

# Pflege-Report 2015

## „Pflege zwischen Heim und Häuslichkeit“

Klaus Jacobs / Adelheid Kuhlmeiy /  
Stefan Greß / Antje Schwinger (Hrsg.)

Schattauer (Stuttgart) 2015

Auszug Seite 121-133



<b>9</b>	<b>Die Einbindung der Angehörigen von Pflegebedürftigen .....</b>	<b>121</b>
	<i>Dagmar Dräger</i>	
9.1	Das Pflegepotenzial von Angehörigen im häuslichen Versorgungsbereich .....	121
9.1.1	Die Bereitschaft zur Pflege in der häuslichen Versorgung.....	121
9.1.2	Charakteristik pflegender Angehöriger und ihre Motivation.....	122
9.1.3	Das Leistungsspektrum pflegender Angehöriger .....	123
9.2	Ressourcen und Risiken der Angehörigen von Pflegebedürftigen .....	124
9.2.1	Belastungen und Ressourcen pflegender Angehöriger in der häuslichen Versorgung.....	124
9.2.2	Der Übergang zur Institution Heim.....	125
9.2.3	Belastungen und Konflikte in der Institution Heim.....	127
9.3	Angehörige und ihre Rolle bei der Versorgung in der Institution Heim .....	128
9.3.1	Das Leistungsspektrum Angehöriger in der Institution Heim.....	128
9.3.2	Förderung der Angehörigenressource in der Institution Heim .....	130

# 9 Die Einbindung der Angehörigen von Pflegebedürftigen

Dagmar Dräger

## Abstract

Angehörige stellen in der häuslichen Versorgungsstruktur eine wesentliche Ressource dar. Die Motivation zur Erbringung von Pflegeleistungen zum Wohl des Pflegebedürftigen ist unverändert hoch und wird nur im geringen Maße unter Zuhilfenahme Professioneller erbracht. Der Wechsel ins Heim erfolgt häufig erst, wenn Angehörige an ihre Leistungsgrenzen kommen. Der Übergang ist für den Angehörigen durch einen Rollenwechsel gekennzeichnet. Bei den häufigen Besuchen können neue Belastungsfaktoren und Konflikte auftreten. Angehörige stellen trotz der Versorgungssicherheit im Heim für den Pflegebedürftigen eine wichtige ergänzende Ressource dar, die in Zukunft weiter gefördert werden sollte. Dabei dürfen ökonomische Gesichtspunkte jedoch nicht im Vordergrund stehen.

Relatives are an important resource of home care. The motivation to provide care for elderly relatives remains high, with professional care services playing only a minor role. The move to a nursing home often takes place only when caregiver relatives are no longer able to cope with the situation alone. For relatives, the transition to nursing home care is accompanied by a change in roles. Frequent visits can be the cause of new stress factors and conflicts. Although nursing homes ensure reliable provision of care, relatives are an important resource for residents that should be further promoted in the future. It should be ensured that economic concerns do not take precedence here.

## 9.1 Das Pflegepotenzial von Angehörigen im häuslichen Versorgungsbereich

### 9.1.1 Die Bereitschaft zur Pflege in der häuslichen Versorgung

In Deutschland leben derzeit rund 2,5 Mio. pflegebedürftige Menschen im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI), die zu 70% in der eigenen Häuslichkeit und zu 30% in Heimen versorgt werden. 1,18 Mio. werden ausschließlich von ihren Angehörigen zu Hause betreut und 576 000 unter Zuhilfenahme von Pflegediensten (StBA 2013). Angehörige stellen damit im Rahmen pflegerischer Versorgungsstrukturen im häuslichen Bereich eine zentrale Ressource dar. Im Gesundheitsmonitor 2013 gab bereits jeder fünfte Befragte an, zu einem früheren Zeitpunkt einen Angehörigen oder eine nahestehende Person gepflegt zu haben bzw. derzeit zu pflegen (Kuhlmeiy et al. 2013). Familienpflege ist zeitlich weniger begrenzt und flexibler als

professionelle Versorgung und zeichnet sich durch Gestaltungsfreiheit und eine soziale Beziehung aus, die von Pflegeanbietern in diesem Maße nicht geleistet werden kann. Die Unterstützung durch Angehörige wird mehrheitlich als ein wesentliches Kriterium für die Realisierung einer häuslichen Versorgung im Fall der Pflegebedürftigkeit angesehen (COMPASS 2010).

Die positive Einstellung zur familialen Fürsorgepflicht ist weiterhin beeindruckend, trotz prognostizierter rückläufiger Ressourcen durch die Zunahme zeitlebens kinderloser Frauen, höherer Scheidungsquoten und einer höheren Erwerbstätigkeit von Frauen. 89% der Befragten des Gesundheitsmonitors 2013 sind der Meinung, „Familienangehörige sollten ihren Beitrag zur Pflege leisten“. Dementsprechend erwarten 64% der Befragten von der Familie und den Verwandten konkrete Hilfe im Alter. Dieser Anspruch wurde bereits im Gesundheitsmonitor 2004 im gleichen Maße (65%) festgestellt (Kuhlmey et al. 2013). Eine zunehmende Akzeptanz professioneller Dienstleister ist erkennbar; diese werden eher unterstützend hinzugezogen und nicht im Sinne einer Vollversorgung eingesetzt. Den Daten des Statistischen Bundesamt entsprechend ist ein Zuwachs von 3,8% zu 2009 zu verzeichnen (StBA 2013). Die Abgabe der Verantwortung an professionelle Pflegeanbieter wird in der Bevölkerung widersprüchlich eingeschätzt und bewertet (Kuhlmey et al. 2013).

Familiäre Pflege wird häufig zunächst vom Partner übernommen, mit zunehmendem Alter der Pflegebedürftigen fühlen sich mehr und mehr die Kinder im Sinne einer „lebenslangen Solidarität“ (Szydlik 2000) für die Versorgung zuständig (BMFSFJ 2002). Pflegebeziehungen entstehen einerseits durch ein plötzliches Ereignis wie akute Krankheit, Unfall oder Verwitwung, andererseits durch den sich langsam verschlechternden Gesundheitszustand des Partners oder Elternteils.

### 9.1.2 Charakteristik pflegender Angehöriger und ihre Motivation

Pflegepersonen im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes „sind Personen, die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen (...) in seiner häuslichen Umgebung (...) wenigstens 14 Stunden wöchentlich pflegen“ (§ 19 SGB XI). Pflegende Angehörige haben häufig selbst bereits ein höheres Lebensalter erreicht, insbesondere 50- bis 79-Jährige werden in die Pflege involviert. Trotz der Zunahme an pflegenden Männern – hier sind es oft die Partner – hat die Angehörigenpflege weiterhin ein weibliches Gesicht. Von 363 Befragten des Gesundheitsmonitors 2013, die angaben, selbst zu pflegen oder gepflegt zu haben, waren 211 Frauen. So übernehmen der Partner oder die Partnerin, die Tochter oder Schwiegertochter in der Regel die Rolle der Hauptpflegeperson, die Mehrzahl unter ihnen ist verheiratet. Pflegende Angehörige sind in der Gruppe der Personen mit einem Hauptschulabschluss häufiger vertreten als in der Gruppe mit (Fach-)Hochschulreife (Kuhlmey et al. 2013).

Mit dem Bildungsabschluss werden implizit auch finanzielle Ressourcen für die Versorgung in der Häuslichkeit angesprochen, die sicherlich in einigen Einkommensgruppen begrenzt sind. In diesem Zusammenhang wird teilweise der materielle Anreiz diskutiert, der mit einer Pflegeübernahme verbunden sein könnte. Die zusätzliche Finanzierung aus dem Pflegegeld als Motiv für die Übernahme der Pflege scheint jedoch eine eher untergeordnete Rolle zu spielen. Einerseits ist der Angehörige nicht selbstverständlich der Empfänger des Pflegegeldes. Andererseits sehen

Angehörige nach Einschätzung von Hausärzten positive Aspekte in der Übernahme der Pflege, die sich insbesondere auf das Wohl des Pflegebedürftigen richten. Dazu gehört, dass der Pflegebedürftige zu Hause bleiben kann (25 %) und nicht in eine stationäre Einrichtung wechseln müsse. Entlastend sei es, um die gute Versorgung des Pflegebedürftigen zu wissen (18 %). Als dritten Aspekt nennen Hausärzte, dass pflegende Angehörige oftmals (14 %) ihren Eltern etwas zurückgeben möchten (Kummer und Budnick et al. 2010; Budnick et al. 2010).

Die Wahrnehmung der Hausärzte deckt sich mit den Aussagen von 5 820 Versicherten der COMPASS-Studie, die u. a. mögliche Gründe für die Entscheidung zur häuslichen Versorgung hinterfragte. Der Wunsch, so eigenständig wie möglich zu leben (81 %) und der Wunsch, auch bei Pflegeabhängigkeit in vertrauter Umgebung leben zu können (77 %), ist für den Großteil der Befragten sehr wichtig. Bei der Entscheidung, im Falle einer Pflegebedürftigkeit zu Hause versorgt zu werden, scheint die Unterstützung durch staatliche Leistungen zumindest hilfreich (42 %) (COMPASS 2010).

### 9.1.3 Das Leistungsspektrum pflegender Angehöriger

Der Umfang pflegerischer Leistungen durch Angehörige ist sowohl im Hinblick auf die Dauer des Gesamtpflegezeitraums als auch hinsichtlich des täglichen zeitlichen Aufwandes der Hauptpflegeperson häufig sehr groß. Die durchschnittliche Pflegedauer beträgt ca. acht Jahre, 22 % der Betroffenen geben Pflegezeiten über zehn Jahre an. Die Anforderungen sind zu Beginn der Pfl egetätigkeit im Umfang und ihrer Intensität kaum planbar (Meyer 2006; Schneekloth und Wahl 2005). 80 % der pflegenden Angehörigen übernehmen die Betreuung rund um die Uhr und bewältigen damit eine Vollzeitaufgabe. Dabei werden zwischen drei und sechs Stunden täglich reine pflegerische Leistungen erbracht (BMFSFJ 2002). Maßgeblich für den Gesamtumfang ist, ob sich der Hilfe- und Pflegebedarf auf Demenzpatienten richtet, deren Bedarf größer ist als bei Nichtdementen (Gräbel 1998).

Vor dem Hintergrund dieser zeitlichen Präsenz ist verständlich, dass 79,2 % von 202 pflegenden Angehörigen bei einer telefonischen Befragung angaben, sich stark in den häuslichen Pflegealltag eingebunden zu fühlen. Daraus resultiert nicht selten der Wunsch, aus der Situation auszubrechen. Dieser ist bei Frauen und bei jüngeren pflegenden Angehörigen (50–59 Jahre) am stärksten ausgeprägt (Blüher und Dräger et al. 2011). Die Versorgungsanforderungen müssen von ca. der Hälfte der Pflegenden auch in der Nacht erbracht werden. Drei Viertel dieser Pflegenden müssen sogar mehrmals den Nachtschlaf unterbrechen (BMFSFJ 2002). Dementsprechend berichtet fast die Hälfte der pflegenden Angehörigen über einen eher schlechten oder sehr schlechten Schlaf (Blüher und Dräger et al. 2011), verbunden mit weiteren negativen Folgen (Spira et al. 2010).

Die Leistungen, die Angehörige erbringen, sind vielfältig und lassen sich Kategorien der Haushaltsführung, Hilfeleistungen, Pflege oder persönlichen Betreuung zuordnen. Verrichtungen wie Körperpflege, behandlungspflegerische Maßnahmen, Unterstützung beim Essen und Beschäftigung des Pflegebedürftigen werden durch Gespräche, emotionalen Beistand und Zuspruch flankiert, die zwischenmenschliche Nähe vermitteln. Neben diesen täglichen Aufgaben wird bei Bedarf der Einsatz von Hilfspersonal organisiert und Hilfestellung bei der Erledigung von Behör-

dengängen sowie beim Schriftverkehr mit Versicherungen gegeben (BMFSFJ 2002).

Vor dem Hintergrund dieser vielfältigen Pflichten, ist die Situation pflegender Angehöriger dadurch gekennzeichnet, dass mehr als die Hälfte (53,5%) eigenen Interessen selten oder nie mit ruhigem Gewissen nachgehen können. Sie fühlen sich „sehr“ unwohl, wenn sie ab und zu die Pflege anderen übertragen (23,8%). Weibliche Pflegende fühlen sich signifikant stärker zwischen der Pflege und den Anforderungen ihrer Umgebung hin und her gerissen als männliche Angehörige (Blüher und Dräger et al. 2011). Gefangen in Schuldgefühlen und im Anspruch, eine optimale Versorgung zu leisten, sind Frauen weniger dazu in der Lage, Grenzen zu setzen und Aufgaben zu delegieren. Einerseits scheinen pflegende Männer professionelle oder andere nicht familiäre Helfer besser einzubinden, andererseits richten insbesondere Söhne ihre Tätigkeit stärker auf soziale Aufgaben, Beaufsichtigung und das Erledigen von Angelegenheiten als auf körpernahe Pflēgetätigkeiten (BMFSFJ 2002).

## 9.2 Ressourcen und Risiken der Angehörigen von Pflegebedürftigen

### 9.2.1 Belastungen und Ressourcen pflegender Angehöriger in der häuslichen Versorgung

Die unterschiedlichen Belastungsfaktoren und das Belastungserleben pflegender Angehöriger sind Thema zahlreicher nationaler und internationaler Studien (z. B. Martinez-Martin et al. 2005; Ausserhofer et al. 2009; Clark und Diamond 2010; Klarić et al. 2010; Blüher und Dräger et al. 2011). Im Mittelpunkt stehen einerseits körperliche Anstrengungen, die mit der Pflegesituation verbunden sind. In einer telefonischen Befragung klagten fast die Hälfte der Pflegenden (43,1%) über fehlende körperliche Kraft für das Ausführen von Pflegehandlungen und mehr als ein Viertel (30,2%) geben an, in ihren Bewegungen durch Beschwerden stark beeinträchtigt zu sein. Weibliche Angehörige sind signifikant stärker von Einschränkungen und Beschwerden betroffen als männliche Pflegende (Blüher und Dräger et al. 2011).

Andererseits wird über zahlreiche psychische Belastungen berichtet. Dazu gehören: soziale Isolation, Eingebundensein, mangelnde Anerkennung, wahrgenommene Undankbarkeit des Pflegebedürftigen, allgemeine Überbelastung und Hilflosigkeit bezüglich des Erkrankungsbildes des Pflegebedürftigen. Aus Sicht von Hausärzten vernachlässigen pflegende Angehörige ihre Gesundheit und sind unfähig, eigene Bedürfnisse im notwendigen Maße wahrzunehmen (Budnick et al. 2010).

Die Belastungen sind dabei keine einmaligen Ereignisse, sondern verstärken sich mit der Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Pflegebedürftigen. Pflegende Angehörige stellen das Wohl des zu Pflegenden über die eigenen Bedürfnisse. Angebote zur eigenen Gesundheitsförderung und Prävention werden von Angehörigen aufgrund verschiedener subjektiv wahrgenommener Barrieren nicht in Anspruch genommen (Dräger und Blüher et al. 2013). Dies hat weitreichende Konsequenzen für ihre physische und psychische Gesundheit. Im Vergleich zur Gesamt-

bevölkerung haben pflegende Angehörige mehr bzw. ausgeprägtere körperliche Erkrankungen. Es wird von Symptomen allgemeiner Erschöpfung, Gliederschmerzen, Magen- und Herzbeschwerden berichtet, ebenso von Erkrankungen wie Bandscheibenschäden, Schilddrüsenerkrankungen und Osteoporose. Von Krankheiten des Herz-Kreislauf- und des Muskel-Skelett-Systems sind 40% aller Pflegenden betroffen (BMFSFJ 2002; Buhse 2008). Vedhara et al. (1999) belegen einen herabgesetzten Immunstatus bei pflegenden Angehörigen.

Im gleichen Maße ist die seelische Gesundheit der Angehörigen gefährdet. Mit der häuslichen Pflege gehen depressive Verstimmungen einher und es besteht ein erhöhtes Risiko für Depressionen (BMFSFJ 2002; Schoenmakers et al. 2009; Spira et al. 2010). Negative Emotionen der Angehörigen nehmen Einfluss auf ihre Befindlichkeit, mit negativer Auswirkung auf Krankheitsverläufe (Chang et al. 2010). Vielfach wird ein erhöhter Medikamentenkonsum im Hinblick auf Schlaf-, Beruhigungs- und Schmerzmittel beobachtet. Auch hier sind es insbesondere Frauen, die durch den Gebrauch von Psychopharmaka gefährdet sind (BMFSFJ 2002).

Diese Befunde legen nahe, dass frühzeitig präventiv eingegriffen werden muss, um den zahlreichen Belastungen zu begegnen. Pflegende Angehörige werden in der Regel erst bei Antragstellung auf Leistungen aus der Pflegeversicherung im System sichtbar. In diesem Zusammenhang ist ein Befund von Blüher und Dräger et al. (2011) bedeutsam, der zeigt, dass zu diesem Zeitpunkt knapp 80% aller pflegenden Angehörigen lediglich über niedrige bis mittlere Ressourcen verfügten. Ein Drittel der Befragten (34,2%) zeigt sogar nur ein geringes Maß an Ressourcen im physischen und im psychischen Bereich. Im Einklang mit den übrigen Ergebnissen verfügen männliche Angehörige eher über mittlere bis hohe Ressourcen, vor allem in physischer Hinsicht (Blüher und Dräger et al. 2011).

Die mit der Pflegeübernahme verbundenen gesundheitlichen Risiken werden vielfach erst im späteren Verlauf der Pflege bewusst, manchmal erst, wenn eine stationäre Versorgung des Pflegebedürftigen unumgänglich wird. Bei Pflegeübernahme schätzen noch 76% der Angehörigen ihren Gesundheitszustand subjektiv sehr gut oder gut ein (ebd.). Dieser Befund lässt vermuten, dass die Übernahme der Pflege auch Positives bewirkt. So sehen Hausärzte folgende positive Aspekte für den pflegende Angehörige in der Pflegesituation: eine Steigerung des Sozialprestiges (16%), die erfahrene Dankbarkeit des Pflegebedürftigen für die geleistete Arbeit (11%), das Gefühl, gebraucht zu werden (9%) und eine Steigerung des Selbstwertgefühls (9%). Einigen (älteren) Pflegenden erscheint es zudem wichtig, eine Aufgabe zu haben (18%) (Kummer und Budnick et al. 2010; Budnick et al. 2010).

### 9.2.2 Der Übergang zur Institution Heim

Der pflegende Angehörige spielt eine wesentliche Rolle bei der Entscheidung für einen Wechsel von der häuslichen zur institutionellen Versorgung. In der COMPASS-Erhebung geben 67% der Befragten an, dass eine zu große Belastung der pflegenden Angehörigen ein Grund wäre, in ein Pflegeheim zu ziehen. Frauen sind bei dieser Begründung zurückhaltender (57%) als Männer (73%). Ein Drittel der Befragten präferieren zudem bei familiären Konflikten durch die Pflegesituation eine Versorgung im Heim (COMPASS 2010).



Ein weiteres wesentliches Kriterium stellt eine Demenzerkrankung des Pflegebedürftigen dar. Für 60 % aller Befragten wäre im Falle der Verwirrtheit die Pflege im Heim akzeptabel. Diese Haltung spiegelt sich im Krankheitsspektrum von Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern wider, etwa 69 % leiden an einem Demenzsyndrom und sind zeitlich und/oder räumlich unzureichend orientiert (Schneekloth und Wahl 2007).

Die stationäre Heimversorgung stellt eine kostenintensive Ressource dar, die erst bei einem hohen Maß an Pflegebedürftigkeit in Erwägung gezogen wird. Kostenüberlegungen spielen insofern eine Rolle, als die Hälfte der Befragten in der COMPASS-Studie angab, einen Heimplatz zu befürworten, wenn die Kosten dafür abgedeckt sind. Dieser Anteil sinkt mit Zunahme des Einkommens. Trotz verschiedener Gründe, die für den Wechsel ins Heim sprechen, bleibt ein Anteil von 7 % der Befragten, für die ein Leben im Heim unter keinen Umständen in Frage kommt. Insbesondere für bereits pflegebedürftige häuslich Betreute (12 %) und Hochaltrige (>90-Jährige) (10 %) stellt dies keine Versorgungsoption dar (COMPASS 2010).

Informationen, die darauf hinweisen, dass etwa ein Drittel der Heimbewohner innerhalb des ersten Jahres nach dem Einzug in das Heim versterben und 22 % innerhalb der ersten sechs Monate, machen die Bedeutung dieser Entscheidungen deutlich (Schneekloth und Wahl 2007).

Der Umzug in ein Pflegeheim ist ein mehrdimensionales krisenhaftes Ereignis, das mit Hilfe der Angehörigen überwunden werden muss. Angehörige müssen den Pflegebedürftigen bei der Bewältigung einer „Orientierungskrise“ in einem neuen Wohnumfeld sowie einer „emotionalen Krise“, verbunden mit Verunsicherung, Angst und Trauer im Hinblick auf das Ende eines Lebensabschnitts, begleiten und stabilisieren. Verlustängste, gerichtet auf die Angehörigen, sind vom Pflegebedürftigen emotional zu verarbeiten und „Beziehungskrisen“ zu Personal und Mitbewohnern zu vermeiden. Der Pflegebedürftige befindet sich in einer „Krise der somatischen Integrität“ und muss sich mit Begrenzungen seiner Kompetenz und Einschränkungen arrangieren (Urlaub 1996). Die Beziehung zwischen Angehörigen bedarf einer Neugestaltung und der Regulierung positiver und/oder negativer Emotionen, die mit dem Übergang ins Heim verbunden sind. Überwiegend wirkt sich der Wechsel ins Heim positiv auf das Verhältnis zwischen Pflegebedürftigen und Angehörigen aus (Engels und Pfeuffer 2007a).

Angehörige stehen im Spannungsfeld zwischen der Krisenbegleitung und der eigenen Rollenveränderung, mit der sie ihre tragende Funktion verlieren. Im Privathaushalt leistet der Angehörige den größten Teil der Versorgung und lässt sich – wenn überhaupt – nur punktuell durch Professionelle unterstützen. In der Institution sind Angehörige von hauswirtschaftlichen und pflegerischen Dienste zunächst prinzipiell entbunden und leisten mehr oder weniger flankierende Hilfen. Der Beitrag des Angehörigen reduziert sich in der Institution Heim möglicherweise auf die ergänzende soziale Betreuung (ebd.). In der Umkehr der Verantwortlichkeit für diese Basisleistungen und einer Verschiebung der Entscheidungsmacht liegt der grundlegende Unterschied in der Versorgung des Pflegebedürftigen durch Professionelle und Angehörige in den beiden unterschiedlichen Versorgungsstrukturen.

Nicht nur der Pflegebedürftige muss den Übergang ins Heim als krisenhaftes Ereignis verarbeiten, auch der Angehörige muss einen Weg finden, mit seinem schlechten Gewissen umzugehen, da er (mit)entschieden hat, dass die Mutter, der

Vater, der Partner oder die Partnerin ins Heim soll. Mit der unbewussten Suche nach positiven Aspekten in der neuen Lebenssituation des Pflegebedürftigen wird die eigene Entscheidung als richtig bestätigt und das Wohlbefinden des Angehörigen verbessert. Erstmals fließen damit eigene Bedürfnisse in die Bewertung der Situation ein, die nicht nur auf die Anliegen des Pflegebedürftigen gerichtet sind (Brandenburger et al. 2014).

### 9.2.3 Belastungen und Konflikte in der Institution Heim

Der Wechsel in die Institution Heim beinhaltet einerseits für den Angehörigen eine Erleichterung in bestimmten Versorgungsbereichen, andererseits können neue Belastungen und Konflikte entstehen. Der Fokus ist weiter auf das Wohl und die allgemeine Lebenszufriedenheit des Pflegebedürftigen gerichtet und wird von den Angehörigen etwas negativer bewertet als von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Einrichtungen. Das Miteinander von Professionellen und Angehörigen in der Sorge um das Wohlergehen des Pflegebedürftigen beinhaltet Konfliktpotenzial, das sich aus den verschiedenen Blickrichtungen unterschiedlich darstellen kann. 39% der befragten Angehörigen in der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) berichten über Konflikte, wobei 30% einen eher harmlosen Charakter aufweisen und 9% ernsthafter Natur waren. Ursächlich für diese Differenzen waren insbesondere die Qualität der Pflege und das Verhalten der Mitarbeiter. Seltener war die Qualität der sozialen Betreuung, des Essens, der hauswirtschaftlichen Versorgung sowie das Verhalten anderer Bewohner Ursache für Auseinandersetzungen (Engels und Pfeuffer 2007a).

Auf der anderen Seite werden Angehörige von Mitarbeiter nicht immer als hilfreich wahrgenommen, sondern zum Teil als störend bei den eigenen Routineabläufen. Die nach dem Übergang in die Institution häufig noch unklare Abgrenzung der Kompetenzen zwischen Professionellen und Angehörigen impliziert einen hohen Abstimmungsbedarf (ebd).

Mitarbeiter sehen jedoch auch Grenzen bei der Mitwirkung von Angehörigen bei der Pflege. Sie nehmen bei den Angehörigen fehlendes Verständnis für die Situation, Hilflosigkeit und Überforderung wahr und beurteilen deren Pflegekompetenz als laienhaft. Angehörigen wird eine eingeschränkte Beurteilungskompetenz zugeschrieben, einerseits aufgrund unzureichenden medizinischen Wissens, andererseits auch aufgrund der Unfähigkeit, die Krankheiten sowie den körperlichen und geistigen Abbau des Pflegebedürftigen zu akzeptieren. Eine starke emotionale Bindung verhindert aus Sicht der Mitarbeiter, dass Angehörige ein ausgewogenes Verhältnis von Nähe und Distanz entwickeln, loslassen können und lernen, der Betreuung durch die Professionellen zu vertrauen. Langjährige unverarbeitete Rollenkonflikte und die Überforderung durch Schuldgefühle erschweren das Miteinander.

Manche Mitarbeiter haben das Gefühl, dass Kritik am Personal und überzogene Erwartungen der Angehörigen der Kompensation des eigenen schlechten Gewissens dienen. Als problematisch werden Angehörige wahrgenommen, die sich lediglich als Interessenvertretung des Pflegebedürftigen und als Kontrolleur des Personals darstellen (Engels und Pfeuffer 2007b). Von einem großen Teil der Mitarbeiter wird jedoch auch wahrgenommen, dass die Angehörigen möglicherweise selbst Hilfe benötigen (Urlaub 1996).



Angehörige werden in der Institution Heim mit neuen Belastungen konfrontiert. Die in der MuG-IV-Studie befragten Angehörigen leiden darunter, dass das Personal (31 %), aber auch sie selber (37 %) zu wenig Zeit haben. Gleichmaßen schwer zu ertragen sind die Auseinandersetzung mit Leiden und Sterben sowie die Lage demenziell erkrankter Menschen. Die Versorgung des Pflegebedürftigen in der Institution Pflegeheim schützt den Angehörigen nicht davor, an seine Grenzen zu kommen und mit seinen Kräften am Ende zu sein. Der Entlastungseffekt nach dem Übergang in die Institution Heim fällt häufig nicht so stark aus wie erhofft. Die Belastung der Angehörigen entfällt nicht vollständig, auch wenn diese in der häuslichen Pflege in der Regel höher war als in der stationären Versorgung (Reggentin 2005).

Die Stressbelastungen von Angehörigen wurden in einigen amerikanischen Studien untersucht. Ein hoher Grad an Einbeziehung in die regelmäßige direkte Pflege führt zur Unzufriedenheit und wurde als Stressfaktor identifiziert (Tornatore und Grant 2002; Levy-Storms und Miller-Martinez 2005). Zu einer erhöhten Stressbelastung kommt es zudem, wenn Angehörige ein geringes Vertrauen in die Versorgungsqualität der Institution haben. Keinen Einfluss auf das Belastungsempfinden hat hingegen die Dauer des Heimaufenthaltes. Besser vorbereitet sind Angehörige mit einem hohen Maß an Erfahrung: Je länger die häusliche Pflege dauerte, desto geringer war die Belastung der Angehörigen in der Institution Heim (Tornatore und Grant 2002).

## 9.3 Angehörige und ihre Rolle bei der Versorgung in der Institution Heim

### 9.3.1 Das Leistungsspektrum Angehöriger in der Institution Heim

Ein Großteil der Angehörigen nimmt in der Institution Heim eine aktive Rolle wahr, die durch ihre häufige Anwesenheit gekennzeichnet ist – ein Drittel kommt täglich, 62 % ein- oder mehrmals pro Woche. Insbesondere die Ehepartner (90 %) suchen den täglichen Kontakt, aber auch 70 % der Kinder besuchen ihre Mutter oder ihren Vater ein- bis mehrmals pro Woche. Der Aufenthalt der Ehepartner im Heim dauert durchschnittlich dreieinhalb Stunden, Besuche der Kinder ca. zwei Stunden (Engels und Pfeuffer 2007a).

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Heime sehen trotz wahrgenommener Grenzen bei der Mitwirkung wesentliche Stärken beim Angehörigen. Dazu gehört die persönliche Beziehung, gekennzeichnet durch eine emotionale Bindung sowie Vertrauen und emotionale Wärme, die Wohlbefinden, Rückhalt und innere Ruhe vermittelt. Angehörige können zudem mit ihren biografischen Kenntnissen ein Bindeglied zwischen der alten und neuen Lebenswelt des Pflegebedürftigen bilden. Die Mitarbeiter erhalten Informationen, die Gewohnheiten, Vorlieben, Abneigungen und Ängste der Pflegebedürftigen besser verstehbar machen. Darüber hinaus sehen Mitarbeiter aufgrund der höheren zeitlichen Kapazitäten der Angehörigen, ihres hohen Engagements und ihrer guten Pflegekenntnisse zahlreiche Möglichkeiten der Mitwirkung. Diese werden jedoch stärker im Bereich flankierender Unterstützung

gesehen als in der Übernahme der Pflege, die zum Teil sogar explizit ausgeschlossen wird (Engels und Pfeuffer 2007b). In dieser Einschätzung scheinen die Bedürfnisse von Mitarbeiter und Angehörigen weitgehend kongruent. Nur 10 % der Angehörigen bringen sich regelmäßig aktiv in die Pflege ein, 33 % der Befragten ab und zu (Engels und Pfeuffer 2007a). Die geringere Beteiligung an der Körperpflege und eine Schwerpunktsetzung auf soziale Betreuung und Hilfestellung bestätigen auch andere Studien (Gsottschneider et al. 2006).

Die Möglichkeit einer psychosozialen Betreuung wie Unterhaltungen und Vorlesen nutzen fast alle Angehörigen. Ebenso häufig übernehmen sie die Regelung finanzieller Angelegenheiten (96 %) und erledigen sehr oft kleinere Besorgungen (84 %). Angehörige helfen zudem, den Kontakt zu anderen Bewohnern aufzubauen (59 %) (Engels und Pfeuffer 2007a). Als typische Hilfestellung ermittelt die MuG-IV-Studie zudem Hilfen bei Gedächtnis- und Orientierungstraining, Geh- und Bewegungsübungen, das Ordnen der Wäsche sowie Hilfen beim Essen, die von jedem zweiten befragten Angehörigen übernommen werden. Regelmäßig werden diese Leistungen jedoch von maximal einem Viertel der Angehörigen erbracht. Insgesamt wird der Institution und den Mitarbeitern von etwas mehr als der Hälfte der Angehörigen großes Vertrauen im Hinblick auf die Versorgungsqualität entgegengebracht, während jeder fünfte Angehörige es vorzieht, die Qualität zu kontrollieren (Engels und Pfeuffer 2007a).

Bereits in der MuG-Studie II wurden vier verschiedene Typen von Angehörigen ermittelt: aktiv Pflegenden (Typ A), psychosozial stabilisierende (Typ B), flankierend Helfende (Typ C) und Distanzierte, Delegierende (Typ D) (Urlaub 1996). Trotz einer gestiegenen Zahl an Heimen, die Konzepte zur Angehörigenarbeit mit dem Ziel einer verstärkten Angehörigenintegration anwenden, hat sich an der Verteilung der verschiedenen Typen nichts geändert. Aus Sicht der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gehören gut ein Zehntel der Angehörigen zum Typ A, in der Mehrheit (85 %) Frauen, ein knappes Drittel zu Typ B und C und ein Viertel der Angehörigen zu Typ D. Engels und Pfeuffer (2007) schließen daraus, dass viele Angehörige nicht bereit oder in der Lage sind, sich in noch stärkerem Maße einzubringen. In bestimmten Phasen wie Einzug, Übergang, bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes und beim Sterbeprozess des Pflegebedürftigen intensiviert sich die Zusammenarbeit von Angehörigen und Mitarbeitern (Urlaub 1996).

Ein Teil der Pflegebedürftigen ist u. a. aufgrund einer demenziellen Erkrankung nicht mehr in der Lage, eigene Angelegenheiten in allen Lebensbereichen zu regeln und benötigt nach § 1896 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) in den betroffenen Teilbereichen einen gesetzlichen Vertreter im Sinne eines Betreuers. Einen solchen Betreuer benötigen 54 % der Bewohner; diese Funktion wird in der Regel von den Angehörigen übernommen (Engels und Pfeuffer 2007a).

Alle Leistungen, die Angehörigen erbringen, werden wie auch im häuslichen Bereich von 97 % der Befragten als selbstverständlich bezeichnet und sind auf das Befinden des Pflegebedürftigen (85 %) gerichtet. Angehörige erhoffen sich davon, dass der Pflegebedürftige weniger einsam (78 %) und aktiver (59 %) ist und sich besser zurechtfindet (50 %). Letztendlich erhoffen sich 59 % aller Befragten eine Verbesserung der Versorgung auch dadurch, dass Mitarbeiter entlastet werden (30 %). Jeder Vierte möchte sich ganz allgemein engagieren und einbringen. Eine Möglichkeit der Mitwirkung stellt das Engagement im Heimbeirat und als Heimfür-

sprecher dar. Hier richtet sich die Interessenvertretung gegenüber Mitarbeitern und der Heimleitung nicht nur auf den eigenen Verwandten, sondern dient allen Bewohnerinnen und Bewohnern der Einrichtung (ebd.).

### 9.3.2 Förderung der Angehörigenressource in der Institution Heim

Eine institutionell verankerte Einbeziehung von Angehörigen, die in definierten schriftlichen Konzepten zur Angehörigenarbeit niedergelegt ist, findet sich in 46 % der Einrichtungen, die in der MuG-IV-Studie untersucht wurden. 36 % der Häuser konnten inzwischen feste Angehörigengruppen etablieren (Engels und Pfeuffer 2007a). Diese Ergebnisse stellen einen deutlichen Fortschritt zu der elf Jahre zuvor durchgeführten MuG-II-Studie dar, in der lediglich drei Einrichtungen über ein schriftlich ausgearbeitetes Konzept zur Angehörigenarbeit verfügten, das eine systematische Strukturierung der Kooperationsformen zwischen Angehörigen und der Institution festlegt (Urlaub 1996). Dies schließt zwar nicht aus, dass auch die übrigen Einrichtungen, Wohnbereiche oder einzelne Mitarbeiter in ihrer praktischen Arbeit informelle Strukturen der Angehörigenarbeit aufgebaut haben, lässt aber trotzdem auf nicht genutzte Potenziale in der Unterstützung durch Angehörige schließen.

Folgerichtig ist eine der wesentlichen Empfehlungen des MuG-IV-Berichtes, die Kontakte zu Angehörigen zu fördern. Als wichtiges Element einer guten Angehörigenarbeit wird das Vorhandensein eines festen Ansprechpartners erachtet. Angehörige bedürfen kontinuierlicher Begleitung von geschulten Mitarbeitern, die sie auch in krisenhaften Situationen wie der Eingewöhnungsphase oder in der Sterbephase des Pflegebedürftigen emotional stützen (Engels und Pfeuffer 2007a). Mögliche Angebote hierzu sind Vorbereitungsprogramme bei Heimeintritt, Übernachtungsmöglichkeiten in Krisensituationen und Krisenangebote in Form von Gesprächskreisen und Selbsthilfegruppen (Urlaub 1996).

Ein besseres Verständnis für die Rahmenbedingungen, denen das Handeln des Personals unterliegt, kann nur über eine Einbeziehung der Angehörigen in das Alltagsleben erfolgen. Die Bearbeitung von Konflikten muss selbstverständlicher werden (Engels und Pfeuffer 2007a). Angehörige und Mitarbeiter können eine Partnerschaft entwickeln, in der die jeweiligen Kompetenzen (z. B. professionelle Pflege, medizinisches Wissen) und Kenntnisse (z. B. Biographie und Interaktionsstil des Pflegebedürftigen) eingebracht werden. Im Sinne der Pflegebedürftigen können Pflegepläne und Therapieziele in gegenseitiger Absprache festgeschrieben und bei Bedarf modifiziert werden. 29 % der Angehörigen wären bereit, bei der Erstellung einer Pflegeplanung mitzuwirken und 37 % würden sich an der Pflegevisite beteiligen (Urlaub 1996).

Eine Mitwirkung im Heimbeirat kann eine Chance bedeuten, aktiv an der Veränderung von Strukturen mitzuwirken, die für alle Bewohner von Nutzen ist. Die Verpflichtung, die damit verbunden ist, lässt jedoch viele Angehörige davon Abstand nehmen (Engels und Pfeuffer 2007a).

Kontrovers diskutiert werden Empfehlungen verschiedener Autoren, die mit dem Hinweis auf begrenzte ökonomische Ressourcen bei steigendem Pflegebedarf einen „neuen Wohlfahrtsmix“ fordern und durch Aufgabenverlagerung sowie durch partielle Mitarbeit Nicht-Professioneller eine Kostenreduktion herbeiführen wollen

(Klie et al. 2006). Sie sehen in der systematischen Einbeziehung von Angehörigen die Chance, „die Landschaft pflegerischer Infrastruktur zu verändern“ (Klie und Blaumeiser 2002, S. 150).

Konkrete Vorschläge dazu werden unter ökonomischen Interessen von Trägern der Sozialhilfe formuliert. Diese sind darauf gerichtet, durch die Einbeziehung von Angehörigen Abstand vom „Vollversorgungsdenken“ im stationären Bereich zu nehmen. Angehörigen soll die Möglichkeit eröffnet werden, einen Teil der Angebote einer Einrichtung im Heimvertrag auszuschließen und selbst zu leisten (Finke und Bohn 2006).

Dieses Potenzial scheint jedoch begrenzt. Nach Aussage der Angehörigen sind lediglich 17% zu einer verstärkten Mitwirkung in der unmittelbaren Pflege bereit, ein größerer Teil möchte hierfür *nicht mehr* verantwortlich sein oder fühlt sich dazu *nicht mehr* in der Lage (Urlaub 1996).

Hier entsteht ein neues Spannungsfeld zwischen dem Ideal der „Fortführung der Familienpflege unter veränderten Bedingungen“ (Urlaub 1996, S. 149) mit dem Ziel der individualisierten Pflege in den stationären Einrichtungen und der Forderung nach verstärkter Angehörigenbeteiligung unter ökonomischen Gesichtspunkten.

## Literatur

- Ausserhofer D, Mantovan F, Innerhofer E, Götsch I, Ploner E, Them C. The burdens of parents caring for their children and adolescents with severe disabilities in South Tyrol. *Pflege* 2009; 22: 184–92.
- Blüher S\*, Dräger D\*, Budnick A, Seither C, Kummer K. Möglichkeiten und Grenzen der Erfassung von gesundheitlichen Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger. *Heilberufe Science* 2011; 2 (4): 119–27. \*contributed equally
- BMFSFJ. Familiäre Ressourcen zur häuslichen Pflege Hochaltriger In: Vierter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. 2002; 193–206.
- Brandenburger H, Adam-Pfaffrath R, Güther H. Lebensqualität von Bewohnerinnen einer Pflegeoase aus der Sicht von Pflegenden und Angehörigen – qualitative Befunde einer Evaluationsstudie. *Pflege* 2014; 27 (2): 69–80.
- Budnick A, Kummer K, Kuhlmeiy A, Blüher S, Dräger D. Pflegende Angehörige im Fokus. *Der Hausarzt* 2010; 6 (11): 18–9.
- Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses* 2008; 40 (1): 25–31.
- Chang H-Y, Chiou C-J, Chen N-S. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2010; 50: 267–71.
- Clark MC, Diamond PM. Depression in family caregivers of elders: a theoretical model of caregiver burden, sociotropy, and autonomy. *Research in Nursing & Health* 2010; 33: 20–34.
- COMPASS – „Private Pflegeberatung“. Studie zu Erwartungen und Wünschen der PPV-Versicherten an eine qualitativ gute Pflege und an die Absicherung bei Pflegebedarf – COMPASS-Versichertenbefragung. [www.compasspflegeberatung.de/tl\\_files/compass/Redaktion/Pdf's/COMPASS-Versichertenbefragung-Ergebnisband.pdf](http://www.compasspflegeberatung.de/tl_files/compass/Redaktion/Pdf's/COMPASS-Versichertenbefragung-Ergebnisband.pdf) (2010).

- Dräger D\*, Blüher S\*, Kummer K, Budnick A. Subjektive Barrieren der Nutzung von Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige. *Pflege & Gesellschaft* 2013; 18 (1): 50–64. \*contributed equally
- Engels D, Pfeuffer F. Die Einbeziehung von Angehörigen und Freiwilligen in die Pflege und Betreuung in Einrichtungen. In: Schneekloth U, Wahl HW. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice“. Abschlussbericht. München 2007a; 233–64.
- Engels D, Pfeuffer F. Die Einbeziehung von Angehörigen und Freiwilligen in die Pflege und Betreuung in Einrichtungen. Forschungsbericht des Instituts für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik e. V. (ISG). Köln 2007b.
- Finke B, Bohn E. Die Sozialhilfeträger und die pflegerische Versorgung Steuerung des Finanzaufwandes angesichts der Sparabsichten, der wachsenden Nachfrage und des Wettbewerbs. Vortrag BFS. Köln, Februar 2006 ([www.bagues.de](http://www.bagues.de)).
- Gräfel, E. (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. In: *Zeitschrift für Gerontologie* 31 (1): 57–62.
- Gsottschneider A, Baumann U, Messer R. Integration von Angehörigen in Seniorenheime. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*. 2006; 19 (3): 161–77.
- Klarić M, Francisković T, Pernar M, Nembić Moro I, Milićević R, Cerni Obrdalj E et al. Caregiver burden and burnout in partners of war veterans with post-traumatic stress disorder. *Collegium antropologicum* 2010; 34 (Supplement 1): 15–21.
- Klie T, Blaumeiser. Perspektive Pflegemix. In: Klie T, Buhl A, Entzian H, Schmidt R. Das Pflegegewesen und die Pflegebedürftigen. Frankfurt 2002; 132–52.
- Klie T, Steiner I, Pfundstein T. Angebot eines Welfare Mix. In: Bertelsmann Stiftung. Neues Altern in der Stadt – Handlungskonzepte. Gütersloh 2006; 81.
- Kuhlmeiy A, Suhr R, Blüher S, Dräger D. Das Risiko der Pflegebedürftigkeit: Pflegeerfahrungen und Vorsorgeverhalten bei Frauen und Männern zwischen dem 18. und 79. Lebensjahr. In: Böcken J, Braun B, Repschläger U (Hrsg). *Gesundheitsmonitor 2013*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung 2013; 11–38.
- Kuhlmeiy A, Dräger D, Winter M, Beikirch E. COMPASS – Versichertenbefragung zu Erwartungen und Wünschen an eine qualitativ gute Pflege. DZA-Informationdienst Altersfragen. 2010; 37 (4): 4–11.
- Kummer K\*, Budnick A\*, Blüher S, Dräger D. Gesundheitsförderung für ältere pflegende Angehörige. Ressourcen und Risiken – Bedarfslagen und Angebotsstrukturen. *Prävention und Gesundheitsförderung* 2010; 5 (2): 89–94. \*contributed equally
- Levy-Storms L, Miller-Martinez D. Family Caregiver Involvement and Satisfaction With Institutional Care During the 1st Year After Admission. *The Journal of Applied Gerontology* 2005; 24 (2): 160–74.
- Martinez-Martin P, Benito-Leo J, Alonso F, Catalan MJ, Pondal M, Zamarbide I. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Quality of Life Research* 2005; 14: 463–72.
- Meyer M. *Pflegende Angehörige in Deutschland. Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen*. Hamburg: LIT Verlag 2006.
- Reggentin H. Belastungen von Angehörigen dementiell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 2005; 38 (2): 101–7.
- Schneekloth U, Wahl HW. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice“. Abschlussbericht. München 2007.
- Schneekloth U, Wahl HW. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MUG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangement, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. München: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2005.
- Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J. The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: a cross-sectional study. *The European Journal of General Practice* 2009; 15: 99–106.

- Spira AP, Friedman L, Beaudreau SA, Ancoli-Israel S, Hernandez B, Sheikh J et al. Sleep and physical functioning in family caregivers of older adults with memory impairment. *International Psychogeriatrics* 2010; 22: 306–11.
- StBA Statistisches Bundesamt. Pflegestatistik 2011 – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Wiesbaden 2013.
- Szydlík M. Lebenslange Solidarität? Generationenbeziehungen zwischen erwachsenen Kindern und ihren Eltern. Opladen: Leske & Budrich 2000.
- Tornatore JB, Grant LA. Burden among family care givers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist* 2002; 42 (4): 497–506.
- Urlaub KH. Familiäre Kontakte und die Einbeziehung von Angehörigen in die Betreuung und Pflege in Einrichtungen. Abschlussbericht des Institutes für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik e. V. (ISG). Köln 1996.
- Vedhara K, Coc NKM, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *The Lancet* 1999; 353: 627–31.