



Äne-Dörte Latteck
Norbert Seidl
Christa Büker
Senta Marienfeld (Hrsg.)

Pflegende Angehörige

Genderspezifische Erwartungen
an soziale Unterstützungssysteme

Änne-Dörte Latteek • Norbert Seidl • Christa Bükler •
Senta Marienfeld (Hrsg.)
Pfleende Angehörige

Änne-Dörte Latteek
Norbert Seidl
Christa Bükler
Senta Marienfeld (Hrsg.)

Pflegende Angehörige

Genderspezifische Erwartungen an
soziale Unterstützungssysteme

Verlag Barbara Budrich
Opladen • Berlin • Toronto 2020

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen
Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über
<https://portal.dnb.de> abrufbar.

Gedruckt auf säurefreiem und alterungsbeständigem Papier

Alle Rechte vorbehalten

© 2020 Verlag Barbara Budrich GmbH, Opladen, Berlin & Toronto
www.budrich.de

ISBN 978-3-8474-2285-3 (Paperback)

eISBN 978-3-8474-1333-2 (PDF)

DOI 10.3224/84742285

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Umschlaggestaltung: Bettina Lehfeldt, Kleinmachnow – www.lehfeldtgraphic.de
Titelbildnachweis: istock.com

Typografisches Lektorat: Angelika Schulz, Zülpich

Druck: docupoint GmbH, Barleben

Printed in Europe

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort (Andreas Büscher)	9
1 Einleitung (Senta Marienfeld)	11
2 Begriffsbestimmungen und sozialrechtliche Einbettung (Senta Marienfeld)	15
2.1 Pflegende Angehörige	15
2.2 Soziale Unterstützungssysteme	18
2.3 Sozialrechtliche Einbettung der Angehörigenunterstützung	19
2.3.1 Pflegeversicherungsgesetz – SGB XI	19
2.3.2 Pflegezeitgesetz	24
2.3.3 Familienpflegezeitgesetz.....	24
2.3.4 Pflegestärkungsgesetz.....	25
2.3.5 Krankenversicherungsgesetz – SGB V.....	28
2.3.6 Fazit	30
2.4 Literatur	30
3 Problemhintergrund (Senta Marienfeld)	33
4 Betreute Urlaube zur Entlastung von pflegenden Frauen (Änne-Dörte Latteck, Nils Sebastian Vetter, Ariane Rolf und Anna Drees)	41
4.1 Kurzbeschreibung	41
4.2 Forschungsstand.....	42
4.3 Beschreibung des Projekts	44
4.4 Methodisches Vorgehen.....	45
4.5 Ergebnisse	48
4.5.1 Alltagssituation von pflegenden Frauen.....	48
4.5.2 Gelingensbedingungen für einen betreuten Urlaub aus Sicht von pflegenden Frauen.....	49
4.5.3 Reflexion des Urlaubs.....	52
4.5.4 Auswirkungen nach dem Urlaub.....	53
4.6 Fazit	54
4.7 Literatur	57

5	Betreute Urlaube zur Entlastung von pflegenden Männern (Änne-Dörte Latteck, Ariane Rolf und Anna Drees)	59
5.1	Kurzbeschreibung	59
5.2	Forschungsstand	60
5.3	Beschreibung des Projekts	62
5.4	Methodisches Vorgehen	63
5.5	Ergebnisse	65
	5.5.1 Subjektiv empfundene Belastungen pflegender Männer	66
	5.5.2 Einflussfaktoren auf die Erwartungen der pflegenden Männer bezüglich betreuter Urlaube	67
	5.5.3 Erwartungen von pflegenden Männern an betreute Urlaube	70
5.6	Fazit	71
5.7	Literatur	74
6	Erwartungen und Unterstützungsbedarfe von erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen (Norbert Seidl und Matthias Voß)	77
6.1	Kurzbeschreibung	77
6.2	Forschungsstand	78
6.3	Beschreibung des Projekts	80
6.4	Methodisches Vorgehen	80
6.5	Ergebnisse	82
	6.5.1 Erwerbstätigkeit	83
	6.5.2 Stigmatisierung am Arbeitsplatz	86
	6.5.3 Existenzsicherung und Angst vor Altersarmut	88
	6.5.4 Selbstverwirklichung durch Erwerbstätigkeit	90
	6.5.5 Der Gesundheitszustand der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen	91
	6.5.6 Externe Unterstützungsleistungen	93
	6.5.7 Bewältigung von Krisensituationen	96
6.6	Fazit	98
6.7	Literatur	102
7	Erwartungen von männlichen pflegenden Angehörigen an ambulante Pflegedienste (Matthias Voß und Norbert Seidl)	105
7.1	Kurzbeschreibung	105
7.2	Forschungsstand	106
7.3	Beschreibung des Projekts	109
7.4	Methodisches Vorgehen	110
7.5	Ergebnisse	111

7.5.1	Organisation der Pflege und Verantwortungsübernahme	112
7.5.2	Aufgaben und Belastungen	114
7.5.3	Beziehung, Verpflichtung und Fürsorge zu den Pflegebedürftigen	116
7.5.4	Eigene Lebensplanung	118
7.5.5	Soziale Teilhabe	119
7.5.6	Entwicklung der Pflegesituation und Krisen	121
7.5.7	Professionelle Dienstleister und stationäre Aufenthalte	123
7.6	Fazit	125
7.7	Literatur	128
8	Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (Christa Büker).....	131
8.1	Kurzbeschreibung	131
8.2	Forschungsstand	132
8.3	Beschreibung des Projekts	135
8.4	Methodisches Vorgehen	135
8.5	Ergebnisse	138
8.5.1	Pflegebedingte Einflussfaktoren auf die Gesundheit	139
8.5.2	Langfristige Auswirkungen der Pflege auf die Gesundheit	141
8.5.3	Eigene Strategien zur Gesunderhaltung	143
8.5.4	Bedeutung vorhandener gesetzlicher Unterstützungsangebote	145
8.5.5	Bedürfnisse und Erwartungen an Unterstützungsleistungen	147
8.6	Fazit	149
8.7	Literatur	152
9	Konsequenzen für eine zielgruppenadäquate Gestaltung von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige.....	155
9.1	Kommunale Strukturen neu denken (Norbert Seidl)	155
9.2	Genderspezifische Herausforderungen (Senta Marienfeld)	157
9.3	Distance Caregiving und Digitalisierung als Chance zur Überbrückung räumlicher Entfernungen für pflegende Angehörige (Änne-Dörte Latteck)	162
9.4	Implikationen für die Beratung von pflegenden Angehörigen (Christa Büker)	164
9.5	Positive Aspekte von familialer Pflege (Senta Marienfeld)	166
9.6	Literatur	168

10	Ausblick (Änne-Dörte Latteck, Norbert Seidl, Matthias Voß, Christa Büker und Senta Marienfeld).....	171
	Herausgeber/innen und Autor/innen.....	175

Geleitwort (Andreas Büscher)

Dass ein Großteil der notwendigen Versorgung kranker und pflegebedürftiger Menschen in der häuslichen Umgebung durch Angehörige geleistet wird, ist seit Jahren anerkannt und oftmals beschrieben. Trotz der beeindruckenden Zahlen zur Angehörigenpflege sind die vielfältigen häuslichen Pflegearrangements bislang jedoch nur unzureichend differenziert betrachtet worden. Oftmals bleibt es bei der sehr groben Unterscheidung in häusliche Pflegearrangements mit und ohne professionelle Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst.

Die Vielfalt, Variabilität und Komplexität, die entsteht, wenn Pflegearrangements und die Rolle von Angehörigen darin beispielsweise hinsichtlich ihres Geschlechts oder Alters betrachtet werden, kann schnell unübersichtlich werden. Gleiches gilt für die Differenzierung hinsichtlich der Beziehung der Angehörigen zum gepflegten Menschen als (Ehe)partner/in, Kind, Elternteil, Geschwister oder eine andere Form der Beziehung oder wenn die konkurrierenden Verpflichtungen, z.B. durch berufliche oder familiäre Aspekte bedingt, betrachtet werden. Dennoch ist diese differenzierte Perspektive notwendig, um die Pflege durch Angehörige gut begleiten und unterstützen zu können.

Daher sollte auch die Konzeption von Unterstützungsangeboten der Vielfalt häuslicher Pflegearrangements und den unterschiedlichen Erwartungen und Bedarfslagen Angehöriger entsprechen. Dies ist keineswegs eine leichte Aufgabe, da nicht überall ein auf alle Bedarfslagen zugeschnittenes Angebot vorgehalten werden kann und zudem sich der konkrete Unterstützungsbedarf im Verlauf der Pflegesituation verändern kann. So kann beispielsweise zu Beginn der Bedarf an Informationen und der Erwerb von Kompetenzen zur Bewältigung der Anforderungen der Pflege im Vordergrund stehen, während im weiteren Verlauf die Übernahme eines Teils der Pflege durch einen Pflegedienst oder die Möglichkeiten zur temporären Entlastung durch teilstationäre Angebote oder Urlaub von der Pflege den Bedarf ausmachen. Die Aufgabe in den Informations-, Beratungs- und Anlaufstellen, die es tatsächlich flächendeckend in Deutschland gibt, die aber leider nicht überall unter der gleichen

Bezeichnung agieren, ist es, Hilfestellung bei der Priorisierung der Bedarfslagen im Einzelfall zu geben und die Unterstützung daran auszurichten.

Für diese Aufgabe ist das Wissen um unterschiedliche Ausgangssituationen und Erwartungshaltungen in häuslichen Pflegesituationen unabdingbar. Einen Beitrag zu diesem differenzierten Verständnis leisten die Forschungsarbeiten, die in diesem Buch zusammenfassend aufbereitet und vorgestellt werden. Zwei Beiträge befassen sich mit der erst am Anfang stehenden Diskussion um Urlaube für Angehörige und betrachten diese hinsichtlich des Potenzials zur Entlastung von pflegenden Frauen und Männern. Die Perspektive erwerbstätiger Angehöriger, die Erwartungen von Männern an ambulante Pflegedienste und die Lebensqualität von Müttern pflegebedürftiger Kinder stehen im Zentrum der weiteren Beiträge. Sie zeigen Perspektiven für die differenzierte Betrachtung von Angehörigen bezogen auf ihre Lebenssituation, ihr Verhältnis zu professionellen Dienstleistungen und zu Beziehungen der Angehörigen zu den der Pflege bedürftenden Menschen auf. Der in den einzelnen Arbeiten gewählte qualitative Forschungsansatz ermöglicht vertiefende Einblicke in die Perspektiven der Angehörigen und zeigt somit Wege auf, wie in der professionellen Praxis ein Zugang zu Angehörigen gefunden werden kann, der der individuellen Situation gerecht wird und sie nicht als Teil einer homogenen Gruppe versteht. In diesem Sinne ist diesem Buch eine gute Verbreitung zu wünschen, damit die gewonnenen Erkenntnisse zukünftige Arbeiten leiten und die Praxis der Unterstützung von Angehörigen befördern können.

Osnabrück, Juni 2020, Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Büscher

1 Einleitung

(Senta Marienfeld)

Familiäre Pflegearrangements bilden in der Versorgung pflegebedürftiger Menschen eine herausragende und unverzichtbare Rolle, weshalb sie mitunter auch als größter Pflegedienst Deutschlands bezeichnet werden. Der Begriff weist auf die quantitative Verteilung zwischen familiärer und professioneller Pflege im häuslichen Umfeld hin (Enquete-Kommission, 2005). Angehörige kompensieren nicht nur die Pflegeverantwortung für erkrankte Personen. Sie gleichen ebenso die Versorgungslücke der professionellen Pflege aus (Schaeffer, 2001).

Die Wahrscheinlichkeit, in der eigenen Biografie mit dem Thema Pflege und dem Bedarf an Unterstützung in Berührung zu kommen, wächst. Die Zahl der Pflegebedürftigen wird aufgrund steigender Lebenserwartung, Alterung geburtenstarker Jahrgänge und sinkende Geburtenraten bundesweit steigen. Wie aber kann die Versorgung und bedarfsgerechte Unterstützung von pflegenden Angehörigen sichergestellt werden, wenn der Bedarf steigt, aber gleichzeitig familiäre Pflegepotenziale schrumpfen und der Arbeitsmarkt der Zukunft durch Arbeitskräftemangel gekennzeichnet sein wird?

Es ist kaum vorstellbar, diese Leerstelle zu schließen. Daher wird es notwendig sein, individuelle Bedarfslagen zu generieren sowie adäquate Konzepte zu entwickeln und zu implementieren, die zu einer Stärkung der Pflege von Angehörigen führen.

An dieser Stelle setzt dieses Buch an. Von den bisherigen Erfahrungen ausgehend, ist die Pflege eines nahestehenden Menschen eine enorme Herausforderung sowohl für jeden Einzelnen als auch für die Gesellschaft. Es lohnt sich demzufolge, die Zielgruppe unter einer besonderen Perspektive zu betrachten, denn homogen ist sie nicht. In fünf wissenschaftlichen Projekten wird den Lesern*innen ein Überblick über charakteristische Themen von pflegenden Angehörigen gegeben. Hierbei werden die Themen der pflegenden Angehörigen nicht isoliert, sondern immer im Kontext ihrer eigenen Bedürfnisse und Wünsche betrachtet. Die daraus resultierenden Erkenntnisse zeichnen bedeutsame Erwartungen von pflegenden Angehörigen an soziale Unterstützungsangebote nach. Die Ergebnisse zeigen, dass bisherige Konzepte neu gedacht werden müssen, um Angehörige in ihrer Situation zu stärken.

Das Buch richtet sich an Personen, die entweder in pflege- und sozialwissenschaftlichen Kontexten oder in Institutionen mit den Herausforderungen pflegender Angehöriger konfrontiert werden. Selbstverständlich sind pflegende Angehörige einbezogen.

An diese Einleitung schließt sich die Vorstellung der Termini »pflegende Angehörige« und »soziale Unterstützungssysteme« sowie der zentralen rechtlichen Regelungen im zweiten Kapitel an. Um die Zielgruppe besser verstehen zu können, werden im dritten Kapitel die Problemlagen unter genderperspektivischen Gesichtspunkten verdeutlicht.

Die darauffolgenden Kapitel beginnen jeweils mit einer Kurzbeschreibung, dem Forschungsstand sowie des methodischen Vorgehens und schließen mit der Präsentation der Ergebnisse ab. Am Ende der Kapitel werden konzeptionelle Hinweise abgeleitet und anhand der zentralen Ergebnisse präsentiert. Im vierten Kapitel werden betreute Urlaube zur Entlastung pflegender Frauen fokussiert. Das fünfte Kapitel widmet sich in entsprechender Weise dem Urlaub pflegender Männer. Anschließend werden Erwartungen und Unterstützungsbedarfe von erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen im sechsten Kapitel dargelegt. Das siebte Kapitel beschäftigt sich mit gendertypischen Erwartungen von männlichen pflegenden Angehörigen an professionelle Akteure im Pflegesetting im Kontext ambulanter Pflegedienste. Im achten Kapitel wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind veranschaulicht. Mit Blick auf die Ausgestaltung der genderspezifischen Erkenntnisse werden im neunten Kapitel anhand der unterschiedlich dargestellten Bedarfslagen von familialer Pflege zentrale Konsequenzen abgeleitet und diskutiert. Mit einer Schlussbetrachtung im zehnten Kapitel endet das Buch.

Das Buch »Pflegerische Angehörige – Genderspezifische Erwartungen an soziale Unterstützungssysteme«, dessen Ergebnisse in den größeren Zusammenhang der Weiterentwicklung von Versorgungsangeboten pflegender Angehöriger eingebracht wird, ist ein Gemeinschaftswerk. Viele engagierte Personen waren daran beteiligt.

Ein besonderer Dank gilt dem Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG) der Fachhochschule Bielefeld. Im Rahmen von vier genderspezifischen FH-Forschungsprojekten und einem FH-Neuberufenenprojekt von drei Professorinnen und Professoren der Lehrinheit Pflege und Gesundheit, waren die Projekte aus der frauen- und geschlechterbezogenen Nutzerperspektive erst möglich. Gleichermäßen gilt ein großer Dank der Forschungsförderung des Fachbereichs Wirtschaft & Gesundheit am Standort Bielefeld, die die Publikation ermöglichte.

Literatur

- Enquete-Kommission »Situation und Zukunft der Pflege in NRW« (2005). *Situation und Zukunft der Pflege in NRW. Bericht der Enquete-Kommission des Landtags Nordrhein-Westfalen*. Düsseldorf: Landtag NRW.
- Schaeffer, D. (2001). Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten – Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. *Psychomed – Zeitschrift für Psychologie und Medizin*, 13(4) 242-249.

2 Begriffsbestimmungen und sozialrechtliche Einbettung (Senta Marienfeld)

In diesem Kapitel werden zum besseren Verständnis die Begrifflichkeiten »pflegende Angehörige« und »soziale Unterstützungssysteme« eingeführt. Hieran anschließend werden die wichtigsten gesetzlichen Regelungen vorgestellt, die zur Entlastung familiärer Pflege führen sollen.

2.1 Pflegende Angehörige

Veränderte gesellschaftliche Prozesse prägen das soziale Zusammenleben und bedingen eine Pluralisierung familialer Lebensformen im Kontext sich wandelnder Verwandtschafts- und Freundschaftsbeziehungen. Dies wird an eintretenden Pflegebedarfen im familialen Kontext sichtbar und findet sich in sprachlicher Entsprechung im pflegewissenschaftlichen Diskurs in Begriffen wie »Angehörige« oder »Zugehörige« wieder (Bauernschmidt & Dorschner, 2018).

Unter »pflegenden Angehörigen« werden demnach Menschen verstanden, die als nicht professionelle Bezugspersonen unentgeltlich im familiären Bereich für Pflegebedürftige tätig sind. Überwiegend sind dies Familienmitglieder – Kinder, Eltern, Ehepartner –, Freunde, Bekannte und nahestehende Personen, die an der Versorgung beteiligt sind. Es können auch mehrere Personen für eine*n Pflegebedürftige*n zuständig sein. Die Pflegeverantwortung drückt sich einerseits in allen Bereichen des Lebens aus und impliziert die Pflege direkt am Pflegebedürftigen (Kommunikation, Mobilität, Ernährung, Körperpflege, hauswirtschaftliche Tätigkeiten). Andererseits reicht die Unterstützung bis hin zu häuslichen, organisatorischen und finanziellen Aktivitäten. Da kaum Grenzen zwischen familiärer Fürsorge und pflegerischer Verantwortung verlaufen, nehmen viele Angehörige die Rolle als *pflegende Angehörige* nicht wahr (Abt-Zegelin et al., 2017).

Während Lammer (2003, o.S. zit. nach Bauernschmidt & Dorschner, 2018, S. 304) »Zugehörige« als die Gesamtheit derjenigen Personen bezeichnet, die einem sterbenden Menschen nahe sind, konstatiert Gasper-Paetz

(2014) »dass damit der Aspekt der Partizipation stärker fokussiert wird, wogegen die Begrifflichkeit Angehörige [...] Gefahr [läuft] im Verständnis von ›Anhängsel des Patient*in‹ verstanden zu werden« (S. 102, zit. nach ebd., S. 304) Dies kann vor dem Hintergrund der wichtigen und wertvollen Rolle innerhalb der Sorgeverantwortung für pflegeempfangende Menschen keine angemessene Bezeichnung sein. Als Angehörige werden Personen bezeichnet, die ein verwandtschaftliches Verhältnis hegen, als Zugehörige diejenigen, die nicht miteinander verwandt sind.

Der Wandel im Verständnis einer Übernahme von familialen Funktionen gegenüber nicht verwandten Personen scheint einerseits in der heutigen Zeit aufgrund Individualisierung, beruflicher Mobilitätsanforderungen und steigender Erwerbstätigkeit von Frauen notwendig zu sein (Güther, 2015a zit. nach Bauernschmidt & Dorschner, 2018). Andererseits findet dies im Subsidiaritätsprinzip des deutschen Sozialsystems seine Begründung, da die »Erstverantwortung für die Pflege alter Menschen an die Familie delegiert« wird (Backes et al., 2008, S. 12).

Der Terminus »pflegende Angehörige« kann ohne die Berücksichtigung familialer Prozesse und Strukturen in der Bewältigung von Pflege nicht gedacht werden. In Deutschland stellen nämlich die Familien immer noch die wichtigste Institution in der Bereitstellung instrumenteller und emotionaler Unterstützung für pflegebedürftige Personen dar (Behrndt & Gräbel, 2016).

Friedemann und Köhler (2003) definieren Familie als jene Mitmenschen, die als zugehörig bestimmt werden. Das bedeutet, dass die Familienmitglieder jene Menschen sind, mit denen sich die Person vertraut und verbunden fühlt. Die gemeinsame Fürsorge und Anwesenheit derer beeinflusst das Miteinander und das Funktionieren innerhalb dieser Familie (ebd.).

Aufgrund der demografischen und strukturellen Entwicklungen in der Gesellschaft werden laut Behrndt und Gräbel (2016) »pflegende Angehörige« nicht nur die nächsten Familienmitglieder oder der erweiterte Familienkreis definiert, sondern – konform mit Friedemann und Köhler – als Freunde, Bekannte, Nachbarn und andere, die in das Pflegearrangement einer pflegebedürftigen Person involviert sind (ebd.).

Die Familienmitglieder gehören unmittelbar zum Umfeld der pflegenden Personen. Durch die Unterstützung der Angehörigen werden positive Auswirkungen bei jenen erzielt und demnach deren Gesundheit beeinflusst. Folglich ist die Berücksichtigung pflegender Angehöriger durch professionelle Akteure und die Einbeziehung der betroffenen Angehörigen ein Mittel zum Zweck, da die Genesung der Erkrankten das eigentliche Ziel dieser Handlungen ist (Friedemann, 1998, zit. nach Kuhlmann, 2004).

Nagl-Cupal und Schnepf (2011) halten in diesem familiären Kontext fest: