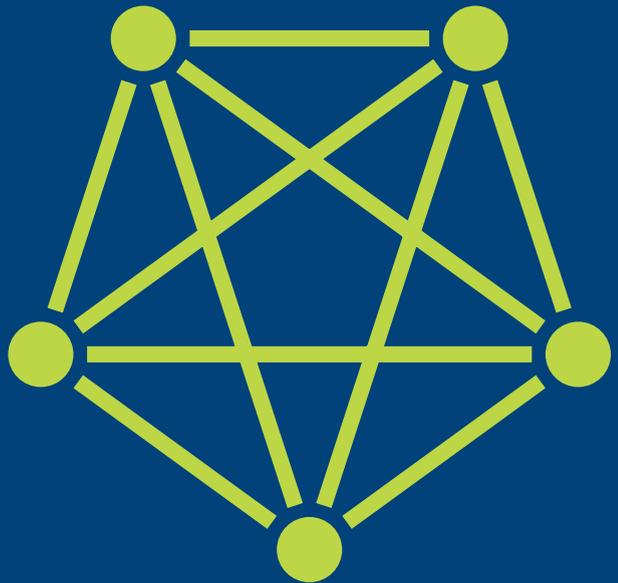


Corinna Seither

Lebensqualität von pflegenden Angehörigen älterer Menschen

Eine Untersuchung zu den
Auswirkungen von Inkontinenz
und zur Rolle von Ressourcen



Seither
**Lebensqualität von pflegenden
Angehörigen älterer Menschen**

**Projektreihe der
Robert Bosch Stiftung**



Reihe Multimorbidität im Alter

Seit Mitte 2004 eröffnet das Graduiertenkolleg «Multimorbidität im Alter» jungen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern die Chance, über ein Thema im Zusammenhang mit multimorbiditätsbezogenen Phänomenen im höheren Lebensalter zu promovieren. Kennzeichen dieses – von der Robert Bosch Stiftung geförderten – Kollegs ist Interdisziplinarität im Sinne einer Bündelung unterschiedlicher fachlicher Perspektiven auf Probleme von mehrfach erkrankten älteren Menschen.

Erste Sprecherin des Kollegs: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy
Geschäftsführung: Dr. Stefan Blüher

Weitere Informationen: www.gradmap.de

Die 13 Bände:

Ahnis

Bewältigung von Inkontinenz im Alter

ISBN 978-3-456-84709-2

Boguth

Harninkontinenz im Pflegeheim

ISBN 978-3-456-84710-8

Bölicke

Qualitätsindikatoren für die ambulante Pflege

ISBN 978-3-456-84711-5

Bornschlegel

**Erkennen von Schmerzzuständen bei
aphasischen Menschen**

ISBN 978-3-456-84712-2

Braumann

**Information und ihre Bedeutung bei Harnin-
kontinenz**

ISBN 978-3-456-84713-9

Fischer

**Schmerzeinschätzung bei Menschen mit
schwerer Demenz**

ISBN 978-3-456-84714-6

Holzhausen

Lebensqualität multimorbider älterer Menschen

ISBN 978-3-456-84715-3

Kopke

**Schmerzreduktion durch Atemstimulierende
Einreibung bei älteren mehrfach erkrankten
Menschen**

ISBN 978-3-456-84716-0

Kummer

Kommunikation über Inkontinenz

ISBN 978-3-456-84717-7

Mathes

Zu Hause im Pflegeheim

ISBN 978-3-456-84718-4

Seither

**Lebensqualität von pflegenden Angehörigen
älterer Menschen**

ISBN 978-3-456-84719-1

Seizmair

**Bedingungen von Therapiemotivation bei
Menschen im höheren Lebensalter**

ISBN 978-3-456-84720-7

Struppek

Patientensouveränität im Pflegeheim

ISBN 978-3-456-84721-4

Weitere Informationen über unsere Neuerscheinungen finden Sie im Internet unter www.verlag-hanshuber.com.

Corinna Seither

Lebensqualität von pflegenden Angehörigen älterer Menschen

**Eine Untersuchung zu den Auswirkungen
von Inkontinenz und zur Rolle von Ressourcen**

Verlag Hans Huber

Corinna Seither
cseither@gmx.de

Lektorat: Dr. Klaus Reinhardt
Herstellung: Peter E. Wüthrich
Umschlag: Claude Borer, Basel
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik, Kempten
Printed in Germany

Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



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

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Lektorat Medizin/Gesundheit
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 4500
Fax: 0041 (0)31 300 4593
verlag@hanshuber.com
www.verlag-hanshuber.com

Zugleich Dissertation an der Freien Universität Berlin (D 188)

1. Auflage 2011
© 2011 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
(E-Book-ISBN 978-3-456-94719-8)
ISBN 978-3-456-84719-1

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	9
2 Zur Situation pflegender Angehöriger.....	13
2.1 Pflegebedürftigkeit und Leistungen der Pflegeversicherung.....	13
2.1.2 Stellenwert der Pflege durch Angehörige.....	14
2.2 Merkmale pflegender Angehöriger und ihrer Lebenssituation.....	15
2.3 Motivation der Pflegenden.....	16
2.4 Negative und positive Konsequenzen von Pflege.....	18
2.5 Unterstützungsangebote und deren Nutzung.....	21
3 Umgang mit der Pflegesituation – Stressoren, Stressmodelle, Ressourcen und Bewältigung.....	25
3.1 Welche Stressoren sind bekannt?.....	25
3.2 Stressmodelle.....	26
3.2.1 Modell zur Stress- und Belastungsverarbeitung.....	26
3.2.2 Stressmodelle in der Angehörigenforschung.....	28
3.2.3 Kritische Würdigung der Ansätze.....	30
3.3 Personale und soziale Ressourcen.....	31
3.3.1 Wirkweise von Ressourcen.....	32
3.3.2 Personale Ressourcen.....	33
3.3.3 Soziale Ressourcen.....	35
3.3.4 Qualität der Beziehung als soziale Ressource.....	37
3.4 Bewältigungsverhalten: Das Zwei-Komponenten-Modell der Entwicklungsregulation.....	38
4 Belastungserleben und Lebensqualität pflegender Angehöriger.....	41
4.1 Begriffsbestimmung zum Belastungserleben.....	41
4.1.1 Belastungserleben als Bedürfnisfrustration.....	42
4.2 Begriffsbestimmung zur Lebensqualität.....	42
4.2.1 Das Konzept Lebensqualität aus unterschiedlichen Perspektiven.....	43
4.3 Lebensqualität vs. Belastungserleben pflegender Angehöriger.....	45
4.3.1 Abgrenzung zwischen Belastungserleben und Lebensqualität.....	46
4.3.2 Vorteile des Lebensqualitätskonzeptes.....	47
4.3.3 Empirische Befunde zur Lebensqualität pflegender Angehöriger.....	47

5 Inkontinenz des Pflegebedürftigen und Auswirkungen auf den pflegenden Angehörigen.....	49
5.1 Harn- und Stuhlinkontinenz.....	49
5.1.1 Harninkontinenz.....	50
5.1.2 Stuhlinkontinenz.....	51
5.1.3 Prävalenz von Harn- und Stuhlinkontinenz.....	52
5.1.4 Folgen der Inkontinenz für den Betroffenen.....	52
5.1.5 Therapiemöglichkeiten und Versorgung.....	53
5.2 Auswirkungen von Inkontinenz auf pflegende Angehörige.....	54
5.2.1 Zur Spezifik der Inkontinenz in der Pflegebeziehung.....	55
5.2.2 Inkontinenz als Einflussgröße auf das Belastungserleben der Angehörigen.....	55
5.2.3 Von Angehörigen erlebte Schwierigkeiten im Hinblick auf Inkontinenz.....	57
5.3 Zusammenfassung und Forschungslücken.....	59
6 Fragestellungen und Hypothesen.....	61
6.1 Zur Rolle der Inkontinenz für das Belastungserleben, die Lebensqualität und die Persönliche Weiterentwicklung pflegender Angehöriger.....	62
6.2 Belastungserleben als Mediatorvariable.....	65
6.3 Moderatorfunktion von Ressourcen für die Lebensqualität.....	66
7 Methodisches Vorgehen.....	71
7.1 Vorstudie.....	71
7.1.1 Zur Wahl des Forschungsansatzes in der Vorstudie.....	71
7.1.2 Rekrutierung der Teilnehmer.....	72
7.1.3 Beschreibung des Samples.....	72
7.1.4 Datenerhebung.....	72
7.1.5 Auswertung.....	73
7.2 Hauptstudie.....	74
7.2.1 Studiendesign und Stichprobenerhebung der Hauptstudie.....	74
7.2.2 Rücklaufquote und Stichprobengröße.....	75
7.2.3 Soziodemographische Daten der 616 Befragten.....	75
7.2.4 Angaben zur Pflegesituation.....	77
7.2.5 Angaben zur Inkontinenz des Pflegebedürftigen.....	78
7.2.6 Vergleich zwischen Respondern und Non-Respondern.....	80
7.3 Erhebungsinstrumente.....	81
7.3.1 Untersuchte Variablen.....	82
7.3.2 Psychometrische Eigenschaften der verwendeten Skalen.....	88
7.4 Datenaufbereitung und Vorgehen bei der statistischen Auswertung.....	89

8 Ergebnisse.....	93
8.1 Analysen zur Rolle der Inkontinenz für das Belastungserleben, die Lebensqualität und die persönliche Weiterentwicklung von Angehörigen.....	93
8.2 Analysen zur Mediatorfragestellung.....	106
8.3 Analysen zur Moderatorfragestellung.....	108
8.4 Tabellarische Zusammenfassung der Ergebnisse.....	123
9 Diskussion, Handlungsempfehlungen und Ausblick.....	129
9.1 Inkontinenz: erhöhtes Belastungserleben und emotionale Herausforderung.....	129
9.2 Stressoren üben keinen direkten Einfluss auf die Lebensqualität aus.....	139
9.3 Ressourcen als Moderatoren zwischen Belastungserleben und Lebensqualität.....	140
9.4 Stärken und Einschränkungen der vorliegenden Untersuchung.....	145
9.5 Handlungsempfehlungen für die Praxis und Implikationen für die Forschung.....	147
9.6 Ausblick.....	151
Literatur.....	153
Zusammenfassung.....	165
Anhang A.....	167
Anhang B.....	169
Anhang C.....	185

1 Einleitung

Die derzeitige demographische Entwicklung zeigt, dass es in Deutschland immer mehr ältere Menschen gibt und der Anteil der älteren Bevölkerung weiter im Steigen begriffen ist. Auch wenn sich ältere Menschen heute einer besseren Gesundheit denn je erfreuen, so steigt dennoch nach wie vor mit dem Alter auch das Risiko, pflegebedürftig zu werden, drastisch an (Kuhlmei, 2009; Ziegler & Doblhammer, 2005). Dies bedeutet für immer mehr Partnerinnen und Partner, Kinder und andere Verwandte, dass sie sich mit der Frage konfrontiert sehen, wie die notwendige Betreuung und Pflege ihrer älteren Familienmitglieder sicherzustellen ist. Die Antwort sieht bei dem überwiegenden Teil der Familien in Deutschland (ca. zwei Drittel) so aus, dass die Pflege innerhalb der Familie erbracht wird; entweder ausschließlich durch sie oder mit der Unterstützung ambulanter Pflegedienste. Im Zuge der gesamtgesellschaftlichen Diskussion, wie die Betreuung und Pflege älterer Familienmitglieder gewährleistet werden kann, wird häufig der Verlust der „intakten Großfamilie“ beklagt, die früher wie selbstverständlich für ihre alten Mitglieder mitgesorgt hat. Den beiden Soziologen Hörl und Rosenmayr (1994) zufolge handelt es sich hierbei jedoch um eine „retrospektive Illusion“: während früher gerade mal zwei oder kurzfristig höchstens drei Generationen unter einem Dach lebten, steigt heute – aufgrund der höheren Lebenserwartung – die Anzahl der gleichzeitig lebenden Generationen. Somit stellt die Betreuung und Pflege älterer Familienmitglieder eine Herausforderung dar, die sich in diesem Ausmaß noch keiner Generation vorher gestellt hat.

Um das große Potenzial familiärer Pflege aufrechtzuerhalten und auch den neu entstehenden Pflegebedarf decken zu können, ist es elementar zu wissen, welche Aspekte Angehörige bei der Pflege als herausfordernd oder überfordernd erleben. Erst dann können Hilfestellungen und Angebote besser auf ihre Bedürfnisse abgestimmt werden. Die Pflege eines älteren Menschen bedeutet für den Angehörigen eine Auseinandersetzung mit Krankheit und Abbauprozessen, die nicht nur bei dem Betroffenen selbst emotionale Belastungen auslösen können, sondern auch bei denjenigen, die diese Pflege leisten. Inkontinenz ist eine Problematik, die nicht nur im Alter, aber doch verstärkt bei älteren Personen auftritt. Somit spielt sie auch häufig in der Pflege älterer Menschen eine Rolle. Dabei ist Inkontinenz nicht nur ein Pflegeproblem; es kann auch als ein soziales und kulturelles Phänomen verstanden werden (Isaksen, 2002). Wengleich Urinieren und Defäkieren biologisch gesehen Vorgänge sind, die alle lebenden Organismen teilen, so werden sie doch aus kultureller Perspektive als etwas sehr Privates betrachtet, das vor anderen verborgen werden muss. Isaksen (2002) argumentiert, dass zumindest in unserer westlichen Kultur die Würde, die man als Individuum hat, auch daran geknüpft ist, bestimmte Körperfunktionen in sozialen Interaktionen nicht sichtbar werden zu lassen. Verliert man die Kontrolle über seine Ausscheidungen, so dass sie doch für andere sichtbar werden,

verstößt man gegen kulturelle Standards und gefährdet damit, so die Autorin, den Status als ein zu achtendes, eigenständiges Individuum. Insofern gilt das Säubern und Reinigen des Körpers einer inkontinenten Person (auch) als ein Akt, um die soziale Integrität dieser Person wiederherzustellen. Obwohl pflegende Angehörige hierbei eine Schlüsselrolle einnehmen, ist vergleichsweise wenig über die Auswirkungen der Inkontinenzversorgung auf Angehörige bekannt (Landefeld et al., 2008). Diese Arbeit widmet sich der Frage, was es für Angehörige bedeutet, wenn die Person, die sie pflegen, keine Kontrolle mehr über ihre Ausscheidungen hat. Welche Aspekte erleben Angehörige in Bezug auf die Inkontinenzversorgung als schwierig? Welche Auswirkungen hat es auf die Beziehung bzw. den Umgang miteinander, wenn der Pflegebedürftige inkontinent ist? Gibt es einen messbaren Einfluss der Inkontinenz auf das Belastungserleben und die Lebensqualität pflegender Angehöriger? Spielen Dauer, Art und Umfang der Inkontinenz dabei eine Rolle? Erleben pflegende Kinder und pflegende Partner ähnliche Schwierigkeiten bei dem Umgang mit Inkontinenz?

Die Übernahme der Pflege bedeutet für die betreffende Person häufig, dass lang gehegte Vorstellungen über das eigene Leben und Altern in Frage gestellt und persönliche Pläne durchkreuzt werden; oft ergibt sich dadurch die Notwendigkeit, die Umsetzung bestimmter Lebensentwürfe aufzuschieben oder diese sogar ganz aufzugeben. Daher stellt die Zeit der Pflege für den Angehörigen auch eine Auseinandersetzung damit dar, wie es gelingen kann, trotz aller Belastungen und Entbehrungen für sich selbst eine gute Lebensqualität zu bewahren. Ein weiterer Fokus dieser Arbeit liegt daher auf der Bearbeitung folgender Fragen: führen Anforderungen in der Pflegesituation wie etwa die Inkontinenzversorgung mehr oder weniger automatisch dazu, dass davon auch die Lebensqualität pflegender Angehöriger beeinträchtigt ist? Sind die gleichen Faktoren, die von den Angehörigen als belastend erlebt werden auch für ihre Lebensqualität bedeutsam?

Aus stresstheoretischer Perspektive kommt bei der subjektiven Stresseinschätzung und -verarbeitung Ressourcen eine große Bedeutung zu. Ganz allgemein fasst man unter Ressourcen jene Faktoren, deren Verfügbarkeit die Bewältigung stressreicher Situationen erleichtert (Schwarzer & Knoll, 2001). Würde es gelingen, Ressourcen zu identifizieren, von denen pflegende Angehörige in besonderem Maße profitieren, dann könnten diejenigen, bei denen die entsprechenden Ressourcen schwach ausgeprägt sind als besondere Risikogruppe erkannt und adressiert werden. Daher liegt der dritte Fokus dieser Arbeit auf der Untersuchung der Rolle von Ressourcen bei der Belastungsverarbeitung: bringen Pflegende Ressourcen mit, die es ihnen erleichtern, eine gute Lebensqualität zu erhalten? Auf welche Weise profitieren sie von diesen Ressourcen? Ist der Effekt für alle Angehörigen vergleichbar oder profitieren sie unterschiedlich je nachdem, ob es sich um männliche oder weibliche Pflegende handelt oder ob sie pflegende Partner oder pflegende Kinder sind?

Dazu wird zunächst ein Überblick über die Situation pflegender Angehöriger gegeben, über die gesetzlichen Rahmenbedingungen der familiären Pflege, über die Folgen aus der Pflegetätigkeit, die bei vielen pflegenden Angehörigen zu beobach-

ten sind sowie über Arten der Unterstützung bei dieser Aufgabe (Kapitel 2). Anschließend werden Modelle vorgestellt, welche entwickelt worden sind, um die Entstehung und Verarbeitung von Stress und Belastungserleben sowohl im Allgemeinen als auch konkret für pflegende Angehörige zu veranschaulichen. Außerdem wird auf Wirkweisen von Ressourcen in diesem Prozess eingegangen und die vorgestellten Ansätze werden kritisch diskutiert (Kapitel 3). Während Belastungserleben als Untersuchungsgegenstand in Angehörigenstudien sehr verbreitet ist, haben sich bislang weitaus weniger Studien mit der Lebensqualität pflegender Angehöriger auseinandergesetzt. Bei der Sichtung mancher Studien fällt auf, dass davon ausgegangen wird, Belastungserleben und gute Lebensqualität würden sich quasi ausschließen in dem Sinne, dass aus der Abwesenheit des einen die Existenz des anderen gefolgert wird ohne in Betracht zu ziehen, dass auch beide gleichzeitig vorliegen können. Daher widmet sich Kapitel 4 zunächst der Begriffsklärung von Belastungserleben einerseits und Lebensqualität andererseits. Dem schließt sich eine Erläuterung der Vorteile des Lebensqualitätkonstruktes an und Befunde zur Lebensqualität pflegender Angehöriger werden vorgestellt. Kapitel 5 beschäftigt sich mit dem in dieser Arbeit im Fokus stehenden Stressor Inkontinenz im Alter. Dazu wird zunächst auf die verschiedenen Formen von Harn- und Stuhlinkontinenz eingegangen und Prävalenzdaten werden vorgestellt. Zudem werden empirische Befunde zu Auswirkungen dieses Stressors auf pflegende Angehörige berichtet. In Kapitel 6 und 7 werden Fragestellungen, Hypothesen und Methoden dieser Arbeit erläutert. Die Ergebnisse der schriftlichen Befragung von 616 pflegenden Angehörigen zu Inkontinenz des Pflegebedürftigen und ihrer Auswirkung auf das Belastungserleben und die Lebensqualität pflegender Angehöriger werden in Kapitel 8 vorgestellt. Ebenso finden sich hier die Ergebnisse der Analysen zur Rolle von Ressourcen in diesem Prozess. Die Arbeit schließt mit der Diskussion der Ergebnisse sowie der Ableitung von Handlungsempfehlungen für Praxis und Forschung (Kapitel 9).

2 Zur Situation pflegender Angehöriger

Wird ein älterer Mensch pflegebedürftig, sind es in erster Linie nahe stehende Familienangehörige, die ihn betreuen und pflegen. Im Jahr 2007 waren in Deutschland 1,86 Millionen Menschen, die 65 Jahre oder älter sind, pflegebedürftig (Statistisches Bundesamt, 2008). Die überwiegende Mehrheit der Pflegebedürftigen wird zu Hause versorgt; für 2007 traf das auf 1,2 Millionen Menschen in Deutschland zu. Das folgende Kapitel beschäftigt sich mit der Situation derjenigen, die als pflegende Angehörige diese Pflege zu Hause leisten. Um die Bedingungen zu beleuchten, unter denen Angehörige Pflege erbringen, werden zunächst in Abschnitt 2.1 einige Ausführungen zu Pflegebedürftigkeit im Alter gegeben und die leistungsrechtlichen Rahmenbedingungen umrissen. In Abschnitt 2.2 folgt eine Beschreibung pflegender Angehöriger und der Merkmale der häuslichen Pflegesituationen. Anschließend werden Befunde zur Motivation pflegender Angehöriger (Abschnitt 2.3) sowie zu negativen und positiven Konsequenzen der Pflege (Abschnitt 2.4) vorgestellt. Das Kapitel schließt mit einer kurzen Darstellung von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige und deren Nutzung (Abschnitt 2.5).

2.1 Pflegebedürftigkeit und Leistungen der Pflegeversicherung

Aufgrund von Alterungsprozessen wird der menschliche Organismus verletzlicher und die Krankheitsdisposition nimmt zu. Daher treten vor allem bei Menschen fortgeschrittenen Alters häufiger mehrere Erkrankungen gleichzeitig auf (Multimorbidität), die oft chronisch verlaufen (Weyerer, Ding-Greiner, Marwedel & Kaufeler, 2008). Zwar können auch schon jüngere Menschen an mehreren Krankheiten gleichzeitig leiden, doch nimmt das Ausmaß der damit verbundenen Beschwerden meist mit dem Alter zu (Wurm & Tesch-Römer, 2004). Bezogen auf den somatischen Bereich leiden ältere Menschen am häufigsten an Herz-Kreislauf-Erkrankungen sowie Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes. Die häufigsten psychischen Erkrankungen älterer Menschen sind Demenzen und Depressionen (vgl. Saß, Wurm & Ziese, 2009). Mehrfacherkrankungen wiederum erhöhen das Risiko, dauerhaft auf Unterstützung und Pflege durch andere angewiesen zu sein (Kuhlmey, 2008). Innerhalb der Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems ziehen vor allem Schlaganfälle eine Pflegebedürftigkeit nach sich und bei den Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems liefern vor allem Arthropathien (Gelenkerkrankungen) Anlass, eine Pflegebedürftigkeit festzustellen (Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen, 2007).

Pflegebedürftigkeit liegt vor, wenn „körperliche und psychische Ressourcen nicht mehr ausreichen, die Anforderungen der alltäglichen Lebensführung und/oder die Anforderungen der Selbstversorgung, die aus einer Erkrankung und ihren Konsequenzen erwachsen, aus eigener Kraft zu bewältigen“ (Schaeffer & Wingenfeld, 2004; S. 478). Die Feststellung einer Pflegebedürftigkeit erfolgt hierzulande nach Maßstäben, die im elften Sozialgesetzbuch (SGB XI) festgehalten sind. Danach werden drei Pflegestufen unterschieden für Personen, bei denen im Bereich täglich wiederkehrender Verrichtungen (Körperpflege, Ernährung, Mobilität) und bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten ein Hilfebedarf von mehr als 90 Minuten am Tag vorliegt. Der jeweilige Schweregrad ist dabei abhängig vom benötigten Zeitbedarf. Liegt der benötigte Zeitbedarf bei mindestens 90 Minuten, wird Pflegestufe I (erhebliche Pflegebedürftigkeit) erteilt, bei bis zu drei Stunden täglich Pflegestufe II (schwere Pflegebedürftigkeit) und bei fünf Stunden pro Tag sowie nächtlichem Hilfebedarf wird Pflegestufe III (schwerste Pflegebedürftigkeit) anerkannt. Der Bedarf an Grundpflege muss dabei den Bedarf an hauswirtschaftlicher Hilfestellung deutlich übersteigen. Diese Einteilung der Pflegestufen ist nicht unumstritten (s.u.), wird jedoch heutzutage standardmäßig eingesetzt. Zusätzlich ist für die Anerkennung der Pflegebedürftigkeit entscheidend, ob die pflegerische Unterstützung dauerhaft (mindestens sechs Monate) benötigt wird. Wurde eine Pflegebedürftigkeit festgestellt, hat die Person Anspruch auf Leistungen aus der Pflegeversicherung. In der ambulanten Pflege kann der Versicherte bzw. die Angehörigen zwischen Geldleistungen (Pflegegeld) und Sachleistungen (Versorgung durch Pflegedienst) wählen; ebenso ist eine Kombination beider Leistungsarten möglich. Somit können Angehörige Pflege ausschließlich privat erbringen und die Geldleistung im Sinne einer Aufwandsentschädigung nutzen oder sie können privat erbrachte Leistungen mit Leistungen professioneller Dienste ergänzen, je nachdem wie Bedarf und Vorlieben in dem jeweiligen Pflegearrangement ausfallen.

2.1.2 Stellenwert der Pflege durch Angehörige

Die Pflegeversicherung wurde 1995 eingeführt mit dem Ziel, das finanzielle Risiko der Pflegebedürftigkeit abzusichern. Dabei deckt sie nicht alle Ausgaben, die im Rahmen der pflegerischen Versorgung anfallen, sondern leistet lediglich einen Zuschuss. Sie räumt der häuslichen Pflege durch Familie und Bekannte einen großen Stellenwert ein: „Die Pflegeversicherung soll mit ihren Leistungen vorrangig die häusliche Pflege und die Pflegebereitschaft der Angehörigen und Nachbarn unterstützen“ (§ 3 SGB XI). Diese Unterstützung soll neben der Gewährung von Geldleistungen und der Einrichtung von kostenlosen Pflegekursen auch durch eine bessere Absicherung der privaten Pflegepersonen in Form von Rentenansprüchen und Unfallversicherung erreicht werden. Zudem wurde bei der Reform der Pflegeversicherung im Jahr 2008 die sog. Pflegezeit eingeführt, die berufstätigen Angehörigen für die Pflege einen Anspruch auf unbezahlte, aber sozialversicherte Freistellung

von der Arbeit für bis zu sechs Monate einräumt. Ebenso zielte die Pflegeversicherungsreform darauf ab, einer lang gehegten Kritik an der oben dargestellten Pflegestufenerteilung zu begegnen: die Feststellung der Pflegebedürftigkeit ist stark an somatischen Einschränkungen und funktionalen Verrichtungen orientiert (Menning & Hoffmann, 2009). Dieses Vorgehen berücksichtigt allerdings nicht angemessen den enormen Beaufsichtigungsbedarf, der Angehörigen von Pflegebedürftigen mit kognitiven Beeinträchtigungen entsteht. Daher wurde versucht, den erschwerten Bedingungen in der Pflege und Betreuung demenzkranker und altersverwirrter Pflegebedürftiger Rechnung zu tragen, indem der zusätzliche Leistungsbeitrag für Menschen mit „erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz“ deutlich erhöht wurde. So soll den pflegenden Angehörigen ermöglicht werden, den Beaufsichtigungsbedarf besser zu decken.

2.2 Merkmale pflegender Angehöriger und ihrer Lebenssituation

Nach wie vor wird Pflege überwiegend von Frauen erbracht, wenn auch der Anteil an pflegenden Männern zunimmt. Eine bundesweite, repräsentative Befragung zeigt, dass 2002 73% der privaten Hauptpflegepersonen weiblich waren; der Anteil von Männern in der häuslichen Pflege ist zwischen 1991 und 2002 von 17 % auf 27 % gestiegen (Schneekloth, 2006). Der Großteil der Pflegenden setzt sich aus pflegenden (Ehe-)Partnern (28 %) und Töchtern (26 %) zusammen; an dritter Stelle stehen pflegende Söhne mit 10 %. Doch auch bei vielen Menschen, die zu der pflegebedürftigen Person keine familiäre Bindung haben, gibt es eine große Bereitschaft, diese Aufgabe zu übernehmen: der Anteil der privaten Hauptpflegepersonen, die nicht dem unmittelbaren familiären Umfeld entstammen (Freunde, Nachbarn, Bekannte) ist im Steigen begriffen und lag 2002 bei 8 % (Schneekloth, 2006). (An dieser Stelle ist zu berücksichtigen, dass sich die vorgestellten Zahlen auf die Gesamtheit aller Pflegebedürftigen in Deutschland beziehen und nicht ausschließlich auf die Gruppe der über 65-jährigen Pflegebedürftigen).

Entsprechend des großen Anteils an pflegenden Partnern liegt das durchschnittliche Alter der Hauptpflegepersonen bei 59 Jahren; zwei Drittel der Pflegenden sind 55 Jahre und älter und somit selbst bereits im fortgeschrittenen Alter (Schneekloth, 2006). Die Pflege kann für den Angehörigen den Umfang einer Vollzeitbeschäftigung annehmen und diesen sogar noch übersteigen. Der mittlere Aufwand liegt bei 36,7 Stunden pro Woche; je nach Pflegestufe wenden Angehörige im Durchschnitt zwischen 29,4 (Pflegestufe I) und 54,2 Stunden (Pflegestufe III) wöchentlich auf (Schneekloth, 2006). Neben der zeitlichen Beanspruchung durch die Pflege- und Betreuungsaufgaben erlaubt häufig auch die Wohnsituation kaum eine räumliche Distanzierung; in der überwiegenden Mehrheit der Fälle leben Angehöriger und

Pflegebedürftiger zusammen im gleichen Haushalt (62 %) und in weiteren 8 % der Fälle im gleichen Haus (Lüdecke & Mnich, 2007; Schneekloth, 2006). Für die große Anzahl pflegender Kinder – und hier insbesondere der Töchter – kommt hinzu, dass sie häufig selbst noch eine eigene Familie haben und somit von mehreren Seiten mit Erwartungen und Ansprüchen konfrontiert sind (Kuhlmey, Dräger & Geister, 2002).

Für die Person, die innerhalb der Familie die Pflege übernimmt, bedeutet dies häufig, die Hauptverantwortung zu tragen, da eine Aufteilung der Pflegeaufgaben kaum erfolgt (Halsig, 1995). Die pflegerische Verantwortung für einen anderen Menschen zu übernehmen beinhaltet zahlreiche und vielfältige Aufgaben: diese können von emotionalem Rückhalt und Zuspruch über direkte instrumentelle Unterstützung wie etwa die Zubereitung von Mahlzeiten bis hin zu dem großen Bereich der Unterstützung bei der Körperpflege reichen. Darüber hinaus gehört dazu auch, Entscheidungen zu treffen zu Art und Organisation der Pflege vor Ort – wie etwa die Einbeziehung eines Pflegedienstes – und diese zu koordinieren sowie häufig das Regeln finanzieller Angelegenheiten (vgl. Gatz, Bengtson & Blum, 1990).

2.3 Motivation der Pflegenden

Was bewegt Familienangehörige, die Pflege eines älteren, pflegebedürftig gewordenen Familienmitglieds zu übernehmen? Im Gegensatz zu Pflegesituationen, in denen eine pflegebedürftige Person von einer professionellen Pflegekraft versorgt wird, sind im Falle der Angehörigenpflege die Beteiligten durch eine zumeist langjährige gemeinsame Geschichte verbunden. Caron & Bowers (2003) sehen in der Pflege durch Familienmitglieder eine Beziehungsform; anhand der Übernahme der Pflegeaufgaben wird es der Pflegeperson ermöglicht, ihre Beziehung zu demjenigen, der pflegebedürftig geworden ist, aufrechtzuerhalten – trotz Eintritt der Pflegebedürftigkeit, die diese zunächst bedrohen könnte. Neben diesen eher zuneigungsbedingten Pflegemotiven empfinden viele Familienangehörige aber auch die Verpflichtung zur Pflege. Eine Untersuchung von Geister (2005) macht deutlich, dass Töchter die Pflege ihrer Mütter häufig aus einem Pflichtgefühl heraus übernehmen, das auf einem in der Biographie der Töchter verankerten Verantwortungsbewusstsein den Müttern gegenüber basiert. Gräbel (2000) geht von einem bipolaren Pflegemotiv „Zuneigung – Verpflichtung“ aus und stellt fest, dass bei vielen familiären Pflegepersonen eine Kombination von sowohl Zuneigung als auch Verpflichtung bei der Pflegeübernahme zu finden ist.

Bei den meisten pflegebedürftigen Menschen besteht der Wunsch, im Privathaushalt bleiben zu können (Schneekloth, 2006). Daher ist für viele Angehörige bei der Pflegeübernahme das Motiv ausschlaggebend, dem Pflegebedürftigen den drohenden Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung zu ersparen (Gräbel, 1998; Kuhlmey et al., 2002). Auch finanzielle Erwägungen können einen bestimmenden

Faktor darstellen; zum einen sollen die Kosten einer Heimunterbringung vermieden werden, zum anderen kann die Zahlung des Pflegegeldes in einkommensschwachen Familien einen Anreiz liefern. Allerdings zeigte sich in der EUROFAMCARE-Studie, dass finanzielle Aspekte laut Auskunft der befragten Hauptpflegepersonen der deutschen Stichprobe kaum bedeutsam bei der Entscheidung waren (Lüdecke & Mnich, 2007). Bei denjenigen, bei denen nicht von vornherein zuneigungsbedingte Motive leitend sind, kann gerade der empfundene Mangel an Zuneigung eine Rolle spielen: manche Angehörige erhoffen sich, ihre Beziehung zu der betreuten Person durch die Pflege zu verbessern und auf diese Weise die lang ersehnte Anerkennung zu erhalten. Kuhlmeiy und Kolleginnen (2002) fanden in ihrer Untersuchung an pflegenden Töchtern neben guten Beziehungen zwischen Töchtern und Müttern auch Konstellationen, in denen die Beziehung ambivalent oder schlecht war und der Wunsch erkennbar wurde, mithilfe der Pflegesituation frühere Verletzungen zu überwinden und die gemeinsame Beziehungsgeschichte zu einem „guten Ende“ zu bringen.

Wie aus den obigen Ausführungen deutlich wird, gibt es kein Motiv, das durchgängig bei allen pflegenden Angehörigen zu finden ist. Ebenso wenig kann davon ausgegangen werden, dass ein alleiniges Motiv vorherrschend ist; eher liegt eine Gemengelage verschiedener, unterschiedlich stark ausgeprägter Motivstrukturen vor. Fuchs (1999) fand in ihrer Studie Unterschiede in den Motiven in Abhängigkeit von der verwandtschaftlichen Beziehung zur pflegebedürftigen Person; so spiele bei (Ehe-)Partnern eher der Faktor Pflicht eine Rolle, bei der Pflege der Eltern soziale Motive und ebenfalls Pflichtgefühl, bei Schwiegereltern und anderen Personen dagegen eher praktische Erwägungen. Zudem sind nicht allein die Motive der künftigen Hauptpflegeperson ausschlaggebend für die Pflegeübernahme. In vielen Familien wird selten explizit verhandelt, wer die Pflege übernimmt; vielmehr wird von Verantwortlichkeiten schlichtweg ausgegangen ohne diese genauer zu hinterfragen, etwa weil ein Familienmitglied zeitlich verfügbarer oder räumlich näher ist (Gatz, Bengtson & Blum, 1990). Damit geben viele eher einem Druck nach als dass sie einen bewussten Entscheidungsprozess durchlaufen konnten (Halsig, 1995).

Im Sinne einer intergenerationellen Solidarität verspüren zudem viele erwachsene Kinder den Wunsch, den Eltern etwas von dem zurückzugeben, was sie selbst von ihnen erhalten haben. Damit wird das Erbringen der Pflege ein Stückweit zur Gegenleistung für das zuvor aufgebrauchte Engagement der Eltern (Buijssen, 1999; Kuhlmeiy et al., 2002). Hörl und Rosenmayr (1994) sprechen in dem Zusammenhang von einem Reziprozitätsbewusstsein, das sich bei vielen Erwachsenen nach der erfolgten jugendlichen Ablösung von den Eltern herausbildet und sich in einer anteilnehmenden und unter Umständen aktiven Begleitung der Eltern in ihrem weiteren Lebensablauf zeigt. Inwieweit sich die empfundene Solidarität darin ausdrückt, dass sich Kinder in die Rolle der Pflegenden ihrer Eltern begeben, scheint neben dem Einfluss von individuellen und familialen Faktoren auch kulturell-kontextuell mitbestimmt zu sein. Mehrere Studien zeigen, dass in skandinavischen Ländern die intergenerationale Pflege im Vergleich zu südeuropäischen Ländern deutlich schwä-

cher ausgeprägt ist (Haberkern & Szydlik, 2008). Dafür werden neben unterschiedlich starken normativen Verpflichtungen zur Pflege von Familienmitgliedern auch institutionelle Rahmenbedingungen verantwortlich gemacht; zumeist wird in den Ländern mehr Pflege durch Kinder erbracht, in denen eine gesetzliche Verpflichtung zur Pflege – bzw. einer entsprechenden Beteiligung an den Kosten – besteht und in denen das Angebot an professionellen Anbietern von ambulanten Pflegeleistungen vergleichsweise klein ist (Haberkern & Szydlik, 2008). Dies ist jedoch nicht so zu verstehen, dass sich die Kinder dort, wo es vielfältige ambulante professionelle Pflegeangebote gibt, gänzlich aus der Pflege ihrer Eltern zurückziehen; sie übernehmen nur eher z.B. die Organisations- und Koordinationsaufgaben von Pflege anstatt der körperlichen Pflege an sich. Damit ersetzen umfassende Unterstützungen von staatlicher Seite und eine gute Dienstleistungsinfrastruktur nicht das Engagement von Kindern, sondern ergänzen dieses eher (Haberkern & Szydlik, 2008; Motel-Klingebiel & Tesch-Römer, 2006).

2.4 Negative und positive Konsequenzen von Pflege

Die oft jahrelange Betreuung und Pflege kann für denjenigen, der die Aufgabe innerhalb der Familie übernommen hat, mit vielfältigen Entbehrungen und Belastungen einhergehen. Häufig reduzieren diejenigen, die erwerbstätig sind, ihre beruflichen Verpflichtungen oder geben sie vollständig auf (Lüdecke & Mnich, 2007; Schneekloth, 2006). Auch Auswirkungen auf das Sozialleben sind vielfach dokumentiert; meistens nehmen die Kontakte und Aktivitäten ab, wenn sich die Pflegenden zu sehr in die Pflege zurückziehen (Kuhlmey et al., 2002). Zudem ist eine zeitweise, zumindest räumliche Distanzierung von der Pflegesituation in der Regel erschwert, da wie bereits oben erwähnt Pflegenden und Pflegebedürftiger meistens zusammen leben (vgl. 2.2). Das damit einhergehende Gefühl von Eingebundensein und die Einschränkung der persönlichen Freiheit erleben viele pflegende Angehörige als den gravierendsten Problembereich (Gauggel & Rößler, 1999; Kruse, 1984). Dazu kommen Einbußen in der eigenen körperlichen Gesundheit, die vielfältig sein können. So ist bei pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten die Immunabwehr deutlich herabgesetzt im Vergleich zu nicht pflegenden Personen gleichen Alters oder ehemals pflegenden Angehörigen (Glaser, Sheridan, Malarkey, MacCallum & Kiecolt-Glaser, 2000; Kiecolt-Glaser, Glaser, Gravenstein, Malarkey & Sheridan, 1996; Vedhara et al., 1999). Dies kann zur Folge haben, dass pflegende Angehörige anfälliger für Infektionskrankheiten sind. Auch Herzerkrankungen finden sich bei pflegenden Angehörigen häufiger. Lee, Colditz, Berkman und Kawachi (2003) stellten in einer prospektiven Kohortenstudie fest, dass für Frauen, die ihre Partner pflegen, das Risiko einer Herzerkrankung signifikant erhöht ist im Vergleich zu nicht-