ungewissheit, wie lange diese Auszeit sein wird, die Unplanbarkeit des Pflegeaufwandes, die schnellen technischen Entwicklungen am Arbeitsplatz und die voraussichtliche Unattraktivität als „älterer“ Arbeitnehmer, der nicht mehr über aktuelles berufliches Wissen verfügt sind einige der Gründe, die die Entscheidung für die Pflege belasten.

*„Meine Frau hat ja gesagt, ich kann, jetzt ist meine Mutter so schwer krank, ich kann meinen Beruf nicht, die war Chefsekretärin, ich kann meinen Beruf nicht aufgeben, so schnell krieg ich nichts mehr. Die lebt noch drei Jahr und ich muss noch 10 Jahre gehen“ (I-25: 299).*

*„Die Pflegeversicherung als solche wurde ins Leben gerufen, um den pflegenden Angehörigen die Pflege zuhause zu ermöglichen. Man ging dabei jedoch von der Annahme aus, dass die pflegenden Angehörigen, in erster Linie wohl Frauen, zuhause und ohne Beruf sind und sich der Pflege folglich voll widmen könnten. Dass mittlerweile das Gros der Frauen meiner Generation selbst berufstätig ist und ihren Beruf für den Zeitraum der Pflege aus vielerlei Gründen nicht aufgeben kann oder will, wurde vollkommen ignoriert. Wenn man nun jedoch beides miteinander in Einklang bringen möchte, einerseits die kranken Menschen zuhause belassen, zum anderen aber den eigenen Beruf weiterhin ausüben möchte, bewegt man sich ganz schnell mit dem Rücken zur Wand, (I-25 (erg. Dok.): 10).*

Unabhängig davon, ob sie ihre Arbeit aufgeben, reduzieren oder als Vollzeitbeschäftigung weiterführen, begleiten diese Gedanken die Pflegenden Angehörigen häufig die gesamte Pflegedauer bis hin zu ihrem „offiziellen“ Renteneintrittsalter. Im ersten Fall sind es primär die Zukunftsängste, die einem die Energie rauben. In den beiden letzten Fällen ist es vorrangig das schlechte Gewissen, das sie sowohl am Arbeitsplatz wie auch zu Hause verfolgt. Auch wenn Arbeitgeber und Vorgesetzte ein hohes Verständnis für die derzeitige Situation zeigen und den Betroffenen eine hohe Flexibilität bezogen auf Arbeitszeit und zu erledigende Arbeit ermöglichen, so fühlen sie sich dennoch unter Druck gesetzt. Sie wollen trotz ihrer Belastung zuverlässig ihre Aufgaben erfüllen.

*„Er hat mich also nie unter Zeitdruck gestellt, obwohl mir das persönlich, peinlich war und ich mich eher unter Druck gestellt hab. Das mach ich sowieso viel zu oft, mich unter Druck stellen“ (I-11: 105).*

*„wenn's mal länger war, oder ich dann mit jemanden zum Arzt musste und es dauerte länger, (...) und habe ich immer gedacht: mein Gott, jetzt dauert das wieder so ewig, jetzt dauert das wieder so ewig“ (I-11: 109).*

Das Entgegenkommen und die Toleranz am Arbeitsplatz bedeuten jedoch auf der anderen Seite für den Pflegenden Angehörigen selber auch einen flexiblen Umgang mit seinen Arbeitszeiten. So müssen Stunden, die aufgrund von pflegebedingten „Zwischenfällen“ oder Terminen nicht erbracht wurden, nachgearbeitet werden.

*„Und dann ging das bei mir eigentlich los, zwei Stunden mal weg und dann nacharbeiten, samstags nacharbeiten, dann noch mal eine Stunde zwischendrin, wo irgendwas ist, wo der Arzt angerufen, mein Sohn angerufen hat. Also es war für mich war es auch, und dann immer die Gedanken: Ich muss ja hier, brauche ich ja meinen Kopf und dann oh Gott, was ist jetzt zu Hause los oder so. Dann klingelt das Telefon, komm schnell, komm schnell und ich muss schnell. So war das also bei mir diese Zeit und das, das war schon nervenaufreibend“ (I-03: 278).*

Der Wunsch nach der alten Alltagsroutine und Normalität ist entsprechend verständlich.

*„Ich hab` gesagt, Mutti ich würde mal gerne mal mittags heimkommen und ich würde mal hören es ist alles in Ordnung. ich bin zum Schluss, ich war so weit, ich hab` Angst gehabt für mittags nach Hause zu gehen“ (I-03: 322).*

Fällt die Pflegeübernahme und die Arbeitslosigkeit zusammen, ergeben sich für den Betroffenen zusätzliche andere Probleme. Angebote des Arbeitsamtes berücksichtigen oft nicht die individuelle Situation der Betroffenen. Die Pflege eines Angehörigen ist je nach den Erfordernissen nicht immer vereinbar mit den Arbeitsbedingungen der Jobanbieter.

*„Da hab ich jetzt noch das Problem mit dem Arbeitsamt. Wenn man jetzt noch so einen Euro-Job da anbieten (...). Wäre anversicht auch nicht, ich habe umgeschult als Altenpflegehelfer, hätte sich ja gut ergeben. Da ist man einmal drin im Stoff, vom Heim haben sie (...) mir was angeboten. Aber das kann ich ja nicht machen, habe ich da ja ein bisschen Problem, wo die (...) denken, ich würde nicht gern arbeiten gehen“ (I-02: 39-45).*

Angebote, die die spezielle Situation von informell Pflegenden berücksichtigen, existieren bisher kaum. Für arbeitslose Pflegende Angehörige kann sich der Wiedereinstieg in das Berufsleben nach der Pflegezeit jedoch dadurch noch problematischer gestalten.

Werden Pflegende Angehörige während der Pflegezeit am Arbeitsplatz mit gezielten feindseligen Aktionen angegriffen, potenziert dies ihr Belastungsempfinden. Insbesondere wenn dieses Mobbing in einer Kündigung mündet belasten psychosomatische Beschwerden, der Verlust von Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl, Depressionen und/oder Existenzängste den Pflegenden Angehörigen zusätzlich.

*„Ich war fix und alle, ich war überhaupt, ich war, ich stehe ja alleine. Ich habe niemanden, der mir hilft. Ich hab` nicht mehr gewusst rechts und links, ich war nur noch froh irgendwie Ruhe zu kriegen. Aber da wird auch nicht nachgefragt, ja wie geht denn das weiter. Sie kriegen zwar eine Abfindung von ein paar Euro. Ja und dann? Da bin ich aufs Arbeitsamt, da sagen sie ja Frau x sie sind, sie sind zu alt“ (I-14: 26) „...Ich kann überhaupt nicht mehr unter Leute gehen. wenn ich irgendwo sitze, ich, ich habe Angst, ich habe Beklemmung, ich kann auch gar nicht mehr mit jemand in Gesellschaft sitzen, die jetzt arbeiten (I-14: 62). „Ich habe das Gefühl, ich habe versagt, ich habe komplett versagt. Es ist mir noch nicht mal gelungen, den Arbeitsplatz zu halten. Ich kann für meinen Mann nichts tun“ (I-14: 64).*

Das Gefühl des persönlichen Versagens und die empfundene Aussichtslosigkeit der Situation werden durch die Gedanken um die ungewisse Zukunft intensiviert.

*„Also meine Situation ist ja offen. Ich denke halt eben, wenn ich jetzt den Rentenantrag stelle und diese Rente wird abgelehnt, was mach` ich dann? In meinen alten Beruf kann ich nicht mehr. So, dann müsste ich einen neuen Beruf anfangen. Wie soll ich was lernen? Wie soll ich in dieser Situation tatsächlich mich hinsetzen und was lernen“ (I-14: 265).*

*„...und dann kommen wieder diese Ängste, oh Gott, was machst du nur, wenn das finanziell alles nicht funktioniert. Ich habe eine wahnsinnige Angst zu verarmen“ (I-14: 303).*

Erfolgt die erhoffte Unterstützung von Seiten der Versicherungsträger eher als pauschale Reaktion anstelle von individueller Hilfestellung, wird diese pessimistische Haltung verstärkt.

*„Dann fing das ja an mit der Rentenversicherung. Dann bin ich zur BfA. Dann sagte der zu mir, beten sie, dass er lange gesund bleibt. Das war die ganze Beratung“ (I-14: 14).*

Die Mehrkosten durch die häusliche Pflege und die eigene soziale Absicherung sind Themen, die das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Pflegenden Angehörigen entscheidend beeinflussen können.

### 6.3 Austrittsstadium

Auch nach dem Ende der Pflegendenkarriere fühlen sich Pflegenden Angehörige belastet. In dieser Untersuchung war das Austrittsstadium in allen Pflegesituation durch den Tod des zu Pflegenden gekennzeichnet, die Auswirkungen des Übertritt in eine stationäre Einrichtung konnte daher nicht untersucht werden.

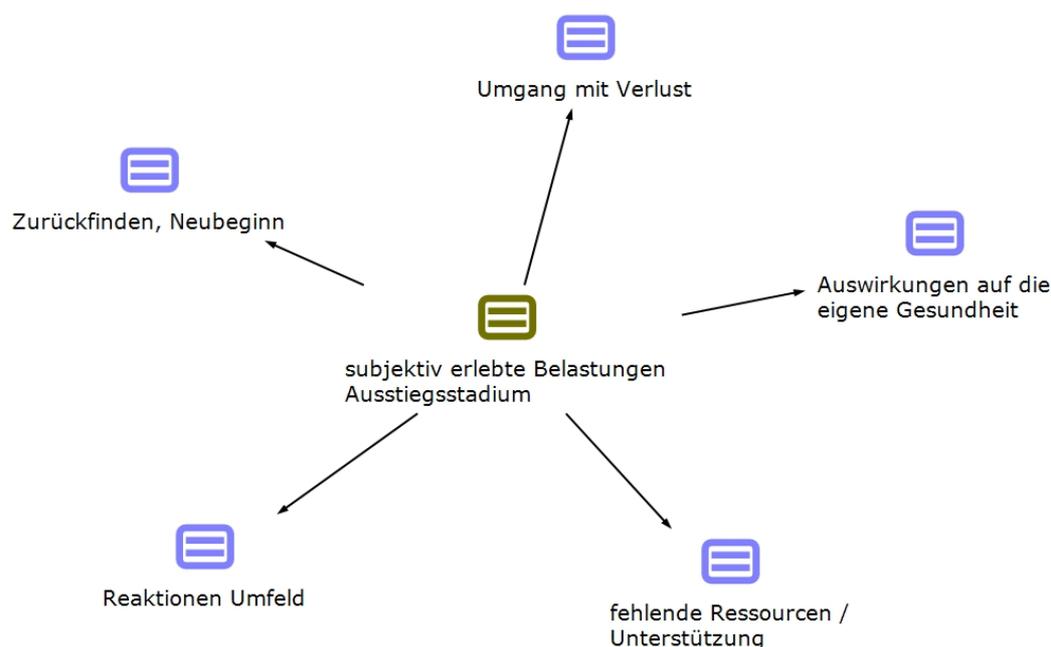


Abbildung 4: Subjektiv erlebte Belastungen im Austrittsstadium

#### 6.3.1 Umgang mit Verlust - Abschiednehmen

Das dominierende Thema dieser Phase – der Umgang mit dem Verlust eines Menschen - ist durch die Auswirkungen des Todes und des Abschiednehmens geprägt. Die oft langjährige intensive Verbindung zwischen Pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen beeinflusst diesen Abschnitt der Pflegebeziehung und verursacht widersprüchliche Emotionen, die zwischen Erleichterung und Trauer schwanken.

*„Für mich war der Tod Erlösung. (...) auch nachher habe ich dann gedacht, oh was ich hatte dann immer gedacht, bin ich denn ein schlechter Mensch. Ich war froh, dass er es geschafft hat, weil er ja so gelitten hatte das letzte Jahr. Und es war ja und er wollte ja auch selber. Und da habe ich gedacht, ich habe zwei Sorten Gefühl gehabt: Einmal so Verlangen oder Sehnsucht muss man da sagen, das andere mal Befreiung, dass er es geschafft hat. (...) und da hatte ich an mir gezweifelt, da denke ich, kann man zwei Sorten Gefühl haben. Mir gehen jetzt noch die „Gruseln“ aus. Aber jetzt denke ich, es ist normal“ (I-08: 633-635).*

Gerade weil die Pflegebeziehung in der Regel sehr eng ist und man eigentlich immer präsent ist, fällt es einigen Pflegenden Angehörigen schwer den Tod zu verarbeiten und Schuldgefühle zu verdrängen.

*„und das ist eigentlich eine Situation, die hat meine Mutter bis heute noch nicht verdaut. Oder da ist sie bis heute eigentlich noch nicht drüber weg. Sie sagt, ich war dabei, wie der Papa gestorben ist, ich war zwei Meter von ihm entfernt und ich hab's nicht gemerkt“ (I-03: 433).*

Die Endgültigkeit des Abschiedes zu begreifen und zu akzeptieren fällt oft schwer, selbst wenn sich dieser Moment aufgrund von Zustandsverschlechterungen schon länger angekündigt hat.

*„... ich kann es noch nicht begreifen. Ist aber so. Leider, ich weiß ja, dass es so ist, aber ich kann es einfach nicht begreifen, dass das es einfach so ist. Dass das alles so schnell geht. So ist das einfach und das ist das Schlimme“ (I-09\_t2: 18).*

Die Trauerbewältigung ist oft ein Prozess, den die Pflegenden Angehörigen mit sich selbst oder mit Hilfe ihrer engsten Bezugspersonen ausmachen. Das Angebot von Trauerseminaren scheint die Bedürfnisse von Pflegenden Angehörigen nicht richtig zu treffen. Ihnen fehlt neben dem Umgang mit dem Tod einer nahe stehenden Person die Berücksichtigung der eigenen Person, denn der gewohnte Lebensrhythmus und –inhalt geht ebenso verloren wie der zu pflegende Mensch. Eine Pflegenden Angehörige bemerkt am Telefon: „Den Tod meines Mannes habe ich verarbeitet, aber wo bleibe ich?“. Ein anderer Pflegenden Angehörige äußert sich so:

*„Jeder muss das doch selber für sich so machen, wie er das für richtig hält und jeder muss ja selber mit sich fertig werden. Ich kann auch nicht irgendwohin gehen und man hat mir auch schon angeboten in ein Trauerseminar zu gehen oder so was dergleichen. Habe ich Probleme damit, muss ich ehrlich sagen“ (I-09\_t2: 50).*

### **6.3.2 Auswirkungen auf die eigene Gesundheit**

Die Belastungen und gesundheitlichen Auswirkungen der Pflegephase zeigen sich auch in der Austrittsphase. Die Umstellung auf den neuen Alltagsrhythmus wird entsprechend von gesundheitlichen Einschränkungen begleitet. Vor allem die Gewöhnung an einen normalen, ungestörten Schlaf benötigt einen langen Zeitraum, zu sehr sind die regelmäßigen pflegebedingten Störungen zur Norm geworden.

*„...ich schlafe nicht mehr die letzte drei Jahre kann man sagen, schlafe ich nicht mehr. Und ich habe immer gut geschlafen von morgens bis, von abends bis morgens um neun habe ich können schlafen und jetzt nicht mehr, schlafe fünf Stunden und dann bin ich wach (I-19: 66).*

*„Wenn man dann sowieso wach gemacht wird, ich habe ja, ich hätte geschlafen, ich hatte ja Schlafentzug, er hat mich ja gerufen, dreh` mich, mach` mir das, mach` mir das. Manchmal habe ich eine Stunde, manchmal drei Stunden und nachher. Ich habe auch bis jetzt, also jetzt hat das die zwei Jahre gedauert, jetzt kann ich mal schlafen. das hat zwei Jahre gedauert bis ich meinen Rhythmus noch mal habe“ (I-08: 625).*

Auch die Verarbeitung und das Verstehen des Todes selber kann die Schlafqualität beeinflussen.

*„...das ist mir dann hier also ich dieses Bild, das letzte Bild, wie mein Mann dann wirklich dieses Gesicht ist als würde er, er hat sich regelrecht so geschüttelt. Natürlich interpretiert man irgendetwas hinein, weil man einfach eine Begründung sucht für das, für mich eigentlich Unfassbare, das der Mensch tot ist. ... Und insofern denke ich, sucht da jeder Mensch sucht eine Erklärung, in dem was er nicht begreifen kann. Weil ich, ich kann das nicht begreifen, das eben jetzt der Mensch dann tot ist. Auch wenn er über 80zig Jahre alt ist. Aber er war mein Mann. Und, und dieses Bild, das hat mich hier verfolgt. Also jetzt nicht mehr. Aber da bin ich nachts aufgewacht, da hatte ich aber meine Panikattacken und so und das alles das kam alles erst viel später hoch und das hat mir dann auch körperlich zugesetzt“ (I-20: 170).*

Der Körper reagiert auf die Belastungen der vergangenen Jahre, aufgestauter Stress manifestiert sich in Krankheitssymptomen, die sich oft nicht unmittelbar sondern erst nach einem gewissen zeitlichen Abstand zeigen.

*„... also was ich mir eingehandelt habe durch den Stress und der Pflege. Ich kriege Gürtelrose. Ich habe nie in meinem Leben Gürtelrose gehabt und jetzt, jetzt hat sich's auch, jetzt hab ich lange schon nichts mehr gehabt. Aber nach dem Tod von meinem Mann, da habe ich dann, das war dieser ganze Stress und da hab ich wohl, das merkt man erst hinterher, wie viel Substanz man gelassen hat. Und ich muss sagen, als ich hier gewohnt habe im ersten Jahr, da war mein Mann dann 2 Jahre tot. Und da erst ist das alles aus mir rausgekommen. Also das war, da war ich dann wirklich ich selber. Mir ging es da sehr schlecht und auch richtig, da wurde ich dann richtig krank“ (I-20: 162).*

Da viele Pflegende Angehörige die Pflegephase als ein Schritt in die soziale Isolation (vgl. Kapitel 6.1.2.5.3) erleben, stirbt für sie mit dem Pflegebedürftigen ebenso ein Kommunikationspartner. Auch wenn die verbale Austauschmöglichkeit oft äußerst eingeschränkt ist, so kann alleine die Anwesenheit eines Menschen ausreichen, um daraus Energie und Motivation für sich selbst zu ziehen. Mit dem Tod versiegt diese Quelle.

*„...jetzt ist sie einfach nicht mehr da. Früher konnte sie mir zwar auch nicht mehr helfen. Sie konnte auch nicht mehr mit mir reden. Sie konnte ja gar nichts mehr machen meine Frau. ... Aber sie war halt immer noch da! Und das war das Gute dabei. Und das wäre immer schon ganz gut, wenn man dann auch immer trotzdem noch Kraft und Energie tanken auch an dem Menschen, die so krank sind“ (I-09\_t2: 22)*

### **6.3.3 fehlende Ressourcen / Unterstützung**

Oft ist in der Bevölkerung unbekannt, dass wenn im Todesfall der Notdienst alarmiert wird, in der Regel auch die Kriminalpolizei informiert wird und am Sterbeort erscheint. Diese fehlende Information stürzt Pflegende Angehörige in diesem Moment nicht nur in Verwirrung sondern strapaziert die Belastungsgrenze enorm. Neben der Trauer sehen sie sich in einer Verhörungsituation ausgesetzt, für die sie keine Erklärung haben.

*„und die (Anmerk.: Kriminalpolizei) waren dann auch noch lange da und haben gefragt und «wohnen sie alleine hier im Haus? ist das ihr Haus?» und, und diese Fragen. Also ich habe gesagt, «sagen sie mal, muss das jetzt unbedingt sein. Zwei Meter weiter liegt mein Vater. Ich möchte, ich möchte mal gerne zu ihm.» «Ja das können sie jetzt noch nicht... weil die Leiche ist für die Angehörigen noch nicht freigegeben.» Da habe ich gesagt, «wir haben doch den nicht ermordet, ... » und dann hat er sich wieder entschuldigt und, und dann sagt er, «sie*

*dürfen das jetzt nicht persönlich sehen, wir müssen das machen.» Und dann haben sie gewartet bis der Arzt kommt. Und der Arzt ist dann reingegangen zu ihm und dann hat er gesagt, «nein, er ist eines natürlichen Todes gestorben». So und dann erst durften wir zu ihm ins Schlafzimmer“ (I-03: 469-475).*

Nach dem Tod der zu Pflegenden und mit etwas Abstand zu der Pflegephase blicken Pflegende Angehörige manchmal auch auf belastende Situationen zurück. Eine pflegende Tochter fasst ihre Erfahrungen in einem Brief an die zuständige Pflegekasse zusammen. Hierbei zielt ihre Enttäuschung weniger auf die Kooperation mit der Pflegekasse ab, sondern insgesamt auf die Defizite in der Versorgung von Pflegebedürftigen im häuslichen Umfeld und die ausbaufähige Unterstützung und Begleitung von Pflegenden Angehörigen.

*„Ich bin im Laufe meines Lebens schon öfter mit dem Thema Tod konfrontiert worden, aber das Leiden und Sterben meiner sanften, lieben Mutter war für mich eine besonders schlimme Erfahrung, weil ich im Verlaufe ihrer Krankheit mit einer solchen Anzahl von Missständen in Berührung gekommen bin, wie es noch nie zuvor der Fall war. Dies hat mich mehr als beunruhigt...“ (I-25 (erg. Dok.): 14).*

#### **6.3.4 Umgang mit Reaktionen des Umfeldes**

Der Umgang mit Pflegebedürftigkeit und der Umgang mit dem Tod zeigen Parallelen. Beide werden mehr oder weniger immer noch als Tabuthemen unserer Gesellschaft behandelt. Ebenso unbegreiflich wie das Zurückziehen in Phasen der Pflegeübernahme scheint das Flüchten vor dem Ort der Pflege und der Erinnerungen für das soziale Umfeld zu sein.

*„Viele Leute sagen auch zu mir: «Du bist ja nie mehr zuhause, dich kriegt man nicht mehr zuhause.» Da sag ich zu dem: «Ich war sechseinhalb Jahre lang zuhause und die sechseinhalb Jahre habt ihr euch auch nicht gemeldet.» Das ist das Unverschämte heute, was die Leute dann sagen, das ist das, was mich manchmal so ein bisschen verärgert... Oder die Leute machen sich heute Gedanken über einen. Das geht mir manchmal, mittlerweile habe ich mich ja dran gewöhnt. Jeder, es vergeht keine Woche, wo nicht jemand kommt“ (I-09\_t2: 40).*

Die Bemühungen, ehemalige Pflegende Angehörige wieder in den alten Bekanntenkreis zu integrieren, stoßen nicht nur auf positive Resonanz. Eine lange Zeit konnte der Betreffende aus den unterschiedlichsten Gründen nicht auf dieses Netzwerk zurückgreifen. Diese Erfahrung einfach zur Seite zu schieben, gelingt nicht immer. Hinzu kommt, dass das offene Sprechen über das Befinden bzw. die Gefühle von Pflegenden Angehörigen scheinbar mit ähnlichen Ängsten und Unsicherheiten behaftet ist, wie der Umgang mit Pflegebedürftigen (vgl. Kapitel 6.2.11).

*„...die lassen sie jetzt ganz allein. Oh, der hat ja jetzt so viel Zeit, der kann jetzt tun und lassen was er will. Und das fragen die Leute, das interessiert die Leute. Wie es innen drin aussieht bei uns, das interessiert die noch nicht. Das interessiert die nicht. Die interessiert nur, wenn man jetzt so allein ist, ob ich schon ...einen neuen Partner habe. Das interessiert die Leute. Mehr interessiert die Leute nicht“ (I-09\_t2: 46).*

### 6.3.5 Zurückfinden, Neubeginn

Mit dem Tod stirbt nicht „nur“ ein Partner, Elternteil oder Angehöriger sondern ebenso – je nach Pflege- und Betreuungsintensität – ein Stück Lebensalltag. Die Pflege ist in der vergangenen Zeit, trotz der oft damit einhergehenden Belastungen, zum Lebensmittelpunkt geworden, der nun wegbricht. Ähnlich wie in der Einstiegsphase erfordert der Abschied von der Pflege eine Neuorientierung und ein Zurückfinden in veränderte Lebensumstände.

*„Ich schätze auch, würde sie auch sofort wieder so holen in demselben Zustand wie sie war. Ja würde ich sofort wieder holen. Also ... ich kann jetzt so viel machen, was ich will aber ich weiß nichts mit meiner Zeit anzufangen“ (I-09\_t2: 26).*

*„da fällt man in ein Loch rein und ja man hat Zeit ohne Ende, aber man weiß nicht mit der Zeit etwas anzufangen“ (I-09\_t2: 40).*

Die Veränderung des Alltags und das Wegfallen von eingeübten, routinierten Tagesabläufen können zunächst in eine Phase der Orientierungs- und Hilflosigkeit führen. Der Wendepunkt im Lebenslauf trifft, auch wenn er rückblickend vorher- oder absehbar war, scheinbar ähnlich unvorbereitet wie der Start in die Pflegendenkarriere auf Pflegende Angehörige. Sie treten nun ebenso wie zu Beginn „mit zwei Füßen in ein neues Leben“.

*„Ich geh zwar schon weg, ich laufe weg von zuhause lauf ich einfach weg. Aber ich mach nichts Gezieltes, ich mach nichts genaues. Ich mach nur einfach viel zum vergessen. Nicht das ich immer ständig hier zuhause sitze und grübele und grübele. Da wird man ja auch verrückt und das ist ja auch nicht gut. Aber das andere, das was ich jetzt hab, diese Freiheiten, die ich jetzt hab, die kann ich nicht so genießen, muss ich ehrlich sagen“ (I-09\_t2: 32)*

Es erstaunt daher nicht wirklich, dass sich Pflegende Angehörige, zumindest in der ersten Zeit nach dem Tod, die Pflegephase zurück wünschen.

*„...ich sag, sag mir immer, wenn ein Jahr rum ist und dann würde ich vielleicht wieder versuchen irgendwie was, dann versuch ich wieder was neues anzufangen, irgendwie was. Weil ich brauche nicht mehr arbeiten, ich bin ja Rentner. Ich brauch ja nicht mehr arbeiten zu gehen, ja und deswegen ist das Leere dann da. Aber wie gesagt das ist nicht so einfach so. Das ist schon schlimmer, das ist also, also ich sag, das ist schlimmer als wie der Zustand wie meine Frau da war“ (I-09\_t2: 38)*

### 6.3.6 Anfragen des Ehrenamts

Durch ihre eigenen Erfahrungen sind Pflegende Angehörige für ehrenamtlich aktive Vereine interessante potentielle Mitglieder und/oder Helfer. Entsprechende Anfragen abzulehnen, fällt mitunter schwer, da die Erinnerung, wie hilfreich solche Formen der Unterstützung waren oder gewesen wären, schnell auflebt. Die Entscheidung dagegen ist daher oft von ungu-ten Gefühlen begleitet, auch wenn sie wissen, das ihr Bedürfnis nach Ungebunden sein und Erholung berechtigt ist.

*„...und ich wollte zuerst nicht, ich wollte mir gar keine, jeder hat gesagt, «Kannste das machen?» «Ich lege mir keine Zwänge mehr auf», habe ich gesagt, nichts mehr. Ich wollte nur mal schlafen und nur machen wozu ich Lust habe“ (I-08: 702).*

## **6.4 Zusammenfassung subjektiver Belastungen und Zuordnung zu den einzelnen Stadien der Pflegendenkarriere**

Folgende Übersicht zeigt die von Pflegenden Angehörigen erlebten Belastungen und ordnet sie den drei Phasen im Verlauf der Pflegendenkarriere zu, in denen sie aufgrund der qualitativen Untersuchung eine auffälligere Relevanz zeigen. Jedoch sollte an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass aufgrund des Untersuchungsdesigns hier keine allgemeingültige Einschätzung erfolgen kann, dies könnte im Rahmen einer quantitativen Anschlussuntersuchung überprüft werden. Gleichzeitig zeigen die Ergebnisse, dass zwar in der Austrittsphase Belastungen von Pflegenden Angehörigen wahrgenommen werden, allerdings so scheint es, ist hier weiterer Untersuchungsbedarf vorhanden.

<u>Belastungen</u>	Einstiegs- phase	Beständiges Sta- dium	Austritts- stadium
<b>Unsicherheit und Umgang mit der neuen / ungewohnten Situation</b>			
fehlende allgemeine Informationen	x		
unzureichende Informationen und Unterstützung zum Antragswesen	x		
fehlendes pflegetechnisches Wissen	x	x	
fehlendes Wissen in Notsituationen	x		x
fehlendes Wissen und Verständnis über Krankheits- und Pflegebild	x	x	
Entfremdung einer vertrauten Person	x	x	
• Rollenveränderungen (insbes. innerhalb der Familie)	x		
Angst vor Stigmatisierungen	x		
Pflege und Betreuung = "Neuland" und Umstellung des Lebensalltag	x		x
Lernen durch Versuch und Irrtum	x	x	
<b>Unterschätzung der Belastung</b>			
zeitlicher Aufwand	x	x	
fehlende Planungsmöglichkeit	x	x	
gesundheitliche Beanspruchung / Einschränkung	x	x	x
• gestörter Schlafrhythmus / fehlender Schlaf	x	x	x
• körperbezogene Krankheitssymptome	x	x	
• psychische Belastungssymptome	x	x	x
• psychosomatische Gesundheitseffekte	x	x	
• organisatorische Aspekte	x	x	x
• sozialrechtliche Aspekte	x	x	
• Koordination verschiedener Dienste	x	x	
• Organisation von Entlastungsangeboten	x	x	
☐ Abstand / Erholung (enormer organisatorischer Aufwand)		x	
finanzielle Belastungen	x	x	
sozialrechtliche Aspekte	x	x	
Unterschätzung der Konsequenzen	x	x	x

<u>Belastungen</u>	Einstiegsphase	Beständiges Stadium	Austrittsstadium
<b>Hürde Bürokratie</b>			
fehlende/unzureichenden Transparenz über Einschätzungskriterien bei der Begutachtung	x	x	
fehlende Wertschätzung von Pflege-bedürftigen (Recht auf menschenwürdiges Leben) und Pflegenden Angehörigen	x	x	
ungeklärte Zuständigkeiten	x	x	
fehlende Transparenz über Leistungsangebot	x	x	
fehlende Expertise / Fachkenntnisse	x	x	
Unterstellungen		x	
Anpassung der Wohnverhältnisse	x	x	
langwierige Genehmigungsverfahren	x	x	
Realitätsferne und fehlende Flexibilität		x	
<b>Medizinisch-pflegerische Versorgung</b>			
Suche nach kompetenten / engagierten Ärzten (Haus- und Fachärzte, Krankenhäuser)	x	x	
• verzögerte Diagnostik / Fehldiagnostik	x		
• "Therapieverweigerung"	x	x	
• fehlendes ambulantes Netz insbes. Fachärzte, die Hausbesuche anbieten	x	x	
• langjährige Arzt-Patienten-Beziehungen erschweren Arztwechsel	x	x	
• Wertschätzung des Pflegebedürftigen und des Pflegenden Angehörigen	x	x	
Erfahrungen mit professioneller Pflege und anderen Gesundheitsfachberufen	x	x	
• eigene Norm- und Wertvorstellungen im Umgang mit externer Hilfe	x	x	x
• fehlende zeitliche Flexibilität	x	x	
• fehlende fachlich sinnvolle Terminabsprachen (Beispiel: Logopädie)		x	
• enge Zeitfenster bewirken Rückschritte / Spastikern beim Pflegebedürftigen	x	x	
• fehlende Kontinuität		x	
• fehlende Reaktionen auf Beratungsbedarfe		x	
Erfahrungen mit Entlastungsangeboten	x	x	
• fehlendes Vertrauen	x	x	
• Angst vor Rückschlägen / Rückschritten	x	x	
• Angst vor Reaktionen des Pflegebedürftigen	x	x	
• Kosten	x	x	
• fehlende Kontinuität in der Betreuung	x	x	
• fehlende flexible niedrigschwellige Angebote	x	x	

<u>Belastungen</u>	Einstiegs- phase	Beständiges Sta- dium	Austritts- stadium
<b>Umgang mit krankheits-/pflegebedingten Phänomenen</b>			
Ungewissheit über den Krankheits- und Pflegeverlauf	<b>x</b>	<b>x</b>	
Fehleinschätzungen / Fehlverhalten (aufgrund fehlendem Wissen)	<b>x</b>		
Umgang mit der Hilfebedürftigkeit	<b>x</b>	<b>x</b>	
• Umgang mit Einschränkungen bei der Ausscheidung	<b>x</b>	<b>x</b>	
• Unterstützung bei der Körperhygiene	<b>x</b>		
Umgang mit herausforderndem Verhalten	<b>x</b>	<b>x</b>	
• Umgang mit Ekel, Scham, Wut, Aggression u.a. Gefühlen	<b>x</b>	<b>x</b>	
• Umgang mit erhöhter Betreuungs-/Aufsichts- "Pflicht"	<b>x</b>	<b>x</b>	
Umgang mit verzerrtem Tag-Nacht-Rhythmus bzw. Pflege- und Betreuungsnotwendigkeit "Rund-um-die-Uhr"	<b>x</b>	<b>x</b>	
"Wegfall" eines Gesprächspartners - Veränderung der Kommunikationsmöglichkeiten	<b>x</b>	<b>x</b>	
• alleinige Übernahme von Entscheidungen, die das Leben des Pflegebedürftigen betreffen	<b>x</b>	<b>x</b>	
<b>Begrenzung der eigenen Lebensqualität</b>			
Gefühl des eigenen intellektuellen "Verfalls"		<b>x</b>	
Mehrfachbelastung = weniger Zeit	<b>x</b>	<b>x</b>	
fehlende Freiräume / "Auszeiten"	<b>x</b>	<b>x</b>	
Verlust von "Freiheiten"	<b>x</b>	<b>x</b>	
Pflege/Betreuung = Lebensinhalt / Lebensmittelpunkt	<b>x</b>	<b>x</b>	
• Unterordnung der eigenen Bedürfnisse	<b>x</b>	<b>x</b>	
• "Aufgabe" alter Routinen und Lebensstile	<b>x</b>	<b>x</b>	
gesundheitliche Effekte	<b>x</b>	<b>x</b>	
"räumliche" Isolation	<b>x</b>	<b>x</b>	
soziale Isolation / "Entfremdung"	<b>x</b>	<b>x</b>	
Rund-um-die-Uhr-Verantwortung / Stand-by-Bereitschaft	<b>x</b>	<b>x</b>	
Veränderungen im familiären Lebensrhythmus und in den Rollenzuteilungen	<b>x</b>	<b>x</b>	
Probleme externe Hilfe annehmen zu können	<b>x</b>	<b>x</b>	
• Umgang mit fehlender familiärer Wertschätzung / Unterstützung	<b>x</b>	<b>x</b>	

<u>Belastungen</u>	Einstiegsphase	Beständiges Stadium	Austrittsstadium
<b>finanzielle Grenzen</b>			
finanzielle Mehrkosten durch Pflege, die nicht vom Sozialversicherungssystem abgedeckt werden	x	x	
fehlende Testamente / Patientenverfügungen	x		
begrenzte Möglichkeit, Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen	x	x	
finanzielle Grenzen für eigene Erholung/Urlaub etc.		x	
<b>Erleben beruflicher Grenzen</b>			
Vereinbarkeit von Beruf und Pflege	x	x	
• Wegfall eines Einkommens / Existenzängste	x	x	
• fehlende flexible Rahmenbedingungen im Arbeitsleben	x	x	
• Möglichkeiten des Wiedereinstiegs unabhängig von Pflegedauer	x	x	x
• Umgang mit Mobbing / Kündigung	x	x	
• Angewiesen sein auf Arbeit und Einkommen	x	x	
• eigene soziale Absicherung	x	x	
• Verständnis am Arbeitsplatz und eigener Umgang mit der Situation	x	x	
fehlende bzw. demotivierende Beratung von Seiten der Sozialversicherungsträger	x		
<b>Reaktionen des sozialen Umfeldes</b>			
Tabuisierung von Pflegebedürftigkeit und häuslicher Pflege	x	x	x
Unsicherheit und Ängste	x	x	x
Zurückzug	x	x	
fehlendes Verständnis + Unterstellungen	x	x	x
Angst vor körperlichen und verhaltensbezogenen Reaktionen des Pflegebedürftigen	x	x	
<b>Umgang mit Verlust</b>			
Widersprüchlichkeit von Gefühlen			x
Umgang mit der Endgültigkeit			x
Unwissen über formelle Abläufe / Regelungen			x
Zurückfinden / Neubeginn / Wendepunkt			x

**Tabelle 2: Subjektive Belastungen und Zuordnung zu den einzelnen Stadien der Pflegendenkarriere, eigene Darstellung**

## 7. Forschungsergebnisse - Bedarfe – „Am Ende habe ich gewusst, was ich am Anfang gerne gewusst hätte“

Im folgenden Kapitel werden die direkt und indirekt ausgesprochenen Bedarfe abgebildet. Dies erfolgt je nach Datenlage verknüpft mit den teilweise kreativen Selbsthilfestrategien, mit denen Pflegende Angehörige versuchen, ihre Situation zu verbessern. Im Hinblick auf Beratungsbedarfe können hierüber wichtige Informationen gewonnen werden. Daneben können rückblickende Einschätzungen Hinweise zu Bedarfen geben.

Ebenso wie im Kapitel 6 zu den subjektiv erlebten Belastungen wird auch hier eine Zuordnung zu den drei Phasen der Pflegendenkarriere versucht. Wo dies nicht gelingt, werden die Bedarfe in einem separaten Unterkapitel 7.4 dargestellt.

### 7.1 Einstiegsstadium

Im Einstiegsstadium kristallisieren sich drei große Bereiche von Bedarfen heraus, die je nach eigenen Vorkenntnissen und Lebensbedingungen der Pflegenden Angehörigen unterschiedlich gewichtet sind.



Abbildung 5: Übersicht von Bedarfen im Einstiegsstadium

#### 7.1.1 Informationen über Krankheitsbild und Pflegeverlauf

Retrospektiv betrachtet, wünschen sich viele Pflegende Angehörige eine schnelle und frühzeitige Information über das jeweilige Krankheitsbild und den zu erwartenden Krankheits- und Pflegeverlauf, unabhängig davon, ob die auf Hilfe angewiesene Person an einer demenziellen, hirnorganischen oder somatischen Erkrankung leidet. Eine klare Diagnose ermöglicht den Pflegenden Angehörigen die systematische Suche nach Informationen und hilft ihnen, sich mit dem, was auf sie und den Betroffenen zukommt, auseinander zusetzen.

*„Ja, man vermutet es, entweder ist es eine Vergesslichkeit oder die Alzheimer. Zu dem Zeitpunkt hat man noch nicht über Alzheimer gesprochen, es gab auch nicht viel Möglichkeiten irgend was zu unternehmen, also im Endeffekt spielte es keine große Rolle, was es ist, aber wenn man dann den Befund schwarz auf weiß hat, ist es schon heftig. Aber ich konnte mich*

*dann damit auseinandersetzen, was es ist. Ich habe mich halt informiert, wie sich die Krankheit eventuell, also wie sich das entwickelt alles. Es hat mir schon geholfen, dass ich wusste, wie es eventuell kommen kann“ (I-27: 113).*

Hinzu kommt, dass erst mit einer Diagnosestellung eine zielgerichtete Therapie eingeleitet werden kann und krankheitsbedingte Reaktionen des zu Pflegenden verstanden und eingeordnet werden können.

*„Und ja, als dann feststand, dass, dass sie also Parkinson hat, dann konnte sie auch darauf behandelt werden“ (I-03: 314).*

Die wenigsten Pflegenden Angehörigen haben eine konkrete Vorstellung über die Krankheit und ihre Folgen für den Betroffenen und für sich selbst zum Zeitpunkt der Pflegeübernahme. Selbst Personen mit einem beruflichen Hintergrund aus dem Gesundheitsbereich fällt die Übertragung ihres Know-hows auf die eigene Situation schwer, vielleicht weil die persönliche Nähe die Möglichkeit der professionellen Distanz verhindert und manche Tabuthemen auch innerhalb einer Familien plötzlich aufgebrochen werden müssen, beispielsweise verändern sich Grenzen der persönlichen Intimsphäre (vgl. Kapitel 6.1.1.5).

*„Ich muss alles, im Moment muss ich alles machen bei ihm, muss helfen an- und ausziehen, abends ins Bett bringen, helfen rasieren, ich muss ihn waschen, muss ihn dusche.“ (I-10: 25).*

Leidet die von ihnen zu betreuende Person an einer Form von Demenz, bedauern es Pflegende Angehörige im Nachhinein oft, dass es aufgrund fehlender Informationen zu Betreuungssituationen gekommen ist, mit denen man hätte anders umgehen können oder die man evtl. hätte vermeiden können.

*„...und wenn man sich halt nicht informiert, denk ich, hat man vorher schon verloren, weil man kann es dann nicht schaffen (I-27: 301)... Ja, wenn ich weiß, einen Demenzkranken, den soll man nicht korrigieren, sondern man soll akzeptieren, was er sagt. Das ist eigentlich nichts Hochtrabendes, aber wenn man es weiß, kann man sich vieles ersparen. Der Patient wird nicht aggressiv, ... (I-27: 303).*

Hier wünschen sie sich einerseits eine ausführliche Aufklärung, die weit über die medizinischen Therapiemöglichkeiten hinausgeht.

*„Dass sie halt auch einen aufklären, was auf einen zukommt. Aber da hat ja keiner was gesagt, hat ja keiner gewusst, weil mit Demenz kennen sie sich nicht aus. So und dass sie dann auch bei anderen, wenn sie etwas anderes haben, dass sie halt sagen, was auf einen zukommt, was sich da ändern muss im Umfeld alles“ (I-07b: 393-395)*

Andererseits hinterfragen sie auch ihr vorher geringes Interesse und ihr lückenhaftes Wissen über dementielle Veränderungen.

*„Und man ist auch sehr schlecht informiert gewesen vorher. Man hat da ja keine Gedanken daran gehabt und hat sich auch nicht interessiert für so was. Erst dann, wenn man betroffen ist und dann fängt man an sich Broschüren zu beschaffen und sich zu erkundigen“ (I-10: 43).*

*„Das ich nicht so trottelig gewesen wäre und wäre früher gegangen und hätte mir Informationen geholt“ (I-15: 10).*

Die sich aus dieser Selbstreflexion ergebenden Beratungsbedarfe werden in Kapitel 7.1.3 aufgegriffen.

### **7.1.2 Enttabuisierung von Pflegebedürftigkeit und häuslicher Pflege**

Folgende Gesprächsausschnitte zeigen, dass trotz der hohen gesellschaftlichen Relevanz von häuslicher Pflege und den politischen Diskussionen im Zusammenhang mit der Weiterentwicklung der Pflegeversicherung die Pflege bisher noch immer eher im privaten, nicht öffentlichen Raum stattfindet. Dies beginnt mit dem eigenen Nicht-Wahrhaben-Wollen bis hin zum langsamen Bewusstwerden und Eingestehen, dass eine vertraute Person möglicherweise an einer dementiellen Erkrankung leidet.

*„...das kommt ja so langsam, da denkt man gar nicht an so was. Jeder tut einmal irgendwie was verlegen oder, oder es klappt mal nicht oder so. Da denkt man noch nicht, dass es so eine Krankheit gibt ...“ (I-10: 21). „...Man rechnet, man, man denkt auch nicht daran, dass es irgendwie in der Richtung die Krankheit dann ist und man ist auch sehr schlecht informiert gewesen, vorher. Man hat da ja keine Gedanken daran gehabt und hat sich auch nicht interessiert für so was. Erst dann, wenn man betroffen ist und dann fängt man an sich Broschüren zu beschaffen und sich zu erkundigen und dann hört man, dass es halt nicht mehr wird“ (I-10:43).*

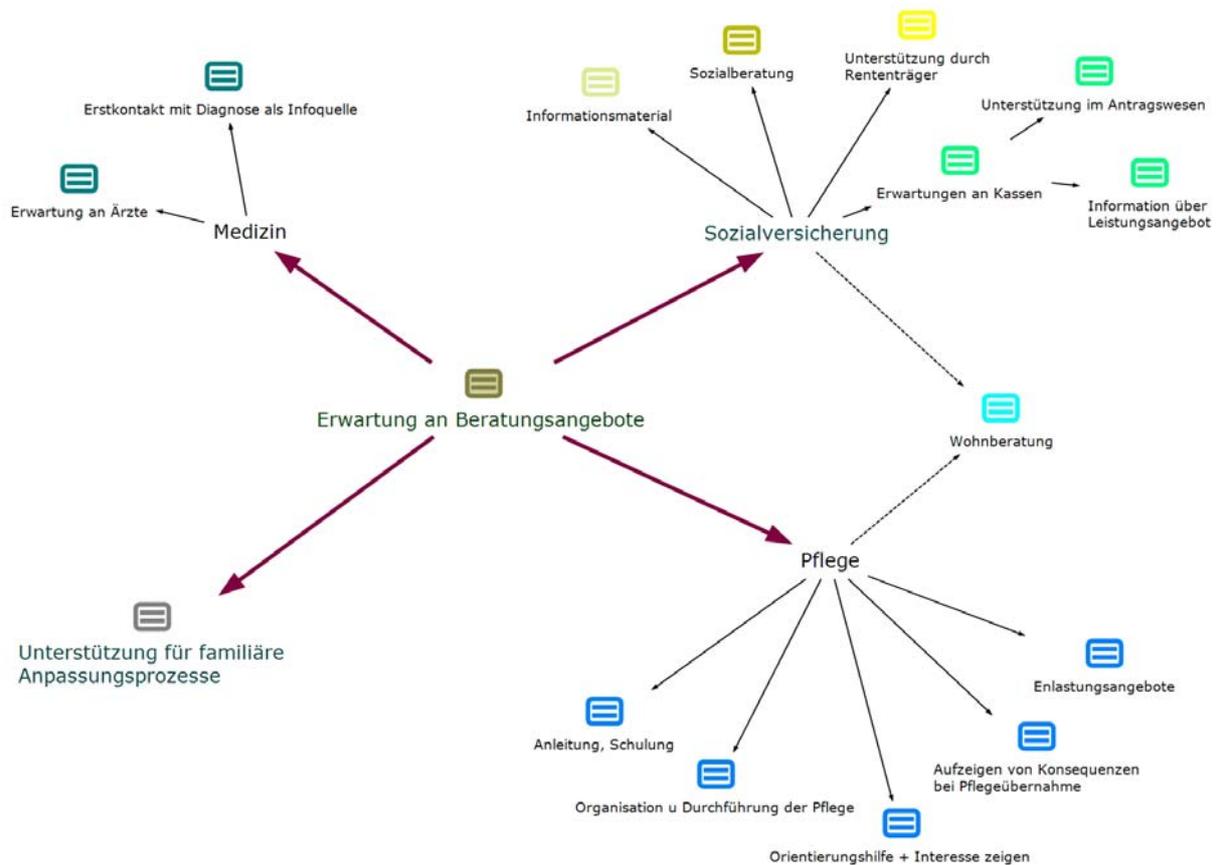
Aber auch die Faktoren, die einem als Pflegenden Angehöriger die Teilhabe am sozialen Leben in Laufe der Pflegendenkarriere zunehmend erschweren (vgl. Kapitel 6.2.11), begünstigen die Tabuisierung von häuslicher Pflege.

*„Es ist so, dass immer es bei vielen noch ein Tabu ist, dass man zu Hause einen Pflegebedürftigen hat und dass darüber nicht gesprochen wird. Ich weiß nicht, man muss doch offen damit umgehen, wenn man kranke Leute zu Hause hat, das ist doch keine Schande. Es kann jeden treffen, und nicht nur die alten Leute, uns auch. Und dass viele Leute sich wirklich auch scheuen irgendwohin zu gehen, sich beraten zu lassen...“ (I-27: 353-355).*

Viele Pflegende Angehörige haben in den Gesprächen erzählt, dass sie sich mit der Erkrankung und dem zu erwartenden Verlauf erst nach der Diagnosestellung auseinandergesetzt haben, in der Regel, weil sie vorher nicht betroffen waren und ihr Interesse daran daher wenig ausgeprägt war. Pflegebedürftigkeit war wenn überhaupt nur ein Randthema in ihrem Leben, nicht anders geht es vermutlich all jenen Menschen in ihrem sozialen Netzwerk, die selber nicht zum Personenkreis informell Pflegenden gehören.

### **7.1.3 Beratungsbedarfe**

Der Bedarf an umfassender Aufklärung in der ersten Phase der Pflegendenkarriere ist sehr hoch. Ähnlich wie bei den subjektiv erlebten Belastungen hängen auch die individuellen Bedarfe eines Pflegenden Angehörigen von der individuellen Situation, den eigenen verfügbaren Ressourcen und Möglichkeiten ab. Die komplexe Grafik zeigt die zentralen Bereiche, in denen gerade zu Pflegebeginn ein großer Bedarf an unterschiedlichen Beratungsangeboten besteht.



**Abbildung 6: Beratungsbedarfe im Einstiegsstadium der Pflegendenkarriere**

Die Abbildung wird nun durch die Darstellung der Teilergebnisse erläutert.

### 7.1.4 Unterstützung für familiäre Anpassungsprozesse

Mit der Verantwortung für die Betreuung und Pflege eines Menschen übernimmt man nicht „nur“ einfach eine neue Aufgabe. Die Annahme der Rolle „Pfleger Angehöriger“ hat Auswirkungen auf das eigene Leben und das Familienleben. Die Pflegeübernahme beeinflusst das System Familie, denn die veränderte Situation verlangt Anpassungsleistungen im Alltag. Zudem nimmt die auf Hilfe angewiesene Person nun ebenfalls eine Rolle in dem familiären Bund ein, dies kann zu Bewegungen in den Beziehungen sowohl zwischen Partnern wie auch zwischen Eltern und Kindern und Pflegebedürftigen und Pflegenden Angehörigen führen. Diese Veränderungen können von den Beteiligten sowohl negativ als auch positiv erlebt werden und müssen entsprechend nicht unweigerlich zu Belastungen führen. Allerdings können sich Pflegende Angehörige vorstellen, dass es hilfreich sein kann, wenn man auf diese potentiellen Folgen im Vorfeld aufmerksam gemacht wird und vielleicht auch Hinweise erhält, wie man mögliche Symptome frühzeitig erkennen kann.

*„Es ist eine riesen Bürde und darüber sollten sie sich im Klaren sein. Die haben es also so erklärt, dass da Familien kaputt gegangen sind drüber und dieses Problem muss man frühzeitig erkennen. Nur, ich sag’s mal ehrlich, wer erkennt das denn. Wer es erkennt, der legt den He-*

*bel früh genug noch um. Und wer es nicht erkennt, der schiebt den Wagen vor sich her, bis er es nicht mehr packt ...“ (I-01: 859).*

Ein Bedürfnis ist es Pflegenden Angehörigen in diesem Zusammenhang, dass bei den Erstberatungen die gesamte enge Familie, also auch die Geschwister der Hauptpflegeperson, anwesend sind. Sie erhoffen sich dadurch zum Einen ein höheres Verständnis für die Pflegesituation und zum Anderen, dass die Geschwister ihnen über eine regelmäßige Unterstützung die Möglichkeit zur Entlastung und Pflegepause geben.

*„Was halt auch wichtig ist, dass, also wenn es die Eltern sind, dass das vielleicht die ganze Familie halt, die ganzen Geschwister da sind und bei der Beratung dabei sind. Das sind auch Sachen, die nicht so gelaufen sind. Das ist aber auch immer so, wahrscheinlich, wer vor Ort ist, der, der macht's halt“ (I-27: 351).*

### **7.1.5 Zugang zu Leistungen – Sozialversicherungsträger**

Der niedrighschwellige Zugang zu Leistungen der Sozialversicherung ist ein Aspekt während der Pflegezeit, der Pflegenden Angehörige mehr beschäftigt, als sie es im Vorfeld vermuten. Dies liegt zum Einen daran, dass das latente Wissen über die Pflegeversicherung für einen einfachen, unkomplizierten Übergang in die neue Lebenssituation oft nicht ausreicht.

*„... und da war für mich, da ist eben wie gesagt diese emotionale Seite und menschliche Seite: Ein Mensch der Einem am nächsten steht. Was muss ich denn jetzt machen? Da ist man ja bar jeglicher Information oder so. Das Einzige was ich bis dato wusste ist, dass jeder arbeitende Mensch so, mein Mann und ich, monatlich die Pflichtbeiträge für die Pflegeversicherung zahlt. Bloß das ist das einzige! Aber was in so einem Fall jetzt an Leistungen vielleicht zurückgegeben wird, was ich jetzt machen soll, wie komme ich an die Leistungen? Das weiß ich nicht!“ (I-20, 33).*

Um diese Informationslücke zu schließen, können sie sich unterschiedliche Wege vorstellen. Die bisher verfügbaren Flyer unterschiedlicher Anbieter empfinden sie als wenig hilfreich, da die enthaltenen Informationen zu oberflächlich und unkonkret erscheinen. Gleichzeitig wird es als erschwerend empfunden, sich in dieser neuen Situation, die schnelle Entscheidungen erfordert, im Wettbewerbsdschungel zurecht zu finden und objektive Kriterien für die Auswahl von Angeboten anzulegen. Hier wünschen sie sich neutrale, unabhängige Informationen von Seiten der Versicherungsträger.

*„Dass man das bei der Pflegekasse also bei der, wo das beantragt wird, dass man da schon irgendwie vielleicht so was vorbereitet, so ein Blatt irgendwie, wo man die Leute informiert, dort und dort gibt's Hilfe, das wäre vielleicht nicht verkehrt. Also dann kommt das, in dem Moment kommt das ja amtlich von der Krankenkasse oder von der Pflegekasse, das wäre nicht verkehrt, nämlich dann kommt, also nicht irgendeine Organisation, die sich da rein drängen will und so, wenn das jetzt von dieser Sache käme, Krankenkasse oder Pflegekasse und dann die Leute informieren ...“ (I-24: 52).*

Diese Mitteilung sollte so gestaltet sein, dass Pflegenden Angehörige knappe, sachliche und übersichtliche Information erhalten, die sie schnell und unbürokratisch durch die Nebelfelder häuslicher Pflege leiten. Gleichzeitig würden sie Hinweise und Anregungen über Möglich-

keiten der Selbsthilfe begrüßen, also mit welchen Handlungen sie ihre Lage alleine, ohne fremde Hilfe optimieren können.

*„...einfach nicht zu weit schweifend werden, sondern das in Schritten so schildern was zu tun ist. Einfach sachlich und kurz und prägnant. Ich denke das ist für Leute am hilfreichsten. ...Also einfach was erwartet einen, welche Möglichkeiten gibt es. Was kann man selber tun, wenn das nicht mehr geht, wo wende ich mich hin, so in dieser Form und das einfach sachlich. Ich denke das wäre eine große Hilfe“ (I-25: 557).*

Der Bedarf an grundlegenden Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten bei den Sozialversicherungen ist ebenfalls sehr hoch. Viele Pflegende Angehörige beklagen, dass sie, um alle Möglichkeiten ausschöpfen zu können, eine enorme Energie und Eigeninitiative benötigen. Diese Zeit fehlt ihnen zur Bewältigung ihres neuen Alltags.

*„Was ich mir noch wünschen würde, mehr Information auch welche Zuschüsse man beantragen kann. Welche Pflegehilfsmittel einem zu stehen. Man erfährt alles nur, wenn man fragt, fragt, fragt, fragt oder ständig auf welchen Vorträgen sitzt und sich diese Informationen holt. Das man vielleicht na ja so Prospekte macht oder was für die Angehörigen, wo einfach so gebündelt wird diese Informationen“ (I-15: 42).*

*„Oh der ganze Ärger mit den Behörden, Krankenkasse, weil die tun ja auch nicht informieren. Die tun nicht sagen das steht ihnen zu, das Hilfsmittel oder das, gar nichts kommt von denen. Da müsste man doch, das die Leute auch aufgeklärt werden, was ihnen zusteht, auch an Hilfsmittel, wie ein Badelifter. Das war auch so was gewesen. wir haben die vorher immer so rein gehoben in die Badewanne, weil wir nicht gewusst haben ...“ (I-07b: 325)*

Hilfreich wäre aus Sicht der Pflegenden Angehörigen ebenso, wenn zu Pflegebeginn zeitnah ein Ansprechpartner des örtlichen Sozialträgers und der zuständigen Pflegekasse zu einem Beratungsgespräch in die häusliche Umgebung kommen würde. Hier könnte, so die Idee, die Pflegesituation vor Ort begutachtet, sinnvolle Leistungsangebote zur Pflegeererleichterung besprochen und in die Wege geleitet werden.

*„Also, ich persönlich stelle mir vor, ... wenn der örtliche Sozialträger und die Krankenkasse, (...), wenn die bei solchen Fällen so, ich möchte da nicht mal sagen, jeden Monat, aber mal gleich zu Beginn, dass da mal jemand von der Krankenkasse gekommen wäre und hätte sich mal eine halbe oder eine Stunde Zeit gemacht (...) und hätte mal die Gesamtproblematik mit durchgesprochen“ (I-01: 751).*

Gleichzeitig könnten mit solchen Gesprächen auch die Beantragung von Hilfsmitteln optimaler koordiniert werden und Fehlbestellungen vermieden werden.

*„Wir haben nicht gewusst, dass ein Pflegestuhl ein Unterschied dass, vorher hat sie im Rollstuhl gesessen, weil wir nicht gewusst haben, dass es einen Pflegestuhl gibt. ... da hat sie dann im Rollstuhl so gehockt, den Kopf so auf die Seite, so da gehangen, weil sie kein Halt drin hat. ... Die haben nichts gesagt und wir haben uns da rum gequält und auch die Omi gequält, weil sie ja da so gerutscht ist. Dann haben wir sie müssen hoch heben und das war ja auch für sie Quälerei“ (I-07b: 333).*

Die automatische Aufnahme aller Pflegenden Angehörigen in eine Verteilerliste, z.B. bei Antragsstellung oder Erstbegutachtung, und der regelmäßige Versand eines Newsletters o.ä., über den Pflegende Angehörige über aktuelle Informationen, Veranstaltungen etc. informiert werden, ist ein weiterer Vorschlag, den unabhängig von einander mehrere Interviewpartner nannten.

*„...also diese Liste da, wo man die Leute doch mal regelmäßig dann informiert, wenn was läuft was Akutes da so was ganz an Veranstaltungen, Schulungen und so weiter, das müsst dann von dort vielleicht kommen, das wäre nicht verkehrt“ (I-24: 52).*

Durch die Registrierung bei Einstufung in eine Pflegestufe müsste die Erstellung solch einer Liste, so die Vorstellung der Pflegenden Angehörigen, relativ einfach realisierbar sein.

### **7.1.6 Renten- und Sozialberatung**

Immer mehr Pflegende Angehörige befinden sich zu Beginn der Pflegendenkarriere noch Mitten im Berufsleben. Für sie stellt sich mit der Übernahme der Pflege daher oft die Frage nach der eigenen beruflichen und sozialen Zukunft. Dies weckt den Bedarf nach einer individuellen Beratung durch den Rentenversicherungsträger, um Klarheit über die eigene finanzielle Absicherung zu erhalten.

*„Also ganz sicherlich hätte mir damals als mein Mann krank wurde geholfen, wenn die BfA wirklich gesagt hätte, so Frau x gehen wir mal von diesem ‚worst case‘ aus und dann empfehle ich ihnen, machen sie das und das“ (I-14: 311).*

Ergänzend hierzu sehen Pflegende Angehörige auch in einer individuellen Sozialberatung, die auf die Risiken, Chancen und Konsequenzen einer Pflegendenkarriere hinweist, eine Unterstützung.

*„...und wirklich offen mir ihm drüber reden was möglich ist was nicht möglich ist. Auch drüber reden, über sein Leben und ihm schon raten, scheuen, vergiss` dich nicht und gucken, dass die wirklich finanziell abgesichert sind“ (I-14: 383).*

*„...um einfach mit der Familie durchzusprechen, was wird da eigentlich auf sie zukommen. Wie wird sich das Leben verändern, denn das Leben wird sich verändern, ist ganz klar. Man kann nicht mehr ad hoc einfach entscheiden: Heute Abend hab ich jetzt Lust in ins Kino zu gehen. Das wird einfach nicht mehr machbar sein. Ich muss immer irgendwas organisieren oder ich muss halt auch mal verzichten, wenn ich dann eben niemanden finde, der da bleibt, bin ich dazu bereit? Sonst sollte ich die Finger davon, wenn es mich, wenn mich die Vorstellung schon irgendwo mir suspekt ist, dann sollte ich die Finger von Pflege lassen“ (I-15: 56).*

Zudem können hier weitere wichtige Informationen weitergeben werden, an die der Pflegende Angehörige ansonsten nur mehr oder wenig zufällig kommt.

*„Also ich würde einmal die Sozialberatung ganz hochstellen. Das wissen viele überhaupt nicht, dass man dann zum Beispiel diesen grünen Ausweis beantragen kann, dass das auch Steuererleichterungen gibt. Das es auch Erleichterungen gibt beim Kfz. Was es sonst noch so an Möglichkeiten gibt, das ist in der Frühphase, denk ich, wäre mir sehr wichtig“ (I-21: 157).*

Wie sinnvoll es darüber hinaus ist, sich rechtzeitig, d.h. im gesunden Zustand, über Patientenverfügungen und testamentarische Regelungen Gedanken zu machen, wird vielen erst dann bewusst, wenn es zu spät ist. Fehlende Vorsorgevollmachten erschweren den Alltag für Pflegende Angehörige. Eine Belastung, der eigentlich vorgebeugt werden könnte, wenn ein Weg gefunden würde, die Informationen und die Aufklärung über die möglichen Konsequenzen noch offensiver und nachhaltiger in die Öffentlichkeit zu bringen.

*„Das erste wäre zum Beispiel diese sämtlichen Vorsorgevollmachten und das man das unter Umständen noch geregelt kriegt. Das ist ganz wichtig“ (I-25: 535).*

### **7.1.7 Wohnberatung**

Ist die auf Unterstützung angewiesene Person in ihren Bewegungsabläufen oder in ihrem Orientierungsgefühl eingeschränkt, kann eine Anpassung der Wohnverhältnisse ebenso hilfreich sein wie die Anschaffung von ergonomischen Gegenständen. Hierdurch kann zum Einen die Eigenständigkeit des pflegebedürftigen Menschen gefördert und zum Anderen auch seine Möglichkeit, aktiv am sozialen Leben teilzunehmen, erweitert werden. Das Angebot einer Vor-Ort-Wohnberatung würde daher von Pflegenden Angehörigen begrüßt.

*„Für die Pflege selber würde ich also eine Wohnberatung in jedem Fall ansetzen. Das ist in Belgien zum Beispiel so gelaufen, dass wenn jemand einen Schlaganfall hatte, dann sind wir als Ergotherapeuten bevor der entlassen wurde nach Hause gefahren, haben mit der Familie dort einen Termin vereinbart, haben die Wohnung angeguckt, haben Türen ausgemessen, Bad geguckt, Vorschläge gemacht, was kann man hier machen, damit der Angehörige im Haus besser zurecht kommt. ... manchmal sind es ja einfache Veränderungen. Da wären Ergotherapeuten gut in der Beratung, einfach einen Wasserhahn verändern, also irgendeinen Griff drauf setzen oder sonstige einfacher Sachen...“ (I-21: 159).*

### **7.1.8 Pflege**

Ähnlich wie bei den bisherigen Beratungsbedarfen, besteht auch hinsichtlich pflegespezifischer Aspekte der Wunsch einer Erstberatung, die zeitnah zum Antrag auf Geldleistungen aus der Pflegeversicherung erfolgen sollte.

*„Aber vielleicht wäre es eine Möglichkeit wenn jemand Antrag auf Pflegegeld stellt, das erste mal, dass man irgendwie auch dann Pflegeberatung dahin schickt als erstes mal und die Leute berät und ihnen ja einfach so vermittelt: Besuchen sie einen Pflegekurs, das man eigentlich so sicher sein kann, da wird auch optimal gepflegt“ (I-15: 52). ...„Dass man da eine Pflegekraft hinschickt, die ja, die einfach mal die Leute abcheckt: Was ist da überhaupt möglich in der Familie, welche Bereitschaft, welche Bereitschaft ist da so Kurse zu besuchen und so was“ (I-15: 54).*

Während dieses Erstkontaktes sollte die Pflegeberaterin versuchen festzustellen, welche praktischen Vorerfahrungen der Pflegenden Angehörige hat und darauf aufbauend ihre Beratung und Unterstützung aufbauen.

*„Die sollte erst mal sich genau erkundigen wie der Stand ist von dem zu Pflegenden und was für Voraussetzungen die Pflegenden oder Pflegender mitbringt“ (I-13a: 67).*

Die Möglichkeit, einen Pflegedienst begrenzt für die Anfangszeit einzuschalten, „damit wir mal reinkommen“ (I-01: 350-352), wird anscheinend von pflegeunerfahrenen Angehörigen selten in Anspruch genommen. Gleiches gilt für die Teilnahme an Pflegekursen, der Besuch eines solchen zu einem Zeitpunkt, zu dem noch nicht abzusehen ist, dass man irgendwann selbst mit einer Pflege im häuslichen Umfeld konfrontiert sein wird, stellt eher die Ausnahme dar.

*„Also ich hatte diesen Kurs ja schon mitgemacht, da war meine Tante noch nicht bettlägerig. Also schon mal rein vorbeugend, hab ich das, wie das mal angeboten wurde, hab ich das schon mal mitgemacht, weil ich gedacht hab, das kommt ja irgendwann auf mich zu, weil sie*

*ja hochbetagt war. Damals war sie kurz vor 90“ (I-24: 42).*

Rückblickend äußern Pflegende Angehörige jedoch durchaus, dass solche Angebote vor bzw. zu Beginn der Pflegesituation hilfreich gewesen wären. Neben dem »Lernen durch ausprobieren« helfen sich Pflegende Angehörige auch durch eigene Recherchen und Nachfragen, um ihre Informationslücken zu schließen. Hierbei ist zum Einen die Nutzung der verschiedenen modernen Kommunikationstechniken hilfreich. Zum Anderen sind eine gewisse Hartnäckigkeit und ein Durchhaltevermögen erforderlich. Gerade der Einsatz bzw. die Aneignung der entsprechenden Fähigkeiten im Selbstversuch bedeuten jedoch für Pflegende Angehörige neben der Pflege- und Betreuungsleistung eine zusätzliche zeitliche und nicht selten auch psychische Belastung.

*„Das Problem zu Anfang ist, das sie null Ahnung haben. Sie stolpern da so rein. Und ich habe mir dann angewöhnt, was ich früher nie getan habe, ich hab einfach angefangen zu fragen. Ich habe mich überall hingewendet, ich hab telefoniert, ich hab Faxe weggeschickt und hab mir Bücher gekauft. Einfach um irgendwie das Defizit da im Kopf auf zufüllen“ (I-25: 234).*

Die Beratungs- und Unterstützungsbedarfe umfassen neben konkreten Aussagen zum voraussichtlichen Pflegeverlauf vor allem pflegepraktische Inhalte, die bei pflegetechnischen Handgriffen beginnen und über Informationen zu Pflege- und Hilfsmitteln bis hin zu Hinweisen, wie man seinen neuen Alltag leichter strukturieren kann, reichen.

*„Ja zum Beispiel die Griffe zeigen, wie man das alles macht, wie man sie aus dem Bett rausholt, dass man sich das Kreuz nicht kaputt macht und so“ (I-07a: 270) ...„Ja, wie wasche ich sie richtig, dass ich ihr nicht weh tue. Mit der Pampers anziehen, das ist ja ganz alles anders wie bei einem Kind“ (I-07a: 286).*

*„Dann wie gesagt, was Tagesablauf anbelangt, was notwendige Pflege ist. Wenn es ein Schlaganfall-Patient ist, der liegt. Wie man den lagert, so dass auch die Familie selber drauf achtet was da richtig ist und wie man das auch für sich selber gut machen kann. Dann wie geht der Transfer am besten auch für die Angehörigen, ohne das sie dann nach einem halben Jahr kreuzlahm sind“ (I-21: 159).*

Gleichzeitig erwarten sie von einer Pflegeberatung, dass die Aufmerksamkeit nicht ausschließlich auf der Versorgung des zu Pflegenden liegt, sondern dass sie als Pflegende Angehörige Empfehlungen zu gesundheitsschonenden Arbeitsweisen und Entlastungsmöglichkeiten erhalten.

*„eine Unterstützung, erstens mal damit wie gehe ich damit richtig um, damit es dem Geschädigten also dem Patienten besser geht und auch mir besser geht. Also diese Hilfe wäre schon angebracht“ (I-11: 119).*

Pflegende Angehörige, die eine Person mit dementiellen oder hirnorganischen Störungen betreuen, haben darüber hinaus einen hohen Informationsbedarf zu den krankheitsbedingten Verhaltensänderungen und günstigen Strategien im Umgang damit.

*„Hilfreich wäre gewesen für mich, wie ich mit dem Menschen muss umgehen vor allen Dingen. Ich habe alles was ich jetzt weiß und was ich jetzt mache und wie ich es jetzt mache hab` ich mir alles selbst müssen aneignen. ...“ (I-09: 76).*

*„Das Verständnis für die Erkrankung, das ist bei vielen Angehörigen einfach nicht da. Nicht weil sie das nicht wollen, sondern weil man sie nicht darüber aufgeklärt hat, wenn die*

*Patienten dann unwillig sind oder eklig werden, einfach auf Grund ihrer degenerativen Hirnerkrankung. Da die Patienten, die Angehörigen zu unterstützen, das sie es nicht persönlich nehmen, das find ich ganz wichtig schon“ (I-21: 157).*

Daneben kann ein zeitiger Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe oder einem Demenzverein in einem frühen Stadium der Demenzerkrankung dem Pflegenden Angehörigen helfen den Alltag mit dem zu Pflegenden für beide Seiten positiver zu gestalten. Bislang ist jedoch hier scheinbar noch eine Zurückhaltung zu beobachten, die sicherlich mit dem zögerlichen Eingestehen, das die vertraute Person an einer Demenz erkrankt sein könnte, zusammenhängt.

*„Aber bis jemand mal als Angehöriger zu diesem Demenzverein geht, denken ja viele, die ist ja nicht dement. Weil das so ein ganz schleichender, ganz langfristiger Verlauf ist, wird das sehr sehr spät erst erkannt. Und erst bis sie dahin kommen, sind die Angehörigen meistens schon sehr fertig. Da würde ich, denk ich, viel früher beraten wollen“ (I-21: 157).*

Aber ebenso spielt der Wunsch nach Abstand zu der Krankheit und ihren Folgen eine Bedeutung. Mit dem Besuch einer solchen Einrichtung und der in der Regel knappen Freizeit, muss dieses Bedürfnis weiter in den Hintergrund gedrängt werden (vgl. Kapitel 7.2).

Die Idee für ein zugehendes niedrigschwelliges Angebot formuliert eine Pflegende Angehörige und bezieht sich dabei auf Erfahrungen in der psychosozialen Krebsnachsorge<sup>21</sup>:

*„Da gibt's ja diese psychosoziale Krebsnachsorge vom Roten Kreuz ...da gehen ja die Leute, das sind ehrenamtliche Mitarbeiter, eine Hauptamtliche alles andere sind Ehrenamtliche, die gehen ja schon ins Krankenhaus, wenn sie hören, da ist jemand der gern eine Beratung möchte. ...und wenn dann so ein Patient da war, (haben) die gesagt: «da gibt's jemanden, der würde sie beraten und die betreuen sie auch und die geben ihnen Tipps. Möchten sie, dass wir jemanden kommen lassen?» und dann kriegt man einen Anruf, sind wir hingegangen ins Krankenhaus und haben dann nachher Hausbesuche noch gemacht. und dann die Leute in die in die monatlichen Treffen eingeladen. Das fände ich zum Beispiel auch ganz gut. wenn so was laufen würde“ (I-21: 161).*

### **7.1.9 Medizinische Versorgung**

Pflegende Angehörige nehmen das Fachwissen im Hinblick auf die Erkrankungen von älteren und/oder schwerstpflegebedürftigen Menschen von Hausärzten zum Teil als unzureichend wahr. Der Prozess bis hin zur Diagnosestellung erstreckt sich über einen langen Zeitraum und ist nicht selten mit Fehldiagnosen begleitet. Eine Verzögerung der Therapie und der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten ist die Folge.

*„Viele Ärzte haben meines Erachtens zu wenig Erfahrung mit diesen Alterskrankheiten und können sie auch nicht immer richtig diagnostizieren. Ich warte noch bis heute auf eine ausführliche Durchsprache der Diagnose durch die damalige Hausärztin meiner Mutter. Erst ihre Nachfolgerin klärte auf, dass meine Mutter u.a. auch an Parkinson erkrankt war und leitete die erforderlichen Maßnahmen ein. Richtig informiert hätten wir früher handeln und u.U. voraus blickender reagieren können. Als absoluter Laie ist man auf ausführliche Aufklärung angewiesen. Nur dann kann man auch die richtigen Fragen stellen. Nur eine sachliche, nüchterne Beschreibung des zu erwartenden Krankheitsverlaufs bereitet einen darauf vor, womit zu rechnen ist und wie man mit diesen Krankheiten umzugehen hat. Vage Informationen dienen nicht dazu, Sie auf diese grausamen Krankheiten vorzubereiten, In dieser Hinsicht gibt es noch jede Menge Nachholbedarf und Aufklärungsarbeit für die betroffenen Angehörigen. Der Hausarzt*

---

<sup>21</sup> Diese Idee erinnert an das bundesweite Projekt Pflegebegleiter (siehe [www.pflegebegleiter.de](http://www.pflegebegleiter.de)).

*sollte die erste Anlaufstelle sein. Er sollte entweder in der Lage sein, selbst aufzuklären zu können oder aber Adressen/Broschüren zur Verfügung haben, in welchen die notwendigen Informationen enthalten sind“ (I-25 (erg. Dok.): 12).*

Oft müssen sie für eine Abklärung bei Fachärzten kämpfen, da Hausärzte hierzu keine Veranlassung sehen (vgl. Kapitel 6.2.3).

*„Dass die Hausärzte, die die betroffene Person ja doch gut kennen, dass die sagen, wenn sie nicht mehr weiter wissen, wir sollten das mal in Betracht ziehen, zum Beispiel zum Neurologen, dass da die Beratung besser wäre“ (I-27: 283).*

Dabei wollen sie eigentlich nur Klarheit und die Möglichkeit sich mit der Situation gezielt auseinandersetzen zu können.

*„Dass halt wirklich eine Diagnose gestellt wird, dass man sich halt drauf einstellen kann, was, dass man sich mit der Krankheit auseinandersetzen kann. Weil, wenn die Möglichkeit nicht da ist, weiß man ja überhaupt nicht, wie man mit dem Patienten umgehen soll“ (I-27: 297).*

Die Erwartung an den Hausarzt ist hoch. Neben der Diagnosestellung schreiben Pflegende Angehörige ihm teilweise auch die Rolle des ersten Informanten zu, der die weiteren Schritte in die häusliche Pflegesituation einleitet. Dies darf sowohl über das persönliche Arztgespräch wie auch über Broschüren erfolgen, die jedoch den oben bereits aufgezeigten Anforderungen entsprechen sollten.

*„Vielleicht das die Ärzte mich darauf hingewiesen hätten, als wir dahin gegangen sind: Gehen sie und suchen sie Informationen, damit sie besser damit umgehen können. ... Einfach vielleicht so ein bisschen gezielt, direkt eigentlich so vom ersten Arztbesuch an. Dass sie vielleicht da Sachen liegen haben, Termine von irgendwelchen Vorträgen oder so. Dass das mehr in den Arztpraxen ausliegt“ (I-15: 10).*

*„Aber ich denke immer, ein Hausarzt sollte einen darauf vorbereiten. Die, ich mein das ist ja sicherlich dann nicht der erste Fall, das er einen zur Seite nimmt, sagt wir reden jetzt mal. .... Und da wäre so eine Broschüre im Anschluss daran ganz gut mit Ansprechpartnern, was man tun kann bei der Krankenkasse, wohin man sich wenden soll. ...Das hätte ich schon gut gefunden“ (I-25: 447).*

Zusammenfassend scheint gerade im Einstiegsstadium der Bedarf nach einem interprofessionellen Beratungs-Kompetenzteam zu bestehen, das je nach Pflegesituation mit unterschiedlichen Professionen besetzt sein kann bzw. sollte. Wichtig ist Pflegenden Angehörigen, dass der erste persönliche Kontakt möglichst vor oder unmittelbar nach Pflegeübernahme im häuslichen Umfeld erfolgt.

*„Dass immer dann wenn so ein Fall auftritt egal, durch Unfall, Krankheit oder wie auch immer, nicht für die Betroffenen allein, sondern auch für die Leute die da täglich, jemand kommt. Nicht nach vier Monaten, nicht nach einem halben Jahr, sondern direkt, die Gesamtproblematik anspricht. Strichliste, Hilfe erwarten finanziell von da. Lift, (...) Umbau, Treppenerweiterung, Türerweiterung, Pflegedienste, etc. Beratung, Arbeiterwohlfahrt, Caritas. Was da alles so an Möglichkeiten gibt. ...und dass da dieses wie sie sagen, sie kommen jetzt heute und eventuell kommen sie in einem halben Jahr wieder oder vielleicht, erfreulicherweise sogar. Dass dieser Rhythmus auch eingehalten würde. ... Wenn sich mal jemand vom Sozialamt hier gezeigt hätte und man hätte diese Problematik besprochen. hätte man sagen können, Herr A, sie können jetzt drei Anträge stellen, für ihre Situation. ... da helfen wir ihnen dabei. ...von der Krankenkasse dasselbe“ (I-01: 757).*

## 7.2 Beständiges Stadium

Mit Übergang in das Beständige Stadium verändern sich die Bedarfe von Pflegenden Angehörigen. Die Pflege dominiert den Alltag und damit auch die daraus entstehenden Bedürfnisse in den unterschiedlichen Bereichen. Hervorstechend sind Erwartungen im Hinblick auf die Betreuung und Begleitung durch Sozialversicherungsträger, Medizin, Pflege und anderen Gesundheitsfachberufen. Aber auch Themen der eigenen Lebensqualität und Gesundheit haben eine große Bedeutung in dieser Phase, denn der Wunsch, sich weiterhin ein Stück Normalität neben der Pflege zu erhalten, ist beträchtlich. Die nachstehende Grafik spiegelt die Vielfalt der Bedarfe wider. Die Ergebnisse zu den Einzelbereichen werden in den folgenden Unterkapiteln dargestellt.

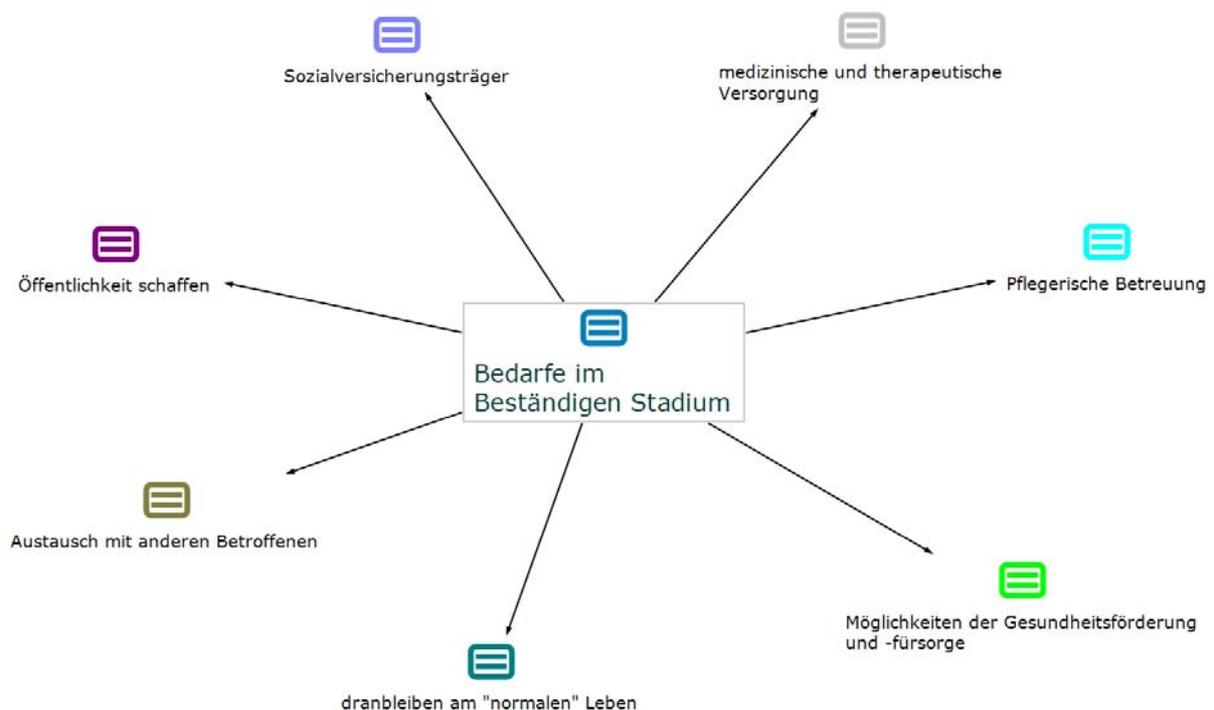


Abbildung 7: Bedarfe im Beständigen Stadium

## 7.2.1 Zugang zu Leistungen der Sozialversicherungen

Die Bedarfe hinsichtlich des Zugangs zu Leistungen der Sozialversicherungen ergeben sich vorwiegend indirekt aus den subjektiv erlebten Problemen und Belastungen im Kontakt mit den jeweiligen Sozialträgern. Der Wunsch nach einem entbürokratisierten Verfahren, das die diversen Angebote vollständig und transparent darlegt, die Antragsstellung vereinfacht und die Bearbeitungszeit reduziert, scheint weit verbreitet zu sein, wenn er häufig auch nicht explizit ausgesprochen wird. Die vereinzelt ausgesprochenen Aussagen, in denen tatsächlich konkrete Anliegen genannt werden, beziehen sich daher vor allem auf eine einfachere und zeitnahe Leistungsgenehmigung und –beschaffung.

*„Dass man sagt, wenn ich meinen Angehörigen zu Hause habe, möchte ich einfach nicht blockiert werden, dahingehend dass ich um Sachen kämpfen muss, die eine große Einrichtung direkt bekommt, ja, so. Also ich möchte da nicht noch als Pflegende Angehörige noch belastet werden, dass man ganz einfach um Selbstverständlichkeiten, um, um jede, um jede Ergotherapie, um jede egal was auch in der Öffentlichkeit, wenn ich, wenn wir Kultur besuchen um jeden Platz in unserer Gesellschaft, den auch ein behinderter Mensch haben sollte, kämpfen muss, fragen muss, betteln muss, machen muss, mich prostituieren muss. Das möchte ich einfach nicht“ (I-06: 118).*

Ebenso ist das Bedürfnis nach verbesserten flexibleren Entlastungsmöglichkeiten ein Aspekt, der in den Gesprächen immer wieder erwähnt wird. Durch die Rund-um-die-Uhr-Bereitschaft steigt mit zunehmender Pflegedauer das Verlangen nach Erholung und zeitlich begrenztem Abstand, in dem auch gedanklich eine vollständig Loslösung von der Pflegesituation möglich ist.

*„...wäre, ich schon froh gewesen, wenn jemand da gewesen wäre, der einen hätte entlasten können, also mal einen halben Tag weg, mal ein, zwei Tage wirklich nichts machen, mal ausschlafen, mal nachts nicht aufstehen“ (I-27: 125).*

*„Sicher Unterstützung wäre schon mal gut, das man schon mal einen Tag frei machen würde, das wäre schon mal viel wert, das man so ein bisschen abschalten kann“ (I-02: 143).*

*„Aufgrund der Pflegeversicherung ist ja ein Segen, aber es ist auch ein Segen, dass man bei psychisch betroffenen Menschen wie mein Mann ist, auch 460 Euro im Jahr gibt extra für, wenn man mal Auszeit braucht als Pflegende Angehörige, gibt's ja dieses Geld. So und jetzt dann sind das Ehrenamtliche, die das, sind ja auch geschult. So und dann kann ich mich für drei Tage, drei Stunden maximal kommen die ja in der Woche drei Stunden die Woche. Ich bin aber 24 Stunden mit ihm zusammen und wenn ich denn mal jetzt fertig bin, was ist denn drei Stunden? Dann setze ich mich ins Auto, wohin fahre ich denn in drei Stunden. (...) Verstehen sie, dass das so ein bisschen ausgebaut wird für Pflegende Angehörige“ (I-06: 144)*

Hierbei ist nicht nur die grundsätzliche Bereitstellung solcher Angebote von Interesse sondern insbesondere auch deren Finanzierbarkeit.

*„... das kann ich mir also als Rentner nicht erlauben. Ich hab` keine schlechte Rente, aber das ich da noch muss abgeben, das ist also nicht möglich. Meine Frau (Anmerk.: zu pflegende Person) kostet ja auch Geld, die kriegt ja keine Rente, obwohl sie geschafft hat“ (I-09: 82).*

*„und dann jemand zu bekommen, der sie unterstützt. Dann noch zusätzlich, wenn ich mal zum Arzt muss oder irgendwo (...) Erstens kann man es nicht bezahlen. Über die Lebenshilfe habe ich es schon versucht. Da kriegen die sechzehn, siebzehn Euro die Stunde und ich muss mich dann so beeilen, dass ich, dass es sich eigentlich gar nicht mehr rentiert“ (I-04: 10).*

Im Verlauf der Pflegedauer erleben Pflegende Angehörige häufig, dass sie mühsam organisierte Pflegefreiräume nicht wahrnehmen können, weil beispielsweise die Ersatzbetreuung kurzfristig ausfällt oder der Zustand des Pflegebedürftigen sich akut verschlechtert hat, so dass die Gefahr, dass der freiwillige Helfer mit der Pflegesituation überfordert und der zu Pflegende nicht adäquat versorgt wäre, besteht. Langfristige Planungen sind daher oft nicht möglich. Aber genau der Wunsch nach regelmäßigen festen Freizeiten ist eines der Bedürfnisse von Pflegenden Angehörigen.

*„Weil, das müsst auch was Regelmäßiges sein, wo man sich halt darauf einrichten kann, dass man dann in dieser Zeit einen festen Tag hat, der Mittag oder der Morgen braucht man sich keine Gedanken zu machen, da ist jemand hier“ (I-27: 267).*

### **7.2.2 Medizinische und therapeutische Versorgung**

Ähnlich wie im vorhergehenden Abschnitt dominieren auch hier die bisherigen Erfahrungen und lassen wenig Raum für die Formulierung von Bedürfnissen. Hinzu kommt, dass gerade die medizinische Betreuung durch die niedergelassenen Ärzte in der ersten Phase der Pflegebedürftigkeit scheinbar eine höhere Bedeutung für Pflegende Angehörige hat. Die Unklarheit über eine mögliche Erkrankung ihres zu Pflegenden scheint eine vergleichsweise extreme Belastung darzustellen. Dennoch zeigt Kapitel 6.2, dass die Erlebnisse im Beständigen Stadium, Bedarfe im Hinblick auf diesen Versorgungsbereich vermuten lassen. Bedürfnisse an diese Berufsgruppe hinsichtlich der eigenen Gesundheit, sind wie andere Aspekte des persönlichen Lebens, hintergründig. Umso interessanter ist die Äußerung einer Pflegenden Angehörigen, die die Erfahrung wie viele andere gemacht hat, dass sie sich in einzelnen Phasen der Pflegendenkarriere allein gelassen gefühlt hat.

*„Die Unterstützung, die psychische Unterstützung der Angehörigen das wäre denk ich so das große Konzept“ (I-21: 159).*

### **7.2.3 Pflegerische Versorgung**

Pflegende Angehörige erwarten an die Adresse der Pflegedienste gerichtet, dass diese mehr Ruhe und Zeit mitbringen, wenn sie dem Pflegebedürftigen helfen. Denn Hektik und Stress wirken sich oft negativ auf das Verhalten und Befinden des Betroffenen aus und können je nach Ursache der Pflegebedürftigkeit bis hin zu extremeren Verwirrheitszuständen oder spastischen Reaktionen führen. Der Entlastungsfaktor für den Pflegenden Angehörigen, der sich durch diese Unterstützung Erleichterung erhofft, sinkt rapide. Auch wenn Pflegende Angehörige ein hohes Verständnis für die zeitlichen Zwänge der Pflegedienste zeigen, wünschen sie sich für die Zukunft hier bessere Konditionen, damit Kosten und Nutzen auch für sie selbst im Verhältnis zueinander stehen.

*„Das man halt die Unterstützung kriegt und dass die Pflegedienste auch wirklich mehr Zeit kriegen für die Patienten anständig zu pflegen. Nicht dass das „null acht fünfzehn“ geht. Das ist für die Patienten nicht gut, weil der Stress, der dann aufgebaut wird, den müssen sie dann*

*hinterher wieder abbauen und dann ist das keine richtige Unterstützung, letztendlich haben sie doch die meiste Arbeit“ (I-04: 52).*

Wichtig ist Ihnen auch eine Beständigkeit in der Betreuung von Seiten der professionellen Pflege. Die kontinuierlich Versorgung durch nur ein bis zwei Pflegepersonen über einen möglichst langen Zeitraum ist ein Bedürfnis, das viele Pflegenden Angehörige ansprechen. Hierbei spielen der Aufbau von Vertrauen ebenso eine Bedeutung wie das Verlassen können auf diese Pflegefachkraft. Mehrfacherklärungen für immer wechselndes Personal entfallen, wodurch der Pflegenden Angehörige den Verbrauch von Zeit und Kraft reduzieren kann. Gleichzeitig wird dem Pflegebedürftigen die permanente Konfrontation mit fremden Personen, die u.a. in seine Intimsphäre eindringen oder denen er seine Defizite offen legen muss, erspart.

*„Also ich bin sehr zufrieden mit dem Pflegedienst, die lassen sich auch Zeit. Die Frau, die hierher kommt und das ist auch immer ein und dieselbe. Das ist genauso etwas, solche Patienten sollte man immer nur versuchen mit einem maximal zwei, wenn der ja mal Urlaub hat oder der andere mal Urlaub, soll man nicht da alle acht Tage jemand wechseln oder alle paar Tage. Das ist nicht, das ist nicht gut und das merken die Menschen“ (I-09: 125).*

*„...dann müsste es schon so sein, dass man vielleicht einen oder zwei Personen hätte(...), dass die dann in dieselben Familien gehen (...). Sonst passiert ihnen, dass sie jede Woche einen Fremden da haben und das ist für die Leute, (...) meine Mutter redet ja mit einem ganz Fremden gar nichts, gibt sie einfach keine Antwort...“ (I-17: 79).*

Hieran knüpft das Bedürfnis nach einer vertrauensvollen Beziehung zwischen allen Beteiligten und die Einschätzung der betreuungs- bzw. pflegespezifischen Kompetenz der Fachkraft an.

*„Das dann auch ab und an eine Betreuung mit garantiert ist, dass ich mir wirklich ohne Gedanken zu machen mal etwas, dass ich was unternehmen kann, mir mehr Freiraum schaffen kann. Das wäre schon gut. Also dass sie gut versorgt ist und dass das angenehm für sie ist und für mich unbeschwerlich, weil ich dann weiß: Okay jetzt ist die und die Person bei ihr und es geht ihr dabei gut“ (I-11: 156).*

Zur Schaffung von Freiräumen für sich selbst, würden viele Pflegenden Angehörige gerne auf die Angebote der Pflegedienste zurückgreifen, allerdings sind die finanziellen Bürden oft zu hoch. Hier ist der Bedarf nach preisgünstigeren Vorschlägen vorhanden.

*„So und dass auch mehr getan wird, dass auch die Pflegedienste nicht so viel Geld holen für aufzupassen mal eine Stunde, dass auch die Angehörige auch was können für sich machen und ...“ (I-07b: 393-395).*

#### **7.2.4 Beratung**

Die Ideen und Erwartungen an die Berufsgruppe Pflege verändern sich im Pflegeverlauf: Ging es im Einstiegsstadium noch mehr um die wichtigsten Informationen und Handgriffe, so sind es im Beständigen Stadium eher die Bedürfnisse im Hinblick auf Kontinuität, Begleiten und Vermitteln von neuen Handgriffen oder das Weitergeben von Tipps für den Pflegealltag. Zu den fachlichen und sozialen Kompetenzen der Person, die die Pflegeberatung durchführt, haben sie relativ klare Vorstellungen.

*„Eine gute Beratung wäre, wenn mal wie gesagt, Fachleute kämen, die die mit solchen Menschen, so wie meine Frau mit einem Komapatienten... dass dort wirklich jemand mal alle paar Wochen vorbei kommen würde und würde mal nachsehen und würde mal gucken wie das, wie man den anzieht oder wie man den, was man mit dem macht. Und das die dann wieder Tipps geben, das sind Fachleute, die wo das können“ (I-09: 113).*

Ähnlich wie bei der Sozialberatung erwarten sie hier Pflegeexperten, die bereit sind, sich mit der realen Pflegesituation konfrontieren zu lassen. Die Ansichten, wie tief sie Einblick nehmen soll, reichen von Besuchen bis hin zur Mitarbeit bzw. Begleitung über eine bestimmte Zeitspanne.

*„Also eine Pflegeberatung, da müsste ja schon der, der die Beratung macht, müsste die Situation kennen. Ich würde mir vorstellen, dass so eine Person mal einen Tag und eine Nacht in diesem Haushalt wirklich mitlebt und dann gezielte Vorschläge macht, die man dann gemeinsam auch umsetzen kann. und ganz wichtig einfach denke ich, dass diese auch erreichbar sind“ (I-14: 397)*

Häufiger wird hierbei das Setzen von gemeinsamen wirklichkeitsnahen Zielen vorgeschlagen, vielleicht weil es ihnen selbst hilft, ihr eigenes Engagement und ihre Bemühungen vor sich selbst und anderen zu rechtfertigen.

Von den Beratungsbesuchen erhoffen sich Pflegende Angehörige außerdem Tipps zur Verbesserung der Pflege und zur Erleichterung ihrer Arbeit. Es geht ihnen dabei einerseits um das Vermeiden von Fehlern, aber andererseits auch um den Umgang mit neu aufgetretenen Pflegeproblemen.

*„Oder wenn man die Zähne putzen tut. Sie hat den Mund nicht mehr aufgemacht. Sie hat so da gehockt. So wie willst du denn mit der Zahnbürste reinkommen und dann hat (jemand) gesagt, sie müssen da vorne irgendetwas machen und dann tut sie automatisch aufmachen. Das sind so Sachen, die hat einem keiner gesagt vorher...“ (I-07b: 445).*

*„Vor allen Dingen soll sie einem sagen, wenn irgendetwas ist, was man falsch gemacht hat oder nicht so richtig macht. Es gibt soviel Kniffe“ (I-17: 75)*

Allerdings erwarten sie dann zu ihren Fragen und Problemen konkrete Antworten und Hilfestellungen, die sie im Alltag umsetzen können.

*„Es sollte so sein, dass es einfach nicht so was Pauschales Hingesagtes sondern speziell etwas auf die Probleme, die bei mir auftauchen oder bei der Person auftauchen, dass man da gezielt darauf eingeht, das würde ich mir schon manchmal wünschen“ (I-12: 53).*

Einige würden eine regelmäßige Begleitung, in Form von teilnehmender Beobachtung, z.B. während man als Pflegende Angehörige die Pflege durchführt oder in primär kommunikativen Situationen mit anschließender Besprechung, begrüßen.

*„Ja die soll schon so irgendwie noch Verbesserungen, mal dabei sein, wie man hier so einen pflegt, (...) mal beobachten, wie man das selber macht und dann sagen, machen sie das doch so, für sie ist das doch leichter“ (I-09: 117)..*

## 7.2.5 Eigene Gesundheitsförderung und Gesundheitsfürsorge

Für das Formulieren von Bedarfen im Hinblick auf die eigene Gesundheitsfürsorge hilft das Einschätzen der eigenen gesundheitlichen Situation. Dies erleichtert das Erkennen von „Schwachstellen“ und das Bewusstwerden von Warnsignalen, die der Körper zwar sendet, die bislang jedoch verdrängt oder ignoriert wurden.

*„Dass die Schmerzen, die ich, die ich im Moment habe, ich meine, man sagt ja nichts, dass man damit umgehen kann“ (I-03: 844).*

Manchmal kann eine Sensibilisierung von außen diesen Prozess anstoßen.

*„Das einer einem einfach mal einen Spiegel vorhält und in Klinik a, in dieser Genussgruppe hatte ich eine Apfelsine in der Hand und da ist mir eigentlich aufgefallen, dass ich überhaupt nichts mehr wahrgenommen habe“ (I-14: 347).*

Dennoch ist der Weg von der Selbsteinschätzung und dem Ernst nehmen bis hin zur Ergreifung von Maßnahmen schwer, da Pflegende Angehörige keine Zeit für sich selbst finden. Dennoch ist das Bedürfnis nach Erholung und etwas für die eigene Gesundheit zu tun vorhanden.

*„und dass man halt auch ein Freiraum hat, dass man kann sagen, gut ich habe mal einen Tag in der Woche für mich, wo ich zum Beispiel mal richtig in Ruhe einkaufen kann gehen oder halt einmal Schwimmen kann gehen oder so was, wirklich abschalten kann und, und mein Mann auch gut versorgt ist. Dass ich kann sagen, gut, dann kann ich mir mal wirklich einen Tag für mich eine Auszeit nehmen“ (I-04: 52).*

*„Aber ich stehe immer unter Strom auch im Urlaub. Ich wünschte mir mal so sehr, dass ich das Handy auslassen kann und wirklich mal acht Tage ohne Background von zu Hause, das ich mal nichts höre und nichts sehe, wenn es nicht grade die Mama ins Krankenhaus müsst oder so. Aber alles andere mal nicht mehr sehen und nicht mehr hören“ (I-11: 158).*

In Anlehnung an die Mutter-Kind-Kuren können sich Pflegende Angehörige die Übertragung dieses Konzeptes auf ihre Situation gut vorstellen, vielleicht in Form von Pflegenden Angehörigen-Pflegebedürftigen-Kur oder als zeitgleiche stationäre Rehabilitationsmaßnahme für beide.

*„ja, es müsste doch so irgendetwas geben. Es gibt doch Mutter- und Kindkuren“ (I-08: 418).*

*„Es wird was gemacht in Reha und der Angehörige kann vielleicht im selben Haus auch was für sich machen. Das wäre mal keine schlechte Idee. Dann wäre nämlich beiden geholfen. Sie sind sicher, weil es geht ihm gut, es ist, funktioniert alles und sie können sich dann auch erholen“ (I-04: 68).*

Als Angebot im Alltag formuliert eine Pflegende Angehörige in Ergänzung zu bestehenden Tageseinrichtungen oder Demenzcafés folgenden Bedarf bzw. Vorschlag.

*„Dass irgendwie eine Institution geschaffen wird oder dass sie vielleicht schon da ist, wo man sagen kann, solange ein Mensch noch, noch laufen kann oder im Rollstuhl oder so, dass man wirklich sagen kann: So ich fahre dich jetzt mal dort hin. Da sind Betreuerinnen, die machen mit dir Ergo, die machen, die malen mit dir, die basteln mit dir, die singen mit dir, die erzählen mit dir. Das sind geschulte Kräfte. Ich setze dich jetzt mal zwei Stunden dahin und ich gehe für mich jetzt ganz allein. Ich gehe mal schwimmen oder irgendwas oder gehe mal in die Sauna. Ich mache für mich mal ganz alleine irgendwas. Denn wenn ich nachher komme, bin ich fit. Ich meine, das kommt ja dem Kranken dann letztendlich auch zu gute. Wenn's mir gut geht, sage*

*ich immer, geht's dem anderen auch gut (I-03: 902).*

Im Gegensatz zu bisherigen Strukturen soll hier nicht die vertragliche Vereinbarung von fixen Anwesenheitstagen oder -zeiten im Vordergrund stehen, sondern die flexible Nutzungsmöglichkeit je nach Bedarfslage und Kapazitätsmöglichkeit der Institution.

## **7.2.6 Dranbleiben am „normalen“ Leben**

Mit der Verschiebung der Prioritäten zugunsten der Pflege lernen Pflegende Angehörige manchmal das Gefühl sozialer Isolation kennen. Gleichzeitig wächst das Bedürfnis, ein Leben neben der Pflege zu erleben, sie wollen sich ein Stück alte Normalität erhalten bzw. zurückgewinnen.

*„Ich habe das Gefühl, ich habe, hätte nur noch Krankheiten um, nur noch kranke Menschen. Aber dieser Kontakt zu der reellen Wirklichkeit, zu den gesunden Menschen, der ist verloren gegangen und den suche ich, zumindest mal im Rahmen so wie es nur irgendwie bisschen geht“ (I-14: 359).*

*„Und hab zum Beispiel während dieser Pflegewelt dann in, habe mich da auch engagiert. Ich war zu der Zeit auch noch in der Partei engagiert und weil ich mir gesagt habe: ich brauch neben dieser Verpflichtung brauche ich aber noch was, weil ich schon nicht mehr arbeite, was meinen Geist und so, was mich so am Alltag festhält und so. Und das man auch da weiterarbeitet ja, das die, das man nicht so viele von den grauen Zellen verliert. Die verliert man dann, ob man will oder nicht. Und das man in Übung bleibt“ (I-20: 85).*

Dies bedingt wiederum die Möglichkeit sich durch Entlastung planbare Freiräume zu schaffen, damit diese Aktivitäten regelmäßig erfolgen können.

*„...und das ist der Wunsch den jeder Pflegende Angehörige hat, besser planen zu können und ich sag mal einfach mehr Freizeit zu haben“ (I-01: 887).*

Die Reduktion von Kommunikationsmöglichkeiten ist für einige Pflegende Angehörige ein weiteres Merkmal verringerter Lebensqualität. Mehrere Pflegende Angehörige äußern ein Bedürfnis nach eigener intellektueller „Förderungsmöglichkeit“. Der Bedarf sich auf einer anderen Ebene oder mit anderen Menschen über pflegeneutrale Themen auszutauschen und selbst neues Wissen zu erwerben, scheint insbesondere bei denjenigen, die den Beruf für die Pflege aufgegeben haben und/oder denen das soziale Netzwerk im Laufe der Pflegendenkarriere weggebrochen ist, besonders hoch zu sein.

*„Aber was, was wichtig wäre, wenn man schon so zu Hause ist (...), dass den Leuten mal ein bisschen Weiterbildung angeboten würde, für ein bisschen abschalten kann. In Form von Abendkursen von mir aus oder Funk, Fernsehen wäre da auch nicht schlecht“ (I-02: 304).*

*„Wissen sie, man ist halt eingeschränkt, natürlich wäre es ideal, wenn man Fortbildung machen könnte mal auf der Volkshochschule oder so was. Da müsste ja auch schon mal einer da sein, aber das geht nicht, geht ja nicht. Sicher, ich würde auch mal gerne abends auf die Volkshochschule gehen und Kurse mitmachen“ (I-02: 387-401).*

### 7.2.7 Austausch mit anderen Betroffenen

Über den Bedarf nach Kontakten und Austausch mit anderen Betroffenen sind sich Pflegenden Angehörige nicht einig. Einige vermeiden dies so weit es geht, weil sie, wenn sie die Möglichkeit haben sich Pflegefreizeiten zu organisieren, lieber den Kontakt zu gesunden Menschen pflegen, um ein Stück Normalität zu erleben. Andere wiederum suchen gezielt das Zusammentreffen mit Gleichgesinnten.

*„Jemandem einen Ratschlag zu geben. Ja. ich habe auch jetzt, wie gesagt meine Frau, der Frau, wo ich da kenne, die ist bei Ort x dort oben, der ihr Mann ist so und der habe ich dann auch gesagt, sie soll mal hingehen und soll mal halt eben die Kanüle dort oben raus lassen. Der schleimt sonst soviel zu. So und dann hab` ich und jetzt macht sie es auch mittlerweile. und siehe da, er schleimt nicht mehr so viel. Das sind so kleine Tipps“ (I-09: 115).*

*„...wo man sich könnte vielleicht ein bisschen austauschen, Ratschläge könnte geben, wie man was besser macht. das ist das was fehlt“ (I-07b: 457).*

Neben dem Austausch von Tipps und Tricks rund um das Thema Pflege und Leistungsgenehmigung, wünschen sich manche die Bildung einer neuen sozialen Gruppe, bestehend aus den Pflegenden und Gepflegten. Regelmäßige Treffen sollen auch den Pflegebedürftigen helfen, sich mit Menschen außerhalb ihrer Wohnung auszutauschen.

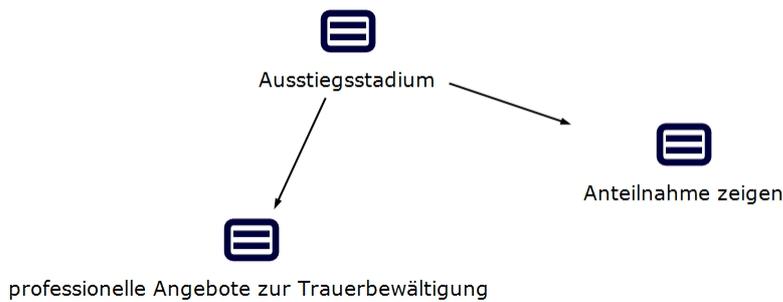
*„Das zum Beispiel Leute, Angehörige mit dem, mit dem Krankheitsbild eines Partners, eines Angehörigen in der Familie, dass man da eher so, mal so eine Kontaktgruppe bildet. Dass man sich vielleicht auch mal besuchen kann, weil ich habe / wir haben gemerkt, dass mein Mann sehr glücklich ist mit älteren Leuten. ...So ein Zusammenführen von Menschen, die ein ähnliches Krankheitsbild haben, also ja einfach so, dass man sich da so regelmäßiger trifft und, und vielleicht auch mal austauscht oder sich auch entlastet“ (I-06: 95).*

Da die Bedürfnisse in diesem Bereich so unterschiedlich sind, Hinweise über bereits bestehende (Selbsthilfe)Gruppen ebenso wenig präsent sind wie andere Informationen, wird von einer Interviewpartnerin vorgeschlagen, dass die potentiellen Berater als Informanten und Verteiler fungieren können.

*„Die Fachkraft, sollen auch informieren, wo man sich Hilfe holen kann. Das wäre schon sehr wichtig, dass also drauf aufmerksam macht meinerwegen auf eine Selbsthilfegruppe Pflegenden Angehörige“ (I-24: 50).*

### 7.3 Austrittsstadium

Im Gegensatz zu den anderen Phasen sind die Ergebnisse zum Austrittsstadium nicht sehr aussagekräftig. Letztendlich können auf der bisherigen Datengrundlage nur zwei Bedarfe beschrieben werden. Mögliche Gründe hierfür werden am Ende des Berichts im Kapitel ‚Grenzen der Untersuchung‘ diskutiert.



**Abbildung 8: Bedarfe im Austrittsstadium**

Das „Allein gelassen fühlen“ ist ein Symptom was Pflegende Angehörige auch in der letzten Phase der Pflegendenkarriere beschäftigt. Entsprechend wird manchmal der Bedarf nach Anteilnahme geäußert.

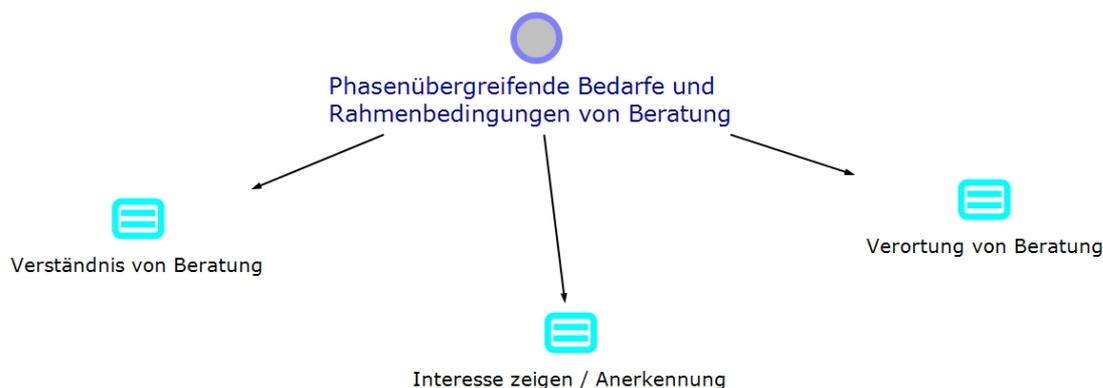
*„... und nur diese kleine Anteilnahme, guten Tag, ist alles in Ordnung oder (...) kann ich was tun. Das gibt einem schon wieder so einen kleinen, kleinen Schwung, dass man sagt, dann komm du bist, bist ja nicht alleine“ (I-03: 952).*

Öfters werden in den Gesprächen die bestehenden Seminare der Trauerbewältigung und ihre Defizite hinsichtlich der Belange der Pflegenden Angehörigen thematisiert (vgl. Kapitel 6.1.3.1). Die Beschreibung konkreter Ideen, wie ein ergänzendes Angebot, das diese Lücke schließen könnte, gestaltet sein sollte, wurden in dieser Untersuchung nicht gefunden, lediglich folgender Hinweis.

*„Also sie sollen auf jeden Fall sollen sie sich auch professionelle Hilfe holen. Da heißt, der Pflegende braucht Hilfe, der Angehörige braucht Hilfe, derjenige, der den Angehörigen pflegt braucht aber auch Hilfe“ (I-03: 898).*

## 7.4 Phasenübergreifende Bedarfe und Rahmenbedingungen von Beratung

Nicht alle Daten, die das Thema Bedarfe berühren, sind einer spezifischen Phase der Pflegendenkarriere zuzuordnen. Allgemeine Aussagen zum Verständnis von Beratung, wo und wie Beratung verortet sein könnte oder Wünsche hinsichtlich einer Anerkennung der Arbeit, die Pflegende Angehörige leisten, gehören hierzu.



**Abbildung 9: Phasenübergreifende Bedarfe und Rahmenbedingungen von Beratung**

## 7.4.1 Verständnis von Beratung

Das Verständnis von (Pflege)Beratung aus Sicht Pflegenden Angehöriger kann mit drei Begrifflichkeiten zusammengefasst werden: Anleitung, Multikompetenz und Wegbegleitung. Bedarfe und konkrete Vorstellungen zu den ersten beiden Aspekten wurden bereits in den vorangehenden Kapiteln aufgezeigt. Die unterstützende Begleitung vom Pflegeanfang bis in die Austrittsphase ist ein Bedürfnis, das viele Befragten ansprechen.

*„Wäre schon gut, wenn eine Person immer da wäre, die mal zwischendurch käme. Nicht immer Fremde, nicht immer andere. Das wechselt ständig. Gut der Patient selbst, der behält das ja nicht, wer da war oder so. Aber (...) für die pflegende Person wäre es vielleicht schon angebracht, wenn immer so ein Rhythmus, so alle drei vier Wochen jemand käme“ (I-10: 85)*

*„Die einen wirklich begleitet und die einem nicht Steine in den Weg legt“ (I-14: 327).*

Wichtig ist ihnen hierbei, das sie mit ihren Fragen, Problemen und Bedarfen ernst genommen werden und sie durch die Beratung praktikable und kompetente Antworten erhalten.

*„Aber bei Beratung oder so da muss der, der Pflegende muss also das Gefühl haben, ich brauche einen Rat und wenn ich dorthin gehe, kriege ich geholfen ...ich kriege dann diesen Rat, den ich brauche“ (I-03: 954).*

*„Es müsste eine Person sein, die wirklich kompetent wäre, die mit einem kämpft und die einem Wege aufzeigen, die man einfach als Pflegende Angehörige selbst suchen muss und die sehr, sehr mühsam sind“ (I-14: 345).*

Eine Pflegende Angehörige definiert die Aufgabe von Beratung als Ausgleich eigener Defizite, die sich beispielsweise durch fehlendes Wissen oder Handfertigkeit zeigen können.

*„Dass mir jemand hilft in einer Situation, in der ich nicht klar komme. Fachmännisch zur Seite zu stehen, das ist Beratung. Und so sehe ich die Beratung auf jedem Sektor oder in einer Situation, in der ich selber nicht 100%, also in der ich ein Manko aufweise. Das ist für mich Beratung“ (I-20: 224).*

Für andere umfasst sie ebenso die Hilfe zu einer besseren Koordinierung von Therapien unterschiedlicher Anbieter.

*„Für mich ist eine Pflegeberatung, wie ich mit den Zeiten das am besten organisiere, mit den Therapeuten zusammen, halt dass, dass es ein Team ist, das Hand in Hand gearbeitet wird. und nicht jeder seine Sachen macht und dass sie dann halt müssen wieder gucken, dass sie das organisiert kriegen“ (I-04: 54).*

Ähnlich wie schon bei den Erwartungen an die Profession der Pflege im gesamten Pflegeverlauf, so befürworten Pflegende Angehörige in der Regel auch bei der regelmäßigen Beratung einen Ansprechpartner über die gesamte Pflegedauer.

*„Wenn dann immer jemand Fremdes kommt ist das auch wieder fremd für einen selbst für zu Fragen. Wenn immer dieselbe Person käme, könnte man schon sagen, die kennt ihn und weiß dann was ist und es wäre dann angenehmer“ (I-10: 85).*

*„...man muss diese Person als Vertraute dann in dieses ganze Leben einbeziehen. Und die sollte sich dann auch nicht nur alle sechs Wochen mal melden. Ich meine einmal an der Tür, mal klingeln, allein an der Tür klingeln und sagen ist alles in Ordnung oder kann ich helfen, das macht Unwahrscheinlich was aus. Man weiß im Moment dann, ach Klasse ich bin nicht alleine“ (I-03: 946).*

Die Begrenzung auf einen Ansprechpartner erhöht deren Wissen über die von ihr betreuten Pflegenden Angehörigen und Pflegesituationen. Dies erleichtert und beschleunigt dem Berater das Reagieren auf Probleme. Die Pflegenden Angehörigen ihrerseits muss sich nicht immer wieder auf neue Berater einstellen

*„...und dass auch der, der Pflegenden weiß, ich bin nicht allein. Ich habe ein Problem, ich weiß nicht wie ich das mache, komm geh mal ans Telefon, ruf mal einfach an. Vor allen Dingen, dass der Pflegenden auch diese Person kennt. Sonst wenn ich mit, mit einem Anrufbeantworter spreche oder so, das macht kein Spaß“ (I-03: 958).*

Zu der Häufigkeit der Beratungsbesuche haben Pflegenden Angehörigen unterschiedliche Bedarfe, von vierwöchentlichen Abständen bis hin zu jährlichen Kontakten. Bei den zeitlich engeren Vorschlägen sind sie offen für verschiedene Formen bzw. einen Mix aus unterschiedlichen Kommunikationswegen. Zu Beginn und am Ende der Pflegezeit befürworten sie eine persönliche Beratung, im Beratungsverlauf können sie sich je nach aktueller Situation ergänzend zu den Vor-Ort-Besuchen Telefon- und teilweise auch E-Mailkontakte vorstellen.

#### **7.4.2 Interesse zeigen – Anerkennung der Leistung**

Vielfach bemängeln Pflegenden Angehörigen, dass ihnen, außer von den von ihnen Betreuten, keine Anerkennung entgegengebracht wird. Eine regelmäßige Beratung könnte, so ihr Wunsch, auch eine Möglichkeit bilden, dass sie ein professionelles Feedback und Zuspruch zu ihrer Arbeit erhalten.

*„Anleitung so Anleitung, wo man noch als Angehöriger ein bisschen Erleichterung bekommen kann und vor allen Dingen auch mal ein bisschen ein klein bisschen Zuspruch und auch ein Zuspruch in der Form, oh das da machen sie gut oder so was dergleichen. das sie eine kleine Bestätigung kriegen. Das wäre` auch manchmal sehr hilfreich (I-09: 121).*

#### **7.4.3 Verortung**

Neben einer Telefon-Hotline, die rund-um-die-Uhr besetzt ist und den um Rat suchenden Anrufer nicht in eine Warteschleife oder in einen Weiterleitungsmarathon schickt, stellen sich Pflegenden Angehörigen vor, dass es eine zentrale Stelle mit einer multi-kompetenten Beratung gibt. Diese Stelle sollte ein Knoten- und Anlaufpunkt sein, an dem alle Informationen und Unterstützungsleistungen abrufbar sind bzw. über den Pflegenden Angehörigen an die zuständigen Stellen auf direktem Weg geleitet werden.

*„Es müsste eine zentrale Stelle geben, wo es für die Pflege professionell abgedeckt wird, wo juristisch wirklich alles abgedeckt wird und wo der Angehörige sich als Mensch hinwenden kann. Das wäre, das wären die die Knotenpunkte“ (I-14: 401) ...„Ja. das man wirklich alles zentral hat und das man nicht diese sinnlose Kraft verschwenden muss überall zu suchen“ (I-14: 403).*

*„Irgendwo eine zentrale Stelle. Irgendwo eine zentrale Stelle, ein Raum, da sitzt ein Jurist, bestimmte Zeiten. Da sitzt die Pflegefachkraft, da sitzt ein Psychologe oder jemand, der sehr gut geschult ist, meinerwegen auch noch ein Pflegenden Angehörigen aus der Praxis. Und wenn die vernetzt sind und wenn man die über Hotline immer erreichen kann, dann wäre das optimal“ (I-14: 407).*

*„Hilfreich wäre es, wenn man mal wirklich jemand, wenn wirklich so ein Anlaufpunkt da wäre, wo man könnte sagen, jetzt, ich bräuchte mal dann und dann jemand. Und das ist, das ist nirgends“ (I-17: 37).*

## **7.5 Zusammenfassung Bedarfe und Zuordnung zu den einzelnen Stadien der Pflegendenkarriere**

Folgende Übersicht zeigt die von Pflegenden Angehörigen ausgesprochenen Bedarfe und ordnet sie den drei Phasen im Verlauf der Pflegendenkarriere zu, in denen sie aufgrund der qualitativen Untersuchung eine auffälligere Relevanz zeigen. Jedoch sollte, wie bereits bei den Belastungen, an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass aufgrund des Untersuchungsdesigns hier keine allgemeingültige Einschätzung erfolgen kann. Dies könnte im Rahmen einer quantitativen Anschlussuntersuchung überprüft werden. Gleichzeitig zeigen die Ergebnisse, dass zwar in der Austrittsphase Bedarfe von Pflegenden Angehörigen geäußert werden, allerdings so scheint es, ist hier weiterer Untersuchungsbedarf vorhanden. Interessanterweise haben die Befragten auch Bedarfe geäußert, die sie unabhängig von einer Pflegendenkarriere sehen und die zum Einen zur Enttabuisierung von Pflegebedürftigkeit, Pflegebildern aber auch von häuslicher Pflege beitragen können und sollten. Zum Anderen sehen sie in einer allgemeinen Sensibilisierung eine Chance zur besseren Vorbereitung auf die Pflegendenkarriere. Die bisherige Öffentlichkeitsarbeit greift aus der Sicht vieler Pflegenden Angehöriger bisher nur ansatzweise, weil zum Einen das Thema Pflege erst mit der persönlichen Betroffenheit ernsthaft interessant wird und zum Anderen viele Informationsschriften zu allgemein und damit oberflächlich bleiben.

<u>Bedarfe</u>	unabhängig von Pflegen- den-karriere	Einstiegs- phase	Beständiges Stadium	Austritts- stadium
<b>Enttabuisierung von Pflegebedürftigkeit</b>				
Information der Öffentlichkeit über Pflegebe- dürftigkeit und Gründe von Pflegebedürftigkeit	x			
Aufklärung über "Warnzeichen" von dementiel- len Erkrankungen und Umgang damit	x			
Sensibilisierung aller Bevölkerungsschichten (unabhängig von Alter, sozialer Zugehörigkeit etc.)	x			
"Pflegeführerschein"	x			
<b>Medizinisch-pflegerische Versorgung</b>				
<b>medizinische Versorgung</b>				
Fachkompetenz		x	x	
schnelle, kompetente Diagnostik		x	x	
mobile Versorgungsmöglichkeiten - Hausbesu- che			x	
Hausarzt = Erstinformant in der Versorgungsket- te		x		
psychische Unterstützung		x	x	
<b>pflegerische Betreuung</b>				
Pflegekompetenz- und Bereitschafts-Check		x		
pflegepraktische Hinweise (Handgriffe, Hilfsmittel etc.)		x	x	
Flexibilität		x	x	
• Rund-um-die-Uhr-Abrufbereitschaft		x	x	
• zeitlich: bedarfsgerecht		x	x	
• niedrigschwellige Angebote		x		
• Koordinierung mit anderen Diensten		x	x	
Fachkompetenz		x	x	
Kontinuität		x	x	
<b>therapeutische Betreuung</b>				
Fachkompetenz		x	x	
• mobiles Einsatzteam bei seltenen Therapiebedarfen		x	x	
Flexibilität		x	x	
• zeitlich: bedarfsgerecht und fachlich effektiv		x	x	
• Koordinierung mit anderen Diensten		x	x	

<u>Bedarfe</u>	unabhängig von Pflegenden-karriere	Einstiegsphase	Beständiges Stadium	Austrittsstadium
<b>Medizinisch-pflegerische Versorgung (Fortsetzung)</b>				
<b>Gesundheit des Pflegenden Angehörigen</b>				
Früherkennung von Krankheitssymptomen		x	x	
Schaffung von realisierbaren Angeboten für die eigene Gesundheitsfürsorge		x	x	
Möglichkeit der Inanspruchnahme dieser Angebote		x	x	
<b>"Dranbleiben am normalen Leben"</b>				
Normalität erhalten		x	x	
Intellektuelle Abwechslung und Förderung		x	x	
Schaffen von planbaren Freiräumen, um eigene Bedürfnisse umsetzen zu können		x	x	
<b>Austausch mit anderen Betroffenen</b>				
Austausch von Informationen, Tipps, Tricks		x	x	
gemeinsame Treffen als Chance für Pflegebedürftige am sozialen Leben teilzuhaben		x	x	
Vernetzung als "Ressource"		x	x	
<b>Informations- und Beratungsbedarfe</b>				
<b>"Erst"-Informationen</b>				
allgemeine Informationen: Häusliche Pflege - Was heißt das?		x		
pflegetechnisches Wissen		x	x	
Wissen über Krankheits- und Pflegebild		x	x	
Informationen über voraussichtlichen Verlauf		x	x	
Wissen über krankheitsbedingte Verhaltensänderungen		x	x	
Kenntnisse für Notsituationen		x		
Umstellung Lebensalltag		x		
Information / Unterstützung für familiäre Anpassungsprozesse		x		

<u>Bedarfe</u>	unabhängig von Pflegenden-karriere	Einstiegsphase	Beständiges Stadium	Austrittsstadium
<b>Informations- und Beratungsbedarfe (Fortsetzung)</b>				
<b>Pflegerische Betreuung</b>				
Informationen über Pflegebild und Verlauf		<b>x</b>		
Aufzeigen von Konsequenzen der Pflegeübernahme		<b>x</b>		
Anleitung, Schulung, Unterstützung		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Unterstützung im Umgang mit krankheitsbedingten Verhaltensveränderungen		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Vermeidung von Pflegefehlern		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Tipps und Tricks zur Pflegeererleichterung		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Umgang mit eigenen Emotionen		<b>x</b>	<b>x</b>	
• gesundheitsschonende Arbeitsweisen		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Hinweise zu realisierbaren Entlastungsmöglichkeiten		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Rat: Organisation und Koordination der Pflege		<b>x</b>	<b>x</b>	
<b>Medizinische Betreuung</b>				
Information über Krankheit und Verlauf		<b>x</b>	<b>x</b>	
Begleitung		<b>x</b>	<b>x</b>	
Gesundheitsberatung für Pflegenden Angehörigen		<b>x</b>	<b>x</b>	
<b>Zugang zu Leistungen - Sozialversicherungsträger</b>				
Sozial- und Rentenberatung		<b>x</b>		
• Information über Risiken, Chancen und Konsequenzen		<b>x</b>		
• Information über Leistungen + mögliche Vergünstigungen		<b>x</b>		
• Bedeutung von Verfügungen + Testamenten	<b>x</b>	<b>x</b>		
Wohnberatung		<b>x</b>	<b>x</b>	

<u>Bedarfe</u>	unabhängig von Pflegenden-karriere	Einstiegs-phase	Beständiges Stadium	Austritts-stadium
<b>Informations- und Beratungsbedarfe (Fortsetzung)</b>				
<b>Zugang zu Leistungen – Sozialversicherungsträger (Fortsetzung)</b>				
Pflege- und Krankenkasse		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Transparentes Leistungsangebot und –umfang		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Informationen zum und Unterstützung im Antragswesen		<b>x</b>	<b>x</b>	
• "Entbürokratisierung" und zeitnahe Unterstützung		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Expertise / fachliches Know-How		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Begleitung durch die Pflegekasse		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Anerkennung / Interesse zeigen		<b>x</b>	<b>x</b>	
• Vermeidung von Fehlanträgen		<b>x</b>	<b>x</b>	
• aktuelle Informationen über Verteilersystem		<b>x</b>	<b>x</b>	
• (neue) Entlastungs- und Erholungsangebote		<b>x</b>	<b>x</b>	
kontinuierliche Begleitung		<b>x</b>	<b>x</b>	
Gesundheitsberatung für Pflegenden Angehörigen		<b>x</b>	<b>x</b>	
<b>Bedarfe am Ende der Pflegendenkarriere</b>				
Umgang mit dem Tod und dem eigenen "Wendepunkt"				<b>x</b>
Umgang des sozialen Umfeldes mit dem Pflegenden Angehörigen nach dem Tod des Pflegebedürftigen bzw. nach der Abgabe der Pflegerolle				<b>x</b>
Begleitung				<b>x</b>

**Tabelle 3: Bedarfe von Pflegenden Angehörigen und Zuordnung zu den einzelnen Stadien der Pflegendenkarriere, eigene Darstellung**

## 8. Zusammenführung der Ergebnisse und Diskussion

Wie bereits thematisiert, stellt diese Untersuchung die Erfassung der Bedarfe von Pflegenden Angehörigen in den Mittelpunkt. Die positiven Erfahrungen und die Ressourcen, auf die Pflegende Angehörige zurückgreifen können, um ihre Situation zu verbessern bzw. angenehmer gestalten zu können, werden daher im vorliegenden Bericht nur am Rande angesprochen. Sie sind aber – wenn auch im deutlich geringeren Maße – durchaus existent. Die nachfolgenden grafischen Darstellungen der Interviewschwerpunkte präsentieren am Beispiel ausgewählter Gespräche die anteilmäßige Verteilung von Belastungen, Bedarfen und positiven Erfahrungen / Ressourcen im Gesprächsverlauf.

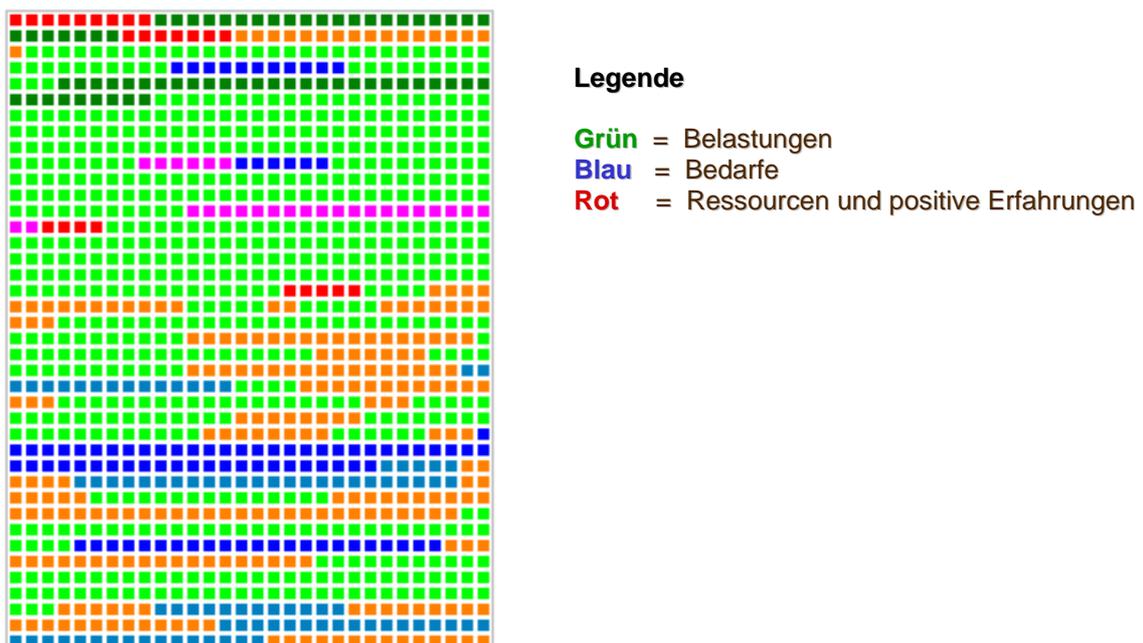


Abbildung 10: Verteilung von Belastungen, Bedarfen und Ressourcen im Gesprächsverlauf - TextProtrait I-01

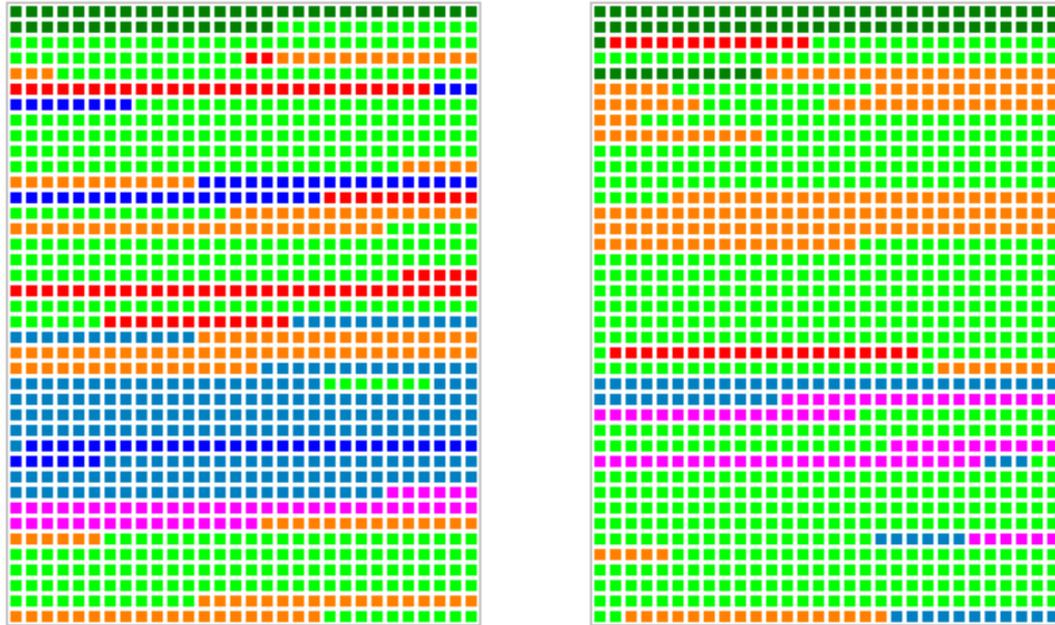


Abbildung 11: Verteilung von Belastungen, Bedarfen und Ressourcen im Gesprächsverlauf - TextProtrait I-02 (rechts) und I-04 (links).

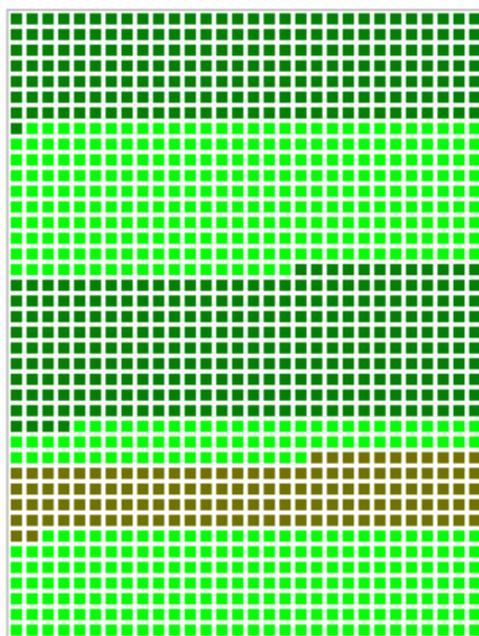
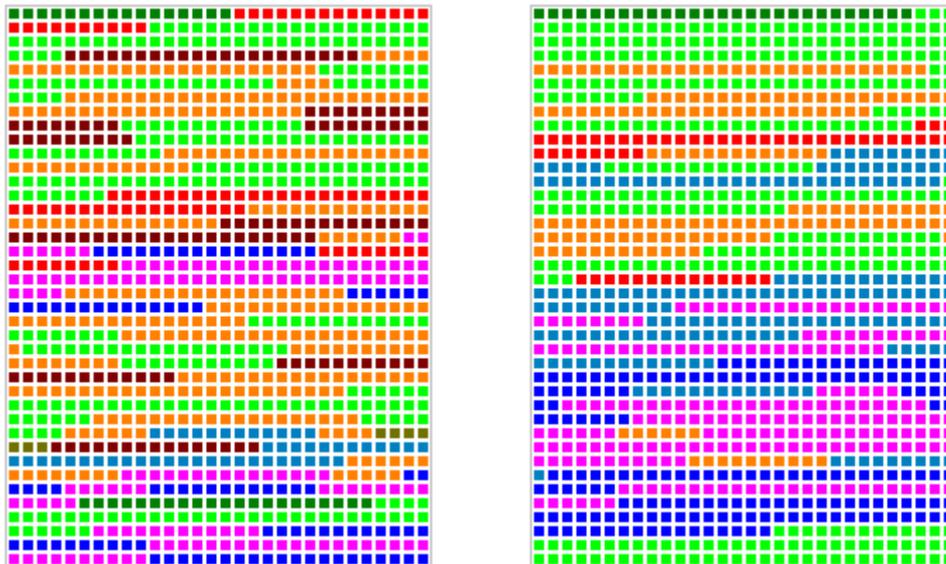


Abbildung 12: Verteilung von Belastungen, Bedarfen und Ressourcen im Gesprächsverlauf - TextProtrait I-19

Die Grafiken zeigen die für die vorliegende Untersuchung typischen Verteilungen. Die Gespräche werden – obwohl es nicht bewusst als Interviewthema angesprochen wurde – von den Erzählungen über die empfundenen Belastungen (in den Grafiken durch die verschiedenen Grüntöne verdeutlicht) dominiert. Die positiven Erfahrungen werden relativ selten angesprochen, mögliche Gründe wurden bereits zu Beginn des Kapitels 6 angesprochen. Die Vermutung, dass sich Bedarfe über Belastungen leichter benennen lassen, scheinen

sich zu bestätigen. Pflegenden Angehörigen, die bereits den Lebensabschnitt Pflegendenkarriere abgeschlossen haben, fällt es einfacher, rückblickend Bedarfe zu artikulieren bzw. über die positiven Erfahrungen Bedarfe abzuleiten, wie die beiden nachstehenden Gesprächsverlaufs-Portraits zeigen. Die Ressourcen/positiven Erfahrungen und verbalisierte Bedarfe (Rot- und Blautöne) werden hier vergleichsweise häufiger angesprochen.



**Abbildung 13: Verteilung von Belastungen, Bedarfen und Ressourcen im Gesprächsverlauf - TextPortrait I-25 (rechts) und I-27 (links).**

Ein inhaltlicher Vergleich (siehe tabellarische Übersichten Kapitel 6.1 und 6.2) von subjektiv empfundenen Belastungen und verbalisierten Bedarfen zeigt, dass viele Schnittpunkte zwischen diesen beiden Aspekten bestehen. Diese gilt es für die Entwicklung eines Beratungskonzepts zu verknüpfen und zu nutzen, um über eine bedarfsgerechte Beratung das Belastungsempfinden von Pflegenden Angehörigen zu reduzieren. Der Titel dieses Abschlussberichtes - eine Bemerkung einer Pflegenden Angehörigen – spiegelt auf prägnante Weise diesen Zusammenhang wieder:

*« Am Ende habe ich gewusst, was ich am Anfang gerne gewusst hätte »*

In der Beruflichen Karriere würde man eine solche Aussage vermutlich auf Defizite in der Einarbeitung und damit in der Einstiegsphase zurückführen. In der Pflegendenkarriere zeigt sich, bei der Betrachtung der Belastungen wie auch der Bedarfe, eine Häufung in den ersten beiden Phasen, Einstieg und Beständiges Stadium. Da eine adäquate Einarbeitung und Anleitung in der Regel nicht stattfindet und der Pflegenden Angehörige zudem im Pflegeverlauf mit immer wieder neuen Herausforderungen konfrontiert wird, muss er kontinuierlich versuchen, seine Wissenslücken zu schließen bzw. sich Bewältigungsstrategien zu überlegen. Die Bedarfe in den ersten Phasen der Pflegeübernahme sind entsprechend hoch. Dies muss in

einem Beratungskonzept ebenso Berücksichtigung finden, wie bei der Optimierung der Rahmenbedingungen.

Anstelle einer umfassenden Diskussion der Einzelergebnisse werden nun Implikationen für die Entwicklung eines Pflegeberatungskonzepts entwickelt und Empfehlungen an die verschiedenen Institutionen und Gesundheitsfachberufe zur Verbesserung der häuslichen Pflegesituation formuliert.

## 9. Ableitung eines Pflegeberatungskonzepts für Pflegende Angehörige

Das auf der Grundlage der Ergebnisse entwickelte Pflegeberatungskonzept kann lediglich als vorläufig betrachtet werden und ist primär als ein Leitfaden zu verstehen. Diese Einschränkung erfolgt, weil für eine nachhaltige Beratung ein entsprechendes Instrument zur individuellen Einschätzung des Beratungsbedarfs bisher nicht existiert<sup>22</sup>. Hinzu kommt, dass weitere Untersuchungen insbesondere zu den Bedarfen in der Austrittsphase notwendig erscheinen. Dennoch lassen sich aus den Ergebnissen erste Ableitungen formulieren.

Zur Entwicklung eines Pflegeberatungskonzepts erschien es dem Projektteam sinnvoll, Pflegende Angehörige innerhalb des Interviews auch nach ihren Vorstellungen zur Pflegeberatung zu fragen. Interessiert hat hierbei ihre persönliche Definition bzw. ihr Verständnis, das in Kapitel 7.4.1 dargestellt wurde und mit der untenstehenden Grafik grob zusammengefasst werden kann. Hierbei sammelt der Trichter die sozialen und fachlichen Kompetenzen von Pflegeberatung. Die beiden Begriffe an der Basis spiegeln die Erwartungen hinsichtlich der organisatorischen Anforderungen wieder.



**Abbildung 14: (Pflege)Beratungsverständnis von Pflegenden Angehörigen**

<sup>22</sup> Die Entwicklung eines entsprechenden Assessmentinstruments erfolgt zurzeit im Rahmen eines Dissertationsvorhabens von Claudia Mischke.

Im Weiteren werden die einzelnen Aspekte von Beratung aus der Perspektive der Pflegenden Angehörigen aufgezeigt und erläutert, die zusammen ein erstes Gerüst für ein Beratungskonzept bilden.

## 9.1 Rahmenbedingungen

Ein zentrales Anliegen ist für viele Pflegenden Angehörige die kontinuierliche Begleitung während der gesamten Dauer der Pflegendenkarriere. Einige äußern darüber hinaus den Wunsch, die Bevölkerung über eine verbesserte Öffentlichkeitsarbeit vorzeitig für die im Lebenslauf eines jeden immer höhere Wahrscheinlichkeit einer Pflegendenkarriere vorzubereiten. Dies könnte – so die Vorstellung eines Pflegenden Angehörigen – in Form von Pflichtkursen für jede Person ab einem noch zu bestimmenden Alter erfolgen, analog zu den für den Führerschein verbindlichen Teilnahmen am Erste-Hilfe-Kurs. Gleichzeitig schlagen einige Pflegenden Angehörige vor, das eine persönliche Beratung im häuslichen Umfeld die Pflegefähigkeit überprüfen sollte. Dieser Pflege-Check sollte neben der grundsätzlichen Bereitschaft die vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten sowie die für die Pflege notwendigen Fähigkeiten erfassen. Dieser Check kann dann, so die Idee, als Grundlage für die weiteren Beratungen dienen.



Abbildung 15: Zeitpunkte der Pflegeberatung

Da Pflegenden Angehörige mit Beratung eine Wegbegleitung verbinden, wünschen sie sich Kontakte während der gesamten Pflegedauer. Die Häufigkeit variiert in Abhängigkeit von der individuellen Pflegesituation und von dem subjektiven Belastungsempfinden – von monatlich über quartalsweise bis hin zu jährlich. In seltenen Fällen werden auch kürzere Zeitabstände genannt.

Zu der Art und Weise oder Form, wie eine nachhaltige und „annehmbare“ Beratung erfolgen sollte, äußern Pflegenden Angehörige sehr unterschiedliche Ideen. Aus ihren Erfahrungen heraus entwickeln sie hierbei teilweise kreative Ansätze. Grundsätzlich ist für viele Pflegenden Angehörige neben der persönlichen Beratung ebenso der Kontakt über Telefon oder andere multimediale Möglichkeiten vorstellbar, wichtig ist ihnen eher die Zuverlässigkeit und Regelmäßigkeit.

Für den Erstkontakt, den sie möglichst unmittelbar vor oder nach Pflegeübernahme platzieren möchten, wünschen sie sich in der Regel eine persönliche Begegnung im häuslichen Umfeld, um situationsspezifische Bedarfe und Problemlagen zu identifizieren. Für die Klärung allgemeiner Fragen oder zur Vorabinformation reicht ihnen auch die Möglichkeit, eine Beratungsstelle aufsuchen zu können. Da sich gerade die Diagnostik und Unterstützung im Hinblick auf neurologische Erkrankungen etwas problematisch darstellt und kompetente Fachärzte und andere Gesundheitsfachberufe schlecht erreichbar bzw. nicht immer auf Hausbesuche eingestellt sind, wird der Bedarf nach einem mobilen Kompetenzzentrum nach dem Vorbild der australischen „Flying Doctors“ geäußert. Die Vorstellung hierzu reicht von einem fahrenden Kompetenzteam, das regelmäßig zu vorgegebenen Zeiten an bestimmten Orten Beratungen und medizinisch-pflegerische Betreuungen anbietet, bis hin zu einem mobilen „Einsatzteam“ für akute Ereignisse.

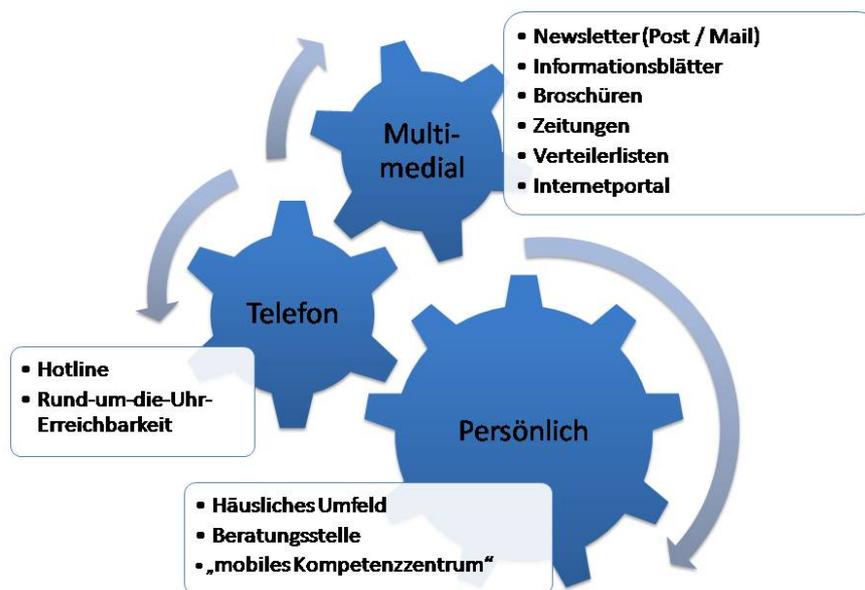
Neben den persönlichen face-to-face-Kontakten ist für viele Angehörige auch eine telefonische Beratung im Pflegeverlauf vorstellbar. Diese kann anstelle der Vor-Ort-Beratung erfolgen, um vorhandene oder potentielle Bedarfe abzuklären. Außerdem würden einige diese Form auch gerne als Hotline für aktuelle Fragen nutzen. Da Pflegenden Angehörige oft erst dann zur Ruhe kommen, wenn die auf Hilfe angewiesene Person schläft, kommen sie erst in dieser Zeit dazu, sich um Alltagsprobleme zu kümmern. Daher ist der Bedarf nach einer Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit von Beratungsstellen hoch, hierbei wünschen sie sich unmittelbar mit einer kompetenten Person sprechen zu können und nicht ihr Anliegen auf dem Anrufbeantworter hinterlassen zu müssen.

Die Idee, dass alle Pflegenden Angehörigen im Rahmen der Erstbegutachtung in eine Verteilerliste aufgenommen werden<sup>23</sup>, bietet vielfältige Beratungsmöglichkeiten. Neben Newslettern mit aktuellen Informationen beispielsweise über Termine, Veranstaltungen, neue Angebote oder gesetzliche Änderungen, die per Mail oder Post vertrieben werden, wünschen sich Pflegenden Angehörige vermehrt Informationsblätter bzw –broschüren, die konkrete Hinweise in einer knappen und verständlichen Weise darstellen.

Da im Saarland durch das Projekt Onlinerland-Saar (<http://www.onlinerland-saar.de>) eine hohe Anzahl der Bevölkerung den Umgang mit dem Internet beherrscht, ist für Einige auch ein Portal für Pflegenden Angehörige vorstellbar. Das österreichische Magazin für Pflegenden Angehörige ist hier ein Beispiel, wie die Idee umgesetzt werden könnte (<http://www.zuhausepflegen.at/>).

---

<sup>23</sup> und dies natürlich auch ablehnen können



**Abbildung 16: Übersicht Beratungsformen**

Hinter der Vielfalt der Beratungswege stecken jedoch versteckt auch die hohen Anforderungen und Erwartungen, die Pflegenden Angehörige an die Berater und Beratungsstellen stellen. So müssen sie, um die Anforderungen zu erfüllen, eine hohe multidisziplinäre fachliche und soziale Kompetenz nachweisen. Dies ist entweder mit einem multidisziplinären Beraterteam, bei dem ein Teammitglied die Bezugsperson zum Pflegenden Angehörigen bildet und/oder durch einen Berater mit einer hohen Case-Management-Qualifikation, umsetzbar. Wichtig ist Pflegenden Angehörigen nicht unbedingt, dass eine Person alle Wissensgebiete kompetent abbilden kann, aber dass sie erkennt, wo ihre Expertise endet und wo sie andere Expertise hinzuziehen muss. Hierbei erwarten Pflegenden Angehörige die konkrete Zuordnung einer Ansprechperson und nicht unverbindliche, vage Aussagen, wie sie es bisher leider oft erleben. Pflegenden Angehörige bevorzugen häufig anbieterunabhängige Pflegeberater, da sie hierdurch keine (moralische) Verpflichtung eingehen müssen. Allerdings sollten diese Personen über eine pflegerische Ausbildung und Erfahrung im häuslichen Umfeld verfügen, um Bedarfe besser abschätzen zu können. Gleichzeitig wünschen sie sich einen festen Ansprechpartner im Pflegeverlauf, der die Situation kennt. Durch diese Kontinuität haben Pflegenden Angehörige zudem die Möglichkeit zu einer Person Vertrauen aufzubauen, die einen relativ großen Einblick in die familiäre Privatsphäre erhält. Über dieses Vertrauen gelingt es ihnen im Verlauf leichter, Unterstützung und Beratungsbedarfe einzufordern, bevor es zu Belastungssymptomen kommt.

## 9.2 Inhaltliche Aspekte der Beratung

Die Kapitel 6 und 7 haben bereits aufgezeigt, welchen Belastungen Pflegende Angehörige im Pflegeverlauf begegnen und welche Bedarfe zur Verbesserung ihrer Situation sie explizit ansprechen. Beide Aspekte liefern wichtige Hinweise für die inhaltliche Gestaltung von Beratung. Im Vorfeld einer Beratung sollte abgeklärt werden, in welchen Bereichen die Pflegende Angehörige sich besonders belastet fühlt, welche Erwartungen sie an die Beratung haben, welche konkreten Bedarfe sie formulieren können und welche Bedarfe sich aus den Belastungen ableiten lassen. Darauf aufbauend können zielgerichtete Besprechungen und Maßnahmen erfolgen. In der Praxis bedeutet dies, dass das Erstgespräch die Basis für die begleitende Beratung bildet und nur solche Themen aufgegriffen werden, die eine Relevanz für die Pflegenden Angehörigen haben. Andere Aspekte können – zumindest zunächst - vernachlässigt werden. Die unten dargestellte Komplexität von potentiellen Beratungsaspekten wird sich bezogen, auf die individuelle Situation, entsprechend verschlanken und konkretisieren.

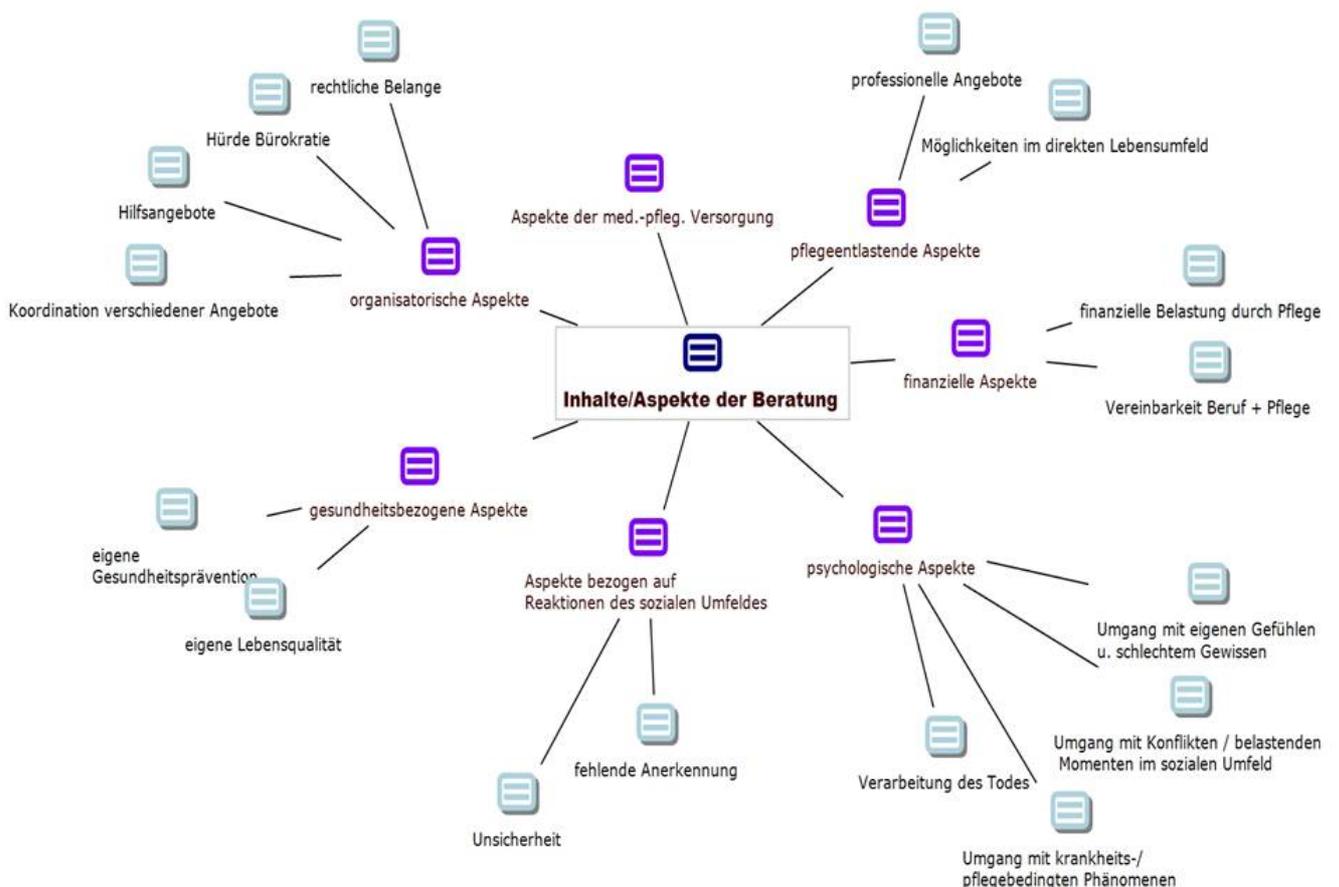


Abbildung 17: Inhalte / Aspekte von Beratung

## **10. Empfehlungen zur Verbesserung der Situation und der Gesundheit Pflegender Angehöriger**

Neben den Folgerungen für die Entwicklung eines Pflegeberatungskonzepts lassen sich aus den Ergebnissen der Studie auch Empfehlungen für alle an der häuslichen Pflegesituation beteiligten Berufsgruppen und Institutionen formulieren. Teilweise erfolgt dies aus den beschriebenen Belastungen, teilweise aus den geschilderten positiven Erfahrungen, aber vor allem können sie aus den angesprochenen Bedürfnissen abgeleitet werden.

### **10.1 Politik**

An alle Verantwortlichen, jedoch insbesondere an die Verantwortlichen in der Politik und in den Sozialversicherungen, wendet sich das immer wieder thematisierte Anliegen einer stärkeren und gezielteren Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Situation von Pflegebedürftigen und Pflegenden Angehörigen. Der Wunsch nach Enttabuisierung häuslicher Pflege, krankheitsbedingten Verhaltensveränderungen von neurologisch erkrankten Personen und der Teilhabe Pflegebedürftiger am öffentlichen Leben wird von vielen Pflegenden Angehörigen geäußert. Die Tabuisierung dieser Lebenssituation erschwert es Pflegenden Angehörigen immer wieder, sich offen über ihre Gedanken, Gefühle und Probleme mit anderen auszutauschen. Zu stark ist die Angst vor Stigmatisierungen in weiten Teilen der Bevölkerung verankert. Gerade die Möglichkeit sich mit Nicht-Betroffenen auszutauschen, scheint jedoch ein Bedarf zu sein, der Belastungen verringern könnte.

Gleichzeitig führen die – oft auf Unwissen und Unsicherheit zurückzuführenden - Reaktionen des sozialen Umfeldes auf die Phänomene von Pflegebedürftigkeit zu einem schrittweisen Rückzug aus dem kulturellen Leben.

Pflegende Angehörige wünschen sich daher, dass die Bevölkerung nicht erst im Falle eigener Betroffenheit feinfühlig mit dem Thema umgeht, sondern es insgesamt einen offeneren und selbstverständlicheren Umgang mit Pflegebedürftigkeit in der Gesellschaft gibt. Außer dem im vorherigen Kapitel angesprochenem „Pflegeführerschein“ fehlen hier allerdings bisher kreative und nachhaltige Ideen, der Handlungsbedarf scheint jedoch groß.

### **10.2 Pflege- und Krankenkassen, Sozialämter**

Die Erwartungen an die Sozialversicherungsträger zur Verbesserung der Situation Pflegenden Angehöriger sind, wie die vorliegenden Ergebnisse verdeutlichen, weitreichend. Sie beginnen bei der Transparenz über die Leistungsangebote und den Leistungsumfang, die sich so präsentieren sollten, dass sie für Pflegende Angehörige leicht durchschaubar sind.

Die Entbürokratisierung des Antragswesens umfasst neben einem vereinfachten Antragswesen insbesondere eine zeitnahe und flexible Bearbeitung von Anträgen. Pflegebedürftigen und Pflegenden Angehörigen hilft es wenig, wenn aufgrund langwieriger Verfahren, in Einzelfällen bis zu einem Jahr, Hilfsmittel nicht zur Verfügung stehen. Während dieser Zeit können Pflegebedürftige oft nicht angemessen mobilisiert werden. Dabei ist bekannt, dass gerade in dieser Personengruppe bereits eine einwöchige unnötige Bettlägerigkeit zur einer irreversiblen Zustandsverschlechterung führen kann (Zegelin, 2005). Gleiches gilt für die Flexibilität. Hier ist beispielsweise kaum nachvollziehbar, wieso billigere, jedoch nicht im Hilfsmittelkatalog aufgeführte Hilfsmittel nicht bewilligt, die teureren für die spezifische Pflegesituation aber weniger tauglichen Hilfsmittel genehmigt werden. Daneben zeigt diese Studie, dass manchmal Hilfsmittel, die zur Versorgung dringend benötigt werden, mit der Begründung abgelehnt werden, dass man diese nicht kennt bzw. den Ver- und Gebrauch nicht nachvollziehen kann. Hier wäre das Heranziehen von Expertise wichtig, um einerseits die häusliche Versorgung zu gewährleisten und andererseits die mühsamen Einspruchsverfahren zu vermeiden, die den Pflegenden Angehörigen unnötige Energiereserven kosten. Hinzu kommt, wenn Pflegende Angehörige beispielsweise das Angebot der Übergangspflege in Anspruch nehmen, dass sie für diese Zeit die benötigten Gebrauchsmittel, wie Windelhosen, Trachealkanülen u.a. zur Verfügung stellen müssen. Hier vergessen Sozialversicherungsträger häufig, dass der Verbrauch dieser Hilfsmittel in stationären Einrichtung aufgrund hygienischer Vorgaben höher ist als im häuslichen Umfeld. Den Mehraufwand tragen Pflegende Angehörige oft selbst, da Pflegekassen die Kostenübernahme ablehnen.

Pflegende Angehörige wünschen sich zudem während der gesamten Pflegendenkarriere auch eine kontinuierliche Begleitung durch die Sozialversicherungsträger, die hiermit signalisieren könnten, dass sie das Engagement der informell Pflegenden wertschätzen. Zu der Form und den zeitlichen Abständen dieser Begleitung, die ähnlich wie bei der Pflegeberatung möglichst durch eine Bezugsperson erfolgen sollte, zeigen die Ergebnisse unterschiedliche Vorstellungen. Dies kann zum Einen auf die individuellen Bedürfnisse und zum Anderen auf die persönlichen Vorlieben bzw. Möglichkeiten der Pflegenden Angehörigen zurückgeführt werden. Zusammengefasst erwarten Pflegende Angehörige, dass die Sozialversicherungsträger Verantwortung zeigen und sich nicht auf das Verwalten häuslicher Pflege begrenzen.

Um die Gesundheit der Pflegenden Angehörigen zu stärken, und pflegebedingte Gesundheitseinschränkungen<sup>24</sup> zu reduzieren bzw. zu vermeiden, sollten bedarfsgerechte Angebote entwickelt werden, deren Inanspruchnahme realistisch möglich ist. Als Vorschlag von Seiten

---

<sup>24</sup> beispielsweise psychische Symptome wie Burn-out, Depression oder Aggression und körperliche Beschwerden

der Pflegenden Angehörigen wurde hier die Schaffung von Pflegenden Angehörigen-Pflegebedürftigen-Kuren in Anlehnung an das Konzept der Mutter-Kind-Kuren genannt.

### **10.3 Rentenversicherung**

Von den Rentenversicherungen wünschen sich noch im Berufsleben stehende Pflegende Angehörige eine offene und ehrliche Beratung, die sie über Risiken, Chancen und Konsequenzen einer Berufsaufgabe zugunsten einer Pflegendenkarriere aufklärt. Gleichzeitig erwarten sie, dass die Rentenversicherung sie bei der Zukunftsplanung insbesondere im Hinblick auf die Möglichkeiten der sozialen Absicherung unterstützt.

### **10.4 Pflege**

Von Pflegefachkräften, unabhängig in welcher Funktion und in welchem institutionellen Rahmen sie agieren, erwarten Pflegende Angehörige eine hohe soziale und fachliche Kompetenz und das Engagement, sich auf die jeweils individuellen Bedarfe einzulassen.

In einem Pflege-Check, in dem vor oder unmittelbar nach Pflegeübernahme die Fähigkeiten und Bedarfe von Pflegenden Angehörigen erfasst werden, sehen Pflegende Angehörige eine Möglichkeit, in der ersten Phase gezielte Anleitung von professioneller Seite zu erfahren. Diese Form der Begleitung und Anleitung – so die Ergebnisse der Untersuchung - könnte auf eine hohe Nachfrage stoßen.

Auch hinsichtlich der Pflegeberatung scheint es, als wenn die Möglichkeiten des SGB XI (§ 39, § 49) bisher nur selten wirklich ausgeschöpft werden. Die Realisierung einer regelmäßigen Begleitung durch die gesamte Pflegendenkarriere hindurch stellt Pflegedienste bzw. Pflegeberater vor neue Herausforderungen. Um Beratungssituationen effektiv gestalten zu können, ist neben den fachlich-sozialen Voraussetzungen vor allem der Einsatz von Erhebungsinstrumenten zur Einschätzung der individuellen Bedarfslage notwendig, sowie die Formulierung und Evaluation von Zielen. Daneben sollten die neuen Regelungen des Pflegeweiterentwicklungsgesetzes, insbesondere zur Pflegeberatung (§ 7a) und zu den Pflegestützpunkten (§ 92c), genutzt werden, um eine kontinuierliche individuelle Begleitung zu gewährleisten bzw. überhaupt erst zu ermöglichen.

Im Hinblick auf die ambulanten Pflegedienste erhoffen sich die Pflegenden Angehörigen eine größere Offenheit und ein Entgegenkommen bezogen auf die Angebotszeiten wie auch niedrigschwellige Angebote. Hier verfügen Pflegende Angehörige zum Einen über kreative Ideen, zum Anderen scheint auch hier eher eine Intransparenz hinsichtlich der Angebotspalette vor-

zuherrschen. Verbesserungspotential sehen sie auch in den Absprachen und in der Koordination mit anderen Gesundheitsdiensten.

Ein weiterer Aspekt betrifft die Kontinuität in der pflegerischen Betreuung durch eine oder zwei Ansprechpartner im Pflegeverlauf. Durch wechselnde Ansprechpartner müssen immer wieder neue Situationseinschätzungen von Seiten der Pflegefachkräfte erfolgen und Auskünfte von den Pflegenden Angehörigen über die Pflegesituation eingeholt werden. Dies kostet Zeit, die Pflegenden Angehörigen für die eigene Entlastung verloren geht.

## **10.5 Ärzte**

Pflegende Angehörige erhoffen sich von den niedergelassenen Ärzten zukünftig eine schnellere und fachlich kompetente Diagnostik, damit sie sich frühzeitig mit den Auswirkungen der Krankheiten, dem Pflegebild und dem zu erwartenden Verlauf auseinandersetzen können. Gleichzeitig erwarten sie von den niedergelassenen Ärzten auch eine erste Information über die Krankheit und die Vermittlung von wichtigen Kontaktadressen für die häusliche Pflege. Da die Räumlichkeiten der Arztpraxen oft wenig behindertengerecht sind und zudem nicht jeder Pflegebedürftige aufgrund seiner Einschränkungen einen niedergelassenen Arzt aufsuchen kann, sind hier neue Versorgungsmodelle notwendig. Dies scheint insbesondere vor dem Hintergrund an Bedeutung zu gewinnen, dass der traditionelle Hausbesuch aus verschiedenen Gründen immer mehr ein Auslaufmodell darstellt. Ein weiterer Bedarf stellt sich in dem Wunsch nach einer kontinuierlich Begleitung des Pflegenden Angehörigen durch den betreuenden Arzt dar. Hierbei geht es Pflegenden Angehörigen nicht nur um die „Wegbegleitung“ sondern auch um das frühzeitige Erkennen und Intervenieren bei eigenen Krankheitszeichen.

Auch im Umgang mit Pflegebedürftigen in Akuteinrichtungen besteht Optimierungsbedarf. Angehörige, vor allem von Schwerstpflegebedürftigen und Wachkomapatienten, fühlen sich häufig nicht ernst genommen und erleben die Ablehnung von therapeutischen Maßnahmen auch in Akutsituationen. Pflegende Angehörige müssen sich für ihr Anliegen häufig rechtfertigen und für die notwendigen medizinischen Interventionen kämpfen. In Anbetracht dessen, dass die Medizin häufig das Überleben erst ermöglicht, ist dieses Verhalten für Pflegende Angehörige weder nachvollziehbar noch ethisch vertretbar.

## **10.6 Andere Gesundheitsfachberufe**

Wie bereits bei den anderen Gesundheitsfachberufen ist auch hier die fehlende Bedürfnisorientierung und Koordinierung mit Angeboten anderer Gesundheitsdienste ein Manko. Hier erwarten die Pflegenden Angehörigen, insbesondere vor dem Hintergrund fachlicher Notwendigkeiten, eine höhere Flexibilität. Eine logopädische Maßnahme zu einer Zeit, in der ein Patient aufgrund eines gestörten Nacht-Tag-Rhythmus noch im Bett liegt, ist wenig effektiv.

Problematisch gestaltet sich die adäquate Therapie, wenn aufgrund eines selten vorkommenden Krankheits- und Pflegebildes regional die entsprechende fachliche Expertise fehlt. Das bereits oben erwähnte mobile Kompetenzteam könnte eine Möglichkeit sein, spezifische Fachexpertise aus verschiedenen Berufsgruppen zu bündeln und zur Verfügung zu stellen.

## **10.7 Arbeitgeber**

Analog zu den Bemühungen, Familie und Beruf zu vereinbaren, tritt der Bedarf, den Beruf mit der Pflegeübernahme zu kombinieren, immer stärker in den Vordergrund. Die ersten Ansätze im aktuellen Pflege-Weiterentwicklungsgesetz (Bundesgesetzblatt, 2008) können hier nur erste Schritte sein. Im Gegensatz zur Elternzeit ist die Dauer der Pflegezeit nicht vorhersehbar. Pflegenden Angehörigen erwarten von den Arbeitgebern die Berücksichtigung familiärer Verpflichtungen durch neue Arbeitszeitmodelle oder Programme zum Wiedereinstieg, um die Situation verbessern und den Entscheidungsprozess zur Pflegeübernahme vereinfachen zu können.

## **10.8 Pflegenden Angehörigen**

Auch für Pflegenden Angehörigen selbst lassen sich aus dieser Untersuchung Empfehlungen ableiten. So könnten sie durch eine bessere Vernetzung im Saarland ihre Interessen besser in die Öffentlichkeit tragen.

Eine Möglichkeit, individuelle Entlastungsmöglichkeiten zu schaffen, könnte das „Teilen“ eines Alltagsbegleiters von mehreren Pflegefamilien analog zum Car sharing sein. Hierdurch ist zum Einen die Kontinuität gewahrt und zum Anderen stellt eine solche Option ein niedrigschwelliges Angebot dar, welches zudem eine gewisse Planungsmöglichkeit für persönliche Interessen eröffnet.

## 11. Grenzen der Untersuchung

Die vorliegende qualitative Untersuchung kann und will keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder Verallgemeinerbarkeit hegen<sup>25</sup>. Vielmehr zeigen die Ergebnisse neue Erkenntnisse über die Bedarfslagen von Pflegenden Angehörigen in den unterschiedlichen Phasen der Pflegendenkarriere auf. Darauf aufbauend wurden Anregungen zu vertiefenden Untersuchungen und zur Verbesserung der Situation Pflegender Angehöriger abgeleitet.

Einige Grenzen der Studie wurden bereits angedeutet, wie etwa der Verdacht, dass der Interviewleitfaden nicht sensibel genug war, um die Bedarfe in der Austrittsphase zu erfassen. Die Teilnehmerrekrutierung über die verschiedenen Medien hat vermutlich zu einer verzerrten Auswahl geführt. So scheinen die Aufrufe vorwiegend Pflegende Angehörige, die eine hohe Belastung wahrnehmen, zur Teilnahme motiviert zu haben<sup>26</sup>. Inwieweit sich deren Bedarfe von den Bedarfen Pflegender Angehöriger, die Pflege, aus welchen Gründen auch immer, weniger belastend empfinden unterscheiden, bleibt noch zu untersuchen.

Mit Hilfe des Untersuchungsdesigns konnte das Auftreten von Belastungserleben und Bedarfen unterschiedlichen Phasen innerhalb der Pflegendenkarriere zugeordnet werden. Diese Zuordnung ist jedoch als reines „Vorkommen“ zu betrachten, quantitative Aussagen etwa über besondere Gewichtungen oder potentielle Schwerpunktthemen für eine Beratung können hieraus nicht geschlussfolgert werden. Dennoch zeigen diese Ergebnisse gute Ansatzpunkte für Aspekte, denen bei der Ersteinschätzung eine höhere Aufmerksamkeit gewidmet werden sollte. Darüber hinaus bietet die Untersuchung gute Anstöße für die zukünftige Gestaltung von bedürfnisorientierten Beratungs- und Entlastungsangeboten für Pflegende Angehörige.

---

<sup>25</sup> Auf die Grenzen qualitativer Forschung soll hier nicht weiter eingegangen werden, hierzu wird auf die einschlägige Fachliteratur verwiesen.

<sup>26</sup> Eine Tatsache die, betrachtet man Forschungen zur Belastung, nicht weiter verwundert, da bekannt ist, dass Pflegende Angehörige sich erst dann an Dritte wenden, wenn sie selbst nicht mehr weiter wissen.

## 12. Ausblick

Insgesamt zeigt die Studie, dass noch viele Verbesserungsbedarfe für die Situation Pflegenden Angehöriger bestehen. Diese können zum Teil unmittelbar aus den Ergebnissen abgeleitet werden, teilweise bedürfen sie jedoch weiterer Untersuchungen.

Sichtbar geworden ist, dass Bedarfe von Pflegenden Angehörigen nicht universal sind. Sie sind abhängig von der spezifischen Pflegesituation, der Einbettung in den Lebensalltag, den wahrgenommenen Belastungen und der aktuellen Phase innerhalb der Pflegendenkarriere. Deutlich wurde in allen Interviews, dass auch ein vermeintlich dichtes regional und kommunal vorgehaltenes Dienstleistungsnetz mit dem realen Pflegealltag nicht passgenau ist bzw. an den Bedürfnissen vorbeigeplant ist. Hier scheint die Entwicklung von neuen Angeboten mit dem „bottom-up-Ansatz“, also mit Beteiligung der Betroffenen, empfehlenswerter als die bisherigen „top-down-Ansätze“, in denen Politik, Sozialversicherungsträger und Gesundheitsinstitute vermeintlich effektive Dienstleistungen entwickeln. Die vorliegende Studie präsentiert hier bereits wichtige Ansätze und Ideen. Die Schaffung von gesundheitsfördernden Angeboten gehört hierzu; beispielsweise spezielle Kuren für Pflegenden Angehörige und ihre Pflegebedürftigen in Anlehnung an die Mutter-Kind-Kuren oder niedrighschwellige flexible Angebote, die eine Planbarkeit eigener Entlastungs- und Gesundheitsaktivitäten ermöglichen. Aber auch Vorschläge zur leichteren „Pflegeeinarbeitung“, wie etwa ein Pflege-Check vor bzw. zu Beginn der Pflegendenkarriere, bei dem zum Einen die vorhandenen Möglichkeiten häuslicher Pflege und zum Anderen die Beratungsbedarfe erfasst werden, können zu einer erheblichen Erleichterung im Pflegealltag führen. Mit der Initiierung eines mobilen multiprofessionellen Einsatzteams, das z.B. in Form eines fahrenden Kompetenzzentrums ländliche Regionen im Saarland regelmäßig besucht und dort über Diagnostik, Therapie und Beratung die Versorgung im ländlichen Bereich verbessert, könnte zudem indirekt ein Beitrag zur Enttabuisierung von Pflegebedürftigkeit erfolgen. Hieran schließt sich außerdem die Überlegung an, ob ein Pflegestützpunkt, so wie ihn das neue Pflegeweiterentwicklungsgesetz<sup>27</sup> vorsieht, zwingend an einer Stelle verortet sein muss oder ob hier nicht auch eine mobile Variante vorstellbar ist.

Daneben sollten die bestehenden Beratungsangebote gerade im häuslichen Bereich als niedrighschwellige Angebote nicht nur in Form von Reagieren sondern vor allem als Agieren bzw. zugehende, präventive Leistung erfolgen. Dies ermöglicht eine belastungsunabhängige Unterstützung in allen mit der veränderten Lebenssituation zusammenhängenden Planungs-, Orientierungs-, Entscheidungs- und Handlungsprozessen. Die Regelungen des SGB XI (§ 7a) bieten hier Chancen, die genutzt werden sollten. Ziel sollte es sein, die Situation der

---

<sup>27</sup> SGB XI, § 92c

häuslichen Pflege für alle Beteiligten zu verbessern und nachhaltig zu stabilisieren. Hierfür sind Kenntnisse über die Bedarfe von Pflegenden Angehörigen notwendig, die von ihnen selbst formuliert werden. Umso wichtiger ist es, aufbauend auf dieser Untersuchung ein Instrument zu entwickeln, das diese Differenzen erfassen und als Grundlage für eine zielgerichtete nachhaltige Unterstützung von Pflegenden Angehörigen herangezogen werden kann.

Vorstellbar ist die Integration von Bürger- bzw. Betroffeneninteressen daneben auch über die Schaffung eines Aktionskreises „Pflegende Angehörige“ oder sogenannten Planungszellen, die eine Vernetzung von Bürgern und Politik unterstützt.

Über eine quantitative Erhebung könnte außerdem eruiert werden, ob bestimmte Bedarfe in Abhängigkeit zu bestimmten Pflegesituationsmerkmalen (beispielsweise soziodemografische Daten, Grad und Hintergrund der Pflegebedürftigkeit) stehen.

## 13. Literatur

- AltPflG – Neufassung des Altenpflegegesetz vom 25.08.2003, Bundesgesetzblatt Jf 2003, Teil I, Nr. 44
- Amtsblatt des Saarlands (2007). Berufsordnung für Pflegefachkräfte im Saarland, vom 28. November 2007. (13.12.2007), 2466 ff.
- Barmer-Pflegekasse, o. A. (2006). Untersuchungen der Barmer-Pflegekasse zum Nutzen von Pflegekursen und häuslichen Schulungen: Die Angehörigen profitieren von den Beratungsangeboten. CAREkonkret, 16(21.04.2006), 9.
- Beier, J. (2005). Prinzipien patientenorientierter Information und Beratung: Pädagogische Strategien situationsgerecht anwenden. Pflegezeitschrift, 58(10), 636-639.
- Blinkert, B. (2007). Bedarf und Chancen. Die Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen im Prozess des demografischen und sozialen Wandels. Pflege & Gesellschaft, 12(3), 227-239.
- Blinkert, B.; Klie, T. (Hrsg.). (1999). Pflege im sozialen Wandel. Eine Untersuchung über die Situation von häuslich versorgten Pflegebedürftigen nach Einführung der Pflegeversicherung. Hannover: Vincentz Verlag.
- Blom, M.; Duijnste, M. (1999). Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegeprozess die Belastung Pflegenden Angehöriger einschätzen. . Bern: Hans Huber Verlag
- BMFSFJ. (2002). Vierter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin: BMFSFJ - Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Boeger, A.; Pickartz, A. (1998). Die Pflege chronisch Kranker in der Familie. Psychosoziale Beeinträchtigungen und Wohlbefinden bei pflegenden Frauen. Pflege, 11(6), 319-323.
- Bösing, U.; Lang, P.; Zegelin-Abt, A. (2001). Patienten- und Familienedukation erfordern neue Kompetenzen. Pr-InterNet für die Pflege, 3(6), PflegeManagement 126-132.
- Brockhaus Enzyklopädie. (1990). (19. völlig neu bearb. ed., Vols. 11).
- Bundesgesetzblatt. (2008). Gesetz zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz) vom 28. Mai 2008 (Vol. BGBl I 2008, pp. 874-906). Bonn: Bundesanzeiger Verlag.
- Daatland, S. O.; Herlofson, K.; Motel-Klingelbiel, A.; Zeman, S. (2003). Wechselwirkungen von familiärer Hilfe und Unterstützung durch den Wohlfahrtsstaat. Ergebnisse aus dem Projekt OASIS. Informationsdienst Altersfragen, 4 (30).
- DEGAM – Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (2005) Pflegenden Angehörige. DEGAM-Leitlinie Nr. 6. Düsseldorf: Omikron publishing
- Deutscher Pflegerat e.V. (2004). Rahmen - Berufsordnung für professionell Pflegenden. Berlin: Deutscher Pflegerat e.V.
- Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung. (2006). Pflegekurse im Blickpunkt: Strukturen - Konzepte - Erfahrungen. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- DIP – Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung (Hrsg.). (2006). Pflegekurse im Blickpunkt: Strukturen - Konzepte - Erfahrungen. . Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- Dräger, D.; Geister, C.; Kuhlme, A. (2003). Auswirkungen der Pflegeversicherung auf die Situation pflegender Töchter - Die Rolle der professionellen Pflegedienste. Pflegezeitschrift, 16 (6), 342-348.
- Eichhorn, J.; Dietze, G.; Lohmann, C. (2006). Literaturanalyse: Wie nehmen Pflegenden die Bedürfnisse ihrer Patienten wahr? Pflegezeitschrift, 59 (1), 15-17.
- Engel, F.; Sickendiek, U. (2005). Beratung - ein eigenständiges Handlungsfeld mit neuen Herausforderungen Pflege und Gesellschaft 10 (4), 163-171.

- Enquête-Kommission "Situation und Zukunft der Pflege in NRW". (2005). Situation und Zukunft der Pflege in NRW. Bericht der Enquête-Kommission des Landtags Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf: Landtag NRW.
- Feldhaus-Plumin, E. (2005). Beratung in der Pflege: Grundlagen in der Ausbildung legen. *Pflegezeitschrift*, 58 (10), 640-642.
- Flick, U. (2002). Interviews in der Gesundheits- und Pflegeforschung: Wege zur Herstellung und Verwendung verbaler Daten. In Schaeffer, D.; Müller-Mundt, G. (Hrsg.), *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung* (pp. 203-220). Bern: Hans Huber Verlag.
- Flieder, P. (2005). Raum und Zeit - Kollegiale Beratung als Qualifizierung für Pflegenden in komplexen Handlungsfeldern. *Nightingale* (2), 22-27.
- Fuchs, J. (2000). Komponenten der Pflegemotivation von Nicht-Pflegenden. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 8 (1), 25-30.
- Garms-Homolová, V.; Schaeffer, D. (1992) Versorgung alter Menschen. Sozialstationen zwischen wachsendem Bedarf und Restriktionen. Freiburg: Lambertus Verlag.
- Geister, C. (2004). "Weil ich für meine Mutter verantwortlich bin". Der Übergang von der Tochter zur pflegenden Tochter. Bern: Hans Huber.
- Görres, S. (1993) Familienpflege und Angehörigenkarrieren. Entwicklung eines Forschungsparadigmas zur Belastung Pflegenden Angehöriger von chronisch kranken, älteren Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie*, 26: 378-385
- Gräzel, E. (1994) Körperbeschwerden und subjektive Belastung bei pflegenden Angehörigen. *Dtsch. Med. Wochenschr.*, Nr. 119 (14), 501-506
- Gräzel, E. (1998). Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter. Egelsbach: Hänsel-Hohenhausen - Verlag der Deutschen Hochschulschriften DHS.
- Gräzel, E. (2001). Angehörigenberatung bei Demenz: Bedarfe, Ausgestaltung, Auswirkungen. *Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit* 52 (6), 215-220.
- Gugerell, M. (2003 ). Veränderungen in der Pflege. *Österreichische Pflegezeitschrift* 56 (4), 16-19.
- Hackmann, M. (2001) Zur Geschichte der Gesundheitsförderung in der ambulanten Pflege. In: Gehring, M.; Kean, S.; Hackmann, M.; Büscher, A. (Hrsg.) *Familienbezogene Pflege*. Bern: Hans Huber Verlag
- Huber, M. (2005). Beratungskonzepte in der Pflege: Die Lücke zum Patienten schließen. *Pflegezeitschrift*, 58 (2), 107-110.
- Kean, S. (2001). Family Nursing - Was ist das? In M. Gehring, S.; Kean, M.; Hackmann; Büscher, A. (Hrsg.). *Familienbezogene Pflege*. Bern: Hans Huber Verlag.
- Kirchen-Peters, S. (2005). Wie fördert man die demenzbezogene Kompetenz in einer Region? Die weitere Umsetzung des Saarlouiser Konzeptes. Saarbrücken: Institut Für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. (iso).
- Knelange, C.; Schieron, M. (2000). Beratung in der Pflege - als Aufgabe erkannt und professionell ausgeübt? *Pflege & Gesellschaft*, 5 (1), 4 -11.
- Koch-Straube, U. (2000). Beratung in der Pflege - eine Skizze. *Pflege & Gesellschaft*, 5 (1), 1-3.
- Kofahl, C.; Mnich, E. (2005). Pflege von Familienmitgliedern: Entlastungsangebote werden zu wenig genutzt. *Pflegezeitschrift*, 58 (8), 489-494.
- Kofahl, C.; Nolan, M.; Mestheneos, E.; Triantafillou J. (2005). Welche Unterstützung erfahren betreuende Angehörige älterer Menschen in Europa. In: Klie, T.; Buhl, A.; Entzian, H.; Hedtke-Becker, A.; Wallrafen-Dreisow, H. (Hrsg.) *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen*. (pp. 241-258). Frankfurt am Main: Mabuse Verlag
- KrPflG - Gesetz über die Berufe in der Krankenpflege und zur Änderung anderer Gesetze vom 16. Juli 2003. *Bundesgesetzblatt*, Jg. 2003, Teil I, Nr. 36
- Kruse, A. (2002). *Gesund altern. Stand der Prävention und Entwicklung ergänzender Präventionsstrategien*. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit (Vol. 146). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.

- Laitinen, P. (1994). Elderly patients' and their informal caregivers' perceptions of care given: the study-control ward design. *Journal of Advanced Nursing*, 20 (1), 71-76.
- Lamnek, S. (Hrsg.). (1995). *Qualitative Sozialforschung. Band 2: Methoden und Techniken*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Lay, R. (2001). Beratungskompetenz in der Pflege. *PrInterNet - Zeitschrift für Pflegewissenschaft* (9), 195-200.
- Leipold, B.; Schacke, C.; Zank, S. (2005) Zur Veränderung der Depressivität Pflegenden Angehöriger: Der Beitrag von Persönlichkeitswachstum und Akzeptanz der Demenzerkrankung. In: Klie, T.; Buhl, A.; Entzian, H.; Hedtke-Becker, A.; Wallrafen-Dreisow, H. (Hrsg.) *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen*. (pp. 34-42). Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.
- Lindgren, C. L. (1993). The caregiver career. *Journal of Nursing Scholarship*, 25 (3), 214-219.
- Mayring, P. (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Meier, D.; Ermini-Fünfschilling, D.; Monsch, A.U.; Stähelin, H.B. (1999) Pflegenden Familienangehörige von Demenzpatienten – Ihre Belastungen und ihre Bedürfnisse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 12 (2): 85-96
- Meinders, F. (2001). Sind Angehörige von chronisch kranken älteren Menschen nur belastet? Positives Erleben und Lebenszufriedenheit bei Angehörigen dementiell erkrankter Menschen. Regensburg: Roderer.
- Meiners, F. (2005). Hilfe für pflegende Angehörige: DAK und bpa schließen Vertrag zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen durch Schulungen, Pflegekurse und Überleitungspflege. DAK-Presseserver (19.12.2005).
- Meyer, M. (2006). *Pflegende Angehörige in Deutschland. Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen* (1. Aufl. ed. Vol. 10). Hamburg: LIT.
- Müller-Mundt, G. (2001). Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In Hurrelmann, K.; Leppin, A. (Hrsg.), *Moderne Gesundheitskommunikation* (pp. 94-106). Bern: Hans Huber Verlag.
- o.A. (2006). Untersuchungen der Barmer-Pflegekasse zum Nutzen von Pflegekursen und häuslichen Schulungen: Die Angehörigen profitieren von den Beratungsangeboten. CAREkonkret Nr. 16 (21.04.2006), S. 9
- Ose, D.; Schäffer, D. (2005). Orientierung das Ziel - Desorientierung das Ergebnis? Wie gut sind Beratungsstellen? Ergebnisse einer explorativen Untersuchung. *Forum Sozialstation* (135), 17-20.
- Pearlin, L. I., & Aneshensel, C. S. (1994). Caregiving: The Unexpected Career. *Social Justice Research*, 7 (4), 373-390.
- Rainer, M.; Jungwirth, S.; Kruger-Rainer, C.; Croy, A.; Gatterer, G.; Haushofer, M. (2002). Pflegenden Angehörige von Demenzerkrankten: Belastungsfaktoren und deren Auswirkung. *Psychiatrische Praxis*, 29 (3), 142-147.
- Rothgang, H. (2003). Die gesetzliche Pflegeversicherung in Deutschland: Eine Analyse von Zielen und Effekten. In: Wiese, U. (Hrsg.) *Soziale Sicherung im Spannungsfeld von Recht, Pflege und Ökonomie*. Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück.
- Schacke, C.; Zank, S. (1998). Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen: Die differentielle Bedeutung spezifischer Belastungsdimensionen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31, 355-361.
- Schaeffer, D. (2000). Versorgungsintegration und -kontinuität. Implikationen für eine prioritär ambulante Versorgung chronisch Kranker. *Pflege & Gesellschaft*, 5 (2), 33-36.
- Schaeffer, D. (2001). Unterstützungsbedarf pflegenden Angehöriger von dementiell Erkrankten. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. *Psychomed* 13 (4), 242-249.
- Schaeffer, D.; Ewers, M. (2001). Ambulantisierung - Konsequenzen für die Pflege. *GGW - Das Wissenschaftsforum in Gesundheit und Gesellschaft, AOK - WidO Bonn*, 1 (Juli), 13-20.
- Schaeffer, D.; Schmidt-Kaehler, S. (2006). *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern: Hans Huber Verlag.

- Schneekloth, U.; Wahl, H. W. (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München
- Schulz, R.; Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-2219.
- Senatskanzlei Bremen. (2004). Berufsordnung für Gesundheits- und Krankenpflegerinnen, Gesundheits- und Krankenpfleger, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen, Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger im Lande Bremen. *Gesetzblatt der Freien Hansestadt Bremen* (53), 516-519.
- Sickendiek, U.; Engel, F.; Nestmann, F. (2002). Beratung. Eine Einführung in sozialpädagogische und psychosoziale Beratungsansätze (2., überarb. und erw. ed.). Weinheim; München: Juventa-Verlag.
- Statistisches Bundesamt (1998) Pflegebedürftige in Privathaushalten, Empfänger von Leistungen. Gesundheitsbericht für Deutschland, 1998. Online: [http://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc\\_tab?fid=1462&suchstring=&query\\_id=&sprache=D&fund\\_typ=TAB&methode=&vt=&verwandte=1&page\\_ret=0&seite=1&p\\_sprachkz=D&p\\_uid=gast&p\\_lfd\\_nr=6&p\\_news=&p\\_aid=73158122&hlp\\_nr=1&p\\_janein=J](http://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc_tab?fid=1462&suchstring=&query_id=&sprache=D&fund_typ=TAB&methode=&vt=&verwandte=1&page_ret=0&seite=1&p_sprachkz=D&p_uid=gast&p_lfd_nr=6&p_news=&p_aid=73158122&hlp_nr=1&p_janein=J) (12.06.06).
- Statistisches Landesamt Saarland. (2006). Gesundheitsberichterstattung Saarland. Leistungsempfänger Pflege, Pflegestatistiken 1999, 2001, 2003. Online: [www.gbe.saarland.de](http://www.gbe.saarland.de) (03.05.2006)
- Steinbock, S.; Zegelin-Abt, A.; Büker, C. (2002). Pflegeberatung zu Hause etablieren. *Forum Sozialstation*, 26 (116), 36-38.
- Stoltz, P.; Uden, G.; Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. *Scand J Caring Sci*, 18 (2), 111-119.
- Stratmeyer, P. (2005). Orientierungen und Ansätze der Pflegeberatung. *Pflegemagazin*, 6 (2), 42-57.
- SVR - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002) Gutachten 2000/2001: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III – Über-, Unter- und Fehlversorgung. III.1 Grundlagen, Übersichten, Versorgung chronisch Kranker. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- SVR - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003) Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Gutachten 2003 – Kurzfassung.
- Uhlein, A.; Evers, A. (1999). Der ambulante Pflegemarkt scheint blockiert - was ist zu tun? *Public Health Forum*, 7 (25): 11-12.
- Wilz, G.; Kalytta, T.; Küssner, C. (2005). Quantitative und qualitative Diagnostik von Belastungen und Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontopsychiatrie & -psychiatrie*, 18 (4): 259-277.
- Zarit, S. H.; Gaugler, J. E.; Jarrott, S. E. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165-177.
- Zegelin, A. (2005). Festgenagelt sein. Der Prozess des Bettlägerigwerdens, Bern: Verlag Hans-Huber

## 14. Informationen zum Projektteam

### **Prof. Dr. rec. soc. Martha Meyer**

Krankenschwester, Fachkrankenschwester Anästhesie und Intensiv, Lehrerin für Pflegeberufe, Studium der Sozialwissenschaften und der Erziehungswissenschaften an der Universität Wuppertal (1996 Diplomprüfung, 1999 Promotion); seit 2004 Professorin an der Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes (HTWdS), Saarbrücken, Fachbereich Pflege und Gesundheit, seit 2007 Fachbereichsleitung

### **Dipl. Pflegewirtin (FH) Claudia Mischke, MPH**

Krankenschwester, Studium der Pflegewissenschaft an der Evangelischen Fachhochschule Darmstadt und Polytechnic Oulu/Finnland) (1997 Diplom) sowie Masterstudium der Gesundheitswissenschaften/Public Health an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften, WHO Collaborating Center, Universität Bielefeld (2004 Master of Public Health); Doktorandin am Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke, seit 2006 Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Hochschule für Wirtschaft und Technik des Saarlandes (HTWdS), Fachbereich Pflege und Gesundheit, Saarbrücken, Projektdurchführung

### **Franziska Schneider**

Krankenschwester, Arzthelferin, Studentin an der Hochschule für Wirtschaft und Technik des Saarlandes (HTWdS), Fachbereich Pflege und Gesundheit, Studiengang Pflegeexpertise und –management, Saarbrücken, studentische Mitarbeiterin im Projekt seit 02/2007.

### **Agatha Niesen**

Krankenschwester, Studentin an der Hochschule für Wirtschaft und Technik des Saarlandes (HTWdS), Fachbereich Pflege und Gesundheit, Studiengang Pflegeexpertise und –management, Saarbrücken, studentische Mitarbeiterin im Projekt 08/2006 bis 06/2007.