



**ACHTUNG: SPERRFRIST
17.05.2023, 13:00 Uhr**



VdK-Pflegestudie Abschlussbericht

***Pflege zu Hause -
zwischen Wunsch und Wirklichkeit***



Büscher, A.; Peters, L.; Stelzig, S.; Lübben, A.; Yalymova, I.:

Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit

Die VdK-Pflegestudie

Abschlussbericht

Februar 2023

Projektleitung:

Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Büscher, Hochschule Osnabrück

Projektteam:

Dr. Stephanie Stelzig

Lara Peters, M.A.

Alena Lübben, M.Sc.

Ivanna Yalymova, M.Sc.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	4
Tabellenverzeichnis	7
Danksagung	9
1. Einleitung	10
2. Methodisches Vorgehen	12
2.1 Stichprobe und Fragebögen für die quantitative Studie	12
2.2 Vorgehen im qualitativen Teil der Studie	15
3. Ergebnisse	19
3.1 Merkmale der Stichprobe	20
3.2 Häusliche Pflegearrangements und Bedarfslagen	23
3.3 Bedarfslagen und Hilfebedarf pflegebedürftiger Menschen	39
3.4 Erwerbstätigkeit und Pflege	48
3.4.1 Freistellungsmöglichkeiten von der Erwerbstätigkeit	55
3.4.2 Erwerbstätigkeit bei pflegebedürftigen Menschen	61
3.4.3 Bereitschaft, die Erwerbstätigkeit für die Pflege aufzugeben	61
3.4.4 Rente für pflegende Angehörige	65
3.5 Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen	68
3.5.1 Nutzung des Pflegegeldes	74
3.5.2 Ambulante Pflegedienste	79
3.5.3 Tages-/Nachtpflege	80
3.5.4 Verhinderungs-, Ersatzpflege	80
3.5.5 Kurzzeitpflege	82
3.5.6 Entlastungsbetrag	82
3.5.7 Unterstützung im Haushalt und bei der Betreuung	84
3.5.8 Zufriedenheit mit der Unterstützung	84
3.5.9 Wunsch nach mehr Unterstützungsleistungen	87
3.5.10 24-Stunden-Pflege	89
3.5.11 Finanzielle Belastungen durch die Pflege und Unterstützungsleistungen	106
3.5.12 Keine Unterstützungsleistungen	108
3.5.13 Erfahrungen mit der Pflege-/Krankenkasse	108
3.5.14 Weitere Erkenntnisse zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen	110
3.6 Beratung	114
3.7 Wohnumfeld und technische Unterstützungssysteme	122
3.8 Auswirkungen der Corona-Pandemie	126
3.8.1 Belastungen durch die Corona-Pandemie	131
3.8.2 Erwerbstätigkeit und Corona-Pandemie	136
3.9 Belastungen von Angehörigen	138
3.10. Zusammenfassende Gesamtbewertung der Pflegesituation	142
3.10.1 Zusammenhänge von Belastung und Resilienz mit der Gesamtbewertung der Pflegesituation	143
3.11 Erwartungen und Forderungen zur häuslichen Pflege	147
3.11.1 Was würde konkret helfen?	147

3.11.2 Forderungen zur Zukunft der häuslichen Pflege _____	150
3.12 Pflegende Eltern und pflegebedürftige Kinder _____	154
3.12.1 Ergebnisse aus den Interviews mit Eltern pflegebedürftiger Kinder _____	168
3.13 Ergebnisse aus der Befragung von Personen ohne Pflegeerfahrung _____	170
3.13.1 Vorkehrungen für die Pflege _____	170
3.13.2 Wissen zu Unterstützungsleistungen _____	172
3.13.3 Was passiert im Fall der eigenen Pflegebedürftigkeit _____	173
3.13.4 Bereitschaft zur Übernahme der Pflege eines Angehörigen _____	175
4. Literaturverzeichnis _____	178

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Altersverteilung der Teilnehmenden	20
Abbildung 2: Hauptpflegepersonen pflegebedürftiger Menschen	24
Abbildung 3: Anzahl weiterer Pflegepersonen aus Sicht der pflegebedürftigen Menschen	25
Abbildung 4: Gründe für die Einbindung anderer Pflegepersonen	25
Abbildung 5: Verhältnis zur pflegebedürftigen Person	26
Abbildung 6: Hauptpflegeperson und Geschlecht	27
Abbildung 7: Gründe für Hilfen durch weitere Personen	27
Abbildung 8: Gesundheitszustand der Angehörigen aus Sicht der pflegebedürftigen Menschen	29
Abbildung 9: Beziehung der pflegebedürftigen Person zur Hauptpflegeperson	30
Abbildung 10: Beziehung der Angehörigen zur pflegebedürftigen Person	31
Abbildung 11: Gründe für die Pflegeübernahme aus der Perspektive pflegebedürftiger Menschen	32
Abbildung 12: Gründe für die Pflegeübernahme aus Sicht der Angehörigen	33
Abbildung 13: Erwartungen pflegebedürftiger Menschen zum zukünftigen Lebensort	33
Abbildung 14: Zukünftiger Lebensort der pflegebedürftigen Person	34
Abbildung 15: Zukünftiges Pflegearrangement aus der Sicht pflegebedürftiger Menschen	34
Abbildung 16: Zukünftiges Pflegearrangement aus der Sicht der Angehörigen	35
Abbildung 17: Zukünftiges Pflegearrangement aus der Sicht der Angehörigen und soziale Beziehung zur pflegebedürftigen Person	36
Abbildung 18: Zukünftiges Pflegearrangement aus Sicht der Angehörigen und Verhältnis zur pflegebedürftigen Person	37
Abbildung 19: Gründe für die weitere Pflegeübernahme durch Angehörige	38
Abbildung 20: Vergesslichkeit oder Desorientierung der pflegebedürftigen Person	38
Abbildung 21: Notwendigkeit der nächtlichen Unterstützung	39
Abbildung 22: Wöchentlicher Pflegeaufwand der Angehörigen und Pflegegrad der pflegebedürftigen Person	41
Abbildung 23: Unterstützungsbedarf aus der Sicht pflegebedürftiger Menschen	42
Abbildung 24: Aufgaben, die Angehörige in der häuslichen Pflege übernehmen	43
Abbildung 25: Aufgaben von Angehörigen in gemeinsamen und getrennten Haushalten mit der pflegebedürftigen Person	45
Abbildung 26: Erwerbstätigkeit von Angehörigen	48
Abbildung 27: Erwerbstätigkeit von Haupt- und Nebenpflegepersonen	49
Abbildung 28: Dauer der Pflegetätigkeit und Erwerbsstatus von Angehörigen	50
Abbildung 29: Erwerbsstatus der Angehörigen und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen	51
Abbildung 30: Alter der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus von Angehörigen	52
Abbildung 31: Pflegegrad der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus von Angehörigen	53
Abbildung 32: Zeitaufwand für die Pflege und Erwerbsstatus von Angehörigen	54
Abbildung 33: Nächtlicher Unterstützungsbedarf der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus der Angehörigen	55
Abbildung 34: Freistellung von der Arbeit	56
Abbildung 35: Art der Freistellung von der Arbeit	57
Abbildung 36: Umfang der Reduzierung der Arbeitszeit	60
Abbildung 37: Höhe des Verdienstaufschlags	60
Abbildung 38: Erwerbstätigkeit pflegebedürftiger Personen	61
Abbildung 39: Bereitschaft zur Aufgabe der Erwerbstätigkeit	64
Abbildung 40: Pflegeperson und wöchentlicher Aufwand für die Pflege	66
Abbildung 41: Pflegeperson und Unterstützungsleistung	67
Abbildung 42: Aspekte der Unterstützung Angehöriger	69
Abbildung 43: Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen durch pflegebedürftige Menschen	72
Abbildung 44: Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen aus Sicht von Angehörigen	72
Abbildung 45: Unterstützungsleistungen bei vorhandenem Pflegegrad 1 bis 5	73

Abbildung 46: Pflegegradverteilung, bei denjenigen, die keine Unterstützungsleistung in Anspruch nehmen	74
Abbildung 47: Verwendung des Pflegegeldes in getrennten Haushalten	77
Abbildung 48: Verwendung des Pflegegeldes in gemeinsamen Haushalten	78
Abbildung 49: Art der Verhinderungs-/Ersatzpflege bei pflegebedürftigen Menschen	81
Abbildung 50: Art der Verhinderungs-, Ersatzpflege bei Angehörigen	81
Abbildung 51: Verwendung des Entlastungsbetrags durch pflegebedürftige Menschen	83
Abbildung 52: Verwendung des Entlastungsbetrags durch Angehörige	83
Abbildung 53: Aufgaben der 24-Stunden-Pflege aus der Sicht von Angehörigen	92
Abbildung 54 Unzufriedenheit von Angehörigen mit der 24-Stunden-Pflege	94
Abbildung 55: Soziale Beziehung zur pflegebedürftigen Person bei 24-Stunden-Pflege	95
Abbildung 56: Alter der pflegebedürftigen Personen bei 24-Stunden-Pflege	96
Abbildung 57: Emotionale Beziehung zur pflegebedürftigen Person bei 24-Stunden-Pflege	97
Abbildung 58: Unterstützungsleistungen bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)	100
Abbildung 59: Verwendung des Pflegegeldes bei 24-Stunden-Pflege	101
Abbildung 60: Aufgaben und Aktivitäten von Angehörigen bei 24-Stunden-Pflege	102
Abbildung 61: Was würde helfen bei 24-Stunden-Pflege	104
Abbildung 62: Wichtigste Forderungen bei 24-Stunden-Pflege	105
Abbildung 63: Unterstützungsleistungen und in Anspruch genommene Beratung	111
Abbildung 64: Zeitpunkt der Inanspruchnahme der Beratung durch pflegebedürftige Menschen	116
Abbildung 65: Zeitpunkt der Inanspruchnahme von Beratung durch Angehörige	116
Abbildung 66: Welche Beratungsangebote haben weitergeholfen?	118
Abbildung 67: Gründe für Nicht-Inanspruchnahme von Pflegekursen	120
Abbildung 68: Gründe für Teilnahme an Pflegekurs	121
Abbildung 69: Angaben von Angehörigen zu Veränderungen im Wohnumfeld	123
Abbildung 70: Angaben pflegebed. Menschen zu Veränderungen im Wohnumfeld	123
Abbildung 71: Coronabedingte Ängste pflegebedürftiger Personen	127
Abbildung 72: Coronabedingte Ängste von Angehörigen	128
Abbildung 73: Gründe für Nicht-Absage von Unterstützungsangeboten pflegebed. Pers.	129
Abbildung 74: Gründe für die Absage der Unterstützungsangebote pflegebed. Pers.	129
Abbildung 75: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote pflegebed. Pers.	129
Abbildung 76: Gründe für Nicht-Absage von Unterstützungsangeboten Angehörige	130
Abbildung 77: Gründe für die Absage der Unterstützungsangebote Angehörige	130
Abbildung 78: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Angehörige	130
Abbildung 79: Belastungen durch die Pflege im Vergleich vor der Pandemie	131
Abbildung 80: Veränderungen in der Pflege aus der Sicht pflegebedürftiger Personen	132
Abbildung 81: Veränderungen in der Pflege aus der Sicht von Angehörigen	132
Abbildung 82: Wie geht es pflegebedürftigen Personen während der Corona-Pandemie?	134
Abbildung 83: Wie geht es Angehörigen während der Corona-Pandemie?	134
Abbildung 84: Belastung während der Corona-Pandemie für pflegebedürftige Menschen	135
Abbildung 85: Belastung während der Corona-Pandemie für Angehörige	135
Abbildung 86: Wie sieht es zurzeit mit ihrem Beruf aus?	136
Abbildung 87: Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege unter Corona-Bedingungen	137
Abbildung 88: Einschätzung einer möglichen eigenen Pflegesituation	143
Abbildung 89: Resilienz und allgemeine Bewertung	144
Abbildung 90: Belastung und allgemeine Bewertung	144
Abbildung 91: Einkommen und Angabe von finanziellen Sorgen	145
Abbildung 92: Anzahl der Pflegepersonen und Belastung & Resilienz	145
Abbildung 93: Anzahl der Unterstützungsleistungen und Belastung & Resilienz	146
Abbildung 94: Einkommen und Belastung & Resilienz	146
Abbildung 95: Was würde Personen ohne Pflegeerfahrung bei Pflegebedürftigkeit helfen?	148

<i>Abbildung 96: Was würde Angehörigen in ihrer Situation helfen?</i>	149
<i>Abbildung 97: Was würde pflegebedürftigen Personen in ihrer Situation helfen?</i>	150
<i>Abbildung 98: Forderungen aus der Sicht pflegebedürftiger Personen</i>	151
<i>Abbildung 99: Forderungen aus der Sicht von Angehörigen</i>	152
<i>Abbildung 100: Forderungen aus der Sicht von Personen ohne Pflegeerfahrung</i>	153
<i>Abbildung 101: Altersgruppen pflegebedürftiger Kinder</i>	155
<i>Abbildung 102: Pflegegrad der pflegebedürftigen Kinder</i>	155
<i>Abbildung 103: Gründe für die Pflegebedürftigkeit nach Altersgruppen</i>	156
<i>Abbildung 104: Beziehung zur pflegebedürftigen Person</i>	158
<i>Abbildung 105: Anzahl der in die Pflege einbezogenen Personen</i>	159
<i>Abbildung 106: Erfordernis nächtlicher Pflege nach Altersgruppen</i>	160
<i>Abbildung 107: Erwerbstätigkeit pflegender Eltern</i>	160
<i>Abbildung 108: Unterstützungsleistungen von Eltern und Angehörigen</i>	163
<i>Abbildung 109: Verwendung des Pflegegeldes bei Eltern und Angehörigen</i>	164
<i>Abbildung 110: Resilienz und Bewertung der Situation bei Eltern</i>	165
<i>Abbildung 111: Belastung und Bewertung der Situation bei Eltern</i>	165
<i>Abbildung 112: Was würde Eltern helfen?</i>	166
<i>Abbildung 113: Wichtigste Forderungen aus der Sicht von Eltern</i>	167
<i>Abbildung 114: Vorkehrungen für den Fall der Pflegebedürftigkeit</i>	171
<i>Abbildung 115: Bereitschaft, eigenes Geld für die Pflege auszugeben</i>	172
<i>Abbildung 116: Warum würde ich mich nicht gut aufgehoben fühlen?</i>	173
<i>Abbildung 117: Gründe für den Wunsch, nicht von Angehörigen gepflegt zu werden</i>	174
<i>Abbildung 118: Gründe für die Pflege durch Angehörige</i>	175
<i>Abbildung 119: Gründe dafür, die Pflege eines Angehörigen nicht zu übernehmen</i>	176
<i>Abbildung 120: Gründe für die Pflegeübernahme</i>	177

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1 Geschlechterverteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Studie</i>	20
<i>Tabelle 2: Pflegegradverteilung in der häuslichen Pflege</i>	21
<i>Tabelle 3: Familienstand</i>	21
<i>Tabelle 4: Bildungsabschluss</i>	22
<i>Tabelle 5: Monatseinkommen</i>	22
<i>Tabelle 6: Haushaltgröße</i>	22
<i>Tabelle 7: Wohnortgröße</i>	23
<i>Tabelle 8: Dauer der VdK-Mitgliedschaft</i>	23
<i>Tabelle 9: Kosten für zusätzliche Hilfen aus dem persönlichen Umfeld</i>	28
<i>Tabelle 10: Dauer der Pflegebedürftigkeit</i>	29
<i>Tabelle 11: Gründe für die Pflegebedürftigkeit</i>	39
<i>Tabelle 12: Vorliegende Erkrankungen</i>	40
<i>Tabelle 13: Wöchentlicher Pflegeaufwand der Angehörigen</i>	40
<i>Tabelle 14: Risikofaktoren für den Fortbestand der häuslichen Pflege</i>	46
<i>Tabelle 15: Aussagen zur Lebenssituation und Lebensqualität pflegebedürftiger Menschen</i>	47
<i>Tabelle 16: Merkmale von Personen, die eine Freistellung in Anspruch genommen haben</i>	56
<i>Tabelle 17: Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit</i>	58
<i>Tabelle 18: Inanspruchnahme Freistellung von Hauptpflegepersonen und Nicht-Hauptpflegepersonen</i>	59
<i>Tabelle 19: Pflegezeit/Familienpflegezeit</i>	59
<i>Tabelle 20: Anzahl in Anspruch genommener Freistellungen</i>	59
<i>Tabelle 21: Merkmale der Personen, die bereit sind die Pflege zu übernehmen</i>	62
<i>Tabelle 22: Bereitschaft, die Pflege zu übernehmen</i>	63
<i>Tabelle 23: Bereitschaft zur Aufgabe der Erwerbstätigkeit</i>	65
<i>Tabelle 24: Unterstützungsleistungen von Hauptpflegepersonen unter 65 Jahren, die 10 oder mehr Stunden pflegen</i>	67
<i>Tabelle 25: Wofür wird das Pflegegeld verwendet?</i>	75
<i>Tabelle 26: Wofür wird das Pflegegeld verwendet (Hauptpflegeperson/Nicht-Hauptpflegeperson)?</i>	76
<i>Tabelle 27: Wofür wird das Pflegegeld verwendet (zusammen lebend/getrennt lebend)?</i>	76
<i>Tabelle 28: Wie lange ist der Pflegedienst täglich bei Ihnen?</i>	79
<i>Tabelle 29: Welche Aufgaben übernimmt der Pflegedienst?</i>	80
<i>Tabelle 30: Umfang der Inanspruchnahme von Tages-/Nachtpflege</i>	80
<i>Tabelle 31: Umfang der Verhinderungs-, Ersatzpflege</i>	82
<i>Tabelle 32: Umfang der Verhinderungs-, Ersatzpflege bei längerem Zeitraum</i>	82
<i>Tabelle 33: Umfang der Kurzzeitpflege</i>	82
<i>Tabelle 34: Umfang der Unterstützung im Haushalt pro Woche</i>	84
<i>Tabelle 35: Umfang der Nutzung eines Betreuungsdienstes pro Woche</i>	84
<i>Tabelle 36: Zufriedenheit mit den Unterstützungsleistungen</i>	85
<i>Tabelle 37: Gründe für Unzufriedenheit mit den Unterstützungsleistungen bei pflegebedürftigen Menschen</i>	86
<i>Tabelle 38: Gründe für Unzufriedenheit mit den Unterstützungsleistungen bei Angehörigen</i>	87
<i>Tabelle 39: Wunsch nach mehr Unterstützung</i>	87
<i>Tabelle 40: Gründe, warum nicht mehr Unterstützung in Anspruch genommen wird (pflegebedürftige Menschen</i>	88
<i>Tabelle 41: Gründe, warum nicht mehr Unterstützung in Anspruch genommen wird (Angehörige)</i>	88
<i>Tabelle 42: Wunsch nach mehr Unterstützung bei gemeinsamem oder getrenntem Haushalt</i>	89
<i>Tabelle 43: Wunsch nach mehr Unterstützung von Hauptpflegepersonen und Nicht-Hauptpflegepersonen</i>	89
<i>Tabelle 44: Gründe für die Entscheidung zur 24-Stunden-Pflege</i>	90
<i>Tabelle 45: Woher haben Sie von der 24-Stunden-Pflege erfahren?</i>	90
<i>Tabelle 46: Kontaktaufnahme zur 24-Stunden-Pflegeperson</i>	91
<i>Tabelle 47: Situation der 24-Stunden-Kräfte aus der Sicht pflegebedürftiger Menschen</i>	93

<i>Tabelle 48: Situation der 24-Stunden-Kräfte aus der Sicht von Angehörigen</i>	93
<i>Tabelle 49: Monatliche Kosten für die 24-Stunden-Pflege</i>	94
<i>Tabelle 50: Monatseinkommen mit und ohne 24-Stunden-Pflege</i>	95
<i>Tabelle 51: Dauer der Pflegebedürftigkeit bei 24-Stunden-Pflege</i>	98
<i>Tabelle 52: Vergesslichkeit oder Desorientierung der pflegebedürftigen Person bei 24-Stunden-Pflege</i>	98
<i>Tabelle 53: Nächtlicher Unterstützungsbedarf bei 24-Stunden-Pflege</i>	98
<i>Tabelle 54: Pflegegrad bei 24-Stunden-Pflege</i>	99
<i>Tabelle 55: Tägliche Anwesenheit des Pflegedienstes bei 24-Stunden-Pflege</i>	100
<i>Tabelle 56: Erwerbstätigkeit von Angehörigen bei 24-Stunden-Pflege</i>	103
<i>Tabelle 57: Gesamteinschätzung der Pflegesituation bei 24-Stunden-Pflege</i>	103
<i>Tabelle 58: Ausgaben für Unterstützungsleistungen</i>	106
<i>Tabelle 59: Weitere monatliche Ausgaben, die von der Pflege- oder Krankenkasse nicht übernommen werden</i>	107
<i>Tabelle 60: Warum werden keine Unterstützungsleistungen in Anspruch genommen?</i>	108
<i>Tabelle 61: Welche Leistungen wurden durch die Pflege-/Krankenkasse nicht bewilligt?</i>	109
<i>Tabelle 62: Welche Unterstützungsleistungen sollte es zukünftig geben?</i>	109
<i>Tabelle 63: Gründe für die Inanspruchnahme von Beratung</i>	114
<i>Tabelle 64: Von wem haben Sie sich beraten lassen?</i>	115
<i>Tabelle 65: Wie haben Sie sich beraten lassen?</i>	117
<i>Tabelle 66: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Beratung</i>	119
<i>Tabelle 67: Wünsche zur Beratung</i>	120
<i>Tabelle 68: Finanzierung von Wohnraumveränderungen</i>	124
<i>Tabelle 69: Nutzung technischer Unterstützungssysteme</i>	124
<i>Tabelle 70: Warum werden keine technischen Unterstützungssysteme genutzt?</i>	125
<i>Tabelle 71: Innere Haltung von Angehörigen</i>	139
<i>Tabelle 72: Energiequellen von Angehörigen</i>	139
<i>Tabelle 73: Schwierigkeiten von Angehörigen im Umgang mit der pflegebedürftigen Person</i>	140
<i>Tabelle 74: Allgemeine Belastungen der Lebenssituation von Angehörigen</i>	141
<i>Tabelle 75: Gesamteinschätzung der Pflegesituation</i>	142
<i>Tabelle 76: Einkommen von Eltern und Angehörigen</i>	157
<i>Tabelle 77: Wöchentlicher Aufwand für die Pflege</i>	159
<i>Tabelle 78: Erfordernis einer nächtlichen Pflege</i>	159
<i>Tabelle 79: Nutzung von Freistellungsmöglichkeiten von der Arbeit</i>	161
<i>Tabelle 80: Art der Freistellung von der Arbeit</i>	161
<i>Tabelle 81: Reduzierung der Arbeitszeit bei Eltern pflegebedürftiger Kinder</i>	161
<i>Tabelle 82: Verdienstausschlag bei Eltern pflegebedürftiger Kinder</i>	162
<i>Tabelle 83: Gesamtbewertung der Pflegesituation durch die Eltern</i>	164
<i>Tabelle 84: Wissen zu Unterstützungsmöglichkeiten</i>	173

Danksagung

Der vorliegende Bericht fasst die Ergebnisse der durch den Sozialverband VdK in Auftrag gegebenen Pflegestudie „Wunsch und Wirklichkeit in der häuslichen Pflege“ zusammen. Viele Menschen haben dazu beigetragen, dass die Studie durchgeführt werden konnte. An erster Stelle und vor allem sei den Menschen herzlich gedankt, die sich an der Befragung beteiligt haben. Mehr als 50.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben jegliche Erwartung zur Teilnahme an der Studie deutlich übertroffen.

Gedankt sei ebenso denjenigen, die sich für vertiefende Interviews zur Verfügung gestellt haben und dabei Einblicke in ihre zum Teil sehr belastenden Pflegeerfahrungen gegeben und dadurch umfassende und vertiefte Erkenntnisse in die Realität der häuslichen Pflege ermöglicht haben. Ein wichtiger Teil der Studie war die Durchführung von Gruppendiskussionen mit unterschiedlichen Gruppen und Gremien in den Landesverbänden des VdK. Auch den Mitgliedern dieser Gruppen sei gedankt für die Zeit und Einblicke in ihre Arbeit, die sie dem Forschungsteam geschenkt haben.

An der Hochschule Osnabrück haben neben den Autorinnen und Autoren dieses Berichts weitere Menschen die Durchführung der Studie unterstützt und zum Teil erst möglich gemacht. Gedankt sei für die methodische Beratung und Unterstützung Prof. Dr. Jan-David Liebe, Mareike Przysucha, Prof. Dr. Ursula Hübner und Jörg Haßmann. Ebenfalls gedankt sei Stephanie Ballmann und Nathalie Englert, die sich im Rahmen ihrer Qualifizierungsarbeiten mit unterschiedlichen Aspekten der häuslichen Pflege auf Basis der Daten aus der VdK-Pflegestudie beschäftigt haben.

Osnabrück, Februar 2023

1. Einleitung

Der Wunsch vieler Menschen ist es, bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit in den eigenen vier Wänden zu verbleiben. Die Pflegestatistik von 2019 zeigt, dass dieser Wunsch in den meisten Fällen auch realisiert werden kann. So wurde auch nach Einführung des neuen Begriffs der Pflegebedürftigkeit im Jahr 2017 die überwiegende Mehrheit der pflegebedürftigen Menschen in ihrem häuslichen Umfeld versorgt. 2019 fand in 3,31 Mio. Haushalten in Deutschland häusliche Pflege statt (Statistisches Bundesamt 2020). In mehr als 2 Mio. dieser Haushalte erfolgte die Pflege ohne professionelle Unterstützung, vorrangig durch die Angehörigen pflegebedürftiger Menschen. In knapp einer Mio. Haushalte war ein ambulanter Pflegedienst eingeschaltet. Hinzu kommen mehr als 200.000 Haushalte, in denen ein pflegebedürftiger Mensch mit Pflegegrad 1 durch Angehörige oder andere Personen versorgt wird. Gegenüber 2017 ist die Anzahl häuslicher Pflegearrangements um 27,5% gestiegen (Statistisches Bundesamt 2020). Berücksichtigt sind bei diesen Zahlen nur die Pflegehaushalte, die Leistungen aus der Pflegeversicherung beziehen. Es kann davon ausgegangen werden, dass darüber hinaus weitere Familienangehörige oder andere Personen Unterstützung im häuslichen Umfeld leisten. Die hohe Bedeutung der häuslichen Pflege für die pflegerische Versorgung bestätigt sich unverändert in der kurz vor der Veröffentlichung dieses Berichts erschienenen Pflegestatistik von 2021 (Statistisches Bundesamt 2022). Danach wurden 2021 knapp 4,2 Mio. Menschen zuhause versorgt. 2,5 Mio. Personen werden ausschließlich durch Angehörige und etwas mehr als eine Mio. Personen zusammen mit oder allein durch ambulante Pflegedienste versorgt. Zwischen 2019 und 2021 ist die Zahl häuslich versorgter Personen erneut deutlich gestiegen, um knapp 26%.

Charakteristisch für die häusliche Pflege ist, dass Menschen, die in Familien oder anderen Formen zusammenleben, sehr individuelle Entscheidungen treffen, wie sie mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit sowie dem sich daraus ergebenden Unterstützungsbedarf eines Familien-/Haushaltsmitglieds umgehen. Aus diesem Grund bedeuten vergleichbare Problem- und Bedarfslagen nicht automatisch ein gleichartiges Unterstützungsarrangement in Form von medizinischen, pflegerischen, sozialen oder anderen Unterstützungsleistungen.

Individuelle Vorlieben, Wünsche und Möglichkeiten entscheiden ebenso über Ausmaß und Intensität eigener und externer Hilfeleistungen wie familiäre und individuelle Wertvorstellungen und gewachsene Beziehungen. In der Realität kommt es daher in häuslichen Pflegearrangements oft zu einem Mix aus sogenannten informellen Hilfen durch Familienmitglieder, Freunde, Bekannte und Nachbarn und formellen Hilfen durch professionelle/gewerbliche Dienstleister und Akteure. Nur selten führt die Einschaltung formeller Hilfen dazu, dass die Unterstützung durch Familien vollständig ersetzt wird, meistens wird sie ergänzt.

Darüber, wie sich die häusliche Pflege aus Sicht der beteiligten Personen darstellt, gibt es einige Erkenntnisse, aber auch viele offene Fragen. Eine Einschätzung besteht darin, dass viele Menschen gut durch ihre Angehörigen versorgt werden, dass die Angehörigen die Pflege gerne übernehmen und dass die Pflege die Beziehung untereinander stärkt. Ebenso finden sich jedoch Aussagen, dass die Pflege die Angehörigen erheblich belastet, über ihre Belastungsgrenzen geht und sie daher selbst krank und hilfebedürftig werden. Auch Hinweise auf bis zu Gewalt reichende Auseinandersetzungen zwischen pflegenden Angehörigen und pflegebedürftigen Menschen lassen sich finden.

In vielen Fällen dürften die in der Pflegeversicherung oder anderen sozialen Sicherungssystemen vorgesehenen Unterstützungsleistungen einen Beitrag dazu leisten, die Pflege zuhause gut bewältigen zu können. In vielen anderen Fällen wird das nicht so sein und der Aufwand,

der zur Inanspruchnahme mancher Leistungen betrieben werden muss, stellt eine zusätzliche Belastung dar. Es lassen sich sicherlich für sämtliche Sichtweisen Beispiele finden, ebenso wie für eine Reihe weiterer Konstellationen. Insgesamt betrachtet ist die Datenbasis zur häuslichen Pflege in Deutschland jedoch bestenfalls lückenhaft.

Dabei ist es aus verschiedenen Gründen wünschenswert und notwendig, das Geschehen in der häuslichen Pflege umfassender und kontinuierlicher zu betrachten. Differenzierte Erkenntnisse sind notwendig, um pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen passende Unterstützungsangebote machen zu können, die ihnen dabei helfen, die häusliche Pflege gut und längerfristig zu bewältigen. Erkenntnisse sind darüber hinaus wichtig für die professionellen Akteure im Bereich der Pflege, Hauswirtschaft, Assistenz und Beratung, deren Expertise in der häuslichen Pflege gefragt ist. Sie benötigen Erkenntnisse, um individuell ausgerichtete Unterstützung leisten und entsprechende Konzepte entwickeln zu können. Nicht zuletzt sind Erkenntnisse erforderlich, um politisch die richtigen Weichenstellungen vorzunehmen, die pflegebedürftigen Menschen ihrem Wunsch entsprechend ermöglichen, in ihrem häuslichen Umfeld zu bleiben und dort gut versorgt zu werden.

Der Sozialverband VdK hat die Notwendigkeit erkannt, eine umfangreichere Datenbasis zu Fragen der häuslichen Pflege zu schaffen und Menschen in der häuslichen Pflege eine Stimme zu geben. Er hat aus diesem Grund eine Studie zur häuslichen Pflege bei der Hochschule Osnabrück in Auftrag gegeben. Die Zielsetzung der Untersuchung bestand darin, Erkenntnisse über Entscheidungen und Entwicklungen in häuslichen Pflegearrangements zu erhalten, die auf den Erfahrungen pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen basieren. Zudem sollten Vorstellungen über zukünftig zu treffende Entscheidungen und bestehende Erwartungen zur Pflege gewonnen werden. Die Ergebnisse sollen genutzt werden, um Impulse für die politische, fachliche und wissenschaftliche Weiterentwicklung der häuslichen Pflege zu geben und darauf Einfluss nehmen zu können.

Der Bericht ist so aufgebaut, dass zunächst das methodische Vorgehen bei der Durchführung der Studie beschrieben wird. Darauf folgt die Darstellung der Ergebnisse der einzelnen Bestandteile der Studie. Im Laufe der Jahre 2021 und 2022 wurden im Rahmen von Pressekonferenzen bereits Ergebnisse der Studie zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die häusliche Pflege, zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen sowie zu finanziellen Fragen der häuslichen Pflege präsentiert. Diese Ergebnisse finden sich ebenso im Bericht wie weitere Erkenntnisse aus der Befragung zu Themen wie der Beratung, der Anpassung des Wohnumfeldes, der Belastung pflegender Angehöriger sowie zur Lebenssituation pflegebedürftiger Menschen. Da die Erkenntnisse aus Befragungen und Interviews im Rahmen der Pflegestudie sehr vielfältig sind, konzentriert sich der bereits sehr umfangreiche Bericht auf die aus Sicht des Forschungsteams wichtigsten Aspekte.

2. Methodisches Vorgehen

Die VdK-Pflegestudie besteht aus einem quantitativen und einem qualitativen Untersuchungsteil. Dadurch sollten unterschiedliche Erkenntnisse gewonnen werden. Qualitative Untersuchungen sind gut geeignet, um vertiefende Einblicke in die häusliche Pflege zu gewinnen und die Erfahrungen sehr umfassend zu erheben. Quantitative Ansätze dienen dazu, einen Überblick über Häufigkeiten und Größenordnungen zu verschiedenen Fragen der häuslichen Pflege zu erhalten. Der quantitative Anteil der VdK-Pflegestudie wurde durch eine Befragung auf Basis eines Fragebogens durchgeführt und bildet den Schwerpunkt des vorliegenden Berichts. Für den qualitativen Anteil wurden Interviews mit Einzelpersonen und Gruppen geführt. Die Vorgehensweisen beider Untersuchungsteile sind nachfolgend dargestellt.

2.1 Stichprobe und Fragebögen für die quantitative Studie

Das Thema Pflege bewegt viele Menschen generell und insbesondere auch sehr viele Mitglieder des Sozialverbands VdK persönlich. Dies war einer der zentralen Gründe für die Pflegestudie. Entsprechend sollte im Rahmen der Studie möglichst vielen Menschen die Möglichkeit gegeben werden, sich daran zu beteiligen und ihre Erfahrungen einzubringen. Aus diesem Grund wurde keine gezielte Stichprobenauswahl unter den VdK-Mitgliedern vorgenommen, sondern es wurde auf breiter Basis für eine Beteiligung geworben. Aufgrund des erwarteten hohen Rücklaufs wurde die Studie als Online-Befragung durchgeführt. Um Mitgliedern, die keinen Zugang zum Internet oder einem geeigneten Gerät hatten, die Beteiligung zu ermöglichen, wurde eine analoge Möglichkeit zur Beteiligung geschaffen (s.u.).

Die Perspektive auf die häusliche Pflege von pflegebedürftigen Personen kann sich von der Perspektive pflegender Angehöriger deutlich unterscheiden. Darüber hinaus können Unterschiede in den Sichtweisen von Personen mit Pflegeerfahrung zu denen von Personen ohne Pflegeerfahrung vermutet werden. Um diese unterschiedlichen Perspektiven berücksichtigen zu können, wurden drei Fragebögen entwickelt, mit denen drei unterschiedliche Gruppen angesprochen wurden. Der erste Bogen richtete sich an Personen, die über keine Erfahrungen in der häuslichen Pflege verfügen. Sie wurden zu eher grundsätzlichen Überlegungen für den Fall der eigenen Pflegebedürftigkeit oder der eines Familienmitglieds befragt. Zwei deutlich umfangreichere Bögen richteten sich an Personen, die über Erfahrungen als Angehörige pflegebedürftiger Personen oder durch eine eigene Pflegebedürftigkeit verfügen.

Die Entwicklung der Erhebungsinstrumente erfolgte durch die Hochschule Osnabrück in enger Abstimmung mit einem Begleitgremium des VdK-Bundesverbandes und der VdK-Landesverbände. Um der Vielfältigkeit der häuslichen Pflege Rechnung zu tragen, wurden möglichst viele Aspekte in den Fragebogen aufgenommen. Dazu gehörten:

- Motivation, Art, Umfang und Intensität selbst geleisteter Pflege von Angehörigen,
- selbst eingeschätzte Pflegekompetenzen von Angehörigen,
- Erfahrungen mit der Angehörigenpflege,
- Beratung in der Pflege,
- Haushaltshilfen,
- Unterstützung durch ambulante Pflegedienste oder andere Angebote,
- Einschätzungen zur Qualität der selbst geleisteten und extern erhaltenen Pflege,
- finanzielle Aspekte der Pflege.

Ergänzt wurden diese Aspekte um Fragen

- zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie,
- zum individuellen Wohlbefinden und zu den Belastungen pflegebedürftiger Personen

und pflegender Angehöriger,

- zu Möglichkeiten der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege
- zur Wohnraumanpassung und Nutzung technischer Unterstützungsmöglichkeiten sowie
- zur Einschätzung der Wichtigkeit von Unterstützungsmöglichkeiten und Prioritäten in der Pflegepolitik.

Für die Entwicklung der Fragebögen wurden neben selbst entwickelten Fragestellungen Teile aus zuvor eingesetzten Fragebögen anderer Studien verwendet, die sich dort bewährt hatten. Die Genehmigung zur Nutzung dieser Untersuchungsteile wurde eingeholt. Für Informationen zu Eigenleistungen und Unterstützungsleistungen wurden Fragen aus einer Untersuchung des Wissenschaftlichen Instituts der Ortskrankenkassen (WIdO) – teilweise modifiziert – übernommen (Räker et al. 2020). Für die Einschätzung der Belastung von Angehörigen wurde der vom Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) herausgegebene Fragebogen zur Angehörigen-Resilienz und -Belastung (FARBE) integriert (Wuttke-Linnemann et al. 2020). Zur Einschätzung der Auswirkungen der Corona-Pandemie wurde auf Fragen einer Untersuchung des ZQP (Egert et al. 2020) zurückgegriffen. Schließlich wurden Teile eines Fragebogens des VdK-Landesverbandes Hessen-Thüringen (2021) übernommen, der kurz vor der bundesweiten Erhebung eine Umfrage zur häuslichen Pflege durchgeführt hatte.

Der Fragebogen für pflegebedürftige Personen umfasste insgesamt die folgenden acht Themenbereiche:

1. Allgemeine Angaben zur Person, zur Pflegebedürftigkeit sowie zur Lebens- und Pflegesituation
2. Art und Umfang des Hilfebedarfs
3. Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit Unterstützungsleistungen
4. Wohnumfeld und technische Unterstützungssysteme
5. Inanspruchnahme von und Erfahrung mit Beratung
6. Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Pflegesituation
7. Zusammenfassende Bewertung der Pflegesituation
8. Einschätzungen zu hilfreichen Aspekten in der eigenen Pflegesituation und pflegepolitische Forderungen

Der Fragebogen für Personen mit Pflegeerfahrung als Angehörige war ähnlich aufgebaut und enthielt viele gleich lautende Fragen wie der Bogen für pflegebedürftige Personen. Er umfasste die folgenden elf Themenbereiche:

1. Allgemeine Angaben zur Pflegebedürftigkeit und zur Lebens- und Pflegesituation
2. Erwerbstätigkeit der Pflegeperson
3. Hilfebedarf der pflegebedürftigen Person
4. Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit Unterstützungsleistungen
5. Wohnumfeld und technische Unterstützungssysteme
6. Inanspruchnahme von und Erfahrung mit Beratung
7. Belastungen durch die Pflegesituation
8. Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Pflegesituation
9. Zusammenfassende Bewertung der Pflegesituation
10. Einschätzungen zu hilfreichen Aspekten in der eigenen Pflegesituation und pflegepolitische Forderungen
11. Abschließende Angaben zur Person

Der Bogen für Personen ohne Pflegeerfahrung war weit weniger umfangreich als die beiden anderen Bögen. Die Zielsetzung bestand darin, Erkenntnisse über die Auseinandersetzung mit der Pflege ohne eigene Erfahrungen zu erhalten. Die Fragen beziehen sich auf bereits bestehende konkrete Überlegungen für den Fall einer eigenen Pflegebedürftigkeit oder der eines nahestehenden Menschen sowie auf einige grundsätzliche Einstellungen zur häuslichen Pflege. Der Fragebogen umfasste die folgenden drei Themenbereiche:

1. Vorstellungen zur häuslichen Pflege
2. Einschätzungen zu hilfreichen Aspekten in einer möglichen eigenen Pflegesituation und pflegepolitische Forderungen
3. Abschließende Angaben zur Person und Lebenssituation

Die Fragebögen für pflegebedürftige Personen und für Angehörige waren durch die Integration vieler Themenbereiche sehr umfangreich. Der Bogen für pflegebedürftige Menschen umfasste mehr als 70 und der Bogen für Angehörige mehr als 80 Fragen mit weiteren möglichen Unterfragen. In der Abwägung zwischen dem erforderlichen Zeitaufwand für die Teilnahme an der Befragung und dem Bestreben, möglichst viele relevante Aspekte der häuslichen Pflege zu erfassen, wurde entschieden, den Fragebogen in der umfassenden Form zu nutzen. Angesichts der erwarteten großen Beteiligung an der Befragung wurde bewusst auf die Möglichkeit von Freitextangaben verzichtet, da diese vermutlich sehr umfangreich ausgefallen wären und nicht adäquat hätten ausgewertet werden können. Entsprechend handelte es sich in allen Bögen ausschließlich um geschlossene Fragen bzw. Fragen, die numerische Angaben erforderten.

Die Befragung wurde als Online-Befragung konzipiert, für die das Online-Umfragetool LimeSurvey genutzt wurde. Die Gestaltung der Fragebögen erfolgte so, dass diese im Sinne des European Accessibility Acts (EAA) barrierefrei zugänglich waren. Mitglieder, die nicht über einen Online-Zugang verfügten, konnten sich an ihre VdK-Landesverbände wenden und dort eine Papierversion des Fragebogens erhalten. Diese ausgefüllten Fragebögen konnten an die Landesverbände zurückgegeben werden und wurden dort in die Online-Befragung eingegeben. Über die Eingangsseite des Umfragetools war es möglich, Hinweise auf mögliche Probleme bei der Dateneingabe und bestehende Problemlösungen zu erhalten.

Vor dem Beginn der Befragung wurde ein Pretest durchgeführt, an dem sich 80 Personen beteiligten (14 pflegebedürftige Personen, 44 Angehörige und 22 Personen ohne Pflegeerfahrung). Die sehr umfangreichen Rückmeldungen aus dem Pretest haben zu vielfältigen Anpassungen in allen drei Fragebögen geführt. Zudem konnten die Annahmen über den für das Ausfüllen der Bögen erforderlichen Zeitaufwand bestätigt werden. Dieser lag bei den Bögen für pflegebedürftige Personen und für Personen mit Pflegeerfahrung bei etwa 45 Minuten, für den Bogen für Personen ohne Pflegeerfahrung bei 10–15 Minuten.

Die Einladung zur Beteiligung an der Studie erfolgte über unterschiedliche Wege: In der Ausgabe der Mitgliederzeitung des VdK vom März 2021 wurde ausführlich über die Studie informiert. Die Mitglieder wurden aufgerufen, sich an der Studie zu beteiligen. Über einen in der Mitgliederzeitung abgedruckten QR-Code konnten Interessierte direkt zu den Fragebögen gelangen. Gleiche Informationen waren über eine eigens eingerichtete Internetseite des VdK verfügbar. Von dort war durch einen Link zum Fragebogen eine Beteiligung möglich. Als dritte Maßnahme wurde eine Mailing-Aktion durch die VdK-Landesverbände gestartet. Dabei wurden alle Mitglieder, von denen E-Mail-Adressen in den Landesverbänden vorlagen, angeschrieben

und um Mitwirkung bei der Studie gebeten. Mit dieser E-Mail wurde ein Link zur Befragung versandt, über den interessierte Personen direkt zu den Fragebögen gelangen konnten. Die Hochschule Osnabrück hatte zu keinem Zeitpunkt Zugriff auf E-Mail-Adressen oder andere personenbezogene Daten der VdK-Mitglieder. Darüber hinaus wurde die Einladung zur Beteiligung über Social-Media-Kanäle verbreitet und in verschiedenen Foren geteilt.

Auf der Eingangsseite der Befragung war es erforderlich, sich einer der drei Zielgruppen der Befragung (pflegebedürftige Personen, Personen mit Pflegeerfahrung als Angehörige und Personen ohne Pflegeerfahrung) zuzuordnen. Zudem wurde darum gebeten, anzugeben, ob der Bogen allein oder mit Hilfe oder ob der Bogen im Auftrag von jemand anderem ausgefüllt wurde. Das Ausfüllen der Fragebögen konnte unterbrochen und nach Vergabe eines Kennworts zu einem späteren Zeitpunkt fortgesetzt werden. Das methodische Vorgehen der Studie wurde vor Beginn der Untersuchung, auch im Hinblick auf Datenschutzaspekte, durch die Ethikkommission der Hochschule Osnabrück geprüft und hat das ethische Clearing erhalten.

Die Teilnahme an der Befragung war im Zeitraum vom 29.03.–09.05.2021 möglich. Die Mailing-Aktion der Landesverbände erfolgte gestaffelt ab dem 29.03. bis etwa Mitte April 2021. Die Auswertung der Daten erfolgte mit dem Programm IBM SPSS Statistics.

2.2 Vorgehen im qualitativen Teil der Studie

Im qualitativen Teil der Studie sollten tiefergehende Aussagen über die Erfahrungen und Wünsche zur Pflege in der Häuslichkeit gewonnen werden. Erhebungs- und Auswertungsmethoden der qualitativen Sozialforschung folgen der Zielsetzung, soziales Handeln und soziale Prozesse zu rekonstruieren, zu interpretieren und letztlich zu verstehen. Zu diesem Zweck wurden zwei Erhebungen qualitativer Daten durchgeführt. Zum einen wurden narrative Interviews mit pflegebedürftigen und pflegenden Personen geführt und zum anderen fanden Gruppendiskussionen mit Mitgliedern bestehender Gruppen und Gremien aus den VdK-Landesverbänden statt, die sich mit spezifischen Aspekten im Kontext der häuslichen Pflege beschäftigten.

Narrative Erhebungsmethoden bieten gegenüber anderen Verfahren den Vorteil, dass sich mit ihnen besonders authentische Daten erheben lassen. Sowohl in den Einzelinterviews als auch in den Gruppendiskussionen wurden die Teilnehmenden aufgefordert, retrospektiv ihre Erinnerungen zur Entscheidungsfindung für die häusliche Pflege, deren Prozessgeschehen, ihre Erfahrungen und Wünsche bzw. in den Gruppendiskussionen, ihre Erfahrungen im Hinblick auf die Auseinandersetzungen mit spezifischen Aspekten der häuslichen Pflege, umfassend darzulegen.

2.2.1 Vorgehensweise bei den Einzelinterviews

In den Einzelinterviews wurden die individuellen Herausforderungen in der Pflege durch die Beteiligten in den Blick genommen, indem pflegebedürftige und pflegende Personen auf biografische Fragestellungen in einer freien Erzählung antworten konnten. Die Datenerhebung erfolgte in Anlehnung an Kruse (2015) durch teilnarrative Interviews, die in direktem Bezug zu den Fragebereichen der Erhebung im quantitativen Teil der Pflegestudie standen und dazu vertiefendere und umfassendere Schilderungen ermöglichten. Es handelte sich um die Themen Art und Umfang des Hilfebedarfs, Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit Unterstützungsleistungen, Wohnumfeld und technische Unterstützungssysteme, Inanspruchnahme von

und Erfahrung mit Beratung, Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Pflegesituation, zusammenfassende Bewertung sowie Einschätzungen zu hilfreichen Aspekten in der eigenen Pflegesituation und Erwartungen an den VdK.

Die Fallauswahl der zu interviewenden Personen geschah nach dem Prinzip der maximalen Variationsbreite (Misoich 2019). In der qualitativen Forschung ist ein solches Vorgehen sinnvoll, um ein breitmöglichstes Spektrum von Teilnehmenden mit unterschiedlichen Standpunkten und reichhaltigen Informationen im Hinblick auf die Forschungsfrage zu erfassen. Die teilnehmenden Personen wurden nach vorab definierten Einschlusskriterien angesprochen und zur Beteiligung eingeladen. Die grundlegende Überlegung bestand darin, Menschen mit besonderen Erfahrungen und Bedarfslagen in der häuslichen Pflege einzubeziehen. Einbezogen werden konnten:

- Angehörige, die nach mehrjähriger Dauer die häusliche Pflege zugunsten eines Heimaufenthaltes beendeten;
- Angehörige, die zeitgleich mehr als eine pflegebedürftige Person in verschiedenen Haushalten versorgen;
- Angehörige, die zeitgleich mehr als eine pflegebedürftige Person in einem gemeinsamen Haushalt versorgen;
- Angehörige, die mehr als zwei Personen gepflegt haben;
- Angehörige, die über sehr geringe finanzielle Mittel verfügen;
- Angehörige im ländlichen Raum;
- Eltern schwerst erkrankter, pflegebedürftiger Kinder;
- Eltern von Kindern, die von Geburt an pflegebedürftig sind;
- alleinlebende pflegebedürftige Menschen, die seit mindestens einem Jahr nur durch externe Unterstützung versorgt werden;
- Pflegebedürftige Menschen und Hauptpflegeperson eines gemeinsamen Pflegearrangements;
- Pflegebedürftige Menschen, die mehr als fünf, zehn oder mehr Jahre pflegebedürftig sind;
- Pflegebedürftige Menschen mit sog. 24 Stunden-Pflege;
- Junge Erwachsene, die pflegen;
- Kinder und Jugendliche, die Angehörige pflegen sowie
- zum Kontext Häusliche Pflege und Migrationserfahrungen eine Wissenschaftlerin, die zu diesem Bereich gearbeitet hat.

Die Gewinnung der Interviewpartner erfolgte zum einen aufgrund der Rückmeldungen von Teilnehmenden auf die Erhebung im quantitativen Teil der VdK-Pflegestudie. Aus dieser Quelle konnten zahlreiche Interviewpartner für die qualitative Befragung gewonnen werden. Zum anderen unterstützte der VdK-Bundesverband in Kooperation mit den Landesverbänden die Gewinnung von Interviewpartnern, die den oben genannten Kriterien entsprachen. Insgesamt wurden 18 Interviews im Zeitraum vom 17.09.2021 bis 02.02.2022 geführt. Die Datenauswertung der Einzelinterviews erfolgte nach Prinzipien der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1998). Die Ergebnisse dieses Untersuchungsteils sind in Auszügen in die Ergebniskapitel zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen sowie zu den finanziellen Aspekten der Pflege eingeflossen. Ein zusammenfassender Bericht findet sich im Anhangband.

2.2.2 Gruppendiskussionen

Die Zielsetzung der Gruppendiskussionen bestand darin, Einsichten in die Diskussionen innerhalb des VdK zur Pflege allgemein, vor allem aber zur häuslichen Pflege zu gewinnen. Ähnlich wie bei den Einzelinterviews wurden dazu möglichst unterschiedliche Gruppen gesucht. Den Landesverbänden wurde die Möglichkeit gegeben, Gruppen zu benennen. Diese wurden nach Erklärung ihres Einverständnisses durch das Forschungsteam der Hochschule Osnabrück besucht, um die Gruppendiskussion führen zu können. Die Intention einer Gruppendiskussion gegenüber einem Einzelinterview liegt darin, gemeinsame und unterschiedliche Sichtweisen auf die Fragestellung sowie Informationen über die kollektive Gruppeneinschätzung gegenüber Einzelmeinungen oder -einschätzungen zu erhalten. Ein Gespräch bzw. eine Diskussion in einer Gruppe führt dazu, dass unterschiedliche Themen angesprochen werden, von denen einige von anderen Gruppenmitgliedern aufgenommen werden und somit Einsichten in kollektive Orientierungen ermöglichen.

Die Einstiegsfrage in die leitfadengestützten Gruppendiskussionen war, was die zuletzt am wichtigsten oder häufigsten diskutierten Themen zur häuslichen Pflege in der jeweiligen Gruppe waren. Sie bildete den Auftakt zur Diskussion, in deren weiterem Verlauf die Gruppenmitglieder frei diskutierten konnten. Wurde nicht weiterdiskutiert, wurden von den Interviewern sich thematisch einfügende oder aus der erfolgten Diskussion hervorgehende Fragen gestellt. Beispiele für Fragen aufgegriffener Aspekte, die weiterführten, vertieften oder Neues anregten, waren:

- Warum waren es diese Themen?
- Welche Meinungen gibt es zu diesen Themen in der Gruppe?
- Haben sich Meinungen im Verlauf der Auseinandersetzung mit dem Thema/Themen verändert?
- Gibt es pflegepolitische Forderungen, die aus der Auseinandersetzung mit dem Thema/Themen hervorgingen?
- Wenn es pflegepolitische Forderungen gab, welche waren das?
- Ist die Gruppe nach der Auseinandersetzung mit dem Thema/Themen aktiv geworden, z.B. gab es Rückmeldungen dazu zum Landesverband?

Abschließend erfolgten, insofern diese Themen im Verlauf der Diskussion nicht zur Sprache gekommen waren, folgende explizite Nachfragen:

- Schildern Sie doch mal ausführlicher, wie Sie die häusliche Pflege in Ihrer Region einschätzen? Gibt es ausreichende Unterstützungsangebote für pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen? Gibt es eine wohnortnahe Beratung? Wird diese Beratung Ihrer Meinung auch von den betroffenen Personen in Anspruch genommen?
- Nehmen Sie Probleme wahr im Hinblick auf die häusliche Versorgung? Welche sind das?
- Welche Auswirkungen/Belastungen innerhalb der häuslichen Pflege sehen Sie als problematisch an und warum?
- Was könnte die häusliche Pflegesituation langfristig für alle Beteiligten verbessern?
- Können Sie als Gruppe innerhalb des VdK dazu beitragen, dass sich die Lebens- und Pflegesituation Betroffener ändert? Schildern Sie, wenn möglich, konkrete Beispiele dafür.
- Was sollte der VdK aus Ihrer Perspektive zunächst als Dringlichstes fordern?

Die Gruppendiskussionen gewährten einen Einblick in die umfangreichen Aktivitäten und Diskussionen zur häuslichen Pflege innerhalb des VdK. Die Auseinandersetzungen dazu fanden auf unterschiedlichen Ebenen statt. Das Spektrum reichte von pflege- und sozialpolitischen Diskussionen über Erfahrungen in der Beratung bis hin zu praktischer Unterstützung in der Begleitung häuslicher Pflegearrangements.

Insgesamt wurden im Zeitraum vom 02.09.2021 – 27.10.2021 insgesamt neun Gruppen bzw. Gremien aus sieben verschiedenen Landesverbänden interviewt, darunter drei sozialpolitische Ausschüsse (Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg, Niedersachsen-Bremen), ein Kreis aus Mitgliedern des sozialpolitischen Ausschusses und weiterer Personen aus dem Saarland, eine Gruppe ehrenamtlicher Pflegebegleiter/innen aus Bayern, die Fachgruppe Gesundheit und Pflege aus Nordrhein-Westfalen, die Frauenvertreterinnen in Rheinland-Pfalz, der geriatrisch-gerontopsychiatrische Verbund des VdK Pflegestützpunkts in Tempelhof-Schöneberg, eine Gruppe der Pflegebegleiter sowie der Kreis der Beraterinnen des Beratungstelefons Pflege und Wohnen des VdK Bayern. Die Ergebnisse der Gruppendiskussionen finden sich ebenfalls im Anhangband.

Auch der qualitative Teil der VdK-Pflegestudie wurde von der Ethikkommission der Hochschule Osnabrück im Hinblick auf forschungsethische Überlegungen zum Schutz vulnerabler Personen sowie datenschutzrechtliche Bestimmungen vorgelegt, die auch dazu ein positives Votum abgab.

3. Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse der Befragung erfolgt anhand der Themenbereiche der unterschiedlichen Fragebögen. Bei gleichen Fragen für pflegebedürftige Menschen und Angehörige werden die Ergebnisse zusammenfassend dargestellt. Zunächst erfolgt eine Beschreibung der Stichprobe, also der Personen, die sich an der Befragung beteiligt haben.

In die Analyse konnten die Antworten von 53.678 Personen einbezogen werden. Diese verteilen sich auf 27.364 Angehörige (51%), 6.594 pflegebedürftige Menschen (12,3%) und 19.720 Personen ohne Pflegeerfahrung (36,7%). Knapp 1.900 Personen haben den Bogen mit Hilfe einer anderen Person ausgefüllt und bei etwa 950 Personen wurden die Angaben von einer anderen Person übertragen. Diese Angabe wurde von den Landesgeschäftsstellen des VdK gemacht, wenn Mitglieder um die Papierversion eines Fragebogens gebeten hatten. Es kann daher davon ausgegangen werden, dass knapp 2% der Teilnehmer*innen die Papierversion des Fragebogens genutzt haben.

Die größte Gruppe bestand somit mit etwas mehr als der Hälfte aller Beteiligten aus Personen mit eigener Pflegeerfahrung als Angehörige oder einer anderen sozialen Beziehung zur pflegebedürftigen Person. Die Zahl von knapp 20.000 Beteiligten ohne Pflegeerfahrung kann als Indiz dafür angesehen werden, dass das Thema „Häusliche Pflege“ viele Menschen bereits bewegt, auch wenn noch keine eigenen Erfahrungen vorliegen. Als bemerkenswert ist die Beteiligung von knapp 6.600 pflegebedürftigen Personen einzustufen. Vielfach wird ihre Perspektive in Studien indirekt über Einschätzungen ihrer Angehörigen erfasst und es ist daher sehr erfreulich, dass sich so viele Personen im Rahmen dieser Studie selbst zu Wort gemeldet haben.

Insgesamt lag die Beteiligung deutlich über den Erwartungen. Orientiert an den Erfahrungen einer Befragung des VdK-Landesverbandes Hessen-Thüringen wurde im Vorfeld eine Beteiligung von 25.000–30.000 Personen für möglich, aber nicht realistisch erachtet. Dass die tatsächliche Beteiligung fast doppelt so hoch ausgefallen ist, wird ebenfalls als wichtiger Hinweis auf die Relevanz des Themas „Pflege“ angesehen. Offensichtlich ist es vielen Menschen ein Anliegen und es sind viele Menschen bereit, Zeit in die Beantwortung von Fragen zu ihrer eigenen Pflegesituation zu investieren.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten selbst entscheiden, welche Fragen des Fragebogens sie beantworten wollten. Aufgrund der sehr hohen Beteiligung an der Studie wurden alle Fragen von sehr vielen Menschen beantwortet, wobei es erhebliche Schwankungen gab. Bei vielen Fragen bestand die Möglichkeit, mehrere Antworten zu geben. Bei anderen Fragen war nur eine Antwortmöglichkeit zugelassen. Bei der Darstellung der Ergebnisse ist angegeben, wie viele Personen („n“) die entsprechende Frage beantwortet haben. Unterschiede in der Anzahl der Antworten erklären sich dadurch, dass viele Fragen nur gestellt wurden, wenn bei vorhergehenden Fragen entsprechende Antworten gegeben wurden.

Trotz der hohen Beteiligung war es interessant, dass viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu verschiedenen allgemeinen Fragen keine Angaben gemacht haben. So haben beispielsweise die Frage nach dem Geschlecht nur etwas mehr als 40.500 der beteiligten knapp 54.000 Personen beantwortet (s. Tabelle 1). Eine mögliche Erklärung besteht darin, dass diese Fragen im Bogen für Angehörige erst am Ende gestellt wurden und die Länge des Fragebogens dazu geführt haben könnte, dass die letzten Fragen von weniger Personen beantwortet wurden.

3.1 Merkmale der Stichprobe

Von den Teilnehmenden gaben etwas mehr als 60% an, weiblich, knapp 40% männlich und 0,1% divers zu sein. (s. Tabelle 1).

	weiblich	männlich	divers	Gesamt
Angehörige	13.207	5.145	13	18.365
Personen ohne Pflegeerfahrung	8.583	8.159	19	16.761
Pflegebedürftige Personen	2.876	2.676	15	5.567
Gesamtzahl	24.666	15.980	47	40.693
Prozent	60,61	39,27	0,12	

Tabelle 1 Geschlechterverteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Studie

In der Gruppe der Angehörigen waren 72% der Befragten weiblich und 28% männlich, während bei den pflegebedürftigen Personen die Aufteilung in etwa hälftig war (51,7% Frauen und 48,1% Männer). Ähnlich war mit 51,2% Frauen und 48,7% Männern die Aufteilung bei den Personen ohne Pflegeerfahrung.

Hinsichtlich der Altersverteilung waren zwischen 37% und 50% zwischen 41 und 60 Jahren alt und etwa 45% 61 bis 80 Jahre. 4–10% waren über 80 Jahre. Die jüngeren Altersgruppen waren wenig vertreten. Ca. 5% der Beteiligten waren 21 bis 40 Jahre alt. Unter 20-Jährige haben so gut wie gar nicht an der Untersuchung teilgenommen. Vor dem Hintergrund, dass Pflegebedürftigkeit Menschen in den höheren Altersgruppen deutlich häufiger als in den jüngeren Altersgruppen betrifft, ist diese Altersverteilung plausibel. Sie bleibt auch relativ stabil bei der Betrachtung der unterschiedlichen drei Gruppen (s. Abbildung 1): Bei den pflegebedürftigen Personen war der Anteil derjenigen, die vor 1941 geboren wurden, mit 10% deutlich höher als bei den zwei anderen Gruppen (2% und 4%) sowie der Anteil der zwischen 1961 und 1980 geborenen deutlich kleiner (37%).

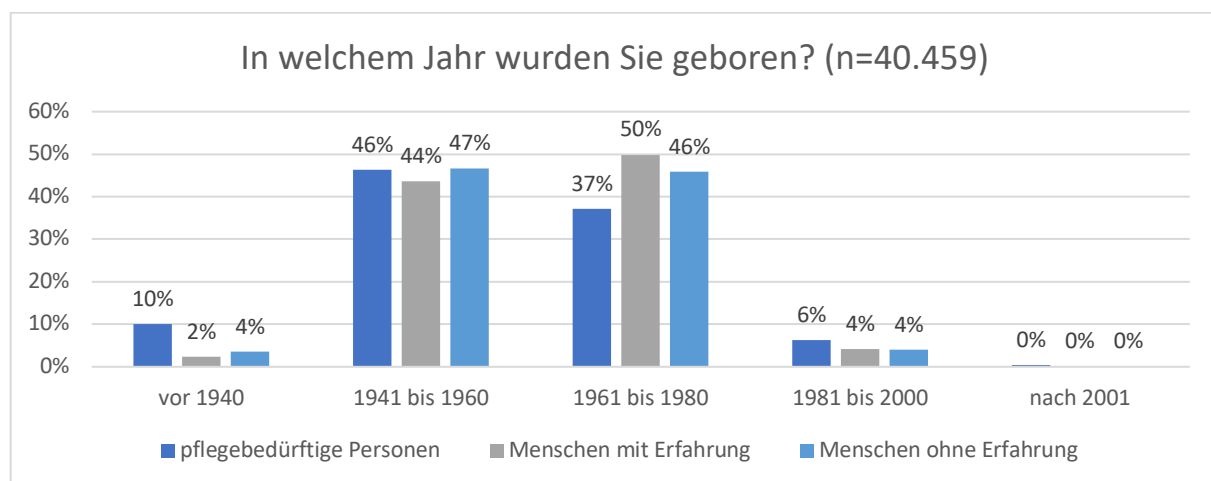


Abbildung 1: Altersverteilung der Teilnehmenden

Um zu ermitteln, inwieweit die Stichprobe der VdK-Studie repräsentativ für pflegebedürftige Menschen in Deutschland ist, wurde die Verteilung der Pflegegrade herangezogen. Die Pflegestatistik von 2019 (Statistisches Bundesamt 2020) weist für die 3,3 Mio. pflegebedürftigen Personen, die zuhause versorgt werden, die in der linken Spalte dargestellte Pflegegradverteilung auf. Rechts daneben findet sich die Verteilung bei den pflegebedürftigen Personen, die

an der Studie teilgenommen haben und in der rechten Spalte die Pflegegradverteilung der durch Angehörige versorgten pflegebedürftigen Personen:

Pflegegrad	Prozentualer Anteil	Anteil pflegebedürftiger Personen VdK-Studie (n=5.617)	Anteil von Angehörigen versorgter pflegebedürftiger Personen VdK-Studie (n=23.291)
1	8,8%	13,9%	4,7%
2	49,4%	40,8%	23,8%
3	28,2%	27,0%	32,7%
4	10%	8,7%	20,7%
5	3,5%	2,8%	13,8%

Tabelle 2: Pflegegradverteilung in der häuslichen Pflege (eigene Berechnungen auf Basis der Pflegestatistik 2019)

Die Verteilung der Pflegegrade bei den pflegebedürftigen Personen in der VdK-Studie liegt in der Tendenz nahe bei der Verteilung der Pflegegrade aus der Pflegestatistik. Bei den von den Angehörigen versorgten pflegebedürftigen Personen sind die Pflegegrade 1 und 2 hingegen unter- und die Pflegegrade 3–5 überrepräsentiert.

Neben Alter und Pflegegrad wurden weitere soziodemografische Merkmale und Aspekte wie Familienstand, Bildungsabschluss, Haushaltseinkommen, Haushaltgröße und Größe des Wohnorts erfragt. Die Ergebnisse sind in den nachfolgenden Tabellen dargestellt. Der größte Teil der Beteiligten gab an, verheiratet zu sein (56–67%). Jeweils zwischen 9 und 15% ist ledig oder geschieden. Bei den pflegebedürftigen Menschen war der Anteil der verwitweten Personen mit 9,4% am höchsten.

	Pflegebedürftige Menschen (n=5.595)	Angehörige (n=18.203)	Personen ohne Pflegeerfahrung (n=16.639)
verheiratet	56,5%	67,6%	61,9%
ledig	15,4%	10,2%	12,5%
geschieden	12,4%	9,3%	12,0%
verwitwet	9,4%	5,4%	4,2%
in einer Lebensgemeinschaft lebend	4,1%	5,8%	7,5%
getrennt lebend	2,2%	1,7%	1,9%

Tabelle 3: Familienstand

Zwischen 55 und 60% der Teilnehmenden verfügen über einen Real- oder Hauptschulabschluss. Fachhochschulreife und Abitur wurde von etwa einem Viertel als höchster Bildungsabschluss angegeben. Zwischen 15% und 18% gaben an, einen Hochschulabschluss zu haben und bei einem sehr kleinen Anteil bestand der höchste Bildungsabschluss in einer Promotion.

	Pflegebedürftige Menschen (n=5.364)	Angehörige (n=17.716)	Personen ohne Pflegeerfahrung (n=16.044)
Realschulabschluss	29,0%	34,7%	33,0%
Hauptschulabschluss	29,0%	21,4%	23,8%
Hochschulabschluss	15,7%	17,0%	17,5%
Fachhochschulreife	15,7%	16,1%	15,7%

Abitur	8,9%	9,5%	8,9%
Promotion	1,6%	1,3%	1,0%

Tabelle 4: Bildungsabschluss

Das Haushaltseinkommen der Teilnehmenden verteilte sich über alle Antwortmöglichkeiten. Im Vergleich der drei Befragtengruppen ist das Einkommen der pflegebedürftigen Menschen geringer als das der Angehörigen und der Personen ohne Pflegeerfahrung. Dennoch gibt es auch bei den pflegebedürftigen Menschen knapp 10% mit einem monatlichen Netto-Einkommen von mehr als 4.000 Euro. Etwas mehr als die Hälfte der pflegebedürftigen Menschen gab ein Netto-Einkommen von 1.000 bis 1.999 Euro an. Bei den Angehörigen und den Personen ohne Pflegeerfahrung entfielen die meisten Nennungen auf die Einkommen zwischen 1.500 und 3.999 Euro. Immerhin 14% der pflegebedürftigen Menschen, 8% der Angehörigen und 6,5% der Personen ohne Erfahrung gaben an, über ein Netto-Einkommen von weniger als 999 Euro zu verfügen.

	Pflegebedürftige Menschen (n=4.980)	Angehörige (n=15.669)	Personen ohne Pflegeerfahrung (n=14.704)
5.000 Euro und mehr	4,1%	5,5%	5,8%
4.000 bis 4.999 Euro	5,2%	8,5%	9,1%
3.000 bis 3.999 Euro	11,3%	16,8%	16,9%
2.500 bis 2.999 Euro	11,1%	14,8%	14,8%
2.000 bis 2.499 Euro	15,2%	18,0%	17,4%
1.500 bis 1.999 Euro	17,8%	15,7%	15,8%
1.000 bis 1.499 Euro	21,3%	12,9%	13,8%
500 bis 999 Euro	11,1%	5,9%	5,5%
weniger als 499 Euro	2,9%	1,9%	0,9%

Tabelle 5: Monatseinkommen

Hinsichtlich der Haushaltgröße leben jeweils mehr als die Hälfte der Teilnehmenden in Zwei-Personen-Haushalten. Mit 27,8% der pflegebedürftigen und 24,7% der Personen ohne Pflegeerfahrung lebt in diesen beiden Gruppen jeweils ein Viertel allein. Bei den Angehörigen ist die Anzahl der Mehr-Personen-Haushalte am höchsten.

	Pflegebedürftige Menschen (n=5.410)	Angehörige (n=17.911)	Personen ohne Pflegeerfahrung (n=16.286)
mehr als vier Personen	2,4%	5,6%	1,8%
4 Personen	4,1%	10,4%	5,1%
3 Personen	10,9%	20,4%	11,0%
2 Personen	54,8%	51,4%	57,4%
1 Person	27,8%	12,2%	24,7%

Tabelle 6: Haushaltsgröße

Etwa 40% der Teilnehmenden leben in Dörfern und Kleinstädten mit weniger als 5.000 Einwohnern. Etwa 18–22% leben in Städten mit mehr als 100.000 Einwohnern.

	Pflegebedürftige Menschen (n=4.958)	Angehörige (n=16.467)	Personen ohne Pflegeerfahrung (n=15.228)
ab 1.000.000 Einwohner	4,8%	4,5%	7,6%

ab 500.000 Einwohner	4,4%	3,9%	4,4%
ab 100.000 Einwohner	12,3%	9,7%	9,7%
ab 50.000 Einwohner	7,3%	6,2%	6,8%
ab 20.000 Einwohner	14,0%	12,9%	14,1%
ab 10.000 Einwohner	11,9%	12,2%	11,3%
ab 5.000 Einwohner	7,7%	8,5%	8,6%
unter 5.000 Einwohner	37,6%	42,1%	37,4%

Tabelle 7: Wohnortgröße

Mehr als 33.000 Personen gaben an, Mitglied im Sozialverband VdK zu sein. Die Dauer der Mitgliedschaft lag bei 30–40% bei bis zu drei Jahren. Immerhin knapp 30% der pflegebedürftigen Menschen, 21,3% der Angehörigen und 17,7% der Personen ohne Pflegeerfahrung sind seit mehr als zehn Jahren Mitglied im VdK.

	Pflegebedürftige Menschen (n=4.760)	Angehörige (n=14.198)	Personen ohne Pflegeerfahrung (n=14.598)
mehr als zehn Jahre	28,9%	21,0%	17,7%
bis zu 10 Jahren	22,1%	23,9%	23,7%
bis zu 5 Jahren	17,1%	18,0%	18,2%
bis zu 3 Jahren	30,8%	24,1%	39,7%
bis zu einem Jahr	1,1%	13,0%	0,6%

Tabelle 8: Dauer der VdK-Mitgliedschaft

3.2 Häusliche Pflegearrangements und Bedarfslagen

Das folgende Kapitel gibt einen Überblick über Eigenschaften häuslicher Pflegearrangements und die Bedarfslagen pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen. Häusliche Pflege wird von den Beteiligten in sehr vielfältiger Weise organisiert. Die Zahl der einbezogenen Personen variiert dabei ebenso wie die Möglichkeiten, die den Menschen räumlich oder finanziell zur Verfügung stehen. Auch die Hintergründe, warum eine pflegerische Unterstützung überhaupt erforderlich ist, sind sehr unterschiedlich.

85,6% der pflegebedürftigen Menschen gaben an, dass es jemanden aus dem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis gibt, der sie pflegt. Bei 14,4% ist das nicht der Fall und sie sind daher auf formelle Hilfs- und Unterstützungsangebote angewiesen. In der großen Mehrheit sind die Personen, die den größten Teil der Pflege übernehmen (die Hauptpflegepersonen) Ehepartner und Lebensgefährten (67,4%). Am zweithäufigsten sind es Töchter und Söhne, die die Pflege übernehmen. Schwiegereltern oder Schwiegerkinder spielen kaum eine Rolle.

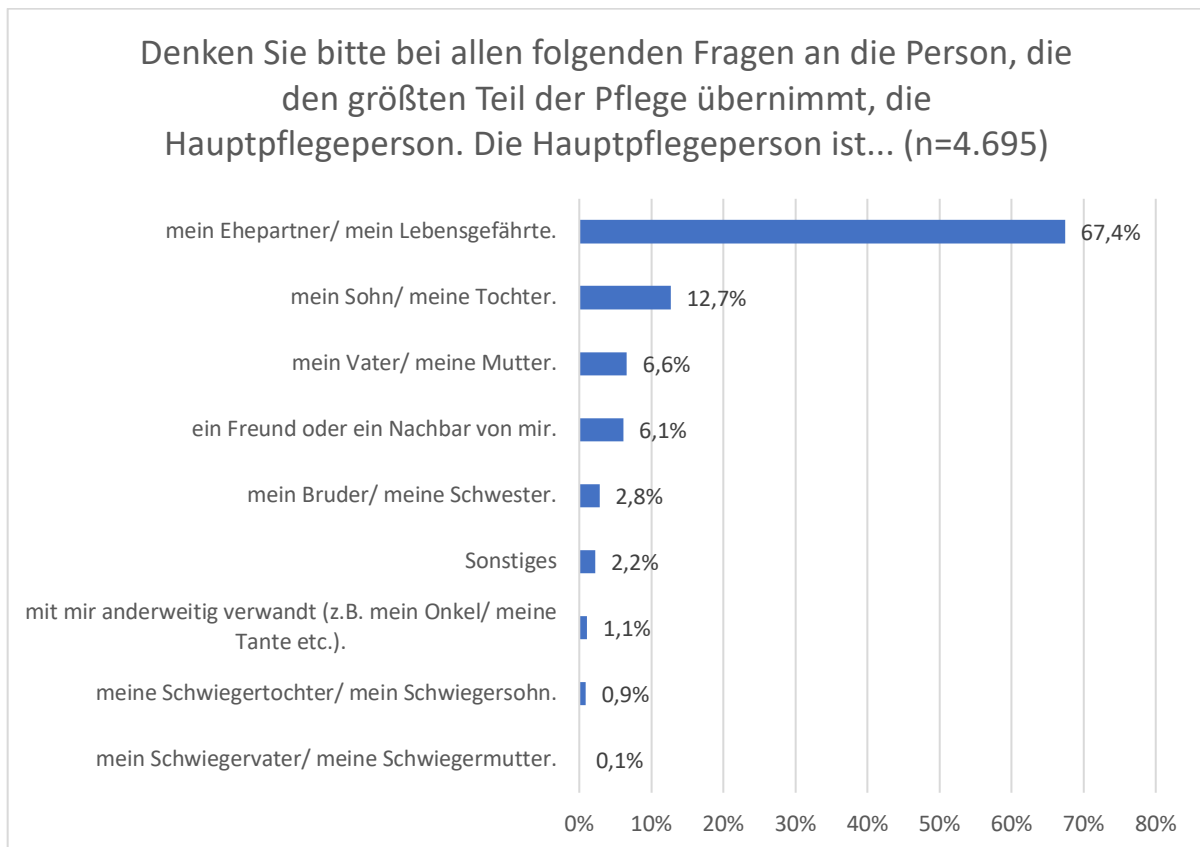


Abbildung 2: Hauptpflegepersonen pflegebedürftiger Menschen

61,2% der Hauptpflegepersonen sind weiblich, 38,5% männlich und 0,3% gaben an, dass ihre Hauptpflegeperson divers ist. Ein Blick auf die Altersverteilung zeigt, dass die Pflege eines Angehörigen vor allem für die Altersgruppe ab 40 Jahren relevant wird. Immerhin mehr als 46% sind bereits über 60 Jahre alt. Kinder und Jugendliche unter 21 Jahren machen 0,8% der Hauptpflegepersonen aus. Hinsichtlich des Verwandtschaftsverhältnisses von pflegebedürftiger Person und pflegenden Angehörigen gaben die pflegebedürftigen Menschen an, vorwiegend (67,4%) von Ehepartnern bzw. Lebensgefährten versorgt zu werden. 12,7% gaben an, dass ihre Kinder die Pflege übernommen haben. Andere Verwandtschafts- und Bekanntschaftsverhältnisse spielten eine untergeordnete Rolle.

Mehr als die Hälfte der pflegebedürftigen Menschen gab an, dass sie neben der Hauptpflegeperson auch Unterstützung von anderen Personen (wie z.B. Angehörigen, Freunden oder Nachbarn) erhält. In den meisten Fällen sind es eine oder zwei weitere Personen, in etwa 10% der Fälle aber auch vier oder mehr.

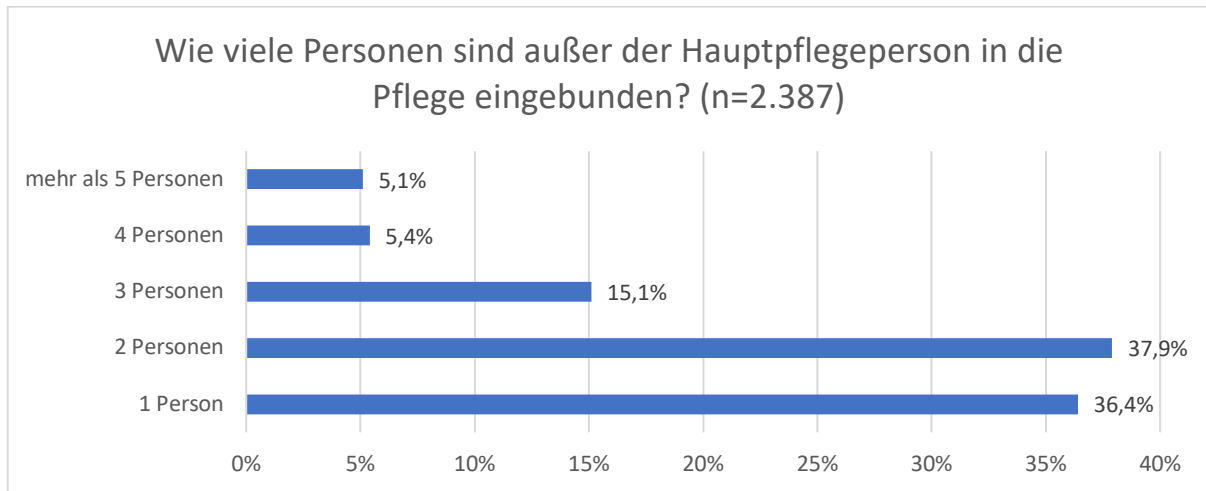


Abbildung 3: Anzahl weiterer Pflegepersonen aus Sicht der pflegebedürftigen Menschen

Bei 64,9% von 2.362 pflegebedürftigen Menschen handelt es sich dabei um weitere Familienmitglieder, bei 46% um Bekannte und Freunde und bei 19% um Nachbarn sowie bei 8,4% um Personen aus dem weiteren Verwandtschaftskreis. Zu den Gründen, warum diese Personen in die Pflege involviert sind, halten sich beziehungsbedingte und pflegebedarfsbedingte Gründe die Waage.

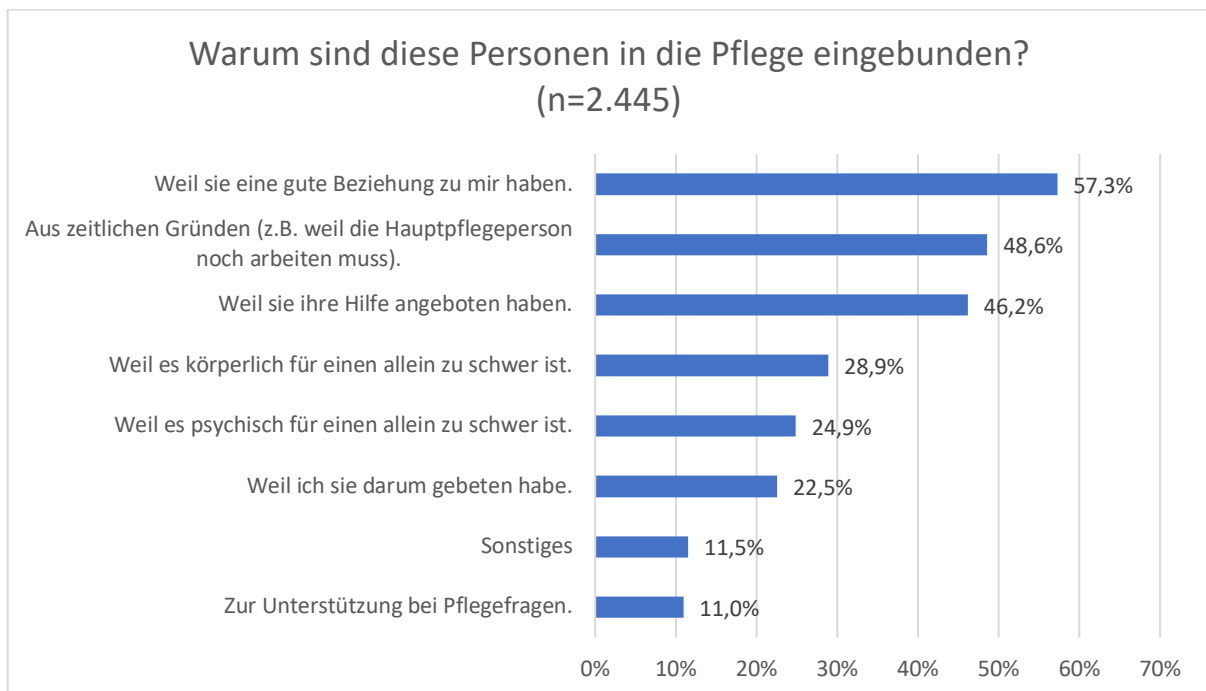


Abbildung 4: Gründe für die Einbindung anderer Pflegepersonen (Mehrfachnennung)

Gefragt wurde, ob es eine besondere Aufteilung unter allen beteiligten Helfern gibt. Dies ist bei 57% von 2.415 pflegebedürftigen Menschen nicht der Fall. Bei 41,4% erfolgt eine Aufteilung hinsichtlich bestimmter Aufgaben (wie z.B. Hilfe beim Essen oder Hilfe bei außerhäuslichen Aktivitäten) und bei 13,5% wechseln sich die Helfer ab (z.B. vormittags/nachmittags).

Zur Frage der Wohn- und Lebensverhältnisse gaben 67,6% von 5.452 pflegebedürftigen Menschen an, gemeinsam mit der Hauptpflegeperson in einer Wohnung oder einem Haus zu wohnen. 28,1% leben ohne ihre Hauptpflegeperson. Andere Wohnformen spielen mit 4,2% nur eine nachgeordnete Rolle. Gefragt nach der Erwartung, wo sie zukünftig leben werden, gaben 72,4%

der Pflegebedürftigen an, weiterhin zu Hause leben zu werden. 17,5% können es derzeit nicht einschätzen. Die gezielte Suche nach einer barrierefreien Wohnung gaben 5,8% an.

Bei den durch Angehörige versorgten pflegebedürftigen Menschen handelte es sich bei 47,8% um Vater oder Mutter. In 21,9% handelt es sich um Ehepartner/Lebensgefährten und bei 12,8% um Sohn oder Tochter. Andere Beziehungskonstellationen erhielten jeweils weniger als 10% der Nennungen.

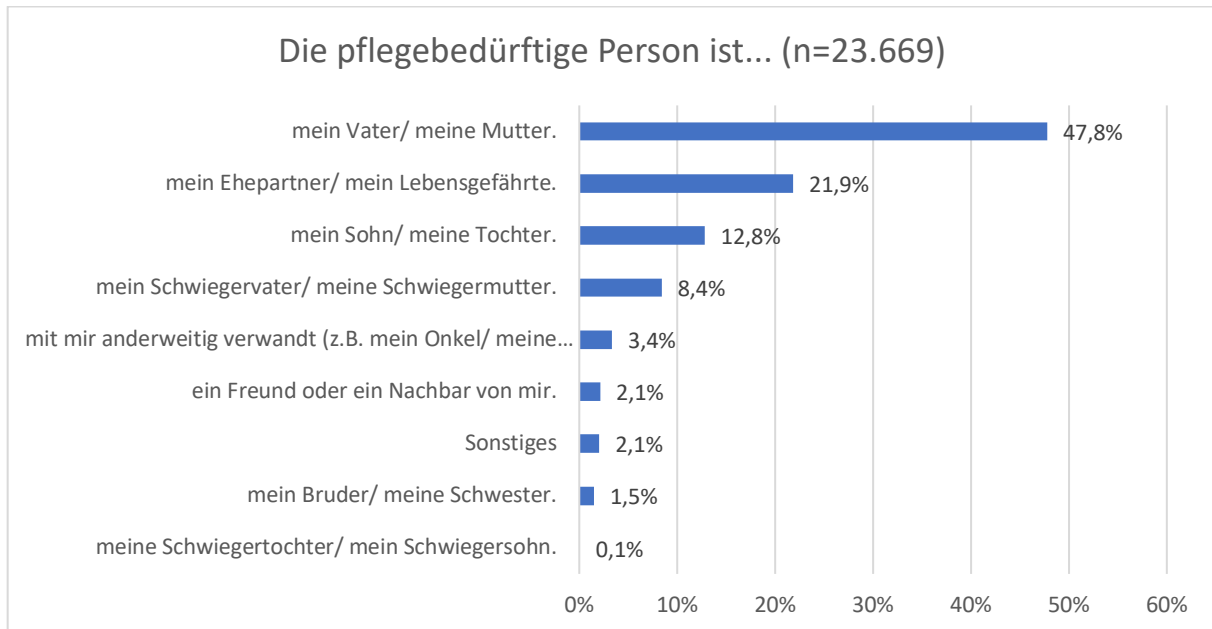


Abbildung 5: Verhältnis zur pflegebedürftigen Person

Etwa ein Drittel der Angehörigen gab an, schon einmal jemanden gepflegt zu haben. Diese recht hohe Zahl verdeutlicht den Beitrag pflegender Angehöriger zur pflegerischen Versorgung durch Doppel- oder Mehrfachpflege auf eindruckliche Art und Weise. Von denjenigen, die vorher schon einmal jemanden gepflegt hatten (n=7.385) gaben 85,2% an, dass ihnen diese Erfahrungen in der aktuellen Pflegesituation helfen.

77,1% von 23.053 Angehörigen gaben an, die Hauptpflegeperson und somit verantwortlich für die Pflege, Organisation von Hilfen und anderes zu sein. Von den an der Untersuchung beteiligten pflegenden Frauen gaben 82,3% an, die Hauptpflegeperson zu sein, bei den Männern waren es 72,4%.

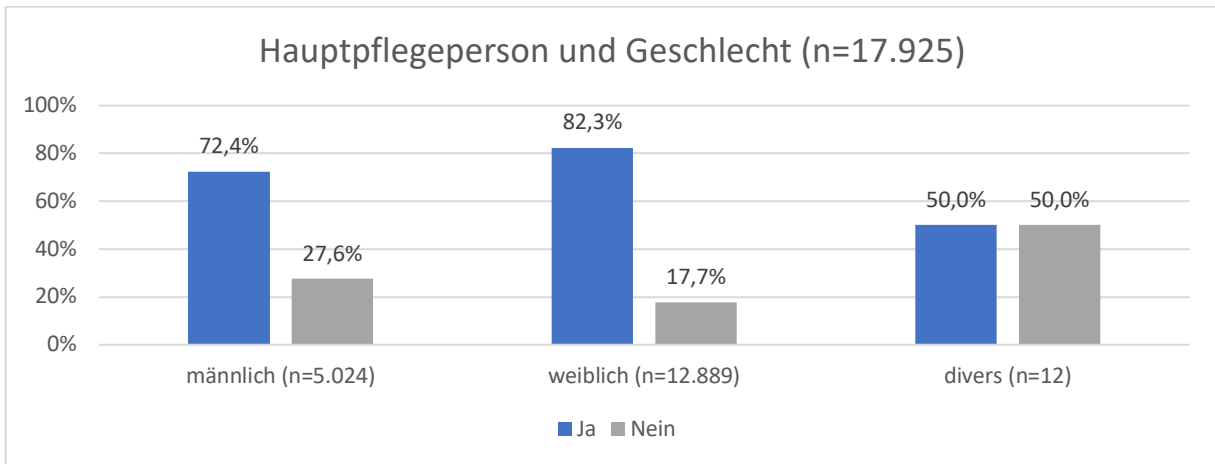


Abbildung 6: Hauptpflegeperson und Geschlecht

Bei 59,9% sind auch andere Personen an der Pflege beteiligt. Bei mehr als 90% davon handelt es sich um Familienmitglieder, bei 12,1% um Bekannte und Freunde. Ehrenamtliche, Personen aus dem weiteren Verwandtschaftskreis und Nachbarn waren mit jeweils fünf bis sechs Prozent beteiligt. In den meisten Fällen waren eine (48,3%) oder zwei weitere (31,4%) Personen beteiligt. Drei weitere Personen wurden für 12,7% der Pflegearrangements angegeben, vier Personen für 4,3%. Fünf oder mehr Personen sind in etwas mehr als 3% der Pflegearrangements involviert. Die Gründe für die Beteiligung der weiteren Personen sind vielfältig und ergeben sich sowohl durch die Beziehung zur pflegebedürftigen Person wie auch durch die Notwendigkeit der Pflegesituation.

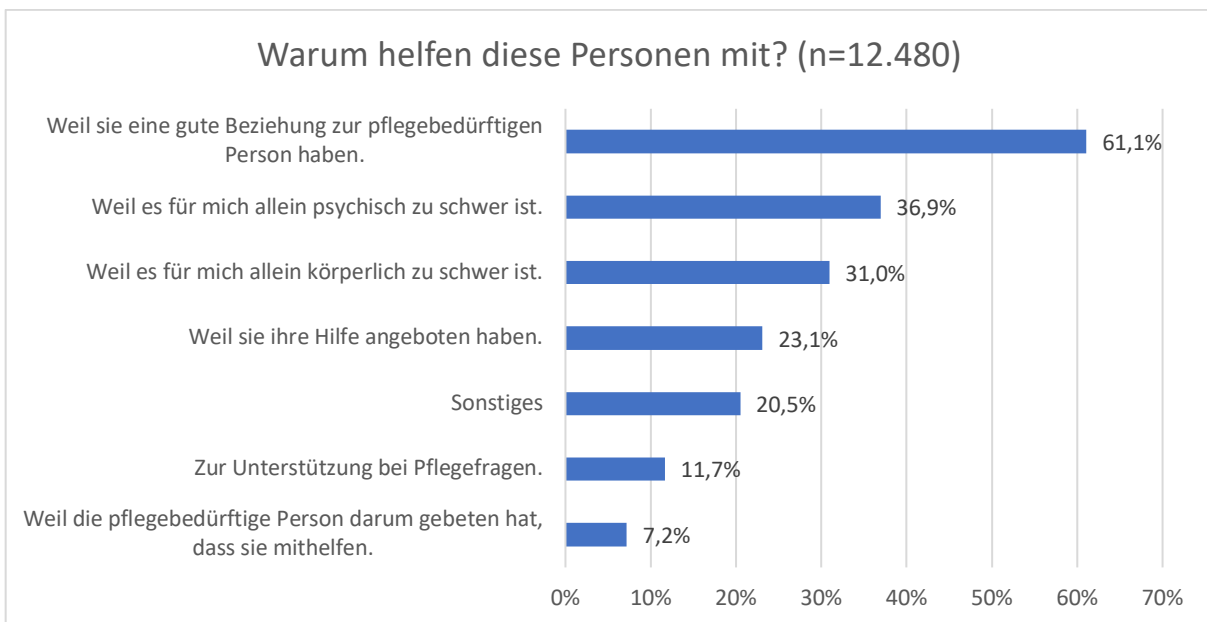


Abbildung 7: Gründe für Hilfen durch weitere Personen (Mehrfachnennung)

In der Hälfte der Pflegearrangements, in denen weitere Personen einbezogen sind, gibt es keine besondere Aufteilung zwischen den Helfern. In 41,8% der Fälle erfolgt eine Aufteilung für bestimmte Aufgaben wie z.B. Hilfe beim Essen oder Hilfe, um an die frische Luft zu kommen.

Pflegebedürftige Menschen und Angehörige wurden gefragt, ob die weiteren in die Pflege einbezogenen Personen Geld erhalten. Dies war bei pflegebedürftigen Menschen bei 50%, bei

Angehörigen bei 70% nicht der Fall. Die Höhe der gezahlten Geldbeträge findet sich in nachstehender Tabelle.

Wie viel Geld erhalten die Personen aus Ihrem persönlichem Umfeld im Monat?	Angaben pflegebedürftiger Personen (n=917)	Angaben von Angehörigen pflegebedürftiger Personen (n=2.914)
mehr als 300 Euro	25,8%	29,4%
bis zu 300 Euro	14,4%	12,2%
bis zu 200 Euro	26,1%	23,0%
bis zu 100 Euro	20,7%	22,6%
bis zu 50 Euro	13,0%	12,8%

Tabelle 9: Kosten für zusätzliche Hilfen aus dem persönlichen Umfeld

Ein wichtiger Aspekt für die Situation von Angehörigen ist die Frage, ob es weitere Sorgerepflichtungen gibt. Aus diesem Grund wurde nach Kindern und dem Alter der Kinder gefragt. Etwa drei Viertel (75,8%) von 5.073 der Angehörigen gab an, Kinder zu haben. Allerdings waren nur etwa 8% dieser Kinder unter 20 Jahre alt, so dass bei der hier befragten Gruppe konkurrierende Sorgerepflichtungen nur bei einer Minderheit zu verzeichnen sind.

Für die Kontinuität und Aufrechterhaltung der Pflege zu Hause ist die gesundheitliche Situation pflegender Angehöriger ein sehr wichtiger Faktor. Seitens der pflegebedürftigen Menschen wird der Gesundheitszustand ihrer Hauptpflegeperson bei 38,3% als weniger gut und bei 5,5% sogar als schlecht bezeichnet. Dass für knapp 44% der Gesundheitszustand als weniger gut oder schlecht bezeichnet wird, gibt einen deutlichen Hinweis auf die Instabilität vieler häuslicher Pflegearrangements. Allerdings wird der Gesundheitszustand bei 48,6% auch als gut und bei 7,6% sogar als sehr gut bezeichnet. Die nachfolgende Abbildung zeigt, dass die Einschätzung des Gesundheitszustands der Angehörigen mit steigendem Pflegegrad tendenziell schlechter eingeschätzt wird.

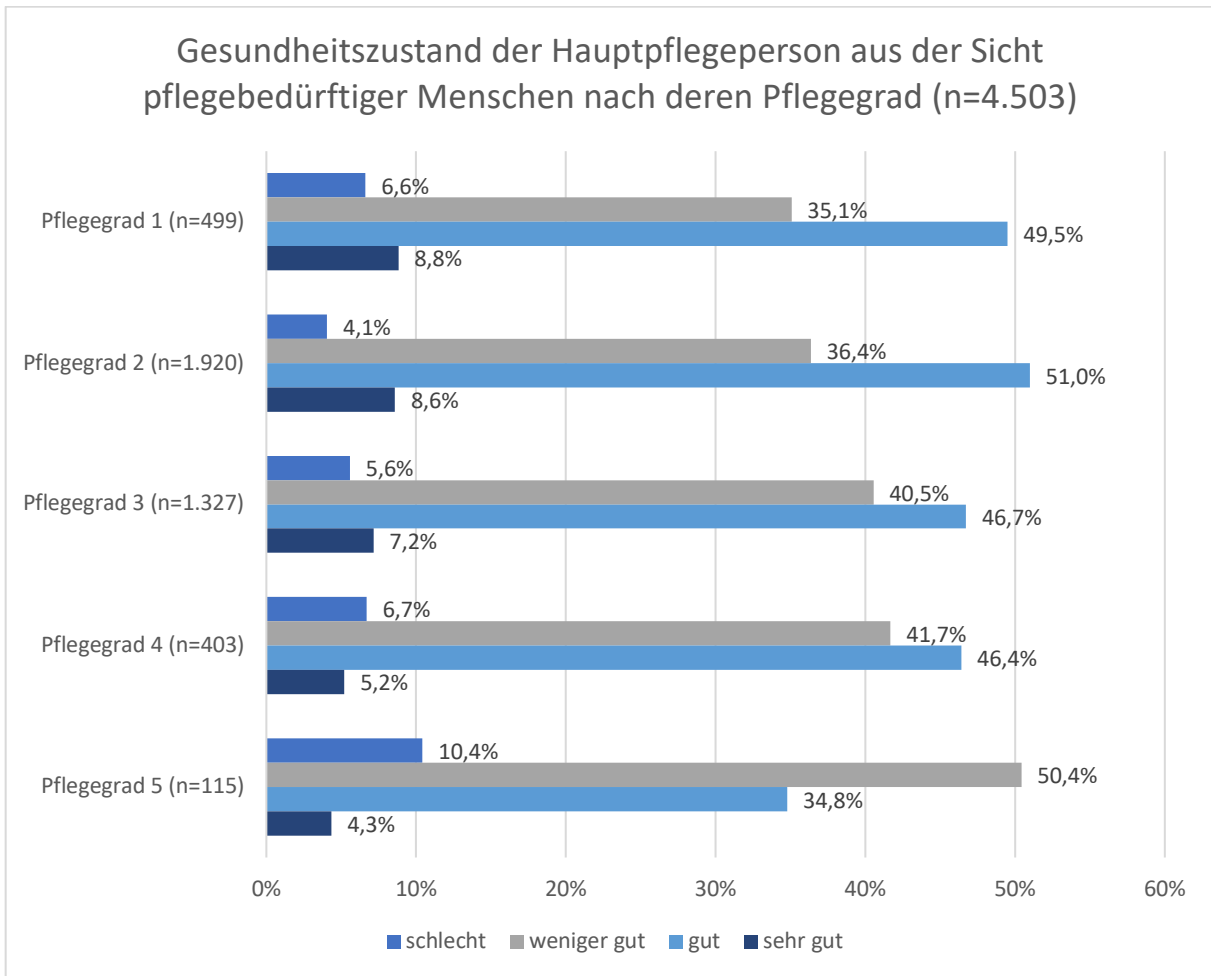


Abbildung 8: Gesundheitszustand der Angehörigen aus Sicht der pflegebedürftigen Menschen

Pflegebedürftige Menschen und Angehörige wurden nach der Dauer der Pflegebedürftigkeit gefragt. Dabei zeigte sich eine weit gestreute Verteilung auf unterschiedlich lange Zeiträume. Bei den pflegebedürftigen Menschen war die Verteilung der Zeiträume von bis zu einem Jahr und mehr als fünf Jahren etwas gleichmäßiger als bei den Angaben der Angehörigen. Bemerkenswert ist, dass aus beiden Perspektiven jeweils mehr als 15% der Pflegesituationen bereits seit mehr als 10 Jahren bestehen.

Dauer der Pflegebedürftigkeit	Angaben pflegebedürftiger Personen (n=5.552)	Angaben von Angehörigen pflegebedürftiger Personen (n=22.507)
bis zu 1 Jahr	20,2%	12,5%
bis zu 2 Jahren	18,1%	14,5%
bis zu 3 Jahren	14,3%	13,7%
mehr als 3 Jahre	18,0%	22,7%
mehr als 5 Jahre	14,2%	19,6%
mehr als 10 Jahre	8,1%	9,6%
mehr als 20 Jahre	7,0%	7,4%

Tabelle 10: Dauer der Pflegebedürftigkeit

63% der pflegebedürftigen Menschen und knapp 43% der Angehörigen gaben an, dass sich der Pflegegrad bzw. vorher die Pflegestufe bislang nicht verändert hat. Bei denjenigen, deren Pflegegrad/Pflegestufe sich verändert hat, lag die Veränderung bei 83,6% der pflegebedürftigen Menschen und bei 89,6% der Angehörigen in einer Erhöhung des Pflegegrads bzw. der Pflegestufe. Dies bedeutet, dass sowohl die individuelle Beeinträchtigung der Selbständigkeit wie auch der Hilfebedarf tendenziell größer geworden sind. In 7 bis 8% der Fälle war die Veränderung auf die Umstellung von Pflegestufen auf Pflegegrade im Jahr 2017 zurückzuführen, bei der Überleitungsregelungen dazu geführt haben, dass vorherige Pflegestufen zu anderen Pflegegraden wurden. Immerhin 8,4%, aber nur 3,2% der Angehörigen gaben an, dass der Pflegegrad/die Pflegestufe niedriger geworden ist und somit vermutlich mit einer niedrigeren Beeinträchtigung der Selbständigkeit einhergeht.

In den Abbildungen 2 und 5 wurden die Verwandtschaftsverhältnisse von pflegebedürftigen Personen und pflegenden Angehörigen aufgezeigt. Für die Stabilität und Qualität der häuslichen Pflege ist jedoch oftmals weniger das Verwandtschaftsverhältnis der entscheidende Aspekt, sondern vielmehr die wahrgenommene Beziehung zwischen pflegebedürftiger und pflegender Person. Die beiden nachfolgenden Abbildungen zeigen, welche Angaben dazu gemacht wurden.

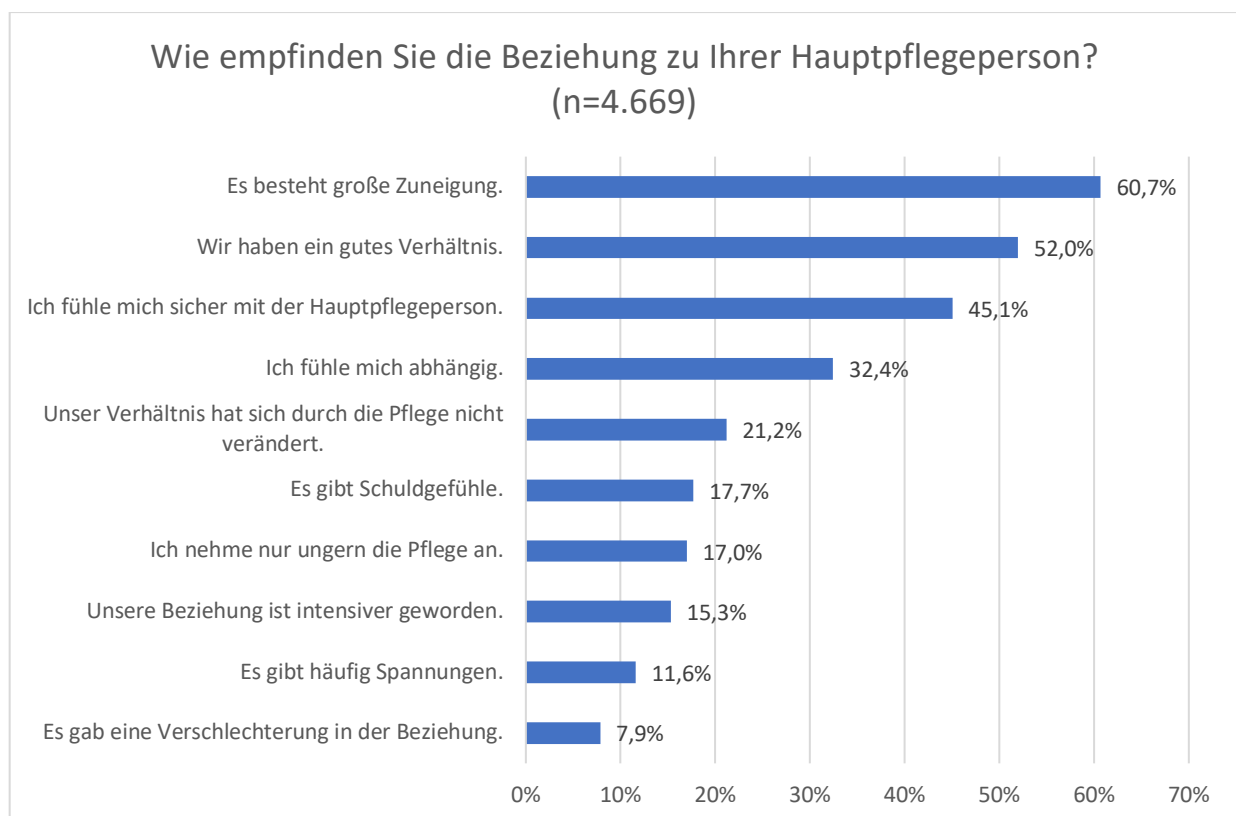


Abbildung 9: Beziehung der pflegebedürftigen Person zur Hauptpflegeperson (Mehrfachnennung)

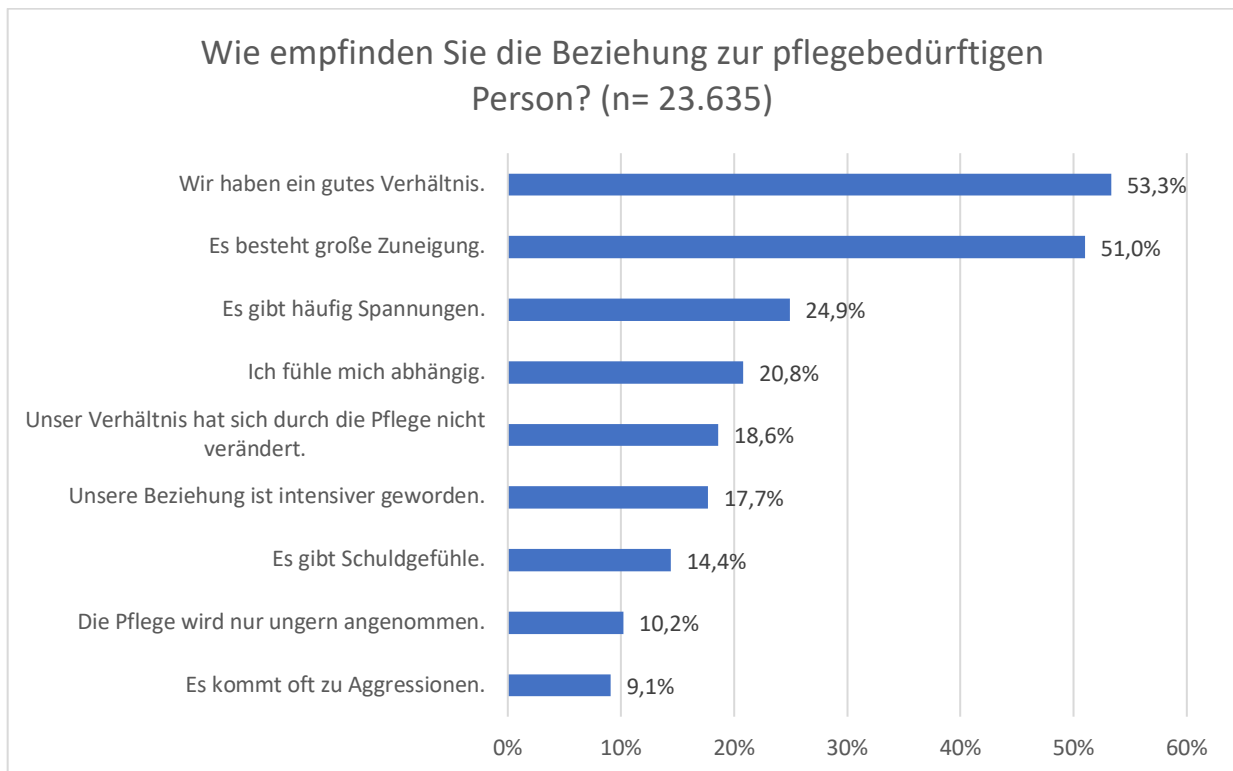


Abbildung 10: Beziehung der Angehörigen zur pflegebedürftigen Person (Mehrfachnennung)

Aus beiden Perspektiven überwiegen die positiven Einschätzungen der Beziehung zwischen pflegebedürftiger und pflegender Person, was für eine trotz Pflegebedürftigkeit weiterhin gute Beziehung spricht. Nicht übersehen werden darf jedoch, dass auch Spannungen, Gefühle von Abhängigkeit oder Schuld oftmals genannt wurden. Die Wahrnehmung von Abhängigkeit und die Hilfe nur ungern annehmen zu wollen, kennzeichnet viele Pflegebeziehungen und ist eine Herausforderung für ihren weiteren Verlauf. Einschätzungen von Aggression, Spannungen und einer verschlechterten Beziehung durch die Pflege verdeutlichen, dass Pflegearrangements auf nur wenig stabilen Grundlagen stehen können.

Ein interessanter Aspekt ist die Frage, warum eine Entscheidung für die häusliche Pflege erfolgt. Zwischen pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen gibt es zu dieser Frage unterschiedliche Antworten. Sehr vielfältig waren die Gründe, aus denen pflegebedürftige Menschen zuhause gepflegt werden. Keiner dieser Gründe traf auf mehr als die Hälfte der Befragten zu. Das Spektrum der Antworten unterstreicht die hohe Bedeutung innerfamiliärer Entscheidungsprozesse und Entwicklungen.

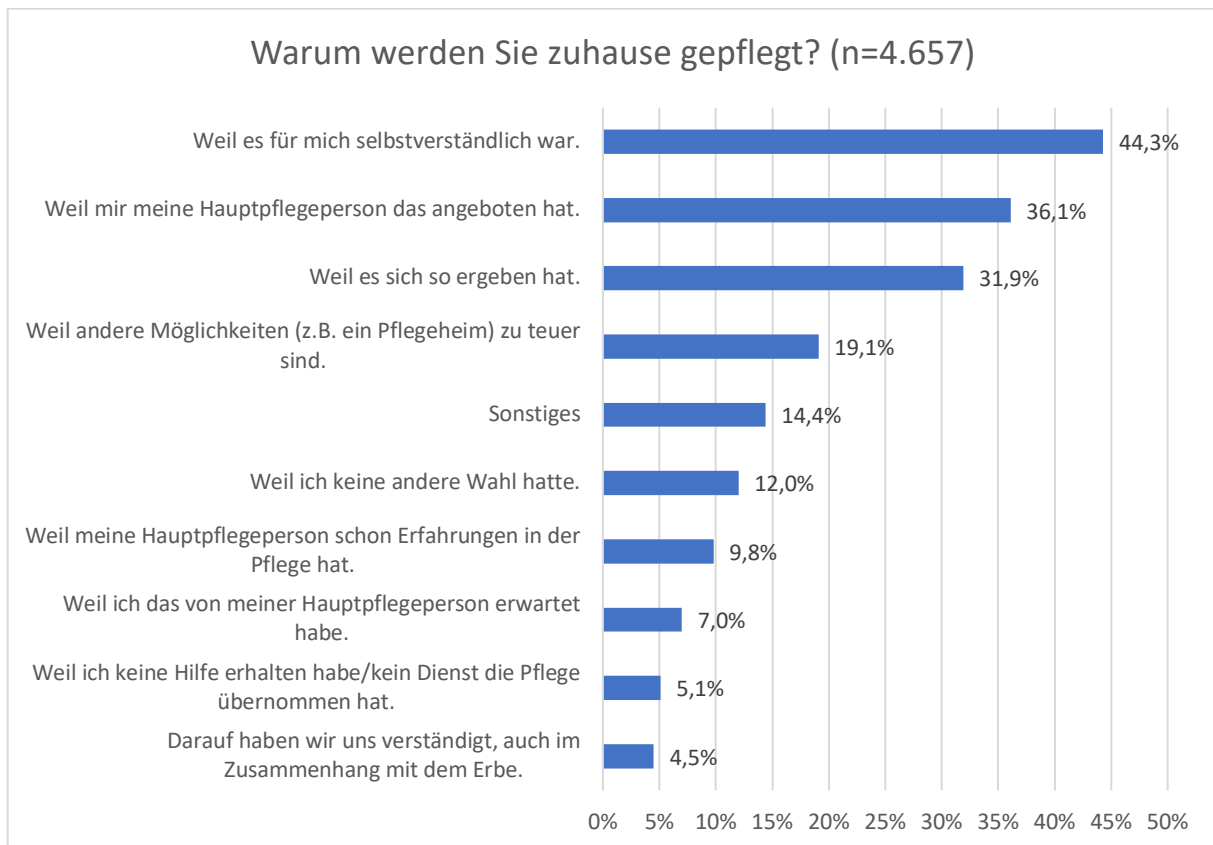


Abbildung 11: Gründe für die Pflegeübernahme aus der Perspektive pflegebedürftiger Menschen (Mehrfachnennung)

Aus der Sicht der Angehörigen waren die Gründe sehr viel eindeutiger. So gaben mehr als drei Viertel der Angehörigen an, dass dies für sie selbstverständlich war. Etwas mehr als ein Viertel geht davon aus, dass die pflegebedürftige Person das vermutlich auch für sie getan hätte. Aus der Sicht beider Gruppen stand die Selbstverständlichkeit der Pflegeübernahme an erster Stelle. Dass die Antwort aus Sicht der Angehörigen sehr viel deutlicher ausgefallen ist, kann dahingehend interpretiert werden, dass es offensichtlich als selbstverständlicher empfunden wird, Unterstützung anzubieten oder zu leisten als diese tatsächlich in Anspruch zu nehmen. Etwa ein Drittel der Angehörigen gab an, vorher bereits schon einmal jemanden gepflegt zu haben. Diese doch recht hohe Zahl verdeutlicht den Beitrag pflegender Angehöriger zur pflegerischen Versorgung durch Doppel- oder Mehrfachpflege auf eindruckliche Art und Weise.

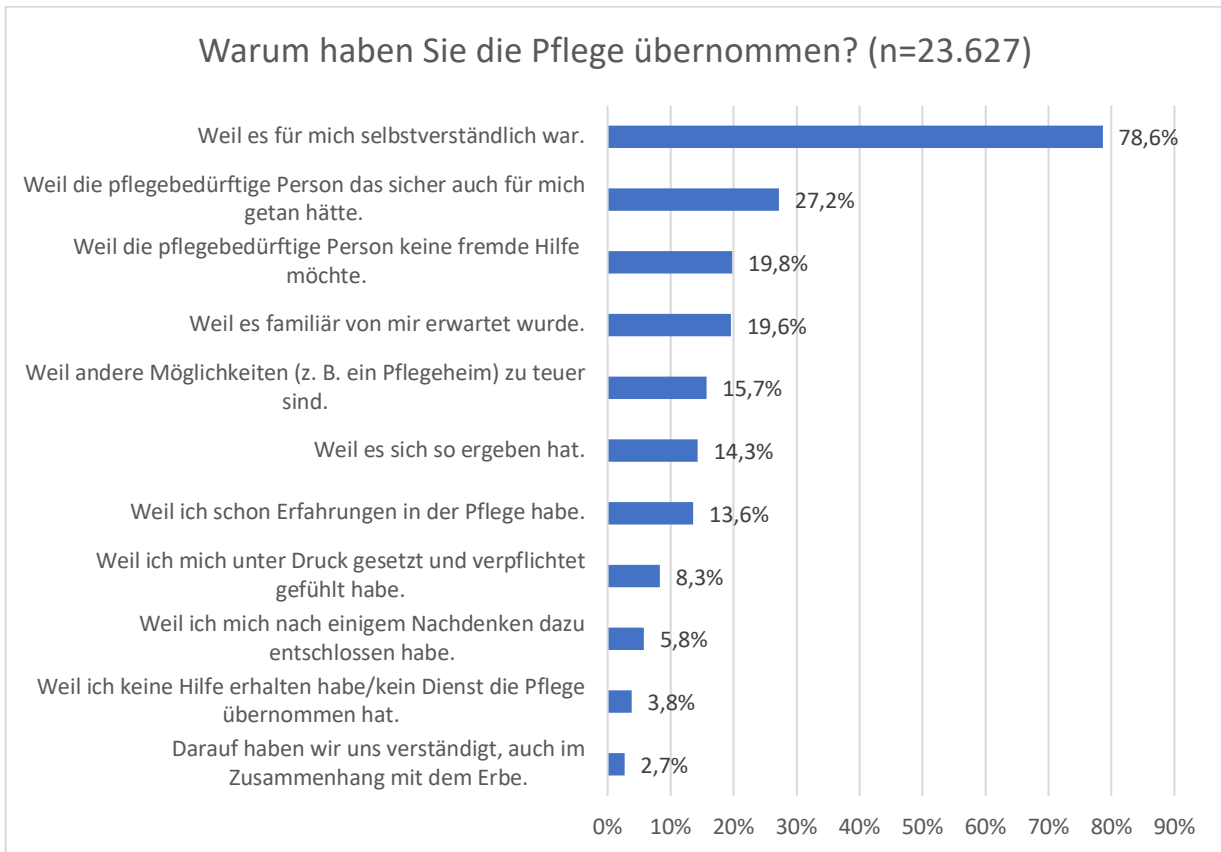


Abbildung 12: Gründe für die Pflegeübernahme aus Sicht der Angehörigen (Mehrfachnennung)

Mehrheitlich erwarten sowohl pflegebedürftige Menschen wie auch Angehörige, dass sie weiterhin in dem Zuhause leben, in dem sie zum Zeitpunkt der Befragung gelebt haben. Jeweils 17,5% können es allerdings nicht einschätzen.



Abbildung 13: Erwartungen pflegebedürftiger Menschen zum zukünftigen Lebensort

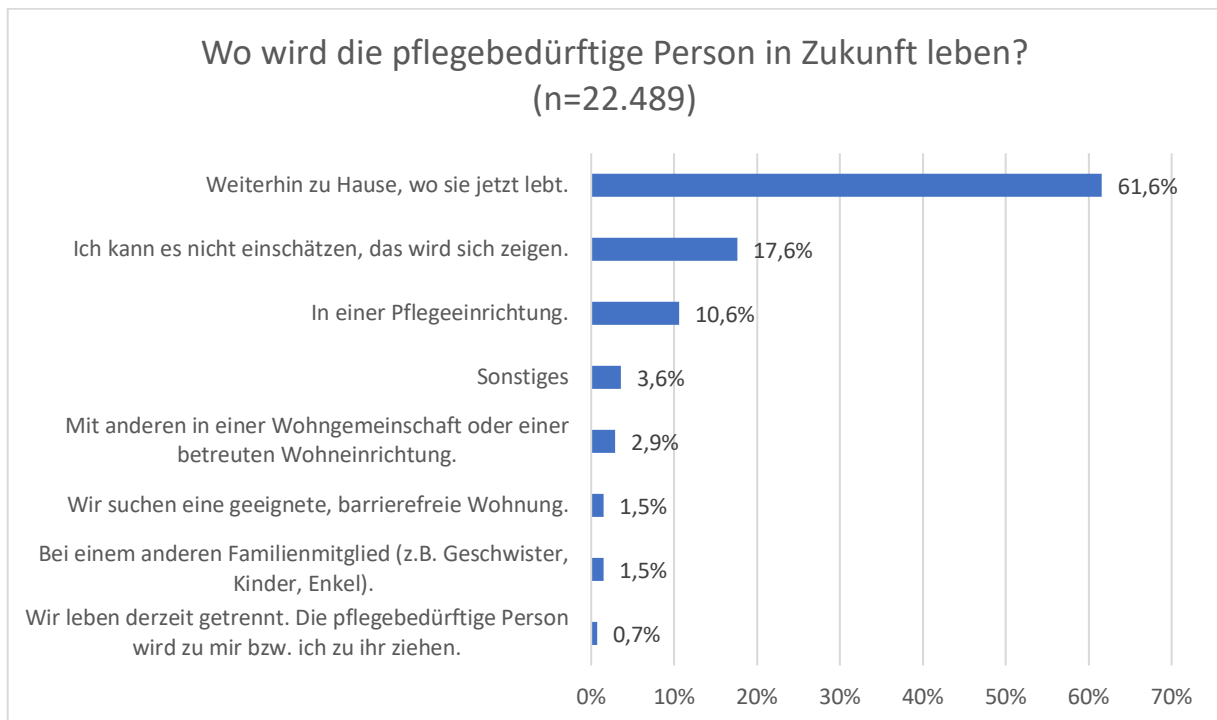


Abbildung 14: Zukünftiger Lebensort der pflegebedürftigen Person

Gefragt wurde darüber hinaus, wer in Zukunft unabhängig vom Wohnort die Pflege übernehmen sollte. Aus Sicht pflegebedürftiger Menschen zeigt sich ein deutlicher Wunsch nach Kontinuität in der Versorgung und des bestehenden Pflegearrangements. Auch viele der Angehörigen gehen von einer Kontinuität aus, sehen jedoch nicht nur sich allein in der pflegenden Rolle.

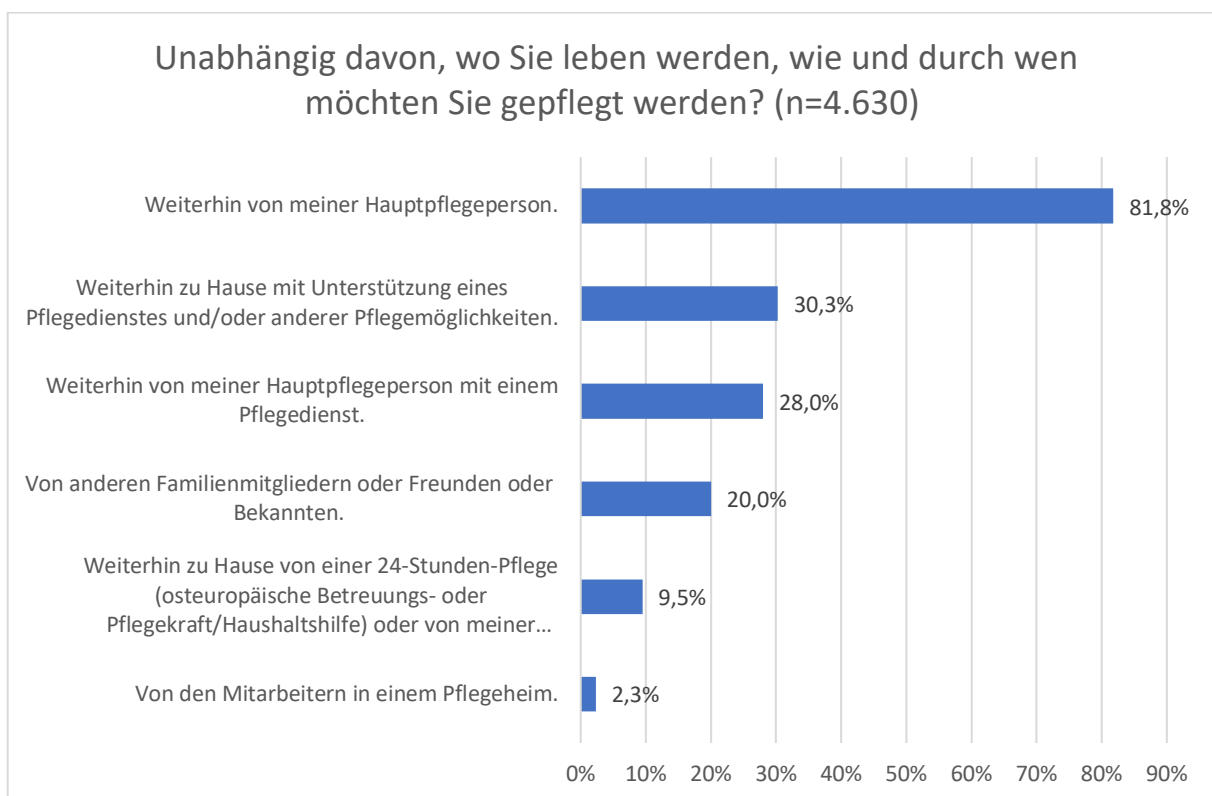


Abbildung 15: Zukünftiges Pflegearrangement aus der Sicht pflegebedürftiger Menschen (Mehrfachnennung)

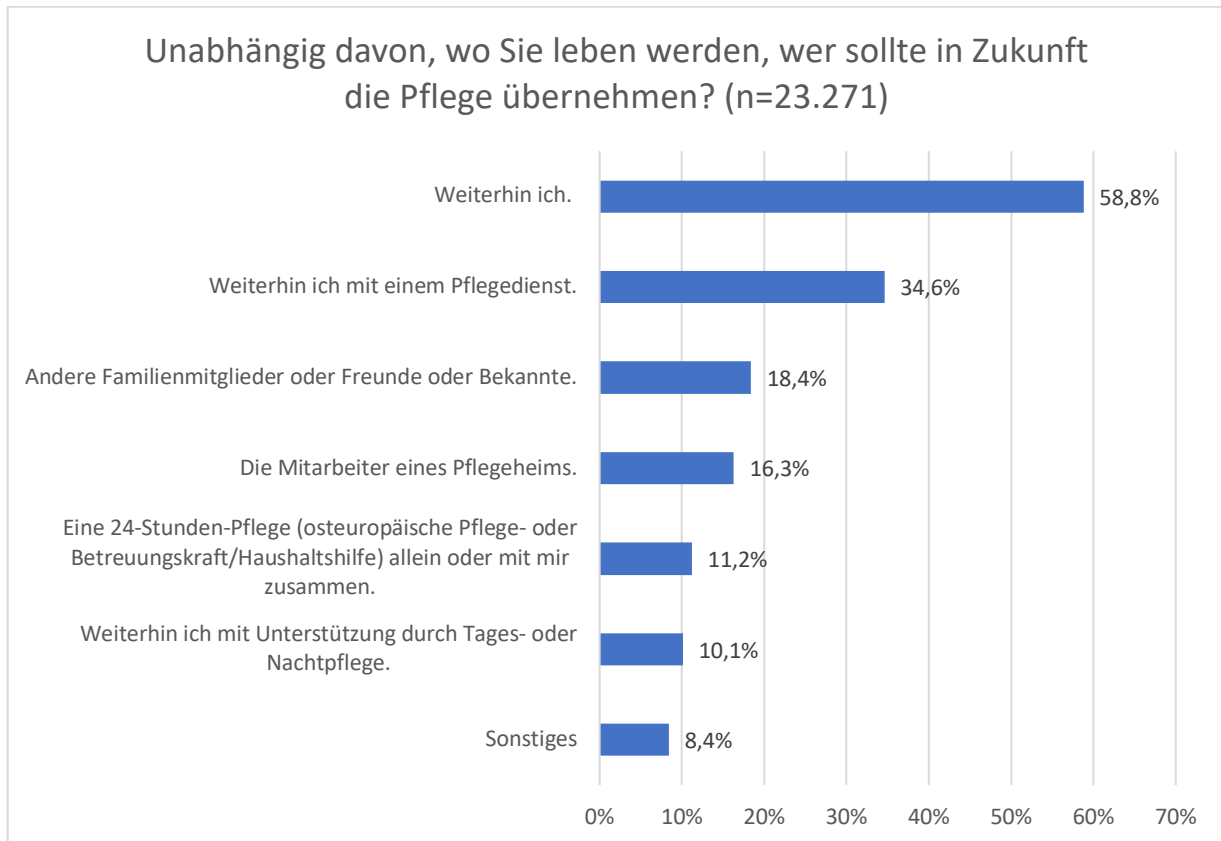


Abbildung 16: Zukünftiges Pflegearrangement aus der Sicht der Angehörigen (Mehrfachnennung)

Für die Gruppe der Angehörigen wurde geprüft, ob die Vorstellungen über die zukünftige Pflege mit ihrer sozialen Beziehung zum pflegebedürftigen Menschen zusammenhängen und ob die wahrgenommene Beziehung zwischen Angehörigen und pflegebedürftigen Menschen eine Auswirkung hat. Die folgende Abbildung zeigt, dass Angehörige vor allem dann davon ausgehen, dass sie selber die zukünftige Pflege übernehmen, wenn es sich beim pflegebedürftigen Menschen um ihre Ehepartner bzw. Lebensgefährten oder um ihre Kinder handelt. Bei der Pflege der eigenen Eltern sehen sich viele Angehörige weiterhin in der pflegenden Rolle, ziehen aber häufiger die Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst in Betracht. Die Versorgung in einem Pflegeheim wird am häufigsten bei Schwiegereltern oder anderweitig Verwandten (wie Onkel oder Tanten) in Betracht gezogen.

Im Hinblick auf das wahrgenommene Verhältnis zur pflegebedürftigen Person zeigt sich, dass die Einschätzung der Angehörigen, weiterhin selber die Pflege zu übernehmen, dort häufiger anzutreffen ist, wo das Verhältnis mit positiven Erfahrungen beschrieben wird. Dort, wo Schuldgefühle, Abhängigkeiten oder Aggressionen erlebt werden, ist die Einschätzung, weiterhin selber zu pflegen, zwar ebenfalls hoch, allerdings zeigt sich auch eine deutlich häufigere Einschätzung zur Inanspruchnahme eines ambulanten Pflegedienstes oder zur Versorgung in einem Pflegeheim.

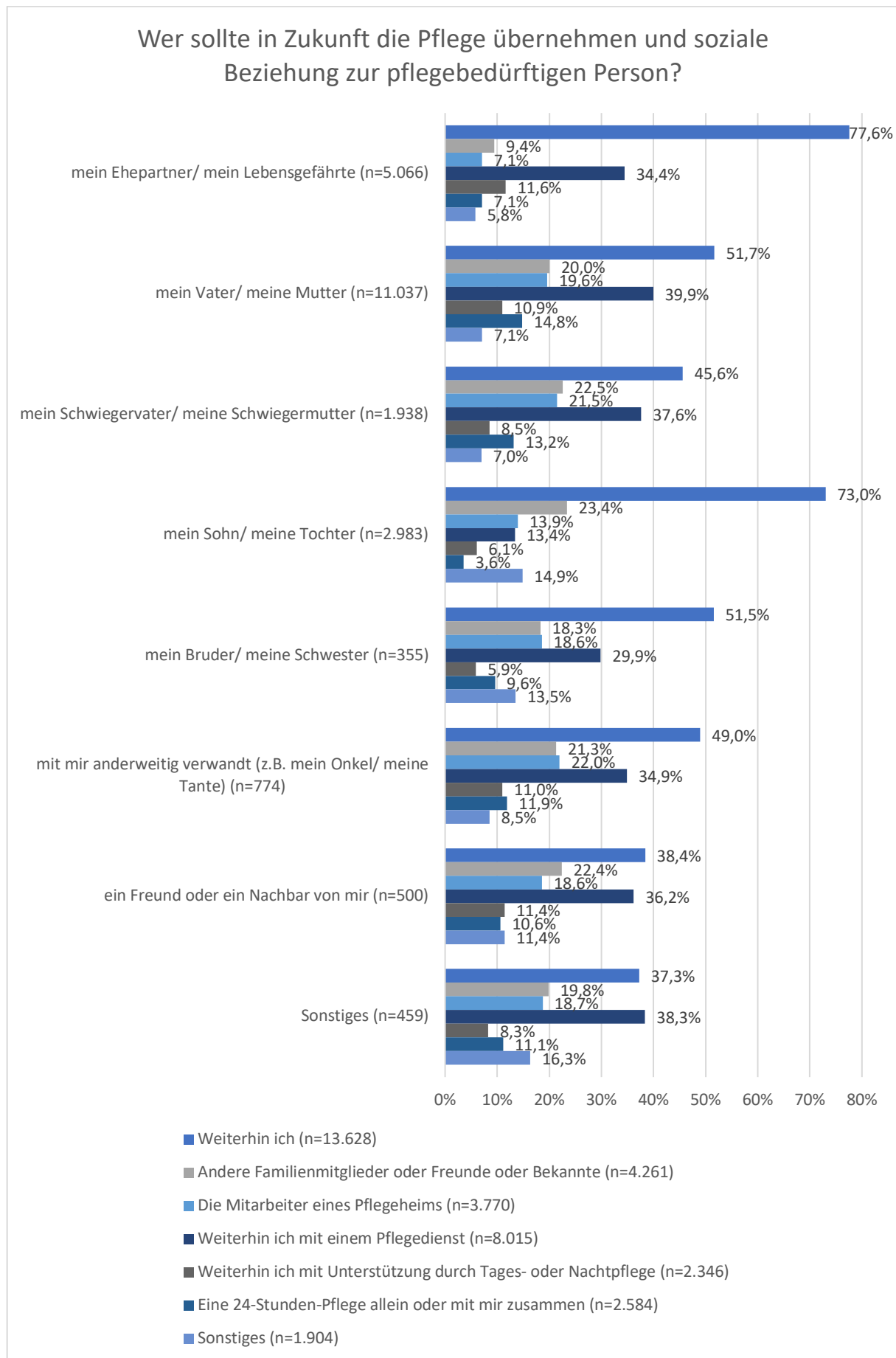


Abbildung 17: Zukünftiges Pflegearrangement aus der Sicht der Angehörigen und soziale Beziehung zur pflegebedürftigen Person (Mehrfachnennung)

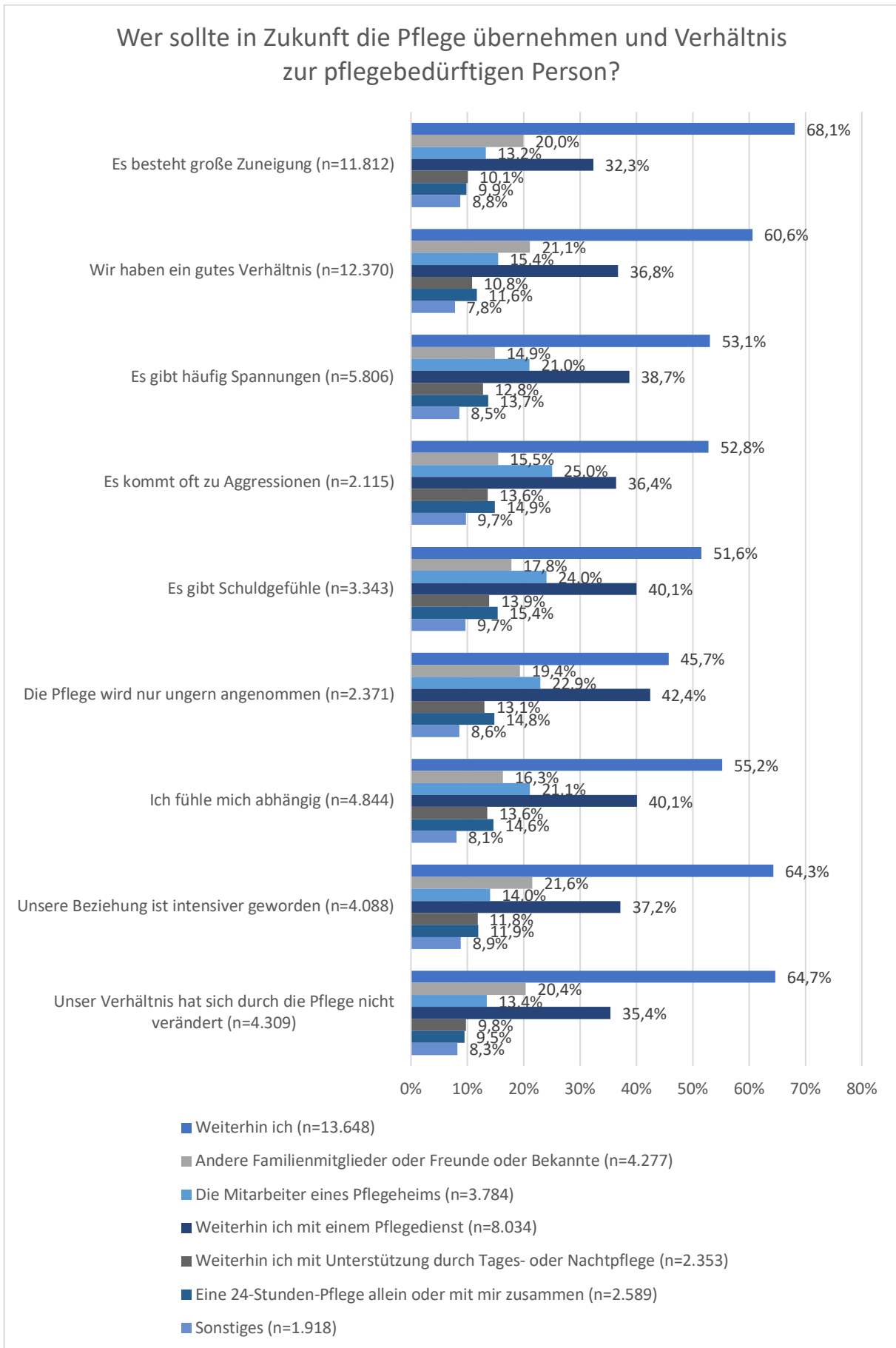


Abbildung 18: Zukünftiges Pflegearrangement aus Sicht der Angehörigen und Verhältnis zur pflegebedürftigen Person (Mehrfachnennung)

Angehörige wurden gefragt, warum sie weiterhin die Pflege übernehmen wollen. Vorrangig wurden ein Verantwortungsgefühl und Versprechen, die einmal gegeben wurden, genannt.

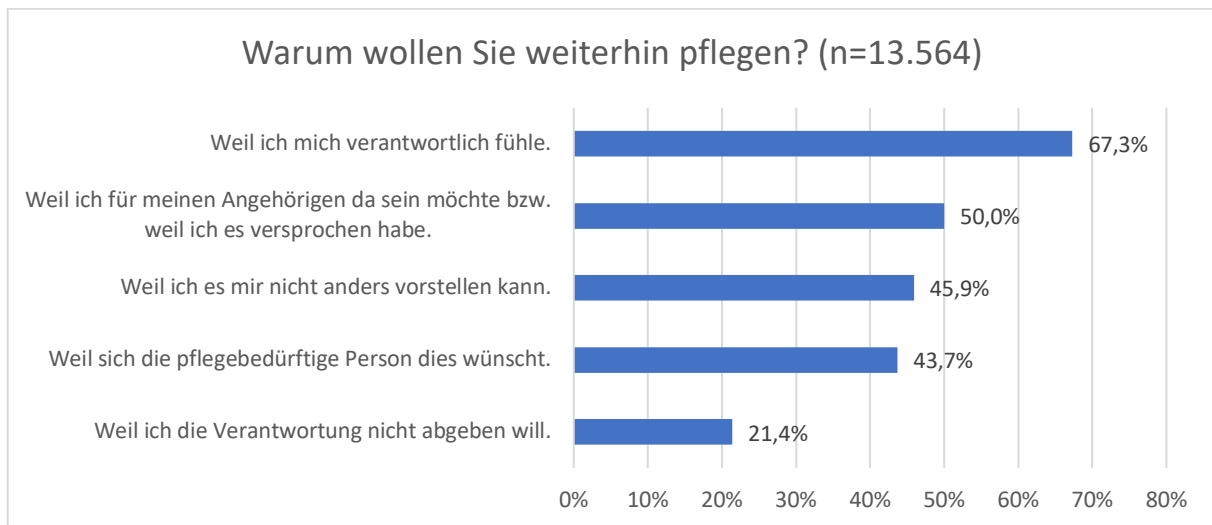


Abbildung 19: Gründe für die weitere Pflegeübernahme durch Angehörige

Eine große Belastung in der häuslichen Pflege resultiert für Angehörige oftmals aus den kognitiven Beeinträchtigungen der pflegebedürftigen Person. Lediglich ein Drittel der Befragten gab an, dass die pflegebedürftige Person gar nicht vergesslich, verwirrt oder desorientiert ist. In allen anderen Fällen liegt eine leichte bis sehr starke Vergesslichkeit oder Desorientierung vor.

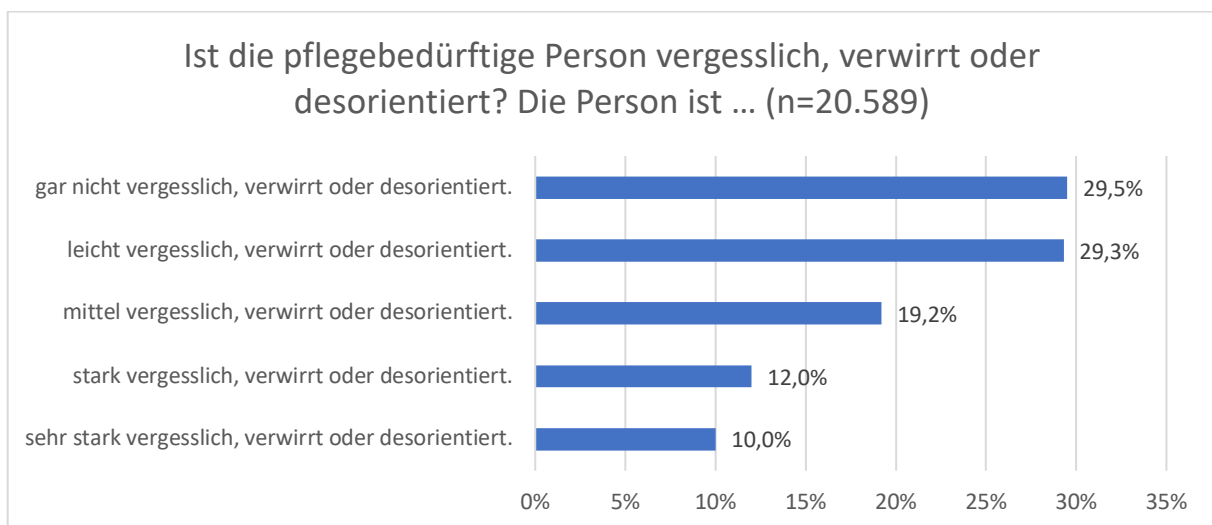


Abbildung 20: Vergesslichkeit oder Desorientierung der pflegebedürftigen Person

Diejenigen, die angegeben haben, dass die pflegebedürftige Person leicht, stark oder sehr stark vergesslich, verwirrt oder desorientiert ist, wurden gefragt, wie häufig sich diese Verhaltensweisen zeigen. Bei 82% von 8.398 Angehörigen lautete die Antwort „täglich“ und bei 16,9% „ein- oder mehrmals wöchentlich“. Nur in sehr wenigen Fällen kommen diese Verhaltensweisen seltener als wöchentlich vor.

Mehr als ein Viertel der von Angehörigen versorgten pflegebedürftigen Personen benötigt fast jede Nacht Unterstützung zwischen 22 und 6 Uhr. Lediglich etwas mehr als ein Drittel benötigt nachts nie oder fast nie Unterstützung.

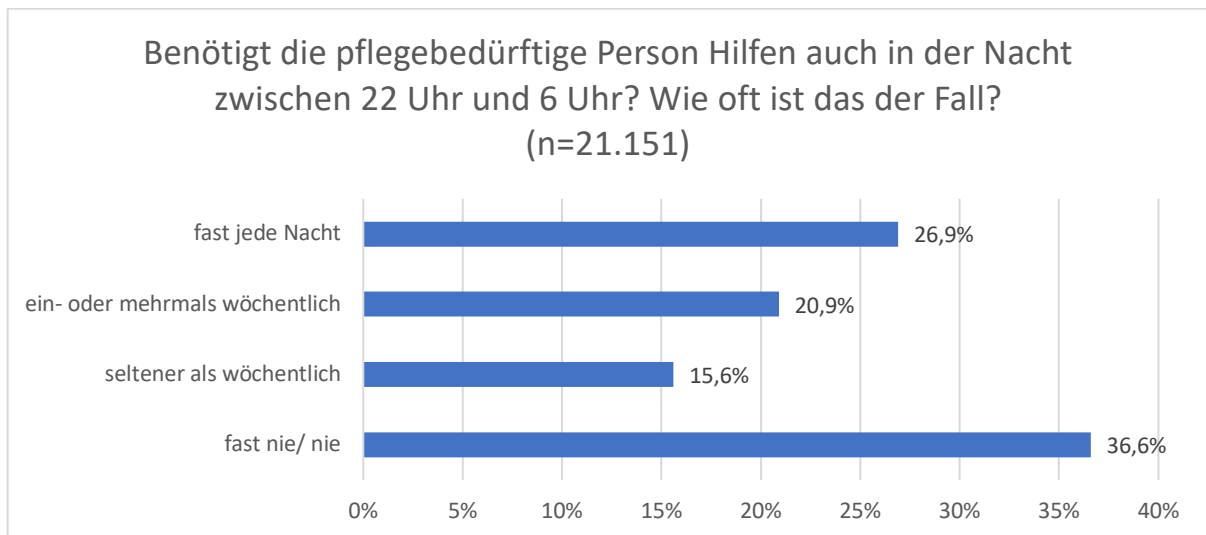


Abbildung 21: Notwendigkeit der nächtlichen Unterstützung

3.3 Bedarfslagen und Hilfebedarf pflegebedürftiger Menschen

Pflegebedürftige Menschen wurden danach gefragt, was ursächlich für die vorliegende Pflegebedürftigkeit ist. Tabelle 11 zeigt, dass die Pflegebedürftigkeit in erster Linie auf eine Erkrankung zurückzuführen ist.

Gründe für die Pflegebedürftigkeit	Angaben pflegebedürftiger Personen (n=917)	Angaben von Angehörigen pflegebedürftiger Personen (n=22.053)
aufgrund einer Erkrankung	64,9%	46,6%
aufgrund einer Behinderung	20,3%	12,8%
aufgrund altersbedingter Beeinträchtigungen	5,9%	34,3%
aufgrund eines Unfalls	8,2%	4,0%
aufgrund von Komplikationen bei der Geburt	0,7%	2,2%

Tabelle 11: Gründe für die Pflegebedürftigkeit (Mehrfachnennung)

Die nachfolgende Tabelle 12 zeigt, welche Erkrankungen und Beeinträchtigungen maßgeblich für die Entstehung von Pflegebedürftigkeit sind. Auffallend ist die hohe Bedeutung von Beeinträchtigungen der Beweglichkeit. Der hohe Anteil von „Andere“ zeigt, dass trotz verschiedener Antwortmöglichkeiten vielfältige andere Krankheitsbilder ursächlich für die Entstehung von Pflegebedürftigkeit sind.

Vorliegende Erkrankungen	Angaben pflegebedürftiger Personen (n=3.508)	Angaben von Angehörigen pflegebedürftiger Personen (n=10.263)
Eingeschränkte Beweglichkeit	73,0%	66,0%
Körperlicher Abbau	12,1%	56,0%
Harn- und/oder Stuhlinkontinenz	29,2%	41,8%

Demenz	2,3%	29,9%
Depression	33,8%	26,8%
Schlaganfall	13,7%	24,2%
Krebs	15,8%	21,5%
Parkinson-Krankheit	4,2%	8,6%
Multiple Sklerose	15,4%	4,6%
Andere	49,0%	33,0%

Tabelle 12: Vorliegende Erkrankungen (Mehrfachnennung)

Der Hilfs- und Unterstützungsbedarf pflegebedürftiger Menschen drückt sich auch im Umfang der durch Angehörige geleisteten Pflege aus. Die Einschätzungen pflegebedürftiger Menschen und die der Angehörigen liegen bei dieser Frage relativ eng beieinander. Tabelle 13 zeigt, dass der Umfang der wöchentlichen Hilfen sehr stark variiert. Deutlich wird jedoch, dass die durch Angehörige geleistete Unterstützung erheblich ist.

Wie viele Stunden wenden Angehörige pro Woche für die Pflege auf?	Angaben pflegebedürftiger Personen (n=4.994)	Angaben von Angehörigen pflegebedürftiger Personen (n=21.600)
40 Stunden und mehr	16,2%	22,8%
30 bis unter 40 Stunden	10,9%	10,2%
20 bis unter 30 Stunden	17,9%	17,6%
10 bis unter 20 Stunden	23,5%	25,5%
5 bis unter 10 Stunden	18,1%	17,9%
unter 5 Stunden	13,4%	6,1%

Tabelle 13: Wöchentlicher Pflegeaufwand der Angehörigen

Die nachfolgende Abbildung zeigt, dass sich der unterschiedliche wöchentliche Pflegeaufwand von Angehörigen bei allen Pflegegraden wiederfindet. In den Pflegegraden 4 und 5 tritt ein Umfang von 40 oder mehr Stunden wöchentlich deutlich häufiger auf. In den Pflegegraden 1 und 2 ist der Anteil der Angehörigen mit einem geringeren wöchentlichen Aufwand höher.

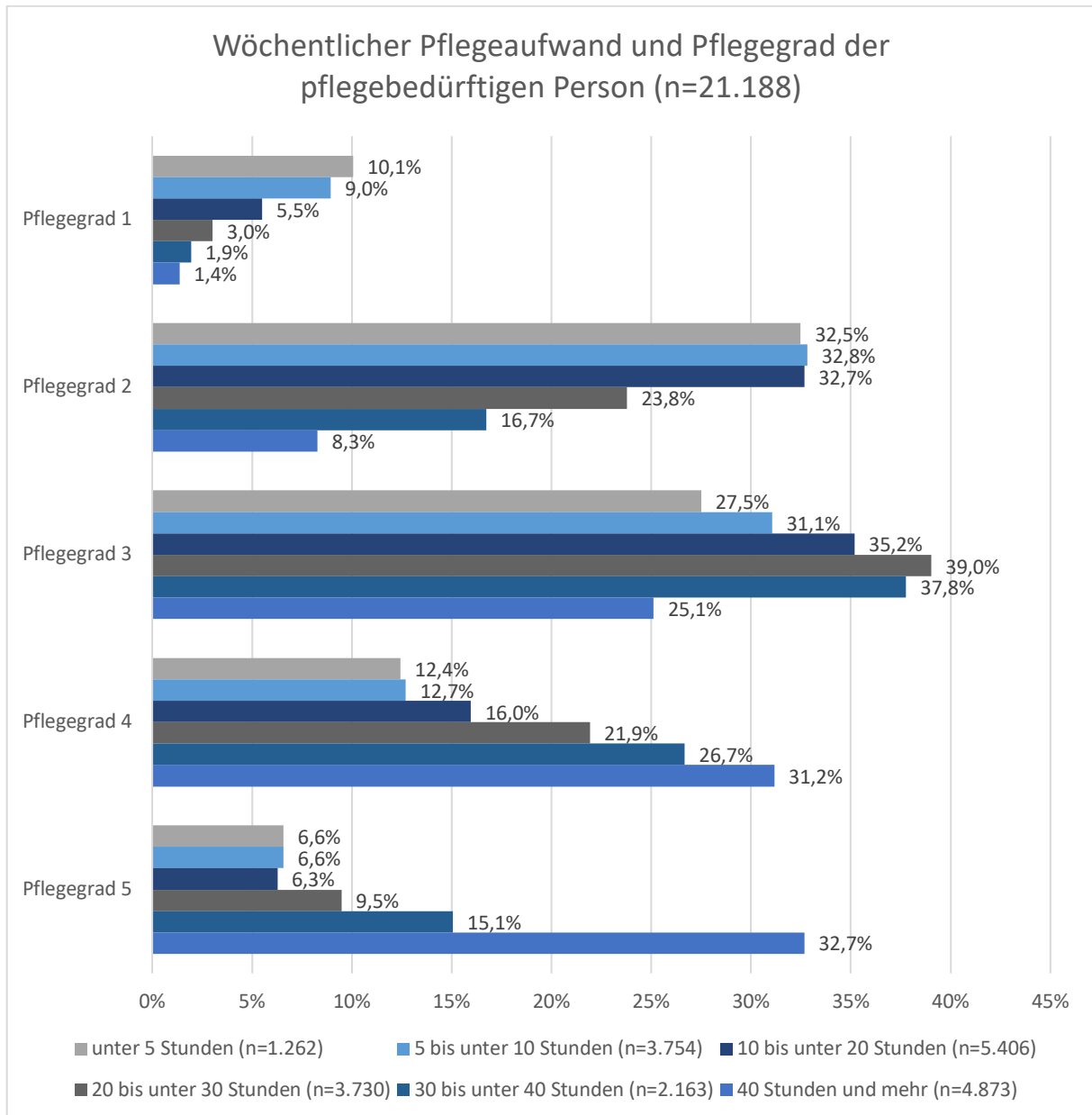


Abbildung 22: Wöchentlicher Pflegeaufwand der Angehörigen und Pflegegrad der pflegebedürftigen Person

Pflegebedürftige Menschen wurden gefragt, bei welchen Aufgaben sie im Laufe des Tages Unterstützung benötigen. Angehörigen wurden die gleichen Antwortmöglichkeiten angeboten. Es wurden zu dieser Frage bewusst sehr viele Antwortmöglichkeiten angeboten, um zu sehen, wie umfangreich das Aufgabenspektrum in der häuslichen Pflege durch die Beteiligten gesehen wird. Aufgrund der Vielzahl an Antworten werden die Ergebnisse in getrennten Grafiken dargestellt.

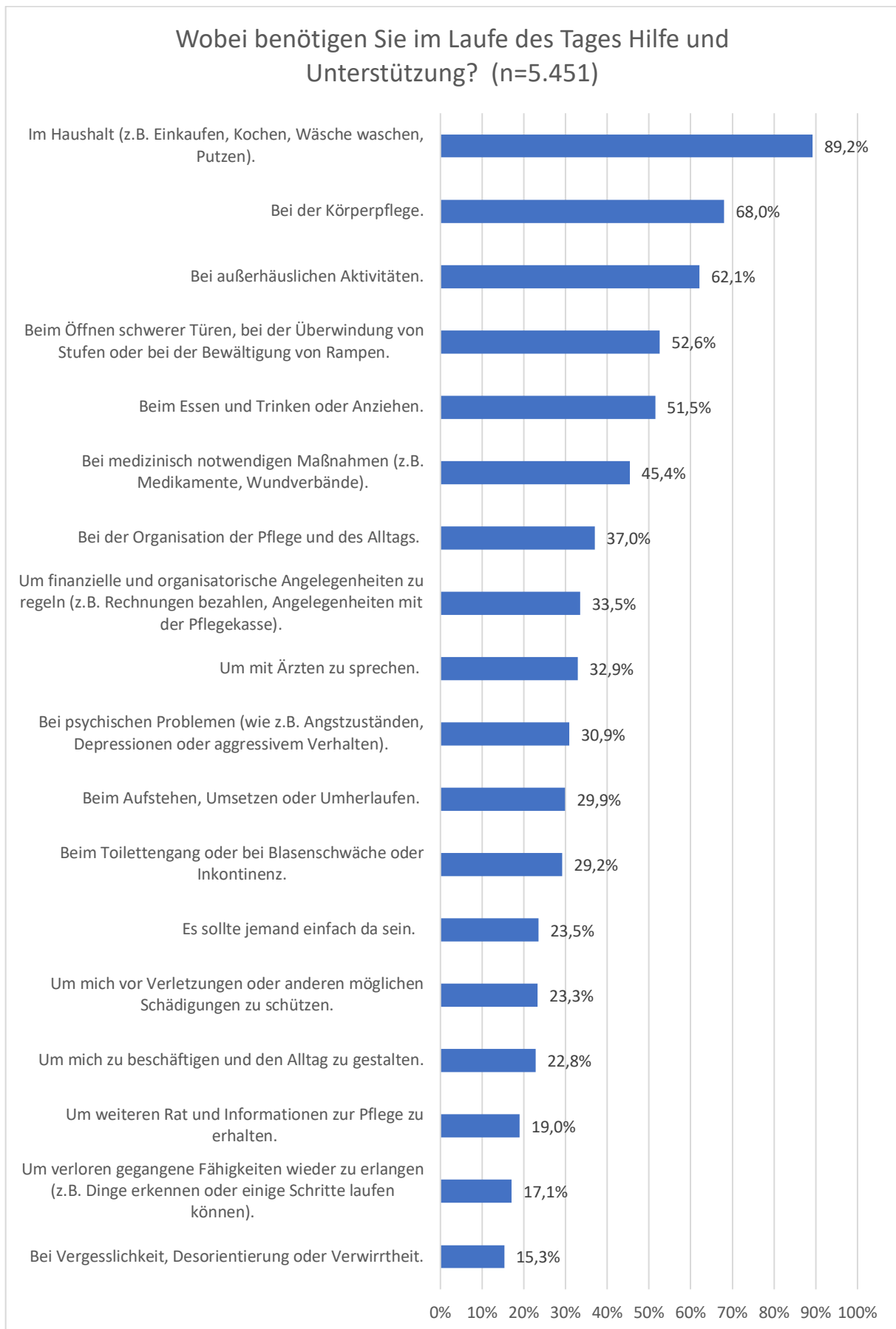


Abbildung 23: Unterstützungsbedarf aus der Sicht pflegebedürftiger Menschen (Mehrfachnennung)

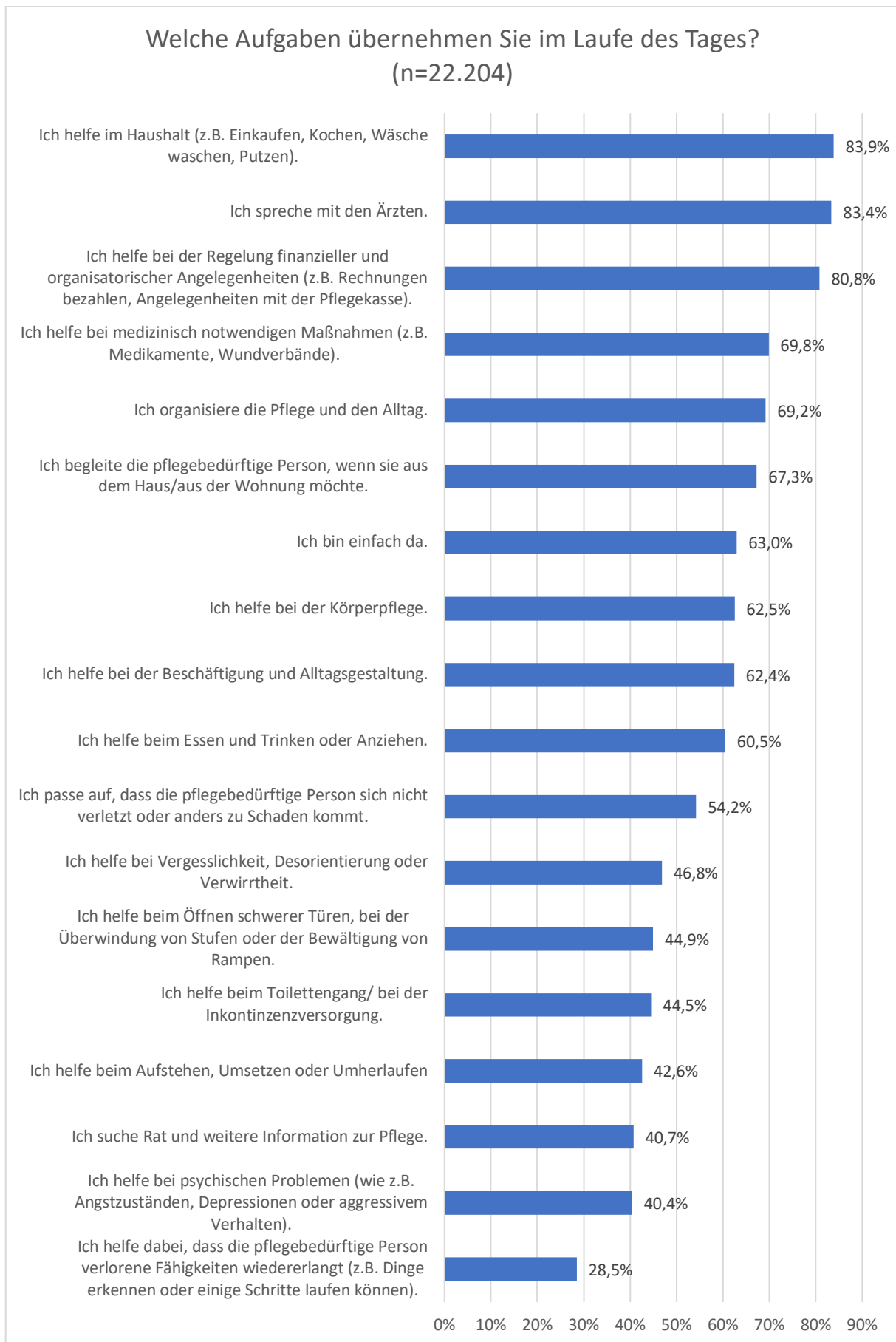


Abbildung 24: Aufgaben, die Angehörige in der häuslichen Pflege übernehmen (Mehrfachnennung)

Die Angaben verdeutlichen verschiedene Aspekte des Alltags in der häuslichen Pflege. Zunächst einmal zeigen sie die Vielfalt der erforderlichen Aufgaben. Zwar lassen sich nicht alle Aufgaben eindeutig als pflegerische Aufgaben bezeichnen, ihre Notwendigkeit geht aber auf die vorliegende Pflegebedürftigkeit zurück.

Trotz deutlicher Unterschiede in der Häufigkeit der genannten Aufgaben werden selbst die mit der geringsten Häufigkeit (Hilfen bei Vergesslichkeit, Desorientierung oder Verwirrtheit sowie Hilfen bei der Wiedererlangung verloren gegangener Fähigkeiten) immer noch von sehr vielen Menschen genannt und es gab keine Antwortmöglichkeit, die nicht oder kaum gewählt wurde.

Auffällig ist weiterhin, dass Angehörige ein deutlich weitergehendes Aufgabenspektrum angeben, als es von pflegebedürftigen Menschen wahrgenommen wird. Dies zeigt sich daran, dass viele Antwortmöglichkeiten von mehr als 60% der Angehörigen ausgewählt wurden, während eine so hohe Zahl bei pflegebedürftigen Menschen deutlich seltener vorkommt.

Eine Gemeinsamkeit besteht lediglich bei der Einschätzung, dass die häufigste Unterstützung sich auf Aufgaben im Haushalt bezieht. Damit bestätigt sich die auch in anderen Studien festgestellte hohe Bedeutung der hauswirtschaftlichen Unterstützung für den Verbleib pflegebedürftiger Menschen in ihrer häuslichen Umgebung und die Aufrechterhaltung häuslicher Pflegearrangements.

Die Aufgaben, die von Angehörigen übernommen werden, unterscheiden sich danach, ob die Angehörigen mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt wohnen oder getrennt voneinander leben.

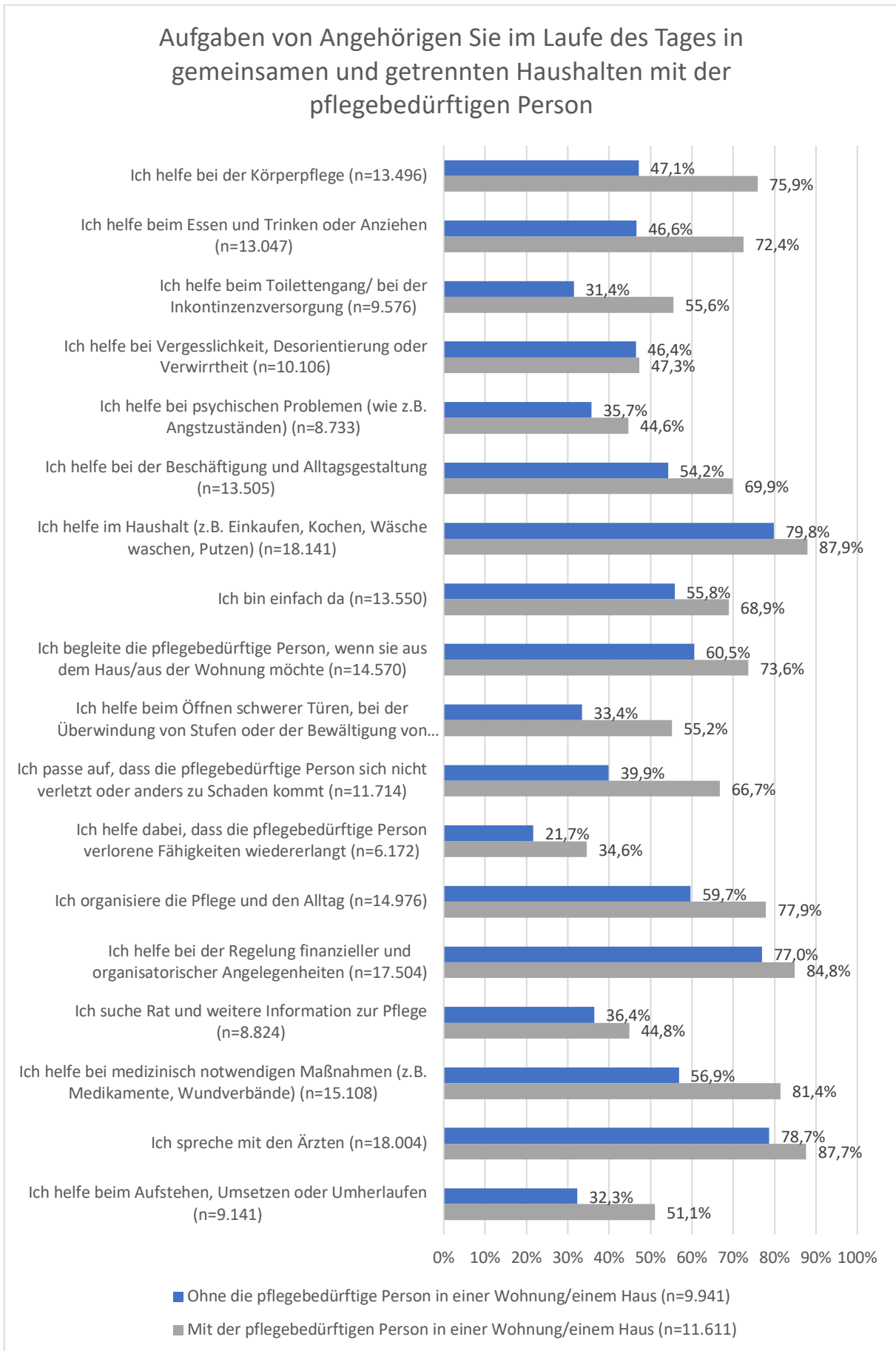


Abbildung 25: Aufgaben von Angehörigen in gemeinsamen und getrennten Haushalten mit der pflegebedürftigen Person (Mehrfachnennung)

Pflegebedürftige Menschen wurden gefragt, wie oft mögliche Risikofaktoren für den Fortbestand der häuslichen Pflege aus ihrer Sicht vorkommen.

Wie oft kommt es vor, dass ...					
	Täglich	Einmal in der Woche	Einmal im Monat	Einmal im halben Jahr	Nie
Sie Sich einsam oder verlassen fühlen? (n=3.739)	19%	22,9%	13,5%	0%	44,6%
Ihre Hauptpflegeperson überfordert oder genervt ist? (n=4.020)	11,6%	24,4%	21,4%	13,7%	28,9%
Sie Angst vor einem medizinischen Notfall haben (n=3.982)	20,4%	16,5%	19,3%	16,6%	27,1%
Sie Angst haben, im Notfall niemanden um Hilfe rufen zu können (n=3.982)	13,8%	10,3%	12,5%	12,8%	50,5%
Sie sehr lange auf Hilfe oder Unterstützung warten müssen (n= 3.706)	9,1%	10,1%	11,5%	13,1%	56,2%
Sie Angst haben, dass Ihre Hauptpflegeperson Sie nicht mehr so unterstützen kann wie derzeit (n=4.022)	27,3%	16,5%	19,7%	15,0%	21,6%
Sie andere Menschen oder persönliche Gespräche vermissen (n=4.001)	29,7%	22,6%	14,3%	7,6%	25,7%

Tabelle 14: Risikofaktoren für den Fortbestand der häuslichen Pflege

Die Tabelle zeigt ein differenziertes und komplexes Bild möglicher Probleme für die häusliche Pflege. Bezeichnet man die Aussagen „täglich“ und „einmal in der Woche“ als „oft“ dann besteht bei 35–40% der Befragten bei fünf dieser sieben Risikofaktoren oft die Angst, dass sie eintreten. Lediglich die Angst, im Notfall niemanden um Hilfe rufen zu können und sehr lange auf Unterstützung warten zu müssen, wurden von weniger als einem Viertel geäußert. Nur bei diesen beiden Risiken liegt der Anteil, der sie „nie“ erlebt, bei knapp über der Hälfte der Befragten. Bei den anderen Risikofaktoren sind es jeweils unter 30%.

Weitere Fragen wurden zur Lebenssituation und Lebensqualität pflegebedürftiger Menschen gestellt. Im Mittelpunkt stand dabei, ob pflegebedürftige Menschen bestimmte Dinge, die mit individueller Selbstbestimmung verbunden sind, tun können, wenn sie dies möchten.

	Ja	Nein	Unsicher
Ist es möglich, dass Sie Ihr Haus/Ihre Wohnung verlassen, um an die frische Luft zu kommen, wenn Sie dies möchten? (n=938)	61,9%	13,0%	25,1%
Ist es möglich, dass Sie an Aktivitäten (z.B. Theater oder Kirche) teilnehmen, wenn Sie dies möchten? (n=923)	34,0%	36,5%	29,5%
Haben Sie soziale Kontakte außer Ihrer Hauptpflegeperson? (n=920)	66,0%	20,3%	13,7%
Bekommen Sie Besuch, wenn Sie dies möchten? (n= 931)	59,9%	21,2%	18,9%
Erhalten Sie die Hilfe, die Sie sich wünschen? (n=914)	42,6%	34,4%	23,1%
Können Sie sich aussuchen, was es bei Ihnen zu essen gibt? (n=926)	82,2%	8,0%	9,8%
Fällt es Ihnen schwer, um zusätzliche Unterstützung zu bitten? (n=924)	55,7%	27,3%	17,0%

Ist immer jemand für Sie ansprechbar? (n=912)	49,0%	30,9%	20,1%
Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Privatsphäre geschützt ist (n=899)	60,5%	14,9%	24,6%
Gibt es Hindernisse wie z.B. Stufen oder schwer zu öffnende Türen, durch die Sie Ihre Wohnung/Ihr Haus nur schwer oder gar nicht verlassen können? (n=913)	43,9%	43,3%	12,8%

Tabelle 15: Aussagen zur Lebenssituation und Lebensqualität pflegebedürftiger Menschen

Die Antworten zeigen eindrücklich, dass Pflegebedürftigkeit für viele Menschen mit erheblichen Beeinträchtigungen ihrer persönlichen Autonomie einhergeht. So kann nur ein gutes Drittel die Frage eindeutig bejahen, ob die Durchführung von Aktivitäten wie Kirchengang oder Theaterbesuch möglich ist. Am eindeutigsten war das „Ja“ bei der Frage der Essensauswahl mit 82,2%. Soziale Kontakte außer der Hauptpflegeperson gaben immerhin noch 66% an und auch das Verlassen der Wohnung, Besuch und der Schutz der Privatsphäre wurde von etwa 60% bejaht. Ein hoher Anteil an „Nein“-Antworten war bei der Durchführung von Aktivitäten, dem Erhalt der erwünschten Hilfen, der jederzeitigen Ansprechbarkeit einer anderen Person sowie Hindernissen beim Verlassen der Wohnung zu verzeichnen. Auffällig an den Ergebnissen ist der relativ hohe Anteil von Personen, die sich unsicher sind und die Fragen nicht eindeutig mit „Ja“ oder „Nein“ beantworten können.

3.4 Erwerbstätigkeit und Pflege

Ein zunehmend wichtiges Thema für die pflegerische Versorgung ist die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Die Frage stellt sich für Angehörige pflegebedürftiger Menschen dahingehend, ob sie einer bestehenden Erwerbstätigkeit weiter nachgehen können und wollen und welche Möglichkeiten einer Vereinbarung mit den Aufgaben in der häuslichen Pflege es gibt. Für pflegebedürftige Menschen ist die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege insbesondere mit der Verfügbarkeit von Unterstützung durch Angehörige verbunden. Wie sich gezeigt hat, gibt es durchaus eine nicht unbedeutende Zahl pflegebedürftiger Menschen, die selber noch erwerbstätig ist. Aus der Sicht der Personen ohne Pflegeererfahrung war es interessant zu erfahren, ob und wie sie sich eine Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflegeübernahme vorstellen können.

Angehörige stehen oftmals vor der Entscheidung, ob und falls ja, in welchem Umfang sie ihre Erwerbstätigkeit aufgeben können oder wollen. In der VdK-Studie gaben mehr als 56% der Angehörigen an, in Teilzeit oder Vollzeit erwerbstätig zu sein. 28,5% gaben an, im Ruhestand und 14,7%, nicht erwerbstätig zu sein.

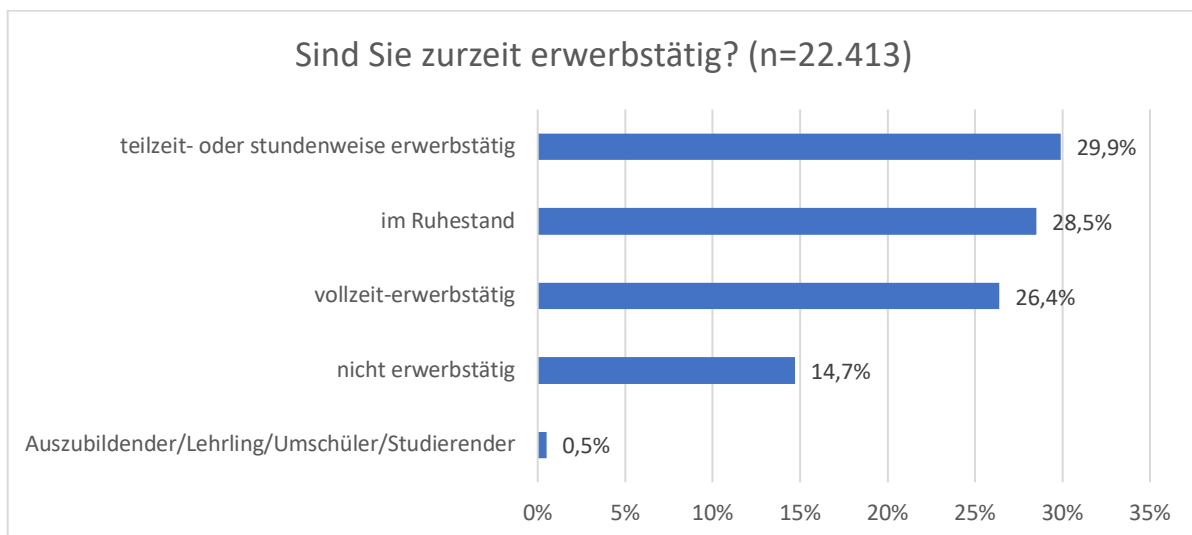


Abbildung 26: Erwerbstätigkeit von Angehörigen

Die Differenzierung bei der Erwerbstätigkeit zwischen Haupt- und Nebenpflegepersonen (Abbildung 27) zeigt, dass Hauptpflegepersonen seltener vollzeit-erwerbstätig und häufiger nicht erwerbstätig waren.

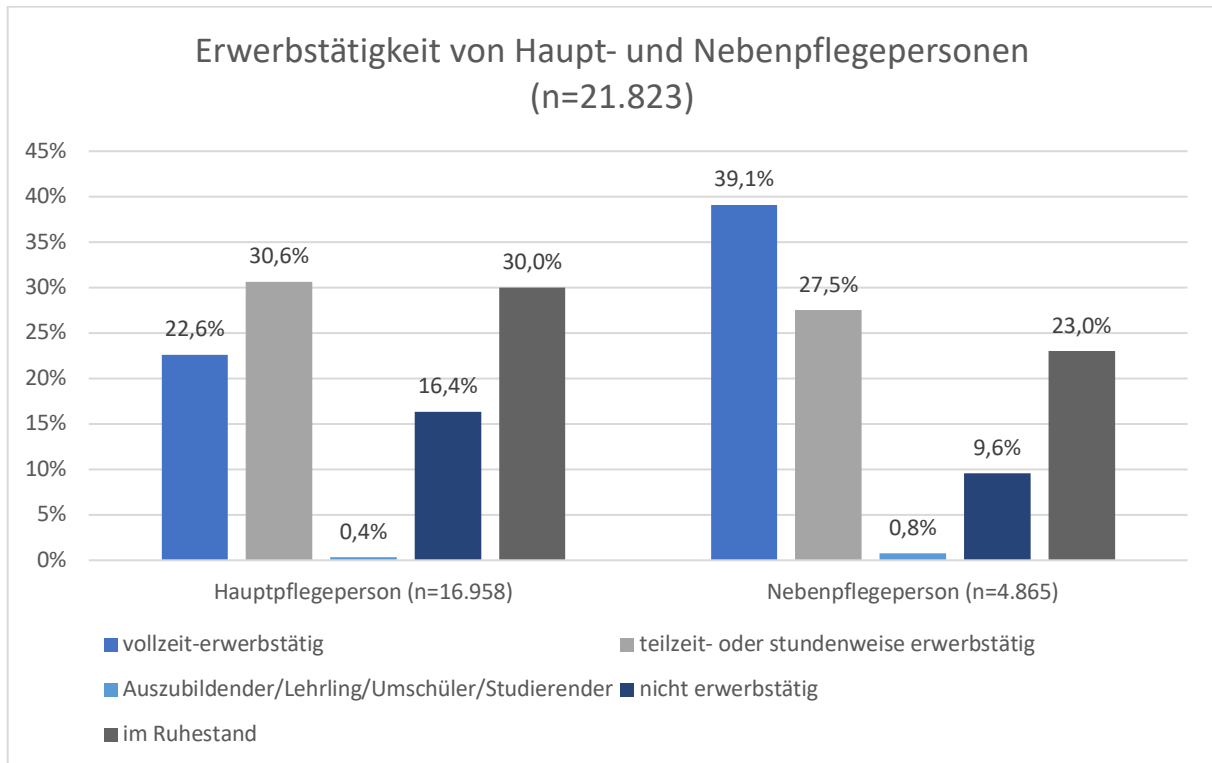


Abbildung 27: Erwerbstätigkeit von Haupt- und Nebenpflegepersonen

Im Folgenden wird die Frage der Erwerbstätigkeit im Zusammenhang mit einigen Merkmalen der Pflegesituation betrachtet. Die erste Grafik stellt Zusammenhänge zwischen der Dauer der Pfl egetätigkeit der Angehörigen und ihrer Erwerbstätigkeit dar. Dabei zeigt sich, dass der Anteil der vollzeit-erwerbstätigen Angehörigen mit steigender Dauer der Pfl egetätigkeit kleiner wird. Bei den nicht erwerbstätigen Angehörigen gibt es eine umgekehrte Tendenz. Dieses Ergebnis gibt einen vorsichtigen Hinweis darauf, dass eine langfristige Pflegebedürftigkeit nur bedingt mit einer Berufstätigkeit der Angehörigen zu vereinbaren ist. Beide Tendenzen unterstreichen die Notwendigkeit, dem Thema der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege hohe Aufmerksamkeit zukommen zu lassen.

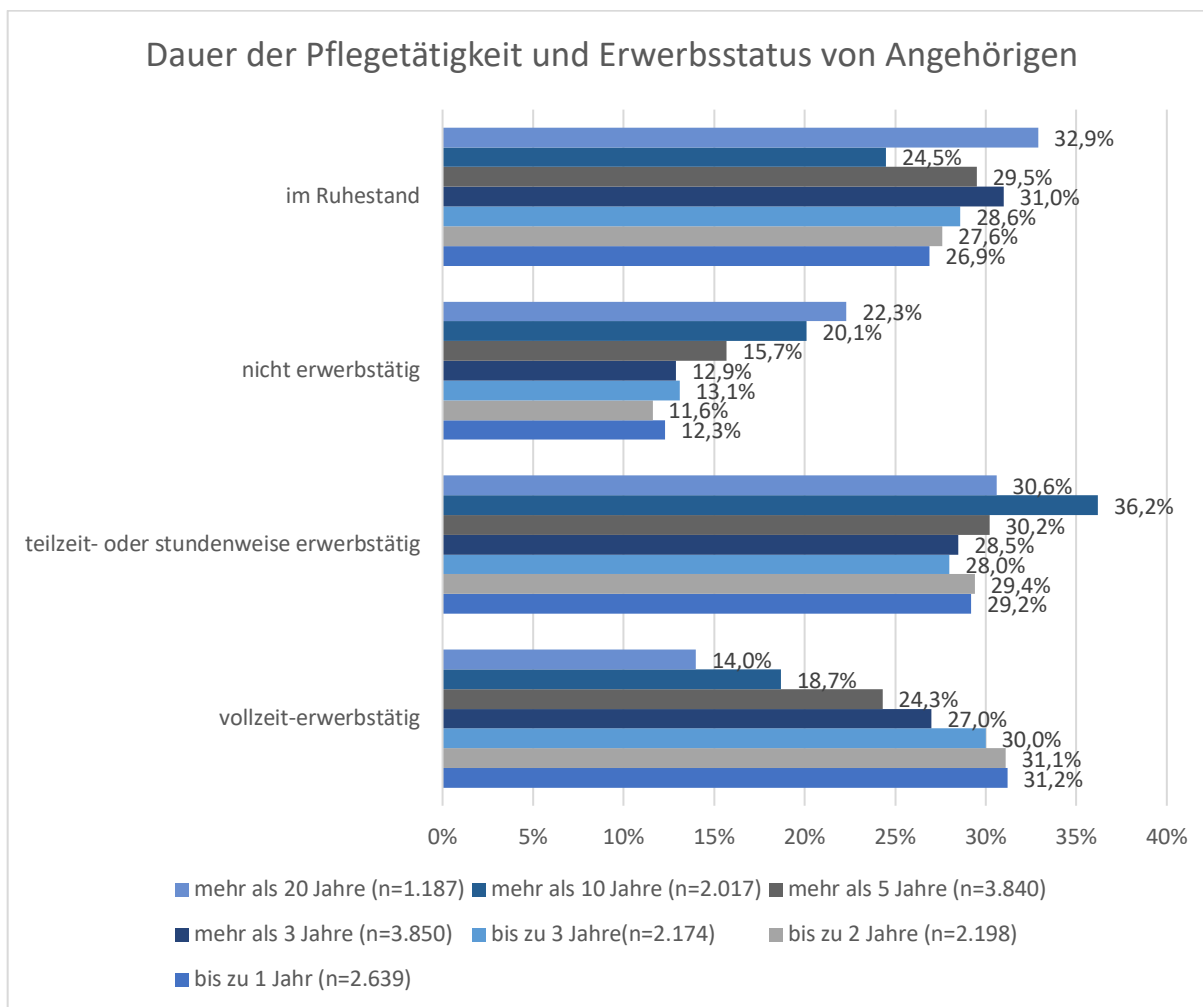


Abbildung 28: Dauer der Pflegetätigkeit und Erwerbsstatus von Angehörigen

Als weitere Frage wurde untersucht, ob und welcher Zusammenhang zwischen dem Erwerbsstatus der Angehörigen und der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen besteht. Die Ergebnisse finden sich in der nachfolgenden Abbildung. Es zeigt sich, dass das Pflegegeld häufiger von nicht oder nur teil-erwerbstätigen Angehörigen oder Angehörigen im Ruhestand in Anspruch genommen wird. Vollzeit-erwerbstätige Angehörige zeigen die höchste Inanspruchnahme bei ambulanten Pflegediensten und der 24-Stunden-Pflege. Es lässt sich eine Tendenz erkennen, nach der dort, wo von einer hohen Präsenz der Angehörigen in der häuslichen Pflege ausgegangen werden kann, die entlastenden Unterstützungsleistungen eine bedeutsame Rolle spielen, bei umfangreicher Erwerbstätigkeit sind es eher die ersetzenden Unterstützungsleistungen. Keine eindeutigen Zusammenhänge gab es zwischen dem Erwerbsstatus und der Anzahl der in Anspruch genommenen Unterstützungsleistungen.

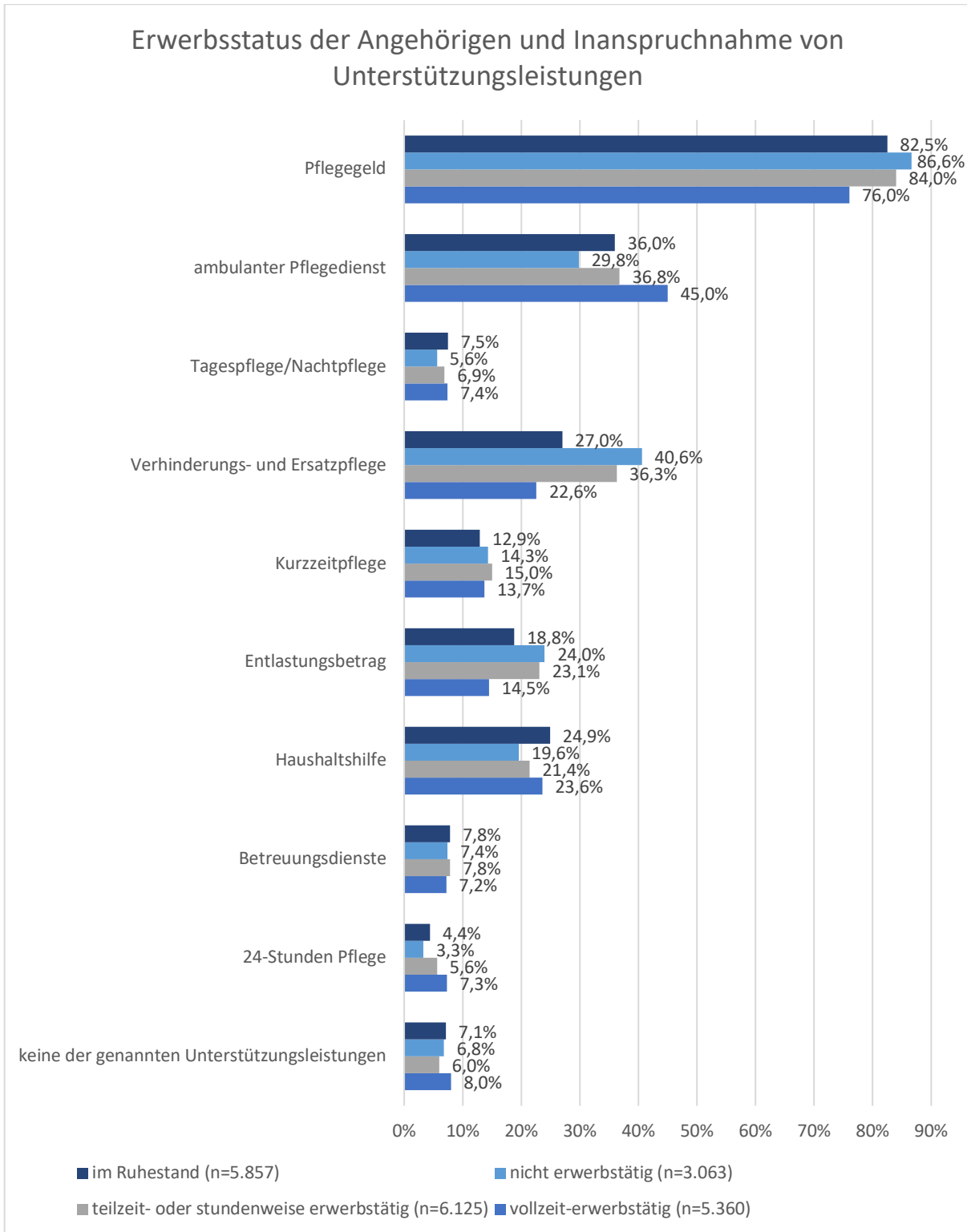


Abbildung 29: Erwerbsstatus der Angehörigen und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

Die Betrachtung des Erwerbsstatus im Zusammenhang mit dem Alter der pflegebedürftigen Person unterstreicht die hohe Bedeutung von Angehörigen, die bereits im Ruhestand oder nicht erwerbstätig sind, für die Versorgung alter und hochaltriger Personen.

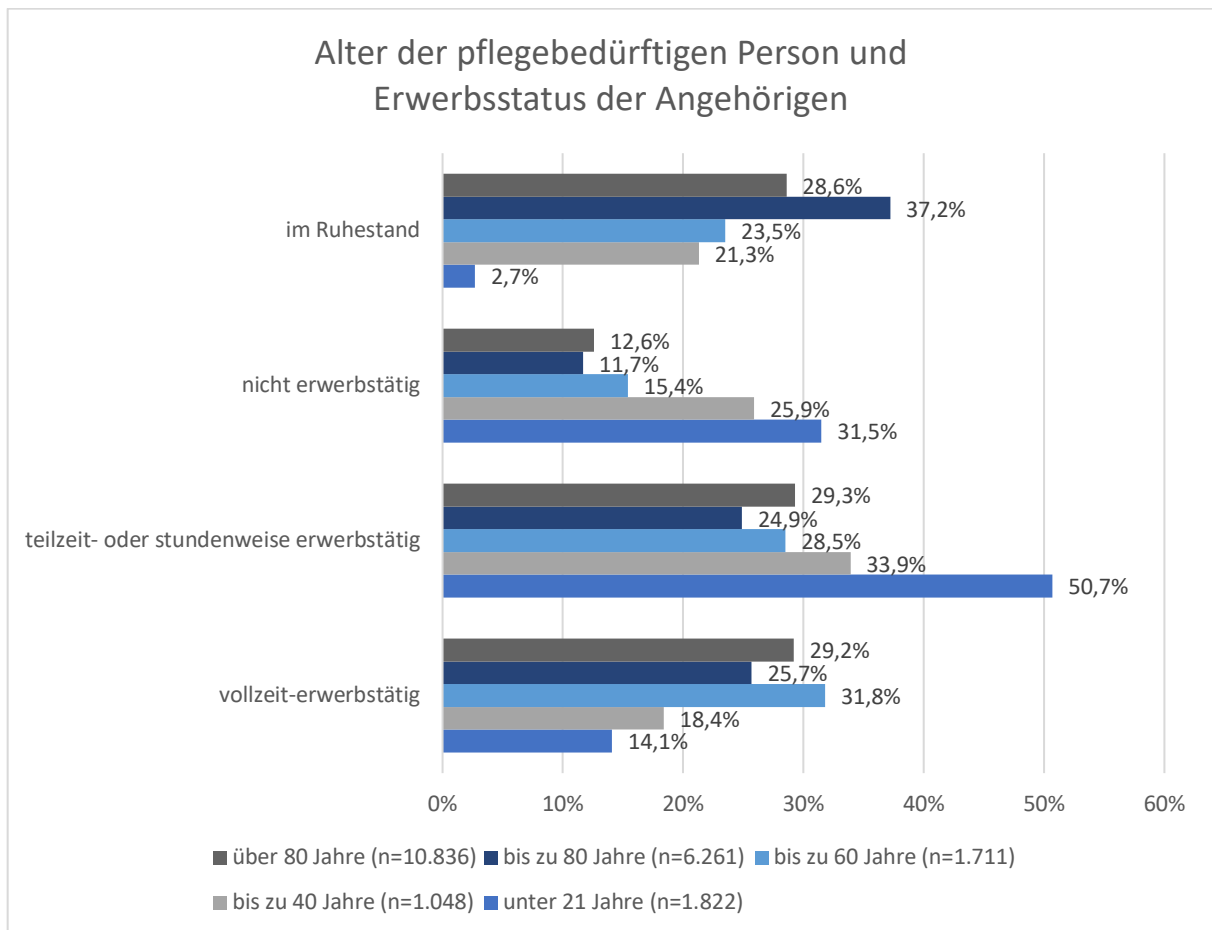


Abbildung 30: Alter der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus von Angehörigen

Beim Zusammenhang zwischen Pflegegrad der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus der Angehörigen zeigt sich eine gegenläufige Tendenz bei vollzeit- und nicht erwerbstätigen Angehörigen. Während der Anteil vollzeit-erwerbstätiger Angehöriger mit steigendem Pflegegrad abnimmt, steigt der Anteil nicht erwerbstätiger Angehöriger mit dem Pflegegrad. Ein ähnliches Bild wie bei den nicht erwerbstätigen Angehörigen zeigt sich bei den teilzeit- oder stundenweise erwerbstätigen.

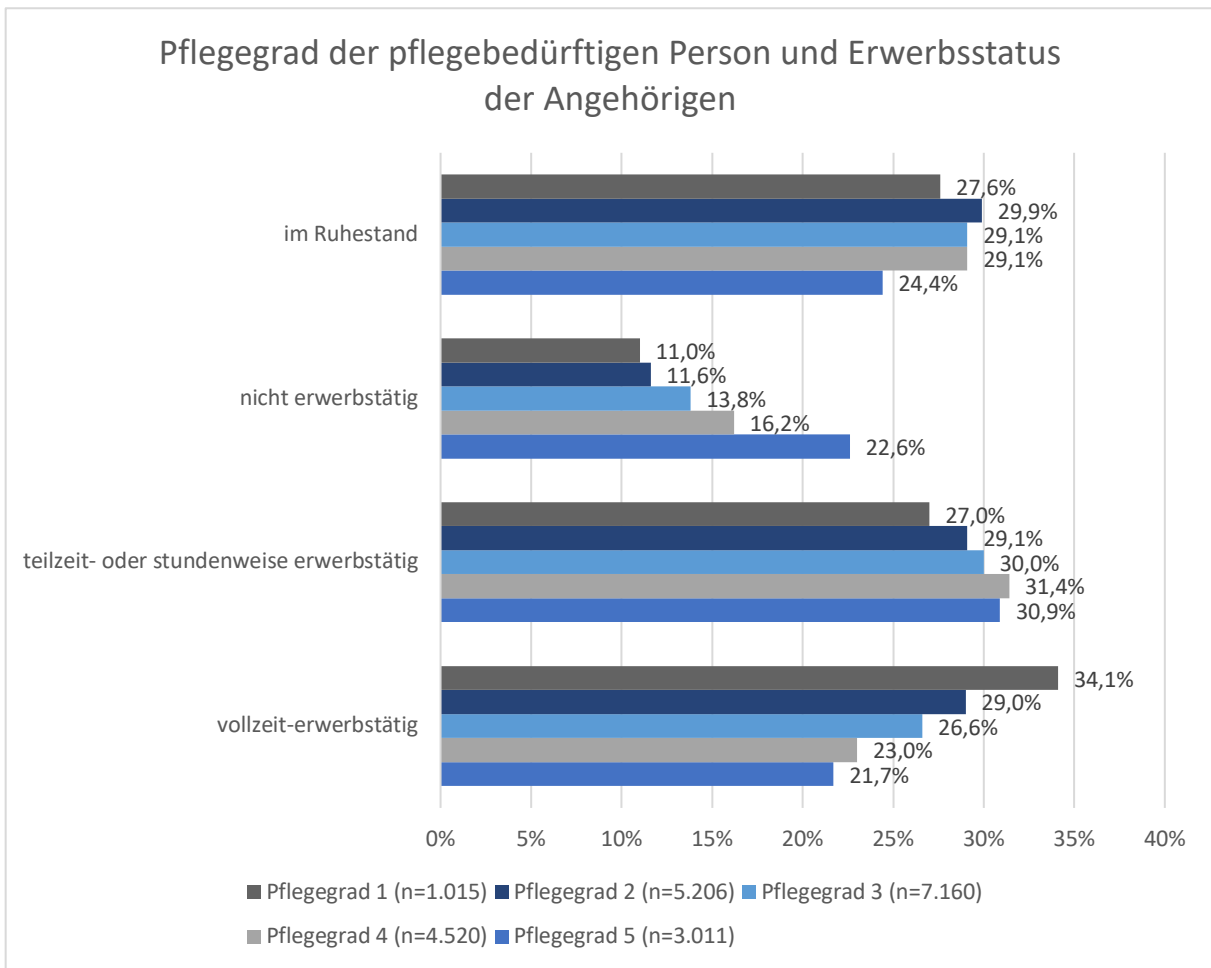


Abbildung 31: Pflegegrad der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus von Angehörigen

Abschließend wurden Zusammenhänge zwischen dem erforderlichen Zeitaufwand für die Pflege dem nächtlichen Unterstützungsbedarf und dem Erwerbsstatus des Angehörigen geprüft. Hinsichtlich des Zeitaufwands wird ein höherer Zeitaufwand vor allem von Angehörigen im Ruhestand, nicht erwerbstätigen und teilzeit-erwerbstätigen Angehörigen erbracht. Letztere haben den größten Anteil bei einem zehn- bis dreißigstündigen Zeitaufwand. Wie bereits bei vorherigen Grafiken zeigt sich, dass eine Vollzeit-Erwerbstätigkeit mit einer zeitaufwändigen Pflege nur wenig vereinbar zu sein scheint, obwohl mehr als 10% der vollzeit-erwerbstätigen Angehörigen einen Zeitaufwand für die Pflege von mehr als 40 Stunden pro Woche angegeben haben.

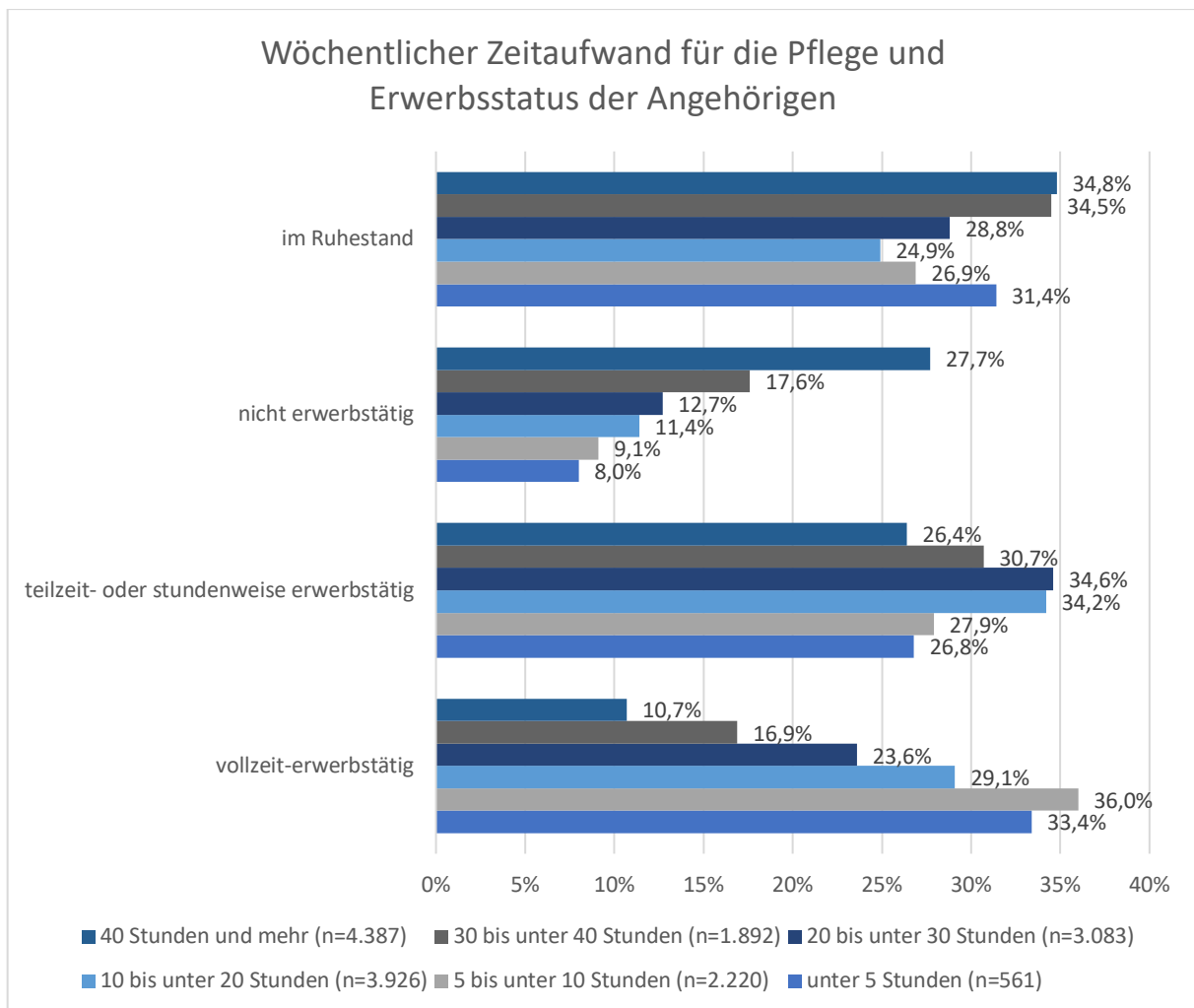


Abbildung 32: Zeitaufwand für die Pflege und Erwerbsstatus von Angehörigen

Auch die nächste Abbildung zum Zusammenhang von nächtlichem Unterstützungsbedarf des pflegebedürftigen Menschen und dem Erwerbsstatus der Angehörigen bestätigt diese Tendenz.

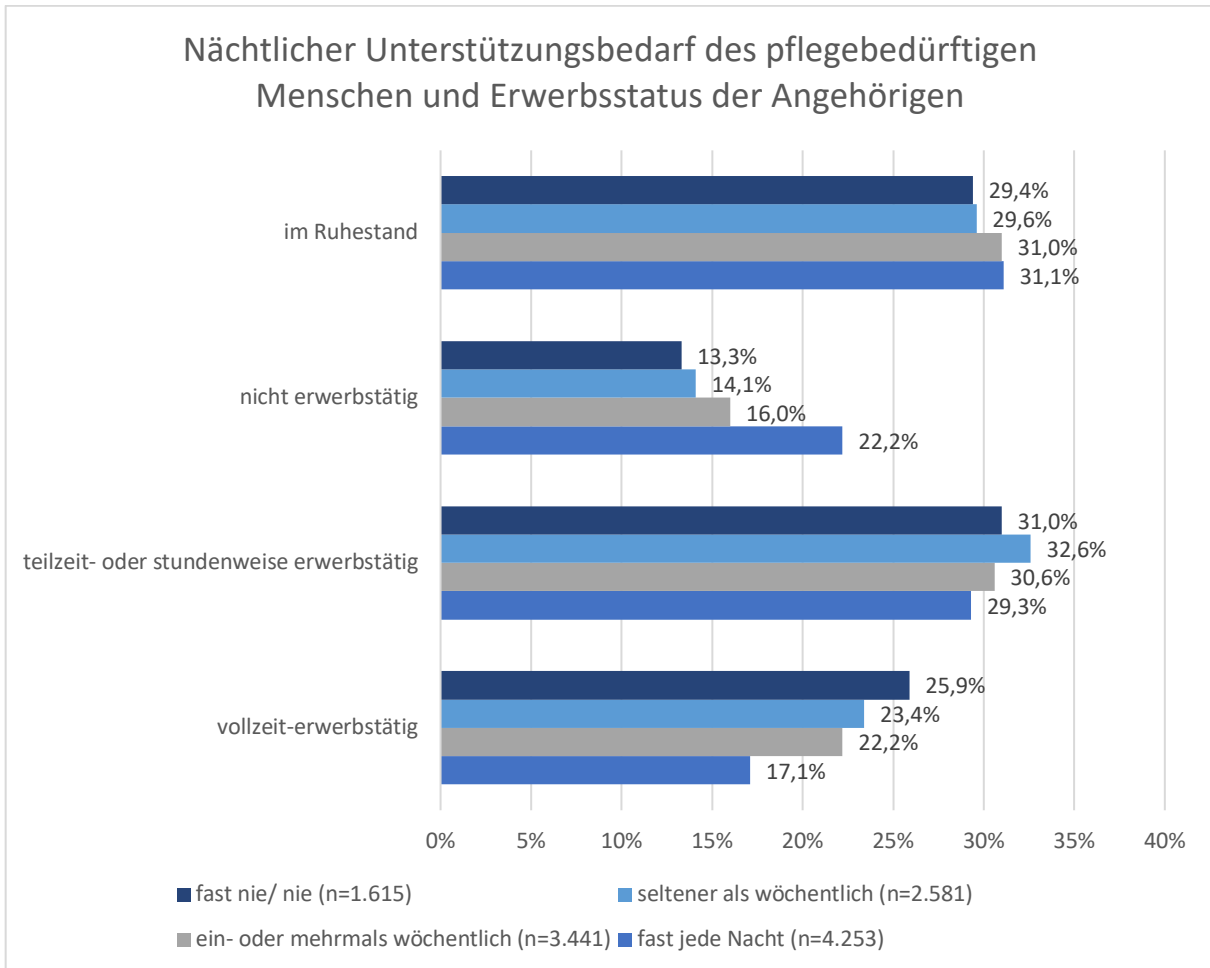


Abbildung 33: Nächtlicher Unterstützungsbedarf der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus der Angehörigen

3.4.1 Freistellungsmöglichkeiten von der Erwerbstätigkeit

Diejenigen, die angaben, erwerbstätig zu sein, wurden gefragt, ob sie eine der verfügbaren Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit genutzt haben. Die häufigste Antwort auf diese Frage war ein „Nein“. Die Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Freistellungsmöglichkeiten waren bei 41,7%, dass eine Freistellung nicht benötigt wird, bei 28,8%, dass der Einkommensverlust zu groß wäre und bei 14,1%, dass sie von dieser Möglichkeit nichts wussten. Bei weniger als 10% war das „Nein“ darin begründet, dass der Arbeitgeber entsprechende Möglichkeiten nicht angeboten hat oder anbieten muss. Der relativ hohe Anteil von 13,3%, der als Antwortmöglichkeit „Sonstiges“ angekreuzt hat, verdeutlicht, dass es einige weitere Einschätzungen zu dieser Frage gibt, für die keine Antwortmöglichkeiten vorhanden waren. Nur ein sehr kleiner Teil von 9% gab an, Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit für die Pflege genutzt zu haben.

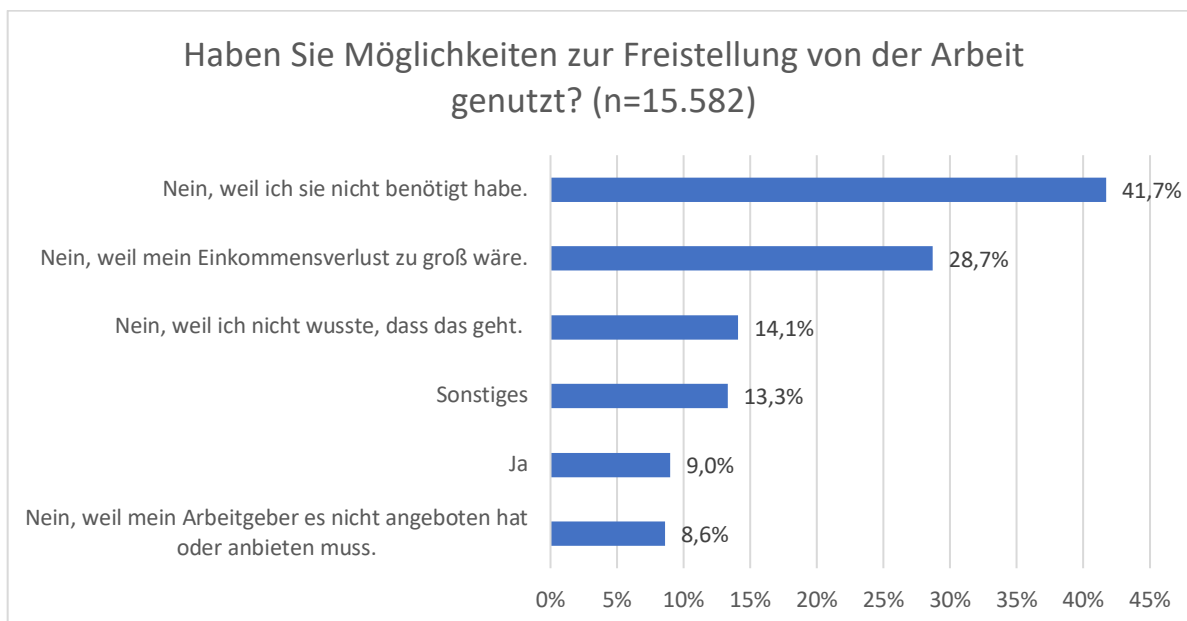


Abbildung 34: Freistellung von der Arbeit (Mehrfachnennung)

Um ein genaueres Bild zu erhalten, welche Zusammenhänge zwischen unterschiedlichen Merkmalen auf die Inanspruchnahme von Freistellungsmöglichkeiten bestehen, wurden Merkmale derjenigen, die angegeben hatten, eine Freistellungsmöglichkeit genutzt zu haben, genauer betrachtet.

Merkmale der Personen, die angegeben haben, eine Freistellungsmöglichkeit von der Arbeit genutzt zu haben			
Dauer der Pflegebedürftigkeit (n=1.335)	Pflegegrad (n=1.388)	Alter (n=1.133)	Art der Erkrankung (n=701, Mehrfachnennung möglich)
Bis zu 1 Jahr: 12,9%	Pflegegrad 1: 2,6%	61 bis 80 Jahre: 26,8%	Demenz: 31,8%
Bis zu 2 Jahren: 11,8%	Pflegegrad 2: 16,4%	41 bis 60 Jahre: 67,5%	Depression: 25,0%
Bis zu 3 Jahren: 11,6%	Pflegegrad 3: 30,3%	21 bis 40 Jahre: 5,6%	Körperlicher Abbau: 55,6%
Mehr als 3 Jahre: 22,8%	Pflegegrad 4: 24,9%	Unter 21 Jahre: 0%	Harn- oder Stuhlinkontinenz: 46,4%
Mehr als 5 Jahre: 21,7%	Pflegegrad 5: 22,2%		Eingeschränkte Beweglichkeit: 65,0%
Mehr als 10 Jahre 11,5%	Kein Pflegegrad/Pflegegrad beantragt: 3,6%		Krebs: 28,1%
Mehr als 20 Jahre: 7,8%			Multiple Sklerose: 3,9%
			Morbus Parkinson: 6,0%
			Schlaganfall: 25,8%
			Andere: 32,5%

Tabelle 16: Merkmale von Personen, die eine Freistellung in Anspruch genommen haben

Hinsichtlich der Dauer der Pflegebedürftigkeit wurde eine Freistellungsmöglichkeit vor allem von denjenigen genutzt, die zwischen 3 und 10 Jahren einen Angehörigen zuhause pflegen. Hinsichtlich des Pflegegrads war es am häufigsten der Pflegegrad 3, bei dem Personen eine Freistellungsmöglichkeit genutzt haben.

Bezogen auf die der Pflegebedürftigkeit zugrunde liegende Erkrankung waren es eher physische als psychische Problemlagen (z.B. eingeschränkte Beweglichkeit oder körperlicher Abbau), die die Situation der pflegebedürftigen Menschen charakterisieren, deren Angehörige eine Freistellungsmöglichkeit in Anspruch genommen haben.

Differenziert man diejenigen, die angegeben haben, Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit genutzt zu haben, in Hauptpflegepersonen und Nicht-Hauptpflegepersonen, dann zeigt sich, dass es sich dabei um 1.134 Hauptpflegepersonen (82,5%) und 240 Nicht-Hauptpflegepersonen (17,5%) handelte. Betrachtet man nur die Hauptpflegepersonen, dann haben 9,8% eine Möglichkeit zur Freistellung von der Arbeit in Anspruch genommen. Bei den Nicht-Hauptpflegepersonen waren es 6,6%.

Von den Personen, die Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit in Anspruch genommen haben, wurde als häufigste Möglichkeit die „kurzzeitige Arbeitsverhinderung von bis zu 10 oder 20 Tagen“ angegeben (51,1%). 26,5% nannten die „Freistellung als unbezahlter Urlaub“, 18% die „Pflegezeit bis zu sechs Monaten“. Die „Freistellung zur Betreuung pflegebedürftiger Kinder“ wurde von 15,3% und die „Familienpflegezeit bis zu 24 Monaten“ von 13,9% in Anspruch genommen. Etwa 8% entfielen auf die „Freistellung zur Begleitung am Lebensende“.

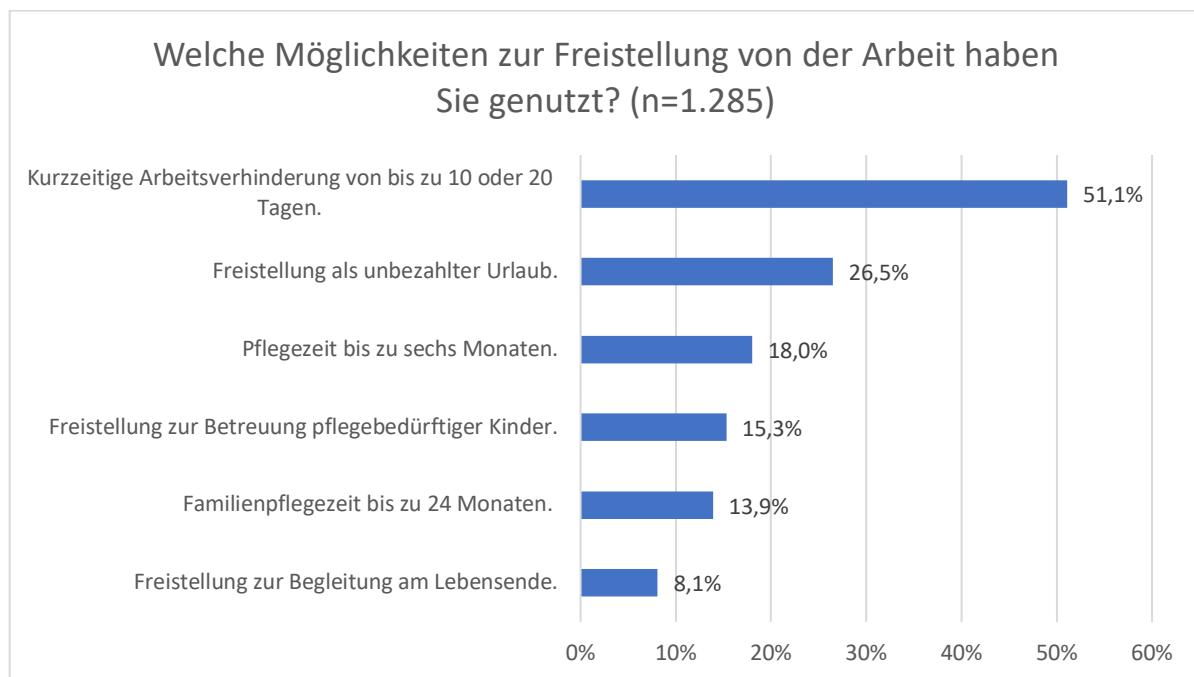


Abbildung 35: Art der Freistellung von der Arbeit (Mehrfachnennung)

Auch bei dieser Frage wurden mögliche Zusammenhänge zwischen den Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit einerseits und der Dauer der Pflegebedürftigkeit, dem Pflegegrad, dem Alter und der Art der Erkrankung des pflegebedürftigen Menschen geprüft. Sie sind in der nachfolgenden Tabelle dargestellt.

Haben Sie Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit genutzt?						
Merkmal	Ja	Nein, weil ich sie nicht benötigt habe	Nein, weil ich nicht wusste, dass das geht	Nein, wie mein Arbeitgeber es nicht angeboten hat oder anbieten muss	Nein, weil mein Einkommensverlust zu groß wäre	Sonstiges
Dauer der Pflegebedürftigkeit:						
Bis zu 1 Jahr (n=1.877)	9,2%	45,4%	13,6%	7,2%	29,6%	11,3%
Bis zu 2 Jahren (n=2.178)	7,2%	43,8%	15,7%	7,4%	29,8%	11,5%
Bis zu 3 Jahren (n=2.018)	7,7%	45,2%	12,6%	8,3%	28,6%	12,9%

Mehr als 3 Jahre (n=3.357)	9,1%	40,9%	14,6%	9,3%	31,0%	11,9%
Mehr als 5 Jahre (n=2.905)	10,0%	38,7%	14,9%	9,5%	29,0%	13,6%
Mehr als 10 Jahre (n=1.510)	10,1%	37,3%	12,6%	9,4%	27,7%	17,9%
Mehr als 20 Jahre (n=1.017)	10,2%	43,8%	12,7%	8,5%	23,2%	16,2%
Pflegegrad:						
Pflegegrad 1 (n=717)	5,0%	49,0%	18,5%	8,5%	26,4%	9,6%
Pflegegrad 2 (n=3.591)	6,3%	46,7%	16,1%	7,7%	29,7%	10,7%
Pflegegrad 3 (n=4.957)	8,5%	41,8%	14,3%	8,6%	29,5%	12,9%
Pflegegrad 4 (n=3.142)	11,0%	37,3%	12,2%	9,6%	29,9%	14,8%
Pflegegrad 5 (n=2.201)	14,0%	36,5%	11,3%	9,0%	23,9%	17,9%
Kein Pflegegrad (n=445)	7,2%	46,5%	13,7%	6,7%	30,3%	10,3%
Pflegegrad beantragt (n=217)	8,3%	40,1%	13,8%	8,3%	31,3%	13,4%
Alter:						
>80 Jahre (n=24)	0%	45,8%	12,5%	12,5%	20,8%	20,8%
bis 80 Jahre (n=3.466)	8,8%	43,2%	11,3%	8,3%	28,4%	14,5%
bis 60 Jahre (n=8.091)	9,5%	41,2%	14,2%	8,5%	29,2%	12,8%
bis 40 Jahre (n=688)	9,3%	38,4%	22,2%	10,6%	27,2%	13,8%
Art der Erkrankung:						
Demenz (n=2.014)	11,1%	35,0%	13,7%	10,3%	31,5%	13,9%
Depression (n=1.914)	9,1%	32,8%	16,2%	10,1%	36,3%	14,6%
Körperlicher Abbau (n=3.859)	10,1%	37,3%	15,4%	9,6%	32,0%	13,2%
Harn- oder Stuhlkontinenz (n=2.727)	11,9%	35,2%	14,8%	9,5%	31,2%	14,9%
Eingeschränkte Beweglichkeit (n=4.368)	10,4%	36,7%	14,9%	9,3%	31,3%	14,0%
Krebs (n=1.494)	13,2%	34,4%	16,0%	10,5%	30,5%	12,8%
Multiple Sklerose (n=280)	9,6%	44,3%	12,5%	8,6%	34,6%	11,1%
Morbus Parkinson (n=531)	7,9%	36,2%	13,6%	10,7%	34,1%	11,9%
Schlaganfall (n=1.597)	11,3%	35,4%	16,6%	10,3%	31,3%	12,6%
Andere (2.291)	10,0%	36,4%	15,5%	9,5%	31,2%	15,7%

Tabelle 17: Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit

Untersucht wurden auch zu dieser Frage Unterschiede zwischen Hauptpflegepersonen und Nicht-Hauptpflegepersonen. Dabei zeigte sich, dass die kurzzeitige Arbeitsverhinderung von Nicht-Hauptpflegepersonen noch häufiger in Anspruch genommen wird als von Hauptpflegepersonen, ebenso die Familienpflegezeit. Alle anderen Freistellungsmöglichkeiten werden mehr von den Hauptpflegepersonen in Anspruch genommen.

Inanspruchnahme von Freistellungsmöglichkeiten durch...		
	Angehörige, die Hauptpflegeperson sind (n=1.053)	Angehörige, die nicht Hauptpflegeperson sind (n=208)
Kurzzeitige Arbeitsverhinderung von bis zu 10 oder 20 Tagen	48,9%	61,5%
Freistellung als unbezahlter Urlaub	18,9%	13,9%
Pflegezeit bis zu sechs Monaten	15,4%	6,7%
Freistellung zur Betreuung pflegebedürftiger Kinder	16,5%	10,1%
Familienpflegezeit bis zu 24 Monaten	7,9%	9,6%

Freistellung zur Begleitung am Lebensende	27,0%	23,1%
---	-------	-------

Tabelle 18: Inanspruchnahme Freistellung von Hauptpflegepersonen und Nicht-Hauptpflegepersonen

Diejenigen, die angegeben hatten, die „Pflegezeit bis zu sechs Monaten“ oder die Familienpflegezeit bis zu 24 Monaten“ in Anspruch genommen zu haben, wurden gefragt, ob sie diese für ausreichend halten (Tab. 19). Die Antworten wurden differenziert zwischen Erwerbsalter und Rentenalter sowie zwischen Haupt und Nicht-Hauptpflegeperson. Etwa drei Viertel der Befragten halten die Pflegezeit oder Familienpflegezeit nicht für ausreichend. Bei den Nicht-Hauptpflegepersonen waren es etwa zwei Drittel der Befragten.

Halten Sie die Pflegezeit/Familienpflegezeit für ausreichend?			
	Ja	Nein	Weiß nicht
Gesamt	11,4%	72,5%	16,1%
Personen im erwerbsfähigen Alter	11,2%	72,6%	16,2%
Hauptpflegepersonen	11,0%	73,5%	15,5%
Nicht-Hauptpflegepersonen	15,0%	65,0%	20,0%

Tabelle 19: Pflegezeit/Familienpflegezeit

Auch in den qualitativen Interviews wurden die Freistellungsmöglichkeiten von der Arbeit angesprochen. Die Ausgestaltung der Pflegezeit wurde dabei als problematisch angesehen, da erst ab einer gewissen Größe des Unternehmens eine Freistellung möglich ist. Die 10 Tage regulärer Freistellung werden als zu kurz angesehen. Während der Corona-Pandemie konnte eine pflegende Angehörige die um 10 Tage verlängerte Freistellung von der Erwerbstätigkeit zur Organisation der Pflege nutzen und bezog Pflegeunterstützungsgeld, was jedoch nur durch erheblichen Aufwand ihrerseits möglich wurde: „Und da, muss ich sagen, ist auch sehr viel Zeit draufgegangen, da konnte man gar nicht arbeiten. Bis man da die Fronten oder Zuständigkeiten geklärt hat“. Einer anderen pflegenden Angehörigen gelang diese Möglichkeit der Freistellung nicht und sie ließ sich für die Organisation der neu einzurichtenden Pflegesituation krank schreiben.

Die einzelnen Freistellungsmöglichkeiten schließen sich nicht gegenseitig aus, sondern es ist möglich, mehrere dieser Möglichkeiten in Anspruch zu nehmen. Bei den knapp 1.400 Angehörigen, die die Frage nach Freistellungsmöglichkeiten beantwortet haben, wurde berechnet, wie viele Freistellungsmöglichkeiten sie in Anspruch genommen haben.

Anzahl der in Anspruch genommenen Freistellungsmöglichkeiten (n=1.383)	
0	7,1%
1	68,5%
2	19,1%
3	4,8%
4	0,4%
5	0,1%
6	0,1%

Tabelle 20: Anzahl in Anspruch genommener Freistellungen

Mehr als zwei Drittel haben eine der verschiedenen Möglichkeiten genutzt. Immerhin knapp 20% haben zwei der Freistellungsmöglichkeiten in Anspruch genommen, knapp 5% sogar drei.

Die Inanspruchnahme von mehr als drei Freistellungsmöglichkeiten stellt eher eine Ausnahme dar.

Neben der kurzzeitigen oder länger dauernden Freistellung von der Arbeit, ist die Reduzierung der Arbeitszeit eine Möglichkeit, um die Anforderungen durch die Pflege und den Beruf auszubalancieren. 6.444 Personen haben die Frage beantwortet, ob sie ihre Arbeitszeit aufgrund der Pflege reduziert haben und die Antworten sind fast gleich verteilt: 51% gaben an, die Arbeitszeit nicht reduziert zu haben, 49% haben sie reduziert. Knapp die Hälfte derjenigen, die die Arbeitszeit reduziert haben, hat um 25% der vorherigen Arbeitszeit reduziert. Ein knappes Drittel hat um 50% reduziert, 16% um mehr als 50% und 5,6% mussten ihre Berufstätigkeit wegen der Pflege aufgeben.

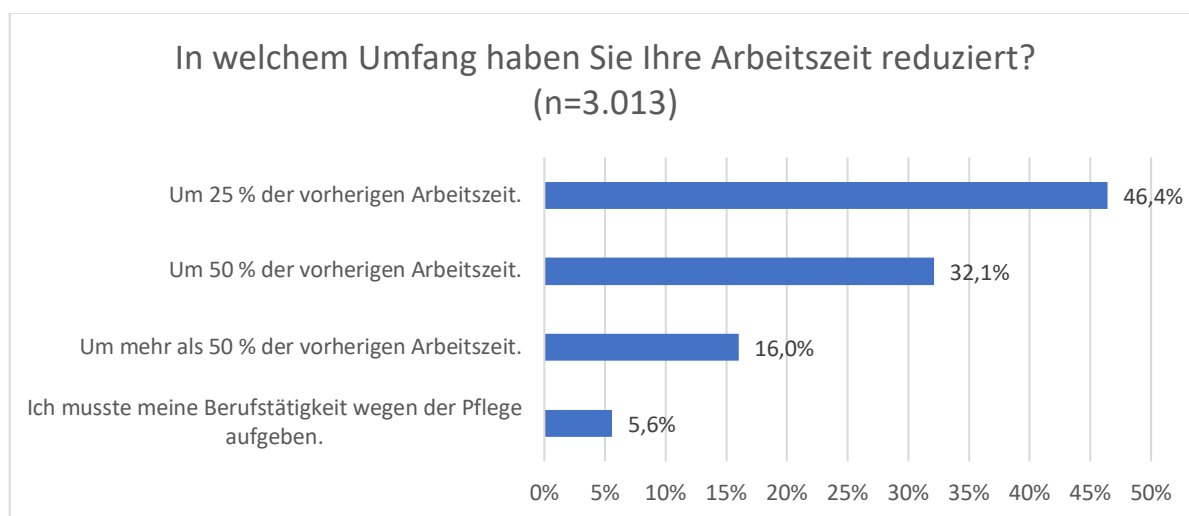


Abbildung 36: Umfang der Reduzierung der Arbeitszeit

Hinsichtlich des monatlichen Verdienstaufschlags gaben knapp 42% an, dass dieser bis zu 500 Euro im Monat beträgt. Bei 29,5% lag der Verdienstaufschlag bei bis zu 1.000 Euro und bei 15,5% bei bis zu 1.500 Euro. Bei mehr als 10% lag der Verdienstaufschlag bei bis zu 2.000 Euro oder sogar darüber.

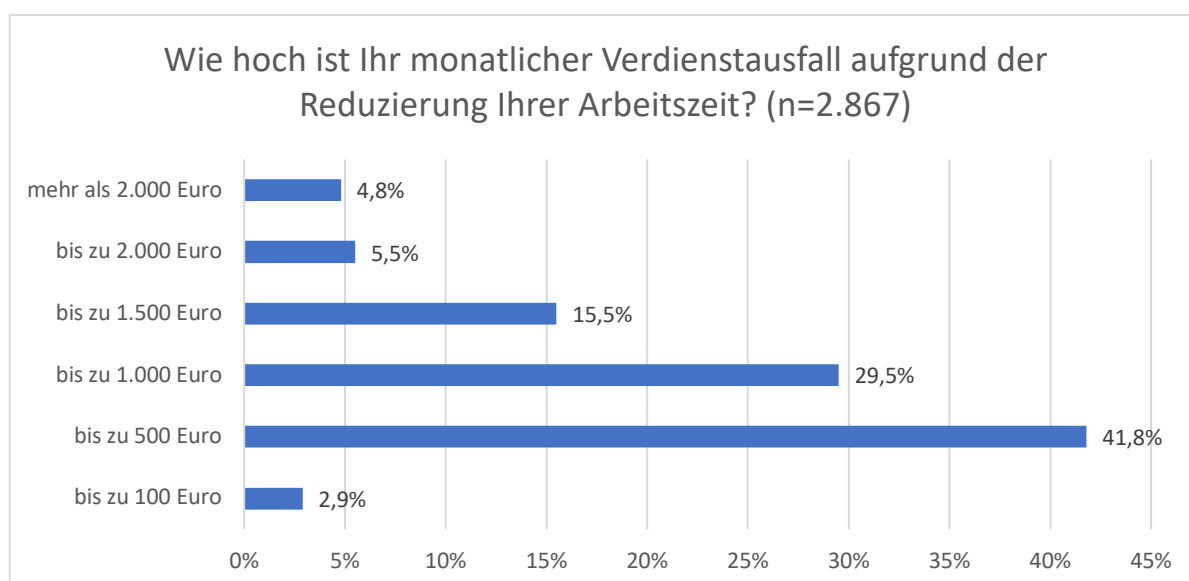


Abbildung 37: Höhe des Verdienstaufschlags

Abschließend wurde in diesem Themenbereich danach gefragt, ob eine allgemeine Geldleistung für pflegende Angehörige gewünscht wird und ob es die Befragten gerecht fänden, wenn ihre Pflege bei der Rente berücksichtigt wird. In beiden Fällen war die Antwort eindeutig: 93,3% (von 21.028) wünschen sich eine allgemeine Geldleistung für pflegende Angehörige und 94,5% (von 22.357) fänden es gerecht, wenn die Pflege mehr bei der Rente berücksichtigt wird. Trotz der oftmals vorhandenen Selbstverständlichkeit, mit der die pflegerische Versorgung eines nahestehenden Menschen übernommen wird, zeigen diese Antworten, dass viele den Umfang und die mit der Pflege verbundenen Anforderungen und Belastungen entsprechend entlohnt und gewürdigt sehen möchten.

3.4.2 Erwerbstätigkeit bei pflegebedürftigen Menschen

Unklar war im Vorfeld der Befragung, wie groß der Anteil pflegebedürftiger Personen ist, der einer Erwerbstätigkeit nachgeht. Um einen Hinweis darauf zu erhalten, wurde den pflegebedürftigen Personen im Alter zwischen 14 und 67 Jahren die Frage gestellt, ob sie zurzeit erwerbstätig sind. Von den 3.608 Personen, die diese Frage beantwortet haben, gaben 7,5% an, vollzeit-erwerbstätig zu sein. 9,8% gaben an, teilzeit- oder stundenweise erwerbstätig zu sein. 1,1% gaben an, Auszubildender/Lehrling/Umschüler oder Studierender zu sein. Der Anteil von mehr als 18% pflegebedürftiger Personen (in absoluten Zahlen sind das ca. 700 Personen), der einer beruflichen Tätigkeit nachgeht oder sich in Ausbildung befindet, verdeutlicht, dass es sich dabei keinesfalls um Einzelfälle handelt.

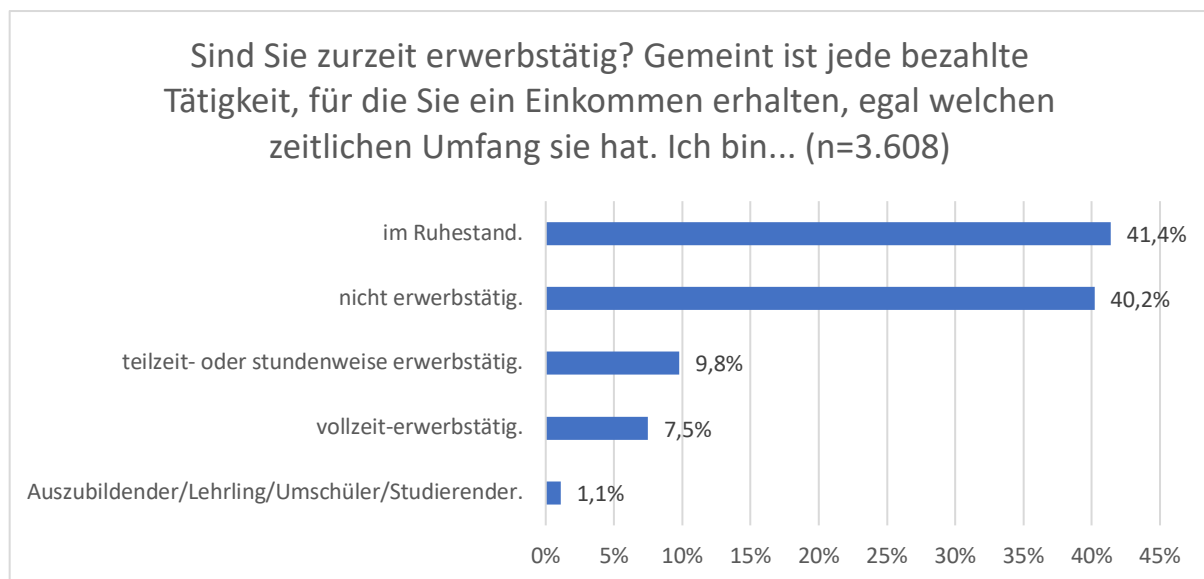


Abbildung 38: Erwerbstätigkeit pflegebedürftiger Personen

3.4.3 Bereitschaft, die Erwerbstätigkeit für die Pflege aufzugeben

Neben Personen, die bereits als Angehörige pflegen oder gepflegt haben, wurden auch Personen befragt, die noch keine Erfahrungen mit der häuslichen Pflege gemacht haben. 62,3% der Befragten gaben an, dass sie im Bedarfsfall die Pflege eines nahestehenden Menschen übernehmen würden. Die nachfolgende Tabelle zeigt im Überblick einige der Merkmale der Personen, die angegeben haben, dass sie die Pflege übernehmen würden. Die Übersicht weist auf einige Aspekte hin, die offensichtlich mit einer höheren Wahrscheinlichkeit einer Pflegeübernahme einhergehen: die Personen, die die Pflege einer nahestehenden Person übernehmen

würden, sind zu 70% verheiratet, leben zu 40% auf dem Dorf und mehr als 50% haben einen Haupt- oder Realschulabschluss.

Merkmale der Personen, die die Pflege übernehmen würden, wenn in ihrem Umfeld eine Person pflegebedürftig wird					
Geschlecht	Familienstand	Alter	Wohnort	Bildungsabschluss	Einkommen
Männlich: 50,7%	Ledig: 8,5%	Über 80 Jahre: 1,8%	Dorf: 40,1%	Hauptschule: 25,6%	Weniger als 499 Euro: 0,8%
Weiblich: 49,2%	Verheiratet: 70,2%	Bis 61 Jahre: 48,5%	Kleinstadt: 23,4%	Realschule: 33,6%	500–999 Euro: 4,6%
Divers: 0,1%	Geschieden: 9,3%	Bis 41 Jahre: 45,3%	Mittelstadt: 18,7%	Fachhochschulreife: 15,5%	1.000–1.499 Euro: 12,0%
	Lebensgemein- schaft: 7,7%	Bis 21 Jahre: 4,4%	Großstadt: 17,8%	Abitur: 8,1%	1.500–1.999 Euro: 15,3%
	Getrennt lebend: 1,4%	Jünger als 21 Jahre: 0,1%		Hochschulab- schluss: 16,3%	2.000–2.499 Euro: 17,8%
	Verwitwet: 2,9%			Promotion: 0,9%	2.500–2.999 Euro: 16,0%
					3.000–3.999 Euro: 18,0%
					4.000–4.999 Euro: 9,8%
					Mehr als 5.000 Euro: 5,8%

Tabelle 21: Merkmale der Personen, die bereit sind die Pflege zu übernehmen

Die nachfolgende Tabelle zeigt die Ergebnisse, wenn jedes Merkmal für sich betrachtet wird. Es werden also nicht – wie in der vorherigen Tabelle – nur diejenigen betrachtet, die die Pflege übernehmen würden, sondern es lässt sich ersehen, z.B. wie viele Männer oder Frauen die Pflege übernehmen würden und wie viele nicht.

Wenn in Ihrem Umfeld jemand pflegebedürftig wird, würden Sie die Pflege übernehmen?		
Merkmal	Ja	Nein
Geschlecht:		
Männlich (n=6.745)	64,5%	35,5%
Weiblich (n=7.014)	60,2%	39,8%
Divers (n=15)	40,0%	60,0%
Familienstand:		
Ledig (n=1.683)	43,1%	56,9%
Verheiratet (n=8.556)	70,0%	30,0%
Geschieden (n=1.617)	48,8%	51,2%
In einer Lebensgemeinschaft lebend (n=1.019)	64,7%	35,3%
Getrennt lebend (n=248)	47,6%	52,4%
Verwitwet (n=556)	44,2%	55,8%
Alter:		
Über 80 Jahre (n=291)	53,3%	46,7%
61-80 Jahre (n=6.456)	64,0%	36,0%
41-60 Jahre (n=6.383)	60,6%	39,4%
21-40 Jahre (n=563)	66,1%	33,9%
Jünger als 21 Jahre (n=5)	100%	0%

Wohnort:		
Dorf (n=4.683)	66,9%	33,1%
Kleinstadt (n=2.829)	64,6%	35,4%
Mittelstadt (n=2.475)	59,0%	41,0%
Großstadt (n=2.547)	54,5%	45,5%
Bildungsabschluss:		
Hauptschulabschluss (n=3.129)	67,5%	32,5%
Realschulabschluss (n=4.363)	63,5%	36,5%
Fachhochschulreife (n=2.104)	60,9%	39,1%
Abitur (n=1.193)	55,8%	44,2%
Hochschulabschluss (n=2.329)	57,5%	42,5%
Promotion (n=132)	54,5%	45,5%
Haushaltseinkommen:		
Weniger als 499 Euro (n=109)	54,1%	45,9%
500 bis 999 Euro (n=640)	54,8%	45,2%
1.000 – 1.499 Euro (n=1.635)	56,1%	43,9%
1.500 – 1.999 Euro (n=1.897)	61,4%	38,6%
2.000 – 2.499 Euro (n=2.135)	63,7%	36,3%
2.500 – 2.999 Euro (n=1.826)	66,7%	33,3%
3.000 – 3.999 Euro (n=2.098)	65,3%	34,7%
4.000 – 4.999 Euro (n=1.154)	64,9%	35,1%
Mehr als 5.000 Euro (n=723)	60,7%	39,3%

Tabelle 22: Bereitschaft, die Pflege zu übernehmen

Die Personen ohne Pflegeerfahrung wurden im Zusammenhang mit der Frage nach ihrer Bereitschaft zur Übernahme der Pflege eines nahestehenden Angehörigen gefragt, ob sie bereit wären, für diese Pflege ihre Erwerbstätigkeit aufzugeben (Abbildung 39). 37,6% von 15.299 Personen gaben an, dass sie das nicht tun würden, weil sie ihr Einkommen benötigen. Immerhin 21,5% wären zu einer Reduzierung ihrer Arbeitszeit bereit und 9% würden ihre Erwerbstätigkeit aufgeben, weil sie die ganze Zeit für ihre Angehörigen da sein wollen. Mehr als ein Viertel der Befragten hat als Antwort „Sonstiges“ angekreuzt, was als Hinweis dafür anzusehen ist, dass es eine Vielzahl weiterer Gründe gibt, die für Entscheidungen im Zusammenhang mit Erwerbstätigkeit und Pflege von Bedeutung sind.

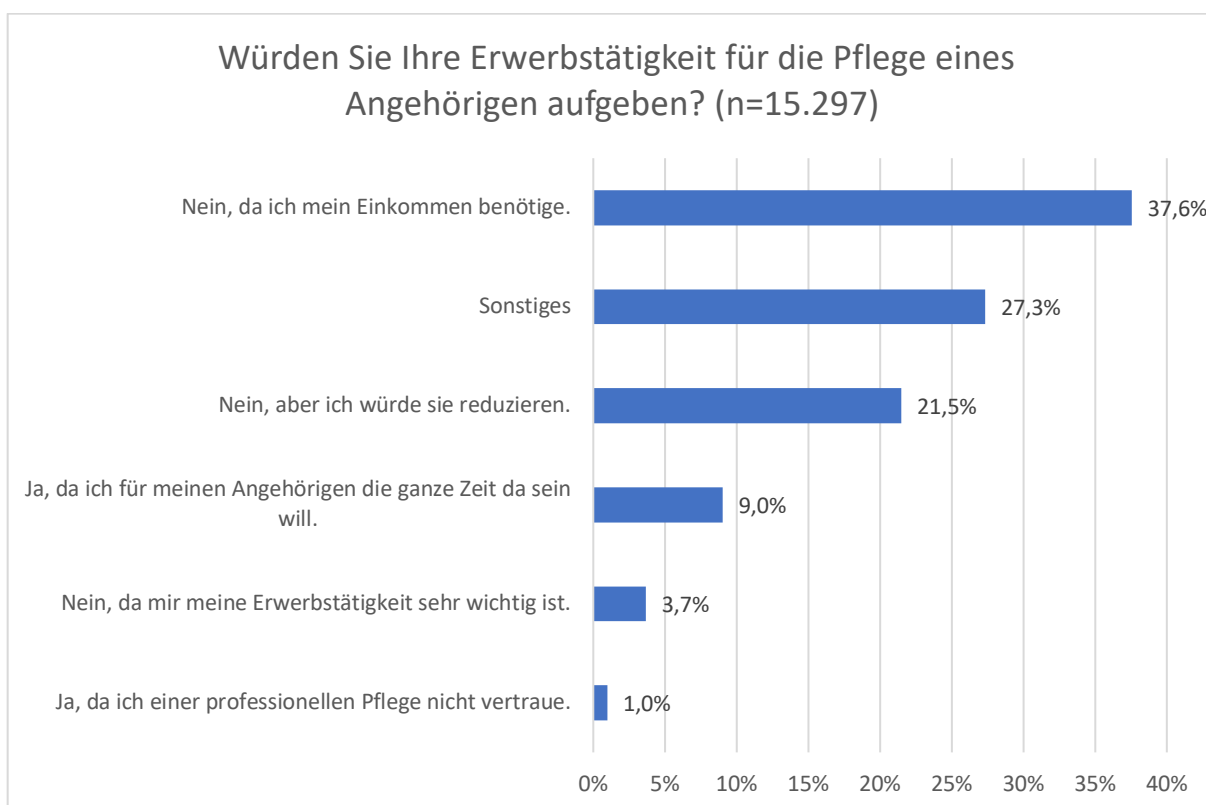


Abbildung 39: Bereitschaft zur Aufgabe der Erwerbstätigkeit

Auch zur Frage, wer bereit wäre, für die Pflege eines Angehörigen die eigene Erwerbstätigkeit aufzugeben, wurden unterschiedliche Merkmale geprüft, die in nachfolgender Tabelle zusammengefasst sind.

Würden Sie Ihre Erwerbstätigkeit für die Pflege eines Angehörigen aufgeben?						
Merkmal	Nein, da mir meine Erwerbstätigkeit sehr wichtig ist	Nein, da ich mein Einkommen benötige	Ja, da ich für meine Angehörigen die ganze Zeit da sein will	Ja, da ich einer professionellen Pflege nicht vertraue	Sonstiges	Nein, aber ich würde sie reduzieren
Geschlecht:						
Männlich (n=6.753)	3,1%	35,7%	10,4%	0,9%	31,3%	18,7%
Weiblich (n=7.305)	4,1%	38,6%	7,7%	0,8%	24,3%	24,5%
Divers (n=17)	5,9%	35,3%	5,9%	0%	47,1%	5,9%
Familienstand:						
Ledig (n=1.822)	5,5%	50,1%	5,7%	0,9%	17,5%	20,3%
Verheiratet (n=8.621)	3,4%	32,6%	10,3%	0,9%	29,8%	23,0%
Geschieden (n=1.688)	3,0%	48,2%	6,9%	0,8%	25,2%	16,1%
In Lebensgemeinschaft lebend (n=1.095)	3,2%	39,7%	8,5%	0,9%	21,9%	25,8%
Getrennt lebend (n=264)	3,0%	42,4%	4,9%	0,8%	29,2%	19,7%
Verwitwet (n=491)	3,7%	24,6%	8,6%	1,2%	46,8%	15,1%
Alter:						
>80 Jahre (n=201)	2,0%	10,0%	9,0%	1,5%	71,1%	6,5%
61-80 Jahre (n=6.010)	3,0%	25,1%	8,7%	0,9%	47,1%	15,1%
41-60 Jahre (n=7.155)	3,9%	47,3%	9,3%	0,8%	11,9%	26,8%
21-40 Jahre (n=633)	6,2%	48,2%	8,4%	1,4%	6,0%	29,9%
< 21 Jahre (n=5)	20,0%	20,0%	20,0%	0%	0%	40,0%

Wohnort:						
Dorf (n=4.802)	3,2%	35,3%	10,0%	0,8%	27,2%	23,4%
Kleinstadt (n=2.875)	3,2%	36,2%	9,4%	1,1%	28,6%	21,5%
Mittelstadt (n=2.487)	3,9%	38,2%	8,3%	0,7%	29,1%	19,8%
Großstadt (n=2.657)	4,2%	40,0%	6,9%	0,9%	27,8%	20,2%
Bildungsabschluss:						
Hauptschulabschluss (n=3.083)	2,4%	35,2%	12,7%	0,9%	30,1%	18,7%
Realschulabschluss (n=4.517)	3,2%	39,0%	9,3%	1,0%	26,1%	21,4%
Fachhochschulreife (n=2.106)	3,3%	39,2%	8,4%	0,8%	26,4%	21,9%
Abitur (n=1.287)	5,4%	39,9%	7,0%	0,9%	23,3%	23,5%
Hochschulabschluss (n=2.421)						
Promotion (n=141)	5,0%	34,4%	5,5%	0,7%	29,3%	25,2%
	13,5%	24,8%	4,3%	1,4%	29,8%	26,2%
Einkommen:						
Weniger als 499 Euro (n=105)	2,9%	23,8%	22,9%	1,0%	36,2%	13,3%
500–999 Euro (n=645)	2,2%	30,2%	14,6%	1,4%	35,2%	16,4%
1.000–1.499 Euro (n=1.643)	2,7%	38,3%	11,0%	1,0%	31,5%	15,6%
1.500–1.999 Euro (n=1.924)	3,1%	38,7%	9,4%	1,2%	30,4%	17,2%
2.000–2.499 Euro (n=2.160)	3,2%	38,8%	8,5%	0,9%	27,2%	21,5%
2.500–2.999 Euro (n=1.845)	3,4%	37,9%	9,0%	0,7%	27,0%	22,1%
3.000–3.999 Euro (n=2.142)	3,6%	37,2%	8,3%	0,8%	25,2%	24,8%
4.000–4.999 Euro (n=1.215)	5,1%	36,4%	6,1%	0,4%	23,0%	29,0%
Mehr als 5.000 Euro (n=773)	8,4%	36,4%	6,9%	0,4%	18,0%	30,0%

Tabelle 23: Bereitschaft zur Aufgabe der Erwerbstätigkeit

3.4.4 Rente für pflegende Angehörige

Ein weiterer wichtiger Aspekt im Zusammenhang von Erwerbstätigkeit und Pflege sind mögliche Rentenansprüche von Angehörigen. Diese bestehen für Angehörige, die einen pflegebedürftigen Menschen mit Pflegegrad 2 oder höher mindestens 10 Stunden wöchentlich pflegen und nicht mehr als 30 Stunden einer eigenen Erwerbsarbeit nachgehen. In einem ersten Schritt wurde berechnet, auf wie viele der an der Studie beteiligten Angehörigen das zutrifft. Die nachfolgende Abbildung zeigt, in welchem Umfang Angehörige die Pflege übernehmen. Dabei wurde differenziert zwischen Haupt- und Nicht-Hauptpflegepersonen. Ein Umfang von 10 bis 20 Stunden wird mehr durch Neben- als Hauptpflegepersonen geleistet, ab 20 Stunden wöchentlich sind es jeweils mehr Hauptpflegepersonen, die diesen Aufwand leisten.

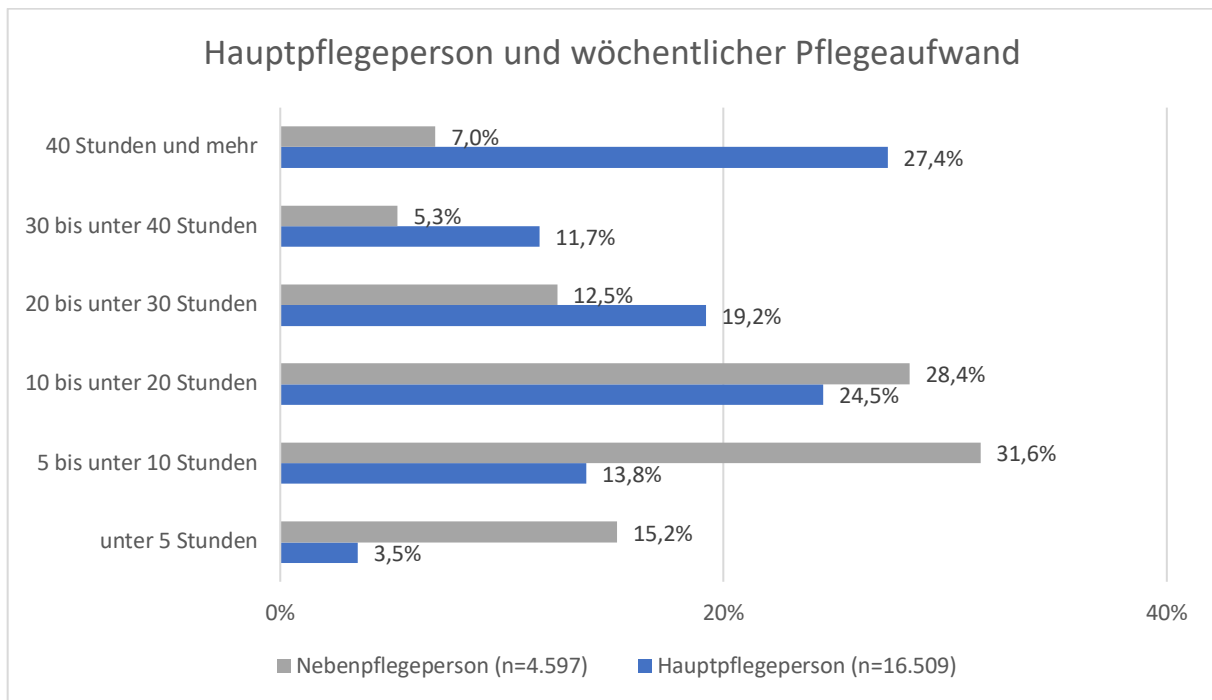


Abbildung 40: Pflegeperson und wöchentlicher Aufwand für die Pflege

Die Antwort auf die Frage „Fänden Sie es gerecht, wenn Ihre Pflege mehr bei der Rente berücksichtigt wird?“, war bei 95,3% der Hauptpflegepersonen und 93,4% der Nebenpflegepersonen ein „Ja“.

Differenziert nach der Art der in Anspruch genommenen Unterstützungsleistung zeigt sich, dass mehr Nebenpflegepersonen einen ambulanten Pflegedienst und die 24-Stunden-Pflege in Anspruch genommen haben. Von den Hauptpflegepersonen haben mehr das Pflegegeld, die Verhinderungs-/Ersatzpflege und den Entlastungsbetrag in Anspruch genommen.

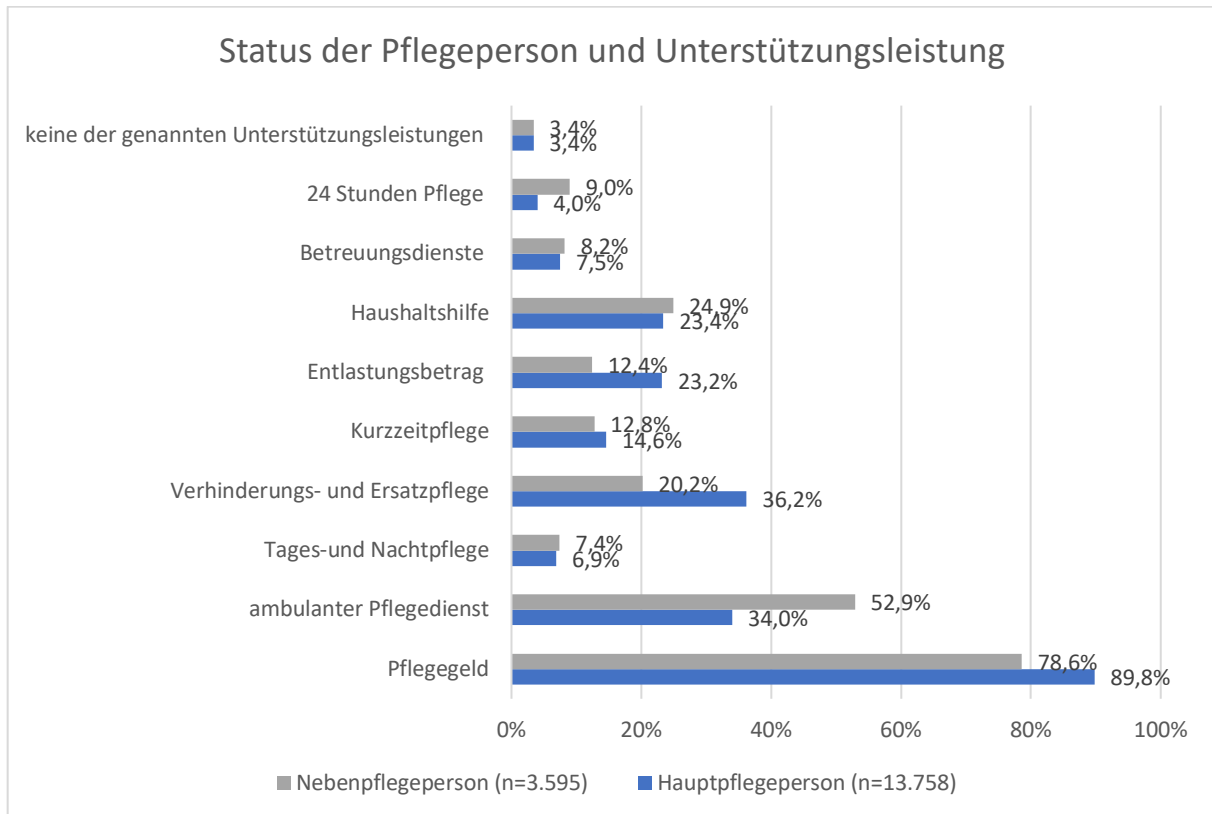


Abbildung 41: Pflegeperson und Unterstützungsleistung

Von den Hauptpflegepersonen haben 31,4% die Kombinationsleistung gewählt, bei den Nebenpflegepersonen waren es 41,8%. Um einen besseren Überblick über die Anspruchsberechtigung zu erhalten, wurden in der nachfolgenden Übersicht erwerbsfähige Hauptpflegepersonen (unter 65 Jahre) einbezogen, die mehr als 10 Stunden einen pflegebedürftigen Menschen in den Pflegegraden 2–5 pflegen. Für diese Gruppe wurde berechnet, welche Leistungen in Anspruch genommen wurden. Zu beachten ist dabei, dass die Kombinationsleistung nicht explizit als Unterstützungsleistung abgefragt wurde. Sie wurde für die nachstehende Tabelle berechnet, in dem diejenigen einbezogen wurden, die angegeben haben, sowohl Pflegegeld wie auch den ambulanten Pflegedienst in Anspruch zu nehmen.

	Pflegegrad 2	Pflegegrad 3	Pflegegrad 4	Pflegegrad 5
Pflegegeld (n=4.542)	19,7%	33,8%	25,9%	20,6%
Ambulanter Pflegedienst (n=1.428)	16,5%	34,5%	26,6%	22,3%
Kombinationsleistung (=1.258)	16,0%	34,6%	26,7%	22,7%
Tagespflege (n=335)	8,1%	31,0%	34,6%	26,3%
Verhinderungspflege (n=2.344)	12,1%	30,1%	30,3%	27,6%
Kurzzeitpflege (n=790)	8,1%	27,8%	30,5%	33,5%
Entlastungsbetrag (n=1.444)	11,9%	30,6%	31,7%	25,8%
Haushaltshilfe (n=1.005)	23,6%	38,2%	24,8%	13,4%
Betreuungsdienst (n=390)	10,8%	33,1%	29,2%	26,9%
24-Stunden-Pflege (n=191)	4,7%	22,5%	40,8%	31,9%
Keine Unterstützungsleistung (n=89)	40,4%	32,6%	19,1%	7,9%

Tabelle 24: Unterstützungsleistungen von Hauptpflegepersonen unter 65 Jahren, die 10 oder mehr Stunden pflegen

3.5 Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

Angesichts der geschilderten Situation in häuslichen Pflegearrangements kommt den Möglichkeiten zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen eine hohe Bedeutung zu. Diese Frage wurde in der VdK-Pflegestudie sehr umfassend betrachtet. Zu Fragen der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung in Deutschland haben Dorin et al. (2012, 2013, 2014, 2015a, 2015b) verschiedene Zusammenhänge untersucht. Zusammenfassend hat sich dabei gezeigt, dass Differenzierungen erforderlich sind, wer tatsächlich die Entscheidung zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen trifft. Oftmals ist es eher die Entscheidung eines Paares oder einer Familie, die gemeinsam über die Versorgung eines pflegebedürftigen Mitglieds entscheiden und nicht die Entscheidung eines pflegebedürftigen Menschen allein. Den größten Einfluss haben jeweils Partnerin bzw. Partner. Pflegedienste waren das am häufigsten genutzte Angebot an personenbezogenen Dienstleistungen, das höchste Nutzungspotenzial (also die Wahrscheinlichkeit der Nutzung) hatten die Kurzzeitpflege und die Anleitung und Schulung von Angehörigen. Die beiden Entlastungsangebote Tages- und Kurzzeitpflege waren den meisten Befragten bekannt, wurden aber oft nicht genutzt, wobei die Absicht einer stärkeren als bisherigen Nutzung zum Ausdruck gebracht wurde. Mehr professionelle Angebote wurden von Frauen, älteren Betroffenen und Menschen, die im Alltag lange auf Hilfe und Unterstützung warten mussten, genutzt.

Schwerpflegebedürftige Frauen leben deutlich häufiger allein und bei ihnen sind Töchter und Söhne, andere Verwandte, Freunde und Nachbarn häufiger als bei männlichen Betroffenen involviert; in Pflegearrangements mit männlichen Pflegebedürftigen wird etwas häufiger die Kurzzeitpflege genutzt, allerdings steigt die Inanspruchnahme bei den Frauen im weiteren Verlauf der Pflegebedürftigkeit an; Männer gehen häufiger ins Krankenhaus, Frauen haben dort eine längere Verweildauer und ziehen im weiteren Verlauf etwas häufiger in ein Pflegeheim als Männer; beide Geschlechter tun dies häufiger als erwartet, aber seltener als gewünscht. Eine Studie der Universität Bremen kommt zu dem Ergebnis, dass die Wahrscheinlichkeit der Nutzung von Betreuungs- und Entlastungsleistungen mit der Steigerung der Pflegestufe steigt und dass Leistungen häufiger in Anspruch genommen werden, wenn ein Pflegedienst an der Pflege beteiligt ist (Runte/Müller 2018). Eine mögliche Erklärung für diesen Befund wird in Lerneffekten oder angebotsinduzierter Nutzung gesehen. Insgesamt muss festgehalten werden, dass es einige Erkenntnisse zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen gibt, diese jedoch kein unmissverständliches Bild vermitteln.

Emmert-Olschar et al. (2020) haben basierend auf einer Analyse von Unterstützungsangeboten für Angehörige Voraussetzungen für die Inanspruchnahme dieser Angebote, verschiedene Unterstützungsformen, Qualitätskriterien für Unterstützungsangebote sowie Erkenntnisse zur Wirkung von Unterstützungsangeboten in einer Übersicht zusammengefasst.

Abbildung 42: Aspekte der Unterstützung Angehöriger (Emmert-Olschar et al. 2020)

Aspekte der Unterstützung Angehöriger					
Unter welchen Bedingungen nutzen Angehörige Unterstützungsangebote?					
1. Inanspruchnahme Unterstützungsangebote	Bewusstsein bzgl. eigener Gesundheitsförderung, Unterstützungsbedarf	Kompetenz + Bereitschaft für Auseinandersetzung mit Unterstützung, Entscheidungshilfen		Verfügbarkeit, Zugangsmöglichkeiten, Wahlfreiheit, Akzeptanz und Passgenauigkeit von Unterstützungsangeboten	
Welche Formen der Unterstützung Angehöriger gibt es?					
2. Unterstützungsformen und Bsp. für Angebote <i>idealerweise integriert, multimodular + abgestimmt</i>	Wissen & Befähigung Informationelle Unterstützung, z.B. Beratung	Auszeit & Regeneration Instrumentelle Unterstützung, Entlastung (Respite) durch Versorgung des Pflegebedürftigen, z.B. Betreuungsangebote oder ambulante Pflege	Austausch & Begleitung Psycho- soziale, emotionale Unterstützung, z.B. in Angehörigen- gruppen	Organisation & Koordination, z.B. Case Management	
Welche Kriterien sollten Angebote für eine bedürfnisorientierte Unterstützung Angehöriger berücksichtigen?					
3. Qualitätskriterien von Unterstützungsangeboten	Zeit: Beginn, Dauer, Zeitpunkt, Häufigkeit, Regelmäßigkeit	Ort: gute Erreichbarkeit, Zugänglichkeit	Gefühl der Sicherheit	Niedrige Kosten	Gesundheitsförderung, Kompetenzgewinn
	Flexibilität	Ermöglichung sozialer Kontakte	Partnerschaftliche Unterstützung auf Augenhöhe	Qualifikation des Personals	Vertrauen in das Angebot
Welche Ergebnisparameter werden zur Wirkung von Unterstützungsangeboten untersucht?					
4. Wirkung von Unterstützungsangeboten	Reduktion von: Stressempfinden, Belastungserleben, Depressivität,	Aufrechterhaltung oder Verbesserung: Gesundheitsstatus, Pflegebereitschaft, Pflegefähigkeit, Kompetenzentwicklung Wohlbefinden, Zufriedenheit, Lebensqualität		Auswirkungen auf: Sterblichkeit, Verbleib des Pflegebedürftigen in der Häuslichkeit	

Aufgrund der vielfältigen Erkenntnislage zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen wurden in der VdK-Studie verschiedene Aspekte dazu erfragt, um ein umfassendes Bild zu erhalten. Unterstützungsleistungen wurden im Fragebogen sehr weit gefasst. Dazu gehören sowohl die personenbezogenen, professionellen Pflegeangebote wie ambulante Pflegedienste oder die Kurzzeitpflege, dazu gehörten aber auch die gesetzlich vorgesehenen Leistungen des Pflegegeldes und des Entlastungsbetrages. Ebenfalls dazu gezählt wurde die gesetzlich nicht vorgesehene Leistung der oftmals so genannten 24-Stunden-Pflege.

Zum besseren Verständnis werden an dieser Stelle die in die Befragung aufgenommenen Unterstützungsleistungen kurz erläutert. Ausführlichere Informationen zu verfügbaren Leistungen und Unterstützungsmöglichkeiten finden sich im VdK-Ratgeber „Pflege zu Hause. Was muss ich wissen?“ (Sozialverband VdK 2022). Erfragt wurden Informationen zu den folgenden Unterstützungsleistungen:

- **Pflegegeld:** Pflegegeld erhalten Personen in der Pflegeversicherung, bei denen eine Pflegebedürftigkeit in den Pflegegraden 2 bis 5 vorliegt. Die Höhe des Pflegegeldes richtet sich nach dem Pflegegrad und ist im Pflegegrad 5 am höchsten.
- **Ambulanter Pflegedienst:** In den Pflegegraden 2 bis 5 übernimmt die Pflegeversicherung die Kosten für die Inanspruchnahme eines ambulanten Pflegedienstes bis zur gesetzlich vorgesehenen Höhe. Die Höhe der Beiträge richtet sich nach dem Pflegegrad.
- **Tagespflege/Nachtpflege:** In teilstationären Einrichtungen der Tagespflege können pflegebedürftige Menschen tage- oder wochenweise versorgt oder betreut werden, um pflegende Angehörige zu entlasten. Die Pflegeversicherung übernimmt die Kosten für pflegebedürftige Menschen in den Pflegegraden 2 bis 5 bis zur gesetzlich vorgesehenen Höhe.
- **Verhinderungs-/Ersatzpflege:** Verhinderungspflege oder Ersatzpflege kann in der häuslichen Umgebung stunden- oder tageweise von Personen in den Pflegegraden 2 bis 5 in Anspruch genommen werden, die Pflegegeld beziehen. Die Verhinderungspflege kann von Freunden/Bekanntem ebenso geleistet werden wie von professionellen Diensten. Die Pflegeversicherung zahlt unabhängig vom Pflegegrad bis zu 1.612 Euro jährlich für die Verhinderungspflege.
- **Kurzzeitpflege:** Bei der Kurzzeitpflege handelt es sich um eine vorübergehende stationäre Pflege, z.B. weil pflegende Angehörige eine Kur oder Urlaub machen oder der Gesundheitszustand des pflegebedürftigen Menschen dies erfordert. Die Kosten werden für Personen in den Pflegegraden 2 bis 5 für maximal acht Wochen im Jahr unabhängig vom Pflegegrad bis zum gesetzlich vorgesehenen Höchstbetrag von 1.774 Euro durch die Pflegeversicherung übernommen. Der Betrag kann durch nicht in Anspruch genommene Leistungen der Verhinderungspflege oder des Entlastungsbetrags aufgestockt werden.
- **Entlastungsbetrag:** Pflegebedürftige Menschen, die zu Hause versorgt werden, erhalten in der Pflegeversicherung einen Entlastungsbetrag von 125 Euro monatlich, der zur Entlastung pflegender Angehöriger oder zur Förderung der Selbstständigkeit pflegebedürftiger Menschen eingesetzt werden kann. Der Entlastungsbetrag steht auch für Personen im Pflegegrad 1 zur Verfügung.
- **Haushaltshilfe:** Hilfen bei der Haushaltsführung können über ambulante Pflege- oder Betreuungsdienste in Anspruch genommen werden. Auch das Pflegegeld oder der Entlastungsbetrag können dafür genutzt werden. Ebenso ist eine private Finanzierung denkbar.
- **Betreuungsdienste:** Für Betreuungsdienste gilt gleiches wie für die Haushaltshilfe.
- **24-Stunden-Pflege:** Unter der Bezeichnung der „24-Stunden-Pflege“ werden Unterstützungsformen zusammengefasst, bei denen eine häusliche Betreuung durch eine in der

Regel im Haushalt des pflegebedürftigen Menschen lebende Person erfolgt. Diese Form der Unterstützung ist keine Leistung der Pflegeversicherung. Flexibel einsetzbare Leistungen wie das Pflegegeld können aber für die Finanzierung genutzt werden, wobei die realen Kosten oftmals sehr viel höher sind.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Fragebogenerhebung unter Angehörigen pflegebedürftiger Menschen dargestellt. Abschließend finden sich zusammenfassende Ergebnisse der vertiefenden qualitativen Interviews mit Angehörigen pflegebedürftiger Menschen, die im Rahmen der VdK-Studie geführt wurden.

In diesem sehr umfangreichen Teil der Befragung wurde gefragt,

- welche Unterstützungsleistungen in Anspruch genommen werden,
- welche Erfahrungen damit vorliegen,
- ob mehr Unterstützung gewünscht wird,
- wie es mit der Zufriedenheit mit der Unterstützung aussieht sowie
- ob und wie viele eigene finanzielle Mittel für die Unterstützung aufgewandt werden müssen.

Der Fragebogen war so angelegt, dass immer, wenn eine Unterstützungsleistung angekreuzt wurde, weitere Fragen dazu gestellt wurden.

Die am häufigsten und mit deutlichem Abstand zu anderen Leistungen von pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen in Anspruch genommene Unterstützungsleistung ist das Pflegegeld (76,1% der Pflegebedürftigen, 81,7% der Angehörigen). Die hohe Bedeutung des Pflegegeldes als Leistung der Pflegeversicherung ist seit langem bekannt, so dass dieses Ergebnis nicht überraschend ist. Voraussetzung für die Inanspruchnahme des Pflegegeldes ist eine Pflegebedürftigkeit mindestens im Pflegegrad 2. Personen im Pflegegrad 1 oder ohne Pflegegrad können das Pflegegeld nicht in Anspruch nehmen.

Hinsichtlich weiterer Unterstützungsleistungen folgen bei pflegebedürftigen Menschen die Haushaltshilfe (35,0%), die Verhinderungs- und Ersatzpflege (26,1%) sowie der ambulante Pflegedienst und der Entlastungsbetrag mit jeweils etwas mehr als 22%. Bei den Angehörigen ist die Reihenfolge etwas anders und als zweithäufigste Form wurde mit 37,6% der ambulante Pflegedienst genannt. Es folgten die Verhinderungs- und Ersatzpflege (30,5%), die Haushaltshilfe (22,6%) und der Entlastungsbetrag (19,7%).

Der Anteil an Personen, die keine der Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen, die angekreuzt werden konnten, lag bei den pflegebedürftigen Menschen bei 11,1% und bei den Angehörigen bei 7,1%. Die 24-Stunden-Pflege war die Unterstützungsleistung, die sowohl bei den pflegebedürftigen Menschen wie bei den Angehörigen am wenigsten in Anspruch genommen wurde (1,1% der Pflegebedürftigen und 5,3% der Angehörigen).

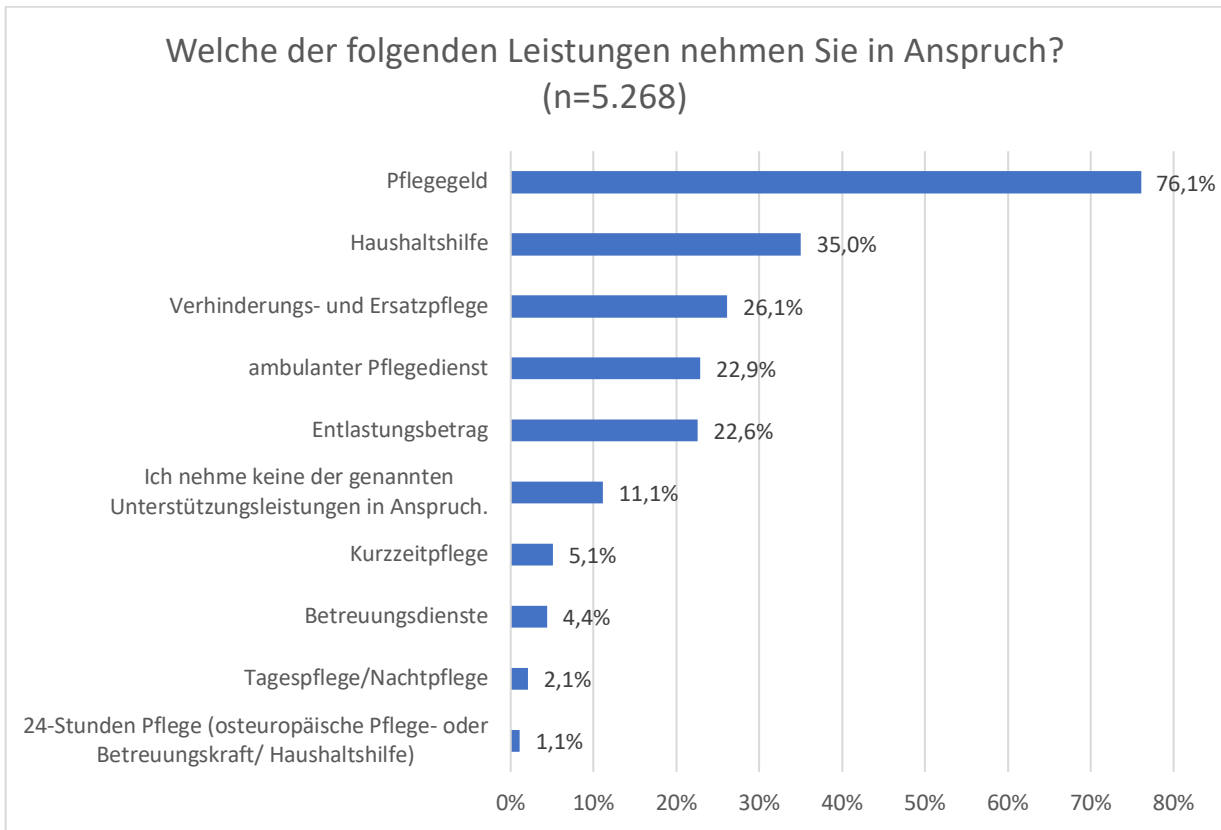


Abbildung 43: Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen durch pflegebedürftige Menschen (Mehrfachnennung)

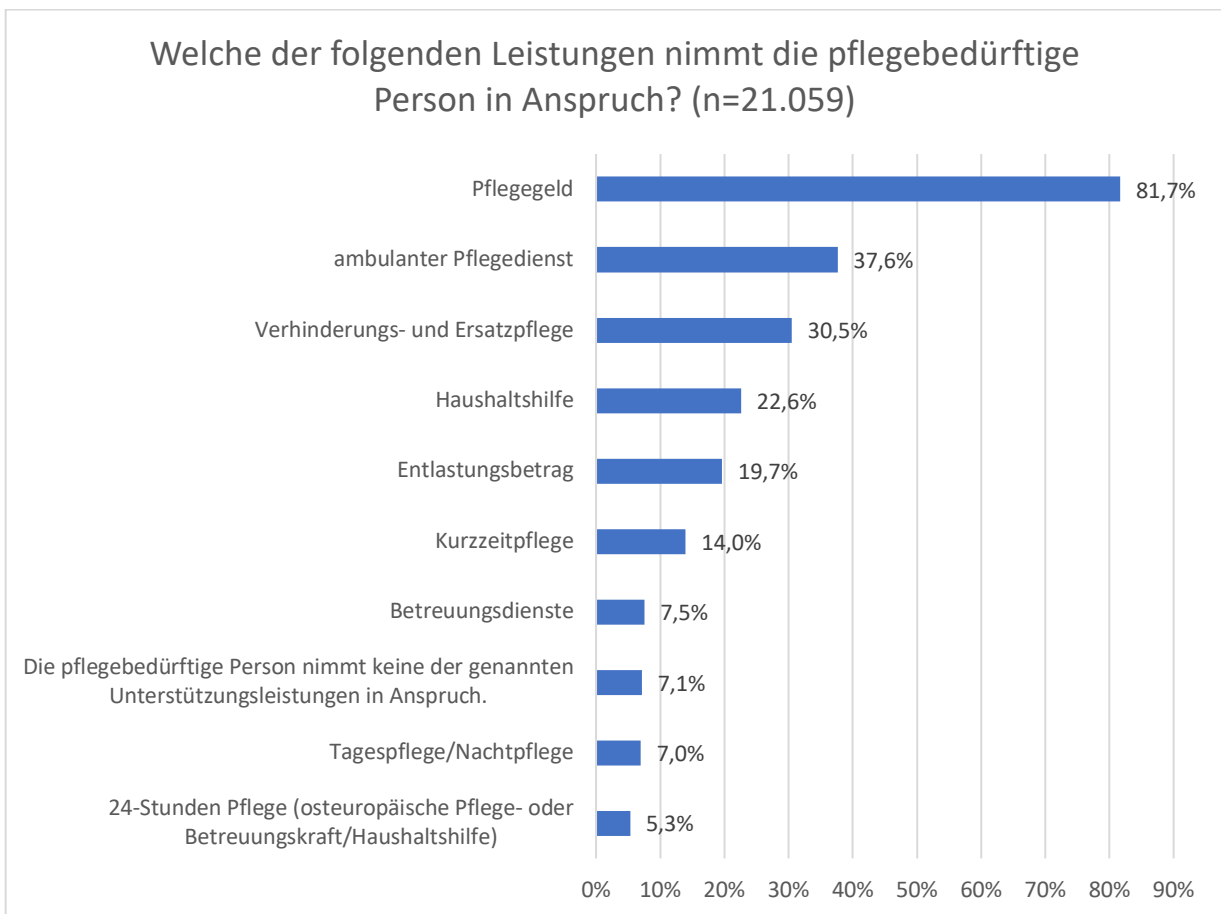


Abbildung 44: Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen aus Sicht von Angehörigen (Mehrfachnennung)

Bei dieser Berechnung wurden alle Befragten einbezogen, auch diejenigen, bei denen noch kein Pflegegrad vorhanden bzw. dieser noch in der Beantragung war. Sie könnten die meisten der genannten Unterstützungsleistungen nicht in Anspruch nehmen, da sie ihnen nicht zustehen würden (z.B. Pflegegeld oder Entlastungsbetrag). Sie hätten aber dennoch die Möglichkeit, einen ambulanten Pflegedienst einzuschalten, wenn sie diesen selbst bezahlen würden oder andere Möglichkeiten der Finanzierung vorhanden wären. Die nachfolgende Abbildung zeigt die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen für diejenigen, bei denen ein Pflegegrad vorhanden war. Sie zeigt etwas andere Zahlen, wobei die Grundtendenz in der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen ähnlich ist.

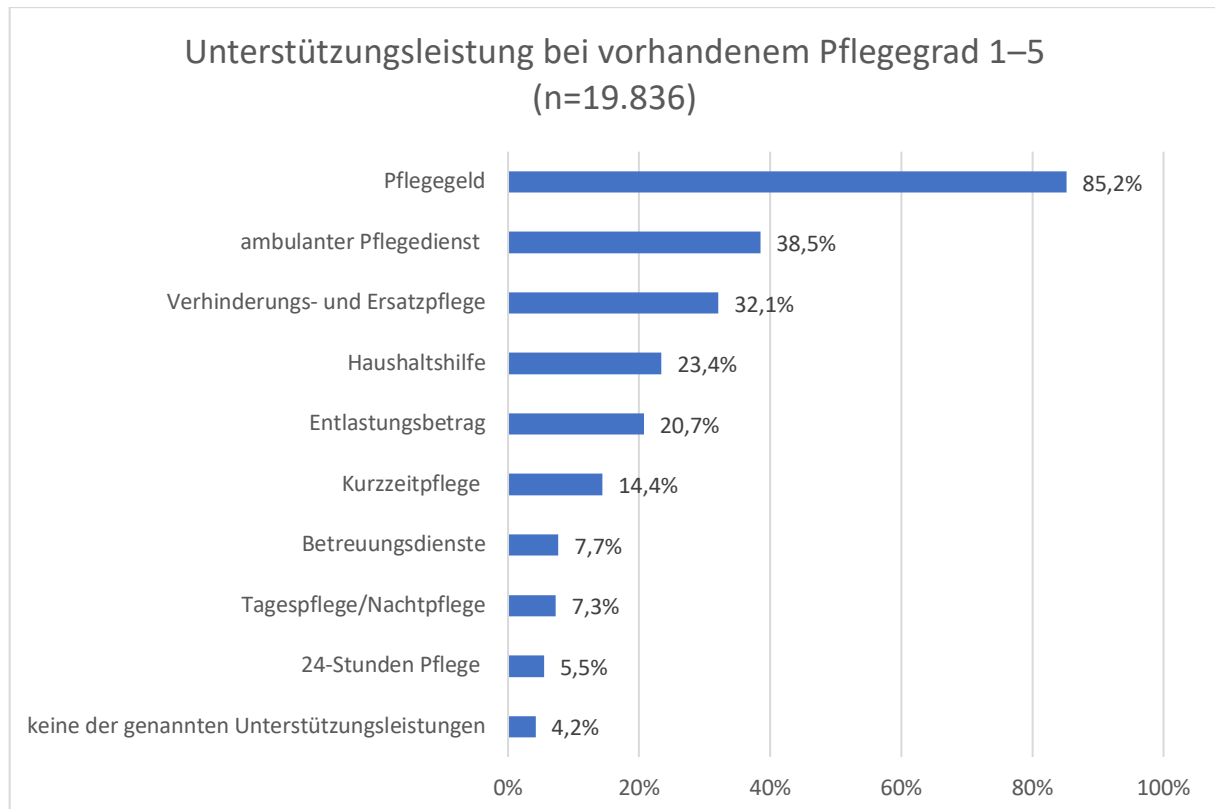


Abbildung 45: Unterstützungsleistungen bei vorhandenem Pflegegrad 1 bis 5 (Mehrfachnennungen)

Ein wichtiger Aspekt häuslicher Pflegesituationen sind die Zeiten, zu denen eine Unterstützung erforderlich ist. 62,7% von 4.788 pflegebedürftigen Menschen und 56,9% von 20.076 Angehörigen gaben an, dass die Unterstützung vorwiegend tagsüber erforderlich ist. Eine Unterstützung rund um die Uhr ist bei 19,2% der pflegebedürftigen Menschen und bei 36% der von Angehörigen versorgten Pflegebedürftigen erforderlich, eine vorwiegend nächtliche Unterstützung bei jeweils weniger als einem Prozent. Morgendliche Unterstützung wurde von 14,4% der Pflegebedürftigen und 4,6% der Angehörigen, abendliche Unterstützung von 2,8% bzw. 2,2% genannt.

Diejenigen, die keine Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen, verteilen sich auf alle fünf Pflegegrade. Die meisten (etwa 60%) haben die Pflegegrade 1 und 2, wobei auch in den höheren Pflegegraden Menschen angegeben haben, keine Unterstützungsleistungen in Anspruch zu nehmen. Im Verhältnis zu allen Befragten, war das jedoch eine kleine Gruppe.

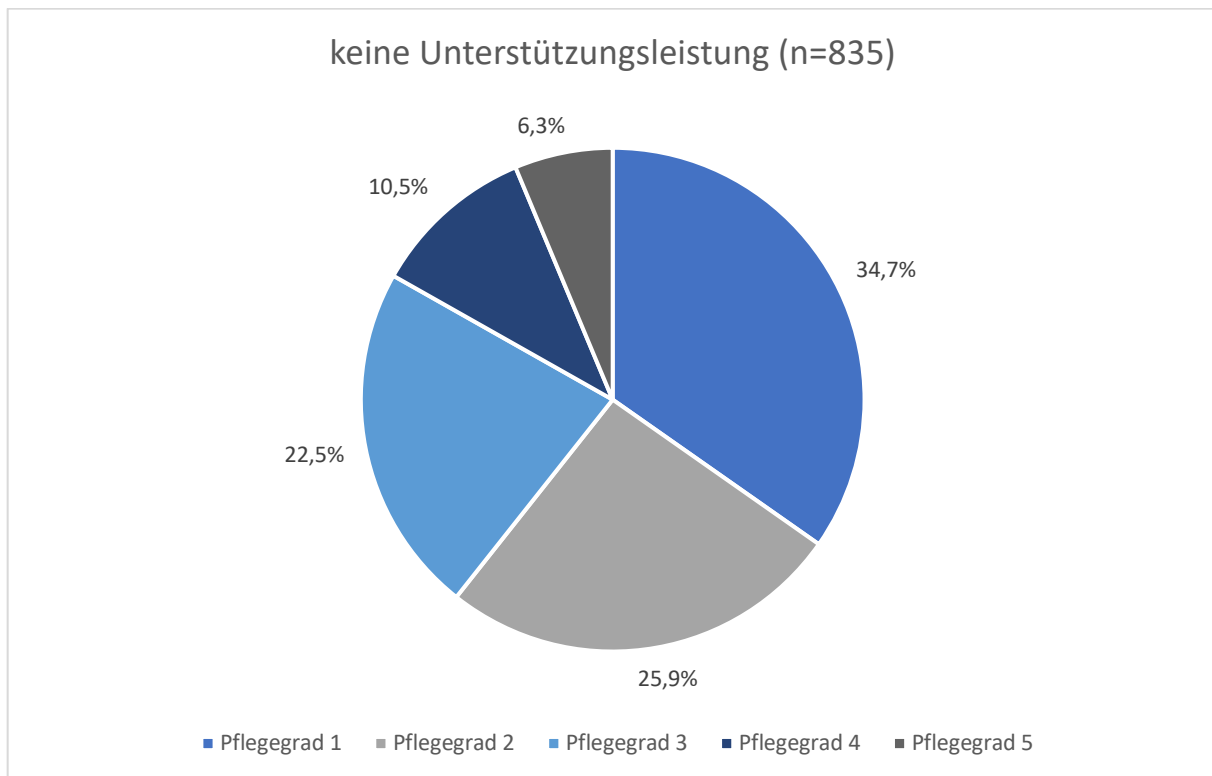


Abbildung 46: Pflegegradverteilung, bei denjenigen, die keine Unterstützungsleistung in Anspruch nehmen

3.5.1 Nutzung des Pflegegeldes

Im Folgenden werden die einzelnen Unterstützungsleistungen genauer betrachtet, zunächst das Pflegegeld. Angehörige wurden befragt, wofür das Pflegegeld von den durch sie versorgten pflegebedürftigen Menschen verwendet wird. Pflegebedürftige Menschen wurden gefragt, wofür sie das Pflegegeld ausgeben. Da die Möglichkeiten zur Verwendung des Pflegegeldes vielfältig und die Leistungsempfänger in der Verwendung vollkommen frei sind, wurden verschiedene Antwortkategorien angeboten. Diese sind sowohl spezifisch wie sehr unspezifisch. Sie reflektieren Annahmen, die zur Verwendung des Pflegegeldes bestehen. „Für laufende Ausgaben“ bezeichnet eine sehr unspezifische Verwendung, bei der das Pflegegeld als Teil des verfügbaren Einkommens betrachtet und verwendet wird. Die Antwortmöglichkeiten „Dienstleistungen“, „Betreuungsangebote“ und „ehrenamtliche Hilfe“ beziehen sich auf spezifische Aspekte. Angesichts unzähliger Verwendungsmöglichkeiten wurde auch die Antwortkategorie „Sonstiges“ angeboten.

Nachstehende Tabelle zeigt, dass nach Aussagen der Angehörigen das Pflegegeld zu einem großen Teil für laufende Ausgaben verwendet wird. Die Nutzung für Dienstleistungen, die in der Pflegeversicherung nicht vorgesehen sind, wurde ebenso wie die Weiterleitung des Pflegegeldes an Angehörige als weitere Verwendungsmöglichkeit häufig genannt. Ob die Weiterleitung des Pflegegeldes an Angehörige als Anerkennung für ihre Unterstützung des pflegebedürftigen Menschen gesehen wird oder ihnen das Geld zur Verfügung gestellt wird, um es sinnvoll für die Beschaffung/den Einkauf von Unterstützungsmöglichkeiten zu nutzen, kann nicht gesagt werden. Aufgrund der häufigen Nennungen unterschiedlicher Nutzungsmöglichkeiten liegt die Vermutung nahe, dass das Pflegegeld ohne nähere Zweckbindung an die Angehörigen weitergegeben wird und diese dann in ihrem Sinne darüber verfügen können.

Pflegebedürftige Menschen gaben am häufigsten an, dass ihre Hauptpflegeperson das Pflegegeld erhält. Auch bei ihnen ist die Verwendung für „laufende Ausgaben“ häufig. Ähnlich wie

aus der Angehörigenperspektive zeigen sich sehr unterschiedliche Nutzungen des Pflegegeldes, was auch durch die hohe Zahl von Personen, die „Sonstiges“ angegeben haben, unterstrichen wird. Da bei dieser Frage mehrere Antworten möglich waren, kann nicht genau gesagt werden, in welcher Höhe bzw. zu welchem Anteil das Pflegegeld für die unterschiedlichen Möglichkeiten genutzt wurde. Bei den Angehörigen waren es 14,1%, bei denen das Pflegegeld ausschließlich an sie weitergegeben wurde. In den anderen Fällen wurde das Pflegegeld auch noch anderweitig verwendet.

	Angehörige (n=16.970)	Pflegebedürftige Menschen (n=3.960)
Für laufende Ausgaben	51,8%	41,7%
Für Dienstleistungen, die in der Pflegeversicherung nicht vorgesehen sind	38,6%	33,7%
Für Angehörige/Hauptpflegepersonen („Das bekomme ich“)	36,6%	59,2%
Für andere Familienmitglieder und Freunde, die der pflegebedürftigen Person helfen	18,6%	25,5%
Für Betreuungsangebote wie Tagesgruppen oder Einzelbetreuung durch Betreuungskräfte	12,4%	3,7%
Für ehrenamtliche Hilfe	8,2%	12,2%
Sonstiges	18,2%	15,7%

Tabelle 25: Wofür wird das Pflegegeld verwendet? (Mehrfachnennung)

Genauer geprüft wurden mögliche Zusammenhänge zwischen der Nutzung des Pflegegeldes und der Frage, ob pflegebedürftige und pflegende Person in einem Haus/einer Wohnung oder getrennt voneinander leben und ob es Unterschiede zwischen Hauptpflegepersonen und Nicht-Hauptpflegepersonen gibt. Bei denjenigen, die angaben, dass sie selbst das Pflegegeld von der pflegebedürftigen Person erhalten würden, handelte es sich in 92,1% der Fälle um Hauptpflegepersonen. Nur in 7,9% der Fälle um Nicht-Hauptpflegepersonen.

Die nachfolgende Tabelle gibt Antworten auf die Frage, was Hauptpflegepersonen und Nicht-Hauptpflegepersonen auf die Frage geantwortet haben, wofür das Pflegegeld verwendet wird. Einige Verwendungsmöglichkeiten finden sich in beiden Gruppen in ähnlicher Häufigkeit. Größere Unterschiede zeigen sich jedoch bei der Weiterleitung des Pflegegeldes an Angehörige und an andere Familienmitglieder oder Freunde. Hauptpflegepersonen erhalten deutlich häufiger das Pflegegeld als Nebenpflegepersonen. Nebenpflegepersonen haben häufiger als Hauptpflegepersonen angegeben, dass das Pflegegeld an andere Familienmitglieder und Freunde weitergegeben wird.

Wofür wird das Pflegegeld verwendet?		
	Angehörige, die Hauptpflegeperson sind (n=13.443)	Angehörige, die nicht Hauptpflegeperson sind (n= 3.203)
Für laufende Ausgaben	52,5%	49,3%
Für Dienstleistungen, die in der Pflegeversicherung nicht vorgesehen sind	37,9%	41,3%
Für Angehörige/Hauptpflegeperson (Antwort: Das bekomme ich)	42,0%	15,1%

Für andere Familienmitglieder und Freunde, die der pflegebedürftigen Person helfen	16,0%	29,6%
Für Betreuungsangebote wie Tagesgruppen oder Einzelbetreuung durch Betreuungskräfte	11,4%	16,7%
Für ehrenamtliche Hilfe	8,4%	7,8%
Sonstiges	18,0%	17,9%

Tabelle 26: Wofür wird das Pflegegeld verwendet (Hauptpflegeperson/Nicht-Hauptpflegeperson)? (Mehrfachnennung)

Unterschiede zeigen sich bei der Verwendung des Pflegegeldes auch zwischen Angehörigen, die mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt leben und denjenigen, die getrennt voneinander leben. Das Pflegegeld wird Angehörigen, die mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt leben, deutlich häufiger weitergeleitet als denjenigen, die nicht mit ihr zusammenleben. In diesen Pflegearrangements wird das Pflegegeld stattdessen häufiger für andere Dienstleistungen, andere Familienmitglieder oder Freunde sowie für Betreuungsangebote oder ehrenamtliche Hilfe ausgegeben.

Wofür wird das Pflegegeld verwendet?		
	Angehörige, die mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt leben (n=9.608)	Angehörige, die nicht mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt leben (n=6.900)
Für laufende Ausgaben	53,4%	50,1%
Für Dienstleistungen, die in der Pflegeversicherung nicht vorgesehen sind	34,1%	45,0%
Für Angehörige/Hauptpflegeperson (Antwort: Das bekomme ich)	48,1%	21,1%
Für andere Familienmitglieder und Freunde, die der pflegebedürftigen Person helfen	15,5%	23,0%
Für Betreuungsangebote wie Tagesgruppen oder Einzelbetreuung durch Betreuungskräfte	10,2%	15,2%
Für ehrenamtliche Hilfe	6,9%	10,0%
Sonstiges	17,3%	18,9%

Tabelle 27: Wofür wird das Pflegegeld verwendet (zusammen lebend/getrennt lebend)? (Mehrfachnennung)

Abschließend wurde geprüft, ob die Verwendung des Pflegegeldes durch das Verwandtschaftsverhältnis der Angehörigen zur pflegebedürftigen Person in Verbindung mit dem Zusammenleben beeinflusst ist. Die folgenden Abbildungen zeigen, dass die Weitergabe des Pflegegeldes bei nicht zusammenlebenden Angehörigen und pflegebedürftigen Menschen vor allem an Söhne und Töchter oder Partner/Lebensgefährten bei zusammenlebenden vor allem an Söhne und Töchter erfolgt. Die Verwendung für laufende Ausgaben findet sich vor allem bei Ehepartnern/Lebensgefährten.

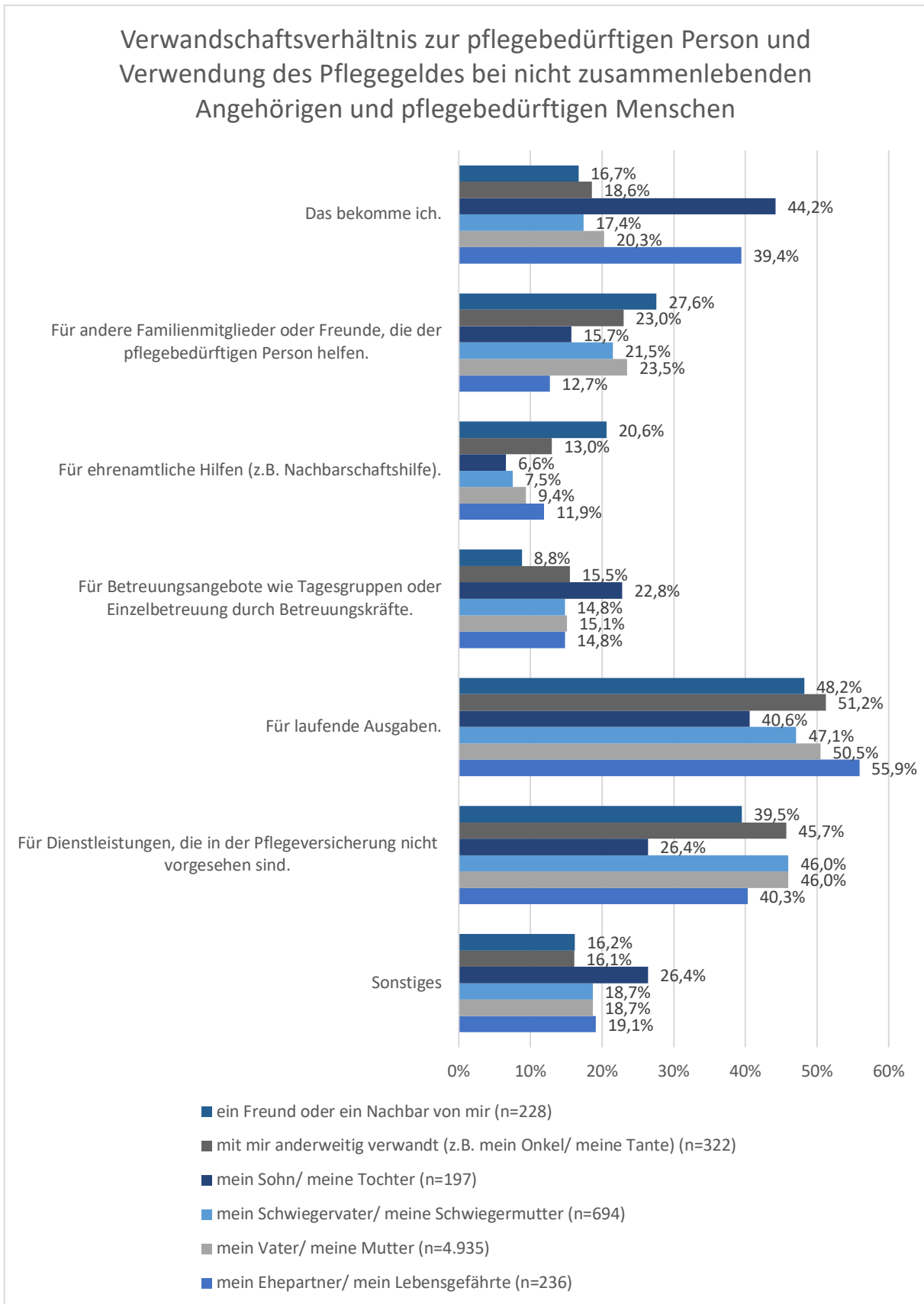


Abbildung 47: Verwendung des Pflegegeldes in getrennten Haushalten (Mehrfachnennung)

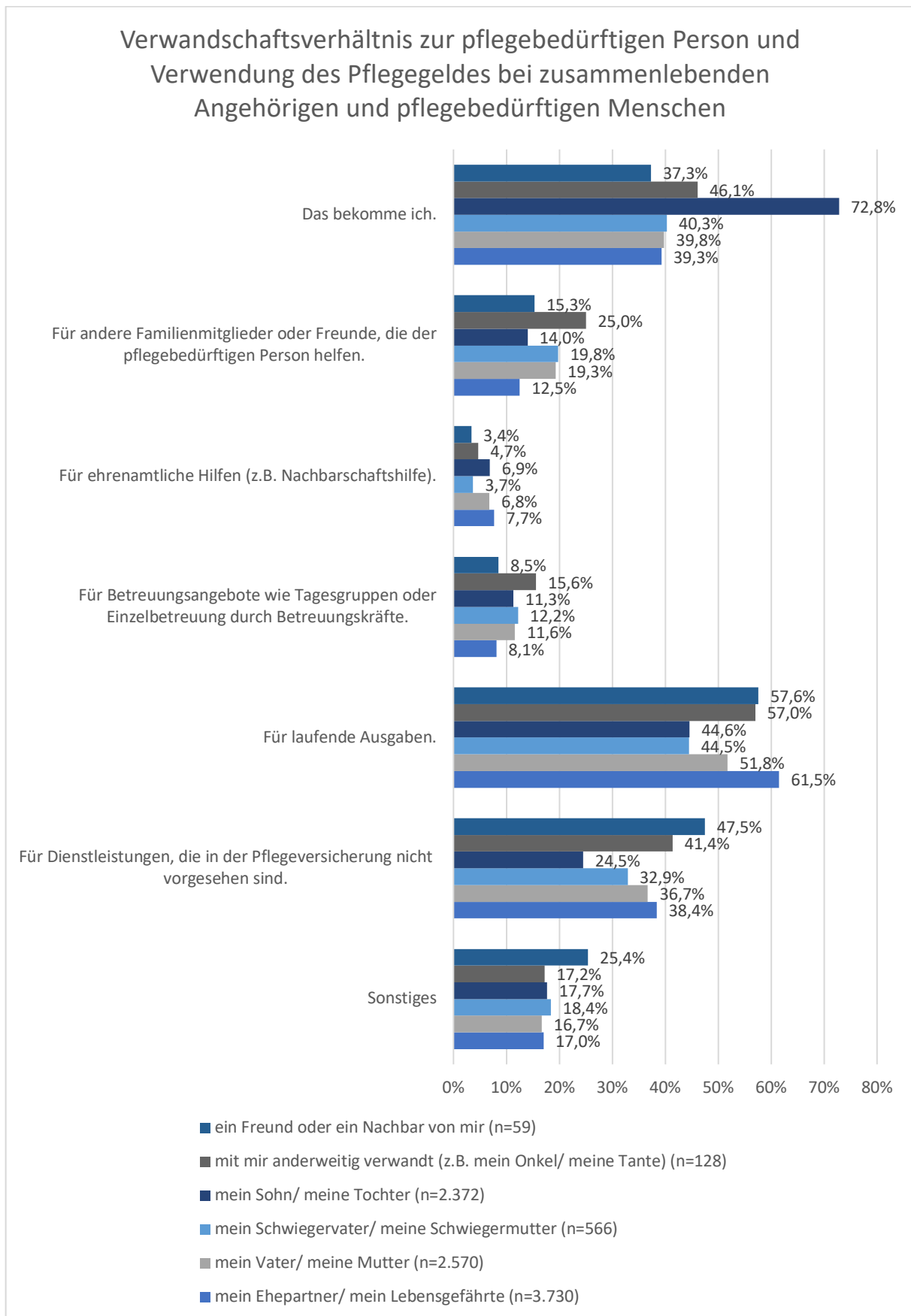


Abbildung 48: Verwendung des Pflegegeldes in gemeinsamen Haushalten (Mehrfachnennung)

3.5.2 Ambulante Pflegedienste

Diejenigen, die einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch nehmen, wurden gefragt, wie lange der Pflegedienst täglich zu ihnen kommt und welche Aufgaben er übernimmt. Die Dauer der Einsätze liegt bei mehr als 60% bei bis zu einer halben Stunde, über eine Stunde nehmen weniger als 20% der pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen einen Pflegedienst täglich in Anspruch.

	Pflegebedürftige Menschen (n=939)	Angehörige (n=7.192)
mehr als zwei Stunden	6,6%	5,1%
91–120 Minuten	3,7%	2,5%
61–90 Minuten	8,4%	6,4%
31–60 Minuten	19,9%	23,8%
16–30 Minuten	34,1%	39,2%
1–15 Minuten	27,3%	23,0%

Tabelle 28: Wie lange ist der Pflegedienst täglich bei Ihnen?

Die Aufgaben, die der Pflegedienst im Rahmen seiner Einsatzzeit übernimmt, sind sehr vielfältig. Am häufigsten wurde jedoch eindeutig die Körperpflege genannt. Bei den pflegebedürftigen Menschen lag die zweithäufigste Aufgabe, bei der „Hilfe im Haushalt“, bei den Angehörigen waren es die „medizinisch notwendigen Maßnahmen“. Insgesamt zeigt sich der Schwerpunkt bei Aufgaben, die in den Leistungskatalogen der ambulanten Pflegedienste vorgesehen sind. Weitergehende Aufgaben, die aus fachlicher Sicht ebenso sinnvoll sein könnten (wie z.B. die Hilfestellung bei verloren gegangenen Fähigkeiten), wurden deutlich seltener genannt.

	Pflegebedürftige Menschen (n=1.160)	Angehörige (n=7.744)
Körperpflege	53,4%	73,9%
Hilfe im Haushalt (Einkaufen, Kochen, Waschen, Putzen)	53,1%	17,6%
Medizinisch notwendige Maßnahmen (z.B. Medikamente, Wundverbände)	36,7%	50,0%
Aufgaben beim Essen und Trinken oder Anziehen	27,2%	23,8%
Der Pflegedienst informiert und berät zur Pflege	24,1%	25,1%
Hilfe beim Toilettengang/Unterstützung bei Inkontinenz	17,7%	27,6%
Begleitung bei außerhäuslichen Aktivitäten	9,8%	4,3%
Der Pflegedienst spricht mit dem Hausarzt	9,7%	10,9%
Hilfe bei der Organisation der Pflege und des Alltags	8,5%	7,8%
Der Pflegedienst hilft, vor Verletzungen und anderen möglichen Schädigungen zu schützen	6,8%	5,2%
Hilfe bei psychischen Problemen (wie z.B. Angstzustände, Depressionen oder aggressives Verhalten)	6,1%	3,2%
Hilfe bei der Beschäftigung und Alltagsgestaltung	5,3%	6,7%
Hilfe bei der Regelung finanzieller und organisatorischer Angelegenheiten (z.B. Rechnungen bezahlen, Angelegenheiten mit der Pflegekasse)	3,9%	1,4%
Der Pflegedienst hilft mir, verloren gegangene Fähigkeiten wieder zu erlangen (z. B. Dinge erkennen oder einige Schritte laufen zu können)	3,5%	2,4%

Aufgaben bei Vergesslichkeit, Desorientierung oder Verwirrtheit	3,2%	4,5%
Der Pflegedienst organisiert, dass jemand da ist und mich begleitet	3,1%	2,7%

Tabelle 29: Welche Aufgaben übernimmt der Pflegedienst? (Mehrfachnennung)

3.5.3 Tages-/Nachtpflege

Diejenigen, die angegeben hatten, Tages- oder Nachtpflege in Anspruch zu nehmen, wurden gefragt, für wie viele Stunden in der Woche diese in Anspruch genommen wird. Sowohl bei den pflegebedürftigen Menschen wie auch bei den Angehörigen entfielen die meisten Antworten auf „1 bis 8 Stunden“. Auffällig ist, dass sowohl bei beiden Gruppen die Inanspruchnahme von mehr als 40 Stunden in der Woche öfter genannt wurde als eine Inanspruchnahme von 17 bis 24, 25 bis 32 oder 33 bis 40 Stunden. Offensichtlich besteht der Bedarf vorwiegend in geringem oder erhöhtem Maß. Zu beachten ist, dass bei dieser Frage nur 91 pflegebedürftige Menschen geantwortet haben und 1.360 Angehörige, so dass Vergleiche nur zurückhaltend gezogen werden sollten.

	Pflegebedürftige Menschen (n=91)	Angehörige (n=1.360)
mehr als 40 Stunden	27,5%	17,6%
33 bis 40 Stunden	2,2%	8,5%
25 bis 32 Stunden	7,7%	8,8%
17 bis 24 Stunden	12,1%	16,6%
9 bis 16 Stunden	20,9%	22,5%
1 bis 8 Stunden	29,7%	26,0%

Tabelle 30: Umfang der Inanspruchnahme von Tages-/Nachtpflege

3.5.4 Verhinderungs-, Ersatzpflege

Zur Verhinderungs-, Ersatzpflege wurde zunächst gefragt, welche der verschiedenen Arten genutzt wurden. Die zweite Frage bezog sich auf den durchschnittlichen Umfang der Inanspruchnahme von Verhinderungs-, Ersatzpflege in den letzten 12 Monaten. Die dritte Frage richtete sich an diejenigen, die für einen längeren Zeitraum diese Art der Unterstützung in Anspruch genommen hatten. Gefragt wurde dabei nach dem Umfang der Wochen der Inanspruchnahme.

Hinsichtlich der Art der Verhinderungs-, Ersatzpflege zeigte sich die gleiche Reihenfolge der Häufigkeit bei pflegebedürftigen Menschen und bei Angehörigen. Die häufigste Form bestand in der Pflege durch eine andere Person für einen längeren Zeitraum am Stück. Diese Form wurde von 57,3% der pflegebedürftigen Menschen und 38% der Angehörigen angegeben. An dieser Stelle muss erwähnt werden, dass bei der Konstruktion des Fragebogens versäumt wurde, die stundenweise Verhinderungspflege durch eine andere Person gesondert in die Auswahl aufzunehmen. Anzunehmen ist, dass diese Form Eingang in die Antworten zu dieser Frage bei der am häufigsten genannten Form genommen hat. Mit letzter Sicherheit lässt sich das jedoch nicht sagen. Die Verhinderungs-, Ersatzpflege durch einen Pflegedienst für einige Stunden die Woche wurde am zweithäufigsten genannt. Allerdings lag diese Form bei den Angehörigen fast gleichauf mit der Pflege durch eine andere Person, wohingegen der Unterschied bei den pflegebedürftigen Menschen in der Häufigkeit sehr deutlich war. An dritter Stelle folgte die Verhinderungs-, Ersatzpflege durch einen Pflegedienst für einen längeren Zeitraum und an vierter Stelle wurde die Antwortmöglichkeit angekreuzt, dass die Verhinderungs-, Ersatzpflege nur für die 24-Stunden-Pflege genutzt wurde.

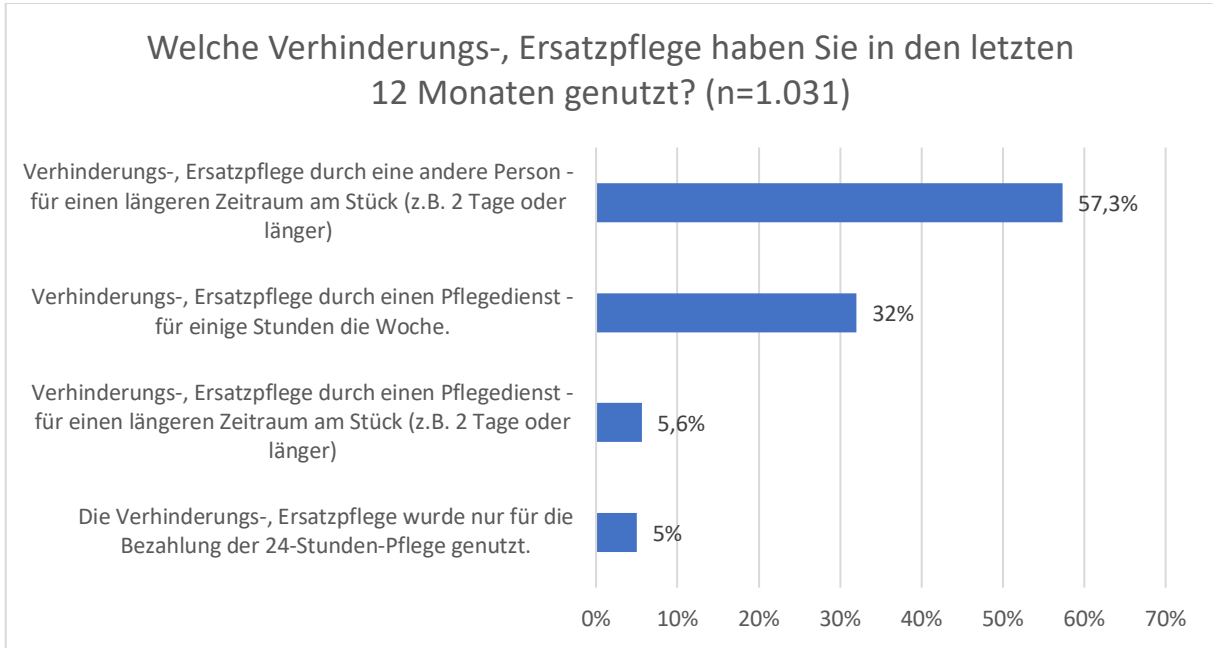


Abbildung 49: Art der Verhinderungs-/Ersatzpflege bei pflegebedürftigen Menschen

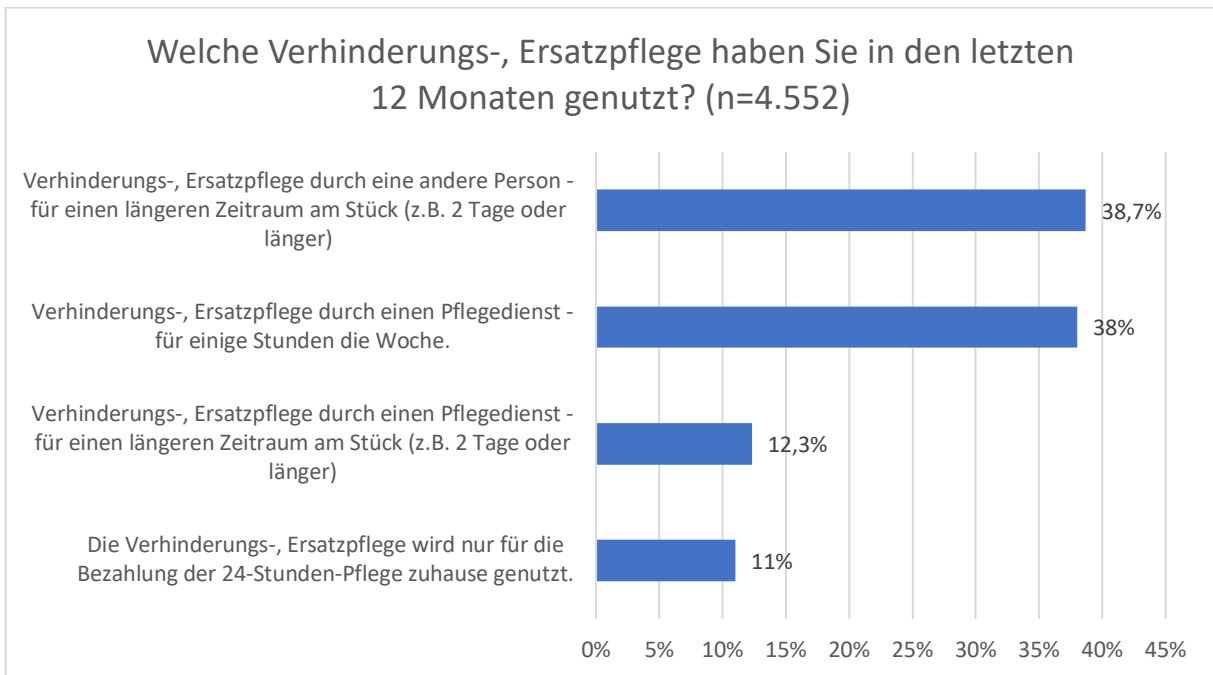


Abbildung 50: Art der Verhinderungs-, Ersatzpflege bei Angehörigen

Der Umfang der Verhinderungs-, Ersatzpflege in den letzten 12 Monaten lag mit großer Mehrheit bei 1 bis 24 Stunden mit jeweils mehr als 70%. Noch jeweils 10% nahmen die Verhinderungspflege für 25 bis 48 Stunden in Anspruch und eine umfangreichere Nutzung haben wenige der Befragten angegeben.

	Pflegebedürftige Menschen (n=301)	Angehörige (n=1.529)
144 bis 168 Stunden	6,6%	4,5%
121 bis 144 Stunden	2,0%	2,1%
97 bis 120 Stunden	3,7%	3,4%
73 bis 96 Stunden	3,0%	2,6%

49 bis 72 Stunden	4,3%	4,8%
25 bis 48 Stunden	10,0%	10,1%
1 bis 24 Stunden	70,4%	72,5%

Tabelle 31: Umfang der Verhinderungs-, Ersatzpflege

Etwas unterschiedlicher sind die Aussagen zum Umfang der Verhinderungs-, Ersatzpflege für einen längeren Zeitraum ausgefallen. Der häufigste Umfang lag bei pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen bei drei bis sechs Wochen, wobei die Verteilung insgesamt deutlich ausgeglichener war als bei der Verhinderungs-, Ersatzpflege über einen kürzeren Zeitraum.

	Pflegebedürftige Menschen (n=574)	Angehörige (n=2.122)
mehr als 12 Wochen	10,6%	7,0%
mehr als sechs und bis 12 Wochen	8,0%	4,5%
mehr als drei und bis sechs Wochen	35,9%	26,7%
mehr als zwei und bis drei Wochen	19,9%	21,7%
mehr als eine bis zwei Wochen	12,9%	23,0%
bis zu einer Woche	12,7%	17,1%

Tabelle 32: Umfang der Verhinderungs-, Ersatzpflege bei längerem Zeitraum

3.5.5 Kurzzeitpflege

Auch bei der Kurzzeitpflege wurde gefragt, für wie viele Wochen diese in Anspruch genommen wurde. In der Tendenz wurden eher kürzere Zeiträume genannt. Die häufigsten Antworten zeigten eine Inanspruchnahme bis zu zwei oder drei Wochen.

	Pflegebedürftige Menschen (n=156)	Angehörige (n=2.183)
mehr als sechs Wochen	12,2%	5,1%
bis zu sechs Wochen	5,8%	6,6%
bis zu fünf Wochen	5,8%	3,3%
bis zu vier Wochen	14,7%	18,0%
bis zu drei Wochen	23,7%	24,1%
bis zu zwei Wochen	21,8%	27,8%
bis zu einer Woche	16,0%	15,1%

Tabelle 33: Umfang der Kurzzeitpflege

3.5.6 Entlastungsbetrag

Eine der jüngeren Leistungen der Pflegeversicherung ist der Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI, der von pflegebedürftigen Menschen in der häuslichen Pflege zweckgebunden für qualitätsgesicherte Leistungen zur Unterstützung pflegender Angehöriger eingesetzt werden kann. Die Höhe des Entlastungsbetrages liegt bei 125 Euro monatlich. Gefragt wurde nach der Verwendung des Entlastungsbetrags. Die beiden folgenden Grafiken zeigen, wofür pflegebedürftige Menschen und Angehörige den Entlastungsbetrag verwendet haben.

Die häufigste Verwendung besteht in der Nutzung für praktische Hilfen im Haushalt. 82,7% der pflegebedürftigen Menschen und 57,4% der Angehörigen gaben an, den Entlastungsbetrag dafür zu verwenden. Bei den pflegebedürftigen Menschen folgte mit großem Abstand die Nutzung zur Begleitung bei Arztterminen, Einkäufen oder Familienfeiern mit 23,4%. Bei den Ange-

hörigen wurde am zweithäufigsten die Nutzung für Gesellschaft und Betreuung durch Einzelpersonen oder in Kleingruppen genannt (26,2%), knapp gefolgt von der Aufstockung oder Finanzierung von anderen Unterstützungsleistungen wie Pflegedienst, Tages-/Nachtpflege oder andere.

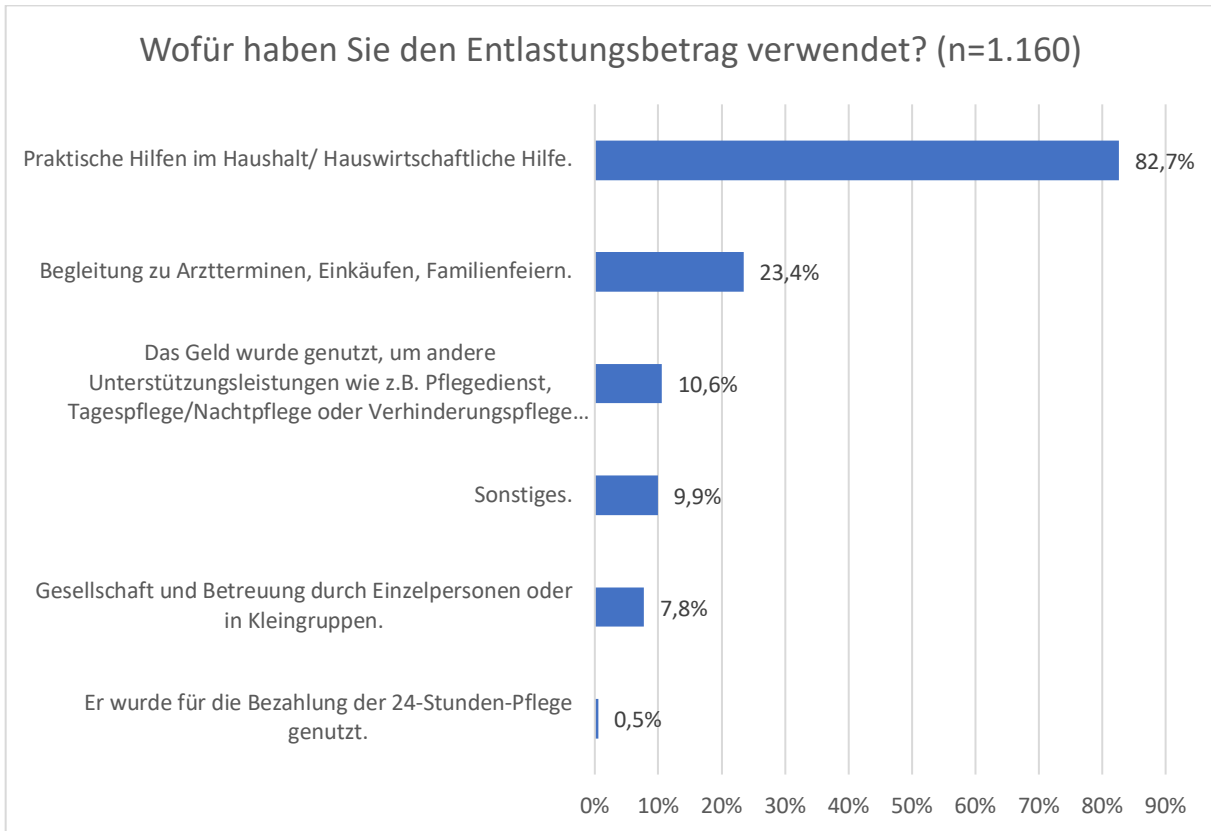


Abbildung 51: Verwendung des Entlastungsbetrags durch pflegebedürftige Menschen (Mehrfachnennung)

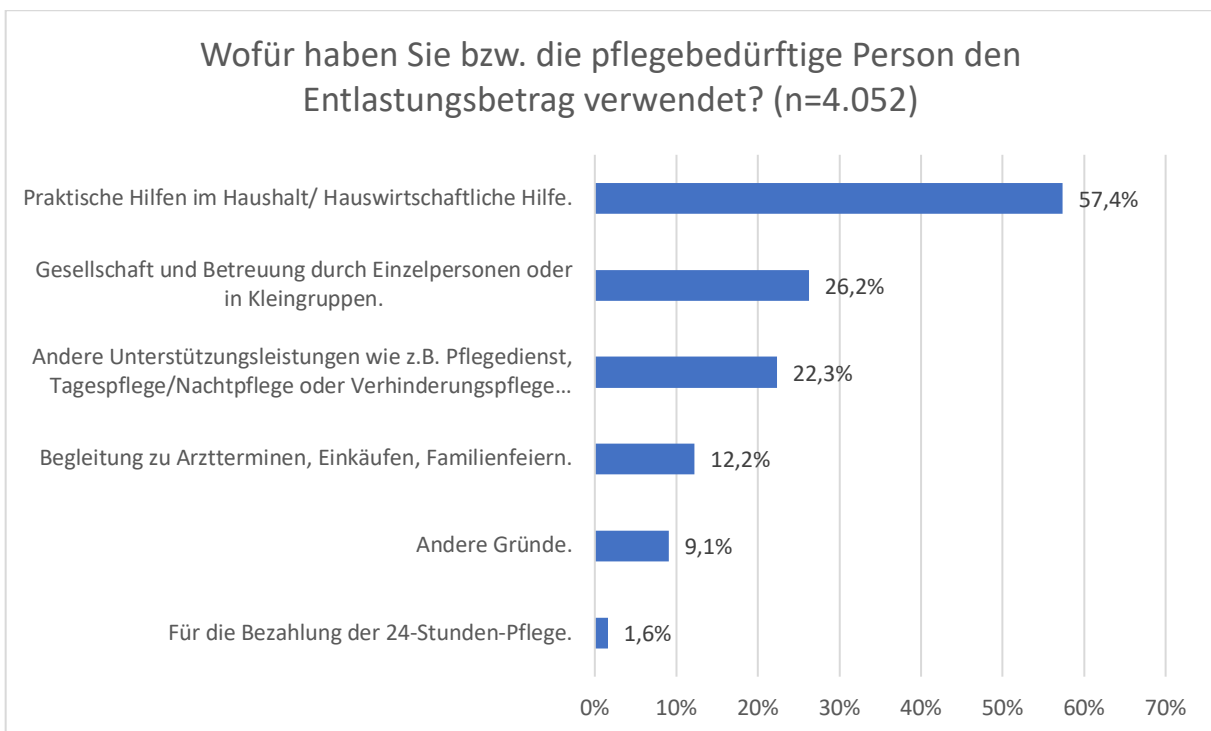


Abbildung 52: Verwendung des Entlastungsbetrags durch Angehörige (Mehrfachnennung)

Ergänzend wurde gefragt, ob diejenigen, die den Entlastungsbetrag erhalten, diesen gerne zur freien Verfügung hätten, um damit z.B. Freunden oder Nachbarn für deren Hilfe Geld geben zu können. Sowohl bei den 1.097 pflegebedürftigen Menschen wie bei den 3.746 Angehörigen haben knapp 85% diese Frage mit „Ja“ beantwortet.

3.5.7 Unterstützung im Haushalt und bei der Betreuung

Bezogen auf die Unterstützung im Haushalt und die Inanspruchnahme von Betreuungsleistungen wurde nach dem Umfang dieser Unterstützung gefragt. Der Umfang der Unterstützung im Haushalt ist bei pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen in etwa gleich. Der größte Anteil fällt auf einen Umfang von ein bis zwei Stunden pro Woche, wobei sich die Antworten auf alle fünf vorgegeben Intervalle der Zeiträume von weniger als einer Stunde bis hin zu mehr als vier Stunden verteilen.

	Pflegebedürftige Menschen (n=1.741)	Angehörige (n=4.469)
mehr als vier Stunden	19,2%	15,1%
mehr als drei Stunden	11,3%	10,4%
mehr als zwei Stunden	21,8%	20,6%
mehr als eine Stunde	27,4%	29,5%
bis zu einer Stunde	20,3%	24,5%

Tabelle 34: Umfang der Unterstützung im Haushalt pro Woche

Bei der Inanspruchnahme der Betreuung zeigt sich ebenfalls eine Verteilung auf alle Antwortmöglichkeiten. Bei den Angehörigen war die Inanspruchnahme von mehr als vier Stunde die häufigste Antwort.

	Pflegebedürftige Menschen (n=175)	Angehörige (n=1.257)
mehr als vier Stunden	23,4%	31,2%
mehr als drei Stunden	14,9%	12,8%
mehr als zwei Stunden	18,3%	18,9%
mehr als eine Stunde	25,1%	21,6%
bis zu einer Stunde	18,3%	15,5%

Tabelle 35: Umfang der Nutzung eines Betreuungsdienstes pro Woche

3.5.8 Zufriedenheit mit der Unterstützung

Pflegebedürftige Menschen und Angehörige, die Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen, sind in der Regel sehr zufrieden damit. Die Zufriedenheit liegt sowohl bei pflegebedürftigen Menschen wie auch bei Angehörigen für alle Unterstützungsleistungen bei nahezu 80%, vielfach auch deutlich höher. Ob diese Zufriedenheit grundsätzlich mit einer hohen Qualität der Unterstützungsangebote gleichgesetzt werden kann, ist durch die Untersuchung nicht verlässlich zu beantworten. Deutlich wird aber, dass es den unterschiedlichen Unterstützungsangeboten gelingt, eine hohe subjektive Zufriedenheit zu erzeugen. Dies gilt auch für die 24-Stunden-Pflege, zu der auch die Frage nach der Zufriedenheit gestellt wurde.

Zufriedenheit mit Unterstützungsleistungen						
	Pflegebedürftige Menschen			Angehörige		
	n	Ja	Nein	n	Ja	Nein
Pflegedienst	1.090	87,2%	12,8%	7.111	85,3%	14,7%
Tages-/Nachtpflege	86	95,3%	4,7%	1.263	89,1%	10,9%
Verhinderungs-/Ersatzpflege	1.112	91,3%	8,7%	4.810	84,1%	15,9%
Kurzzeitpflege	174	84,5%	15,5%	2.240	78,5%	21,5%
Unterstützung im Haushalt	1.663	80,2%	19,8%	4.106	79,6%	20,4%
Betreuung	177	88,1%	11,9%	1.240	89,9%	10,1%
24-Stunden-Pflege	51	82,4%	17,6%	996	87%	13%

Tabelle 36: Zufriedenheit mit den Unterstützungsleistungen

Diejenigen, die mit den Unterstützungsleistungen nicht zufrieden waren, wurden nach den Gründen gefragt. Auch dabei gab es zu jeder Unterstützungsleistung für beide Befragtengruppen weitgehend identische Antwortmöglichkeiten. Zu beachten ist bei den Ergebnissen, dass es teilweise nur sehr wenige Personen waren, die die Fragen beantwortet haben. Bei der Haushaltsführung wurde eine weitere Frage gestellt.

Häufigste Gründe für die Unzufriedenheit waren wechselnde Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, mit denen der pflegebedürftige Mensch bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen zu tun hatte. Aber auch die Nichteinhaltung von Vereinbarungen und Zeiten wurden oft genannt. Das Nicht-Eingehen auf individuelle Wünsche wurde von 30–40% der Befragten benannt. Der Eindruck, dass Mitarbeitende nicht fähig sind, dass es keine Antworten auf Fragen gibt oder dass Mitarbeitende grob oder abweisend sind, erhielten weniger Nennungen. Die Besonderheit bei den Antwortmöglichkeiten zur Unterstützung im Haushalt ist, dass dabei als Hauptgrund für die Unzufriedenheit mit dieser Unterstützung von allen Befragten andere Vorstellungen bei der Haushaltsführung genannt wurden.

	Ich bin nicht zufrieden, weil ...					
	Pflegedienst (n=139)	Tages-/Nachtpflege (n=4)	Verhinderungs-/Ersatzpflege (n=83)	Kurzzeitpflege (n=25)	Unterstützung im Haushalt (n=326)	Betreuung (n=21)
immer wieder andere Mitarbeiter im Einsatz sind	69,8%	25,0%	50,6%	72,0%	44,5%	42,9%
die vereinbarten Zeiten nicht eingehalten werden	55,4%	25,0%	45,8%	40,0%	32,5%	33,3%
ich mehr von der Unterstützungsleistung erwartet hätte	51,8%	50,0%	13,3%	48,0%		
nicht immer das gemacht wird, was wir besprochen hatten	47,5%		50,6%	40,0%	40,0%	19,0%
auf meine Wünsche und Vorstellungen nicht eingegangen wird	38,8%	25,0%	39,8%	28,0%	27,6%	42,9%
ich die Mitarbeiter nicht für fähig halte	29,5%		30,1%	28,0%	19,9%	23,8%

ich keine Antworten auf meine Fragen erhalte	16,5%	25,0%	22,9%	16,0%		23,8%
die Mitarbeiter mir oder meiner Hauptpflegeperson gegenüber grob und abweisend sind	8,6%	25,0%	15,7%	12,0%	6,7%	9,5%
Sonstiges	27,3%			24,0%	24,2%	33,3%
ich andere Vorstellungen von der Haushaltsführung habe					49,1%	

Tabelle 37: Gründe für Unzufriedenheit mit den Unterstützungsleistungen bei pflegebedürftigen Menschen

Bei den Angehörigen zeigt sich ein ähnliches Muster bei denjenigen, die mit Unterstützungsleistungen unzufrieden waren. Wechselnde Mitarbeitende sind auch bei Angehörigen Grund für Unzufriedenheit, ebenso sind in der Gesamtbetrachtung auch die Abweichung von dem, was besprochen und vereinbart war sowie die Nicht-Erfüllung einer vorhandenen Erwartungshaltung wichtige Gründe. Auffällig bei den Angehörigen ist ein jeweils recht hoher Anteil, der als Grund „Sonstiges“ angekreuzt hat, was als Hinweis darauf angesehen werden kann, dass es weitere Gründe gibt, die nicht angekreuzt werden konnten, die von Angehörigen aber erlebt wurden.

Ich bin nicht zufrieden, weil ...						
	Pflegedienst (n=1.045)	Tages-/Nachtpflege (n=136)	Verhinderungs-/Ersatzpflege (n=744)	Kurzzeitpflege (n=478)	Unterstützung im Haushalt (n=820)	Betreuung (n=123)
immer wieder andere Mitarbeiter im Einsatz sind	79,8%	56,6%	43,0%	43,5%	42,0%	53,7%
die vereinbarten Zeiten nicht eingehalten werden	56,7%	33,1%	24,7%	19,2%	32,8%	31,7%
ich mehr von der Unterstützungsleistung erwartet hätte	54,2%	61,0%	43,7%	63,2%		
nicht immer das gemacht wird, was wir besprochen hatten	55,4%	54,4%	33,1%	62,1%	42,3%	51,2%
auf meine Wünsche und Vorstellungen nicht eingegangen wird	28,6%	41,2%	21,0%	36,6%	15,6%	30,9%
ich die Mitarbeiter nicht für fähig halte	25,7%	30,9%	17,1%	25,1%	20,2%	30,1%
ich keine Antworten auf meine Fragen erhalte	12,5%	20,6%	8,2%	14,6%		19,5%
die Mitarbeiter mir oder meiner Hauptpflegeperson gegenüber grob und abweisend sind	18,8%	26,5%	10,3%	27,2%	4,6%	15,4%
Sonstiges	17,0%	19,9%	32,8%	21,5%	28,2%	30,1%

ich andere Vorstellungen von der Haushaltsführung habe					41,3%	
--	--	--	--	--	-------	--

Tabelle 38: Gründe für Unzufriedenheit mit den Unterstützungsleistungen bei Angehörigen

3.5.9 Wunsch nach mehr Unterstützungsleistungen

Zu einigen Unterstützungsformen wurden Fragen hinsichtlich des Wunsches nach mehr Unterstützung gestellt. Zudem wurden bei denjenigen, die gerne mehr Unterstützung hätten, nach den Gründen gefragt, warum sie diese nicht in Anspruch nehmen. Diejenigen, die mit einer Unterstützungsleistung nicht zufrieden waren, wurden nach den Gründen dafür gefragt.

Wunsch nach mehr Unterstützung durch...						
	Pflegebedürftige Menschen			Angehörige		
	n	Ja	Nein	n	Ja	Nein
Pflegedienst	964	42,9%	57,1%	6.035	53,1%	46,9%
Tages-/Nachtpflege	89	38,2%	61,8%	1.127	61,8%	38,2%
Verhinderungs-/Ersatzpflege	891	70,8%	29,2%	3.951	83,8%	16,2%
Kurzzeitpflege	178	58,4%	41,6%	2.245	76,9%	23,1%
Unterstützung im Haushalt	1.695	73,9%	26,1%	4.180	72,3%	27,7%
Betreuung	191	63,9%	36,1%	1.288	78,0%	22,0%

Tabelle 39: Wunsch nach mehr Unterstützung

Bei den Angehörigen ist der Wunsch nach mehr Unterstützung bei allen Unterstützungsmöglichkeiten ausgeprägter als bei den pflegebedürftigen Menschen. Lediglich bei der Unterstützung im Haushalt ist der Anteil in etwa gleich. Dies kann als Hinweis auf die hohe Belastung angesehen werden, der sich Angehörige durch die Pflege ausgesetzt sehen.

Bei der Frage nach den Gründen, warum es trotz vorhandenen Wunsches keine zusätzliche Unterstützung gibt, wurden Annahmen über mögliche Gründe abgefragt. Als solche Gründe wurden angenommen: zu hohe Kosten, fehlende Kapazitäten, Angst vor Verlust des Pflegegeldes, Ablehnung von weiterer Fremdbetreuung oder andere Gründe. Für die Verhinderungspflege, Ersatzpflege und die Kurzzeitpflege konnten als weitere mögliche Gründe die Dauer und Komplexität des Antragsverfahrens als Antwortmöglichkeit angegeben werden. Wie nachfolgende Tabelle zeigt, ist es in erster Linie die zu leistende Zuzahlung, die pflegebedürftige Menschen davon abhält, weitere Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Fehlende Kapazitäten vor Ort waren vor allem bei ambulanten Pflegediensten und der Tages-/Nachtpflege Gründe, warum sie nicht in Anspruch genommen wurden.

Ich hätte gerne mehr Unterstützung durch...				
	Pflegedienst (n=407)	Tages-/Nachtpflege (n=33)	Verhinderungs-/Ersatzpflege (n=626)	Kurzzeitpflege (n=102)
aber ich müsste selbst zu viel dazu bezahlen	60,7%	45,5%	70,8%	70,6%
aber die Einrichtungen vor Ort haben keine freien Kapazitäten	41,5%	39,4%	18,4%	27,5%

aber ich möchte nicht, dass weniger Pflegegeld übrig bleibt	24,3%	42,4%	51,9%	40,2%
aber mehr Fremdbetreuung will ich nicht	13,3%	18,2%	18,8%	16,7%
Keine der Aussagen trifft zu	11,8%	9,1%	6,4%	7,8%
aber das Antragsverfahren ist zu kompliziert			22,8%	23,5%
aber das Antragsverfahren dauert zu lange			12,6%	11,8%

Tabelle 40: Gründe, warum nicht mehr Unterstützung in Anspruch genommen wird (pflegebedürftige Menschen)

Auch bei den Angehörigen ist die mögliche Zuzahlung der Hauptgrund, warum keine weitere Unterstützung in Anspruch genommen wird. Die fehlenden Kapazitäten sind ein weiterer wichtiger Aspekt. Interessant ist im Vergleich zu den pflegebedürftigen Menschen, dass der Verlust von Pflegegeld zwar ein Grund ist, keine weitere Unterstützung in Anspruch zu nehmen, jedoch ist dieser nicht so ausgeprägt. Die Komplexität und Dauer der Antragsverfahren für die Verhinderungs-, Ersatzpflege oder die Kurzzeitpflege nannten auch die Angehörigen als Gründe der Nicht-Inanspruchnahme. Dass zwischen 10 und 20% der befragten Personen Unterstützungsleistungen nicht in Anspruch nehmen, weil das Antragsverfahren sie davon abhält, ist ein wichtiger Aspekt, der auf die Notwendigkeit einer guten Beratung verweist, aber auch die Frage nach sich zieht, ob sich die Verfahren zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen vereinfachen lassen.

Ich hätte gerne mehr Unterstützung durch ...				
	Pflegedienst (n=3.178)	Tages-/Nacht- pflege (n=690)	Verhinderungs- /Ersatzpflege (n=3.289)	Kurzzeitpflege (n=1.699)
aber wir müssten selbst zu viel dazu bezahlen	55,5%	51,4%	56,9%	56,5%
aber die Einrichtungen vor Ort haben keine freien Kapazitäten	47,7%	48,8%	32,5%	56,3%
aber wir möchten nicht, dass weniger Pflegegeld übrig bleibt	14,3%	16,2%	37,4%	22,7%
aber mehr Fremdbetreuung wollen wir der pflegebedürftigen Person nicht zumuten	18,1%	19,9%	23,0%	17,5%
Keine der Aussagen trifft zu	12,3%	13,6%	10,3%	7,2%
aber das Antragsverfahren ist zu kompliziert			19,9%	18,8%
aber das Antragsverfahren dauert zu lange			10,7%	15,9%

Tabelle 41: Gründe, warum nicht mehr Unterstützung in Anspruch genommen wird (Angehörige)

Geprüft wurden mögliche Zusammenhänge mit dem Wunsch nach mehr Unterstützung. Von den Angehörigen, die nicht mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt wohnen, möchten mehr einen Pflegedienst in Anspruch nehmen als von denjenigen, die zusammenleben. Hinsichtlich der Unterstützung durch die Tages-/Nachtpflege, im Haushalt oder durch Betreuungsleistungen spielt die Frage des Zusammenwohnens keine Rolle. Bei denjenigen, die zusammenleben, ist der Wunsch nach mehr Unterstützung durch Verhinderungs-/Ersatzpflege und Kurzzeitpflege am deutlichsten ausgeprägt.

Wunsch nach mehr Unterstützung durch...		
	Angehörige, die mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt leben	Angehörige, die nicht mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt leben
Pflegedienst	36,8%	63,2%
Tages-/Nachtpflege	50,2%	49,8%
Verhinderungs-/Ersatzpflege	66,9%	33,1%
Kurzzeitpflege	58,2%	41,8%
Unterstützung im Haushalt	50,5%	49,5%
Betreuung	48,9%	51,1%

Tabelle 42: Wunsch nach mehr Unterstützung bei gemeinsamem oder getrenntem Haushalt

Sehr viel eindeutiger ist der Zusammenhang zwischen dem Wunsch nach mehr Unterstützung und der Frage, ob die Angehörigen sich selbst als Hauptpflegeperson bezeichnen oder nicht die Hauptpflegeperson sind. Der Wunsch nach mehr Unterstützungsleistungen ist bei den Hauptpflegepersonen deutlich ausgeprägter. Da sie oftmals die Hauptlast der Verantwortung und notwendigen Unterstützung tragen, ist dieses Ergebnis gut nachvollziehbar.

Wunsch nach mehr Unterstützung durch...		
	Angehörige, die Hauptpflegeperson sind	Angehörige, die nicht Hauptpflegeperson sind
Pflegedienst	71,5%	28,5%
Tages-/Nachtpflege	79,2%	20,8%
Verhinderungs-/Ersatzpflege	87,0%	13,0%
Kurzzeitpflege	83,5%	16,5%
Unterstützung im Haushalt	80,8%	19,2%
Betreuung	79,6%	20,4%

Tabelle 43: Wunsch nach mehr Unterstützung von Hauptpflegepersonen und Nicht-Hauptpflegepersonen

3.5.10 24-Stunden-Pflege

Die oftmals so genannte 24-Stunden-Pflege durch (zumeist) Personen, vorwiegend Frauen, aus Osteuropa wurde als die am wenigsten genutzte Unterstützungsleistung angegeben. Allerdings handelt es sich dabei um eine Form der Unterstützung der häuslichen Pflege, die nicht über den Weg einer gesetzlich vorgesehenen Unterstützung etabliert, sondern unabhängig davon in Anspruch genommen wurde und mittlerweile breite Zustimmung und Nutzung erfährt. Das Interesse in der VdK-Studie bestand darin, mehr über die Hintergründe zur Inanspruchnahme der 24-Stunden-Pflege sowie über die Situation der diese Unterstützung leistenden Personen zu erfahren. Beantwortet wurden die Fragen zur 24-Stunden-Pflege von etwa 50 pflegebedürftigen Menschen und mehr als 1.000 Angehörigen.

Die erste Frage bezog sich auf die Gründe für die Inanspruchnahme der 24-Stunden-Pflege. Mit deutlicher Mehrheit wurde die Antwort, dass die Pflege unbedingt zuhause stattfinden soll und das mit der 24-Stunden-Pflege möglich ist, am häufigsten benannt (jeweils mehr als 85%). Keinen anderen Ausweg zu wissen, war der zweithäufigste Grund. Hinsichtlich der weiteren Antwortmöglichkeiten „jede andere Lösung wäre zu teuer geworden“, „mir wurde diese Lösung empfohlen“ und „es erschien mir am einfachsten“ gab es unterschiedliche Reihenfolgen, was die Häufigkeit betraf.

	Pflegebedürftige Menschen (n=52)	Angehörige (n=1.105)
Ich möchte unbedingt zuhause bleiben und die 24-Stunden-Pflege macht das möglich	86,5%	87,5%
Ich wusste keinen anderen Ausweg	36,5%	37,6%
Mir wurde diese Lösung empfohlen	19,2%	11,5%
Es erschien mir am einfachsten	15,4%	10,7%
Jede andere Lösung wäre zu teuer gewesen	15,4%	22,6%
Sonstiges	3,8%	4,9%

Tabelle 44: Gründe für die Entscheidung zur 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

Die häufigste Informationsquelle für die 24-Stunden-Pflege war die Familie gemeinsam mit dem Freundes- und Bekanntenkreis. Angehörige benannten als zweitwichtigste Informationsquelle das Internet und als dritte Beratungsstellen. Bei den pflegebedürftigen Menschen wurden diese beiden Informationsquellen in umgekehrter Häufigkeit genannt. Auch wenn es sich bei der 24-Stunden-Pflege nicht um eine offizielle Leistung handelt, scheinen Beratungsstellen für die Inanspruchnahme keine unwesentliche Quelle zu sein. Printmedien wie Zeitungen oder Bücher sowie Radio und Fernsehen wurden deutlich weniger häufig genannt. Die hohe Bedeutung der Information aus dem Familien- und Freundeskreis verdeutlicht, dass es oftmals informelle Kontakte und Informationen sind, die Entscheidungen zur häuslichen Pflege und deren Gestaltung nach sich ziehen.

	Pflegebedürftige Menschen (n=51)	Angehörige (n=1.088)
über Freunde, Nachbarn, Verwandte oder Bekannte	58,8%	71,5%
über Beratungsstellen	37,3%	22,2%
über das Internet	25,5%	31,5%
über Zeitungen, Zeitschriften oder Bücher	13,7%	8,5%
über Radio oder Fernsehen	7,8%	4,0%

Tabelle 45: Woher haben Sie von der 24-Stunden-Pflege erfahren? (Mehrfachnennung)

Der Kontakt zu der Person, die die 24-Stunden-Pflege durchführt, wurde am häufigsten über eine Agentur aufgenommen. Weniger häufig erfolgte die Kontaktaufnahme über den Familien- und Freundeskreis oder direkt zu der Person.

	Pflegebedürftige Menschen (n=51)	Angehörige (n=1.067)
über eine Agentur	66,7%	62,0%
über Freunde, Nachbarn, Verwandte oder Bekannte	17,6%	29,7%
Ich habe direkt Kontakt zu der Person aufnehmen können	15,7%	8,2%

Tabelle 46: Kontaktaufnahme zur 24-Stunden-Pflegeperson

Das Aufgabenspektrum der 24-Stunden-Pflege ist sehr vielfältig. Als Antworten standen in den Fragebögen für Angehörige und pflegebedürftige Menschen weitgehend identische Möglichkeiten zur Verfügung wie bei der Frage, welche Aufgaben Angehörige übernehmen und welche Aufgaben ein Pflegedienst übernimmt. Die Ergebnisse zeigen ein vielfältiges Aufgabenspektrum, bei dem zwar mehrheitlich Aufgaben beim Essen und Trinken, im Haushalt, bei der Körperpflege und im Zusammenhang mit Inkontinenz genannt wurden, darüber hinaus erhielten jedoch auch viele andere Aspekte eine hohe Anzahl von Nennungen. Die nachfolgende Grafik umfasst nur die Angaben der Angehörigen, da zum einen die Anzahl pflegebedürftiger Menschen, die diese Frage beantwortet hat, sehr gering war und die Antworten zudem in die gleiche Richtung weisen.

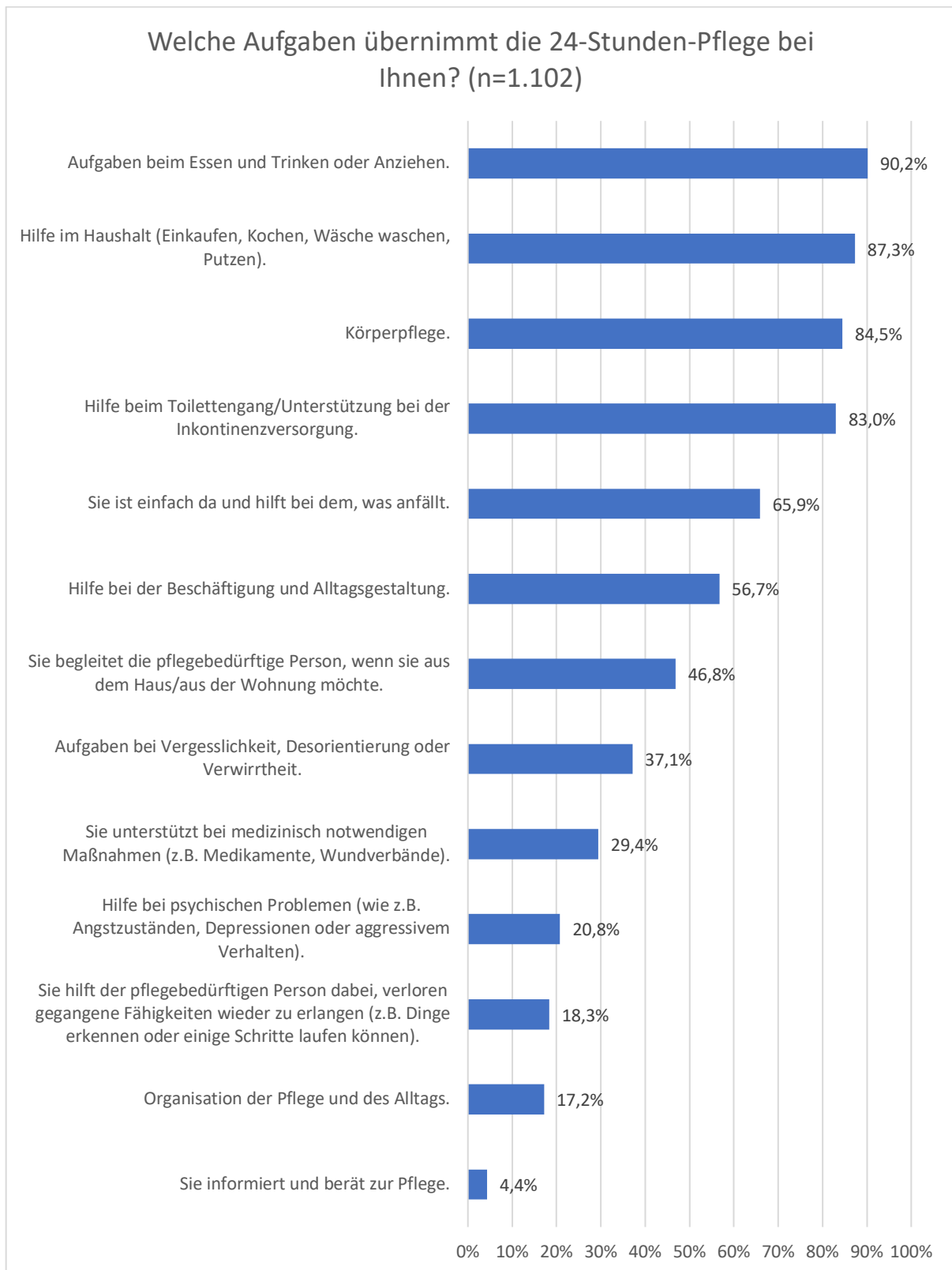


Abbildung 53: Aufgaben der 24-Stunden-Pflege aus der Sicht von Angehörigen (Mehrfachnennung)

Bei den weiteren Fragen standen die Personen, die die 24-Stunden-Pflege leisten, im Mittelpunkt. Es wurden Fragen zu ihrer Arbeits- und Lebenssituation in den Pflegehaushalten gestellt. Die Antworten werden in nachfolgenden Tabellen getrennt aus der Perspektive von pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen dargestellt. Die Fragen zeigen zudem, wie viel die Pflegebedürftigen und Angehörigen von dieser Lebens- und Arbeitssituation tatsächlich wissen.

	Ja	Nein	Unsicher
Die Person wohnt in meinem Haushalt und hat ein eigenes Zimmer (n=53)	86,8%	11,3%	1,9%
Die Person wohnt in meinem Haushalt und hat ein eigenes Bad (n=48)	50%	50%	0%
Die Person hat Zugang zum Internet (n=51)	88,2%	7,8%	3,9%
Die Person ist sozialversicherungspflichtig beschäftigt (n=46)	80,4%	10,9%	8,7%
Die Person zahlt Steuern in Deutschland (n=41)	36,6%	51,2%	12,2%
Es gibt feste Vereinbarungen über Arbeits-, Pausen- und Freizeiten (n=46)	80,4%	19,6%	0%
Wir haben ein gutes Verhältnis zueinander (n=49)	89,8%	4,1%	6,1%
Das Verhältnis zu meiner Hauptpflegeperson ist gut (n=48)	91,7%	2,1%	6,3%
Die Person hat eigene soziale Kontakte (n=42)	73,8%	14,3%	11,9%

Tabelle 47: Situation der 24-Stunden-Kräfte aus der Sicht pflegebedürftiger Menschen

	Ja	Nein	Unsicher
Die Person wohnt im Haushalt der pflegebedürftigen Person und hat ein eigenes Zimmer (n=1.077)	97,2%	2,5%	0,3%
Die Person wohnt im Haushalt der pflegebedürftigen Person und hat ein eigenes Bad (n=1.029)	50,7%	48,3%	1%
Die Person hat Zugang zum Internet (n=1.057)	93,7%	5,1%	1,2%
Die Person ist sozialversicherungspflichtig beschäftigt (n=925)	74,4%	15,2%	10,4%
Die Person zahlt Steuern in Deutschland (n=821)	33,0%	38,9%	28,1%
Es gibt feste Vereinbarungen über Arbeits-, Pausen- und Freizeiten (n=1.009)	81,7%	11,8%	6,5%
Wir haben ein gutes Verhältnis zueinander (n=1.030)	88,4%	2,4%	9,1%
Das Verhältnis zu der pflegebedürftigen Person ist gut (n=1.042)	85,4%	3,2%	11,4%
Die Person hat eigene soziale Kontakte (n=969)	62,5%	18,2%	19,3%

Tabelle 48: Situation der 24-Stunden-Kräfte aus der Sicht von Angehörigen

Die Antworten auf einige der Fragen waren sowohl aus der Sicht der Pflegebedürftigen wie auch der Angehörigen eindeutig (Wohnsituation, Internetzugang). Die größte Unsicherheit bestand hinsichtlich der Frage, ob die Person in Deutschland Steuern zahlt. Aber auch zur Frage nach sozialen Kontakten der Person, die die 24-Stunden-Pflege leistet, konnte ein Teil der Befragten keine Angaben machen. Das Verhältnis zwischen pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen auf der einen und den Personen, die die 24-Stunden-Pflege leisten, auf der anderen Seite wird mit sehr großer Mehrheit als gut beschrieben. Die Aussage von jeweils über 80% der Befragten, dass es feste Vereinbarungen über Arbeits-, Pausen und Freizeiten gibt, zeigt, dass mehrheitlich nicht von einer vollumfänglichen Verfügbarkeit ausgegangen wird. Wie die Vereinbarungen im Einzelnen aussehen, lässt sich jedoch nicht näher darlegen.

Wie bereits berichtet, ist die Zufriedenheit mit der 24-Stunden-Pflege mit deutlich über 80% sehr hoch. Diejenigen, die angaben, nicht zufrieden zu sein, wurden nach den Gründen gefragt. Da nur sieben pflegebedürftige Menschen diese Frage beantwortet haben, wird auf eine grafische Darstellung dieser Antworten verzichtet. Am häufigsten wurden Probleme bei der Verständigung aufgrund fehlender Sprachkenntnisse und das Nicht-Eingehen auf die eigenen Vorstellungen und Wünsche genannt. Von den Angehörigen haben 128 Personen diese Frage beantwortet. Hauptgründe für die Unzufriedenheit waren Abweichungen von dem, was besprochen war und Verständigungsprobleme aufgrund fehlender Sprachkenntnisse.

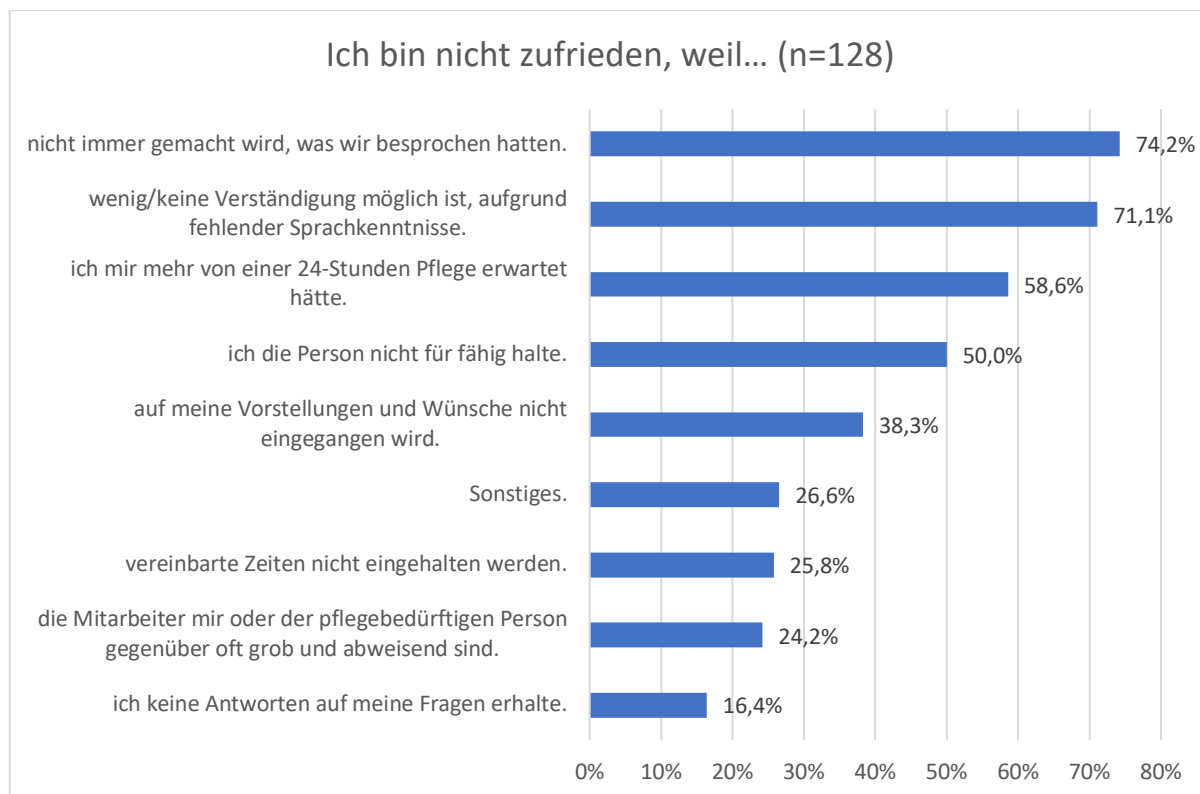


Abbildung 54 Unzufriedenheit von Angehörigen mit der 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

Die letzte Frage zur 24-Stunden-Pflege bezog sich auf die damit verbundenen Kosten. Bei mehr als der Hälfte der pflegebedürftigen Personen und der Angehörigen lagen diese zwischen 2.000 und 3.000 Euro pro Monat. Diese Aussage zeigt, dass erhebliche finanzielle Mittel für diese Unterstützungsleistung aufgewendet werden müssen.

	Pflegebedürftige Menschen (n=46)	Angehörige (n=1.042)
über 5.000 Euro	13,0%	1,5%
4.001 bis 5.000 Euro	2,2%	0,6%
3.001 bis 4.000 Euro	15,2%	6,2%
2.001 bis 3.000 Euro	54,3%	53,2%
1.001 bis 2.000 Euro	15,2%	36,9%
unter 1.000 Euro	0%	1,6%

Tabelle 49: Monatliche Kosten für die 24-Stunden-Pflege

Vor dem Hintergrund der hohen Kosten stellt sich die Frage, ob diejenigen, die eine 24-Stunden-Pflege in Anspruch nehmen, über ein höheres Einkommen verfügen. In der nachfolgenden Tabelle sind die Angaben zum monatlichen Einkommen von Angehörigen, die eine 24-Stunden-Pflege in Anspruch nehmen und der Gesamtgruppe der Angehörigen gegenübergestellt. Dabei zeigt sich, dass Angehörige mit einer 24-Stunden-Pflege tatsächlich höhere Monatseinkommen angegeben haben, wobei es auch bei ihnen eine Verteilung über alle Einkommensgruppen gibt.

	Angehörige, bei denen eine 24-Stunden-Pflege genutzt wird (n=845)	Angehörige insgesamt (n=15.669)
5.000 Euro und mehr	7,9%	5,5%
4.000 bis 4.999 Euro	10,3%	8,5%
3.000 bis 3.999 Euro	22,1%	16,8%
2.500 bis 2.999 Euro	16,2%	14,8%
2.000 bis 2.499 Euro	16,8%	18,0%
1.500 bis 1.999 Euro	14,0%	15,7%
1.000 bis 1.499 Euro	8,9%	12,9%
500 bis 999 Euro	3,2%	5,9%
weniger als 499 Euro	0,6%	1,9%

Tabelle 50: Monatseinkommen mit und ohne 24-Stunden-Pflege

Nachfolgend werden einige weitere Merkmale der häuslichen Pflegearrangements mit einer 24-Stunden-Pflege in Beziehung zu allen Pflegearrangements gesetzt. Analysiert wurden dabei nur die Angaben der Angehörigen, weil fast alle Angaben zur Nutzung der 24-Stunden-Pflege von Angehörigen gemacht wurden.

Die nächste Abbildung zeigt, dass die 24-Stunden-Pflege vor allem bei der Versorgung der eigenen Eltern genutzt wird. Mit großem Abstand folgt die Pflege der Schwiegereltern. Bei der Pflege von Partnern oder Lebensgefährten oder allen anderen Verwandtschafts- und Bekanntschaftskonstellationen spielt die 24-Stunden-Pflege keine größere Rolle.

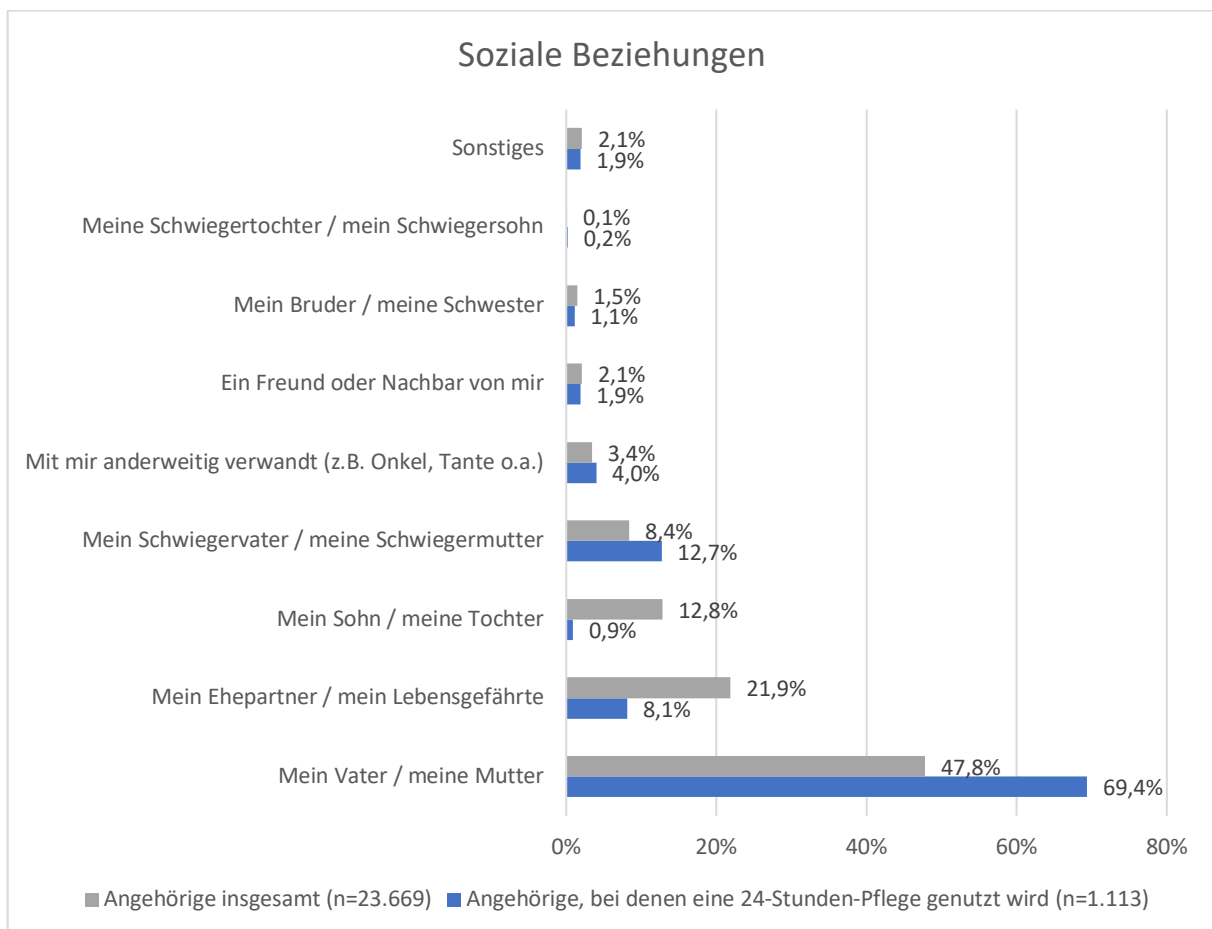


Abbildung 55: Soziale Beziehung zur pflegebedürftigen Person bei 24-Stunden-Pflege

Es kann also davon ausgegangen werden, dass die 24-Stunden-Pflege in der Regel bei älteren pflegebedürftigen Menschen genutzt wird. Dieses Ergebnis wird untermauert durch einen Blick auf die Altersverteilung der pflegebedürftigen Menschen, die durch die 24-Stunden-Pflege versorgt werden. Sie zeigt, dass mehr als drei Viertel von ihnen mehr als 80 Jahre alt sind.

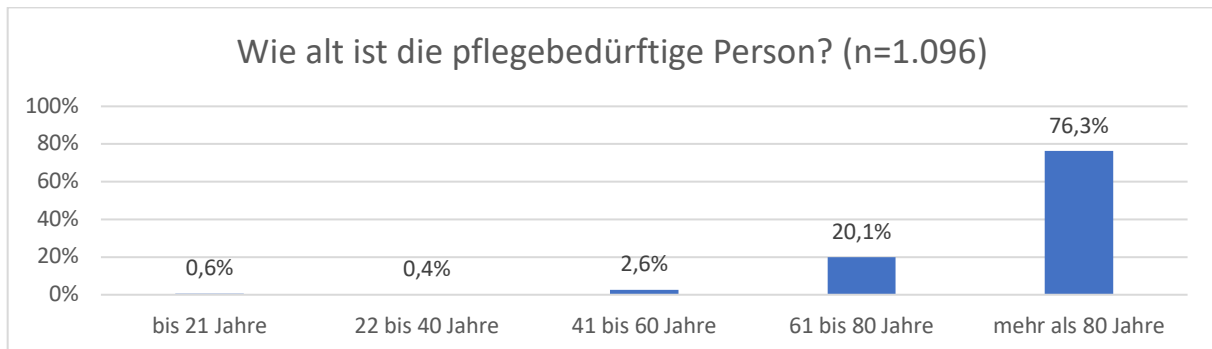


Abbildung 56: Alter der pflegebedürftigen Personen bei 24-Stunden-Pflege

Hinsichtlich der Geschlechterverteilung sind 72,1% der pflegebedürftigen Personen weiblich, 27,7% männlich und 0,2% divers. Bezogen auf die Beziehung zum pflegebedürftigen Menschen ergibt sich folgendes Bild, das nur leichte Abweichungen von den Angaben der Gesamtgruppe der Angehörigen zeigt:

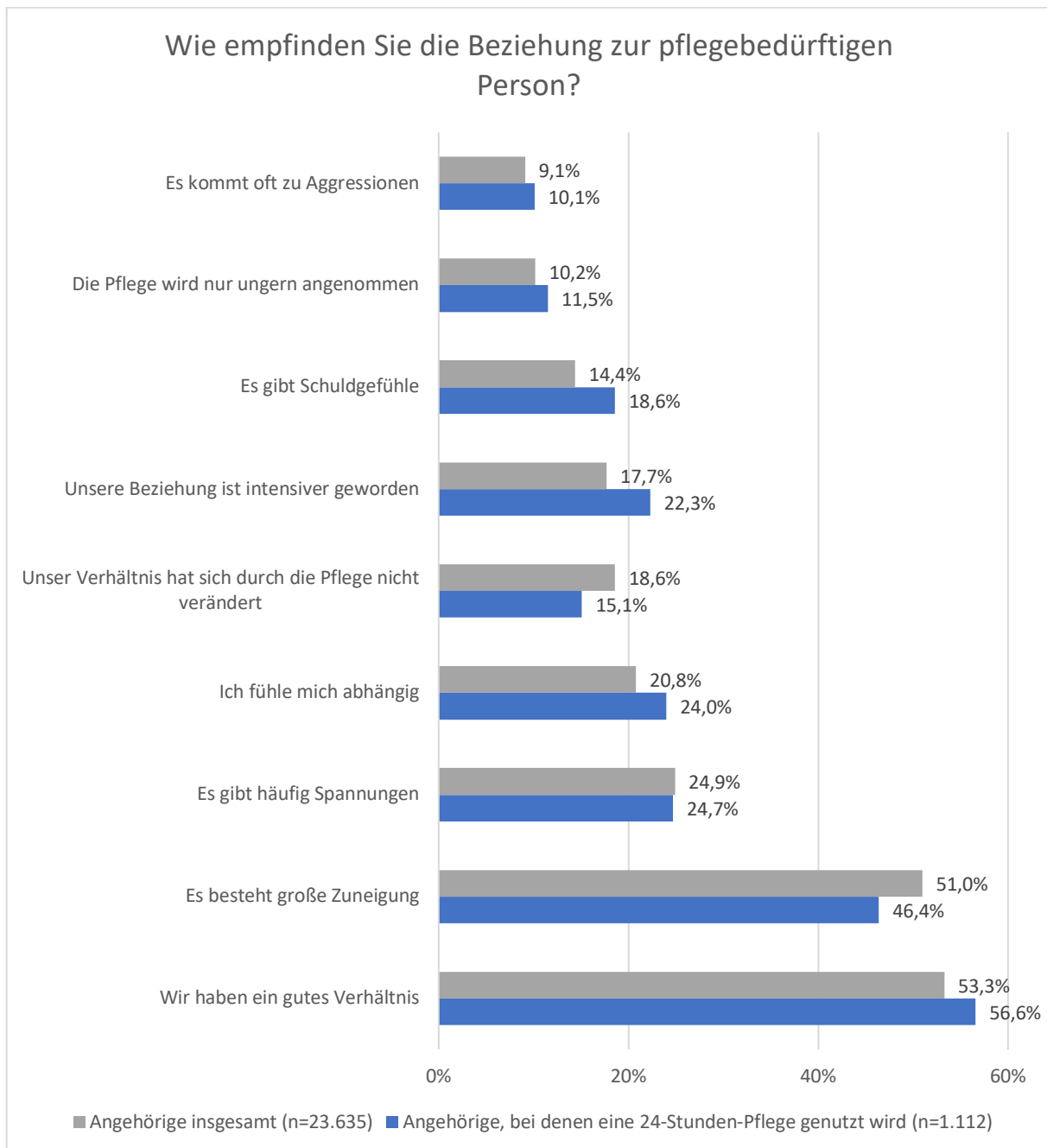


Abbildung 57: Emotionale Beziehung zur pflegebedürftigen Person bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

Bemerkenswert ist, dass in 82,6% der Haushalte mit einer 24-Stunden-Pflege weitere Personen aus dem Familien- und Bekanntenkreis in die Pflege einbezogen sind. In der Gesamtheit der Pflegearrangements ist das nur bei etwa 60% der Fall. Die Hauptgründe für die Beteiligung dieser Personen (mehrheitlich handelt es sich um ein oder zwei) bestehen darin, die Hauptpflegeperson zeitlich zu entlasten, weil diese noch arbeiten muss. Aber auch die gute Beziehung zur pflegebedürftigen Person sowie die Tatsache, dass die Pflege für die Hauptpflegeperson allein psychisch zu schwer ist, wurden genannt.

Hinsichtlich der Dauer der Pflegebedürftigkeit zeigt sich, dass die 24-Stunden-Pflege vergleichsweise häufiger von Angehörigen pflegebedürftiger Menschen in Anspruch genommen wird, deren Pflegebedürftigkeit zwischen zwei und zehn Jahren besteht. Bei Zeiträumen darüber oder darunter sind andere Arrangements häufiger.

Dauer der Pflegebedürftigkeit	Angehörige, bei denen eine 24-Stunden-Pflege genutzt wird (n=1.097)	Angehörige insgesamt (n=22.507)
bis zu 1 Jahr	9,9%	12,5%
bis zu 2 Jahren	13,9%	14,5%
bis zu 3 Jahren	16,5%	13,7%
mehr als 3 Jahre	24,7%	22,7%
mehr als 5 Jahre	23,9%	19,6%
mehr als 10 Jahre	7,0%	9,6%
mehr als 20 Jahre	4,0%	7,4%

Tabelle 51: Dauer der Pflegebedürftigkeit bei 24-Stunden-Pflege

Die häufigsten Gründe für die Pflegebedürftigkeit sind in Pflegearrangements mit einer 24-Stunden-Pflege altersbedingte Beeinträchtigungen und Erkrankungen, ähnlich wie in der Gesamtheit der Pflegearrangements. Bezogen auf die zugrunde liegenden Erkrankungen zeigen sich kaum Unterschiede. Bemerkenswert sind jedoch die Angaben zum Ausmaß von Vergesslichkeit und Desorientierung der pflegebedürftigen Person und zum Ausmaß nächtlicher Hilfestellungen. Nachstehende Tabelle zeigt, dass das Ausmaß kognitiver Beeinträchtigungen bei pflegebedürftigen Menschen mit einer 24-Stunden-Pflege deutlich höher ist.

Ist die pflegebedürftige Person...	Angehörige, bei denen eine 24-Stunden-Pflege genutzt wird (n=1.079)	Angehörige insgesamt (n=20.589)
gar nicht vergesslich, verwirrt oder desorientiert	15,4%	29,5%
leicht vergesslich, verwirrt oder desorientiert	21,5%	29,3%
mittel vergesslich, verwirrt oder desorientiert	21,8%	19,2%
stark vergesslich, verwirrt oder desorientiert	19,0%	12,0%
Sehr stark vergesslich, verwirrt oder desorientiert	22,3%	10,0%

Tabelle 52: Vergesslichkeit oder Desorientierung der pflegebedürftigen Person bei 24-Stunden-Pflege

Die Häufigkeit der angesprochenen Beeinträchtigungen und Verhaltensweisen gaben Angehörige in Haushalten mit einer 24-Stunden-Pflege zu knapp 88% (gegenüber 82% in der Gesamtgruppe der Angehörigen) mit „täglich“ an. Entsprechend höher ist der Anteil derjenigen pflegebedürftigen Personen, der fast jede Nacht oder wöchentlich der nächtlichen Hilfe und Unterstützung bedarf.

Wie oft benötigt die pflegebedürftige Person Hilfen in der Nacht zwischen 22 und 6 Uhr?	Angehörige, bei denen eine 24-Stunden-Pflege genutzt wird (n=1.075)	Angehörige insgesamt (n=21.151)
fast jede Nacht	42,8%	26,9%
ein- oder mehrmals wöchentlich	25,2%	20,9%
seltener als wöchentlich	14,4%	15,6%
fast nie/nie	17,6%	36,6%

Tabelle 53: Nächtlicher Unterstützungsbedarf bei 24-Stunden-Pflege

Die Hinweise auf einen höheren Pflegebedarf der Personen, die eine 24-Stunden-Pflege in Anspruch nehmen, spiegeln sich auch in der Pflegegradverteilung wider, nach der die 24-Stunden-Pflege häufiger in den höheren Pflegegraden erfolgt. Der Unterschied in der Pflegegradverteilung ist insbesondere deshalb bemerkenswert, weil die Stichprobe der Angehörigen ohnehin eine Verschiebung zu den höheren Pflegegraden aufweist. Wie im weiteren Verlauf dieses Berichts noch aufgezeigt wird, ist diese Verschiebung u.a. auf die hohe Anzahl pflegebedürftiger Kinder zurückzuführen, die eher einen hohen Pflegegrad aufweisen. Die 24-Stunden-Pflege findet jedoch wie ausgeführt vorwiegend bei älteren Menschen statt, wodurch ihre Bedeutung für die Bewältigung von Pflegebedürftigkeit in den hohen Pflegegraden noch weiter verdeutlicht wird.

Pflegegrad	Angehörige, bei denen eine 24-Stunden-Pflege genutzt wird	Angehörige insgesamt
1	1,3%	4,7%
2	7,8%	23,8%
3	29,2%	32,7%
4	34,2%	20,7%
5	26,3%	13,8%

Tabelle 54: Pflegegrad bei 24-Stunden-Pflege

Unterschiede zeigen sich in der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. In Pflegearrangements mit einer 24-Stunden-Pflege wird häufiger ein ambulanter Pflegedienst in Anspruch genommen wie in der Gesamtheit der Pflegearrangements. Die 24-Stunden-Pflege scheint somit die Arbeit der ambulanten Pflegedienste keinesfalls zu ersetzen, sondern beide werden parallel genutzt, was eher auf einen hohen und vielseitig ausgeprägten Pflege- und Unterstützungsbedarf hindeutet. Dass auch das Pflegegeld häufiger als in anderen Arrangements genutzt wird, verweist auf einen hohen Anteil an Kombinationsleistungsempfängern.

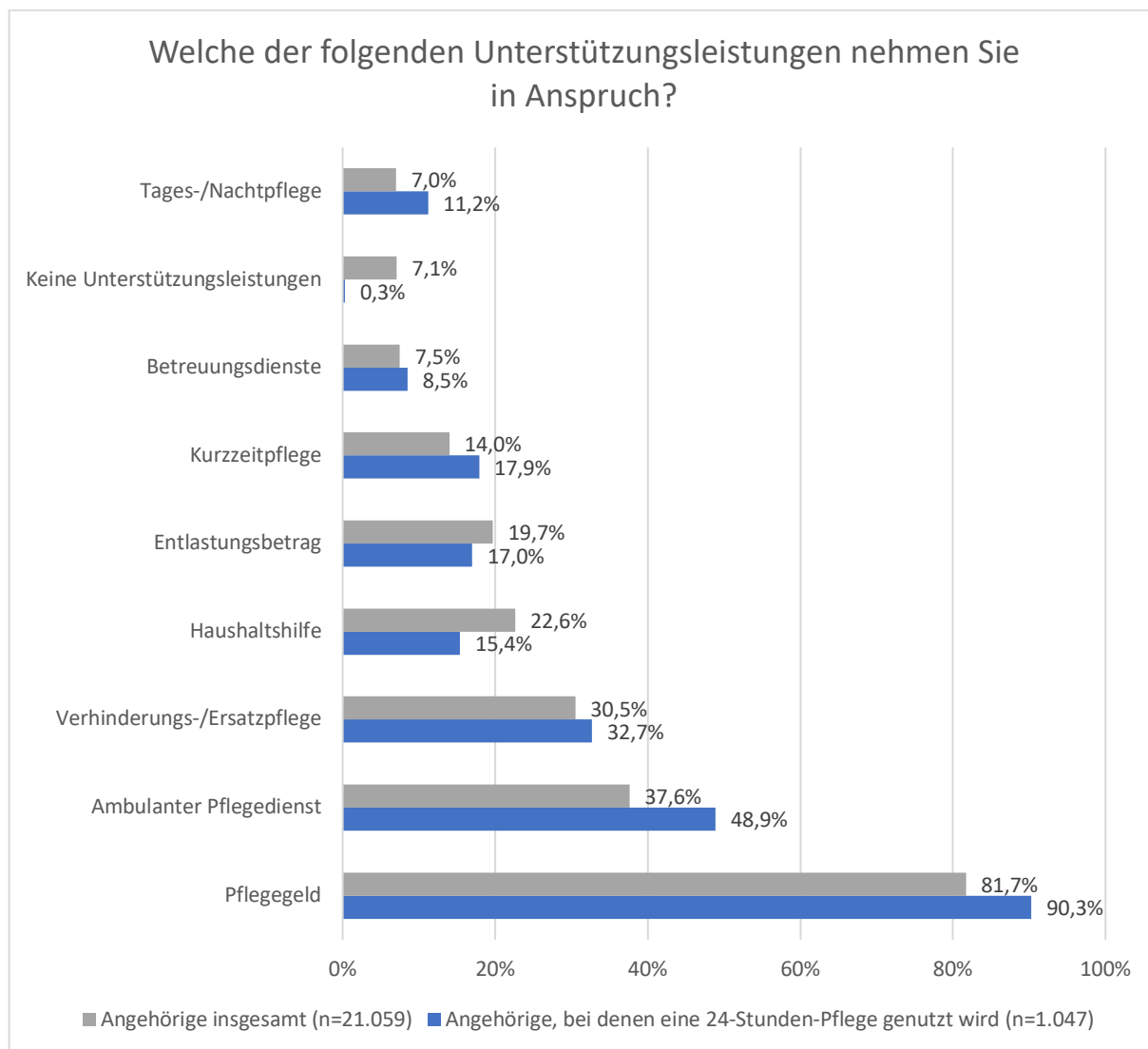


Abbildung 58: Unterstützungsleistungen bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

Bezogen auf den Umfang der durch einen ambulanten Pflegedienst erbrachten Leistungen zeigen sich keine großen Unterschiede, auch wenn bemerkenswert ist, dass immerhin in 8,4% der Haushalte mit einer 24-Stunden-Pflege der Pflegedienst mehr als zwei Stunden einbezogen ist (gegenüber 5,1% bei der Gesamtgruppe).

Wie lange ist der Pflegedienst täglich bei Ihnen?	Angehörige, bei denen eine 24-Stunden-Pflege genutzt wird (n=466)	Angehörige insgesamt (n=7.192)
mehr als zwei Stunden	8,4%	5,1%
91 – 120 Minuten	1,5%	2,5%
61 – 90 Minuten	3,2%	6,4%
31 – 60 Minuten	19,3%	23,8%
16 – 30 Minuten	40,8%	39,2%
1 – 15 Minuten	26,8%	23,0%

Tabelle 55: Tägliche Anwesenheit des Pflegedienstes bei 24-Stunden-Pflege

Unterschiede im Nutzungsverhalten zeigen sich bei der Verwendung des Pflegegeldes. Dieses wird deutlich häufiger für „Dienstleistungen, die in der Pflegeversicherung nicht vorgesehen sind“ genutzt und es lässt sich vermuten, dass viele das Pflegegeld zur Finanzierung der 24-

Stunden-Pflege nutzen. Deutlich wird jedoch auch, dass das Pflegegeld nicht ausschließlich zur Finanzierung der 24-Stunden-Pflege genutzt wird, sondern – ähnlich wie in der Gesamtgruppe – vielfältige Verwendungsarten angegeben wurden.

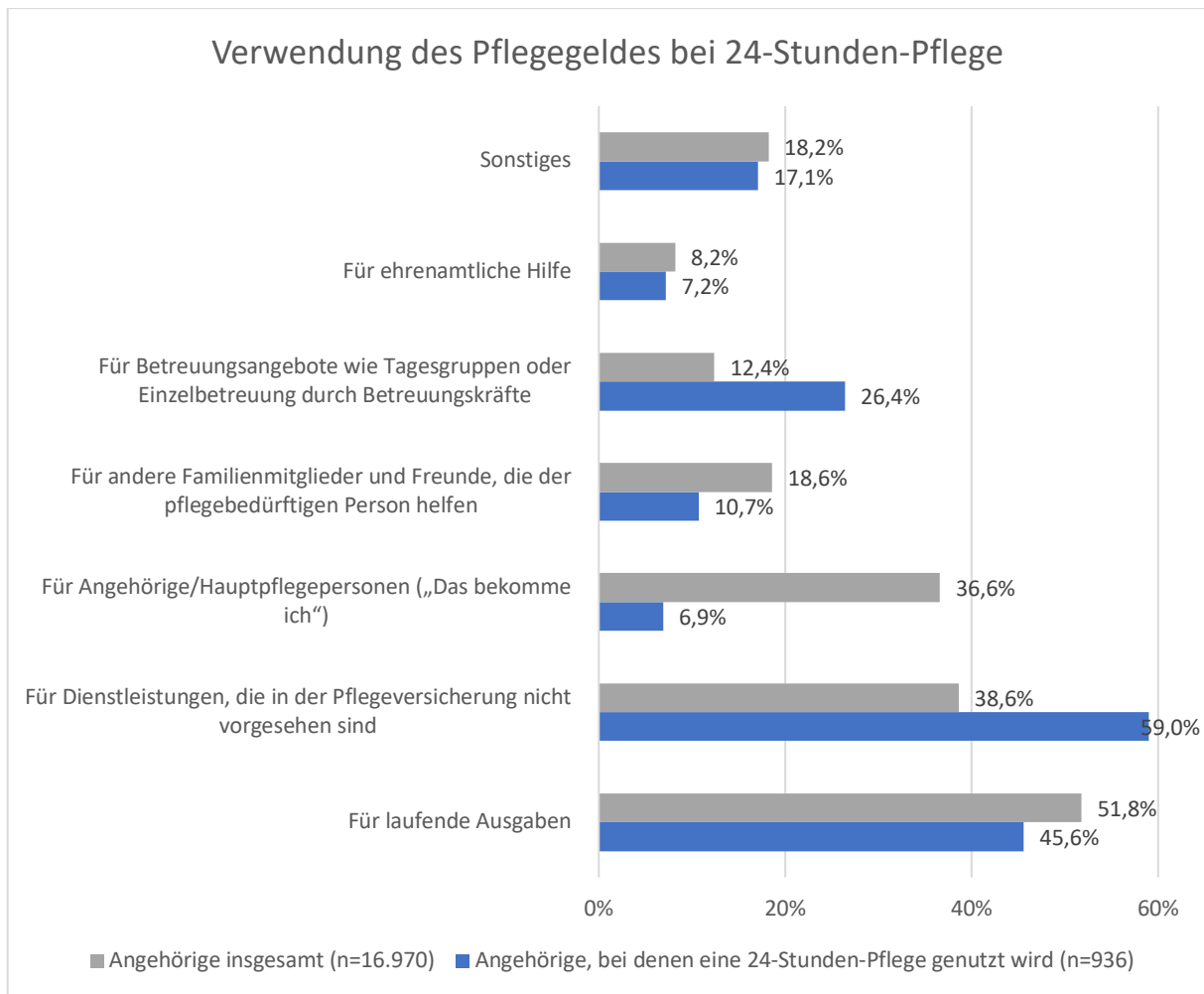


Abbildung 59: Verwendung des Pflegegeldes bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

Trotz der Einbeziehung einer 24-Stunden-Pflege werden viele Aufgaben nach wie vor von Angehörigen übernommen. Im Vergleich zeigt sich, dass die Organisation des Alltags und der Kontakt zu Ärzten in Haushalten mit einer 24-Stunden-Pflege noch häufiger von Angehörigen übernommen werden als in der Gesamtheit der Haushalte. Bei den meisten der anderen genannten Aufgaben ist der Anteil an allen Angehörigen leicht erhöht (am deutlichsten bei der Haushaltshilfe). Die Unterschiede sind jedoch oftmals nicht besonders groß und zeigen die Bedeutung der Angehörigen auch bei der Aufrechterhaltung dieser Pflegearrangements. Die weiterhin vielfältigen Aufgaben weisen auch auf einen insgesamt hohen Pflege- und Unterstützungsbedarf in diesen Haushalten hin.

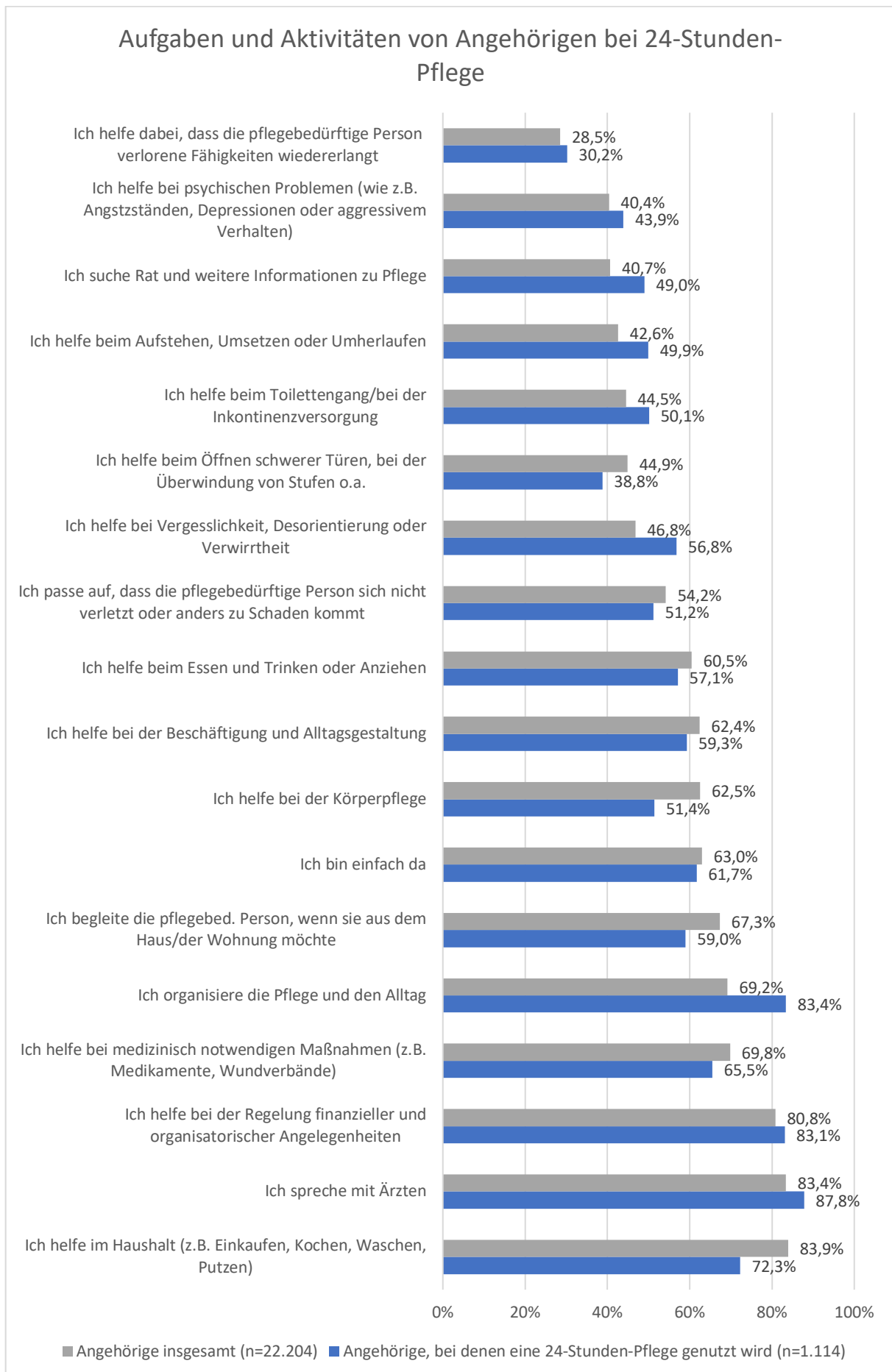


Abbildung 60: Aufgaben und Aktivitäten von Angehörigen bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

In der VdK-Studie hat sich die hohe Bedeutung der Beratung für die häusliche Pflege gezeigt (s. Abbildung 63, S. 110). Auch in den Haushalten, in denen eine 24-Stunden-Pflege in Anspruch genommen wird, haben sich mehr als 80% der Angehörigen schon einmal beraten lassen. Von diesen 805 Personen gaben 79,5% an, dass die Beratung ihnen weitergeholfen hat.

Auch für Angehörige mit einer 24-Stunden-Pflege stellen sich Fragen der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Da die 24-Stunden-Pflege mehrheitlich bei den eigenen Eltern zum Einsatz kommt, ist es nicht überraschend, dass der Anteil der Erwerbstätigen unter den Angehörigen mit einer 24-Stunden-Pflege höher ist als in der Gesamtgruppe.

Sind Sie zurzeit erwerbstätig?	Angehörige, bei denen eine 24-Stunden-Pflege genutzt wird (n=1.093)	Angehörige insgesamt (n=22.413)
Vollzeit-erwerbstätig	35,9%	26,4%
Teilzeit- oder stundenweise erwerbstätig	31,1%	29,9%
Ausbildung, Studium, Umschulung	0,1%	0,5%
Nicht erwerbstätig	9,3%	14,7%
Im Ruhestand	23,6%	28,5%

Tabelle 56: Erwerbstätigkeit von Angehörigen bei 24-Stunden-Pflege

Hinsichtlich der Wohnverhältnisse zeigt sich in den Haushalten mit einer 24-Stunden-Pflege ein anderes Bild als in Gesamtgruppe. Bei Inanspruchnahme einer 24-Stunden-Pflege leben 72,1% der Angehörigen nicht in einem gemeinsamen Haushalt mit der pflegebedürftigen Person, 27,9% leben zusammen. In der Gesamtgruppe der Angehörigen leben 53% der Angehörigen mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt.

Die Gesamtbewertung der Pflegesituation fällt in den Haushalten mit einer 24-Stunden-Pflege im Vergleich zu allen einbezogenen Pflegearrangements schlechter aus. Sind es in allen Pflegearrangements knapp zwei Drittel der Befragten, die die Situation als noch oder sogar sehr gut zu bewältigen bezeichnen, so ist es in den Haushalten mit einer 24-Stunden-Pflege weniger als die Hälfte.

Gesamteinschätzung der Pflegesituation	Angehörige, bei denen eine 24-Stunden-Pflege genutzt wird (n=969)	Angehörige insgesamt (n=18.115)
Sehr gut zu bewältigen	7,0%	12,4%
Noch zu bewältigen	41,3%	53,0%
Nur unter Schwierigkeiten zu bewältigen	43,0%	29,5%
Eigentlich gar nicht mehr zu bewältigen	8,7%	5,0%

Tabelle 57: Gesamteinschätzung der Pflegesituation bei 24-Stunden-Pflege

Abschließend sollen noch die Antworten der Haushalte mit einer 24-Stunden-Pflege auf die Fragen, was in der eigenen Situation helfen würde und welches aus ihrer Sicht die wichtigsten Forderungen zur Zukunft der häuslichen Pflege wären, mit den Antworten der Gesamtgruppe gegenübergestellt werden. Trotz einiger ähnlicher Antworten fällt auf, dass die finanziellen Aspekte bei den Fragen, was helfen würde, noch mehr Zustimmung erfahren haben als in der Gesamtgruppe.

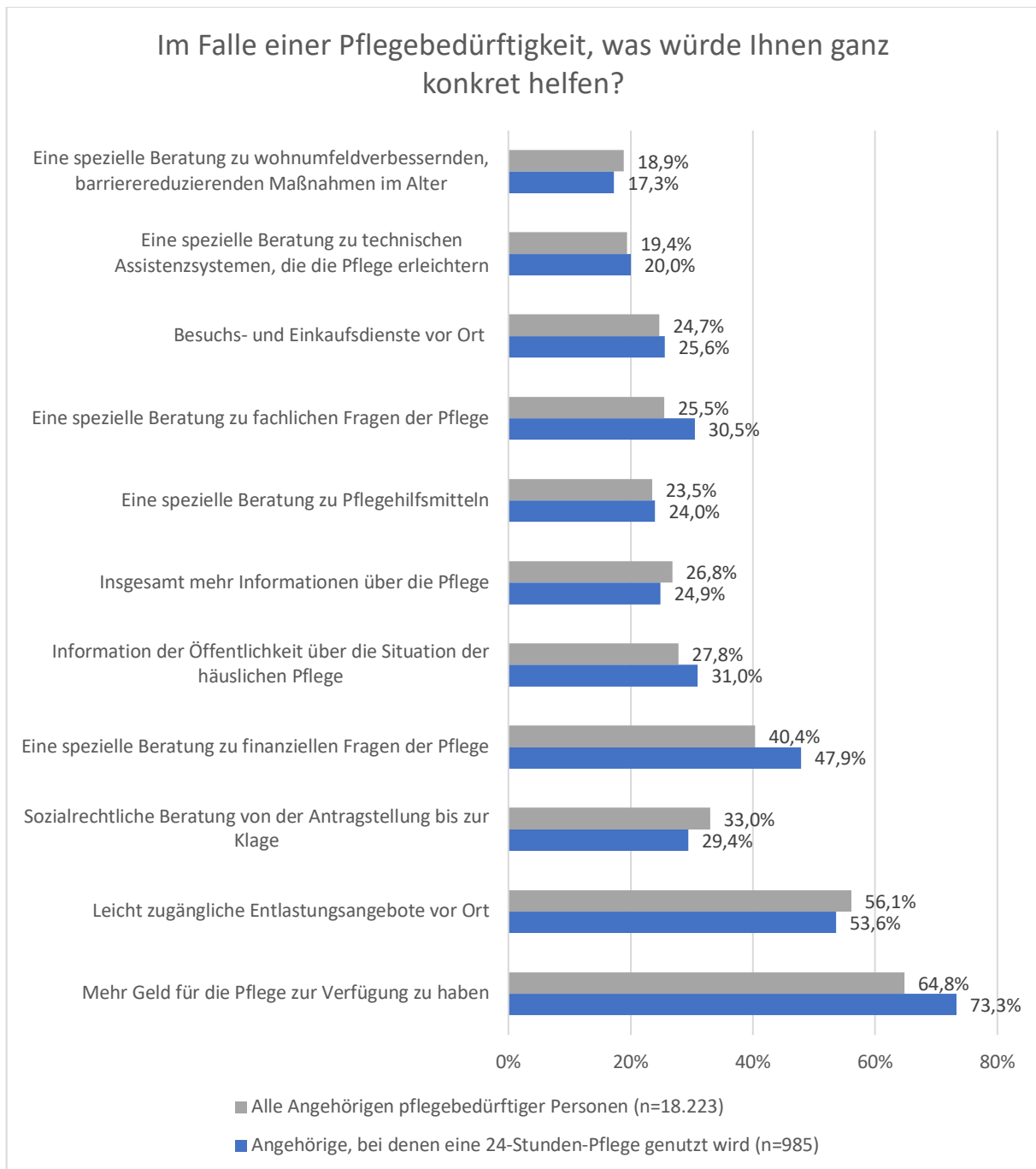


Abbildung 61: Was würde helfen bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

Auch bei der Frage nach den wichtigsten Forderungen sind die Unterschiede nicht besonders groß. Lediglich bei der Forderung nach Übernahme der Kosten besteht ein deutlicher Unterschied, da Angehörige in Haushalten mit einer 24-Stunden-Pflege diese Forderung deutlich häufiger unterstützen als die Gesamtgruppe.

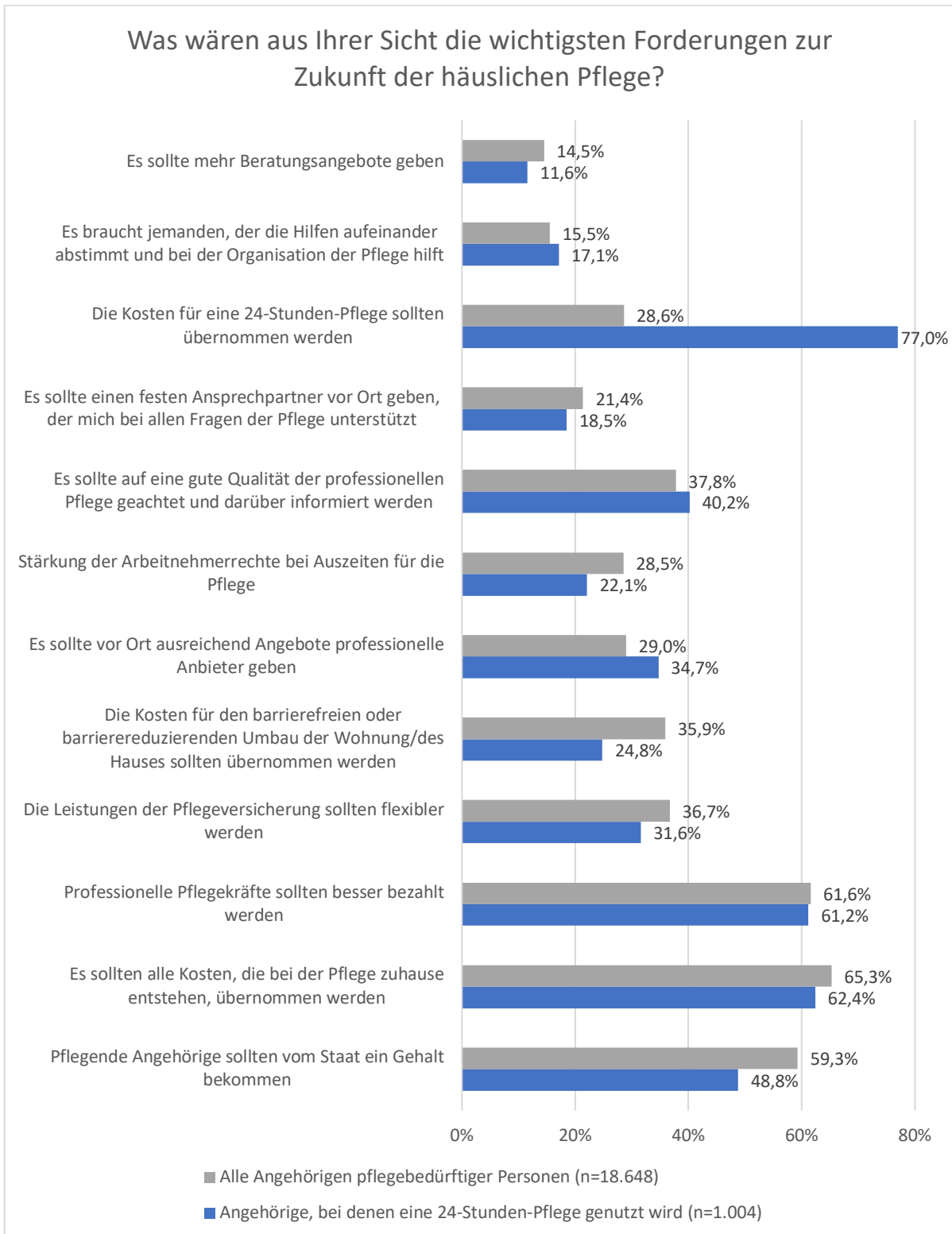


Abbildung 62: Wichtigste Forderungen bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

3.5.11 Finanzielle Belastungen durch die Pflege und Unterstützungsleistungen

Viele der genannten Unterstützungsleistungen werden zum Teil oder vollständig von der Pflegeversicherung übernommen. Andere dagegen nur sehr eingeschränkt oder gar nicht. Der sogenannte Teilkaskocharakter der Pflegeversicherung bringt es mit sich, dass Leistungen selbst bezahlt werden müssen, wenn der benötigte oder gewünschte Umfang oder die Art der Leistung über den Leistungsumfang der Pflegeversicherung hinausgeht. Gefragt wurde, ob in den letzten zwölf Monaten für eine oder mehrere dieser Unterstützungsleistungen aus eigener Tasche bezahlt werden musste und wenn ja, wie hoch die durchschnittlichen Ausgaben waren. Bei dieser Frage kann leider nicht ausgeschlossen werden, dass einige der Befragten die Ausgaben pro Monat und andere die Ausgaben über die letzten zwölf Monate angegeben haben, daher wurde in der nachstehenden Tabelle auf die Angabe des Zeitraums der Ausgaben verzichtet.

30,8% der pflegebedürftigen Menschen und 26,7% der Angehörigen gaben an, keine eigenen Ausgaben gehabt zu haben. Der überwiegende Teil gab eigene Ausgaben an. Auffällig war bei den Ausgaben ein ähnliches Muster bei pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen. So gab es einige mit Ausgaben mit bis zu 100 Euro, einen etwas höheren Anteil mit bis zu 200 Euro und einen wiederum kleineren Anteil bis zu 300 Euro. Danach steigt die Anzahl der Angaben erst wieder ab 900 Euro und noch deutlicher bei 1.000 und mehr Euro.

	Pflegebedürftige Menschen (n=2.739)	Angehörige (n=12.692)
über 1.000 Euro	9,7%	16,8%
901–1.000 Euro	2,5%	3,5%
801–900 Euro	1,4%	1,6%
701–800 Euro	1,8%	1,9%
601–700 Euro	2,5%	2,1%
501–600 Euro	3,7%	4,5%
401–500 Euro	5,0%	5,9%
301–400 Euro	5,9%	6,7%
201–300 Euro	11,8%	10,0%
101–200 Euro	13,5%	11,8%
1–100 Euro	11,5%	8,7%
Keine Ausgaben erforderlich	30,8%	26,7%

Tabelle 58: Ausgaben für Unterstützungsleistungen

Ergänzend wurde gefragt, ob es weitere notwendige, monatliche Ausgaben für die häusliche Pflege gibt, die die Pflege- oder Krankenkasse nicht übernimmt, wie z.B. Taxifahrten, nicht verschreibungspflichtige Medikamente, besondere Pflegeprodukte, Inkontinenzversorgung oder spezielle Ernährung. Viele der Befragten haben weitere Ausgaben angegeben, die mehrheitlich (bei über 80%) im Bereich der unteren Antwortmöglichkeiten bis zu 200 Euro lagen. Etwa 10% gaben Ausgaben bis zu 400 Euro an. Darüberhinausgehende Ausgaben wurden nur von sehr wenigen genannt.

	Pflegebedürftige Menschen (n=2.854)	Angehörige (n=9.722)
über 3.000 Euro	0,1%	0,1%
bis zu 3.000 Euro	0,1%	0,2%
bis zu 2.000 Euro	0,4%	0,6%
bis zu 1.000 Euro	0,5%	0,7%

bis zu 800 Euro	0,4%	0,5%
bis zu 600 Euro	2,3%	3,1%
bis zu 400 Euro	11,4%	10,4%
bis zu 200 Euro	24,6%	22,3%
bis zu 100 Euro	29,9%	29,9%
unter 50 Euro	30,4%	32,3%

Tabelle 59: Weitere monatliche Ausgaben, die von der Pflege- oder Krankenkasse nicht übernommen werden

Die Frage nach dem Abschluss einer privaten Pflege-Zusatzversicherung beantworteten 86,1% von 5.578 pflegebedürftigen Personen mit „Nein“. 10,3% gaben an, selbst eine solche Versicherung abgeschlossen zu haben und 7,7% gaben an, dass ihre Hauptpflegeperson eine Pflege-Zusatzversicherung abgeschlossen habe. Auch den Angehörigen wurde diese Frage gestellt. Ein ähnlich hoher Anteil von 83,6% von 18.181 Personen hat keine Pflege-Zusatzversicherung abgeschlossen. 12,9% der Angehörigen gaben an, selbst eine solche Versicherung zu haben und 6,6% wussten, dass die pflegebedürftige Person eine Pflege-Zusatzversicherung abgeschlossen hat.

Von den pflegebedürftigen Menschen, die eine Pflege-Zusatzversicherung abgeschlossen haben, erhalten 63,3% von 548 Personen Leistungen aus dieser Versicherung. Bei den von Angehörigen versorgten pflegebedürftigen Personen waren es 70,7% von 1.092 Personen.

3.5.11.1 Aussagen aus den qualitativen Interviews zu finanziellen Belastungen

Zu den finanziellen Belastungen durch die häusliche Pflege finden sich auch Aussagen in den vertiefenden, qualitativen Interviews, die im Rahmen der VdK-Studie geführt wurden. 12 von 16 Pflegehaushalten thematisieren darin finanzielle Belastungen bzw. eine grundsätzliche finanzielle Last aufgrund der Pflegesituation, d. h. „die können nicht mehr gerade denken, weil sie einfach von den Kosten erdrückt werden“, wie eine pflegende Angehörige diesen Zustand beschreibt. Zur Finanzierung der Pflege werden Erlöse aus Hausverkäufen sowie Ersparnis eingebracht. Als weitere Ausgaben wurden Kosten für Taxifahrten zum Hausarzt, die Eigenanteile bei Heimunterbringung sowie eine nicht am Bedarf orientierte und kostspielige Versorgung mit notwendigen Pflegehilfsmitteln genannt. Geringe Löhne und Renten, Teilerwerbsminderungsrenten, die sogenannte Hartz-IV-Fälle und die Kombination aus Grundsicherung plus Pflegegeld als Haushaltseinkommen erschweren Lebens- und Pflegesituationen.

Die frauenspezifische Problematik in Folge einer eingeschränkten Erwerbsbiografie aufgrund von Kindererziehung und/oder Pflege betrifft mehrere der befragten Pflegehaushalte. In einem Pflegehaushalt ist eine Alleinerziehende seit zwei Jahrzehnten gezwungen, die Pflege ihres seit Geburt behinderten Kindes nach finanziellen Erwägungen auszurichten, was weder ihren noch den Bedürfnissen des pflegebedürftigen Kindes entspricht.

Mehrfach wurde Unverständnis über die bestehende Diskrepanz zwischen der Höhe des Pflegegeldes und der Höhe der Heimkosten geäußert. Einige Pflegehaushalte wünschen sich für beide Formen gleiche Geldleistungen und wären bereit, die sachgerechte Verwendung des Geldes nachprüfen zu lassen. Auch eine allgemeine Geldleistung für pflegende Angehörige wurde genannt.

Die Ausgestaltung der Pflegezeit wird als problematisch angesehen, da erst ab einer gewissen Größe des Unternehmens eine Freistellung möglich ist. Zudem erscheint im höheren Alter die Kreditaufnahme und Rückzahlung zur Finanzierung einer Pflegezeit als schwierig. Eine pflegende Angehörige konnte die während der Pandemie um 10 Tage verlängerte Freistellung zur

Organisation der Pflege nutzen und bezog Pflegeunterstützungsgeld, was jedoch nur durch erheblichen Aufwand ihrerseits möglich wurde. Einer anderen pflegenden Angehörigen gelang die Freistellung nicht und in Ermangelung dessen ließ sie sich für die Organisation der neu einzurichtenden Pflegesituation krankschreiben. Die 10 Tage regulärer Freistellung werden als kurz angesehen.

7 von 13 Hauptpflegepersonen sind erwerbstätig, davon haben 5 ihre Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflegeübernahme(n) reduziert. 3 weitere Hauptpflegepersonen haben ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben und eine Hauptpflegeperson ist in Folge mehrerer, teils parallel verlaufender Pflegeübernahmen zu einer Ausübung ihrer Erwerbstätigkeit nicht gekommen. Von diesen insgesamt 11 Hauptpflegepersonen, auf deren Erwerbstätigkeit die Pflege Einfluss genommen hat, war lediglich eine Person kurz vor der Rente.

Insgesamt lässt sich sagen, dass längst nicht alle befragten Pflegehaushalte sich bedarfsgerechte Pflege, wie sie für die Beteiligten gebraucht wird, finanziell leisten können.

3.5.12 Keine Unterstützungsleistungen

In der Fragebogenerhebung wurden im Teil zu den Unterstützungsleistungen diejenigen, die keine Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen, nach den Gründen gefragt. Insgesamt gaben nur 7% aller Angehörigen (4% bei denjenigen mit einem Pflegegrad) und 11% der pflegebedürftigen Menschen an, überhaupt keine der genannten Unterstützungsleistungen in Anspruch zu nehmen. Hauptsächlich wurde als Grund angegeben, dass die Unterstützungsleistungen nicht bekannt sind und die Befragten nicht wissen, welche sie in Anspruch nehmen können. Ein hoher Anteil, der „Sonstiges“ geantwortet hat, zeigt, dass es vielfältige weitere Gründe zu geben scheint, warum Leistungen nicht in Anspruch genommen werden. Die fehlende Verfügbarkeit passender oder ausreichender Angebote vor Ort war bei jeweils etwa 10–14% der Befragten der Grund dafür, keine Unterstützungsleistungen in Anspruch zu nehmen. Eine fehlende Notwendigkeit von Unterstützungsleistungen wurde von 7,5% der pflegebedürftigen Menschen und 14,4% der Angehörigen genannt.

	Pflegebedürftige Menschen (n=570)	Angehörige (n=1.466)
weil ich nicht weiß, welche Leistungen ich in Anspruch nehmen kann	50,5%	33,7%
Sonstiges	33,3%	42,0%
weil ich die Unterstützungsleistungen nicht kenne	30,4%	24,1%
weil es vor Ort keine passenden Angebote gibt	13,5%	10,6%
weil es vor Ort keine ausreichenden Angebote gibt	9,3%	10,2%
weil ich keine Unterstützungsleistungen benötige	7,5%	14,7%

Tabelle 60: Warum werden keine Unterstützungsleistungen in Anspruch genommen? (Mehrfachnennung)

3.5.13 Erfahrungen mit der Pflege-/Krankenkasse

Die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen bedingt immer einen Kontakt mit der Kranken- und Pflegekasse. Oftmals geht es dabei um die Frage, ob beantragte Leistungen bewilligt werden. Knapp die Hälfte der befragten pflegebedürftigen Menschen (47,4%) und der Angehörigen (49,8%) gab an, die beantragten Leistungen erhalten zu haben. Jeweils etwas mehr als ein Drittel fühlt sich durch die Pflege-/Krankenkasse gut beraten. 33,0% der Pflegebedürftigen und 37,1% der Angehörigen wünschen sich mehr Beratung durch ihre Pflege-/Krankenkasse. Zwischen 29,8% (Angehörige) und 38,3% (pflegebedürftige Menschen) gaben

an, dass ihnen ein- oder mehrmals etwas nicht bewilligt wurde. Diejenigen, die diese Antwort gegeben haben, wurden gefragt, welche Leistungen ihnen nicht bewilligt wurden. Die meisten Nennungen entfielen dabei auf technische Hilfsmittel (wie Rollatoren oder Rollstühle) und die Nicht-Anerkennung eines höheren Pflegegrads.

	Pflegebedürftige Menschen (n=1.931)	Angehörige (n=6.107)
Technische Hilfsmittel (z.B. Rollator/Rollstuhl)	40,1%	39,1%
Anerkennung eines höheren Pflegegrads/einer höheren Pflegestufe	33,0%	35,8%
Maßnahmen zur Rehabilitation und Kur	27,7%	21,1%
Anerkennung eines Pflegegrads/einer Pflegestufe	19,0%	18,3%
Zuschuss zu Umbauten im Haus/in der Wohnung	16,0%	14,5%
Zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel (z.B. Einmalhandschuhe, Bettschutzeinlagen)	11,7%	15,7%
Inkontinenzartikel	11,4%	20,8%
Behandlungspflegeleistungen (z.B. Medikamente stellen, Wundverbände, Insulin spritzen)	11,2%	13,4%
Pflegeunterstützungsgeld	10,5%	13,0%
Rentenversicherungszeiten für die Pflegeperson	7,2%	14,2%
Verhinderungspflege	5,2%	7,3%
Sonstiges/Andere	25,9%	23,0%

Tabelle 61: Welche Leistungen wurden durch die Pflege-/Krankenkasse nicht bewilligt? (Mehrfachnennung)

Die letzte Frage im Themenbereich der Unterstützungsleistungen war darauf ausgerichtet, welche Leistungen es aufgrund der Erfahrungen der Befragten zusätzlich zukünftig geben sollte. Dabei wurden fünf Antwortmöglichkeiten angeboten. Nur ein kleiner Teil der Befragten hält die bestehenden Unterstützungsleistungen für die häusliche Pflege für ausreichend. Die höchste Zustimmung erhielten die Vorschläge eines frei verfügbaren Geldbetrags und einer Angleichung der Höhe der Geldleistung und Sachleistung, die für ambulante Pflegedienste zur Verfügung steht.

	Pflegebedürftige Menschen (n=5.103)	Angehörige (n=20.652)
Es sollte einen frei verfügbaren Geldbetrag geben, mit dem alle notwendigen Hilfen (auch aus dem Verwandten-Bekanntenkreis) bezahlt werden können	62,4%	54,5%
Das Pflegegeld sollte genauso hoch sein wie die Beiträge für einen Pflegedienst	52,8%	58,5%
Es sollte einen Geldbetrag geben, in dem alle Leistungen zur Entlastung zusammengefasst werden	42,5%	44,6%
Sonstiges	8,6%	7,4%
Die Unterstützungsmöglichkeiten für die häusliche Pflege sind ausreichend	8,5%	5,1%

Tabelle 62: Welche Unterstützungsleistungen sollte es zukünftig geben? (Mehrfachnennung)

3.5.14 Weitere Erkenntnisse zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

Um ein genaueres Bild zur Inanspruchnahme aller Unterstützungsleistungen zu erhalten, wurden verschiedene Zusammenhänge analysiert. In der Analyse zeigte sich, dass die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen deutlich sinkt, je mehr Personen in die häusliche Pflege involviert sind. Die Verfügbarkeit informeller familiärer oder anderer Unterstützung reduziert offensichtlich den Bedarf an formellen Unterstützungsleistungen.

Ebenso hat sich ein Zusammenhang gezeigt bei der Differenzierung zwischen Pflegearrangements, in denen die Hauptpflegeperson und die pflegebedürftige Person in einem gemeinsamen Haus oder einer gemeinsamen Wohnung leben und denjenigen, die nicht zusammenleben. So werden die 24-Stunden-Pflege und ein ambulanter Pflegedienst deutlich öfter in Anspruch genommen, wenn Pflegeperson und pflegebedürftige Person nicht in einem gemeinsamen Haushalt leben. Verhinderungspflege, der Entlastungsbetrag, das Pflegegeld und die Kurzzeitpflege werden demgegenüber deutlich häufiger von denjenigen in Anspruch genommen, die zusammenleben. Die Haushaltshilfe und der Betreuungsdienst halten sich in etwa die Waage. Die Wohnkonstellation von Pflegeperson und pflegebedürftiger Person hat entsprechend eine Auswirkung auf die Art der Unterstützungsleistung, die in Anspruch genommen wird. Bei Angehörigen und pflegebedürftigen Menschen, die zusammenleben, werden Unterstützungsleistungen, denen ein entlastender Effekt zugesprochen wird, öfter in Anspruch genommen. In den getrenntlebenden Pflegearrangements spielen die Leistungen eine größere Rolle, die in der häuslichen Pflege auf den bestehenden Pflegebedarf des pflegebedürftigen Menschen ausgerichtet sind.

Die deutlichste Kausalität zeigte sich im Zusammenhang mit der Beratung. Danach ist die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen deutlich höher, wenn eine Beratung in Anspruch genommen wurde. Die nachstehende Abbildung zeigt zuerst die Antworten zu den Unterstützungsleistungen bei denjenigen, die sich nicht beraten lassen. Der zweite Teil spiegelt die Aussagen der Personen wider, die beraten wurden.

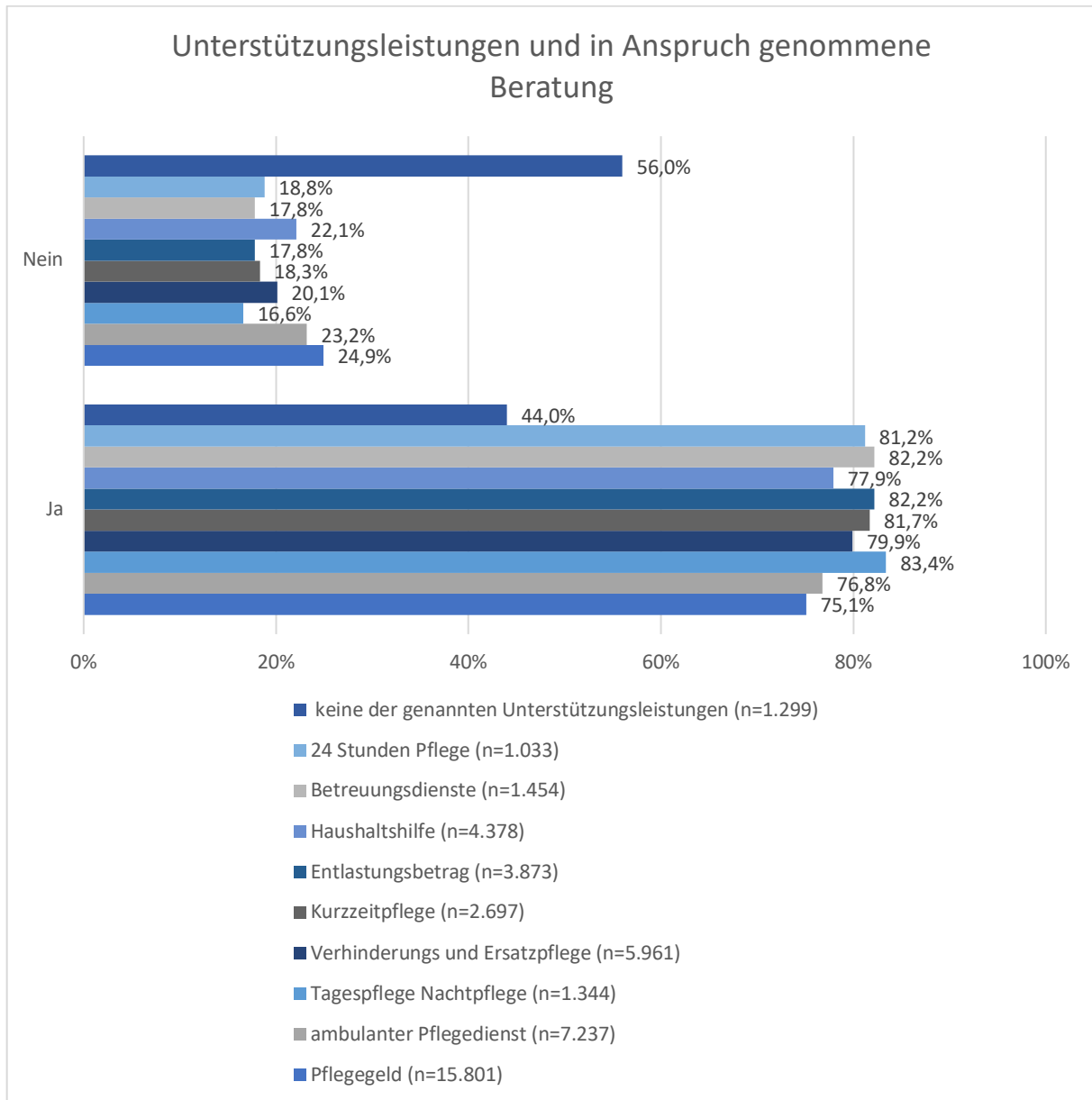


Abbildung 63: Unterstützungsleistungen und in Anspruch genommene Beratung

3.5.14.1 Aussagen aus qualitativen Interviews zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

Im Rahmen der VdK-Studie wurden vertiefende Interviews mit pflegebedürftigen und pflegenden Personen geführt. Diese erlauben einen detaillierteren Einblick in die Wirklichkeit häuslicher Pflegearrangements als es ein Fragebogen vermag, der immer nur bestimmte Antwortmöglichkeiten vorgibt. Für den hier vorliegenden Bericht dienen die nachfolgenden Ausführungen der vertiefenden Einsicht in Fragen der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen aus der Sicht von Angehörigen.

11 von 16 Pflegehaushalten berichteten von Erfahrungen mit Personalmangel. Es gibt zu wenig und zu häufig wechselndes Personal mit zu geringer Stundenzahl zur pflegerischen Versorgung, als Betreuung und im Haushalt. Daher ist die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen eingeschränkt. Oftmals können spezifische und individuelle Bedarfe nicht von am-

bulanten Diensten abdeckt werden. Bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten wird außerdem oftmals von einem Mangel an Fachwissen berichtet. Hauptpflegepersonen beklagen, diese Kräfte zumeist anlernen und beaufsichtigen zu müssen. Auch werden Pflegekräfte bei der pflegerischen Versorgung in einigen Pflegehaushalten als wenig kompetent erlebt. Die hohe Fluktuation beim Pflegepersonal erzwingt zudem die ständige Einarbeitung von Pflegekräften in die konkrete Pflege- und Lebenssituation durch die Hauptpflegeperson. Pflege als eine Dienstleistung wird in den Pflegehaushalten vermisst.

Die Hälfte aller befragten Pflegehaushalte nehmen insbesondere die Ausgestaltung des Entlastungsbetrags als problematisch wahr. Es gibt allgemein zu wenig zugelassene Anbieter, die diese Unterstützungsleistungen, insbesondere haushaltsnahe Dienstleistungen, aber auch z.B. Tages- und Nachtpflege oder Fahrdienste erbringen können. Privatpersonen, wie Freunde oder Nachbarn müssen sich, je nach Bundesland und teilweise recht kostenintensiv, dafür qualifizieren. Während der Pandemie war die Erstattung haushaltsnaher Dienstleistungen über den Entlastungsbetrag für „Nicht-Zertifizierte“ je nach Krankenkasse möglich.

Abgesehen von dem Problem, passende Hilfen im Haushalt oder zur Betreuung finden zu können, sahen mehrere Pflegehaushalte Unterstützungsleistungen aufgrund selbst finanzierter Hilfen in Form von Mini-Jobs als problematisch an, da diese das Rentensystem unterlaufen.

Ein Pflegehaushalt berichtet von der Rücküberweisung zustehender Gelder für Pflege und Assistenz tagsüber, da diese aufgrund von Personalmangel nicht verausgabt werden können. Geld kommt am Monatsanfang an und wird am Monatsende zurück überwiesen. Ein anderer Pflegehaushalt kann nicht mehr Unterstützungsleistungen einsetzen, weil diese nicht entsprechend ihrer Intention eingesetzt werden können. Aufgrund der Pflegebedürftigkeit zweier Personen mit Pflegegrad 5 in diesem Haushalt, in dem die Pflegeübernahme aber einer dieser pflegebedürftigen Personen ausschließlich durch eine von lediglich zwei mit eben dieser spezifischen Pflegesituation vertrauten Pflegepersonen passend erfolgen kann (und dies seit Jahrzehnten so erfolgt), könnte nur die Möglichkeit einer Entlohnung dieser geleisteten Pflege (in Form zusätzlicher Geldleistung) den gesamten Pflegehaushalt entlasten. Zustehende Gelder können so nicht zweckgerichtet eingesetzt werden und der Bedarf an mehr Hilfe bleibt weiterhin bestehen. Für eine Hauptpflegeperson von zwei gemeinsam mit ihr in einem Haushalt lebenden pflegebedürftigen Personen ist Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst unbezahlbar, da diese vom „Pflegegeld abgezogen wird“, welches jedoch fester Bestandteil des Haushaltseinkommens ist.

13 von 16 Pflegehaushalten berichten von der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen, die sie erhalten **und** durch die sie Entlastung erfahren, teils stundenweise. Genannt wurden Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, Tagespflege. Demgegenüber berichten mehrere Pflegehaushalte bei der Inanspruchnahme jedoch von einer Ambivalenz, die sie erleben, da in Anspruch genommene Unterstützungsleistungen, z.B. Kurzzeitpflege oder Nachtpflege aus ihrer Sicht fachlich nicht angemessen erbracht werden. Der Entlastungseffekt ist dementsprechend gering. Oft ist es schwer, einen Kurzzeitpflegeplatz zu erhalten. Für Kinder und Jugendliche existiert keine Kurzzeitpflege. In einem Fall gab es im ländlichen Raum keine Intensivpflege.

Mehrere pflegende Angehörige verweisen darauf, dass die Teilnahme an einer Kur davon abhängig ist, dass die pflegedürftige Person in diesem Zeitraum bedarfsgerecht versorgt wird. In zwei Fällen scheint aufgrund der Spezifik der Pflege- und Lebenssituation auch längerfristig

daher die Inanspruchnahme einer Kur nicht möglich. Einem Pflegehaushalt ist es zweimal gelungen eine gemeinsame Kur für die gesamte fünfköpfige Familie zu organisieren, was allerdings mit einem hohen organisatorischen Einsatz einherging.

Drei Pflegehaushalte berichten von institutioneller Unkenntnis über gesetzliche Regelungen, wie z.B. die Leistung des Pflegeunterstützungsgeldes. Ein Pflegehaushalt benennt, dass es für die ihnen zustehenden Unterstützungsleistungen zu viele Zuständigkeiten gibt: Pflegekasse, Bezirk, Landkreis. Krankenkassen, fordert ein anderer Pflegehaushalt, sollten vollumfänglich über alle Unterstützungsleistungen und deren Änderungen, Erneuerungen und Ergänzungen von sich aus informieren müssen. Allgemein berichten mehrere Pflegehaushalte davon, dass die Informationsbeschaffung, wofür ihnen welche Unterstützungsleistungen zustehen und wie diese miteinander kombiniert werden können, sowie deren Organisation als sehr Zeit und Kraft raubend empfunden werden. Mehrere Pflegehaushalte wünschen sich – unabhängig davon, dass sie sich überwiegend ausreichend beraten fühlen – als Unterstützung eine allumfassende koordinierende Hilfe- bzw. Anlaufstelle, eine Art Lotsen oder Kümmerer „von Anfang an“, um dauerhaft von bürokratischen und administrativen Aufgaben entlastet zu sein.

Die Inanspruchnahme hängt davon ab, ob die jeweilige Unterstützungsleistung bedarfsgerecht, entlastend und bezahlbar für das jeweilige Pflegearrangement ist. Zudem muss sie überhaupt (wohnortnah) verfügbar sein. Darüber hinaus ist deren Beantragung und Verwaltung oft belastend.

3.6 Beratung

Die häusliche Pflege geht mit vielen Fragen und Unsicherheiten einher. Die Bedeutung von Information und Beratung wird daher hochgeschätzt und der Zusammenhang zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen wurde im vorherigen Kapitel dargelegt. Innerhalb der Pflegeversicherung wurden im Lauf der Jahre unterschiedliche Möglichkeiten einschließlich eines Rechtsanspruchs auf Beratung geschaffen, mit denen den Informationsbedürfnissen pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen begegnet werden und durch die sie in die Lage versetzt werden sollen, wichtige Entscheidungen zur Bewältigung einer Pflegebedürftigkeit zu treffen und eigene Pflegekompetenzen zu erwerben. Neben den gesetzlich geschaffenen Möglichkeiten und Vorschriften zur Pflegeberatung haben sich unterschiedliche weitere Beratungsmöglichkeiten entwickelt. Im Rahmen der Studie wurde nach der Inanspruchnahme von Beratungsangeboten sowie den Erfahrungen mit der Beratung gefragt.

Deutlich mehr als zwei Drittel der Befragten (72,5% von 19.389 Angehörigen und 68,3% von 4.861 pflegebedürftigen Menschen) gaben an, dass sie sich schon einmal zu Pflegefragen haben beraten lassen. Die Gründe für die Inanspruchnahme von Beratung sind vielfältig. Der Hauptgrund besteht jedoch sowohl bei pflegebedürftigen Menschen wie auch bei Angehörigen darin, einen Überblick über Leistungen und Unterstützungsangebote zu erhalten. Als zweithäufigster Grund wurde von den Angehörigen angegeben, dass sie konkrete Fragen zur Pflege hatten und wissen wollten, woher sie Pflegehilfsmittel bekommen. Bei den pflegebedürftigen Menschen wurde als zweithäufigster Grund genannt, dass sie wissen wollten, was ihnen zusteht. Konkrete Fragen zur Pflege waren der dritthäufigste Grund.

	Pflegebedürftige Menschen (n=3.301)	Angehörige (n=13.623)
Um einen Überblick über Leistungen und Unterstützungsangebote zu erhalten	64,5%	74,5%
Weil ich wissen wollte, was mir zusteht	45,7%	37,0%
Weil ich konkrete Fragen zur Pflege hatte	42,4%	52,4%
Um zu wissen, woher ich Pflegehilfsmittel bekomme	34,7%	39,4%
Weil mir geraten wurde, mich beraten zu lassen	32,6%	23,0%
Weil ich bisher noch keine Berührungspunkte mit der Pflege hatte und einen Einblick erhalten wollte, was es alles zu beachten gibt	26,5%	29,4%
Weil ich mit Unterstützungsleistungen unzufrieden war	11,8%	11,8%
Weil ich Unterstützung bei Konflikten erhalten wollte, die sich bei uns durch die Pflege ergeben haben	10,7%	14,1%
Sonstiges	8,3%	7,2%

Tabelle 63: Gründe für die Inanspruchnahme von Beratung (Mehrfachnennung)

Am häufigsten wurden sowohl pflegebedürftige Menschen wie auch Angehörige von den Pflege- und Krankenkassen beraten, gefolgt von Pflegediensten. An dritter Stelle stand bei den pflegebedürftigen Menschen die Beratung durch den VdK, bei den Angehörigen die Beratung durch Bekannte, Freunde, Familienangehörige und Nachbarn. Die Beratung durch Pflegestützpunkte lag auf dem vierten bzw. bei den pflegebedürftigen Menschen nur auf dem fünften Rang. Auffällig ist zudem, dass jeweils etwa ein Viertel angab, von Personen aus dem eigenen sozialen Umfeld beraten worden zu sein. Dies sind zwar deutlich weniger Personen als diejenigen, die durch die Pflegekassen oder Pflegedienste beraten wurden, die Anzahl unterstreicht

jedoch die hohe Bedeutung der Einschätzung des vertrauten sozialen Umfelds zu Pflegefragen.

	Pflegebedürftige Menschen (n=3.281)	Angehörige (n=13.917)
Pflegekasse/Krankenkasse	50,6%	56,8%
Pflegedienst	40,5%	46,7%
Bekannte, Freunde, Familienangehörige, Nachbarn	24,9%	25,8%
Pflegestützpunkt	20,7%	24,6%
Internet	23,6%	21,4%
Wohlfahrtsverband (z.B. DRK, Caritas, Diakonie)	14,6%	19,1%
VdK	31,2%	16,9%
Örtliche Verwaltung	4,2%	4,7%

Tabelle 64: Von wem haben Sie sich beraten lassen? (Mehrfachnennung)

Die Pflege- und Krankenkasse wurde auch als die häufigste Informationsquelle auf die Frage genannt, wie die Befragten von der Möglichkeit der Beratung erfahren haben. Sie wurde von 38,3% der pflegebedürftigen Menschen und 39,5% der Angehörigen genannt. Bei den pflegebedürftigen Menschen kam an zweiter Stelle der VdK, gefolgt von Freunden, Bekannten und anderen Familienmitgliedern sowie dem Internet. Bei den Angehörigen wurden Freunde und Bekannte sowie das Internet häufiger als der VdK genannt.

Nicht zu unterschätzen sind bei der Information zu Beratungsmöglichkeiten die Hausärzte und Medien wie z.B. die Apotheken-Umschau. Sie wurden von 16–20% aller Befragten genannt. Die geringste Bedeutung für die Information über Beratungsmöglichkeiten wurde den Kommunen (3,1% der pflegebedürftigen Menschen und 3,8% der Angehörigen), Radio und Fernsehen (5,7% und 4,3%) sowie der Zeitung (10,1% und 10,7%) zugeschrieben.

Zum Zeitpunkt der Beratung machten pflegebedürftige Menschen und Angehörige unterschiedliche Angaben. Bei den pflegebedürftigen Menschen erfolgte die Beratung vor allem zu Beginn der Pflegebedürftigkeit. Es folgten Beratungen bei Veränderungen der Pflegesituation, die mehrfache Inanspruchnahme von Beratung und in geringerem Umfang erst nach einer längeren Zeit der Pflege.

Bei den Angehörigen war der Anteil derjenigen, die sich erst nach einer Veränderung und Vergrößerung des Hilfebedarfs hat beraten lassen, ein wenig größer als die Anzahl derjenigen, die bereits zu Beginn der Pflege eine Beratung genutzt haben. Offensichtlich bestand zunächst die Annahme, die Pflege auch ohne Beratung gut leisten zu können. Immerhin 30% gaben an, dass sie sich erst nach längerer Zeit der Pflege haben beraten lassen und 28% wurden bereits mehrmals aus unterschiedlichen Gründen beraten.

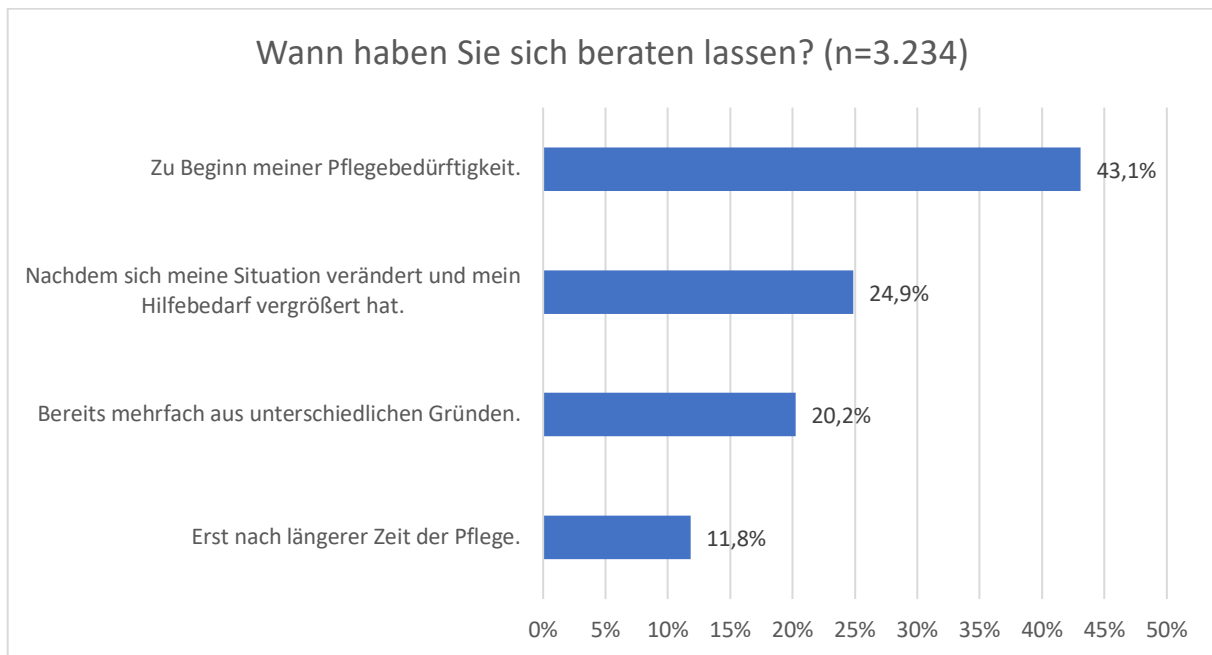


Abbildung 64: Zeitpunkt der Inanspruchnahme der Beratung durch pflegebedürftige Menschen

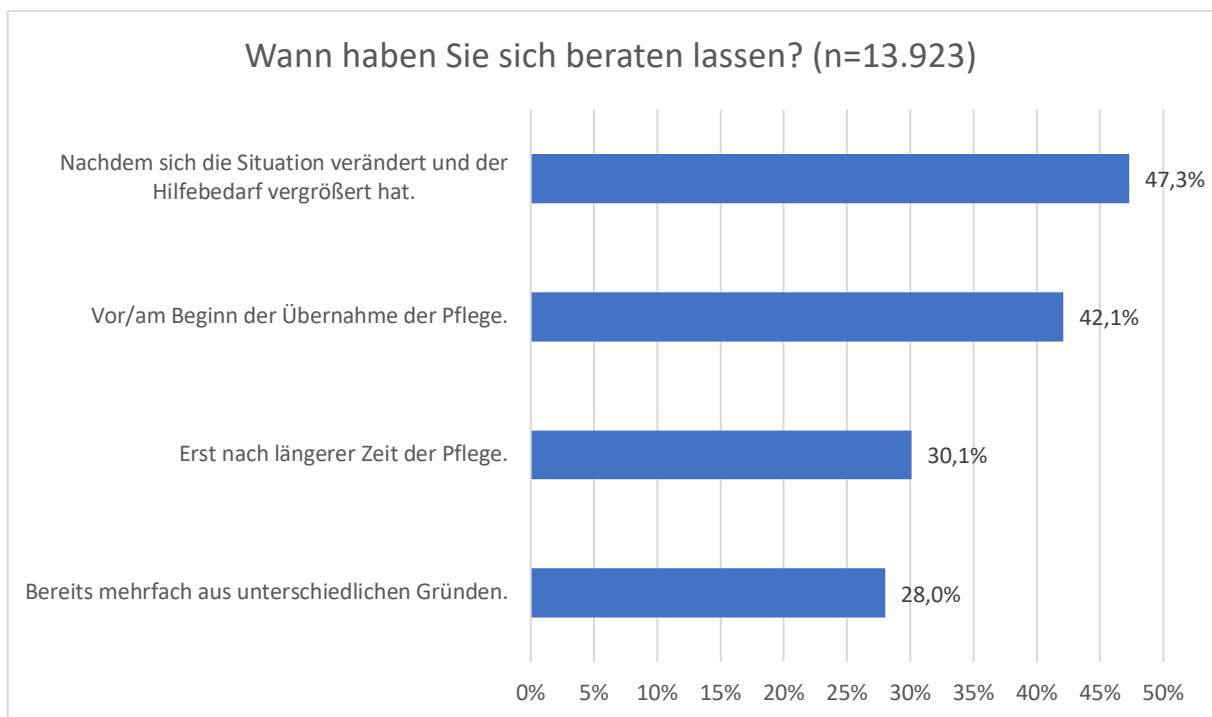


Abbildung 65: Zeitpunkt der Inanspruchnahme von Beratung durch Angehörige

Hinsichtlich der Art und Weise der Beratung war sowohl bei pflegebedürftigen Menschen wie auch bei Angehörigen die Beratung in der häuslichen Umgebung die häufigste Form. Die zweithäufigste Form bestand in der telefonischen Beratung. Bei den Angehörigen war das Aufsuchen der Beratungsstelle die dritthäufigste Form vor der Zusendung von Unterlagen per Post. Bei den pflegebedürftigen Menschen wurde die Zusendung von Unterlagen per Post häufiger als das Aufsuchen der Beratungsstelle genannt. Zu berücksichtigen sind in diesem Zusammenhang sicherlich die Auswirkungen der Corona-Pandemie, durch die das Aufsuchen von Beratungsstellen nur eingeschränkt möglich war.

	Pflegebedürftige Menschen (n=3.286)	Angehörige (n=13.917)
Der Berater ist zu mir nach Hause gekommen	59,7%	48,1%
Per Telefon	42,4%	45,0%
Ich habe Unterlagen per Post zugesandt bekommen	23,9%	21,0%
Ich bin zu der Beratungsstelle gegangen	19,4%	32,8%
Sonstiges	11,2%	13,0%

Tabelle 65: Wie haben Sie sich beraten lassen? (Mehrfachnennung)

Jeweils mehr als drei Viertel der pflegebedürftigen Menschen und der Angehörigen haben angegeben, dass die Beratung ihnen weitergeholfen hat. Etwas mehr als 11% haben geantwortet, dass die Beratung nicht geholfen hat, weil sie nichts Neues erfahren haben. 6,6% der pflegebedürftigen Menschen und 5,1% der Angehörigen haben angegeben, dass die Beratung nicht hilfreich war, weil sie nicht auf ihre individuelle Situation einging. Die folgende Abbildung zeigt, wie sich die Antworten auf die unterschiedlichen Beratungsmöglichkeiten verteilt haben. Deutlich wird, dass bei allen Beratungsangeboten unterschiedliche Erfahrungen gemacht wurden.

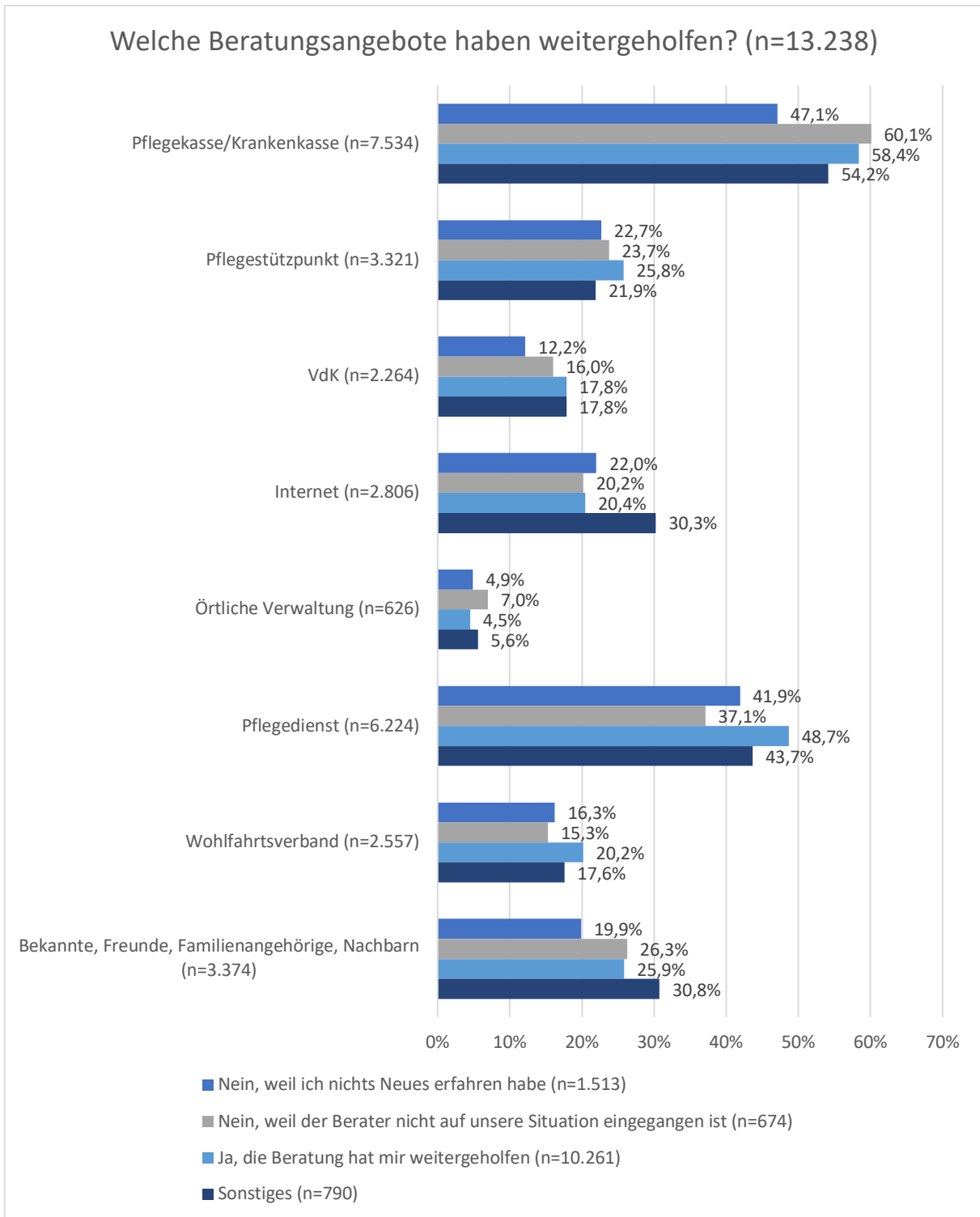


Abbildung 66: Welche Beratungsangebote haben weitergeholfen? (Mehrfachnennung)

Diejenigen, die angegeben haben, dass sie noch keine Beratung in Anspruch genommen haben, wurden nach den Gründen dafür gefragt. Als Hauptgründe bei den pflegebedürftigen Menschen wurden das fehlende Wissen, dass es überhaupt eine Beratung gibt bzw. bei wem man sich beraten lassen kann sowie das fehlende Wissen, welche Beratungsstelle die richtige ist, genannt. Auch bei den Angehörigen war das fehlende Wissen, dass es überhaupt eine Beratung gibt, der Hauptgrund für die Nicht-Inanspruchnahme. Als zweitwichtigster Grund wurde angegeben, dass sich die notwendigen Informationen selbst beschafft wurden und dass nicht

klar war, bei wem man sich beraten lassen kann. Der Anteil derjenigen, der angab, keine Beratung zu benötigen, lag sowohl bei den pflegebedürftigen Menschen wie auch bei den Angehörigen unter 20%. Der Anteil, der keine Beratung erhalten hat, weil kein Termin dafür vergeben wurde, war mit weniger als 2% sehr klein.

	Pflegebedürftige Menschen (n=1.514)	Angehörige (n=5.251)
Weil ich nicht wusste, dass es überhaupt eine Beratung zu Pflegefragen gibt	35,3%	30,5%
Weil ich nicht wusste, bei wem es eine Beratung zu Pflegefragen gibt	31,4%	26,5%
Weil ich nicht wusste, welche Beratungsstelle die richtige für mich ist	29,5%	20,3%
Weil ich mir die notwendigen Informationen selbständig im Internet oder über Bücher und Broschüren verschafft habe	26,2%	28,1%
Weil ich keine Beratung benötigt habe.	13,9%	18,4%
Weil ich bereits ausreichend Tipps und Informationen von anderen erhalten habe		14,7%
Sonstiges	11,6%	11,0%
Weil ich keine kompetente Beratungsstelle gefunden habe		9,2%
Weil ich nicht wusste, ob und wieviel ich für die Beratung bezahlen muss	11,4%	6,8%
Weil ich mich durch meinen Hausarzt ausreichend beraten fühle	10,3%	10,1%
Weil ich mich fremden Menschen nicht anvertrauen möchte	10,3%	3,2%
Ich habe es versucht, aber keinen Termin erhalten	2,0%	1,7%

Tabelle 66: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Beratung (Mehrfachnennung)

Die letzte gemeinsame Frage zur Beratung war, ob bestimmte Wünsche hinsichtlich der Beratung bestehen. Die fünf Antwortmöglichkeiten wurden bei pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen in unterschiedlicher Reihenfolge und Häufigkeit genannt. Ausdrücklich gewünscht wurden Beratungsangebote des VdK zur Pflege, die bei den pflegebedürftigen Menschen sogar die meisten Nennungen erhielten und bei den Angehörigen am zweithäufigsten genannt wurden.

	Pflegebedürftige Menschen (n=4.261)	Angehörige (n=16.266)
Der VdK sollte mehr Beratungsangebote für die Pflege machen	46,5%	37,4%
Die Beratung sollte zu mir nach Hause kommen	45,8%	36,6%
Ich möchte gerne mehr über Beratungsangebote wissen	44,0%	42,1%
Mein Hausarzt sollte mich zu Pflegefragen beraten	18,1%	18,9%
Ich möchte eine Beratungsstelle vor Ort, zu der ich gehen kann	17,4%	32,7%

Tabelle 67: Wünsche zur Beratung (Mehrfachnennung)

Der Fragebogen für Angehörige enthielt einige weitere Fragen zu Pflegekursen, die durch die Pflegekassen angeboten oder im Rahmen häuslicher Pflegeschulung durchgeführt werden können. Nur 16,3% von 19.444 Angehörigen hatten bislang an einem solchen Kurs oder einer solchen Schulung teilgenommen. Von diesen 2.972 Personen gaben 86,7% an, dass sie sich nach der Schulung besser auf den Pflegealltag vorbereitet fühlten. Die Gründe für die Nicht-Teilnahme an einer Schulung waren in erster Linie mangelnde Zeit sowie das fehlende Wissen, dass es die Schulungen gibt.

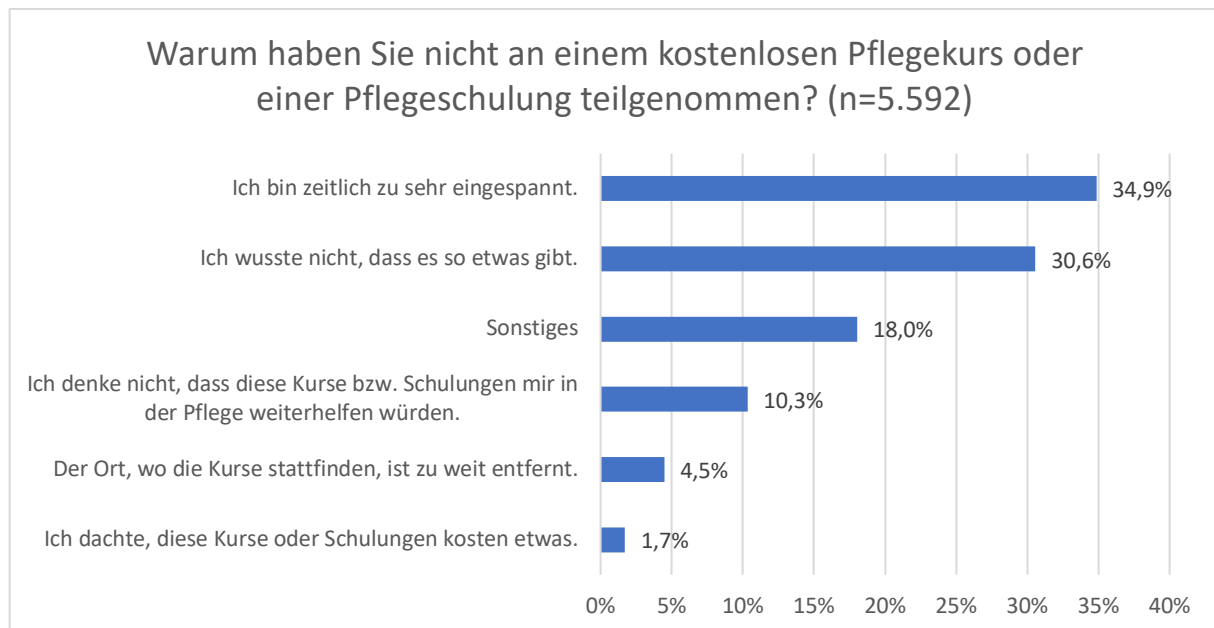


Abbildung 67: Gründe für Nicht-Inanspruchnahme von Pflegekursen

Bei denjenigen, die noch nicht an einem Kurs oder einer Schulung teilgenommen haben, gab etwas weniger als die Hälfte (49,1% von 13.364 Personen) an, dies gerne tun zu wollen. 50,9% möchten das nicht. Die wesentlichen Gründe für die Teilnahmebereitschaft liegen in dem Wunsch, dass die Pflege leichter fällt und man sich sicherer in der Pflege fühlt.

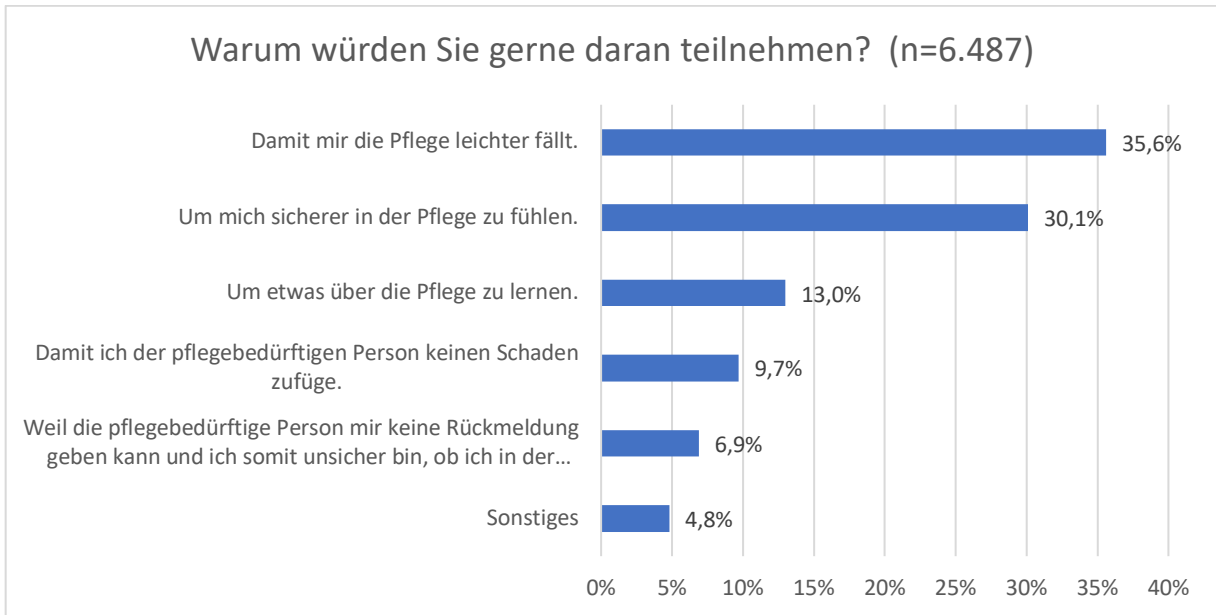


Abbildung 68: Gründe für Teilnahme an Pflegekurs

3.7 Wohnumfeld und technische Unterstützungssysteme

Eine wesentliche Voraussetzung für die häusliche pflegerische Versorgung sind die Wohnbedingungen und das Wohnumfeld, in dem die Pflege stattfindet bzw. stattfinden kann. Vielfach geht die Pflege mit Anforderungen nach Barrierefreiheit (z.B. für die Nutzung eines Rollators oder Rollstuhls) einher. Aus diesem Grund gehört ein Zuschuss zu wohnumfeldverbessernden Maßnahmen zum Leistungsspektrum der Pflegeversicherung. In Zeiten der Digitalisierung werden zudem verschiedene technische Unterstützungssysteme entwickelt, die die Pflege zuhause unterstützen, erleichtern oder überhaupt erst ermöglichen sollen. Im Rahmen der Studie wurden pflegebedürftige Menschen und Angehörige zu diesen Aspekten befragt.

Die Bedeutung eines passenden Wohnumfeldes wird dadurch unterstrichen, dass 72,8% von 5.028 pflegebedürftigen Menschen und 74,8% von 20.226 Angehörigen angaben, dass ein Rollstuhl oder Rollator benötigt wird. In knapp drei Viertel der beteiligten Haushalte ist die Aufrechterhaltung der Mobilität somit daran geknüpft, sich mit einem Rollstuhl oder Rollator in der eigenen Wohnumgebung bewegen zu können.

Jeweils 55% der pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen gaben an, dass wegen der Pflege im Haus oder in der Wohnung Veränderungen oder Umbaumaßnahmen vorgenommen wurden. Von den 45%, die keine Veränderungen oder Umbauten vorgenommen hatten, gaben 64,8% der Angehörigen und knapp 46% der pflegebedürftigen Menschen an, dass keine Veränderungen notwendig gewesen seien. 24,5% der pflegebedürftigen Menschen und knapp 20% der Angehörigen gab an, dafür kein Geld gehabt zu haben und jeweils unter 10% gaben an, nicht zu wissen, wer dazu beraten kann oder dass keine Zustimmung von Vermietern vorlag.

Die beiden nachfolgenden Abbildungen zeigen, welche Veränderungen in den Haushalten vorgenommen wurden. Die häufigste Veränderung war sowohl bei pflegebedürftigen Menschen wie bei Angehörigen das Anbringen von Haltegriffen im Badezimmer und an anderen Orten. Bei den pflegebedürftigen Menschen wurden danach Veränderungen von Badezimmer und Dusche genannt. Bei den Angehörigen gaben mehr als die Hälfte das Umstellen von Möbeln an, durch das Platz für Hilfsmittel und ein Pflegebett geschaffen wurde. Insgesamt zeigen die Antworten, dass sehr vielfältige Veränderungen und Umbaumaßnahmen in Haushalten vorgenommen wurden. Die Angabe von etwa 22% der Befragten, dass „Andere“ Veränderungen vorgenommen wurden, zeigt, dass die verschiedenen Veränderungen mit den vorgegebenen Antwortmöglichkeiten nicht vollständig erfasst werden konnten. Die wenigsten Nennungen erhielt sowohl bei den pflegebedürftigen Menschen (6,4%) und den Angehörigen (2,6%) die Ausrüstung der Türen mit einem automatischen Türöffner oder einer anderen Öffnungshilfe. Sämtliche andere Antwortmöglichkeiten haben mindestens 11% der Befragten angekreuzt.

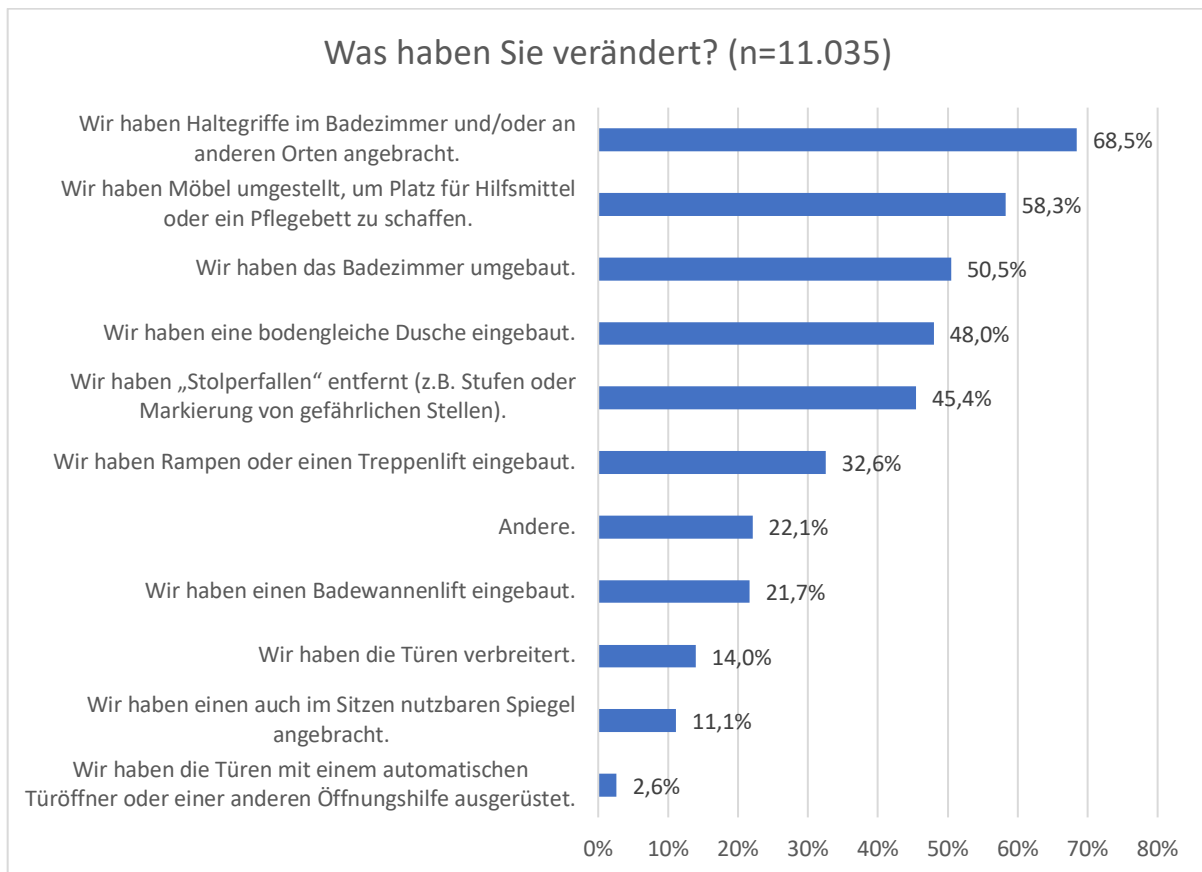


Abbildung 69: Angaben von Angehörigen zu Veränderungen im Wohnumfeld (Mehrfachnennung)

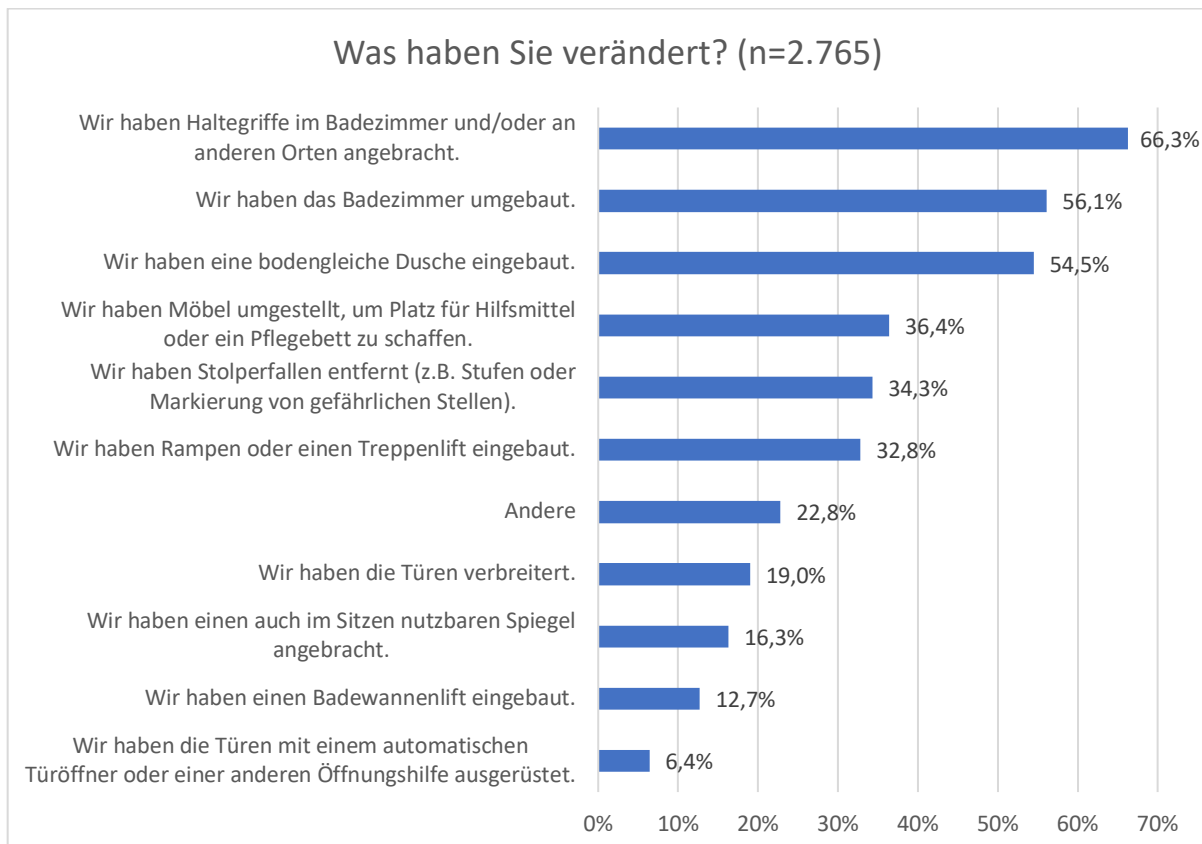


Abbildung 70: Angaben pflegebed. Menschen zu Veränderungen im Wohnumfeld (Mehrfachnennung)

Finanziert wurden die Veränderungen vorrangig aus eigenen Ersparnissen von jeweils über 70% der pflegebedürftigen Menschen und der Angehörigen. Die Reihenfolge der Nennungen der Antwortmöglichkeiten war identisch und unterschied sich lediglich hinsichtlich der prozentualen Verteilung.

	Pflegebedürftige Menschen (n=2.694)	Angehörige (n=10.761)
Durch den Einsatz eigener Ersparnisse	71,9%	73,2%
Durch einen Zuschuss für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen von der Pflegekasse	55,3%	52,1%
Durch Hilfe aus der Familie oder von Nachbarn oder Freunden und es sind dadurch keine Kosten angefallen	15,3%	18,0%
Durch einen Kredit bei unserer Bank	9,7%	6,8%
Durch einen Zuschuss der KfW zur Reduzierung von Barrieren	6,5%	3,8%
Durch einen Zuschuss über ein Landes- oder kommunales Förderprogramm oder über eine Stiftung	5,3%	3,0%
Durch einen zinsgünstigen Kredit der KfW	5,3%	2,9%
Durch einen Zuschuss über das Amt für Grundsicherung oder über die Eingliederungshilfe	1,3%	0,8%

Tabelle 68: Finanzierung von Wohnraumveränderungen (Mehrfachnennung)

Bei der Frage zur Nutzung von technischen Unterstützungssystemen zeigte sich eine hohe Anzahl von Personen, die keine Unterstützungssysteme nutzt, wobei diese bei den pflegebedürftigen Menschen mit 47% deutlich höher liegt als bei den Angehörigen mit 31,5%. Die am häufigsten genutzten Unterstützungssysteme sind elektronische Hilfsmittel (z.B. Pflegebett, Badelift, Patientenlifter) und Notrufsysteme. Insgesamt zeigt sich, dass die Nutzung technischer Unterstützungssysteme noch zurückhaltend erfolgt.

	Pflegebedürftige Menschen (n=4.913)	Angehörige (n=18.753)
Elektronische Hilfsmittel (z.B. Pflegebett, Badelift, Patientenlifter zum Transfer)	30,0%	33,8%
Ich nutze keine technischen Unterstützungssysteme	47,0%	31,5%
Notrufsysteme	20,7%	21,5%
Andere	11,1%	5,6%
Technische Überwachungssysteme (z.B. Videokamera, Sicherungssysteme wie automatische Herdabschaltung)	3,8%	4,1%
Videotelefonie, um mich mit anderen über die Pflege auszutauschen	4,7%	1,2%
Telemedizin mit dem Hausarzt	3,7%	1,0%
Elektronische Orientierungshilfen	1,3%	0,7%
Pflege-App	2,5%	0,4%
Technische Sturzmelder (z.B. Sensormatte)	0,8%	0,3%

Tabelle 69: Nutzung technischer Unterstützungssysteme (Mehrfachnennung)

Die Gründe, warum keine technischen Unterstützungssysteme genutzt werden, waren vielfältig und zeigen einen Informations- und Beratungsbedarf auf. Sie zeigen zudem die hohe Bedeutung der individuellen Einschätzung darüber, was hilfreich sein kann und was nicht.

	Pflegebedürftige Menschen (n=2.094)	Angehörige (n=5.298)
Ich glaube nicht, dass mir diese Geräte bei der Pflege helfen würden	43,3%	53,1%
Ich weiß nicht, wer mich bei der Auswahl und Nutzung solcher Geräte beraten kann	23,9%	28,6%
Ich kenne solche Geräte nicht	32,0%	28,4%
Diese Geräte sind zu teuer	18,8%	13,7%
Ich weiß nicht, wo ich solche Geräte bekommen kann	13,3%	12,4%
Mir sind solche Geräte zu kompliziert	15,3%	11,4%
Ich vertraue diesen Geräten nicht	5,3%	2,9%

Tabelle 70: Warum werden keine technischen Unterstützungssysteme genutzt? (Mehrfachnennung)

Pflegebedürftige Menschen hatten zusätzlich die Möglichkeit, die Antwort „Ich fühle mich durch diese Systeme überwacht“ zu nennen. Diese Antwort wurde von 12,8% angekreuzt und erhielt somit die zweitwenigsten Nennungen.

3.8 Auswirkungen der Corona-Pandemie

Mit Beginn des Jahres 2020 wurde die Corona-Pandemie national und international zum beherrschenden Thema. Sie hatte und hat Auswirkungen auf nahezu alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens. Auch die häusliche pflegerische Versorgung war und ist in vielerlei Hinsicht betroffen. Pflegebedürftige Personen gelten grundsätzlich als Risikogruppe für eine Infektion. Pflegende Angehörige und professionelle Pflegekräfte wurden somit schnell zu einem potenziellen Infektionsrisiko und sahen sich selbst einem erhöhten Risiko ausgesetzt. Von den befragten Angehörigen gaben knapp 60% an, aufgrund eigener Vorerkrankungen zu einer Risikogruppe für eine Corona-Infektion zu gehören. Der bereits vor der Pandemie bestehende Hilfe- und Pflegebedarf bestand unvermindert fort, so dass erhebliche Anpassungen und Veränderungen in der häuslichen Pflege aufgrund der Pandemie erforderlich waren. Bereits sehr früh nach Ausbruch der Pandemie gab es erste Hinweise auf Verschlechterungen häuslicher Pflegesituationen und erhöhter Überforderungs- und Belastungsanzeichen pflegender Angehöriger (Eggert et al. 2020). Im Rahmen der VdK-Pflegestudie wurden Auswirkungen der Corona-Pandemie aus der Sicht pflegebedürftiger Personen und von Angehörigen untersucht. Die Fragen bezogen sich auf bestehende Befürchtungen hinsichtlich möglicher Auswirkungen der Pandemie, der Kontinuität in der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen und mit der Pandemie in Zusammenhang stehende Belastungen.

Zunächst wurde nach bestehenden Ängsten gefragt. Sowohl pflegebedürftige Personen wie auch Angehörige benannten am häufigsten die Angst, sich selbst zu infizieren und an COVID-19 zu erkranken. Bei den Angehörigen war die Angst, dadurch auch die pflegebedürftige Person zu infizieren, ein wenig größer als die Angst, selber an den Spätfolgen zu leiden. Bei den pflegebedürftigen Personen erhielten die Angst vor Spätfolgen und einer Verschlechterung der Pflegesituation die meisten Nennungen. Am dritthäufigsten wurde die Angst genannt, die eigene Hauptpflegeperson anzustecken. Häufiger genannt wurden darüber hinaus die Angst, in Quarantäne zu müssen und daher nicht mehr durch die Hauptpflegeperson versorgt werden zu können sowie die Angst, andere Unterstützungsangebote nicht mehr erhalten zu können. Die wenigsten Nennungen entfielen auf die Angst, dass die Hauptpflegeperson oder professionelle Pflegekräfte sich nicht an Hygieneregeln halten würden. Die Angst, sich gegenseitig anzustecken, erhielt sowohl bei den pflegebedürftigen Personen wie bei den Angehörigen vergleichsweise wenige Nennungen.

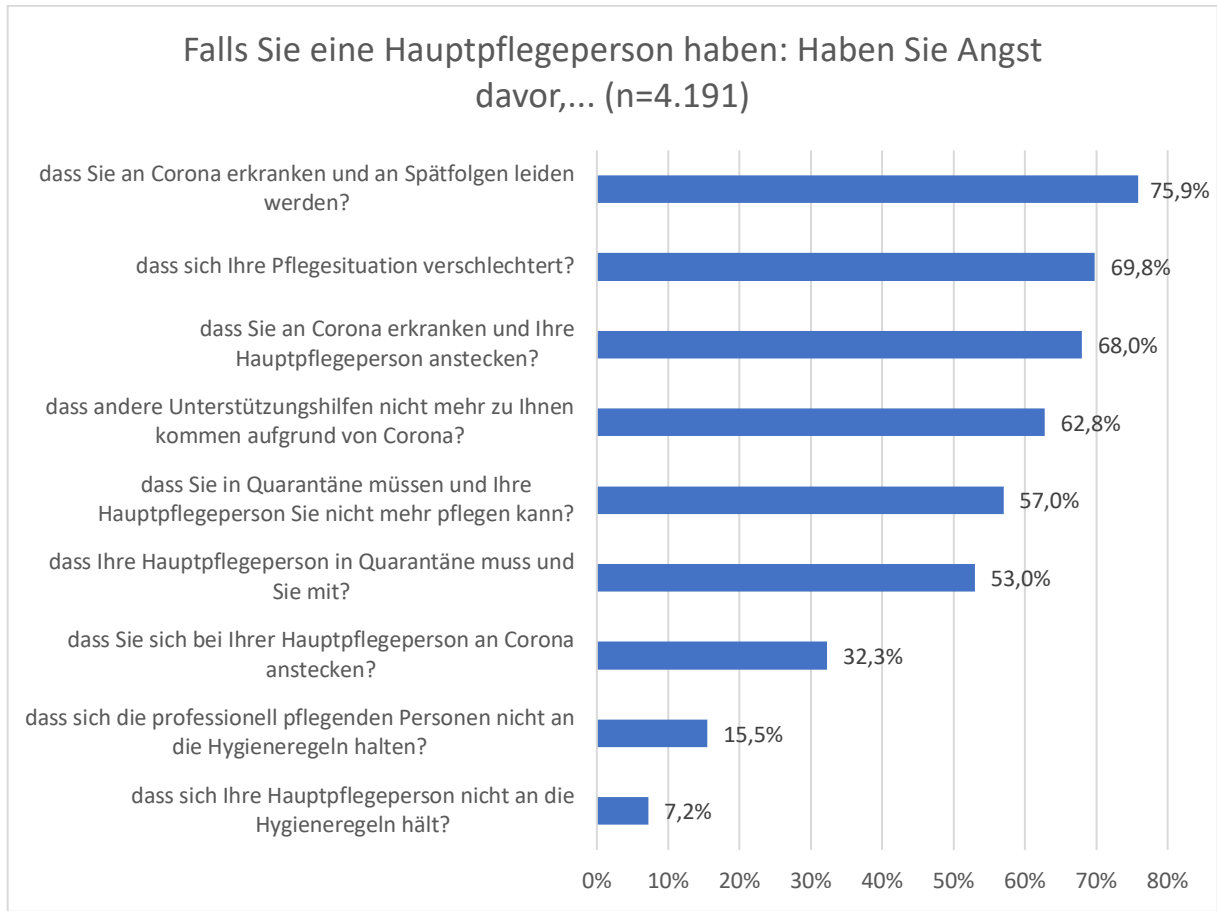


Abbildung 71: Coronabedingte Ängste pflegebedürftiger Personen (Mehrnennung)

Bei den Angehörigen bestanden bei vielen Befragten Ängste, selbst in Quarantäne zu müssen und die pflegebedürftige Person nicht mehr pflegen zu können. Auch die Angst, dass andere Unterstützungsangebote nicht mehr kommen, wurde sehr oft genannt. Mit einigem Abstand folgten die Aussagen, dass die pflegebedürftige Person in Quarantäne muss und die Pflegenden deshalb ebenso in Quarantäne müssten, dass sich die pflegebedürftige Person nicht an die Hygieneregeln hält und dass sich die eigene berufliche Situation verschlechtert. Die Angst, dass sich die professionellen Pflegekräfte nicht an die Hygieneregeln halten, wurde, ähnlich wie von den pflegebedürftigen Personen, mit am wenigsten befürchtet.

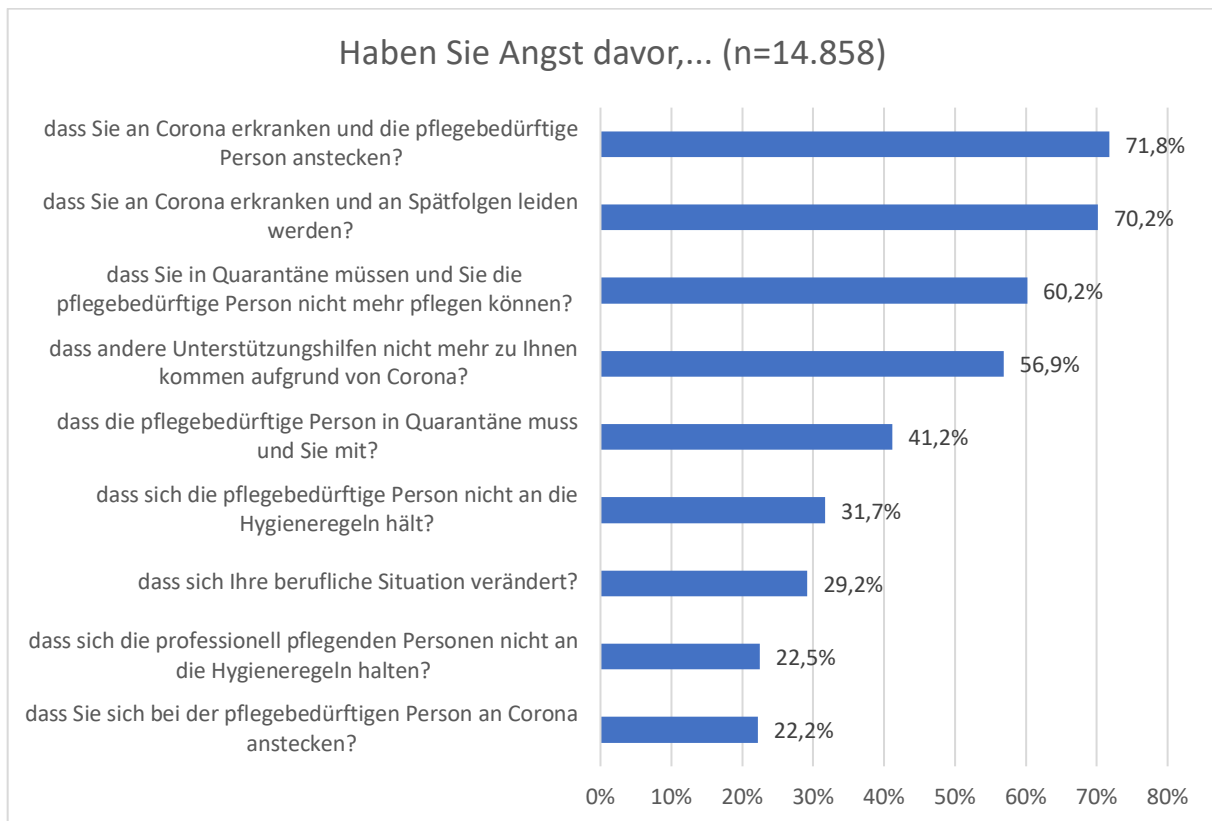


Abbildung 72: Coronabedingte Ängste von Angehörigen (Mehrfachnennung)

Die Corona-Pandemie hat in etwas mehr als einem Drittel der Pflegehaushalte dazu geführt, dass bestehende Unterstützungsangebote oder -leistungen abgesagt wurden oder nicht mehr in Anspruch genommen werden konnten. Mehr als 62% der Befragten (62,3% von 14.191 Angehörigen und 63,7% von 4.202 pflegebedürftigen Personen) gaben an, dass sie keine Unterstützungsangebote absagen mussten. Die Gründe, warum Unterstützung nicht abgesagt wurde, waren bei pflegebedürftigen Personen und Angehörigen unterschiedlich. Bei den pflegebedürftigen Personen wurde am häufigsten genannt, dass sich die professionellen Pflegekräfte an die Hygieneregeln halten würden und dass die Unterstützung zu wichtig ist. Deutlich weniger Nennungen erhielten die Aussagen, keine Angst vor einer Ansteckung zu haben und der Mangel an Alternativen. Bei den Angehörigen wurde am häufigsten genannt, keine Angst vor einer Ansteckung zu haben und der Mangel an Alternativen. Weniger häufig wurde genannt, dass die Unterstützung zu wichtig ist und dass die professionellen Pflegekräfte sich an die Hygieneregeln halten.

Die Gründe für die Absage von Unterstützungsangeboten wurden in beiden Fragebögen in der gleichen Reihenfolge angegeben. Am häufigsten genannt wurde mit großem Abstand die Angst vor einer Ansteckung. Am zweithäufigsten wurde angegeben, dass die Hygieneregeln nicht einfach umzusetzen sind und alles kompliziert werden würde. Die dritthäufigsten Nennungen erhielt die Aussage, dass die Aufgaben selbst (bei den Angehörigen) oder durch die Hauptpflegeperson (bei den pflegebedürftigen Personen) wahrgenommen werden können. Die wenigsten Nennungen entfielen auf die Aussage, dass sich die professionellen Pflegekräfte nicht an die Hygieneregeln halten würden.

Auch bei der Frage, warum Unterstützungsangebote nicht mehr in Anspruch genommen werden konnten, war die Häufigkeit der Nennungen gleich. Der häufigste Grund bestand darin, dass die Angebote (z.B. Tagespflegeeinrichtungen) aufgrund der Corona-Pandemie schließen

mussten. Der zweithäufigste Grund bestand darin, dass die Anbieter aufgrund der hohen Nachfrage keine Kapazitäten mehr hatten. Am wenigsten häufig wurde genannt, dass sich die Mitarbeiter mit dem Coronavirus infiziert hatten.

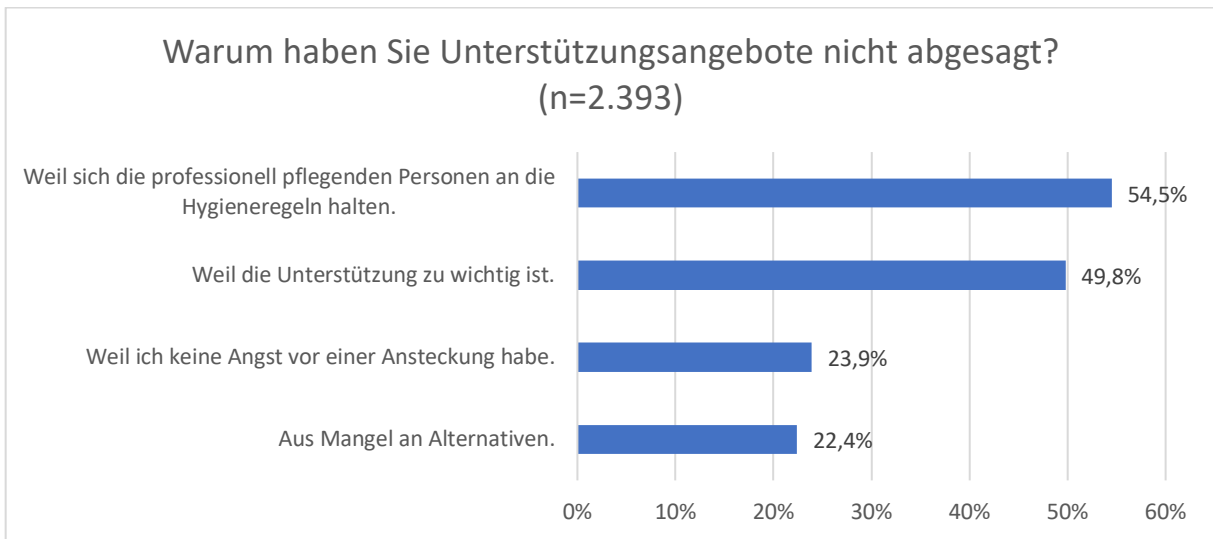


Abbildung 73: Gründe für Nicht-Absage von Unterstützungsangeboten pflegebed. Pers. (Mehrfachnennung)

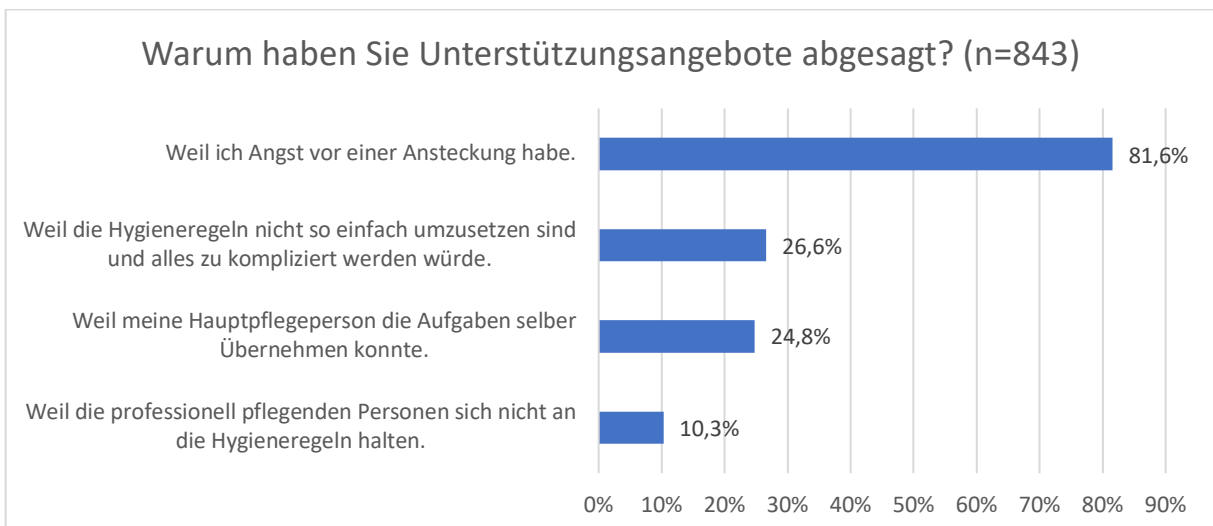


Abbildung 74: Gründe für die Absage der Unterstützungsangebote pflegebed. Pers. (Mehrfachnennung)

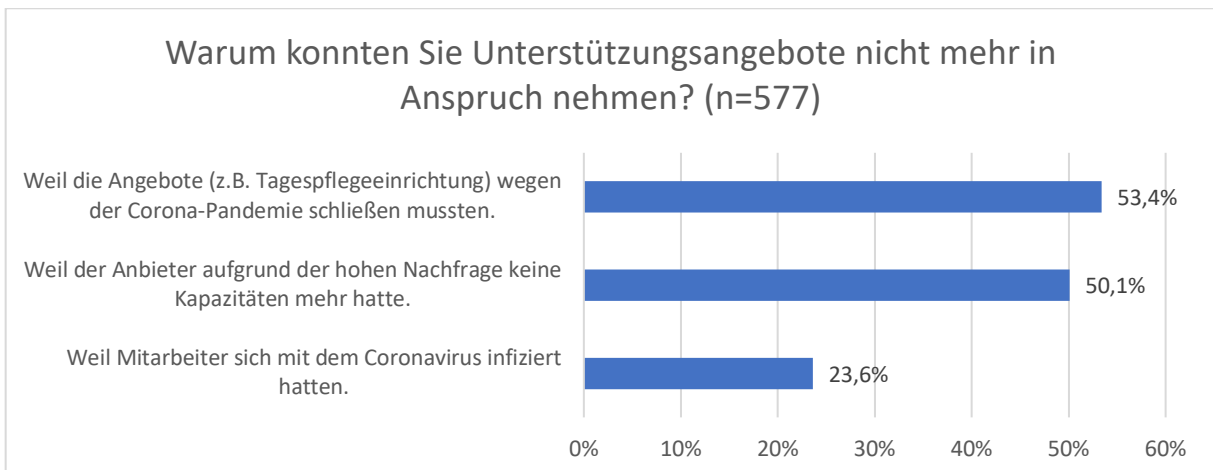


Abbildung 75: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote pflegebed. Pers. (Mehrfachnennung)

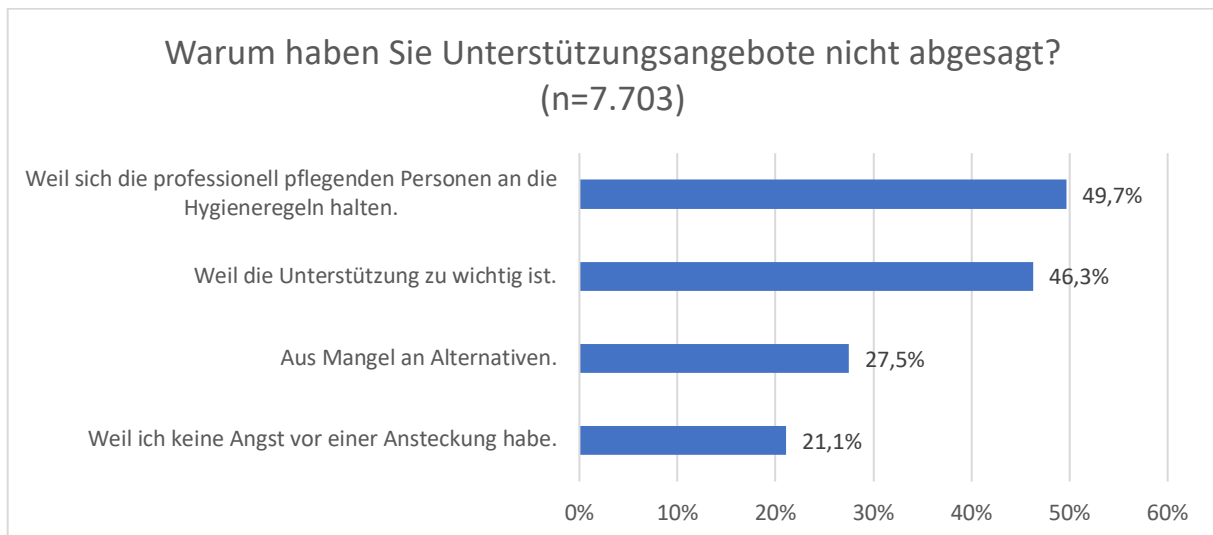


Abbildung 76: Gründe für Nicht-Absage von Unterstützungsangeboten Angehörige (Mehrfachnennung)

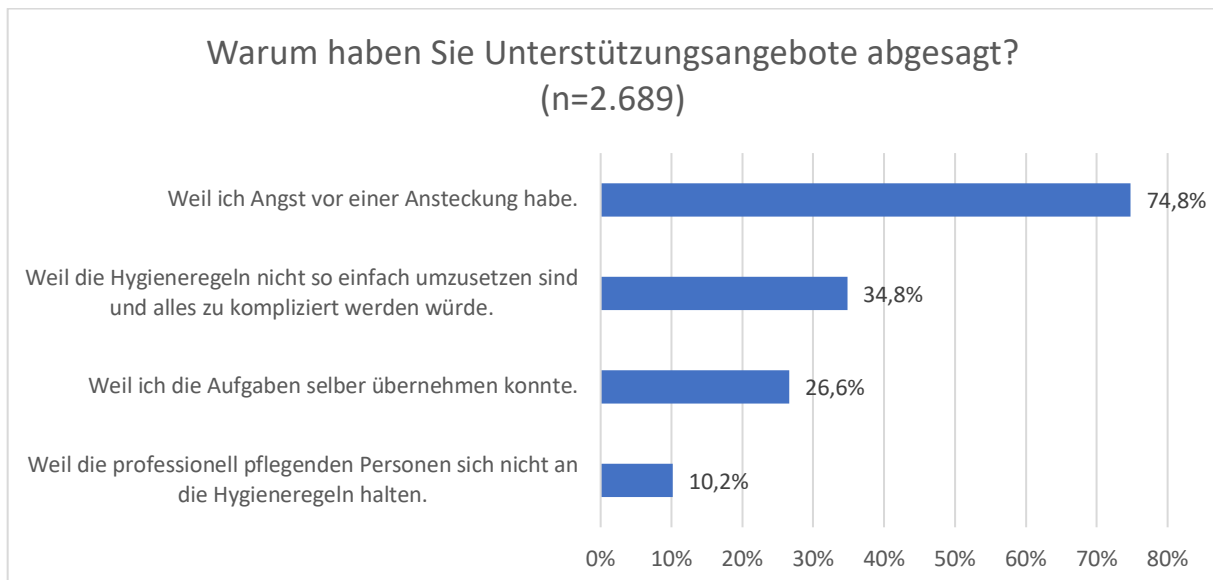


Abbildung 77: Gründe für die Absage der Unterstützungsangebote Angehörige (Mehrfachnennung)

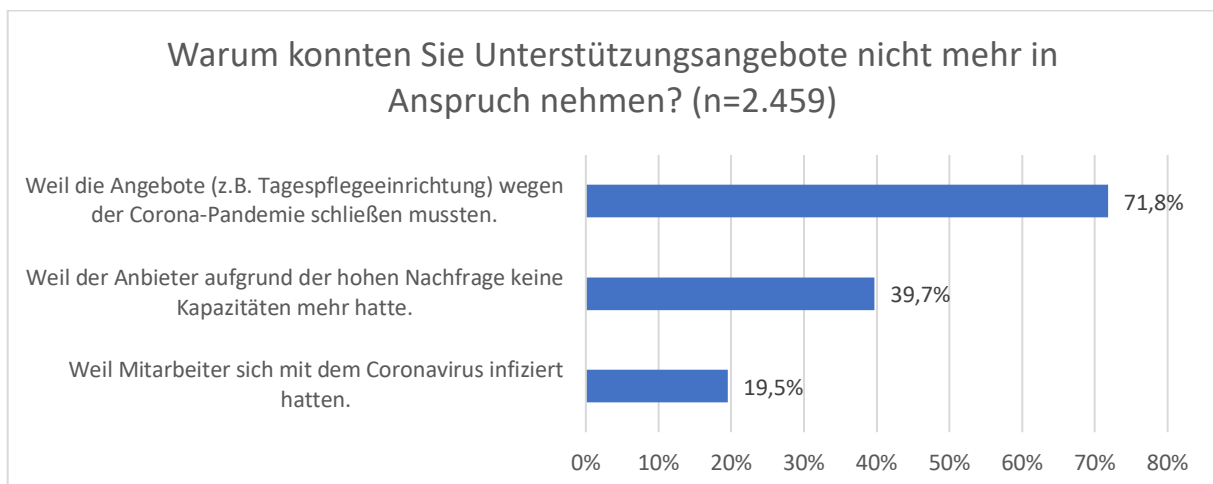


Abbildung 78: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Angehörige (Mehrfachnennung)

Zusammenfassend konnte in knapp zwei Drittel der befragten Haushalte die Pflege auch während der Corona-Pandemie ähnlich wie vor der Pandemie fortgeführt werden. Dass etwas mehr

als ein Drittel bestehende Unterstützungsangebote nicht mehr in Anspruch nehmen konnte oder wollte, zeigt jedoch, dass von einer Vielzahl pflegebedürftiger und pflegender Personen erhebliche Anpassungs- und Kompensationsleistungen erbracht werden mussten, um die pflegerische Versorgung aufrecht zu erhalten.

3.8.1 Belastungen durch die Corona-Pandemie

Sehr eindeutig sind die Antworten auf die Frage nach den Belastungen durch die Corona-Pandemie auf die häusliche Pflege ausgefallen. Etwa 44% der pflegebedürftigen Personen und mehr als 45% der Angehörigen schätzen die Belastungen durch die Pflege während der Corona-Pandemie als sehr viel höher im Vergleich zu vorher ein. Etwa 34% der pflegebedürftigen Personen und etwas mehr als 35% der Angehörigen schätzen die Belastung zudem noch als etwas höher ein. Deutlich weniger Personen gaben an, dass die Belastungen unverändert geblieben sind.

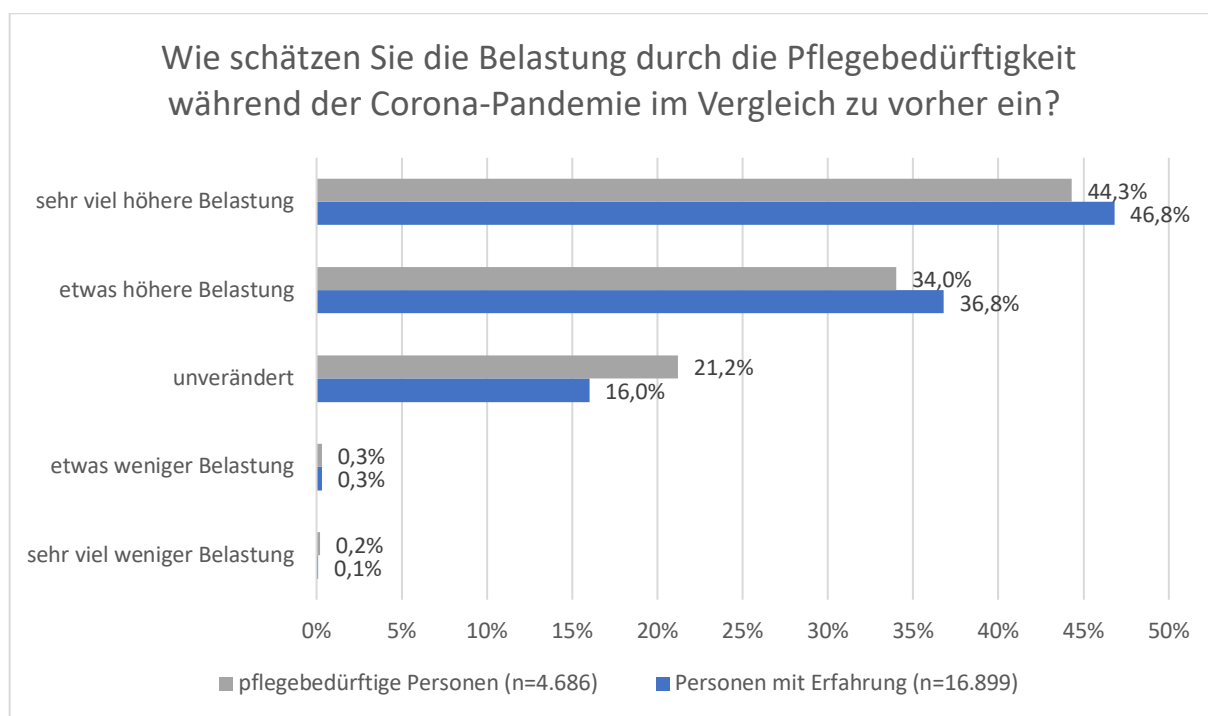


Abbildung 79: Belastungen durch die Pflege im Vergleich vor der Pandemie

Hinsichtlich der Gründe für die erhöhte Belastung stimmt die Reihenfolge der Nennungen von pflegebedürftigen Personen und Personen mit Pflegeerfahrung ebenfalls überein. Am häufigsten wurde eine erhöhte psychische Belastung genannt, gefolgt von der Angst vor dem Coronavirus. Am dritthäufigsten wurde die Beachtung der Hygieneregeln genannt. Mit etwas Abstand folgte dann das Fehlen von Dienstleistungen und Hilfen sowie die Angst vor dem Alleinsein.

Auch bei der Frage, was sich durch die Corona-Pandemie in der Pflege geändert hat, gab es einige Übereinstimmungen. So wurden sowohl bei pflegebedürftigen Personen wie auch bei Angehörigen am häufigsten das gründlichere Händewaschen, die Information über die aktuelle Situation und neue Hinweise/Verordnungen sowie die Vermeidung des direkten Kontakts zu Personen außerhalb des eigenen Haushalts genannt. Bei den pflegebedürftigen Personen erhielt zudem das Tragen einer Mund-Nasen-Bedeckung bei näherem Kontakt viele Antworten.

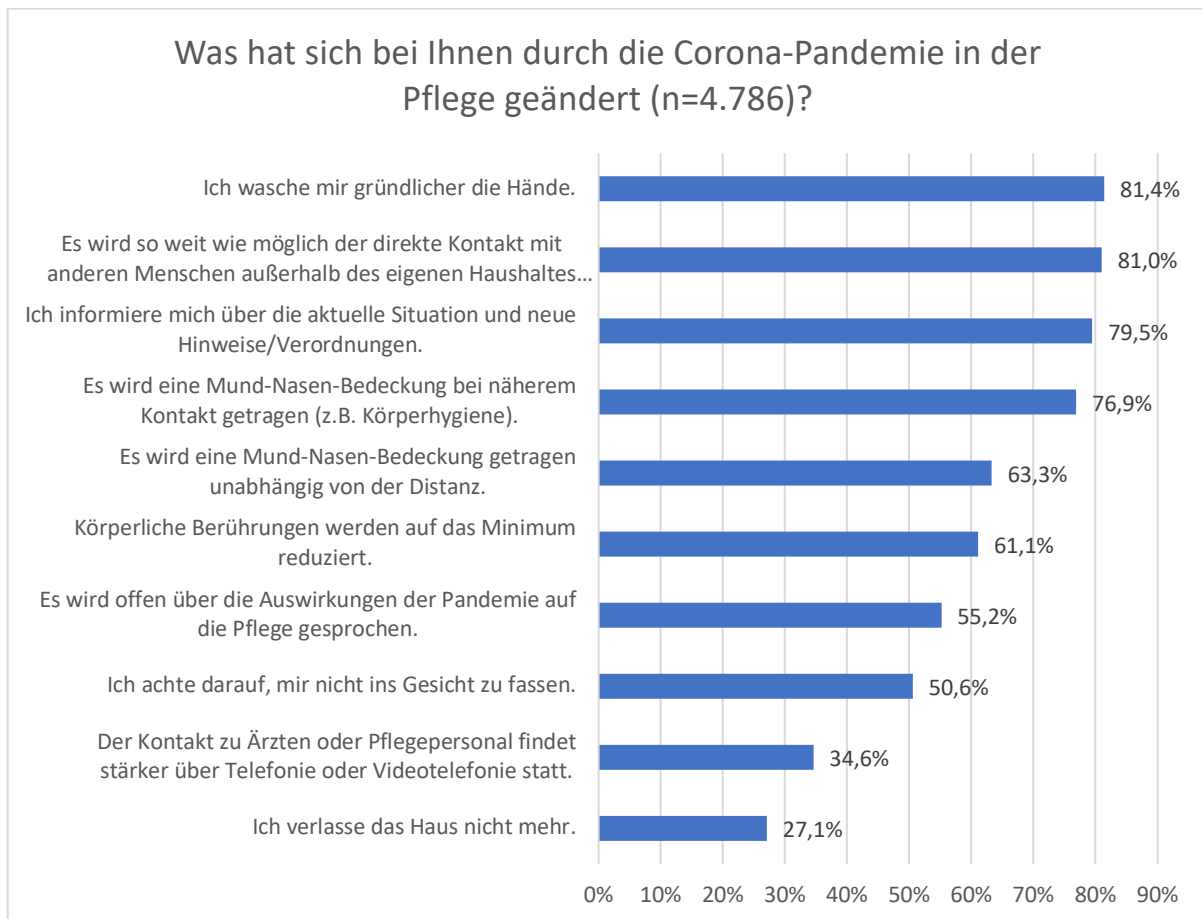


Abbildung 80: Veränderungen in der Pflege aus der Sicht pflegebedürftiger Personen (Mehrfachnennung)

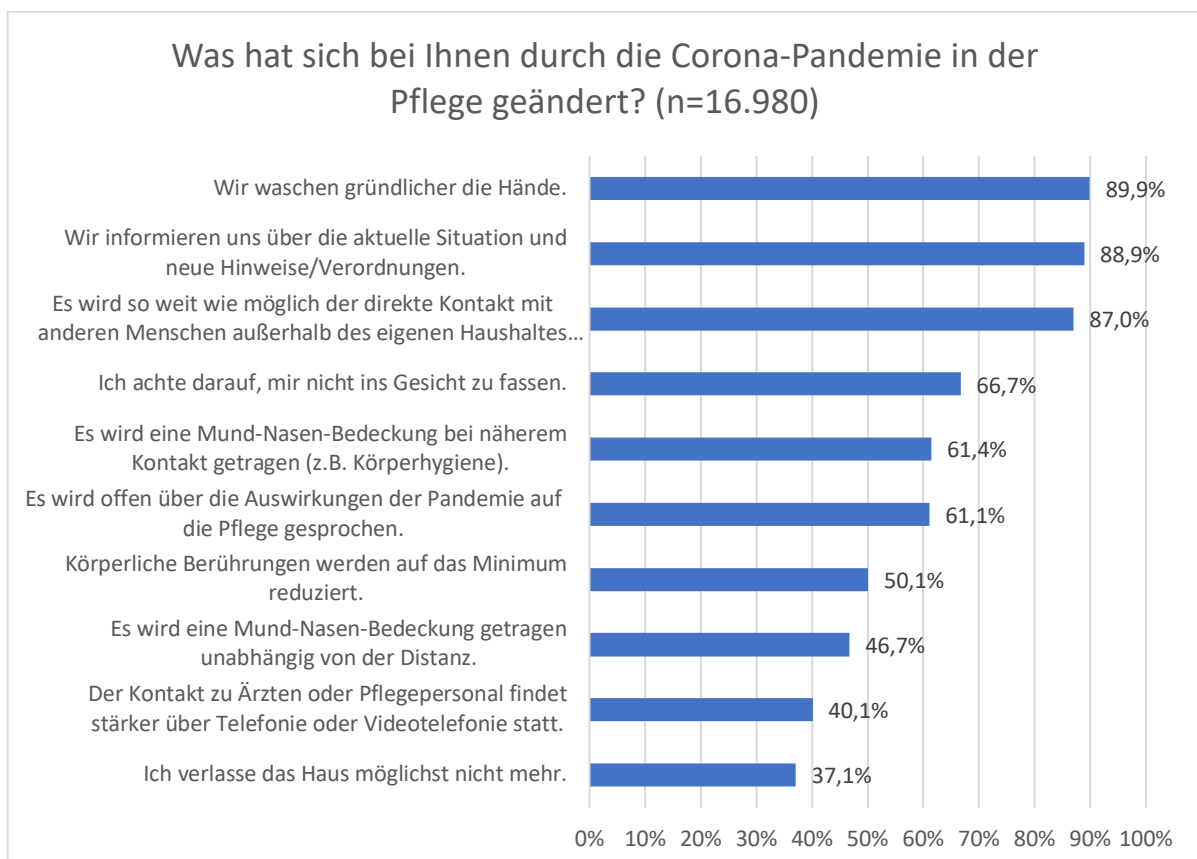


Abbildung 81: Veränderungen in der Pflege aus der Sicht von Angehörigen (Mehrfachnennung)

Die wenigsten Nennungen entfielen auf die Antworten, dass der Kontakt zu Ärzten und Pflegepersonal stärker über Telefonie oder Videotelefonie stattfindet und dass das Haus nicht mehr verlassen wird.

Gefragt wurden pflegebedürftige Menschen und Angehörige danach, wie es Ihnen mit der Pflege während der Corona-Pandemie geht. Drei Antworten erhielten sowohl bei den Pflegebedürftigen wie bei den Angehörigen die meisten Nennungen: Am häufigsten nannten die pflegebedürftigen Personen, dass sie dankbar für die Hilfe trotz Corona sind. Diese Antwort wurde von den Personen mit Pflegeererfahrung am dritthäufigsten genannt. Am zweithäufigsten gaben die pflegebedürftigen Personen an, zuversichtlich zu sein, die Corona Pandemie gemeinsam gut zu überstehen, diese Antwort erhielt bei den Angehörigen die häufigsten Nennungen. Die Antworten, weiterhin schöne Momente zu verbringen, wurde von den Personen mit Pflegeererfahrung am zweit- und von den pflegebedürftigen Personen am dritthäufigsten genannt. Die wenigsten Nennungen entfielen in beiden Gruppen auf die Antwort: „Ich weiß nicht, woher ich Informationen oder Unterstützung bekommen kann“, gefolgt von „Ich bin verärgert, weil ich keine Schutzausrüstung und Hygieneartikel erhalten habe“ und „Ich fühle mich hilflos und alleingelassen“. In der Gesamttendenz überwiegen bei pflegebedürftigen Personen und Angehörigen die positiveren Antworten. In der Mitte der Nennungen lag die Angst, bei den Impfungen vergessen zu werden. Unterschiedlich war die Gewichtung in den Antworten zum Entstehen von Konflikten zwischen pflegender und gepflegter Person sowie in der Entwicklung der Beziehung zueinander. Bei den Angehörigen waren die Antworten in etwa gleich verteilt. Bei den pflegebedürftigen Personen wurde die Antwort, dass sich die Beziehung zur Hauptpflegeperson sogar vertieft hat, doppelt so häufig angekreuzt wie die Antwort, dass immer häufiger Konflikte entstehen, die emotional belastend sind.

Die positive Tendenz in den Antworten ist grundsätzlich erfreulich, weil sie zeigt, dass es in vielen Pflegearrangements tatsächlich gelungen zu sein scheint, die Anforderungen der Corona-Pandemie zu bewältigen. Diese Tendenz darf jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Pandemie für eine Vielzahl häuslicher Pflegearrangement erheblich belastende Auswirkungen hatte.

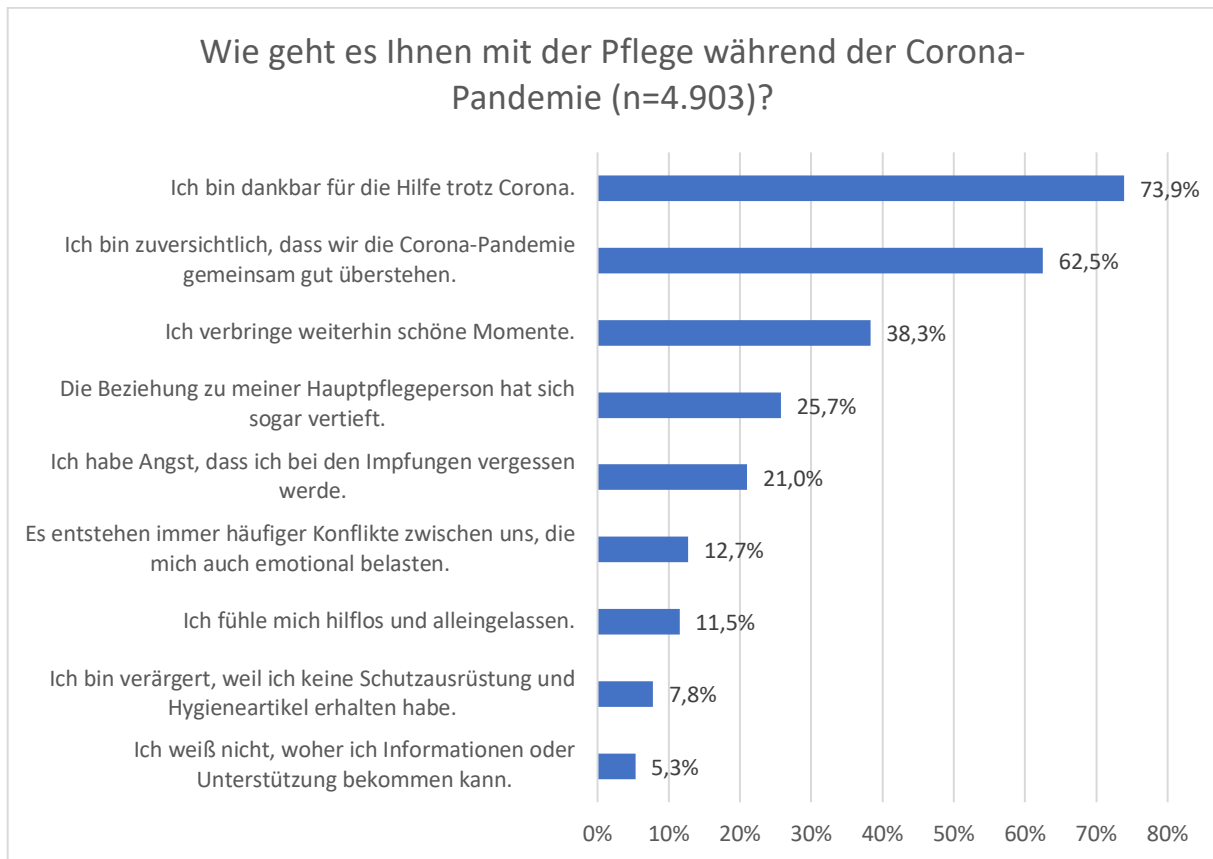


Abbildung 82: Wie geht es pflegebedürftigen Personen während der Corona-Pandemie? (Mehrfachnennung)

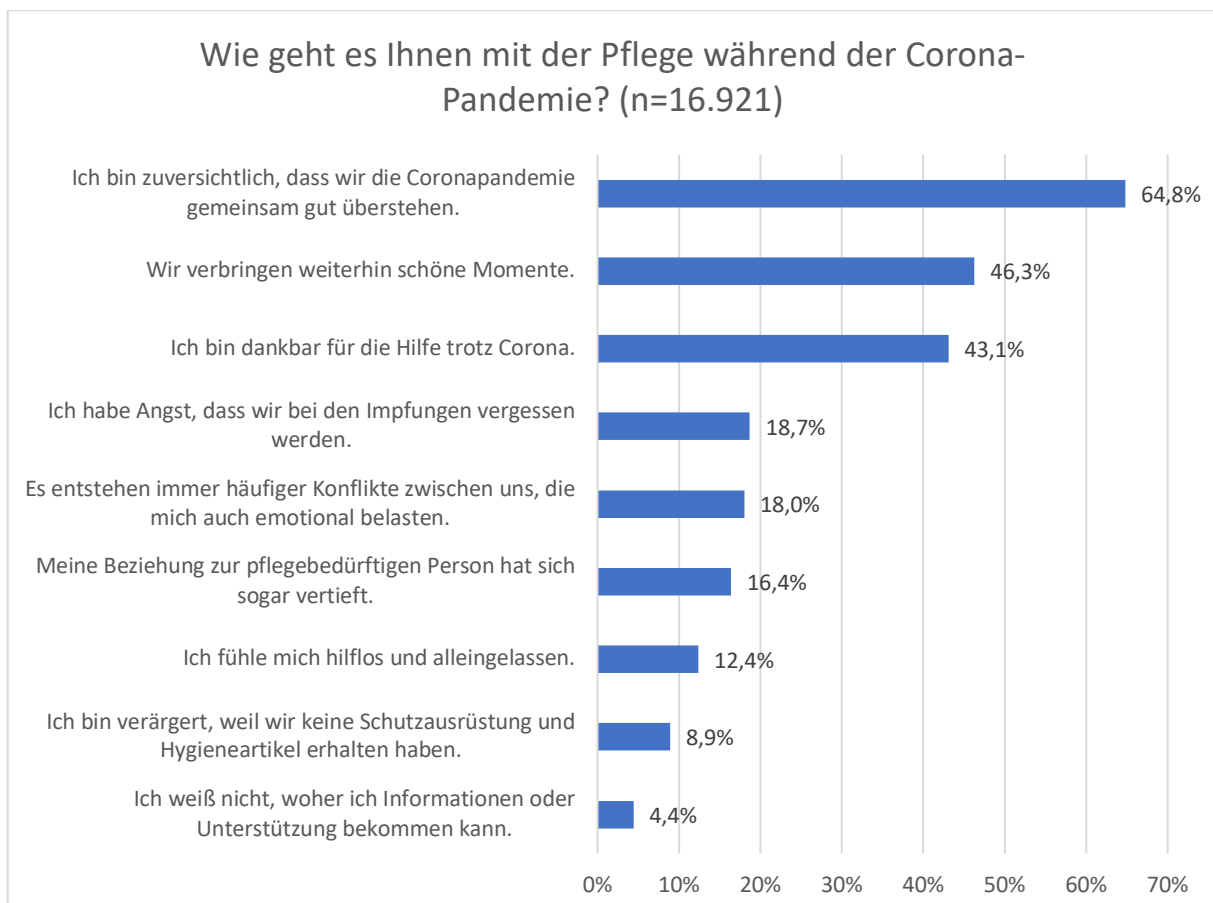


Abbildung 83: Wie geht es Angehörigen während der Corona-Pandemie? (Mehrfachnennung)

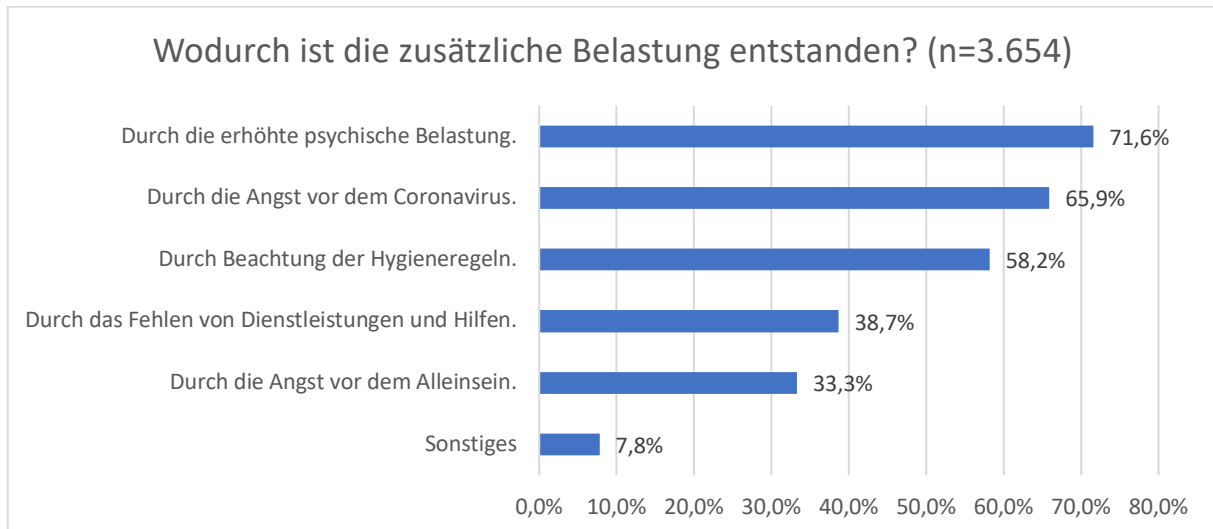


Abbildung 84: Belastung während der Corona-Pandemie für pflegebedürftige Menschen (Mehrfachnennung)

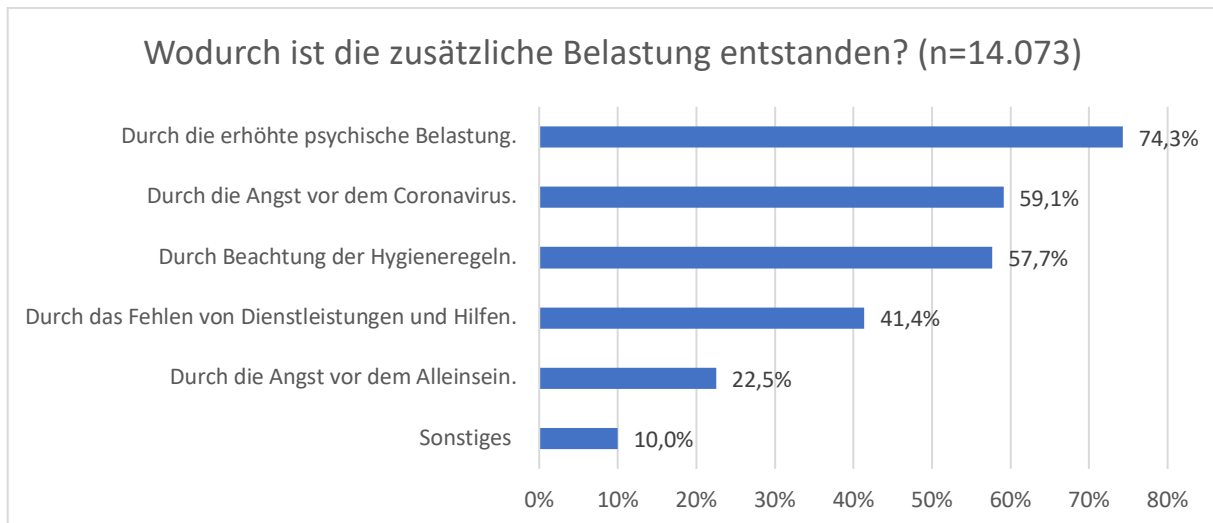


Abbildung 85: Belastung während der Corona-Pandemie für Angehörige (Mehrfachnennung)

Die letzten Fragen zur Corona-Pandemie bezogen sich auf Impfungen gegen das Coronavirus. Jeweils etwas mehr als ein Drittel der pflegebedürftigen Personen und der Angehörigen war zum Zeitpunkt der Befragung geimpft. Bei mehr als 85% der Geimpften erfolgte die Impfung im März oder April 2021. Die Impfbereitschaft bei den noch nicht Geimpften lag bei mehr als 85% der pflegebedürftigen Personen und sogar mehr als 88% der Angehörigen. Sie kann somit als sehr hoch bezeichnet werden.

Die Ergebnisse zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie bestätigen, was sich bereits zu Beginn der Pandemie abgezeichnet hat. Für pflegebedürftige und pflegende Personen war und ist die Pandemie mit erheblichen Belastungen, vor allem psychischer Natur, verbunden. Trotz der im Vergleich zum Zeitpunkt der Befragung (März bis Mai 2021) deutlich verbesserten Impfsituation und vielfältigen Erfahrungen zum Umgang mit dem Virus ist davon auszugehen, dass die coronabedingten Belastungen in der häuslichen Pflege weiter fortbestehen. Angesichts einer oftmals beschriebenen und ohnehin schon hohen Belastung von Angehörigen durch die Pflege, sollte diese Erkenntnis Beachtung finden, weil sie sich auf die Stabilität häuslicher Pflegearrangements auswirken und ggf. andere Unterstützungsarrangements erfordern

kann. Überlegungen und Angebote zur Unterstützung pflegebedürftiger Personen und ihrer Angehörigen zum Umgang mit psychischen Belastungen sind vor diesem Hintergrund wünschenswert.

3.8.2 Erwerbstätigkeit und Corona-Pandemie

Bezogen auf die Corona-Pandemie wurden Angehörige gefragt, wie es angesichts der Pandemie mit dem Beruf aussieht und wie sich unter Corona-Bedingungen die Berufstätigkeit mit der Pflege vereinbaren lässt.

Auf die allgemeine Frage, wie es mit dem Beruf aussieht, war die häufigste Antwort, dass sich nicht viel verändert hat. Allerdings scheint die Realität sehr vielschichtig zu sein, da die zweithäufigste Antwort das unspezifische „Sonstiges“ war. Diejenigen, die diese Antwort gewählt haben, haben sich offensichtlich in den anderen Antworten nicht wiedergefunden. In der Häufigkeit der Nennungen folgte auf „Sonstiges“, dass nur noch von zuhause gearbeitet wird oder die Arbeitszeit reduziert wurde. Aber auch weitere Möglichkeiten wie Kurzarbeit, Freistellung oder Auszeit wurden genannt, ebenso wie die Krankschreibung.

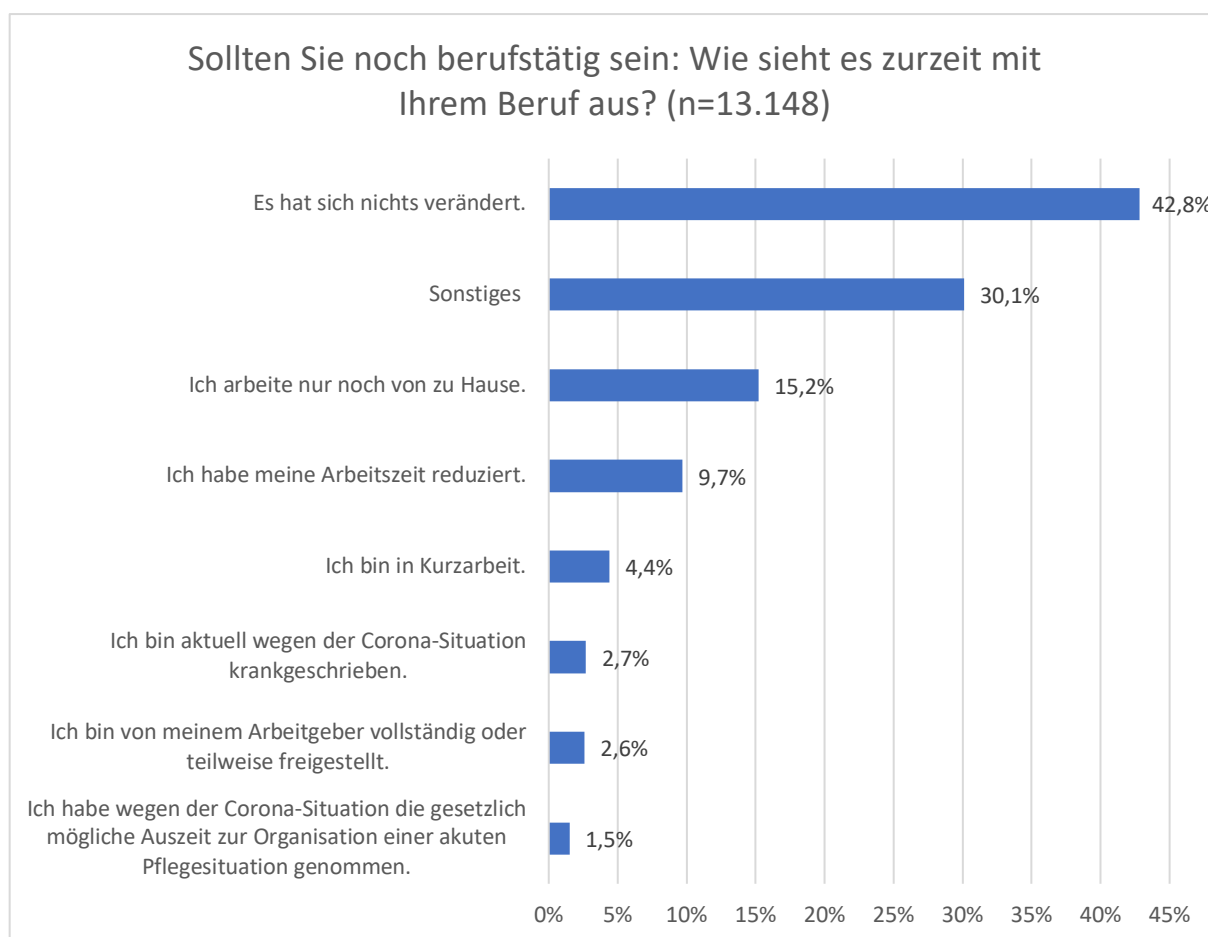


Abbildung 86: Wie sieht es zurzeit mit ihrem Beruf aus? (Mehrfachnennung)

Bezogen auf die Vereinbarkeit von Pflege und Berufstätigkeit halten sich positive und negative Aspekte die Waage. So gaben 36,5% an, dass sich unter Corona-Bedingungen Pflege und Berufstätigkeit noch schwieriger vereinbaren lassen. 32,7% gaben jedoch an, dass sich beides trotz Corona gut vereinbaren lässt. Darüber hinaus äußerten 17,5% die Angst, sich bei der Arbeit anzustecken und in Quarantäne zu müssen. 13,2% gaben an, eine Unterstützung durch den Arbeitgeber zu erhalten und so Berufstätigkeit und Pflege gut vereinbaren zu können.

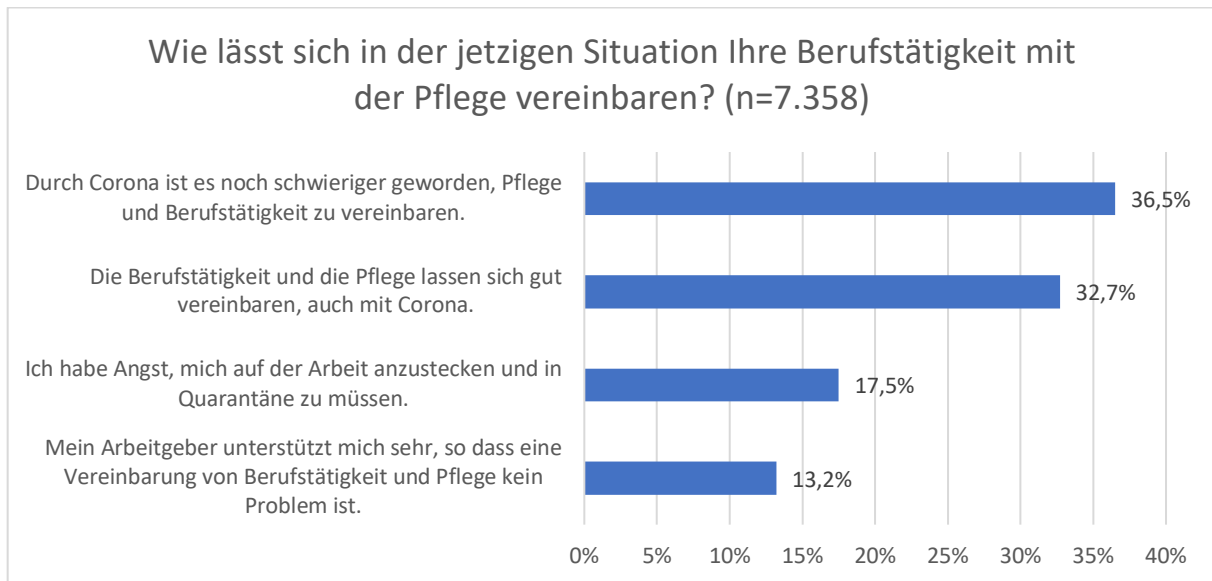


Abbildung 87: Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege unter Corona-Bedingungen

Aus den qualitativen lassen sich Schilderungen ergänzen, nach denen in einigen Haushalten die ärztlich verordnete Behandlungspflege langfristig von Angehörigen übernommen werden musste, weil kein Pflegedienst zur Verfügung stand. Eine Angehörige berichtete nach Tagen und Nächten der alleinigen Versorgung ihrer schwerstbehinderten pflegebedürftigen Person am Limit gewesen zu sein: „Da habe ich alles gemacht. Aber das war grenzwertig. (...) Wenn ich wirklich von früh bis nachts, also eigentlich rund um die Uhr alles machen muss, dann bin ich bloß irgendwo im Dreieck gerannt. (...) Sie müssen auch bedenken, wenn der Pflegedienst da ist, in diesen eineinhalb Stunden schaffe ich hier alles. Da mache ich sauber, da koche ich Essen, da tue ich Wäsche waschen, bügeln. In der Zeit mache ich alles, wenn der Pflegedienst da ist. Da rotiere ich, weil ich mich ja danach mit dem F. beschäftigen muss“. Auch in weiteren Fällen wurden die Ausfälle verschiedener Unterstützungsangebote im Alltag durch die Angehörigen kompensiert, wie z.B. der Ausfall von Haushalts- und Betreuungskräften oder die Schließung einer Tagesförderstätte.

3.9 Belastungen von Angehörigen

Pflege durch Angehörige ist seit Einführung der Pflegeversicherung das am häufigsten gewählte Pflegearrangement und war es sicherlich auch bereits vor der Pflegeversicherung. Vor allem Familienangehörige, zu einem geringen Teil aber auch Freunde, Bekannte, Nachbarn oder andere leisten den größten Teil der pflegerischen Versorgung. Seit etlichen Jahren sind die vielfältigen und zum Teil sehr ausgeprägten Belastungen pflegender Angehöriger beschrieben. Sie führen oftmals dazu, dass die häusliche Pflege nicht weitergeführt werden kann. Sie führen zudem dazu, dass viele Angehörige durch die Pflege selber gesundheitliche Beeinträchtigungen erleiden, insbesondere, wenn sie bereits zu den höheren Altersgruppen gehören oder selber bereits an chronischen oder anderen Erkrankungen leiden. Bekannt ist ebenso, dass die Pflege eines nahestehenden Menschen von vielen als sinnvolle Erfahrung und Tätigkeit angesehen wird, dass die Unterstützung aus gegenseitiger Zuneigung erfolgt und als fester Bestandteil eines gemeinsamen Lebens angesehen wird.

Vor diesem Hintergrund wurden in der VdK-Pflegestudie nicht nur die Belastungen, die mit der Pflege einhergehen, untersucht, sondern auch die Resilienz, also die psychische Widerstandsfähigkeit, die Angehörige mitbringen und die sich auf die Gesamtsituation auswirken. Für diesen Teil der Untersuchung wurde das Instrument FARBE (Fragebogen zur Angehörigen-Resilienz und -Belastung) genutzt, das von Wuttke-Linnemann et al. (2020) entwickelt und vom Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) herausgegeben wurde. Dieser Fragebogen umfasst vier Skalen, von denen zwei Resilienzfaktoren (meine innere Haltung und meine Energiequellen) und zwei Belastungsfaktoren (Schwierigkeiten im Umgang mit der pflegebedürftigen Person und allgemeine Belastungen meiner Lebenssituation) abbilden. Zu jeder Skala gehören fünf Aussagen, zu denen um eine Antwort auf einer vierstufigen Likert-Skala gebeten wird. Nachfolgend werden zunächst die Einschätzungen zu diesen Aussagen dargestellt.

Die erste Tabelle bezieht sich auf die innere Haltung von Angehörigen. Die Angaben dazu zeigen ein differenziertes Bild. Deutlich über 90% der Angehörigen haben eine freiwillige und bewusste Entscheidung für die Pflege getroffen, nur ein kleiner Teil gibt an, dass die Entscheidung nicht oder eher nicht freiwillig und bewusst getroffen wurde. Deutlich verteilter waren die Antworten zur Frage, ob durch die Anforderungen der Pflege neue, positive Seiten an einem selbst entdeckt werden. Etwas mehr als 30% gaben an, diese positiven Seiten an sich zu entdecken, knapp weitere 30% stimmten zu, dass dem eher so sei. Bei 39% der Befragten ist dem eher oder sicher nicht so.

Etwas mehr als 30% der Befragten gaben an, sich schnell oder eher schnell von Stress zu erholen, bei knapp 70% ist dies nicht oder eher nicht der Fall. Eine deutliche Mehrheit stimmte der Aussage zu oder eher zu, sich mit Erkrankungsbild und Hilfsangeboten für die pflegebedürftige Person auseinandergesetzt zu haben und sich kompetent für die Pflege zu fühlen. Bei etwa 22% ist das nicht oder eher nicht der Fall. Abschließend gaben etwas mehr als 90% an, sich (eher) auf ihre Fähigkeiten in schwierigen Situationen verlassen zu können.

	Ja	Eher ja	Eher nein	nein
Ich habe mich freiwillig und bewusst entschieden, die Pflege zu übernehmen (n=19.435)	70,9%	20,6%	6,7%	1,9%
Durch die Anforderungen der Pflege entdecke ich neue, positive Seiten an mir, an der pflegebedürftigen Person und/oder an unserem Verhältnis zueinander (n=17.432)	32,3%	28,8%	25,7%	13,3%
Ich erhole mich schnell von Stress (n=18.509)	8,7%	22,8%	39,7%	28,8%

Ich habe mich mit Informationen zum Erkrankungsbild der pflegebedürftigen Person und zu Hilfsangeboten auseinandergesetzt und fühle mich kompetent in meiner Pflegeleistung (n=18.444)	34,9%	43,1%	16,9%	5,1%
In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen (n=18.514)	41,8%	48,6%	7,8%	1,8%

Tabelle 71: Innere Haltung von Angehörigen

Im zweiten Teil der Fragen zu den Belastungen von Angehörigen ging es um ihre Energiequellen. Sie sind ein wichtiger Hinweis auf bestehende oder potenzielle Entlastungsmöglichkeiten von der Pflege und stützenden Aspekten des Pflegearrangements. Auch dazu wurde jeweils eine Antwort zu fünf Aussagen erbeten.

	Ja	Eher ja	Eher nein	nein
Es gelingt mir, trotz erhöhter Anforderungen eigene Interessen (wie Hobby, Sport) zu verfolgen (n=19.081)	14,0%	24,6%	39,8%	21,7%
Ich spanne weitere Personen (z.B. Familienmitglieder, Freunde, professionelle Pfleger, externe Betreuungsangebote) in die Pflege ein (n=18.953)	31,6%	29,3%	23,4%	15,7%
Ich bekomme unterstützende Rückmeldungen für meine Leistungen als Pfleger (n=17.573)	19,5%	27,0%	29,8%	23,7%
Ich habe Menschen, auf die ich mich immer verlassen kann (n=18.840)	47,9%	31,5%	13,9%	6,7%
Ich empfinde im Alltag Freude, z.B. wenn ich angenehmen Aktivitäten nachgehe (n=18.346)	43,7%	36,9%	13,7%	5,8%

Tabelle 72: Energiequellen von Angehörigen

Als größte Energiequelle kann der Aspekt „Ich habe Menschen, auf die ich mich immer verlassen kann“ angesehen werden, dem knapp 80% zugestimmt oder eher zugestimmt haben. Ebenfalls hohe Zustimmung entfiel auf den Aspekt „Ich empfinde im Alltag Freude, z.B. wenn ich angenehmen Aktivitäten nachgehe“. Weniger, aber immerhin noch 60% der Angehörigen gaben an, weitere Personen in die Pflege einzuspannen. Wenig Energie können Angehörige aus unterstützenden Rückmeldungen ziehen, von denen nur 19,5% angaben, diese zu erhalten, 27% gaben dazu an, dass diese Aussage eher zutrifft. Nur etwas mehr als 38% der befragten Angehörigen gelingt es, trotz erhöhter Anforderungen, eigene Interessen zu verfolgen. Die beiden weiteren Skalen befassen sich mit den Belastungen von Angehörigen.

Im dritten Teil des Fragebogens ging es um Schwierigkeiten im Umgang mit der pflegebedürftigen Person.

	Ja	Eher ja	Eher nein	nein
Die pflegebedürftige Person ist körperlich eingeschränkt und benötigt Unterstützung in Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. Anziehen, Waschen, Bewegung, Essen), die ich nur schwer leisten kann (n=18.598)	26,9%	25,5%	29,7%	17,9%
Die pflegebedürftige Person zeigt schwierige Verhaltensweisen, die mich belasten (z.B. lehnt Hilfe ab, zeigt aggressives Verhalten, Schlafstörungen, Interessellosigkeit) (n=18.775)	22,1%	28,6%	23,0%	26,3%

Ich kann die pflegebedürftige Person keine Stunde allein lassen (n=18.492)	18,2%	17,6%	23,8%	40,4%
Die pflegebedürftige Person hat sich durch die Erkrankung nachteilig verändert (ist z.B. reizbarer, negativer, weniger mitfühlend, hat geistig abgebaut) (n=18.394)	29,0%	31,1%	17,3%	22,5%
Im Alltag ergeben sich viele Konflikte und Streitigkeiten mit der pflegebedürftigen Person (n=18.519)	9,9%	24,7%	34,0%	31,4%

Tabelle 73: Schwierigkeiten von Angehörigen im Umgang mit der pflegebedürftigen Person

Die Antworten zu diesen Aspekten vermitteln ein differenziertes Bild zu den tatsächlichen Belastungen von Angehörigen, die sich durch unterschiedliche Schwierigkeiten in der alltäglichen Pflege ergeben. Sie sind sowohl auf physische wie auch psychische Aspekte der Pflegesituation zurückzuführen. Mehr als 50% stimmten zu oder eher zu, dass Unterstützung aufgrund körperlicher Beeinträchtigungen erforderlich ist, die nur schwer geleistet werden kann. Nur unwesentlich weniger Personen fühlten sich durch schwierige Verhaltensweisen belastet oder eher belastet. Auch nachteilige Veränderungen der pflegebedürftigen Person und damit vermutlich auch der gegenseitigen Beziehung werden von 60% bestätigt oder eher bestätigt. Bei jeweils etwas mehr als einem Drittel trifft es zu oder eher zu, dass die pflegebedürftige Person kaum allein gelassen werden kann oder sich im Alltag viele Konflikte oder Streitigkeiten ergeben.

In vielen Pflegearrangements ist die Pflege eines nahestehenden Menschen nicht die einzige Aufgabe und Verpflichtung, die es zu bewältigen gilt. Sie kommt oftmals zu anderen Belastungen hinzu, die im vierten Teil dieses Fragebogens angesprochen wurden. Zudem können Belastungen und Anforderungen durch die eigene gesundheitliche oder finanzielle Situation entstehen.

Die Ergebnisse zeigen, dass mehr als die Hälfte der Befragten angibt, neben der Pflege durch zusätzliche Schwierigkeiten belastet oder eher belastet zu sein. Etwa die Hälfte stimmt zu oder eher zu, an körperlichen Beschwerden zu leiden. Etwa 60% geben an, ihre eigene Gesundheit (eher) zu vernachlässigen. Mehr als einem Drittel macht die eigene finanzielle Situation (eher) Sorgen und ebenso ein Drittel gibt an bzw. eher an, das Gefühl zu haben, den verschiedenen Anforderungen im Alltag nicht gerecht zu werden. Insgesamt zeigen die Antworten zu diesem Aspekt ein differenziertes Bild zu den sehr ausgeprägten Belastungsfaktoren, die auf die häusliche Pflege einwirken und denen Angehörige sich ausgesetzt sehen. Sie verdeutlichen einmal mehr, dass die umfangreiche häusliche Pflege, die durch Angehörige geleistet wird, aus unterschiedlichen Gründen schnell an ihre Grenzen gelangen kann. Sie zeigen zudem, dass Angehörige keinesfalls eine Ressource sind, auf die sich dauerhaft und ohne weiteres verlassen werden kann, sondern selber in erheblichem Maß der Aufmerksamkeit und Unterstützung bedürfen.

	Ja	Eher ja	Eher nein	nein
Neben den Pflegeaufgaben bin ich im Alltag durch zusätzliche Schwierigkeiten belastet (z.B. eigener Gesundheitszustand, Sorge um weitere Familienmitglieder, Vereinbarkeit Pflege-Familie-Beruf) (n=19.052)	26,9%	25,5%	29,7%	17,9%
Ich leide täglich an körperlichen Beschwerden (z.B. Schmerzen, Atemnot, ungewollte Gewichtsveränderung, Herzklopfen,	22,1%	28,6%	23,0%	26,3%

Schwindel, Erkrankungen des Bewegungsapparates) (n=18.923)				
Meine finanzielle Situation bereitet mir Sorgen (n=18.596)	18,2%	17,6%	23,8%	40,4%
Ich vernachlässige meine eigene Gesundheit (z.B. Versäumnis von Vorsorgeuntersuchungen, Schlafmangel, ungesunde Ernährung) (n=18.933)	29,0%	31,1%	17,3%	22,5%
Ich habe das Gefühl, der Vielfalt an Anforderungen in meinem Alltag nicht gerecht zu werden (dies kann sich z.B. durch Antriebslosigkeit, Schlafprobleme, Freudlosigkeit oder Gereiztheit äußern) (n=18.846)	9,9%	24,7%	34,0%	31,4%

Tabelle 74: Allgemeine Belastungen der Lebenssituation von Angehörigen

Die Belastungen von Angehörigen wurden auch in den qualitativen Interviews ausführlich beschrieben. Als grundsätzlich belastend wurden Erfahrungen mit Versorgungsdefiziten beschrieben. In manchen Fällen standen zur Entlastung vorgesehene gesetzliche Leistungen nicht sofort oder nicht längerfristig oder nur teilweise zur Verfügung. Defizite in der Versorgung wurden in Krankenhäusern, Pflegeheimen und mit ambulanten Diensten erfahren, wobei insbesondere spezifische und individuelle Bedarfe nicht abgedeckt werden konnten: „Intensivpflege gibt es bei uns in der Gegend gar nicht“. Erfahrungen mit Versorgungsdefiziten werden gemacht, da aufgrund des Personalmangels in der Pflege zu wenig und zu häufig wechselndes Personal mit zu geringer Stundenzahl zur pflegerischen Versorgung, Betreuung sowie im Haushalt zur Verfügung steht. Alle Angehörigen gleichen Versorgungsdefizite aus und erleben dies als ein dauerhaftes „Funktionieren Müssen“.

Die interviewten Angehörigen berichteten von sie selber belastenden Auseinandersetzungen um das, was den von ihnen versorgten pflegebedürftigen Personen zusteht, die wiederholt und oftmals über längere Zeiträume ausgetragen werden müssen: „Du kämpfst an mehreren Fronten. Du kämpfst gegen die Krankenkasse. Du kämpfst gegen das Versorgungsamt. Du kämpfst gegen den Arbeitgeber“. Gekämpft wird um Pflegehilfsmittel, wie Windeln, Hilfsmittel, wie Rollstühle und diverse Unterstützungsleistungen, um Therapievereinbarungen, fachärztliche Termine, für die Lieferung der richtigen speziellen Nahrungsmittel oder medizinischen Produkten. Sie kämpfen für die Einstufung des Pflegegrades, den Schwerbehindertenausweis, das Kindergeld, die Kostenübernahmen bei Überschneidungen bei Dienstleistungen zwischen Pflege und Assistenz, für das Recht einer informierten Entscheidungsfindung u.a. Ebenso kämpfen sie gegen unzureichendes Entlassungsmanagement samt Interventionen um Nicht-Entlassungen aus Krankenhäusern, gegen Einstufungen und Bescheide, reichen Widersprüche und Klagen ein und führen Prozesse. Sie berichten, dass ihnen in Folge dieser langwierigen Auseinandersetzungen Zeit und Kraft sowohl in der Zuwendung zu den pflegebedürftigen Angehörigen als auch für die Selbstvorsorge fehlen.

Vielfach fehlt bei nur wenigen verbleibenden zeitlichen Ressourcen schlichtweg die Energie über die geleistete Pflege hinaus aktiv zu sein: „Ja, aber ich habe ja den ganzen Tag nichts anderes zu tun. (...) So eigne Sachen sind oft dann nicht, mache ich dann nicht, weil abends bin ich dann auch kaputt, oft“, fasst eine Angehörige den Umgang mit den eigenen Bedürfnissen zusammen. In allen interviewten Pflegehaushalten wird eine solche Priorisierung der Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person zu Ungunsten der Bedürfnisse der Hauptpflegeperson wahrgenommen: „Ich habe einen Hund, das war es“. Angehörige beschränkten sich in ihren persönlichen Lebensbereichen dabei nicht temporär, sondern zu Gunsten der pflegebedürftigen Personen kontinuierlich. Weil das Leben auf die Versorgung ausgerichtet ist, kann ganz überwiegend die Erfüllung eigener Bedürfnisse von ihnen nicht parallel zur Situation der häus-

lichen Pflege realisiert werden: „Dann habe ich einfach aufgehört zu arbeiten. Und jetzt konzentriere ich mich voll und ganz auf den F. Ich habe auch, was den F. angeht, was die Medikamente oder wann die Therapeuten kommen und das Ganze, das habe ich alles im Kopf und alles andere ist unwichtig, das vergesse ich auch mal. Aber was F. angeht, vergesse ich nichts. Ja. So ist das“.

Angehörige beschreiben, in einem sie belastenden „Gemisch verschiedener Gefühle“ zu leben, die von Fürsorglichkeit und Zuneigung zur pflegebedürftigen Person bis hin zu Gefühlen der eigenen Hilflosigkeit, Überforderung, Isolation und zum Schuldempfinden gegenüber der pflegebedürftigen Person reichen. Fast alle interviewten Angehörigen sind im Verlauf der Pflegeübernahme in Folge eines Übermaßes an Belastungen insgesamt erschöpft und gesundheitlich beeinträchtigt. Mehrere leiden an chronischen Krankheiten und/oder sind schwerbehindert. Eine Angehörige berichtet von monatelangen Schmerzattacken nach dem Tod ihres Ehemanns, die aufgrund ihrer jahrelangen Überlastung infolge seiner Pflegebedürftigkeit dazu führte, dass sie sich selber nicht mehr wahrnahm: „Und dann musste ich ihm (dem behandelnden Arzt) sagen, ich weiß gar nicht, wie das ist, wenn man locker ist (...), ich habe keine Ahnung, wie das Gefühl ist. Und das ist halt auch meine Lebensgeschichte (...) und, ja, die war auch nicht einfach, ja. Aber trotzdem ist ja unglaublich, was man leisten kann, oder?“

3.10. Zusammenfassende Gesamtbewertung der Pflegesituation

Zum Abschluss des sehr langen Fragebogens wurden pflegebedürftige Menschen und Angehörige danach gefragt, wie sie ihre Pflegesituation insgesamt einschätzen. Mehr als ein Viertel der pflegebedürftigen Menschen gab dazu an, dass die Situation „sehr gut zu bewältigen“ ist. Dieser Anteil lag bei den Angehörigen nur bei 12,4%. Jeweils etwas mehr als die Hälfte der pflegebedürftigen Menschen und der Angehörigen gaben an, dass die häusliche Pflege „noch zu bewältigen ist“. Der Anteil der Angehörigen, der angab, dass die häusliche Pflege „nur unter Schwierigkeiten“ oder „eigentlich gar nicht mehr zu bewältigen“ ist, war deutlich höher als bei den pflegebedürftigen Menschen.

	Pflegebedürftige Menschen (n=4.873)	Angehörige (n=18.115)
Sehr gut zu bewältigen	26,9%	12,4%
Noch zu bewältigen	51,2%	53,0%
Nur unter Schwierigkeiten zu bewältigen	19,7%	29,5%
Eigentlich gar nicht mehr zu bewältigen	2,2%	5,0%

Tabelle 75: Gesamteinschätzung der Pflegesituation

Die Zahl von 20–35%, die die häusliche Pflege für nur unter Schwierigkeiten oder gar nicht mehr zu bewältigen hält, zeigt deutlich die Fragilität vieler Pflegearrangements. Gelingen in diesen Fällen keine spürbaren Entlastungen, dann besteht die Gefahr, dass die häusliche Pflege nicht aufrechterhalten werden kann. Die Zahl von etwas mehr als der Hälfte, die geantwortet haben, dass die Pflege noch zu bewältigen ist, darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass auch in diesen Situationen fortlaufende Belastungen bestehen und es sich nicht um eine statische Zustandsbeschreibung handelt. Angehörige hatten in ihrem Fragebogen zusätzlich die Möglichkeit, eine Einschätzung abzugeben, ob sie sich ihre eigene Pflege so vorstellen wie sie derzeit bei der pflegebedürftigen Person erfolgt. Nur knapp die Hälfte gab an, dass sie sich das genauso vorstellt. Für etwas mehr als ein Drittel wäre es in Ordnung, wenn es nicht anders ginge, 16% gaben an, dass es bei ihnen auf keinen Fall so ablaufen soll.

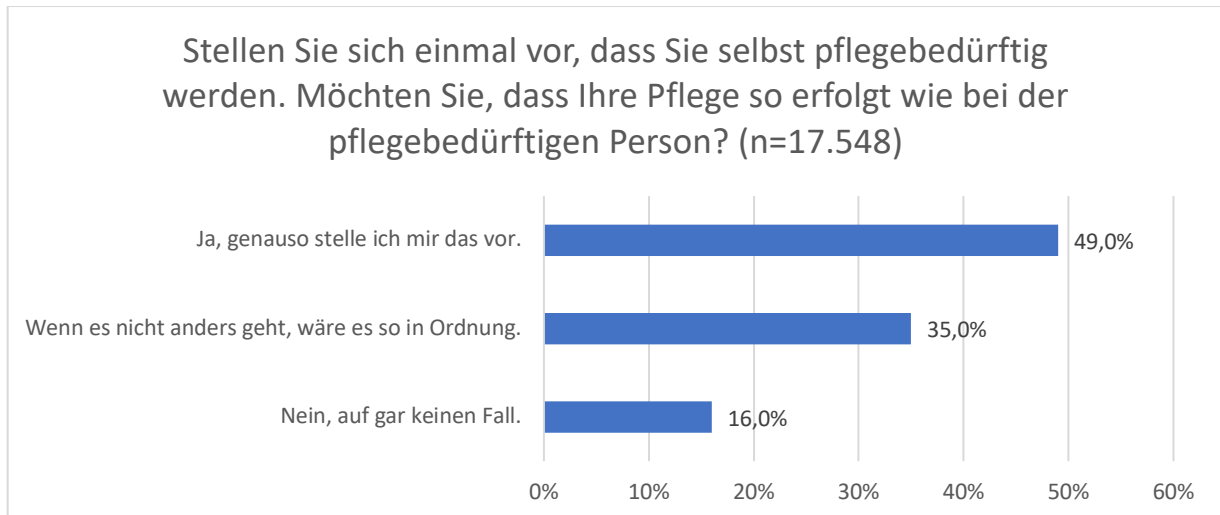


Abbildung 88: Einschätzung einer möglichen eigenen Pflegesituation

3.10.1 Zusammenhänge von Belastung und Resilienz mit der Gesamtbewertung der Pflegesituation

Die Antworten zur Belastung und Resilienz von Angehörigen wurden in Beziehung gesetzt mit den Antworten zur zusammenfassenden Bewertung der Pflegesituation.

Die einzelnen Antworten in den vier Skalen des FARBE-Bogens sind mit einem Punktwert versehen (Ja=3; eher ja=2; eher nein=1; nein=0). Konzipiert wurde das Instrument für die Einschätzung individueller Resilienz und Belastung, um ausgehend von den Einschätzungsergebnissen Angehörige gut unterstützen zu können. Aus den Antworten ergibt sich für jede der vier Skalen ein Punktwert. Bei fünf Fragen je Skala variiert dieser Punktwert zwischen 0 und 15. Bei den Resilienzskalen bedeuten hohe Werte eine hohe Resilienz, bei den Belastungsskalen bedeuten hohe Werte eine hohe Belastung. Diese Punktwerte wurden in der VdK-Studie genutzt, um Zusammenhänge zwischen Belastung und Resilienz und der Inanspruchnahme von Haushaltshilfe und anderen Bereichen der Studie zu untersuchen.

Dieser Zusammenhang der Resilienz- und Belastungsfaktoren mit der allgemeinen Bewertung der Pflegesituation ist sehr eindeutig, wie die beiden folgenden Abbildungen zeigen. Die Angehörigen, die die Pflegesituation als „sehr gut zu bewältigen“ einschätzen, weisen die höchste Resilienz und niedrigste Belastung auf. Diejenigen, die angaben, dass die Situation „eigentlich gar nicht mehr zu bewältigen“ ist, zeigen die niedrigste Resilienz und höchste Belastung.

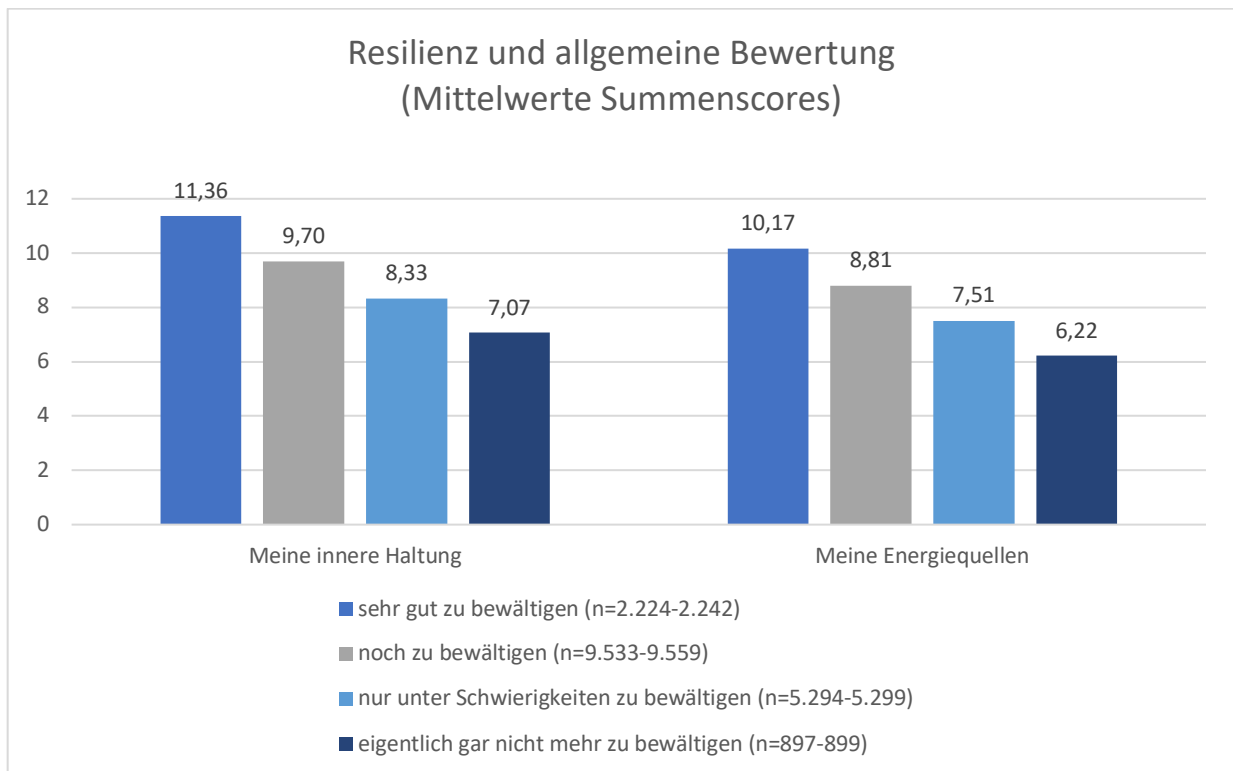


Abbildung 89: Resilienz und allgemeine Bewertung

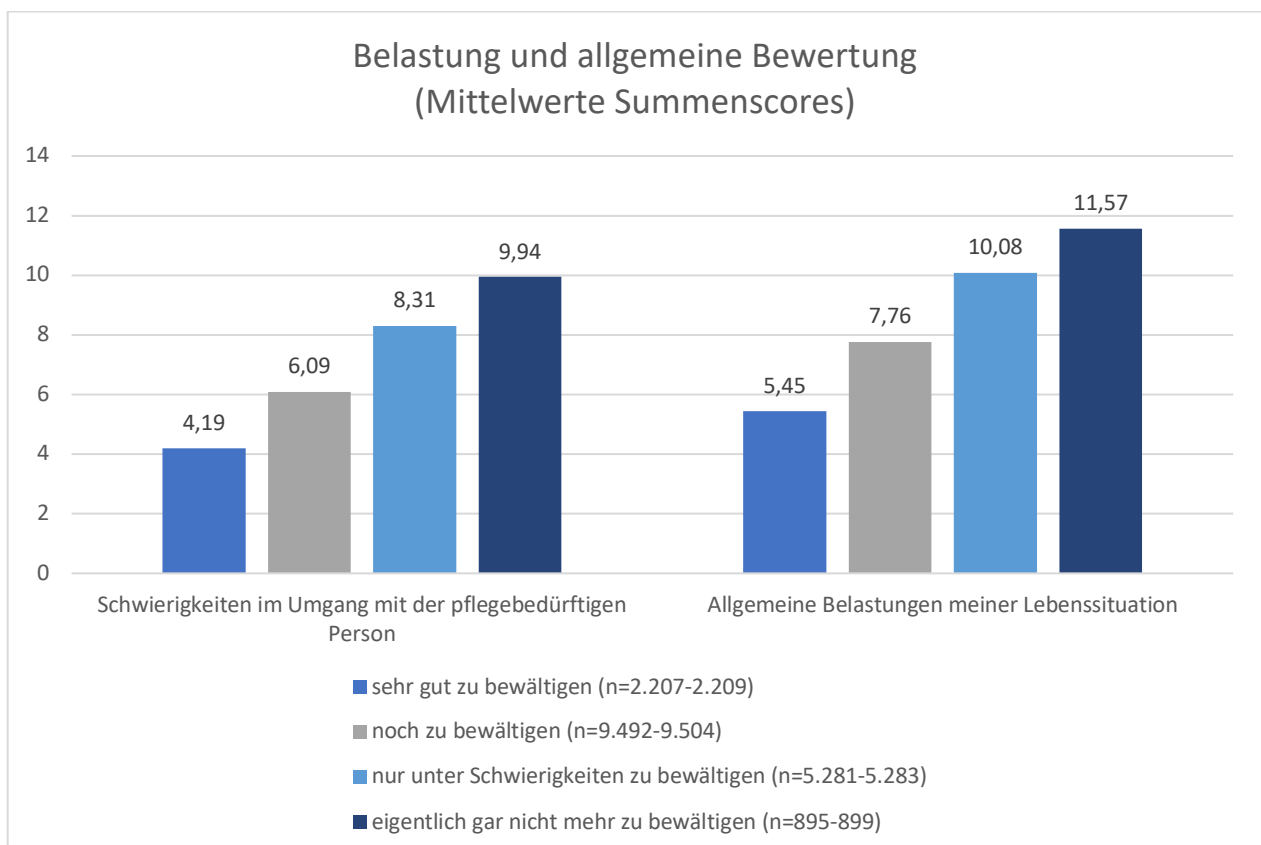


Abbildung 90: Belastung und allgemeine Bewertung

Eine separate Berechnung (Abbildung 91) wurde für das Item ‚Meine finanzielle Situation bereitet mir Sorgen‘ aus der Belastungsskala ‚Allgemeine Belastungen meiner Lebenssituation‘ vorgenommen. Es zeigt sich die Tendenz, dass Angehörige mit einem Einkommen unter 1.999 Euro eher finanzielle Sorgen angeben als Menschen mit einem höheren Einkommen. Ebenso

wird deutlich, dass eine Verneinung finanzieller Sorgen mit einem steigenden Einkommen häufiger erfolgt. Ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Einkommen und den finanziellen Sorgen konnte anhand der bivariaten Korrelationsanalyse ermittelt werden. Es ergibt sich ein positiver Zusammenhang von .140 bei einem $p < .001$.

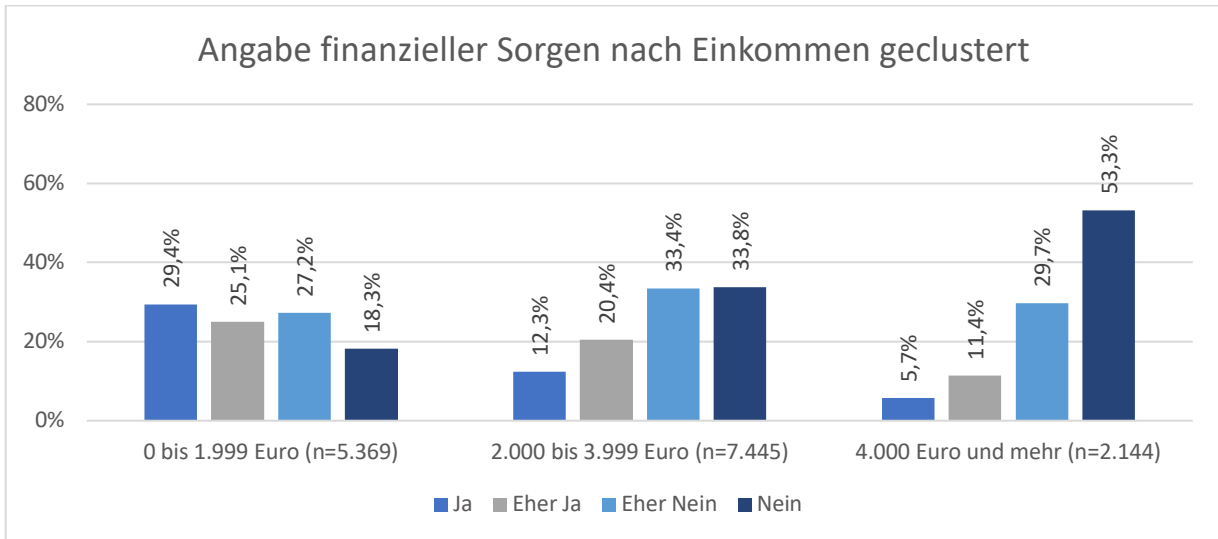


Abbildung 91: Einkommen und Angabe von finanziellen Sorgen

Auf den nächsten Seiten finden sich Abbildungen zu weiteren Berechnungen zur Resilienz und Belastung. Nachfolgende Abbildung macht deutlich, dass eine zunehmende Anzahl an unterstützenden Personen mit einer tendenziell steigenden Resilienz einhergeht. Bei der Belastung ist das Bild nicht eindeutig.

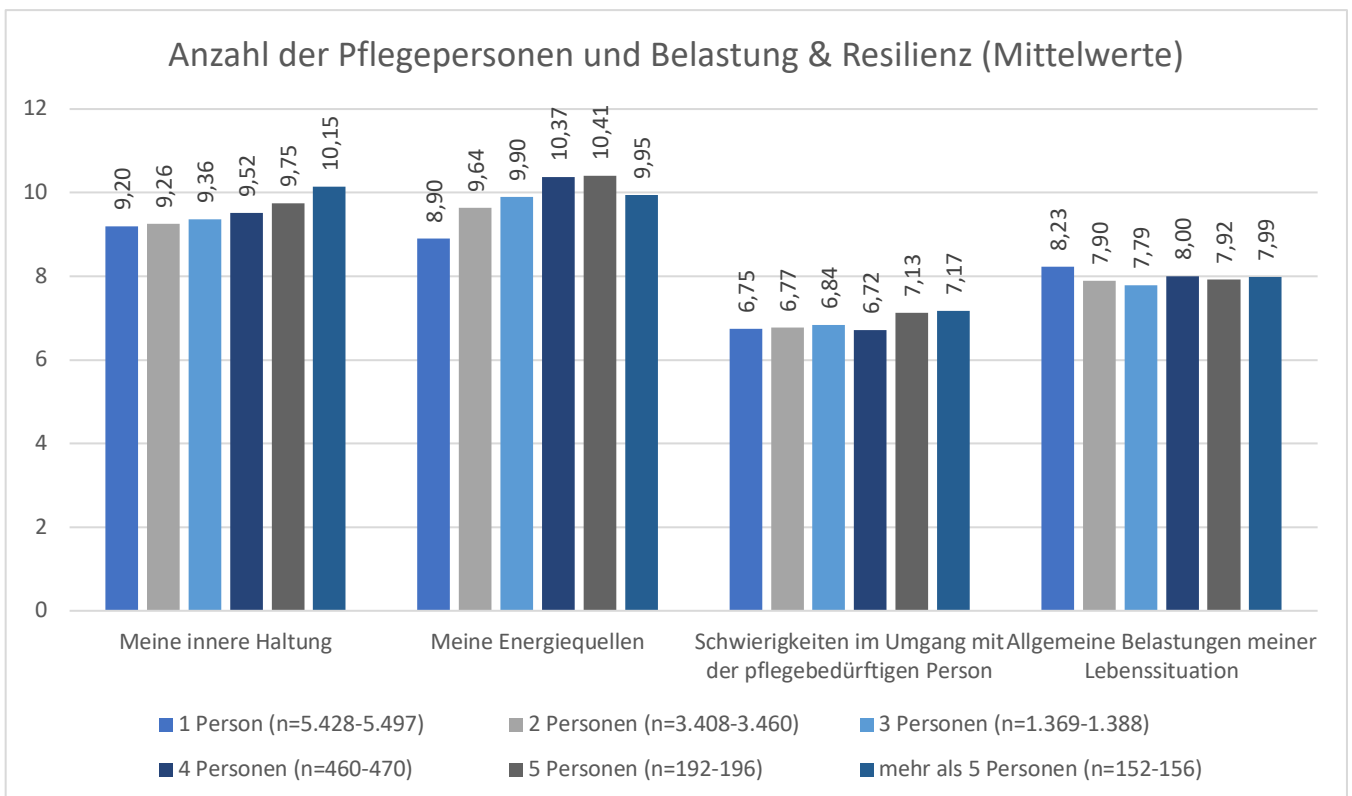


Abbildung 92: Anzahl der Pflegepersonen und Belastung & Resilienz

Die nächste Abbildung gibt den Zusammenhang von Anzahl an Unterstützungsleistungen und Resilienz bzw. Belastung wieder. Dabei zeigt sich, dass eine erhöhte Anzahl an Unterstützungsleistungen eine eher höhere Resilienz bedingt. Dem gegenüber steht eine höhere Belastung, je mehr Leistungen in Anspruch genommen werden.

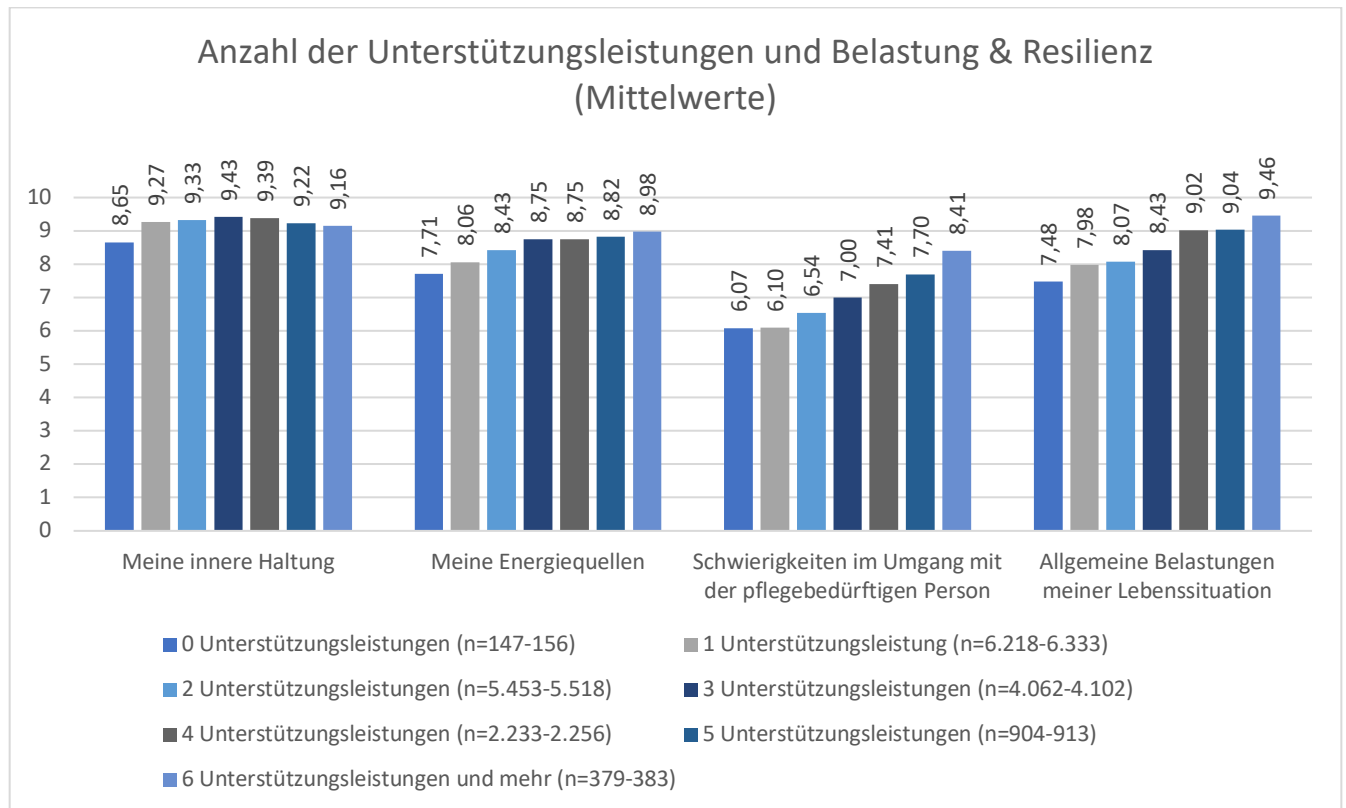


Abbildung 93: Anzahl der Unterstützungsleistungen und Belastung & Resilienz

Die folgende Abbildung zeigt die Zusammenhänge zwischen Einkommen und Resilienz und Belastung. Es wird deutlich, dass ein steigendes Einkommen mit einer (leicht) steigenden Resilienz einhergeht. Ebenso zeigt sich eine sinkende Belastung bei höherem Einkommen. Dies wird vor allem in der zweiten Belastungsskala ‚Allgemeine Belastungen meiner Lebenssituation‘ deutlich.

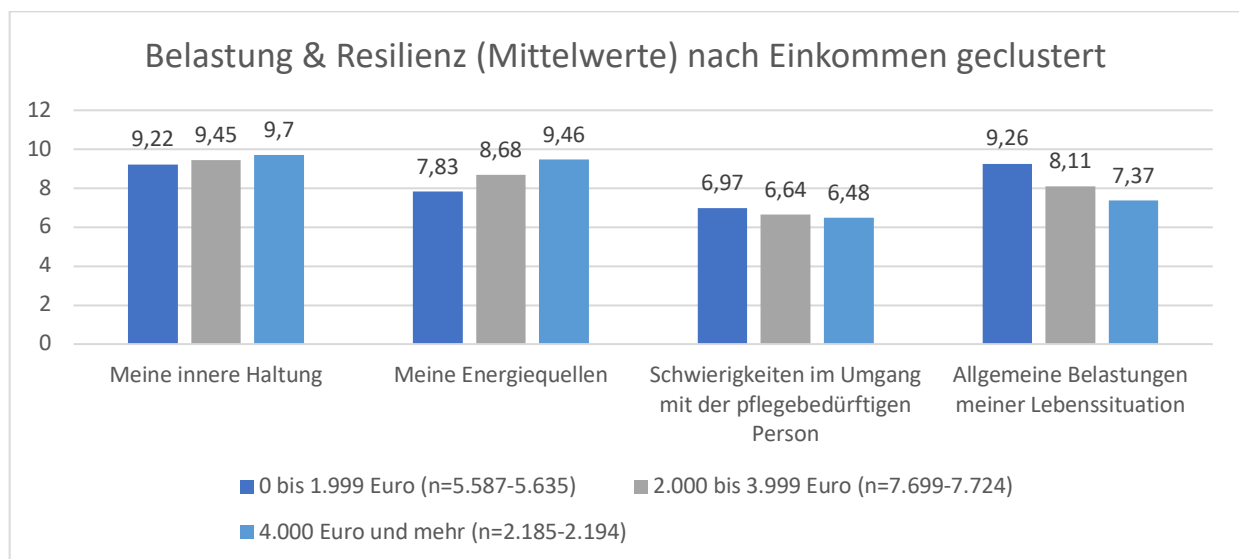


Abbildung 94: Einkommen und Belastung & Resilienz

3.11 Erwartungen und Forderungen zur häuslichen Pflege

Den Abschluss des Fragebogens bildeten zwei Fragen zu grundsätzlichen Einschätzungen, was in der Pflege hilfreich wäre und welche politischen Forderungen gestellt werden sollten. Diese Fragen wurden auch der Gruppe der Personen ohne Pflegeerfahrung gestellt. Die erste Frage lautete „Was würde Ihnen in Ihrer Situation helfen?“. Die zweite Frage drehte sich um konkrete Forderungen zur Zukunft der häuslichen Pflege. Für beide Fragen wurden insgesamt 11 Antwortmöglichkeiten zur Verfügung gestellt. Die Teilnehmenden konnten mehrere Antwortmöglichkeiten wählen, wurden aber gebeten, maximal fünf Möglichkeiten auszuwählen. Die Antwortmöglichkeiten waren für alle Gruppen identisch.

3.11.1 Was würde konkret helfen?

Aus der Perspektive von Personen ohne Pflegeerfahrung entfielen die meisten Nennungen auf die „Sozialrechtliche Beratung und Vertretung von der Antragstellung bis zur Klage“ mit 65,3%, knapp gefolgt von „Mehr Geld für die Pflege zur Verfügung zu haben“. Jeweils mehr als 50% gaben die Antworten „Eine spezielle Beratung zu finanziellen Fragen der Pflege“ und „Leicht zugängliche Entlastungsangebote vor Ort“. Ca. 38% nannten die eher pflegefachlich ausgerichteten Antwortmöglichkeiten „Eine spezielle Beratung zu fachlichen Fragen der Pflege“ und „Eine spezielle Beratung zu Hilfs- und Pflegehilfsmitteln“. Über 30% nannten „Insgesamt mehr Informationen über die Pflege“ und „Eine spezielle Beratung zu wohnumfeldverbessernden, barrierereduzierenden Maßnahmen im Alter“. Über 28% der Teilnehmer nannten die „Besuchs- und Einkaufsdienste vor Ort“ und „Eine spezielle Beratung zu Assistenzsystemen, die die Pflege erleichtern“ als eine konkrete Hilfe. Die wenigsten Nennungen erhielt mit deutlichem Abstand die „Information der Öffentlichkeit über die Situation in der häuslichen Pflege“.

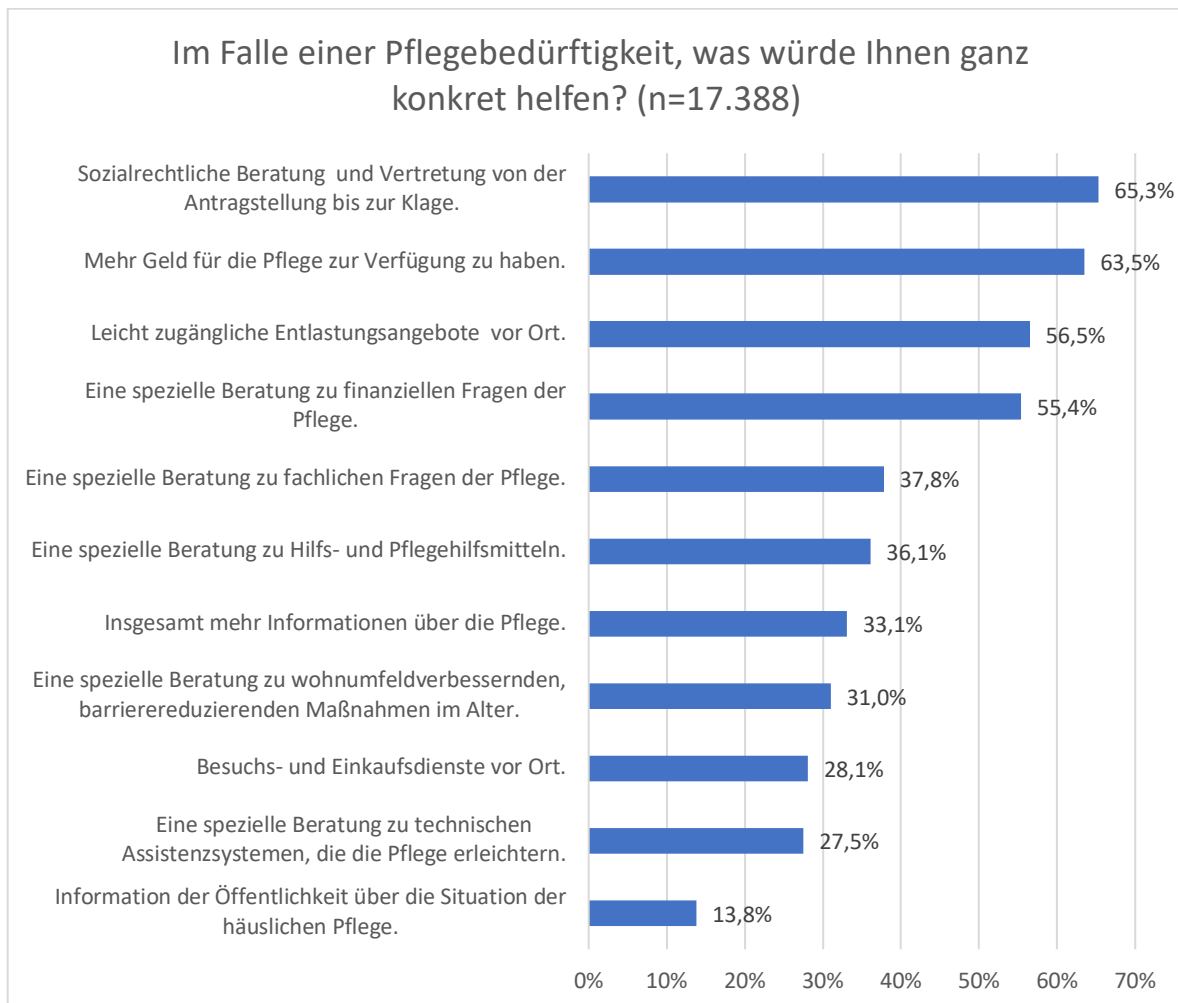


Abbildung 95: Was würde Personen ohne Pflegeerfahrung bei Pflegebedürftigkeit helfen? (5 Antworten möglich)

Von den Angehörigen wurde die Antwortmöglichkeit „Mehr Geld für die Pflege zur Verfügung zu haben“ mit knapp 65% am häufigsten genannt. Die zweithäufigste Nennung waren die „leicht zugänglichen Entlastungsangebote vor Ort“ (56,1%). Diese beiden Antworten wiesen einen deutlich höheren Abstand zu den nachfolgenden Antwortmöglichkeiten auf, als dies im Bogen für Personen ohne Pflegeerfahrungen der Fall war. Über 40% erhielt die „Spezielle Beratung zu finanziellen Fragen der Pflege“ und über 33% die „Sozialrechtliche Beratung und Vertretung von der Antragstellung bis zur Klage“. Knapp über 26% erhielt die „Information der Öffentlichkeit über die Situation der häuslichen Pflege“ und lag damit in der Rangfolge deutlich weiter vorne als im Bogen für Personen ohne Pflegeerfahrung. Es folgten die Antworten „Insgesamt mehr Informationen über die Pflege“, die „Spezielle Beratung zu fachlichen Fragen der Pflege“, die „Besuchs- und Einkaufsdienste vor Ort“ sowie die „Spezielle Beratung zu Pflegehilfsmitteln“ mit jeweils circa 24%. Die wenigsten Nennungen erhielten mit knapp 23% die „Spezielle Beratung zu technischen Assistenzsystemen, die die Pflege erleichtern“ und mit knapp unter 19% die „Spezielle Beratung zu wohnumfeldverbessernden, barrierereduzierenden Maßnahmen im Alter“.

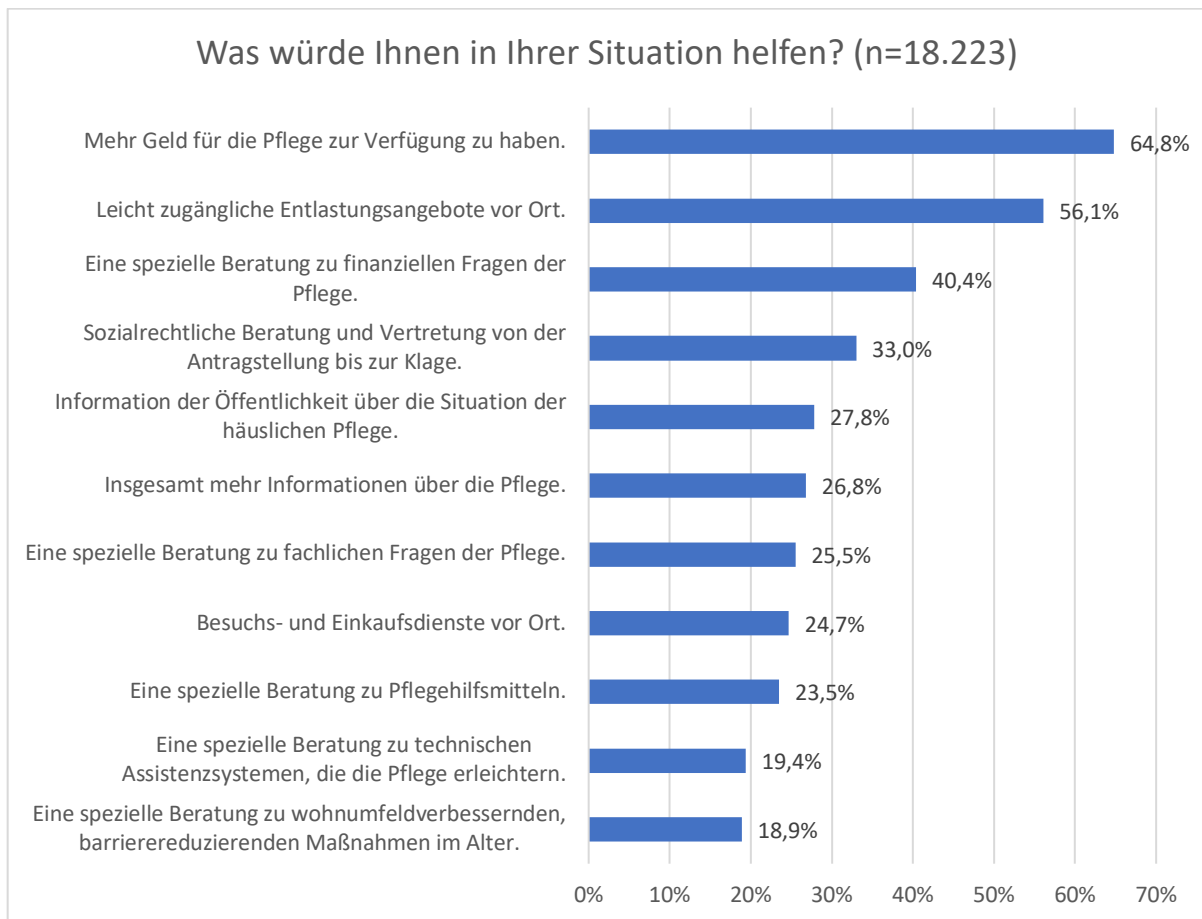


Abbildung 96: Was würde Angehörigen in ihrer Situation helfen? (5 Antworten möglich)

An erster Stelle der Nennungen bei den pflegebedürftigen Personen stand, wie bei den Personen mit Pflegeerfahrung, die Aussage „Mehr Geld für die Pflege zur Verfügung zu haben“ (67,7%) und als zweites die „leicht zugänglichen Entlastungsangebote vor Ort“ (39,2%). Es folgen fast gleichauf die „spezielle Beratung zu finanziellen Fragen in der Pflege“ und die „sozialrechtliche Beratung und Vertretung von der Antragstellung bis zur Klage“ mit jeweils mehr als 30%. Jeweils mehr als 28% entfielen auf die „spezielle Beratung zu Hilfs- und Pflegehilfsmitteln“, „insgesamt mehr Informationen über die Pflege vor Ort“ sowie „Besuchs- und Einkaufsdienste vor Ort“. Mit 24,5% erhielten sowohl die „spezielle Beratung zu wohnumfeldverbessernden, barrierereduzierenden Maßnahmen im Alter“ und die „spezielle Beratung zu technischen Assistenzsystemen, die die Pflege erleichtern“. Nur unwesentlich weniger Nennungen entfielen auf die „Information der Öffentlichkeit über die Situation der häuslichen Pflege“. Die wenigsten Nennungen erhielt die „spezielle Beratung zu fachlichen Fragen in der Pflege“.



Abbildung 97: Was würde pflegebedürftigen Personen in ihrer Situation helfen? (5 Antworten möglich)

In der Gesamtbewertung zeigt sich zum einen, dass alle genannten Optionen – trotz zahlenmäßig deutlicher Unterschiede – von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern viele Nennungen erhalten haben. Deutlich wird, dass vor allem die finanziellen Fragen viele Menschen bewegen. Sie spiegeln sich sowohl in den Antwortmöglichkeiten, mehr Geld zur Verfügung zu haben als auch im Wunsch nach spezieller Beratung zu finanziellen Fragen. Es zeigt sich, dass die Verfügbarkeit ausreichender finanzieller Mittel bei der Bewältigung von Pflegebedürftigkeit von vielen Menschen als zentral erachtet wird.

Dass die Verfügbarkeit von leicht zugänglichen Entlastungsmöglichkeiten vor Ort bei pflegebedürftigen Personen und Personen mit Pflegeerfahrung hohe Priorität erhält, erscheint naheliegend, da sie aus ihrer Erfahrung beurteilen können, wie wichtig die lokale Infrastruktur an Unterstützungsmöglichkeiten ist.

3.11.2 Forderungen zur Zukunft der häuslichen Pflege

Auch die Fragen zu Forderungen zur Zukunft der häuslichen Pflege waren in allen drei Fragebögen gleichlautend. Aus der Perspektive pflegebedürftiger Personen war die wichtigste Forderung mit deutlichem Abstand „Es sollten alle Kosten, die bei der Pflege zuhause entstehen, übernommen werden“. Ihr folgten die Forderungen „Professionelle Pflegekräfte sollten besser bezahlt werden“, „Pfleger Angehörige sollten vom Staat ein Gehalt bekommen“ und „Die Kosten für einen barrierefreien/barrierereduzierenden Umbau sollten übernommen werden“. Die wenigsten Nennungen erhielten die Forderungen nach Kostenübernahme der 24-Stunden-Pflege, mehr Beratungsangeboten und einem Pflegemanager vor Ort, der die Hilfen aufeinander abstimmt.

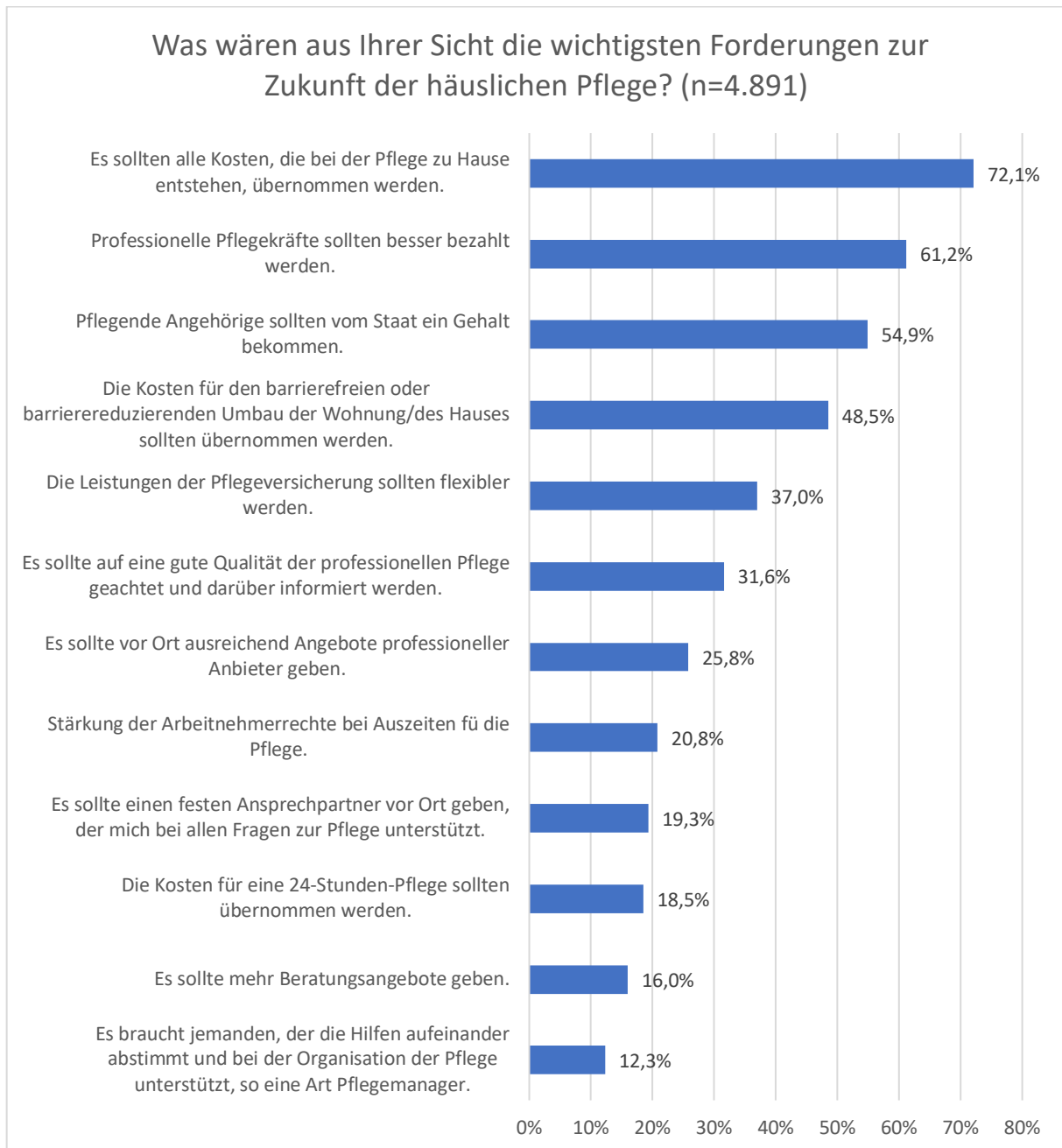


Abbildung 98: Forderungen aus der Sicht pflegebedürftiger Personen (5 Antworten möglich)

Die Rangfolge der ersten drei Forderungen war bei den Angehörigen deckungsgleich – wenn auch mit leicht unterschiedlicher Häufigkeit – mit den Antworten der pflegebedürftigen Personen. Die Übernahme aller Kosten wurde am häufigsten genannt, gefolgt von der besseren Bezahlung der professionellen Pflegekräfte und der Forderung nach einem Gehalt für pflegende Angehörige. Auf Rang vier folgte die Forderung „Es sollte auf die Qualität der professionellen Pflege geachtet und darüber informiert werden“. Die wenigsten Nennungen erhielten die Forderungen nach einem Ansprechpartner vor Ort sowie – ebenso wie bei den pflegebedürftigen Personen – die Forderung nach Beratungsangeboten und einem Pflegemanager vor Ort.



Abbildung 99: Forderungen aus der Sicht von Angehörigen (5 Antworten möglich)

Auch bei den Personen ohne Pflegeerfahrung standen die Forderungen nach Kostenübernahme und besserer Bezahlung professioneller Pflegekräfte auf den beiden ersten Plätzen. Rang drei und vier umfassten die gleichen Forderungen wie bei den Personen mit Pflegeerfahrung, nur dass die Forderungen nach Beachtung und Information zur Qualität der Pflege mehr Nennungen erhielt als die Forderung nach einem staatlichen Gehalt für Angehörige. Die wenigsten Nennungen entfielen auf die Beratungsangebote, die Stärkung der Arbeitnehmerrechte bei Auszeiten für die Pflege und die Forderung nach einem Pflegemanager.



Abbildung 100: Forderungen aus der Sicht von Personen ohne Pflegeerfahrung (5 Antworten möglich)

Offensichtlich besteht hinsichtlich der Forderungen zur Zukunft der häuslichen Pflege eine große Übereinstimmung zu den wichtigsten und am wenigsten wichtigen Forderungen zwischen den drei Befragtengruppen. Ob die Forderung, dass alle Kosten, die bei der Pflege entstehen, übernommen werden sollen, tatsächlich realistisch ist, wurde nicht erfragt und ist für das Ergebnis auch nicht entscheidend. In der Gesamtbetrachtung mit den Antworten zur Frage, was den Befragten am meisten helfen würde, zeigt sich, dass die finanziellen Fragen die häufigsten Nennungen erhalten. Die Befürchtung, die bei einer häuslichen Pflegesituation entstehende Kosten nicht tragen zu können, ist offensichtlich sehr präsent.

In den qualitativen Interviews wurde angesprochen, dass wirtschaftliche Interessen zunehmend das bestehende Sozialsystem unterwandern: „Und der Mittelpunkt ist nicht der Patient. Der Mittelpunkt ist das Geld“. Gefordert wurde vorrangig eine bessere Bezahlung professionel-

ler Pfleger und/oder eine angemessene Entlohnung für Personen, die im häuslichen Umfeld Pflegeleistungen übernehmen: „(...) so eine Pflegekraft, die ja mehrere tausend Euro im Monat kostet und dann habe ich aber (...), das ist ja ein Tropfen auf den heißen Stein“, resümiert eine Angehörige.

Allgemein eingefordert wurde mehr Empathie für die häusliche Pflege, ohne die es kein Begreifen von Pflegerealtäten in der Gesellschaft geben könne. Einige Angehörige sehen daher auch eine allgemeine Nichtwürdigung der häuslichen Pflege in der Gesellschaft, wie sie eine Angehörige es in einer rhetorischen Frage umschreibt: „(...) wieso wird die Pflege von zu Hause so minimal gewürdigt“. Eine weitere Angehörige nimmt diese gesellschaftliche Nichtwürdigung darüber hinaus als Diskriminierung der häuslichen Pflege wahr. Gefordert wird, dass die Gesellschaft im Umgang mit Pflege und Behinderung allgemein (soziale) Kompetenzen fördere, was, wie auch die Problematik der häuslichen Pflege während der ersten Corona-Welle zeige, gerade nicht der Fall sei.

3.12 Pflegende Eltern und pflegebedürftige Kinder

Die Situation in Haushalten mit einem pflegebedürftigen Kind ist mit vielfältigen Aufgaben und Belastungen verbunden. Diese sind zum Teil vergleichbar mit Haushalten, in denen ältere Menschen pflegebedürftig sind. Sie weichen jedoch auch in entscheidenden Punkten davon ab, z.B. im Hinblick auf die Entstehung des Unterstützungsbedarfs und die Beziehungskonstellation zwischen pflegender und gepflegter Person. Hinzu kommen vielfältige und nicht immer klare Zuständigkeiten für die Beantragung und Bewilligung von Unterstützungsleistungen, die es für die Angehörigen, in der Regel die Eltern und dabei vor allem die Mütter, erschweren, die erforderliche Unterstützung zu erhalten.

Während der Datenerhebung auf Basis des Fragebogens haben sich viele Mitglieder des VdK und andere Personen, die von der Studie erfahren haben, an den Bundesverband des VdK oder die Hochschule Osnabrück gewandt und auf die besondere Situation in Familien mit einem pflegebedürftigen Kind hingewiesen. In vielen dieser Rückmeldungen schwang die Enttäuschung mit, dass ihnen – wie in anderen Studien auch – in der VdK-Pflegestudie keine ausreichende Aufmerksamkeit geschenkt und somit ein wesentlicher Teil der häuslichen Pflege nicht ausreichend berücksichtigt wurde.

Um die Situation in Familien mit einem pflegebedürftigen Kind sichtbarer zu machen und die dabei entstehenden Problemlagen zu verdeutlichen, wurde auf Basis der eingegangenen Fragebögen eine eigene Analyse für die Situation in diesen Familien vorgenommen, deren wesentliche Erkenntnisse in diesem Kapitel dargestellt werden. Zudem wurden im Rahmen einer Masterarbeit an der Hochschule Osnabrück (Ballmann 2022) Interviews mit Müttern pflegebedürftiger Kinder geführt. Die Ergebnisse dieser Arbeit werden zusammenfassend am Ende dieses Kapitels dargelegt. Auch im qualitativen Teil der Studie, deren Ergebnisse im Anhang enthalten sind, wurden Familien mit einem pflegebedürftigen Kind einbezogen.

Die Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung beziehen sich auf die Angaben aus dem Fragebogen für Angehörige pflegebedürftiger Menschen. Darin haben 12,8% von 23.669 Personen angegeben, dass sie ihren Sohn oder ihre Tochter pflegen. Die Pflegestatistik (Bundesamt für Statistik 2020) weist den Anteil pflegebedürftiger Menschen unter 15 Jahren, die zuhause versorgt werden, mit 4,9% aus. Da zwischen dem Alter von 15 bis zu 60 Jahren in der Pflegestatistik nicht weiter differenziert wird, lässt sich angesichts des Anteils dieser Altersgruppe von 13,7% an den zuhause versorgten pflegebedürftigen Menschen nur annäherungsweise schätzen, wie hoch der Anteil pflegebedürftiger Kinder an allen pflegebedürftigen Menschen ist, die

in ihrer häuslichen Umgebung versorgt werden. Die nachfolgende Grafik zeigt, wie sich die von Angehörigen, die sich an der VdK-Pflegestudie beteiligt haben, versorgten Töchter und Söhne auf unterschiedliche Altersgruppen verteilen. Die Verteilung auf die Altersgruppen unter zehn Jahren, bis 18 Jahre und bis 30 Jahre ist relativ gleichmäßig. Die Altersgruppe der über 30-jährigen pflegebedürftigen Söhne und Töchter ist in etwas geringerem Ausmaß vertreten.

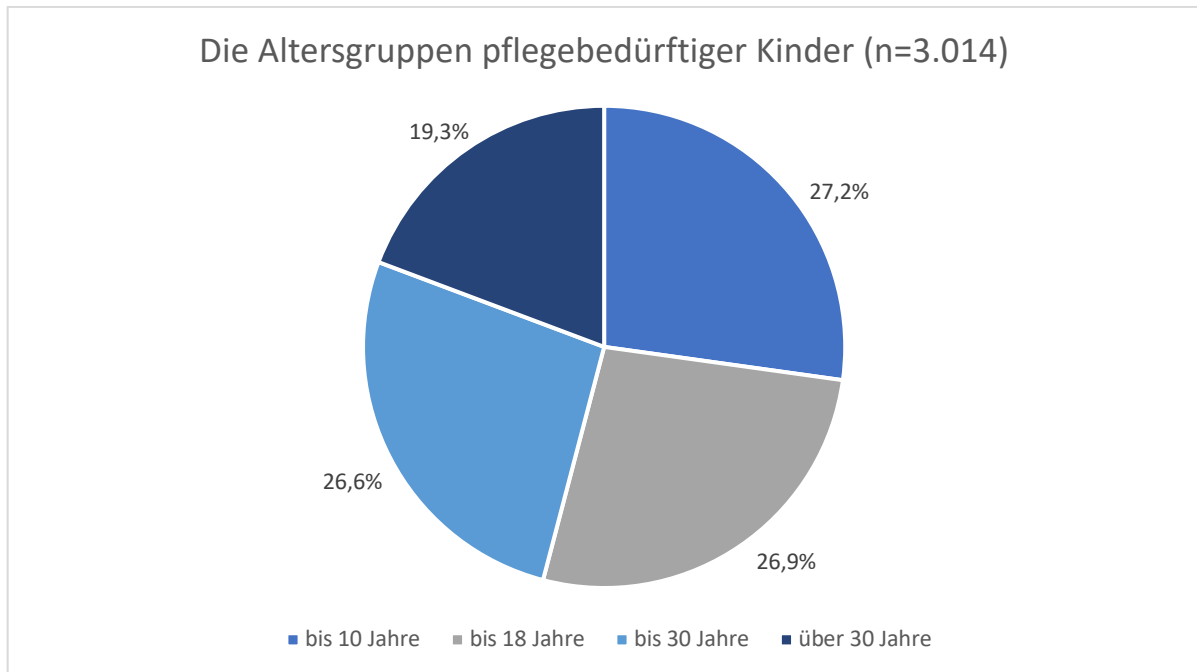


Abbildung 101: Altersgruppen pflegebedürftiger Kinder

Deutliche Abweichungen ergeben sich hinsichtlich des Pflegegrads der pflegebedürftigen Kinder gegenüber der Gesamtstichprobe, in der zwar bereits die höheren Pflegegrade etwas überrepräsentiert waren, die sich jedoch deutlich anders verteilen wie bei der isolierten Betrachtung des Pflegegrads der pflegebedürftigen Söhne und Töchter, die mehrheitlich eine beeinträchtigte Selbständigkeit im Pflegegrad 5 aufweisen.

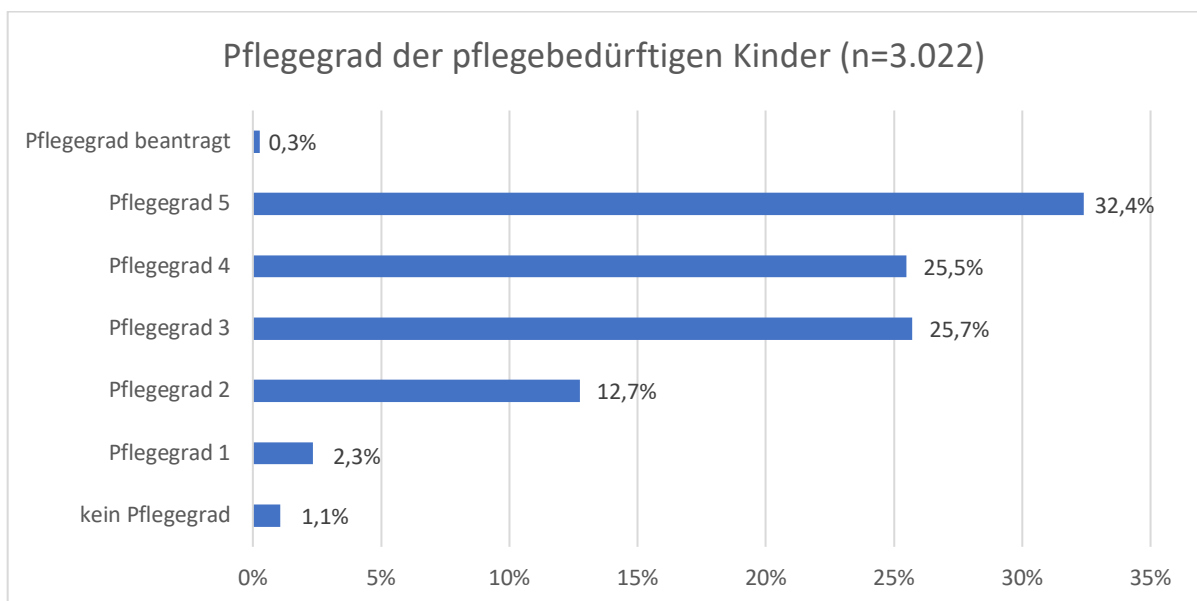


Abbildung 102: Pflegegrad der pflegebedürftigen Kinder

Die Betrachtung der einzelnen Altersgruppen vermittelt ein nochmals differenzierteres Bild und zeigt, dass nur in der Gruppe der unter Zehnjährigen der Pflegegrad 5 nicht am häufigsten vertreten ist. Diese Zahlen verdeutlichen, dass die Unterstützung pflegebedürftiger Töchter und Söhne sehr viel häufiger bei schwersten Beeinträchtigungen der Selbständigkeit erfolgt als dies bei der Pflege anderer Gruppen der Fall ist.

Unterschiede zeigen sich auch deutlich in den Gründen für die Pflegebedürftigkeit, die in der Gesamtstichprobe bei 46,6% aufgrund einer Erkrankung und bei 34,3% aufgrund altersbedingter Beeinträchtigungen erfolgte. Die gesonderte Betrachtung pflegebedürftiger Töchter und Söhne zeigt, dass die Pflegebedürftigkeit in dieser Gruppe mit deutlicher Mehrheit aufgrund einer Behinderung verursacht ist.

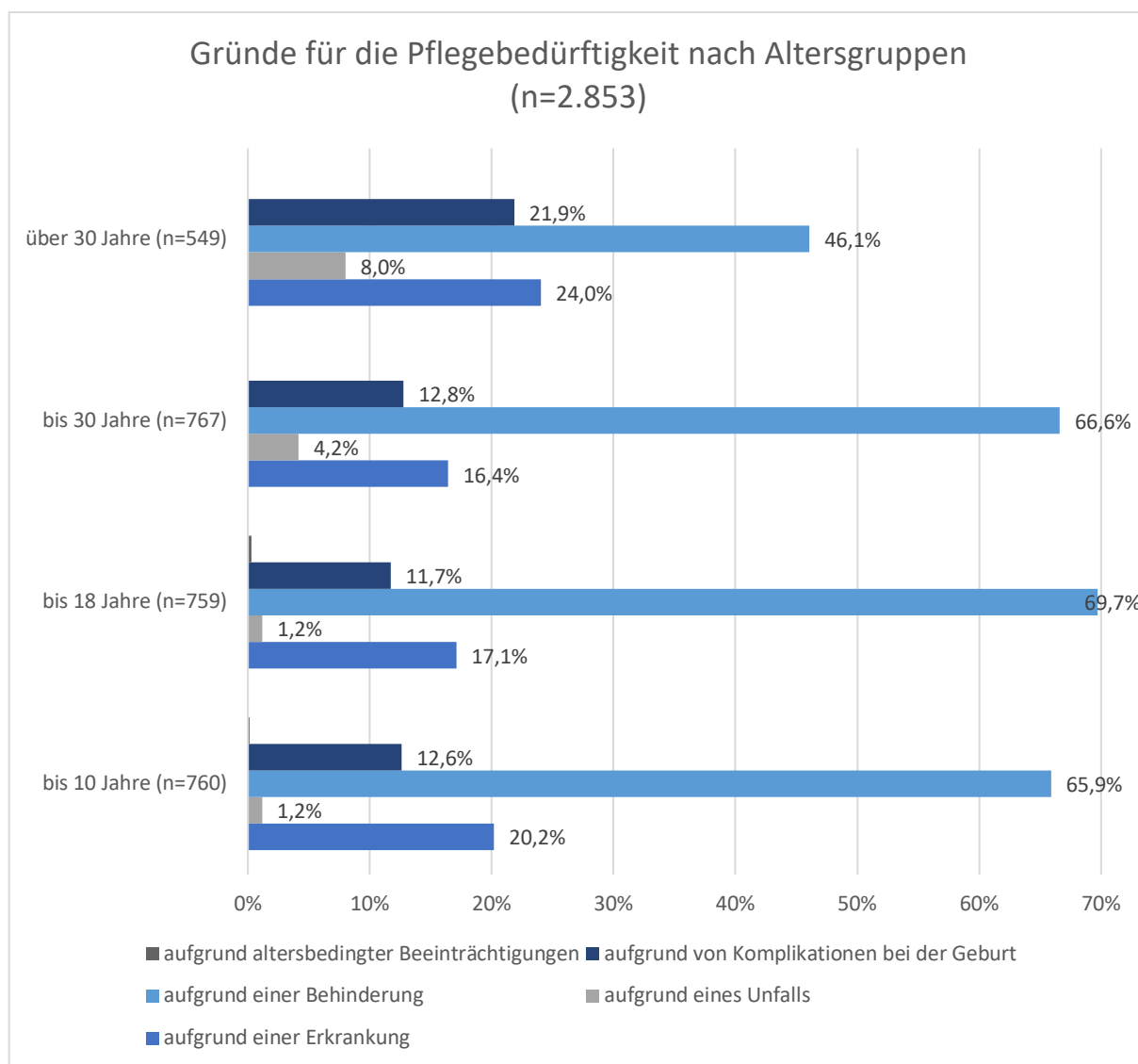


Abbildung 103: Gründe für die Pflegebedürftigkeit nach Altersgruppen

Unterschiede gibt es auch hinsichtlich weiterer Merkmale der Stichprobe. Die nachfolgende Tabelle zeigt, dass das Einkommen der Eltern pflegebedürftiger Kinder insgesamt höher ist als das der Gesamtgruppe der Angehörigen.

	Eltern pflegebedürftiger Kinder (n=2.062)	Angehörige insgesamt (n=15.669)
5.000 Euro und mehr	11,9%	5,5%
4.000 bis 4.999 Euro	15,2%	8,5%
3.000 bis 3.999 Euro	20,2%	16,8%
2.500 bis 2.999 Euro	14,9%	14,8%
2.000 bis 2.499 Euro	13,9%	18,0%
1.500 bis 1.999 Euro	10,6%	15,7%
1.000 bis 1.499 Euro	7,8%	12,9%
500 bis 999 Euro	4,4%	5,9%
weniger als 499 Euro	1,2%	1,9%

Tabelle 76: Einkommen von Eltern und Angehörigen

In der Gesamtstichprobe wurde nach der Beziehung zur pflegebedürftigen Person gefragt und es zeigte sich, dass am häufigsten ein gutes Verhältnis und eine große Zuneigung angegeben wurden. Wenig überraschend sind diese Antworten bei der Pflege der eigenen Kinder auch am häufigsten genannt worden, die große Zuneigung ist dabei deutlich häufiger als in der Gesamtstichprobe. Die große Zuneigung wurde mit zunehmendem Alter weniger häufig angegeben und ist am häufigsten bei der Altersgruppe der unter Zehnjährigen. Trotz der großen Zuneigung haben auch die Eltern pflegebedürftiger Kinder Spannungen, Schuldgefühle und Aggressionen angegeben.

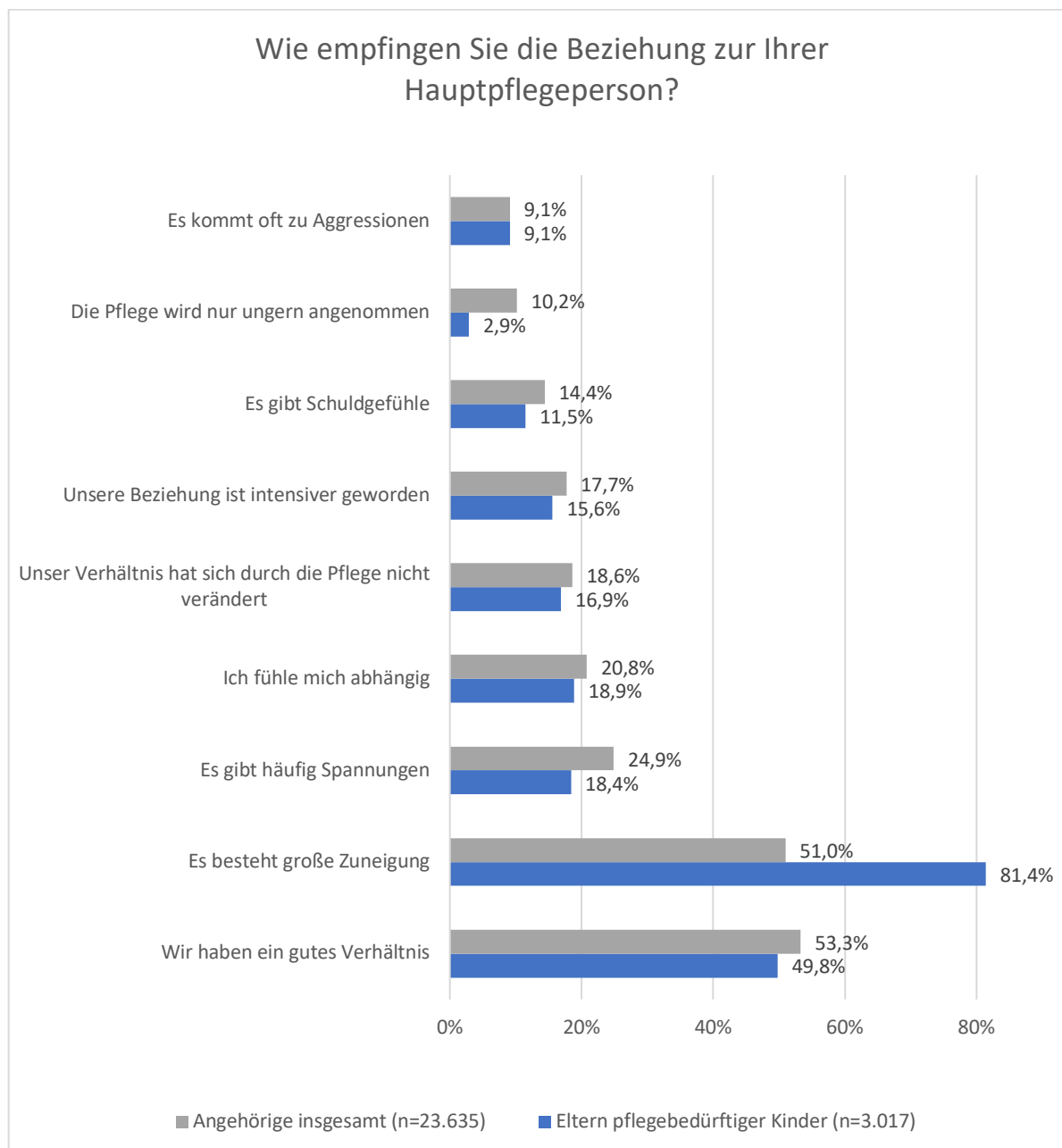


Abbildung 104: Beziehung zur pflegebedürftigen Person

Gefragt nach den Gründen für die Übernahme der Pflege der eigenen Kinder hat eine sehr hohe Zahl von 96% der Eltern angegeben, dass dies für sie selbstverständlich war. Diese Angabe war unabhängig vom Pflegegrad der pflegebedürftigen Kinder und auch unabhängig vom Einkommen der Eltern. In der Gesamtstichprobe wurde die Selbstverständlichkeit von mehr als 78% der Befragten als Grund für die Übernahme der Pflege angegeben.

Deutliche Unterschiede zeigen sich hinsichtlich der Einbeziehung weiterer Personen in die Pflege. Waren in der Gesamtstichprobe in knapp 60% aller Fälle weitere Personen einbezogen, so sind bei den Eltern pflegebedürftiger Kinder nur in weniger als 38% der Fälle weitere Personen einbezogen. Die Hauptpflegeperson, bei der es sich in der überwiegenden Mehrheit um die Mutter handelt, ist somit deutlich häufiger auf sich allein gestellt.

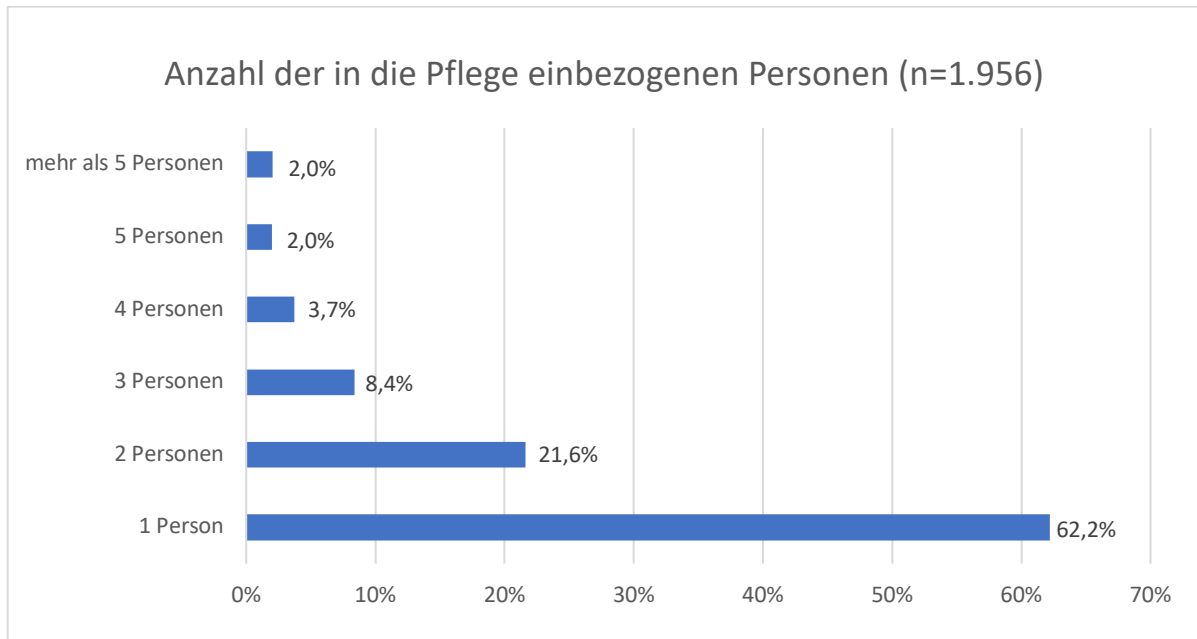


Abbildung 105: Anzahl der in die Pflege einbezogenen Personen

Auch der wöchentliche Aufwand von Eltern, die sich um ihre pflegebedürftigen Kinder kümmern, ist deutlich höher als bei der Gesamtgruppe der Angehörigen, wie nachfolgende Tabelle zeigt.

Wie viele Stunden wenden Angehörige pro Woche für die Pflege auf?	Eltern pflegebedürftiger Kinder (n=2.777)	Alle Angehörigen pflegebedürftiger Personen (n=21.600)
40 Stunden und mehr	53,7%	22,8%
30 bis unter 40 Stunden	11,4%	10,2%
20 bis unter 30 Stunden	13,3%	17,6%
10 bis unter 20 Stunden	13,4%	25,5%
5 bis unter 10 Stunden	6,7%	17,9%
unter 5 Stunden	1,6%	6,1%

Tabelle 77: Wöchentlicher Aufwand für die Pflege

Der höhere Aufwand der Pflege drückt sich auch in einer deutlich höheren Erfordernis einer nächtlichen Unterstützung aus. Liegt diese bei der Gesamtstichprobe bei knapp 27%, so gaben mehr als 41% der Eltern an, fast jede Nacht Unterstützung zu leisten.

Erfordernis einer nächtlichen Pflege?	Eltern pflegebedürftiger Kinder (n=2.803)	Alle Angehörigen pflegebedürftiger Personen (n=21.151)
fast jede Nacht	41,2%	26,9%
ein- oder mehrmals wöchentlich	23,3%	20,9%
seltener als wöchentlich	12,3%	15,6%
fast nie/nie	23,2%	36,6%

Tabelle 78: Erfordernis einer nächtlichen Pflege

Eine differenziertere Betrachtung der einzelnen Altersgruppen pflegebedürftiger Kinder zeigt, dass die nächtliche Unterstützung bei jüngeren Kindern häufiger erforderlich ist, während sie bei älteren Kindern weniger häufig erfolgt.

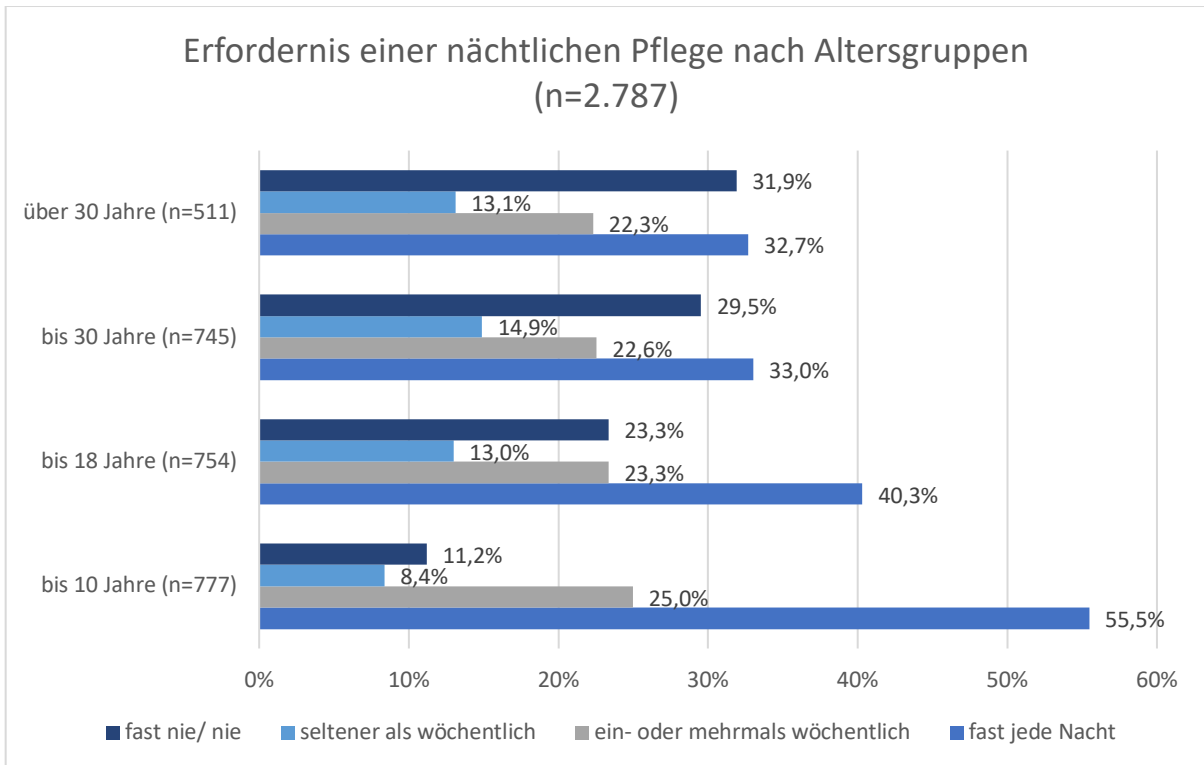


Abbildung 106: Erfordernis nächtlicher Pflege nach Altersgruppen

Weitere Unterschiede ergeben sich hinsichtlich der Frage von Erwerbstätigkeit und Pflege. Die Eltern pflegebedürftiger Kinder gehen seltener einer Vollzeit-Erwerbstätigkeit nach und sind öfter nicht erwerbstätig.

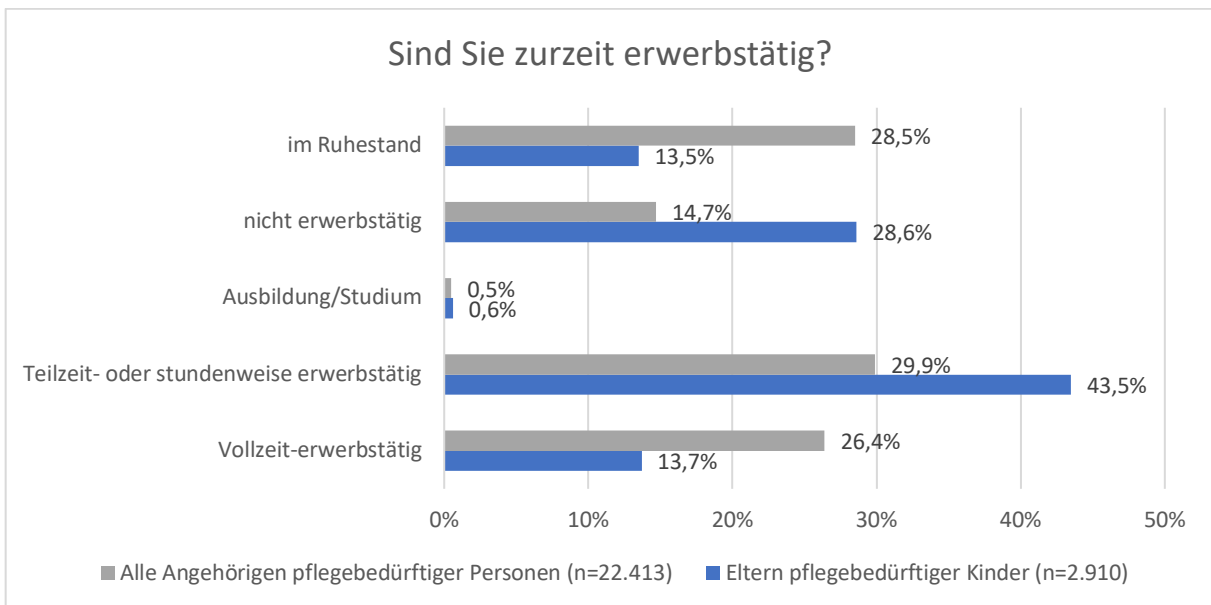


Abbildung 107: Erwerbstätigkeit pflegender Eltern

Die nachfolgenden Tabellen zeigen weitere Vergleiche zur Erwerbstätigkeit pflegender Eltern mit der Erwerbstätigkeit aller befragten Angehörigen. Auf die Frage, ob Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit genutzt wurden, war der Anteil pflegender Eltern, der mit „Ja“ geantwortet hat, etwas höher als bei der Gesamtgruppe der Angehörigen.

	Eltern pflegebedürftiger Kinder (n=2.420)	Angehörige (n=15.582)
Nein, weil ich sie nicht benötigt habe	41,0%	41,7%
Nein, weil mein Einkommensverlust zu groß wäre	19,9%	28,7%
Nein, weil ich nicht wusste, dass das geht	13,8%	14,1%
Ja	12,9%	9,0%
Nein, weil mein Arbeitgeber es nicht angeboten hat oder anbieten muss	7,6%	8,6%
Sonstiges	17,7%	13,3%

Tabelle 79: Nutzung von Freistellungsmöglichkeiten von der Arbeit

Hinsichtlich der Art der Freistellung dominiert bei denjenigen, die eine Freistellung in Anspruch genommen haben, die Freistellung zur Betreuung pflegebedürftiger Kinder, die deutlich häufiger genannt wurde, als die bei allen Angehörigen am häufigsten genannte kurzzeitige Arbeitsverhinderung von 10 oder 20 Tagen. Auch die Freistellung als unbezahlter Urlaub wurde häufiger in Anspruch genommen.

	Eltern pflegebedürftiger Kinder (n=302)	Angehörige (n=1.285)
Kurzzeitige Arbeitsverhinderung von bis zu 10 oder 20 Tagen	35,4%	51,1%
Pflegezeit bis zu sechs Monaten	8,3%	18,0%
Familienpflegezeit bis zu 24 Monaten	7,3%	13,9%
Freistellung zur Betreuung pflegebedürftiger Kinder	59,6%	15,3%
Freistellung zur Begleitung am Lebensende	1,3%	8,1%
Freistellung als unbezahlter Urlaub	32,8%	26,5%

Tabelle 80: Art der Freistellung von der Arbeit

Deutliche Unterschiede zeigten sich im Hinblick auf die Reduzierung der Arbeitszeit. Gegenüber 49% aus der Gruppe aller Angehörigen gaben von den Eltern pflegebedürftiger Kinder 75% an, ihre Arbeitszeit aufgrund der Pflege reduziert zu haben. Der Umfang dieser Reduzierung der Arbeitszeit war bei den Eltern pflegebedürftiger Kinder größer als bei der Gesamtgruppe der Angehörigen.

	Eltern pflegebedürftiger Kinder (n=866)	Angehörige (n=3.013)
Um 25% der vorherigen Arbeitszeit	32,7%	46,4%
Um 50% der vorherigen Arbeitszeit	34,3%	32,1%
Um mehr als 50% der vorherigen Arbeitszeit	23,7%	16,0%
Ich musste meine Berufstätigkeit für die Pflege aufgeben	9,4%	5,6%

Tabelle 81: Reduzierung der Arbeitszeit bei Eltern pflegebedürftiger Kinder

Die höhere Reduzierung der Arbeitszeit spiegelt sich auch im Verdienstaustausfall pflegender Eltern gegenüber der Gesamtgruppe der Angehörigen wider wie nachfolgende Tabelle zeigt. Der

Anteil der Eltern pflegebedürftiger Eltern ist bei den höheren Angaben zum Verdienstaussfall höher. Erst bei den niedrigeren Verdienstaussfällen von bis zu 100 oder bis zu 500 Euro ist der Anteil bei allen Angehörigen höher.

	Eltern pflegebedürftiger Kinder (n=817)	Angehörige (n=2.867)
mehr als 2.000 Euro	8,4%	4,8%
bis zu 2.000 Euro	11,9%	5,5%
bis zu 1.500 Euro	21,9%	15,5%
bis zu 1.000 Euro	32,7%	29,5%
bis zu 500 Euro	23,7%	41,8%
bis zu 100 Euro	1,3%	2,9%

Tabelle 82: Verdienstaussfall bei Eltern pflegebedürftiger Kinder

Vor dem Hintergrund der geschilderten Unterschiede in Pflegearrangements von Eltern mit ihren pflegebedürftigen Kindern gegenüber der Gesamtstichprobe ist es nicht verwunderlich, dass sich auch die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen etwas anders darstellt. Gemeinsam ist beiden Gruppen, dass das Pflegegeld die am häufigsten in Anspruch genommene Unterstützungsleistung ist. Bei den Eltern pflegebedürftiger Kinder kommen danach die Verhinderungs-/Ersatzpflege und der Entlastungsbetrag. Auch die Kurzzeitpflege und Haushaltshilfe werden häufiger in Anspruch genommen als ambulante Pflegedienste, die bei der Gesamtstichprobe am zweithäufigsten in Anspruch genommen wurden. Die Tages- und Nachtpflege sowie die 24-Stunden-Pflege spielen für Eltern eine untergeordnete Rolle.

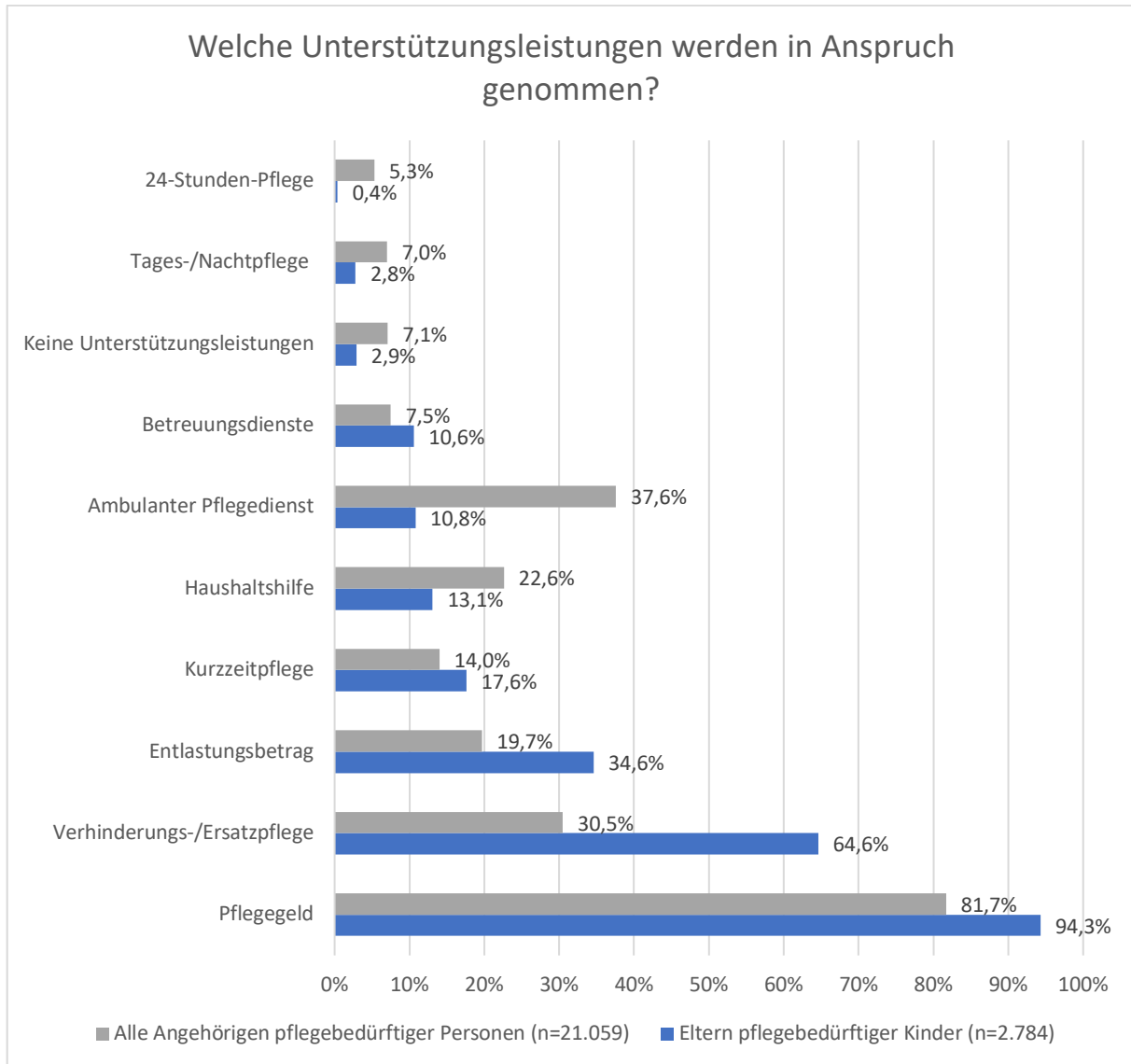


Abbildung 108: Unterstützungsleistungen von Eltern und Angehörigen

Ähnlich wie in der Gesamtstichprobe ist die Zufriedenheit mit den Unterstützungsleistungen durch Pflegedienste, teilstationäre Einrichtungen, die Verhinderungs-/Ersatzpflege, Betreuungsdienste oder Haushaltshilfe sehr hoch und liegt bei 82% und höher. Lediglich die Haushaltshilfe liegt mit einer Zufriedenheit von knapp 73% etwas niedriger. Ein etwas unterschiedliches Bild zeigt sich jedoch beim Wunsch nach weiterer Unterstützung. Lag dieser Wunsch in der Gesamtstichprobe bei den Angehörigen für alle Unterstützungsleistungen bei mehr als 50%, liegt er für ambulante Pflegedienste und die Tages-/Nachtpflege bei den Eltern pflegebedürftiger Kinder unter 50%. Am höchsten ist er mit knapp 90% für die Verhinderungs-/Ersatzpflege.

Wie in der Gesamtstichprobe zeigt sich auch bei den Eltern pflegebedürftiger Kinder der eindeutige Zusammenhang von Beratung und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Eltern, die sich beraten lassen, nehmen deutlich häufiger Unterstützungsleistungen in Anspruch.

Auch bei den Eltern pflegebedürftiger Kinder wurde danach gefragt, wofür das Pflegegeld verwendet wird. Angesichts der dargelegten Ergebnisse zu Pflegearrangements in einem Haus-

halt mit einem pflegebedürftigen Kind ist die in der nachstehenden Tabelle ausgewiesene Nutzung des Pflegegeldes gut nachvollziehbar. Mehrheitlich bekommen die Eltern das Pflegegeld. Der Anteil, der das Pflegegeld für laufende Ausgaben nutzt, ist etwas geringer als in der Gesamtstichprobe.

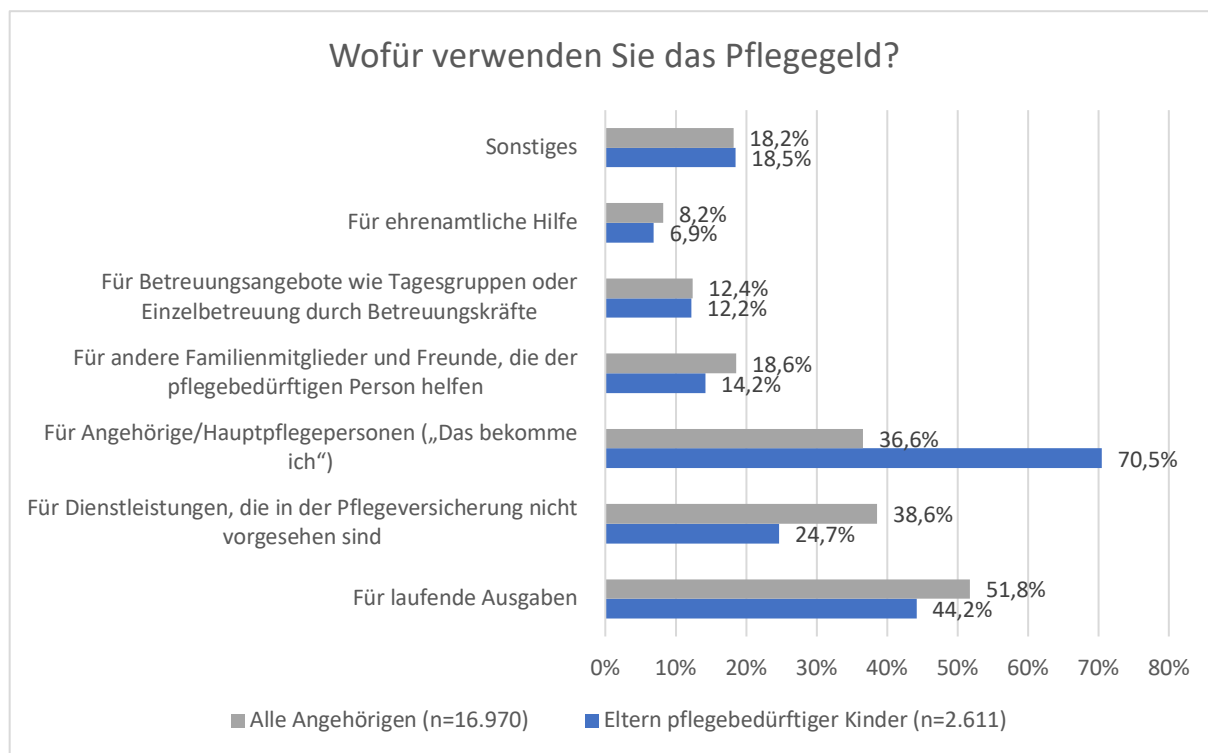


Abbildung 109: Verwendung des Pflegegeldes bei Eltern und Angehörigen

Viele der genannten Aspekte deuten auf eine größere Belastung von Eltern pflegebedürftiger Kinder hin. Interessanterweise zeigen die Ergebnisse für die Gesamtbewertung der Situation jedoch, dass der Anteil der Eltern, die die Situation als nur unter Schwierigkeiten oder für gar nicht mehr zu bewältigen hält, geringer ist als in der Gesamtstichprobe. Der Anteil, der die Situation für sehr gut zu bewältigen hält, ist entsprechend höher.

	Eltern pflegebedürftiger Kinder (n=2.481)	Angehörige (n=18.115)
Sehr gut zu bewältigen	19,8%	12,4%
Noch zu bewältigen	54,9%	53,0%
Nur unter Schwierigkeiten zu bewältigen	22,6%	29,5%
Eigentlich gar nicht mehr zu bewältigen	2,8%	5,0%

Tabelle 83: Gesamtbewertung der Pflegesituation durch die Eltern

Anhaltspunkte zur Erklärung dieses auf den ersten Blick nicht schlüssigen Befunds finden sich in der Zusammenschau der Belastung und Resilienz der Eltern und der Gesamtbewertung der Situation. Wie bei der Gesamtstichprobe der Angehörigen zeigt sich dabei ein deutlicher Zusammenhang zwischen Resilienz und Belastung mit der Gesamtbewertung, nach dem eine höhere Resilienz und niedrigere Belastung mit einer besseren Gesamteinschätzung einhergehen und eine niedrigere Resilienz und höhere Belastung eine schlechtere Gesamteinschätzung nach sich ziehen. Ein genauerer Blick zeigt, dass die Werte für die „innere Haltung“ bei der Resilienz höher sind als in der Gesamtstichprobe. Hinsichtlich der „Energiequellen“ ist die Resilienz in der Gesamtstichprobe höher. Zudem ist die Belastung in beiden Skalen, wenn auch

teilweise nur geringfügig, in der Gesamtstichprobe geringer. Bei Eltern pflegebedürftiger Kinder scheint sich also vor allem die innere Haltung auf die Gesamtbewertung der Situation auszuwirken.

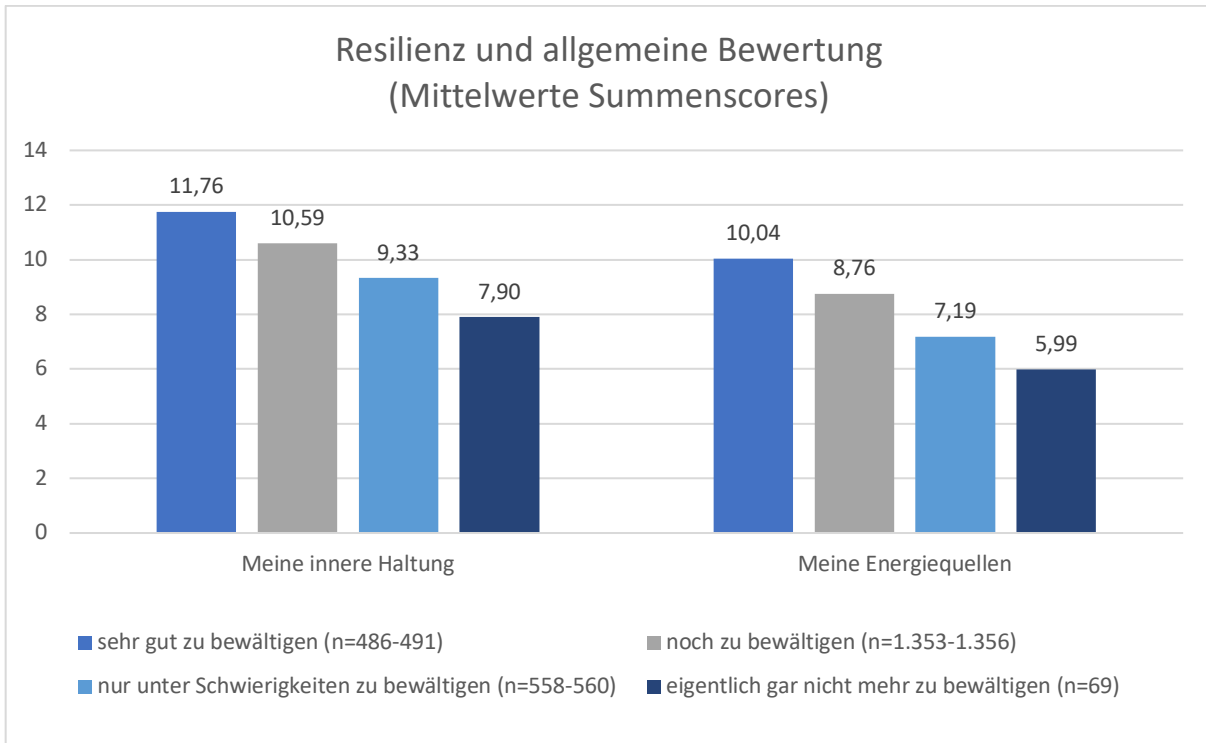


Abbildung 110: Resilienz und Bewertung der Situation bei Eltern

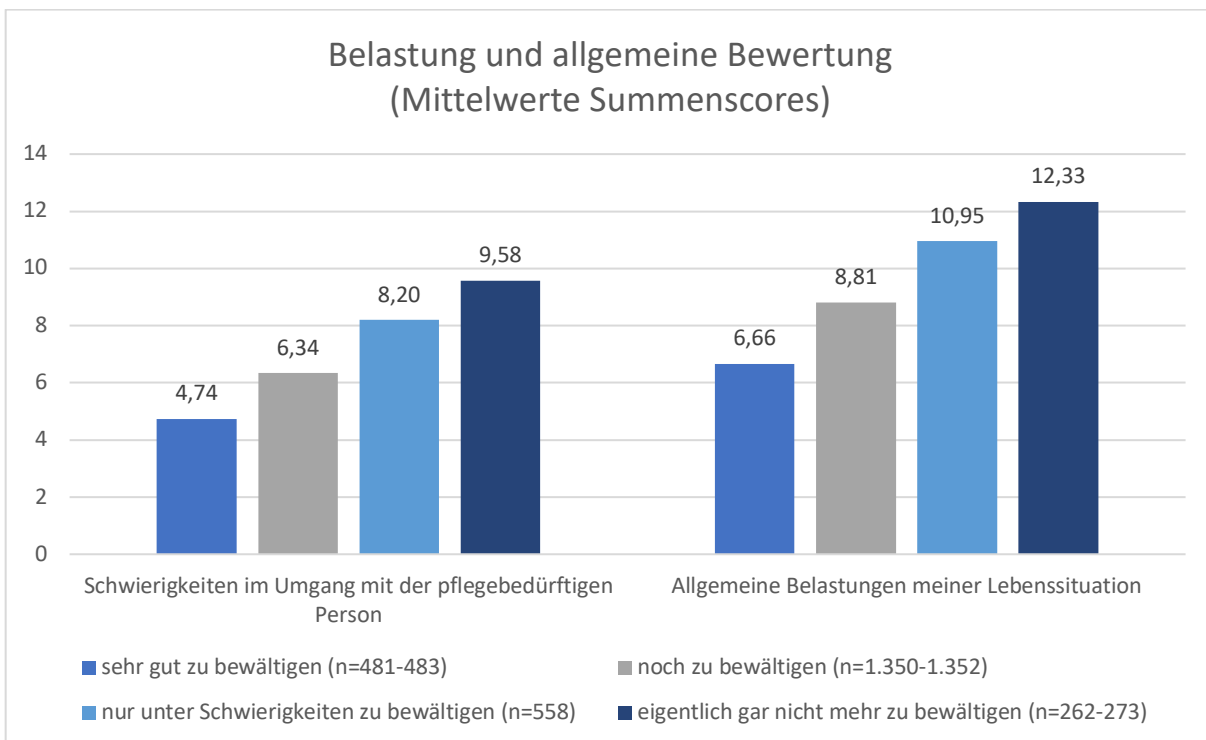


Abbildung 111: Belastung und Bewertung der Situation bei Eltern

Abschließend werden die Antworten der Eltern pflegebedürftiger Kinder auf die Fragen, was ihnen in ihrer Situation helfen würde und welches aus ihrer Sicht die wichtigsten Forderungen sind, mit den Antworten aller Angehörigen gegenübergestellt.

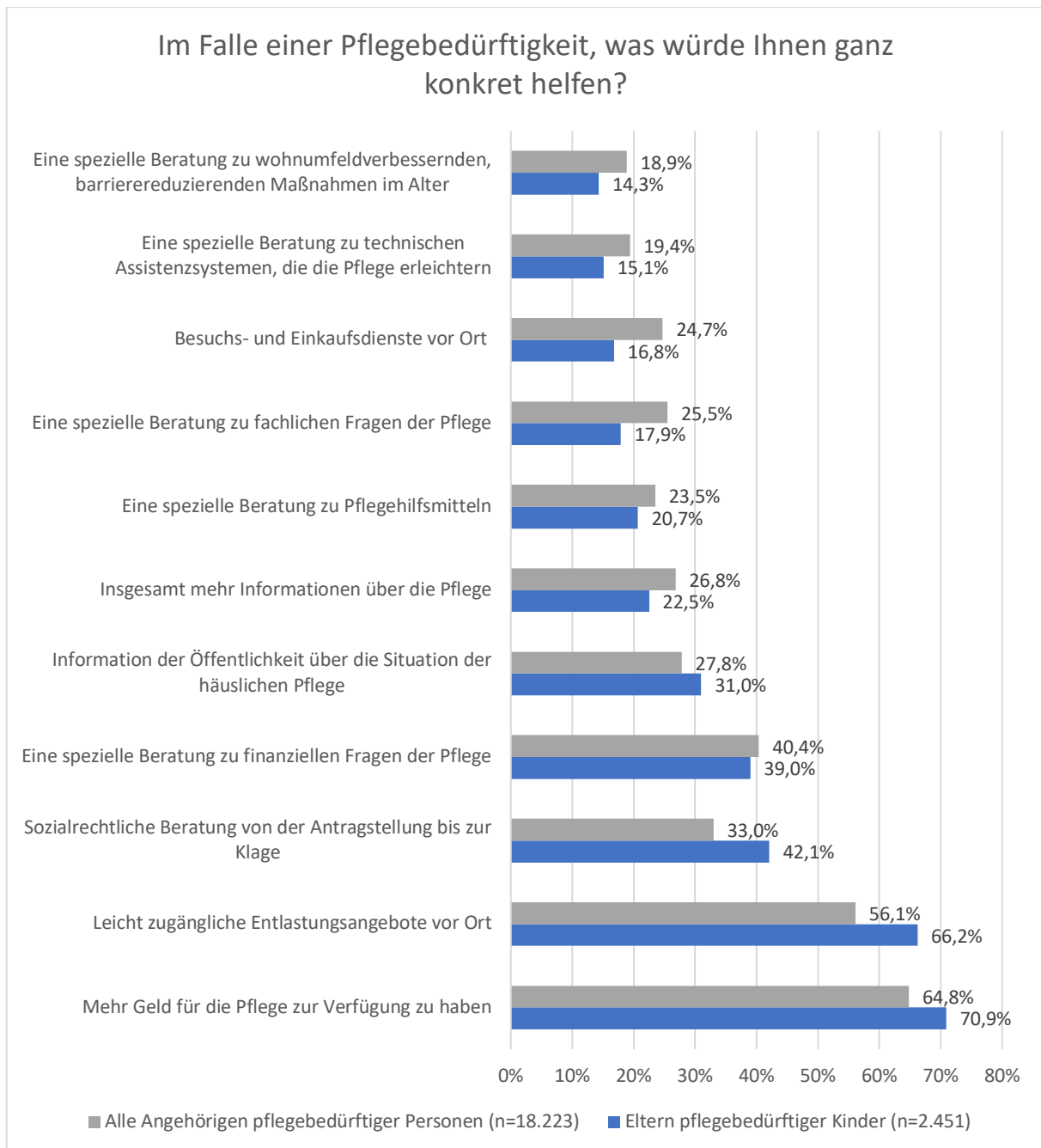


Abbildung 112: Was würde Eltern helfen?

Hinsichtlich der Aspekte, die in der eigenen Situation konkret helfen würden, gab es in der Reihenfolge kleinere Abweichungen und ebenso in den Prozentzahlen derjenigen, die die verschiedenen Antwortmöglichkeiten gewählt haben. Bei den Eltern pflegebedürftiger Kinder wurde mehr Geld und die Verfügbarkeit von Entlastungsangeboten vor Ort häufiger genannt als bei der Gesamtgruppe der Angehörigen, ebenso die sozialrechtliche Beratung von der Antragstellung bis zur Klage.

Auch bei den aus Sicht der Eltern wichtigsten Forderungen zur Zukunft der häuslichen Pflege gibt es eine Reihe an Übereinstimmungen mit den Angaben aller Angehörigen. An erster Stelle steht jedoch die Forderung, dass pflegende Angehörige vom Staat ein Gehalt bekommen sol-

len. Vor dem Hintergrund der Erkenntnisse zu den Eigenschaften häuslicher Pflegearrangements von Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind erscheint dieses Ergebnis nachvollziehbar zu sein.



Abbildung 113: Wichtigste Forderungen aus der Sicht von Eltern

3.12.1 Ergebnisse aus den Interviews mit Eltern pflegebedürftiger Kinder

In einer auf acht Interviews mit Eltern, vorwiegend Müttern, pflegebedürftiger Kinder basierenden, ergänzend durchgeführten qualitativen Untersuchung (Ballmann 2022) konnte ein sehr eindrückliches Bild der Sorgearbeit gezeichnet werden, die die Eltern tagtäglich leisten und bei der sie sich nur unzureichend unterstützt sehen.

Für die befragten Mütter war es in der Regel selbstverständlich, aber keine bewusste Entscheidung, die Versorgung für ein pflegebedürftiges Kind zu übernehmen und dafür verantwortlich zu sein. Vielmehr wurde die Entscheidung vor dem Hintergrund nur bedingt passender Unterstützungsangebote und aus ihrem elterlichen Selbstverständnis, für das eigene Kind sorgen zu wollen und zu müssen, getroffen. Einige der Interviewpartnerinnen beschrieben zudem eine gesellschaftliche Erwartungshaltung.

Die Arbeit, die Eltern für ihre pflegebedürftigen Kinder leisten, ist annähernd allumfassend. Sie umfasst physische, psychische und emotionale Unterstützung und ist jeweils sehr konkret im Einzelfall angesichts der vielfältigen Problemlagen der Kinder. Die Mütter haben als charakteristisch für die Sorgearbeit beschrieben, dass sie jederzeit zur Verfügung stehen müssen, eine stetige Beaufsichtigung der Kinder sicherzustellen haben, um sie vor Gefährdungen aufgrund ihrer Erkrankungen zu bewahren und oftmals schnelle Entscheidungen in kritischen Situationen treffen müssen.

Die dauerhafte Verfügbarkeit bezieht sich dabei auch auf die Zeiten, in denen professionelle Angebote wie ein ambulanter Pflegedienst in Anspruch genommen werden, weil diese in die oftmals komplexen Pflegesituationen durch die Eltern eingearbeitet werden.

Zur Arbeit der Eltern gehört auch die Durchführung intensiver und komplexer medizinischer und pflegerischer Maßnahmen wie beispielsweise die Schmerzbehandlung der Kinder, das Verabreichen von Nahrung über perkutane endoskopische Gastrostoma, die Bedienung von Monitoren zur Überwachung der Vitalzeichen der Kinder sowie das Absaugen von Sekret oder die Verabreichung von Sauerstoff bei respiratorischen Problemen. Auch die Durchführung nicht-invasiver Beatmung oder einer Peritonealdialyse wurde berichtet. Angesichts dieser komplexen und schwerwiegenden gesundheitlichen Problemlagen der Kinder kommt es immer wieder zu lebensgefährdenden Situationen, die die Eltern zu bewältigen haben. Genannt wurden in den Interviews Kreislaufinstabilitäten, Apnoen mit Sauerstoffsättigungsabfällen, Krampfanfälle bei Epilepsien oder auch Nahrungsaspirationen. Im Rahmen der alltäglichen Versorgung haben die Eltern viele Entscheidungen zu treffen, die zum Teil auch unabhängig von ärztlichem Rat oder ärztlicher Begleitung erfolgen (müssen).

Als sehr zeitintensiv wird das Erstreiten und Erkämpfen von Leistungen beschrieben. Alle Kinder der interviewten Familien sind pflegebedürftig im Sinne des SGB XI, zudem liegt eine Schwerbehinderung vor, häufig begleitet von einer chronischen Erkrankung. Trotz dieser vielfach langjährig gleichen Situation müssen manche Anträge ohne nachvollziehbaren Grund jeweils monatlich wiederholt eingereicht werden, was zu einer zusätzlichen Belastung führt. Zudem resultiert aus einer komplexer werdenden Rechtslage und Veränderungen bei den Leistungsansprüchen für Eltern die Anforderung, sich stetig neu informieren zu müssen, weil sie die Informationen über Veränderungen nicht ohne Aufforderung erhalten. Insgesamt werden die Informationen über Ansprüche als intransparent bezeichnet, vor allem wenn mehrere Leistungsträger involviert sind. Die befragten Eltern haben darüber hinaus den Eindruck, dass die Entscheider vielfach fachlich keine Kenntnisse über beantragte Hilfsmittel haben und dadurch willkürliche Entscheidungen getroffen werden. Zudem beschreiben sie Situationen, in denen

sie sich durch Behördenmitarbeiter respektlos behandelt fühlen. Die Eltern pflegebedürftiger Kinder sind in der Regel sehr gut über ihr Kind, die Erkrankung oder Behinderung und die erforderlichen Therapien informiert. Meistens informieren sie sich selbst, weil es sonst keine Anlaufstelle für sie gibt.

Die befragten Eltern nahmen hauptsächlich Unterstützungsleistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe und/oder der Pflegeversicherung in Anspruch. Die Hauptunterstützung erfolgte über einen Pflegedienst oder es wurde die Verhinderungspflege genutzt. Der Einsatz eines Pflegedienstes setzt die Bereitschaft der Familie voraus, fremde Menschen in die Privatsphäre zu lassen und sich daran anzupassen. Ein Vertrauensverhältnis zu den Mitarbeitern des Pflegedienstes notwendig, um ihnen das Kind anzuvertrauen und während der Anwesenheit des Dienstes unbeaufsichtigt zu lassen, um diese Zeit für sich und die Familie zu nutzen.

In der Konsequenz der hier nur sehr knapp zusammengefassten Situation sehen sich die Eltern pflegebedürftiger Kinder in ihren Handlungsmöglichkeiten eingeschränkt. Sie sehen ihre eigene Teilhabe im beruflichen, gesellschaftlichen und sozialen Sinne gefährdet und ihre Gesundheit beeinträchtigt.

Die Versorgung der Kinder führt in den meisten Familien zu einem reduzierten Einkommen bei gleichzeitig hohem Zeitaufwand. Eine reduzierte Berufstätigkeit und zusätzliche pflegebedingte Ausgaben führen zu einem geringeren Familieneinkommen. Die Mütter können dadurch weniger an gesellschaftlichen Aktivitäten teilnehmen. Die Situation wird als sehr belastend und ungerecht empfunden und führt in ihrer Gesamtheit zu einem Gefühl der Exklusion.

Fast alle befragten Mütter beschreiben zumindest zeitweise Einschränkungen ihrer Gesundheit. Als besonders fordernd bezeichnen sie die stetige Alarmbereitschaft und Anwesenheit, den immerwährenden Kampf mit bürokratischen Hürden und belastende Krankenhausaufenthalte der Kinder. Hinzu kommt häufig ein Gefühl, allein gelassen zu werden und nicht ausreichend unterstützt zu werden. Als kräftezehrend wird auch die ständige unsichere Situation und die fehlende Wahrnehmung durch die und Sichtbarkeit in der Gesellschaft beschrieben, obwohl vielfältige Anstrengungen unternommen werden, sichtbarer zu werden.

3.13 Ergebnisse aus der Befragung von Personen ohne Pflegeerfahrung

In der bisherigen Darstellung wurden bei der Frage, welche Unterstützungsmöglichkeiten als hilfreich erlebt werden würden und welche dringlichsten politischen Forderungen zu stellen wären, bereits die Aussagen der Personen ohne Pflegeerfahrung aufgenommen. An dieser Stelle folgen die weiteren Ergebnisse dieser an der VdK-Pflegestudie beteiligten Gruppe. Der Hintergrund für die Befragung dieser Gruppe bestand in dem Interesse, etwas darüber zu erfahren, ob und in welcher Form das Thema Pflege auch diejenigen bewegt, die bislang noch nicht damit konfrontiert waren.

Oftmals weichen Aussagen zu Vorstellungen über zukünftige Formen des Umgangs mit der eigenen Pflegebedürftigkeit oder der eines nahestehenden Menschen und die dann tatsächlich getroffenen Entscheidungen stark voneinander ab. Daher wurde in dieser Untersuchung darauf verzichtet, Personen ohne Pflegeerfahrung ähnlich differenziert und vielschichtig zu befragen wie pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen. Im Mittelpunkt stand vor allem die Frage, ob und in welcher Form bereits Vorbereitungen getroffen wurden, wie gut sich die Menschen auf eine mögliche Pflegebedürftigkeit vorbereitet fühlen und welche individuellen Voraussetzungen bestehen. Wie bereits einleitend erwähnt, kann die Tatsache, dass etwa 19.000 Personen sich für die Befragung interessiert haben und viele von Ihnen den Fragebogen ausgefüllt haben, als Indiz eines großen vorhandenen Interesses am Thema Pflege gewertet werden. Die nachfolgenden Ergebnisse zeigen einige Aspekte auf, zu denen Maßnahmen ergriffen werden können, um dafür zu sorgen, dass weite Teile der Bevölkerung besser auf eine mögliche Bewältigung von Pflegebedürftigkeit im häuslichen Umfeld vorbereitet sind.

3.13.1 Vorkehrungen für die Pflege

Die Frage danach, ob eigene Vorkehrungen für den Fall getroffen wurden, falls man selbst pflegebedürftig wird, haben 70,9% von 17.717 Personen mit „Nein“ und 29,1% mit „Ja“ beantwortet. Dies bestätigt einerseits die oftmals getroffene Annahme, dass die Auseinandersetzung mit Pflegebedürftigkeit erst zu dem Zeitpunkt beginnt, an dem dies unausweichlich ist. Andererseits sind 29%, die Vorkehrungen getroffen haben, auch keine kleine Größenordnung.

Bei denjenigen, die Vorkehrungen getroffen haben, waren die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht die häufigsten Vorkehrungen. Es kann vermutet werden, dass die vielfach erfolgte Information und Aufklärung zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sich darin ausdrückt. Die Hinzuziehung eines ambulanten Pflegedienstes und die Inanspruchnahme einer Beratung wurden ebenfalls häufig genannt. Der Anteil, der eine Pflege-Zusatzversicherung abgeschlossen hat, ist deutlich höher als bei Angehörigen und pflegebedürftigen Menschen.



Abbildung 114: Vorkehrungen für den Fall der Pflegebedürftigkeit (Mehrfachnennung)

Nur etwas mehr als ein Viertel der Befragten gab an, dass die Pflege durch Angehörige erfolgen würde. Die in der Realität häufigste Versorgungsform wird entsprechend nicht allzu oft konkret angebahnt oder vorbereitet. Die Pflege durch Angehörige ist offensichtlich vielfach nicht das Ergebnis langfristig abgestimmter Entscheidungsprozesse, sondern ergibt sich oft aus der Situation heraus.

Eine wichtige Frage zur häuslichen Pflege ist, ob eigene finanzielle Mittel zur Verfügung stehen und für die Pflege eingesetzt werden können. Knapp 20% geben an, dass sie keine eigenen Mittel dafür ausgeben können. 13,1% können bis zu 100 Euro monatlich ausgeben, 20,3% bis zu 300 und 21% bis zu 500 Euro.

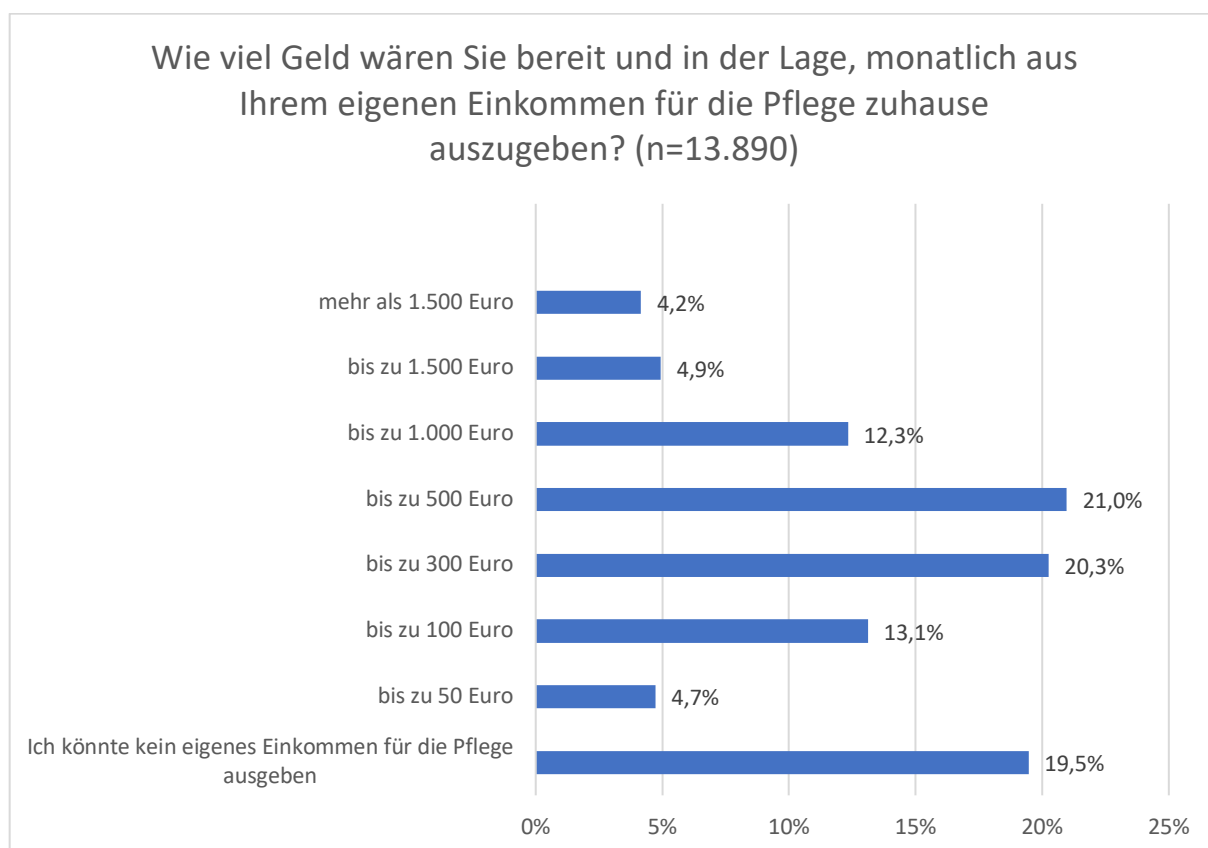


Abbildung 115: Bereitschaft, eigenes Geld für die Pflege auszugeben

3.13.2 Wissen zu Unterstützungsleistungen

Um bei bestehender Pflegebedürftigkeit auf verfügbare Unterstützungsleistungen zurückgreifen zu können, ist es erforderlich, die verfügbaren Angebote zu kennen und zu wissen, an wen man sich im Bedarfsfall wenden kann. Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass nur etwa ein Drittel (34,7%) von 17.763 Personen angab, dass ihnen die Leistungen im Fall einer Pflegebedürftigkeit bekannt seien. Der große Anteil von Personen, denen die Leistungen nicht bekannt sind, verweist auf den hohen Beratungsbedarf, der besteht und der sich im Fall einer tatsächlich vorliegenden Pflegebedürftigkeit sehr unmittelbar bemerkbar macht.

Diejenigen, die geantwortet haben, dass ihnen die Leistungen bekannt sind, wurden weiter danach gefragt, ob sie spezifische Fragen dazu beantworten könnten. Der Hintergrund dieser Frage bestand nicht darin, eine Wissensabfrage durchführen zu wollen, sondern zu erfahren, ob die Einschätzung der eigenen Informiertheit auch bei der konkreten Nachfrage nach häufig auftretenden Notwendigkeiten bei der Pflege bestehen. Eine Übersicht bietet die nachfolgende Abbildung.

Frage/Anzahl der Antworten (n)	Antwort „Ja“	Antwort „Nein“	Antwort „Unsicher“
Woher bekomme ich Pflegehilfsmittel? (n=6.029)	69,9%	3,9%	26,3%
Wo beantrage ich einen Pflegegrad? (n=6.061)?	81,2%	3,1%	15,7%
Wo beantrage ich Pflegegeld? (n=6.006)	68,7%	5,7%	25,6%
Wer stellt eine Pflegebedürftigkeit fest? (n=6.025)	82,3%	2,9%	14,9%

Welche Unterstützungsangebote gibt es? (n=5.914)	35,7%	10,6%	53,7%
Was zahlt die Pflegeversicherung? (n=5.967)	47,7%	8,0%	44,4%
Wo kann ich mich beraten lassen? (n=5.927)	68,5%	5,1%	26,5%
Gibt es andere finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten? (n=5.777)	25,8%	16,9%	57,3%

Tabelle 84: Wissen zu Unterstützungsmöglichkeiten

Es zeigt sich, dass bei weniger spezifischen Fragen nach Unterstützungsangeboten oder finanziellen Möglichkeiten eine größere Unsicherheit auch bei denen besteht, die grundsätzlich der Auffassung sind, verfügbare Möglichkeiten zu kennen. Am höchsten war das Wissen zu den Fragen, wo ein Pflegegrad beantragt wird und wer die Pflegebedürftigkeit feststellt.

3.13.3 Was passiert im Fall der eigenen Pflegebedürftigkeit

Für die Einschätzung, was im Fall einer eigenen Pflegebedürftigkeit passiert, ist es nicht unwichtig, welche Wahrnehmung über das eigene persönliche Umfeld besteht. 70,3% von 15.904 Personen gaben an, dass sie sich in ihrem Umfeld gut aufgehoben fühlen würden, 29,7% würden sich dort nicht gut aufgehoben fühlen.

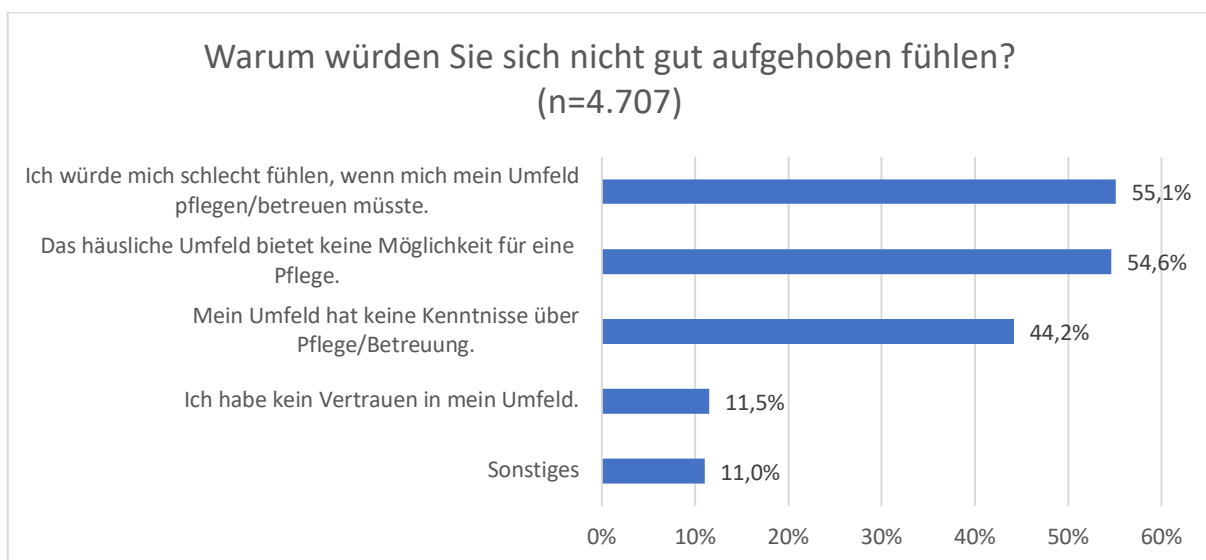


Abbildung 116: Warum würde ich mich nicht gut aufgehoben fühlen? (Mehrfachnennung)

Als häufigster Grund, warum sich jemand nicht gut im eigenen Umfeld aufgehoben fühlen würde, wurde das (antizipierte) schlechte Gefühl genannt, wenn man der persönlichen Hilfe aus diesem Umfeld bedarf. Dahinter können sowohl die Angst vor der eigenen Abhängigkeit wie auch problematische Beziehungskonstellationen oder auch beides stehen. Weiter häufige Gründe waren die Einschätzung einer mangelnden Geeignetheit des häuslichen Umfelds und dessen fehlende Kenntnisse zur Pflege oder Betreuung.

Ein interessantes Ergebnis der Fragen zur eigenen Pflegebedürftigkeit war die Aussage von mehr als der Hälfte (55,7%) von 15.745 Personen, dass sie im Fall der Pflegebedürftigkeit nicht möchten, dass ein Angehöriger sie pflegt. Nur 44,3% möchten von einem Angehörigen gepflegt werden. Bereits bei der Frage nach den getroffenen Vorkehrungen zeigte sich, dass die vorherrschende Form der häuslichen pflegerischen Versorgung nicht allzu häufig genannt wurde. Bei dieser Frage zeigt sich, dass diese Form von der Mehrzahl auch nicht gewünscht ist. Als Hauptgründe wurden vor allem die Angst, Angehörige zu stark zu belasten sowie der Wunsch,

Angehörige zu entlasten, genannt. Bei der Überlegung, wie sich das Leben im Fall einer eigenen Pflegebedürftigkeit entwickeln wird, spielen dementsprechend die Rücksicht auf nahestehende Menschen und der Wunsch, sie zu schützen, eine nicht unbedeutende Rolle.

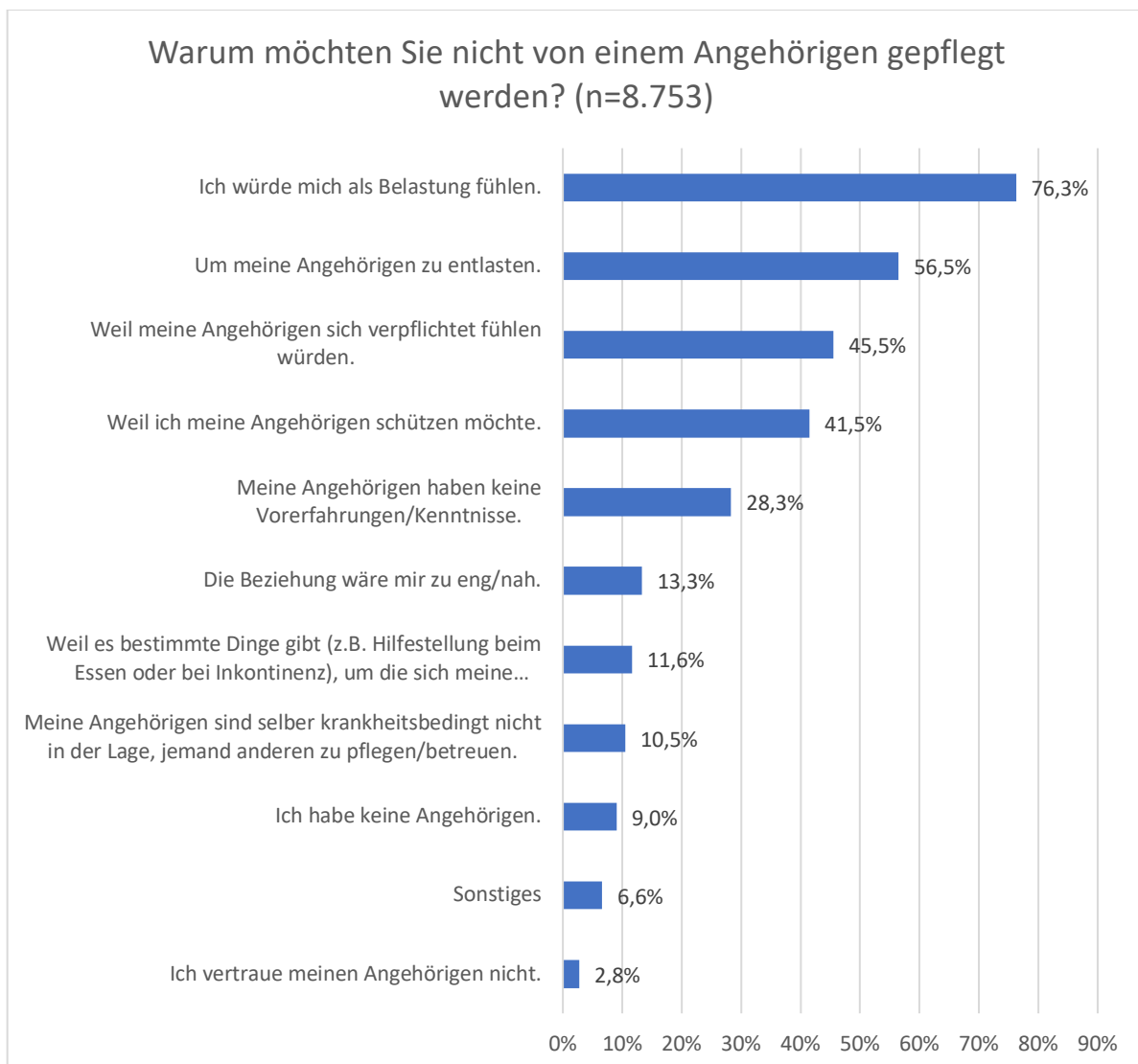


Abbildung 117: Gründe für den Wunsch, nicht von Angehörigen gepflegt zu werden (Mehrfachnennung)

Bei denjenigen, die von Angehörigen gepflegt werden möchten, war es vor allem das Vertrauen, das ihnen entgegengebracht wird, das für diese Aussage ausschlaggebend war. Aber auch die enge Bindung, die eben nicht mit einer fremden Person eingegangen werden möchte, wurde oft genannt. Für selbstverständlich wird die Pflege durch Angehörige nur von einem knappen Viertel erachtet.

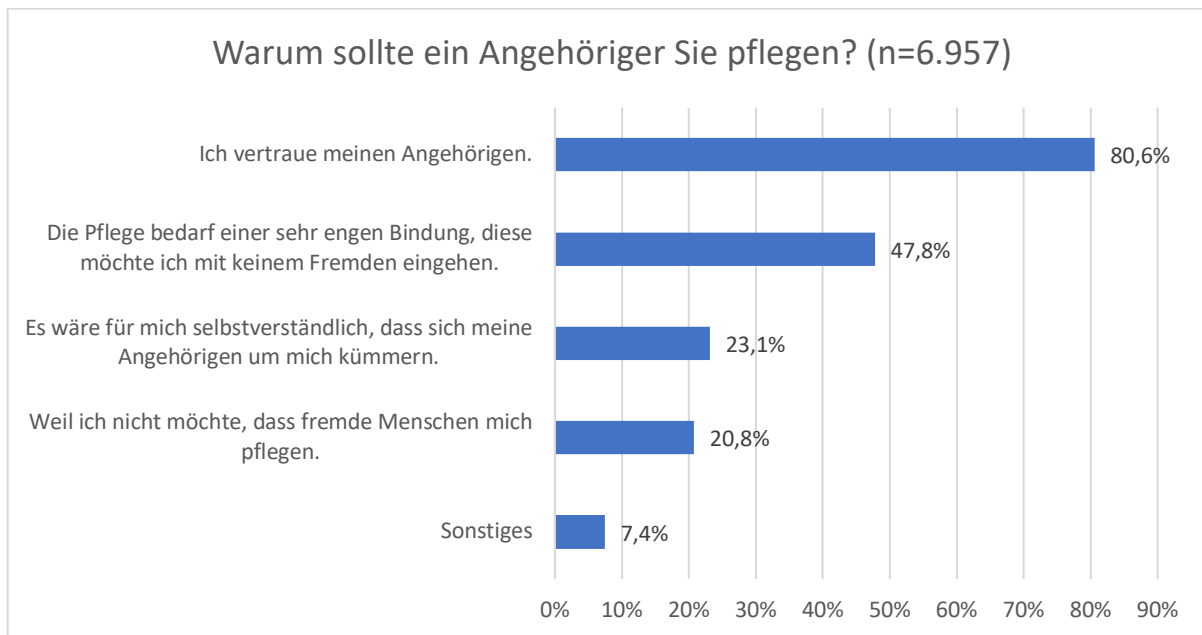


Abbildung 118: Gründe für die Pflege durch Angehörige (Mehrfachnennung)

Als sehr ausgeprägt kann die Bereitschaft zur Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten bezeichnet werden. 99,3% von 17.929 Personen gaben an, im Fall einer eigenen Pflegebedürftigkeit Unterstützung in Anspruch nehmen zu wollen. Bei dem sehr kleinen Anteil von nur 0,7% der Befragten (knapp 120 Personen), die bei dieser Frage angaben, nicht auf Unterstützung zurückgreifen zu wollen, war es vor allem die Unsicherheit hinsichtlich der damit zusammenhängenden Kosten, mit der die Antwort begründet wurde. Etwas weniger häufig wurde genannt: „Weil ich nicht möchte, dass fremde Menschen mich in der Pflegesituation antreffen“ und „weil ich die Angebote nicht kenne“.

3.13.4 Bereitschaft zur Übernahme der Pflege eines Angehörigen

Nach den Fragen zu den Einschätzungen zur eigenen Pflegebedürftigkeit wurde nach der Bereitschaft zur Übernahme der Pflege eines nahestehenden Menschen gefragt. Von 15.009 Personen gaben knapp zwei Drittel (62,3%) an, dass sie die Pflege übernehmen würden, 37,7% würden das nicht tun.

Die Gründe dafür, die Pflege nicht übernehmen zu wollen, lagen vor allem in der Selbsteinschätzung der eigenen Leistungsfähigkeit und Möglichkeiten. So wurde als häufigster Grund genannt, selber krankheitsbedingt nicht zur Pflege in der Lage zu sein. Am zweit- und dritthäufigsten wurden eine zu hohe eigene Belastung und unzureichendes eigenes Wissen bzw. eigene Kompetenz genannt. An vierter Stelle folgte dann die Aussage, dass die professionelle Pflege besser wäre, um fachlichen Rat zu erhalten. Die Ergebnisse zeigen, dass zunächst die Prüfung eigener Möglichkeiten im Vordergrund steht, bevor eine Einschätzung zu professionellen Diensten erfolgt.



Abbildung 119: Gründe dafür, die Pflege eines Angehörigen nicht zu übernehmen (Mehrfachnennung)

Als wesentlichster Grund, die Pflege zu übernehmen, wurde genannt, dass es selbstverständlich wäre. Im Vergleich zur Aussage, dass nur ein knappes Viertel es für selbstverständlich halten würde, von Angehörigen gepflegt zu werden, ist umgekehrt die Bereitschaft zur Pflege bei deutlich mehr Menschen vorhanden. Am zweithäufigsten wurde die Gegenseitigkeit als Motiv genannt – „mein Angehöriger würde das sehr wahrscheinlich auch für mich machen“. Ein Verpflichtungsgefühl und der Wunsch, die Angehörigen zu schützen, wurde von jeweils etwa einem Drittel als Grund für die Übernahme der Pflege genannt.

86,4% von 15.531 Personen würden sich eine Fortbildung zur Pflege wünschen, wenn sie jemanden pflegen.

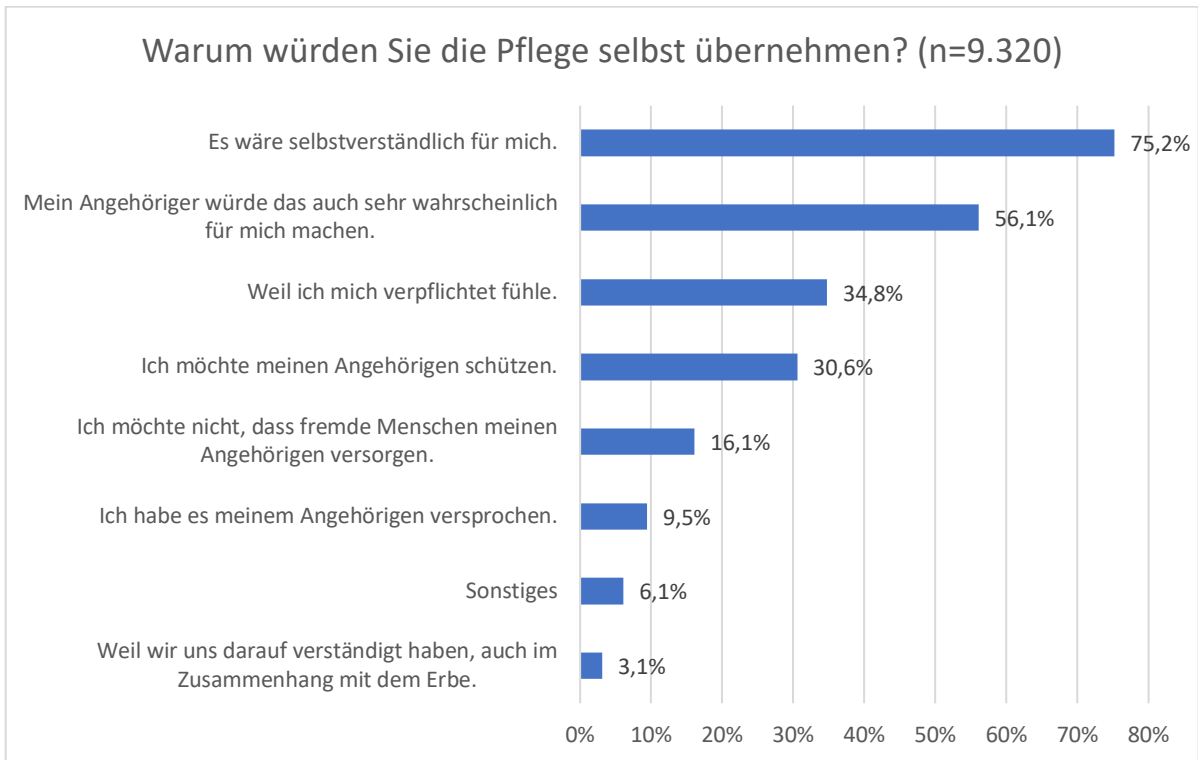


Abbildung 120: Gründe für die Pflegeübernahme (Mehrfachnennung)

4. Literaturverzeichnis

- Ballmann, S. (2022): Die Situation in Familien mit einem pflegebedürftigen Kind. Masterarbeit (unveröffentlicht) an der Hochschule Osnabrück
- Dorin, L.; Büscher, A. (2012): Ambulante Pflegearrangements von Schwerpflegebedürftigen: Präferenzen, Erwartungen, Entscheidungshintergründe. In: Böcken, J.; Braun, B.; Repschläger, U. (Hg.): Gesundheitsmonitor 2012. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung, 248-270
- Dorin, L.; Metzging, S.; Krupa, E.; Büscher, A. (2014): Erholungszeiten für Familien von Schwerpflegebedürftigen: Inanspruchnahme und Potenzial von Tages- und Kurzzeitpflege. In: Pflege & Gesellschaft 19 (1): 59-75
- Dorin, L.; Turner, Suzi C.; Beckmann, L.; große Schlarman, J.; Faatz, A.; Metzging, S.; Büscher, A. (2014): Which need characteristics influence healthcare service utilization in home care arrangements in Germany? In: BMC Health Services Research 2014, 14:233, doi: 10.1186/1472-6963-14-233
- Dorin, L.; Krupa, E.; Metzging, S.; Büscher, A. (2015): Gender disparities in German home-care arrangements. In: Scandinavian Journal of Caring Sciences 30, 164-174, doi: 10.1111/scs.12236
- Eggert, S.; Teubner, C.; Budnick, A.; Gellert, P.; Kuhlme, A. (2020): Pflegende Angehörige in der COVID-19-Krise. Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. ZQP: Berlin. Verfügbar unter: <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analyse-AngehörigeCOVID19.pdf>
- Emmert-Olschar, S.; Schnepf, W.; Büscher, A. (2020): Unterstützung Angehöriger pflegebedürftiger Menschen – Ansatzpunkte für die Weiterentwicklung von Angeboten in der ambulanten Pflege. In: Pflegewissenschaft 22(6): 384-392
- Glaser, B.G.; Strauss, A.L. (1998). Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung. Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle
- Kruse, J. (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz (2., überarbeitete und ergänzte Auflage). Beltz Juventa, Weinheim, Basel
- Misoch, S. (2019): Qualitative Interviews (2., erweiterte und aktualisierte Auflage). De Gruyter Oldenbourg. <https://doi.org/10.1515/9783110545982>
- Räker, M.; Schwinger, A.; Klauber, J. (2020): Was leisten ambulante Pflegehaushalte? Eine Befragung zu Eigenleistungen und finanziellen Aufwänden. In: Jacobs, K.; Kuhlme, A.; Greß, S.; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hrsg.): Pflege-Report 2020. Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, 65-95
- Runte, R.; Müller, R. (2018): „Ganz oder gar nicht?“ Nutzung der Betreuungs- und Entlastungsleistungen durch Menschen mit Demenz in der Pflegekarriere. Eine Kohortenstudie auf Basis von GKV-Routinedaten. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 134: 49-56
- Sozialverband VdK Hessen-Thüringen (2021): Umfrage zur häuslichen Pflege – zentrale Ergebnisse. Verfasst von Lucia Artner. Frankfurt am Main.
- Sozialverband VdK Deutschland (2022): Pflege zu Hause. Was muss ich wissen? Alles, was Sie auf die Nächstenpflege vorbereitet. Berlin: Sozialverband VdK.
- Statistisches Bundesamt (2020): Pflegestatistik 2019. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt
- Statistisches Bundesamt (2022): Pflegestatistik 2021. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt
- Thönnessen, J. (2001): Blumer, Herbert. Symbolic Interactionism. Perspective and Method. In: G.W. Osterdiekhoff (Hrsg.): Lexikon der soziologischen Werke. Westdeutscher Verlag, Wiesbaden, 75-76
- Wuttke-Linnemann, A.; Halsband, C.A.; Fellgiebel, A. (2020): Fragebogen zur Angehörigen-Resilienz und -Belastung (FARBE). Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege



VdK-Pflegestudie Anhang

***Pflege zu Hause -
zwischen Wunsch und Wirklichkeit***



Büscher, A.; Peters, L.; Stelzig, S.; Lübben, A., I. Yalymova:

Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit

Die VdK-Pflegestudie

Anhang

Februar 2023

Projektleitung:

Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Büscher, Hochschule Osnabrück

Projektteam:

Dr. Stephanie Stelzig

Lara Peters, M.A.

Alena Lübben, M.Sc.

Ivanna Yalymova, M.Sc.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	2
1. Einleitung	3
2. Akzeptieren lernen müssen: eine qualitative Untersuchung häuslicher Pflegearrangements	3
2.1 Hintergrund	3
2.2 Methodisches Vorgehen	4
2.3 Ergebnisse	8
2.4 Diskussion der Ergebnisse und Fazit	25
2.5 Literatur zur qualitativen Untersuchung	27
3. Analyse der Gruppendiskussionen	30
3.1 Themenbereich I: Aufgaben des VdK	31
3.2 Themenbereich II: Wirksamkeit des VdK	34
3.3 Themenbereich III: Mitgliedschaft im VdK und interne Diskussionen	35
3.4 Themenbereich IV: Erfahrungen in der Arbeit für den VdK im unmittelbaren Kontakt mit pflegebedürftigen Menschen/Angehörigen und Motivation für die Arbeit im VdK	36
3.5 Themenbereich V: Themen in den sozialpolitischen Ausschüssen	40
3.6 Themenbereich VI: Corona-Pandemie	41
3.7 Themenbereich VII: Wohnen	42
3.8 Themenbereich VIII: Finanzielle Fragen	43
3.9 Themenbereich IX: Fragen der professionellen Unterstützungsangebote	44
3.10 Themenbereich X: Gesellschaftliche Pflegediskussion / Pflegeversicherung	45
3.11 Themenbereich XI: Prävention	46
3.12 Themenbereich XII: Kompliziertheit und Komplexität des Systems	46
3.13 Themenbereich XIII: Krankenhaus und Koordination	47
3.14 Themenbereich XIV: 24-Stunden-Pflege	48
3.15 Themenbereich XV: Situation von pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen	48
3.16 Zusammenfassung der einzelnen Gruppendiskussionen	50
4. Rückmeldungen zur Online-Befragung	54

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Modell Kategoriensystem qualitative Analyse	11
---	----

1. Einleitung

Dieser Anhang zur VdK-Pflegestudie „Wunsch und Wirklichkeit der häuslichen Pflege“ umfasst die Ergebnisse der qualitativen Untersuchungsteile. Die Intention der qualitativen Untersuchungen bestand darin, zum einen vertiefende Einsichten in häusliche Pflegearrangements zu erlangen, die besser als viele Zahlen geeignet sind, zu vermitteln, was die Bewältigung von Pflegebedürftigkeit im Einzelfall bedeutet und welchen Herausforderungen pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen ausgesetzt sind. Zum anderen sollten Einsichten gewonnen werden, wie gesellschaftlich und innerhalb des VdK über Pflegefragen diskutiert wird und welche Themen dabei eine besondere Rolle spielen. Die Gespräche mit verschiedenen Gruppen innerhalb der Landesverbände des VdK haben aufgezeigt, wie wichtig es ist, auf unterschiedlichen Ebenen die pflegerische Versorgung zum Thema zu machen, Menschen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen und die politisch Verantwortlichen aufzufordern, die notwendigen Rahmenbedingungen zu schaffen.

Abgerundet werden die Ergebnisse der qualitativen Untersuchungsteile der VdK-Studie durch eine Zusammenfassung verschiedener Rückmeldungen und Reaktionen, die das Forschungsteam während der Datenerhebung erreicht haben. Viele Menschen haben die Angabe einer E-Mail-Adresse dazu genutzt, ihre Einschätzungen, positiver wie negativer Art, zur VdK-Studie, zu einzelnen Aspekten oder zu weitergehenden Fragen der häuslichen Pflege zu äußern. Um diese Einschätzungen nicht in Vergessenheit geraten zu lassen, wurden sie zusammengefasst in diesen Anhang zur VdK-Studie aufgenommen.

2. Akzeptieren lernen müssen: eine qualitative Untersuchung häuslicher Pflegearrangements

Die Analyse der Antworten von über 50.000 Menschen, die sich im Frühjahr 2021 am quantitativen Teil der VdK-Pflegestudie *Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit* beteiligt hatten, ermöglicht ein sehr vielfältiges Bild der häuslichen Pflege aus den unterschiedlichen Blickwinkeln von denjenigen, die pflegebedürftig sind oder selber jemanden pflegen, wie auch von denjenigen, die noch keine Pflegeerfahrung haben, zu zeichnen. Dieses wird ergänzt durch die Ergebnisse der hier vorliegenden qualitativen Untersuchung häuslicher Pflegearrangements aus dem qualitativen Teil der VdK-Pflegestudie bei.

2.1 Hintergrund

In Deutschland werden im häuslichen Umfeld 80% der auf Pflege angewiesenen Menschen versorgt (Statistisches Bundesamt 2020). Weiterhin in der eigenen Umgebung zu leben und, wenn erforderlich, im häuslichen Umfeld, auch pflegerisch gut versorgt zu sein, entspricht dem Wunsch vieler Betroffener (Spangenberg et al. 2015, Siebte Altenberichtscommission, 2016). Nach § 14 SGB XI sind Personen pflegebedürftig, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Zudem muss Pflegebedürftigkeit für mindestens sechs Monate und mit mindestens der in § 15 SGB XI festgelegten Schwere bestehen. Die Versorgung pflegebedürftiger Personen mit Pflegegrad 2 bis 5 erfolgt in Deutschland in 2,12 Mio. Haushalten ohne professionelle Unterstützung. Die Versorgung in diesen Haushalten erbringen ausschließlich Personen im Rahmen einer sozialen Beziehung zu einem pflegebedürftigen Menschen. Sie leisten aufgrund dieser Beziehung die erforderliche Hilfe und Unterstützung. Zumeist handelt es sich bei der Gruppe

um Familienangehörige, die zum Teil aufgrund des nicht formellen Pflege- und Sorgeverhältnisses zum pflegebedürftigen Menschen als informell Pflegenden bezeichnet werden. Sie versorgen weitere 200.000 pflegebedürftige Personen mit Pflegegrad 1 in privaten Haushalten, so dass insgesamt 56% der pflegebedürftigen Personen in Deutschland ohne die Inanspruchnahme professioneller Pflege versorgt werden.

Notwendigerweise stellen diese informell pflegenden Personen eine für alle Beteiligten tragfähige Versorgungswirklichkeit her oder versuchen diese herzustellen. Die bedarfsgerechte Versorgung in der Häuslichkeit hängt dabei von der Höhe des Unterstützungsbedarfs und der Belastung pflegender Personen ab (Dorin et al. 2012). Pflegebedürftige Personen mit Pflegegrad 1 bis 5 werden von Angehörigen zusammen oder ausschließlich durch ambulante Pflegedienste in weiteren knapp 1 Millionen Haushalten versorgt (Statistisches Bundesamt 2020).

Seit 2017 ist die Anzahl häuslicher Pflegearrangements um 27,5% gestiegen (Statistisches Bundesamt 2020). Während des gleichen Zeitraumes sind die Kapazitäten der existierenden ambulanten Pflegedienste an ihre Grenzen gekommen (Büscher et al. 2020). Kurz davor, Pflegearrangements aufzugeben stehen ca. 185.000 informell pflegende Personen und nur mit mehr Hilfe als bisher wollen weitere 164.000 weiterpflegen (Barmer Pflegereport 2018). Im Jahr 2030 werden sechs Millionen Personen in Deutschland jedoch auf pflegerische Versorgung angewiesen sein und Pflegekräfte werden gravierender als bisher angenommen fehlen (Barmer Pflegereport 2021).

Vor diesem Hintergrund zielte der qualitative Teil der VdK-Studie darauf, die zu Grunde liegenden Entscheidungen für informelle Versorgung, sowie die in häuslichen Pflegearrangements gemachten Erfahrungen möglichst umfassend und differenziert zu erfassen. Ebenso sollten die Wünsche derjenigen in den Fokus genommen werden, die als pflegebedürftige Person oder Hauptpflegeperson die unmittelbar Betroffenen eines Pflegearrangements sind. Bislang noch wenig bekannte oder unbekannt Sachverhalte und spezifische Versorgungssituationen häuslicher Pflege sollten mit Hilfe von Einzelinterviews mit pflegebedürftigen Personen und Angehörigen betroffener VdK-Mitglieder aufgezeigt werden. Die einbezogenen Angehörigen agierten in der häuslichen Pflege als Hauptpflegepersonen. Als Hauptpflegeperson werden Personen verstanden, die als nicht professionell pflegende Person verantwortlich die Pflege- und Unterstützungsleistungen für eine pflegebedürftige Person übernommen haben.

Zum Zwecke der Weiterentwicklung ambulanter Versorgungsstrukturen und der Qualität der Pflege in der Häuslichkeit sowie zum Ausbau zukünftiger Unterstützung von Pflegehaushalten gewährten pflegebedürftige Menschen und Angehörige den Forschenden in den Interviews tiefergehende Einblicke in ihre persönlichen Lebens- und Pflegesituationen. Die in den Fokus gestellte Forschungsfrage dafür lautete: „Was erfahren und wünschen Menschen, die sich zur häuslichen Pflege entschieden haben?“

2.2 Methodisches Vorgehen

Erhebungs- und Auswertungsmethoden der qualitativen Sozialforschung folgen der Zielsetzung, soziales Handeln und soziale Prozesse zu rekonstruieren, zu interpretieren und letztlich im Sinne Max Webers zu verstehen. Daher wurde ein induktives Untersuchungsdesign gewählt, um offen und tiefgehend die Erfahrungen und Wünsche der Menschen aufzuzeigen, die sich in ihrem Leben für die Pflege in der Häuslichkeit entschieden haben. Es gab somit keine definierten Vorgaben, nach denen die Erhebung und Auswertung der Daten erfolgte. Dieser Forschungsansatz erlaubte, indem er eine Fokussierung auf die individuellen Herausforderungen der Beteiligten ermöglichte, einen sehr detaillierten Einblick in spezifische Aspekte häuslicher

Pflege. Ebenso wurde das Verstehen können von sozialem Handeln und von sozialen Prozessen, wie sie in der häuslichen Versorgung stattfinden, durch dieses Vorgehen gewährleistet.

Die Erhebung der qualitativer Daten erfolgte mittels narrativer Interviews mit pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen, die die Rolle der Hauptpflegeperson in den beteiligten Pflegehaushalten inne hatten. Die Datenauswertung erfolgte nach Prinzipien der Grounded Theory (Glaser et al. 1998). Eine sozialtheoretisch begründbare Analyse für den Bedeutungsrahmen der Erzählungen der Interviewteilnehmenden stand damit zur Verfügung. Danach besteht vom Konstruktivismus ausgehend (Flick, 2009) die Annahme, dass soziale Wirklichkeit erst im Rahmen kommunikativer Interaktion hergestellt wird. Kommunikative Interaktion wird möglich aufgrund der Verwendung gemeinsamer Symbole, z.B. der Sprache (vgl. dazu den symbolischen Interaktionismus Herbert Blumers, der zentrale Überlegungen G.H. Meads unter diesen Begriff ordnete (Thönnessen 2001)).

Als soziale Phänomene können häusliche Pflegearrangements unvoreingenommen nur mit Methoden und Methodologien der qualitativen Sozialforschung erfasst und rekonstruktionslogisch ausgewertet werden (Oevermann 2002). In besonderem Maße wurden die Aspekte „der Wandelbarkeit (change) sozialer Phänomene (...) sowie eine Akteursorientierung, die jenseits von Determinismus und Nondeterminismus die Entscheidungen und Optionen von Akteuren, deren Bedingungen und Konsequenzen in den Blick nimmt“ (Przyborski et al. 2014, S. 199) für die Beantwortung der zentralen Fragestellung „Was erfahren und wünschen Menschen, die sich zur häuslichen Pflege entschieden haben?“ berücksichtigt.

Gewinnung von Interviewpartnern

Die Vorbereitung der Interviews erfolgte in Anlehnung an Küsters (2009) und führte zu einer Festlegung der Auswahl möglicher Interviewpartner. Die Fallauswahl der zu interviewenden Personen geschah dabei nach dem Prinzip der maximalen Variationsbreite (Misoch 2019). Ein solches selektives Sampling ist in der qualitativen Forschung sinnvoll, um ein breitmöglichstes Spektrum von Teilnehmenden mit unterschiedlichen Standpunkten und reichhaltigen Informationen im Hinblick auf die fokussierte Forschungsfrage zu erfassen.

In das Sample wurden die teilnehmenden Personen nach den folgenden, vorab definierten Einschlusskriterien aufgenommen. Die grundlegende Überlegung bestand darin, Menschen mit besonderen Erfahrungen und Bedarfslagen in der häuslichen Pflege einzubeziehen:

- Angehörige, die nach mehrjähriger Dauer die häusliche Pflege zugunsten eines Heimaufenthaltes beendeten;
- Angehörige, die zeitgleich mehr als eine pflegebedürftige Person versorgen in verschiedenen Haushalten;
- Angehörige, die zeitgleich mehr als eine pflegebedürftige Person versorgen in einem gemeinsamen Haushalt;
- Angehörige, die mehr als zwei Personen gepflegt haben;
- Angehörige, die über sehr geringe finanzielle Mittel verfügen;
- Angehörige im ländlichen Raum;
- Eltern schwerst erkrankter, pflegedürftiger Kinder;
- Eltern von Kindern, die von Geburt an pflegebedürftig sind;
- alleinlebende pflegebedürftige Menschen, die seit mindestens einem Jahr nur durch externe Unterstützung versorgt werden;
- Pflegebedürftige Menschen und Hauptpflegeperson eines gemeinsamen Pflegearrangements;

- Pflegebedürftige Menschen, die mehr als fünf, zehn oder mehr Jahre, pflegebedürftig sind;
- Pflegebedürftige Menschen mit 24 Stunden-Pflege, länger als ein Jahr;
- Junge Erwachsene und die Entscheidung zur häuslichen Pflege;
- Kinder und Jugendliche, die Angehörige pflegen sowie
- zum Kontext Häusliche Pflege und Migrationserfahrungen eine Wissenschaftlerin, die zu diesem Bereich gearbeitet hat.

Die Gewinnung der Interviewpartner erfolgte zum einen aufgrund der Rückmeldungen der Teilnehmenden auf die Erhebung im quantitativen Teil der VdK-Pflegestudie. Auf den Erhebungsbogen zur häuslichen pflegerischen Versorgung hatte es über 150 Rückmeldungen gegeben, in denen die Forschenden auf inhaltliche und technische Aspekte hingewiesen wurden und die neben der Artikulation über Frustration, Wut, Ärger, Resignation und Hoffnungslosigkeit bezüglich der eigenen Pflege- und Lebenssituation, insbesondere Wertschätzung und Wohlbefinden im Hinblick auf die Pflegestudie enthielten. Dank und Lob an den Sozialverband VdK und die Forschungsgruppe sowie vereinzelt Kritik standen neben Erwartungen an den VdK und Wünschen für alle an der Pflegestudie Beteiligten, dass mit den Ergebnissen der VdK-Pflegestudie für die häusliche Pflege in Deutschland Positives erreicht werden könnte. Darüberhinausgehend konnten aus dieser Quelle einige Probanden und Probandinnen für die qualitative Befragung gewonnen werden, die ein Feedback an die Forschungsgruppe gegeben hatten. Zum anderen unterstützte der VdK-Bundesverband in Kooperation mit den Landesverbänden die Gewinnung von Interviewpartnern, die den oben genannten Kriterien entsprachen. Dabei wurde beobachtet, dass, wenn den potentiellen Teilnehmenden der quantitative Teil bereits vertraut gewesen war, die Motivation an der Befragung mitzuwirken, deutlich ausgeprägter war. Insgesamt wurden 18 Interviews im Zeitraum vom 17.09.2021 bis 02.02.2022 geführt. Davon waren 15 Interviews Einzelinterviews, wobei in zwei dieser Fälle jeweils mit einer pflegebedürftigen Person und der dazugehörigen Hauptpflegeperson gesprochen wurde sowie ein weiteres Interview gemeinsam mit pflegenden Eltern stattfand. Ein Einzelinterview wurde auf einer Metaebene mit einer Person mit Expertise zu einem relevanten Bereich - Migration und häusliche Pflege - mit dem Ziel geführt, ergänzende Sichtweisen einzubeziehen. Aufgrund der SARS-CoV-2 Pandemie in diesem Zeitraum konnten die Interviews nur in drei Fällen in Präsenz stattfinden, sie erfolgten auf jeweiligen Wunsch der Teilnehmer*innen ansonsten telefonisch oder per Videokonferenz. Ein Interview mit einer pflegebedürftigen Person wurde auf ihren Wunsch in zwei Videositzungen an verschiedenen Tagen geführt. Die Dauer der Interviews variierte zwischen 40 und 120 Minuten.

Ethische Aspekte

Die organisatorische und inhaltliche Interviewvorbereitung berücksichtigte auch ethische Aspekte. Zu den forschungsethischen und -rechtlichen Prinzipien gehört eine Prüfung der Vulnerabilität der Teilnehmenden.

Schnell und Heinritz (2006, 43) definieren vulnerable Personen als solche, „die aufgrund ihres Alters oder ihrer eingeschränkten geistigen Fähigkeiten keine informierte Zustimmung geben können und/ oder die aufgrund ihrer besonderen Lebenssituation durch die Teilnahme an einem Forschungsvorhaben in besonderem Maße belastet oder gar gefährdet werden könnten“. Die Prüfung der Vulnerabilität umfasste die Reflexion, ob die Teilnehmenden in der Lage sind, eine informierte Zustimmung geben zu können und ob durch das Forschungsvorhaben eine Gefährdung oder Belastung für die Betroffenen entstehen kann.

Zu den zentralen forschungsethischen Prinzipien gehört die Gewährleistung einer informierten Einwilligung der Teilnehmenden zur Mitwirkung an dem Forschungsvorhaben (Hopf 2009; von Unger 2014). Dazu müssen sie über das Vorhaben ausreichend informiert worden sein, um eine Entscheidung zur Teilnahme freiwillig und ohne Zwang, Gewalt, Betrug oder Täuschung fällen können (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2018). Die Überlegungen zum Schutz vulnerabler Personen innerhalb der Studie sowie zur Einhaltung datenschutzrechtlicher Bestimmungen wurden der Ethikkommission der Hochschule Osnabrück vorgelegt, die ein positives Votum dazu abgegeben hat.

Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte durch teilnarrative Interviews, die in Anlehnung an Kruse (2015) spezifische Bereiche des Forschungsgegenstandes thematisch berücksichtigten. Im direkten Bezug zu den Fragebereichen des Erhebungsbogens im quantitativen Teil der Pflegestudie handelte es sich um die Themen Art und Umfang des Hilfebedarfs, Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit Unterstützungsleistungen, Wohnumfeld und technische Unterstützungssysteme, Inanspruchnahme von und Erfahrung mit Beratung, Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Pflegesituation, zusammenfassende Bewertung sowie Einschätzungen zu hilfreichen Aspekten in der eigenen Pflegesituation und Erwartungen an den VdK sowie allgemeine Angaben zur Person und zur Pflegebedürftigkeit.

Um eine vertrauensvolle Atmosphäre für die Interviews aufzubauen, fanden in Form von E-Mail-Korrespondenz und telefonischen Aufklärungsgesprächen Kontaktaufnahmen zwischen den Forschenden und den Gesprächspartner*innen im Vorfeld der Interviews statt.

Die Teilnehmenden wurden zu Interviewbeginn von den Forschenden dazu bewegt, rückschauend ihre jeweilige Pflege- und Lebenssituation, ihre Erinnerungen zur Entscheidungsfindung für die häusliche Pflege, deren Prozessgeschehen sowie ihre Erfahrungen und Wünsche in Bezug zur Pflege möglichst umfassend zu vergegenwärtigen. Dies geschah mit einer auf den jeweiligen Einzelfall zugeschnittenen Erzählaufforderung. Nach der Erzählung der Gesprächspartner*innen erfolgte dann ggf. ein dialogischer Teil mit Nachfragen zum Erzählten und, sofern diese in der spontanen Erzählung nicht thematisiert worden waren, auch zu den Fragen aus den oben genannten thematischen Bereichen. Eine Beeinflussung der Gesprächspartner*innen durch die Interviewerin war insgesamt bei den Interviews minimiert, da die Teilnehmenden durch die geschilderte Weise den Verlauf des Gespräches überwiegend selber bestimmten (Glaser 2011). Die Interviews wurden mit Hilfe eines Diktiergeräts aufgezeichnet und in Postskripten wurden Informationen zu Verlauf und Atmosphäre der Gespräche sowie sich unmittelbar an diese anschließende Überlegungen festgehalten.

Für die Teilnehmenden bestand die Möglichkeit, sich per E-Mail mit für sie relevanten Zusatzinformationen an die Interviewerin bis zum Ende der Datenanalyse zu wenden. Weitere Daten wurden nach Glasers ‚All is data‘-Prinzip (Glaser 2011) so in die Erhebung aufgenommen. Die Pseudonymisierung der Teilnehmenden erfolgte im Anschluss an die von einem professionellen Schreibbüro durchgeführte Transkription der Interviews.

Datenauswertung

Die Datenauswertung erfolgte nach Kodierprinzipien der Grounded Theory, wobei die Tätigkeit des Kodierens insgesamt als das systematisierte Nachdenken über die gesammelten Daten zu begreifen ist.

Jedes Transkript wurde mehrfach in einem ersten Schritt, dem des offenen Kodierens, gelesen und mit Hilfe von theoriegeleiteten Fragestellungen konzeptualisiert (Böhm 2009). Dabei kamen zur Gewinnung von Codes folgende theoriegenerierenden Fragen zum Einsatz: „Was? Worum geht es hier? Welches Phänomen wird angesprochen? Wer? Welche Personen, Akteure sind beteiligt? Welche Rollen spielen sie? Wie interagieren sie? Wie? Welche Aspekte des Phänomens werden angesprochen (oder nicht angesprochen)? Wann? Wie lange? Wo? Wie viel? Wie stark? Warum? Welche Begründungen werden gegeben oder lassen sich erschließen? Wozu? In welcher Absicht, zu welchem Zweck? Womit? Welche Mittel, Taktiken und Strategien werden zum Erreichen des Ziels verwendet?“ (Böhm 2009, S. 477f.).

Die Offenheit der Forschenden gegenüber den Daten wurde durch die Art der offenen Konzeptualisierung gesichert und, wie weiter oben dargelegt, wurden im Rahmen der Grounded Theory Daten nicht unter bereits vorhandene theoretische Kategorien subsummiert, sondern diese mussten im Laufe des Forschungsprozesses erst aus den Daten entwickelt werden. Der sich in einer zweiten Phase anschließenden Strukturierung der aus den Daten gewonnenen Codes dienten das axiale und das selektive Kodieren. Mit diesen wurden die gewonnenen Codes nach dem Prinzip des permanenten Vergleichs weiter zu Kategorien klassifiziert (Strauss et al. 1996), die ausführlich innerhalb des Forschungsteams reflektiert wurden. In einer thematisch geordneten Übersicht wurde die Gesamtheit aller aus den Einzelfallanalysen gewonnenen Kategorien abgebildet. Gleichfalls kodiert und darin aufgenommen wurden Daten zusätzlicher Informationsquellen. Gemeinsamkeiten und Unterschiede der entscheidenden Erfahrungen, biografischen Aspekte, Ansichten und Betrachtungsweisen zur Pflege in der Häuslichkeit zeigten sich auf diese Weise. Außerdem ließen sich die empirisch begründeten Kategorien auch theoretisch stetig weiterentwickeln zu abstrakteren Kategorien.

Deren Benennung erfolgte von Beginn der Auswertung an so, dass damit ein permanentes Nachdenken über diese Kategorien und ihre analytische Entwicklung praktikabel wurden (Strauss et al. 1996). Fortlaufend wurden Prozesse und konzeptuelle Ideen verschriftlicht. Einerseits dokumentieren diese Texte die Gleichzeitigkeit von Wissenschaft und Kreativität als ein konstitutives Element der Grounded Theory (Muckel 2011). Andererseits dienten sie der Forschenden, um über ihren subjektiven Einfluss auf den Analysevorgang zu reflektieren (Breuer 2021). Die Anzahl der Kategorien konnte durch den permanenten systematischen Vergleich untereinander schließlich verdichtet werden. In Anlehnung an das Kodierparadigma (Strauss et al. 1996; Heiser 2018) wurden diese Kategorien als miteinander in einer spezifischen Beziehung stehend nachfolgend analysiert. Auf diesem Weg konnte eine Kernkategorie, die das Phänomen des Wunsches und der Wirklichkeit der häuslichen Pflege zu erklären vermag, identifiziert werden. Diese wurde ausgiebig unter den Forschenden reflektiert und nach einer erneuten Durchsicht der erhobenen Daten bestätigt.

2.3 Ergebnisse

Zunächst werden anhand einiger Parameter die Personen als Einzelfälle beschrieben, die Auskünfte über ihre Erfahrungen und Wünsche im Setting der häuslichen Pflege zur Verfügung stellten. Daraus resultiert ein sehr realer Eindruck der derzeitigen informellen Versorgung.

Zweitens werden auf Grundlage der methodisch gewonnenen Kategorien und dem Kategoriensystem insgesamt, in dem sich die Erfahrungen und Wünsche aller Einzelfälle verdichteten, die zentralen Ergebnisse dargestellt. Die bei dieser Darstellung verwendeten Zitate der Gesprächspartner*innen enthalten das jeweilige Pseudonym (EF und arabische Zahl) und die Zeilennummer im Transkript.

Beschreibung der Einzelfälle

Einzelfall 1: Ein Mann im Alter von 61 Jahren, der selber schwerbehindert ist, pflegt als Hauptpflegeperson seine Mutter und seine Tante seit 6 Jahren, die jeweils in eigener Häuslichkeit wohnen. Mit seiner Frau ist und war er zeitgleich an der Pflege seiner Schwiegereltern beteiligt. Zudem hatte er mit dem Tod und der gerichtlich eingesetzten Betreuung seines Vaters zu tun. Er ist im öffentlichen Dienst voll erwerbstätig und Vater einer erwachsenen Tochter aus erster Ehe.

Einzelfall 2: Eine Frau im Alter von 60 Jahren, die ihren pflegebedürftigen behinderten Mann seit Ausbildungs- bzw. Studienzeiten pflegt. Sie verfügt über spezielle und umfangreiche Erfahrungen im Kontext der häuslichen Pflege, insbesondere im Hinblick auf die Verschiedenheit der Pflegeleistungen und Pflegearrangements in verschiedenen Bundesländern und Jahrzehnten. Sie ist kinderlos und erwerbstätig in wechselnder Stundenzahl und Tätigkeit.

Einzelfall 3: Eine Frau von 74 Jahren, die nach dreijähriger Dauer die häusliche Pflege ihres an Demenz erkrankten Ehemanns beendete. Diesen pflegte sie jedoch bis zu seinem Tod im August 2020 bei sehr intensiver Betreuung und soweit die Pandemie-Restriktionen im Pflegeheim dies zuließen. Sie war als Hauptpflegeperson ihres Ehemanns Rentnerin und ist kinderlos.

Einzelfall 4: Eine Frau, Mitte fünfzig, versorgt ihre schwerstbehinderte und 24 Stunden pflegebedürftige Tochter zu Hause. Dies erfolgt in enger Absprache mit ihrem Ehemann, dem Vater der Tochter. Gemeinsam haben sie neben der mittlerweile 20-jährigen Tochter drei weitere ältere Kinder. Für die Pflege hat die Mutter ihren Beruf aufgeben müssen. Um den Interessen dieser pflegebedürftigen Zielgruppe und deren Angehörigen auf lokaler, regionaler und Bundesebene Gehör zu verleihen, gründete sie einen Verein, indem sie sehr aktiv ist.

Einzelfall 5: Eine Frau, um die 58 Jahre alt, pflegt und/oder betreut seit Mitte der 1990-Jahre bis zum heutigen Tag teils parallel mehr als zwei Angehörige, die nach anfänglicher häuslicher Pflege teils in Pflegeheimen lebten. Aufgrund der häuslichen Pflege- und Lebenssituation ist sie in ihrem zweiten Beruf als Diplom-Pädagogin nie tätig geworden. Sie ist verheiratet und kinderlos und nicht erwerbstätig.

Einzelfall 6: Eine Frau, 57 Jahre alt, die zeitgleich in einem gemeinsamen Haushalt ihre demenziell erkrankte Mutter mit Pflegegrad (PG) 4 und ihren 57 Jahre alten und an Alzheimer erkrankten Ehemann mit PG 3 pflegt. Deshalb arbeitet sie als Krankenschwester in der Psychiatrie mit reduzierter Arbeitszeit von 30%. Sie hat zwei erwachsene Kinder, wobei ihr Sohn sie während der Corona Zeit durch seine Anwesenheit aufgrund seiner Tätigkeit im Homeoffice geringfügig bei der Versorgung entlastet.

Einzelfall 7: Ein Mann im Alter von über 75 Jahren, der seit vielen Jahren seine Ehefrau mit PG 5 im ländlichen Raum pflegt. Dies geschieht seit einiger Zeit mit Unterstützung einer 24-Stunden-Pflege. Er ist Vater zweier erwachsener Kinder, Pensionär und ehrenamtlich stark engagiert.

Einzelfall 8: Ihre älteste lernbehinderte Tochter pflegt seit ihrer Geburt gemeinsam ein Ehepaar, beide um die 50 Jahre alt. Die Tochter arbeitet mit einem Grad der Behinderung (GdB) 100, Pflegegrad (PG) 4 und einem Intelligenzquotienten (IQ) von 61 auf dem ersten Arbeitsmarkt. Die Ehefrau hat ihren Beruf aufgegeben und der Ehemann leidet an einer Depression. Sie haben zwei weitere gemeinsame Kinder.

Einzelfall 9: Eine Frau, 50 Jahre alt, pflegt seit zwei Jahren ihren 22 Jahre alten behinderten Sohn wieder zu Hause und prozessiert nach Ablehnung des Widerspruchs um dessen Anerkennung des PG 4. Für den Sohn hat Sie an drei Tagen in der Woche eine private Betreuung mit Übernachtung in einem anderen Haushalt organisiert. So kann sie wöchentlich 25 Stunden als Verkäuferin tätig sein. Der Sohn war vom 7. bis zum 20. Lebensjahr in Pflegeheimen, da es nach der Scheidung keine andere Betreuungsmöglichkeit für die erwerbstätige Alleinerziehende zweier Söhne gab. Seit der Kindheit ist der ältere Sohn Dialysepatient.

Einzelfall 10: Ein 60-jähriger Mann hat als pflegebedürftige und schwerbehinderte Person einen PG 5. Er ist verheiratet und hat keine Kinder. Er war als Psychologe erwerbstätig. Nach einem Jahr Rentendasein hat er ein persönliches Budget zur Versorgung bewilligt bekommen. Bisher kommt dieses Budget aufgrund des Personalmangels nicht zum Einsatz.

Einzelfall 11: Eine Frau, die mittlerweile als Selbständige fast ganz im Ruhestand ist, pflegt ihren an Parkinson erkrankten Ehemann seit 13 Jahren. Beide haben keine Kinder. Über einige Monate pflegte sie zudem ihre Mutter parallel in deren 600 km entfernten Wohnort bis zu ihrem Tod.

Einzelfall 12: Ein alleinlebender Mann im Alter von 75 Jahren, Witwer und ohne Kinder, war aufgrund der Betreuungsübernahme seiner Mutter bereits früh verrentet worden. Dementsprechend bezieht er eine geringe Rente und erhält deshalb Grundsicherung. Nach einer Erkrankung an Corona erlitt er einen Herzinfarkt, seitdem ist er pflegebedürftig im PG 2.

Einzelfall 13: Eine Frau, um die 50 Jahre alt, pflegt ihren Sohn seit seinem 18. Lebensjahr. Der Sohn, der von jetzt auf gleich zum Pflegefall, PG 5, wurde und beatmet wird, kann weder sprechen noch essen. Eine Kommunikation mit dem Sohn ist möglich, da er ganz leicht den Kopf bewegen kann. Eingebunden in die 24-Stunden-Pflege ist täglich ein ambulanter Pflegedienst für 90 Minuten.

Einzelfall 14: Ein Mann, um die 60 Jahre alt, lebt seit ca. 25 Jahren mit Parkinson. Er wird bisher mit PG 3 ausschließlich von seiner Ehefrau gepflegt. Er ist frühverrentet und kinderlos.

Einzelfall 15: Eine Frau mit 50 Jahren, pflegt in einem gemeinsamen Haushalt beide Eltern mit PG 5. Schon seit ihrer frühen Kindheit unterstützt Sie ihren Vater in der Pflege der Mutter. Ihre Mutter hatte bereits MS als sie geboren wurde. Der Vater ist seit ca. vier Jahren an Demenz erkrankt. Sie ist mittlerweile ausschließlich mit reduzierter Stundenzahl von zu Hause aus erwerbstätig, um die Pflege ihrer Eltern zu gewährleisten. Sie ist ledig und kinderlos und war selber mehrfach schwer erkrankt. Mit wechselnden Betreuungskräften besteht seit drei Jahren eine 24 Stunden-Pflege.

Einzelfall 16: Eine Frau, 22 Jahre alt, übernahm teilweise die Verantwortung für ihren Vater bereits in ihrer Kindheit. Dieser war mehrfach erkrankt, Alkoholiker und Frührentner. Als sie 6 Jahre war, verstarb ihre Mutter. Nach einem Unfall des Vaters kam sie als junge Erwachsene aus ihrem freiwilligen Auslandsjahr zurück, um ihn zu pflegen. Sie war die Hauptbezugsperson des Vaters, der jedoch an den Folgen einer Amputation im Heim verstarb. Sie ist voll erwerbstätig und lebt ohne Kinder in einer festen Partnerschaft.

Einzelfall 17: Wissenschaftlerin, die zum Gegenstandsbereich Migration und Pflege arbeitete.

Zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse zur „Akzeptanz der Wirklichkeit“

Alle Auskünfte der Teilnehmenden über ihre Erfahrungen und Wünsche im Setting der häuslichen Pflege wurden, wie methodisch bereits ausgeführt, zu Kategorien verdichtet. Unter logischer Bezugnahme der Kategorien untereinander, brachte eine Kategorie, die sogenannte Kernkategorie, alle Kategorien dabei miteinander in Verbindung und somit in ein System (vgl. dazu die Abbildung ‚Modell der Ergebnisse: Kategoriensystem‘).

Neben der Kernkategorie, die im Zentrum des in dieser Untersuchung zu verstehenden Phänomens (dem nach der Wirklichkeit und den Wünschen häuslicher Pflegearrangements) steht, lassen sich die Kategorien danach zuordnen, in welcher Art von Beziehung sie zueinander aufzufassen sind. Die nachfolgende Abbildung bietet einen Überblick. Im Kern steht die Akzeptanz der Wirklichkeit der häuslichen Pflege. Diese ist durch eine Vielzahl von Ursachen bedingt und unterliegt einer Reihe von Einflussfaktoren. Auch der jeweilige soziale Bezugsrahmen ist von Bedeutung. Die Art und das Ausmaß der Akzeptanz der Wirklichkeit der häuslichen Pflege bestimmen das Handeln und Nichthandeln in der Versorgung und ziehen verschiedene Auswirkungen und Konsequenzen der durch Angehörige geleisteten informellen häuslichen Versorgung nach sich.

Modell

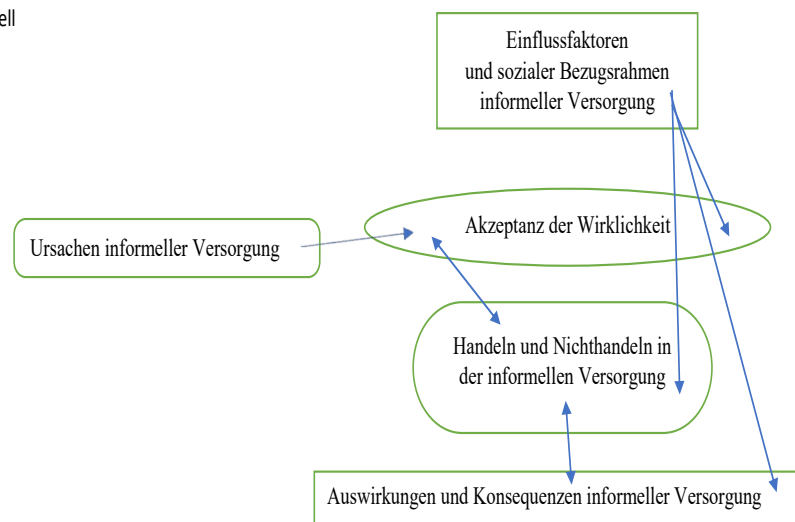


Abbildung 1 Modell Kategoriensystem qualitative Analyse

Akzeptanz als Erklärung informeller Versorgung

Als Kernkategorie konnte Akzeptanz herausgearbeitet werden, die das untersuchte Phänomen der Wirklichkeit und des Wunsches in der häuslichen Pflege erklärt. Von Akzeptanz ist das Handeln und Nichthandeln der beteiligten Akteur*innen abhängig. Von Akzeptanz sind ebenso die aus den Handlungen bzw. Nichthandlungen erfolgenden Wirkungen abhängig. Akzeptanz zielt auf die Anerkennung veränderter Lebenswirklichkeit und auf eine neue Lebenswirklichkeit als Option. Dem Begriff Akzeptanz zu Grunde gelegt wird hier das allgemeinste Verständnis von „so ist es“.

Dieses „so ist es“ meint bei Kindern den von ihnen erlebten Zustand ihrer Normalität. Durch Abgleich mit anderen Lebensverhältnissen während des Heranwachsendens wird diese kognitiv durchaus als spezifisch betrachtet, auf der emotionalen Ebene aber womöglich lebenslang wahrgenommen als normativer Bezug: „Im Endeffekt waren wir so ein Kokon, da wo jeder

wusste, was er genau zu machen hat. Ich bin ja in früh-kindlicher Zeit so hineingewachsen, für mich war das ganz selbstverständlich, dass ich bevor ich in die Schule gehe, noch alles bereitstelle, was Mama im Laufe des Tages brauchen könnte, bis ich so um ein Uhr von der Schule heimkomme“ (Einzelfall (EF) 15, Zeile (Z) 83-87).

Für das Zustandekommen informeller Pflege bestätigte sich in allen Fällen Akzeptanz als ausschlaggebend. Die Ausnahme stellten Kinder dar, die in bestehende häusliche Pflegearrangements hineingeboren wurden. Sie konnten innerfamiliär von ihrem Lebensbeginn an keine andere Erfahrung machen. Bei der Herstellung eines Pflegearrangements meint Akzeptanz ein umfängliches Anerkennen des „so ist es“, das einen dynamischen Prozess darstellt (Lucke 1995) und im Gegensatz zum umgangssprachlichen „er bzw. sie hat etwas nie ganz akzeptiert“ steht. Welche Sachverhalte für Personen oder Gruppen von Personen dabei gültig sind und welche ihrer Handlungen für sie relevant sind, bestimmen diese selber.

Durch informelle Versorgung kommen Beteiligte auf der Grundlage ihrer bestehenden Beziehung in eine ihnen bisher nicht gemeinsam bekannte Aktivität. Entweder werden sie gepflegt oder sie pflegen in ihrer beidseitig veränderten Lebenswirklichkeit. Pflege kann dabei die Folge eines plötzlichen Ereignisses, wie Unfall, Erkrankung und bei der Geburt diagnostizierten Behinderung und/ oder Erkrankung sein: „Es ging also wirklich von jetzt auf nachher (EF 13, Z 19). „Und da ist er mir dann, vor meinen Augen, richtig zusammengebrochen, der F. und hat immer nur geschrien, mein Kopf, mein Kopf, mein Kopf. Und dann hat er sich den auch so gehalten, den Kopf. Und dann konnte er einfach nicht mehr aufstehen. Ich habe dann eigentlich gleich reagiert, habe den Notarztwagen geholt. Er hat sich dann auch erbrochen. Und der Notarzt - Haben wir wirklich Glück gehabt. Glück im Unglück. Ja, ob es Glück..., man weiß es nicht. Auf jeden Fall waren die relativ schnell da“ (Z 27-32), so die Schilderung einer pflegenden Mutter über das plötzliche Ereignis im Leben ihres damals fast 18-jährigen Sohnes, das sein und ihr Leben für immer änderte.

Über den Beginn der häuslichen Versorgung erzählte sie als seine Hauptpflegeperson: „Wir wussten damals auch noch nicht, versteht uns der F. Wir haben ja gar nichts gewusst. Wir hatten ja auch keinerlei Erfahrung. Wir haben noch nie einen Pflegefall in der Familie gehabt. Wir sind halt irgendwie ins kalte Wasser geschmissen worden“ (EF 13, Z 55-57).

Pflege als schleichender Prozess zielt demgegenüber auf die allmähliche Übernahme von pflegerischen, haushaltnahen oder betreuenden Tätigkeiten aus Sicht der zu pflegenden Person: „Ja, bin ich halt da immer mehr in den Fokus gerutscht, ob ich wollte oder nicht“ (EF 1, Z 23) bzw. auf die allmähliche Zunahme der Abhängigkeit der pflegebedürftigen Person bei Tätigkeiten, die diese nicht alleine ausüben kann: „Das ist zum Beispiel ein Punkt, wo ich erzählen wollte, wo meine Frau unabhkömmlich ist. Also, es geht seit 13 Jahren mindestens, komme ich ohne meine Frau nicht mehr klar, weil ich in der Früh beim Aufwachen stocksteif bin. Das ist einmal mehr, einmal weniger. Doch muss sie sehr oft morgens die ersten Tabletten verabreichen“ (EF 14, Z 19-23). Als traurig empfindet es der Ehepartner, diese Wirklichkeit zu akzeptieren: „Es ist natürlich schön auch, so einen Menschen zu haben, der für einen sorgt, aber es ist traurig, meine Frau leidet ja darunter-, unter der Situation“ (Z 239-240). Weiter reflektierte der Ehemann: „Aber ich meine, ich muss mich damit abfinden. Mich hat es halt so erwischt. Es ist immer noch besser für mich, als dass ich in so einem Krankbett, mit Schläuchen versehen da liege, und als bettlägerig gelte“ (Z 256-258).

Ein schleichender Prozess der Pflegeübernahme lag auch bei einer von Geburt an bestehenden, nicht aber zu diesem Zeitpunkt diagnostizierten Behinderung und/ oder Erkrankung vor: „L. kam nach unseren Maßstäben normal zur Welt“ (EF 8, Z 9) „und ja, man stolpert irgendwo

so rein“ (Z 21-22). Bei plötzlich oder allmählich veränderter Wirklichkeit ermöglichte erst die Akzeptanz einer nezugestaltenden gemeinsamen Lebensform den Beteiligten, ein Pflegearrangement zu gestalten.

Ursachen informeller Versorgung

Vier verschiedene Ursachen führten in den 16 einbezogenen Fällen zur Notwendigkeit der Pflege durch Angehörige. Zum einen erkrankten Personen bei Erkrankung und/ oder bei zunehmendem Alter am eigenen Leib eine Kaskade von Symptomen, Syndromen und erhaltenen Diagnosen.

Zweitens waren Personen behindert und pflegebedürftig, nicht aber krank. Besondere Herausforderungen ergaben sich bei jungen Menschen, da „an junge, behinderte Menschen mit Pflegebedarf bei der Pflegerechtsreform eigentlich keiner gedacht hat (...), diese Umstellung von Pflegestufe auf Pflegegrad ist lebenslänglich (EF 8, Z 188f.). Das bedeutete, dass u.v.a. Fragen gestellt wurden, wie „Ja, aber was pflegen sie an einer 22-jährigen, die aufrecht laufen kann, dummerweise einen Job am ersten Arbeitsmarkt hat. Wie definieren sie dort Pflege? Hört die Pflege wirklich bei sauber, satt auf? Oder gehört das auch dazu, dass ich (die Mutter) sagen muss, ich muss schauen, dass das seelische Wohlbefinden auch passt. Sie wird aus sich heraus kein gesellschaftliches Leben in der Form führen. Die wird in ihrem Zimmer hocken außerhalb der Arbeit. Ich muss sie da rausbringen“ (EF 8, Z 95-100). In diesem Fall hatte das Engagement der Eltern, das Netzwerk, welches sie für die Tochter errichteten, und „auch dieses Bestreben (das der Tochter) von den Eltern wegzukommen“ (EZ 8, Z 111) dazu geführt, dass die Tochter in einer Wohngemeinschaft lebt. Diese Lebenssituation, die jedoch trotz der stundenweisen fachlichen Unterstützung nicht ohne die permanente Versorgung und Fürsorge der Eltern gestaltet werden kann, lässt diese zweifeln: „Also haben wir es im Endeffekt falsch gemacht“, denn ihre Tochter wäre bei einer Unterbringung in der Lebenshilfwerkstatt und mit einem Rentenanspruch ab 40 Jahren vermutlich abgesicherter (EF 8, Z 140).

Drittens erfuhren betroffene Personen in der gesundheitlichen Versorgung Defizite. Sie machten diese Erfahrungen in Situationen, in denen sie aufgrund von eingetretenem Hilfebedarf Leistungen oder Unterstützungen, die ihnen gesetzlich zustehen, versuchten in Anspruch zu nehmen und dabei zunächst oder sogar ganz erfolglos blieben. Sie erfuhren solche Defizite in der Versorgung in Krankenhäusern, Pflegeheimen und mit ambulanten Diensten. In zahlreichen Einzelsituationen konnten spezifische und individuelle Bedarfe nicht abgedeckt werden. Die Erfahrung von Versorgungsdefiziten machte informelle Versorgung „zwingend“ erforderlich, weil es eben keine oder mindestens keine ausreichend bedarfsgerechte professionelle Versorgung gab: „Intensivpflege gibt es bei uns in der Gegend gar nicht“ (EF 13, Z 84), sowie bei Mangel an bedarfsgerechtem Wohnplatz für Menschen mit einer mehrfachen Behinderung mit medizinischer Versorgung.

Mit Versorgungsdefiziten wurden deshalb vielfältige Erfahrungen von pflegebedürftigen Personen und pflegenden Hauptpersonen gemacht, da in der Pflege aufgrund des Personalmanagements zu wenig und zu häufig wechselndes Personal mit zu geringer Stundenzahl zur pflegerischen Versorgung, Betreuung sowie im Haushalt zur Verfügung stand. Beispielsweise existiert überhaupt keine Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche in Deutschland.

Zu den erfahrenen Versorgungsdefiziten vieler Menschen gehörten stundenlanges Warten bei der Notfallversorgung - verstärkt am Wochenende und im ländlichen Raum, so dass eine Hauptpflegeperson urteilte, „(...) die Notdienste und Notarztversorgung waren zeitweise

schlecht“ (EF 7, 272f.), weswegen die Polizei in einem Notfall gerufen wurde. Es fehlten professionelle Kapazitäten, die in Akutsituationen umgehend halfen - auch Notrufsysteme des Deutschen Roten Kreuzes, der Johanniter und Malteser wurden daher als verbesserungswürdig erlebt.

Wahrgenommen wurde eine Verschlechterung der Personalsituation bei Pflege- und Assistenzleistungen im letzten Jahrzehnt ebenso wie ein zu geringer Pflegeschlüssel in stationären Einrichtungen. Es gab viel zu wenig gewerbetreibende Anbieter haushaltsnaher Dienstleistungen und dazu qualifizierte Privatpersonen. Wartezeiten von 6 - 12 Monate waren die Realität, um eine Unterstützung im Haushalt gestellt zu bekommen.

Hilfesuchende Menschen erlebten neben quantitativen Aspekten der Versorgung, die als unzureichend erfahren wurden, häufig einen mehr oder weniger gravierend ausgeprägten Mangel bei der Qualität professioneller Unterstützung: „Was bringt mir ein Pflegedienst, der stundenweise kommt, einen Haufen Geld verrechnet, und die Arbeit bleibt trotzdem an mir hängen? Weil meine Mama, die fragt nicht danach, mit ihrer Inkontinenz, wenn sie in die Windeln macht“ (EF 6 Z 69-71).

Bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten wurde außerdem oftmals von einem Mangel an Fachwissen berichtet. Hauptpflegepersonen beklagten, diese Kräfte zumeist anlernen und beaufsichtigen zu müssen. „Also ich denke, für mich ist die Hauswirtschaft, wäre schon wichtig, und dass das auch jemand ist, der das ein bisschen gelernt hat“ (EF 11, Z 434-435).

Die zu geringe Bezahlung von Pflegekräften wurde für weniger qualitative Arbeitsleistungen verantwortlich gemacht und äußerte sich u.a. drastisch: „Ja, wer will denn in dem Beruf noch einmal arbeiten? Ich habe zu meinen Kindern gesagt, wenn ihr einen sozialen Beruf ergreift, ich schlage euch an die Wände, damit die Soße herunterläuft“ (EF 6 290-292).

Genannt wurden in den Interviews außerdem ein erschwerter Umgang mit den zuständigen Ärzten und Ärztinnen. Mit ihnen wurden Erfahrungen von entgegengebrachter Ignoranz, fehlender Aufklärung und Informationsweitergabe, Unzuverlässigkeit und Inkompetenz gemacht. Eine Teilnehmende berichtete über die für sie plötzlich erfolgte Entlassung ihres Ehemanns zu Beginn seiner Pflegebedürftigkeit aus dem Krankenhaus: „Morgens um 8 Uhr wurde dies entschieden. Kein Arzt war bereit, den Arztbrief zu schreiben und an uns zu übergeben. Schließlich wurde er handschriftlich geschrieben. In dieser Situation hätte ich mir gewünscht, dass man bezüglich Demenz als pflegende Angehörige aufgeklärt wird. Auch die Folgen betreffs Tumor plus Zyste plus Demenz waren unheimlich. Da die Ärzte immer ausgewichen sind, war die Situation sehr schwer zu ertragen“ (EF, Z 887-891). Des Weiteren wurden Defizite bei Krankenkassen, beim medizinischen Dienst, Sozialstationen usw. wahrgenommen, da einerseits kontroverse fachliche Beurteilungen erfolgten, andererseits Kommunikation und Verhalten von fachlichem Personal und Sachbearbeitern als unverschämt erfahren wurde.

Handeln und Nichthandeln in der informellen Versorgung

Angehörige und pflegebedürftige Personen handelten zum einen sehr bewusst und zum anderen einfach auch nicht. „Geschehen lassen“ war demnach auch eine Tätigkeitsform in Pflegearrangements. Sie handelten außerdem in bestimmten Situationen nicht absichtsvoll und damit auch nicht strategisch. Sie versuchten in unterschiedlicher Art und Weise, Pflegearrangements zu gestalten und aufrechtzuerhalten. Inhaltlich beschreiben lassen sich die folgenden Kategorien des Handelns und Nichthandelns in der informellen Versorgung.

Defizite in der professionellen Versorgung ausgleichen und Balance halten

Als logische Folge der erlebten Versorgungsdefizite ging es in den häuslichen Pflegearrangements darum, die verschiedenen Defizite der professionellen Versorgung auszugleichen. Als einschlägige Beispiele seien nachfolgend vier davon näher ausgeführt.

Erstens: Die Übernahme der Arbeitsassistenz aufgrund von Personalmangel einer pflegenden Ehefrau bei ihrem Mann unter Aufgabe ihrer eigenen beruflichen Tätigkeit über viele Jahre. Sie war auf diese Weise nicht nur Hauptpflegeperson, sondern ermöglichte der pflegebedürftigen Person berufstätig zu sein bis zum Renteneintritt. „Und das war schon, das war auch zwischenmenschlich eine harte Zeit, direkt von meinem Mann zu kriegen: „Jetzt mach mal dieses und mach mal jenes (...) das ist auch eine seltsame Belastung“ (EF 2 Z 222-228).

Zweitens: Die (oftmals wiederholte) Suche nach geeigneten, professionell Pflegenden sowie die Einarbeitung dieser in das jeweilige häusliche Pflegearrangement durch die Betroffenen zur anteiligen Versorgung bzw. Entlastung durch Übernahme pflegerischer Tätigkeiten, weil beispielweise aufgrund von Kündigung professionelle Unterstützung wegfällt und/oder spezifischer Bedarf, insbesondere nachts, von ambulanten Diensten nicht abgedeckt werden konnte. Viele dieser von den Beteiligten in den Pflegearrangements zu leistenden Ausgleichsarbeiten von Defiziten erforderten größte Flexibilität von Hauptpflegepersonen ebenso wie das Zulassen müssen der pflegebedürftigen Personen. Eine Frau umschreibt es so: „Was für mich jetzt als pflegende Angehörige wirklich schwierig ist, da ich die Tätigkeit immer mache, weiß mein Mann, ich mache sie auch gut. Und jemand Neues, der da reinsteigt, der ist nie so gut wie ich nach zehn Jahren“ (EF 2, Z 385-388).

Drittens: Weil es bei Erreichen der Volljährigkeit für einen pflegebedürftigen Sohn, PG 4, keine passende stationäre Einrichtung gab, sondern ihm nur „das Parken“ in einer Psychiatrie zur Verfügung stand, wurde durch die Einrichtung eines häuslichen Pflegearrangements der Ausgleich dieses Defizits in der professionellen Versorgung herbeigeführt.

Viertens: Das Defizit an Transparenz im deutschen Gesundheitssystem zum einen und das Defizit an kompetenter kultursensibler Unterstützung zum anderen wurden aufgrund des Einsatzes von Dolmetscher*innen ausgeglichen, indem diese für die Personen mit Migrationserfahrungen Lotsendienste übernahmen und als Begleitpersonen dienten: „Ja wissen Sie, also ich meine, dieser Beruf Dolmetscher oder Dolmetscherin ist ja nicht nur zwecks der Sprache (wichtig, einf. Verf.), sondern es ist letztendlich auch, dass es eine neutrale Person ist“ (EF 18, Z 564f.)

Anpassungs- und Aushandlungsprozesse durchlaufen

Pflegebedürftige und pflegende Person leisteten in dem dynamischen Prozess des Akzeptierens an ihre neuen Lebens- und Pflegesituation verschiedene Anpassungen und führten miteinander und /oder mit sich selber diesbezüglich Auseinandersetzungen. Oftmals war bei bestimmten Krankheitsbildern (Demenz, Schlaganfall, usw.), schwerer, mehrfacher Behinderung und/oder Medikamenteneinnahme eine kommunikative Auseinandersetzung zwischen den Betroffenen sehr erschwert oder ganz verhindert gewesen.

Extreme Anpassungsleistungen lagen dann vor, wenn die häusliche Versorgung beendet wurde und pflegebedürftige Personen ins Pflegeheim oder Hospiz gingen bzw. Angehörige diese dorthin abgaben. Zumeist waren dem schwierige Aushandlungsprozesse voraus gegang-

gen, in denen die Verbundenheit zwischen den Personen sowie das Bestreben, Zuhause sterben zu können, eine zentrale Rolle spielten. Eine pflegende Ehefrau berichtete: „Mein Mann war sehr traurig im Pflegeheim, bei jedem Besuch wollte er wieder mitkommen. Ich habe es nicht übers Herz gebracht, ihn auf Dauer dort zu lassen, obwohl der dortige Neurologe mir sagte, dass mein Mann zurückkommen würde. Ich konnte es nicht glauben“ (EF 3, Z 905-908), jedoch: „Schweren Herzens musste ich ihn dann doch wieder ins Pflegeheim geben, da für mich die Anstrengung zu groß wurde“ (Z 909f.).

Auf Seiten der pflegebedürftigen Personen wurde mehrfach die allgemeine Sorge benannt, nicht zu wissen, was im Folgenden geschehen wird: „Es ist auch schon vorgekommen, dass meine Frau mir, - mich füttern musste dann (...), dass ich müde bin, dann lege ich mich ins Bett. Da muss aber meine Frau die Füße hoch geben, weil ich dann nicht mehr in der Lage bin, die Füße hochzuziehen. Das ist alles, ja, wie soll ich sagen? Das ist ein sehr unangenehmes Gefühl. Weil, ich habe auf jeden Fall keine Kontrolle“ (EF 14 Z 140-145).

Hauptpflegepersonen sahen sich mit Fragen konfrontiert, wie: Wann überschreite ich die Persönlichkeitsrechte der zu pflegenden Person? Sie waren durch die Pflegeübernahme in die Lage gekommen, die Interessen und Bedürfnisse der zu pflegenden Person zu vertreten, strebten beispielsweise eine größtmögliche Erhaltung der Lebensqualität für diese an oder wollten diese vor einem würdelosen Umgang in Einrichtungen schützen, ebenso wie vor Stigmatisierung oder der Ruhigstellung durch Medikation: „Was da so im Heim passiert (...) und zum Schluss war das einfach eine Katastrophe“ (EF 5 Z 79-81).

Sie setzten sich ebenfalls mit Gefühlen der Schuld gegenüber pflegebedürftigen Menschen, weil sie an ihrer Stelle z.B. Entscheidungen treffen mussten: „(...) und dann war auf einmal wieder der Zettel vor mir mit halt diesen ganzen Sachen, die ich da alle unterschreiben muss in seinem Namen sozusagen (...) dann habe ich versucht mit ihm darüber zu sprechen so, Papa, wir müssen jetzt deine Beine amputieren bis zum Oberschenkel, du hast da anscheinend was, sonst schaffst du das nicht. Dann hat er mich so angeguckt und hat mir irgendwas von einer Hühnersuppe erzählt (...) dann hat er mich nur angeschaut und sagte ja okay, dann machen wir das jetzt einfach. Und dann habe ich gesagt ja okay, dann mache ich das. Dann unterschreibe ich das jetzt“ (EF 16, Z 92-106).

Irgendwie zielgerichtet funktionieren

Angehörige beschrieben, wie sie sich zielgerichtet ‚durchwurschtelten‘ zu Beginn und im Verlauf ihrer Gestaltung und Aufrechterhaltung eines Pflegearrangements, dass sie selber aktiv wurden bzw. aktiv werden mussten. Dabei erlebten sie, sich auf sich selber verlassen zu können oder/ und verlassen zu müssen: „Ich habe einfach nur noch funktioniert. Ich habe einfach nur noch funktioniert und habe einfach nur das gemacht, was irgendwie richtig ist, irgendwie“ (EF 16, Z 176-179).

Sie wurden oftmals zwangsweise zu Experten und Expertinnen ihrer spezifischen Problemlage und Versorgungssituation, auch aufgrund zahlreicher Erfahrungen, nicht ernstgenommen zu werden: „Man wird immer abgetan, würde ich mal sagen, zu 90 Prozent wird man abgetan als hysterische Mutter oder hysterische Eltern. Aber wir sind die Fachleute für unsere Kinder“ (EF 4 Z 319 f.)

Lernen Hilfe anzunehmen

Pflegebedürftige Menschen und pflegende Personen waren darauf angewiesen zu lernen, Hilfe von Dritten anzunehmen: „Also irgendwann war die Erkenntnis dann doch gereift, dass eine Pflegekraft im Haus quasi alternativ los ist“ (EF 1, Z 75f.), fasste eine Hauptpflegeperson diesen Lernprozess zusammen.

Eine Form stellte dabei der Aufbau von Netzwerken zur Selbsthilfe dar. Einerseits wurden dabei persönliche Kontakte genutzt, um für die Beteiligten in der häuslichen Pflege Unterstützung zu gewinnen: „Der eine Freund, der ist Konstrukteur gewesen und hat mir viel geholfen bei der Anfertigung von Hilfsmitteln“ (EF 14 Z 356), andererseits wurde der Austausch mit anderen Betroffenen bzw. Selbsthilfegruppen gesucht, Vereine von Gleichbetroffenen zur gegenseitigen Unterstützung, aber auch zur Sichtbarwerdung bestimmter Problemlagen in der Öffentlichkeit initiiert oder dementsprechenden Interessenvertretungen - z.B. „Frauen mit besonderen Herausforderungen - Interessenvertretung vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.“ (EF 4) beigetreten.

Die Mitgliedschaft im Sozialverband VdK war in einigen Fällen ganz überwiegend von eigenen Erfahrungen mit Unterstützung geprägt und es besteht die Erwartung, durch den VdK für die eigenen Interessen eintreten zu können. Als sehr hilfreich wurden auch Angebote der Beratung sowie themenspezifische Veranstaltungen erlebt.

Kämpfen für das, was einem zusteht

Angehörige und pflegebedürftige Menschen kämpften in ausgeprägtem Maße für das, was ihnen zusteht: „Du kämpfst an mehreren Fronten. Du kämpfst gegen die Krankenkasse. Du kämpfst gegen das Versorgungsamt. Du kämpfst gegen den Arbeitgeber“ (EF 6, Z 507-509). Gekämpft werden musste im Detail beispielsweise um Pflegehilfsmittel, wie Windeln, Hilfsmittel, wie Rollstühle und diverse Unterstützungsleistungen, um Therapieverordnungen, fachärztliche Termine, für die Lieferung der richtigen speziellen Nahrungsmittel oder medizinischen Produkte; gekämpft werden musste für die Einstufung des Pflegegrades, den Schwerbehindertenausweis, das Kindergeld, die Kostenübernahmen bei Überschneidungen bei Dienstleistungen zwischen Pflege und Assistenz, für das Recht einer informierten Entscheidungsfindung und sehr viel mehr.

Ebenso haben die Betroffenen gegen vieles gekämpft, darunter gegen unzureichendes Entlassungsmanagement samt Interventionen um Nicht-Entlassungen aus Krankenhäusern, gegen Einstufungen und Bescheide musste Widerspruch erfolgen, Klagen eingereicht und Prozesse geführt werden.

Das Beschaffen notwendiger Informationen stellte eine weitere, sehr häufige und unabdingbare Handlung pflegebedürftiger und pflegender Personen dar: „Das ist ja auch das, was ich von der Krankenkasse her, man kriegt da ja nichts gesagt. Dass die da freiwillig da mit irgendwas rausrücken, wo man vielleicht noch eine Unterstützung herhaben könnte, das bekommt man ja nicht gesagt. Das muss man sich dann wirklich alles irgendwo erfragen oder ... Das ist das Traurige“ (EF 13, Z 595-598).

Die hier erfolgte beispielhafte Auflistung demonstriert, in welchem Ausmaß und mit welcher Intensität das alltägliche Kämpfen um etwas oder gegen etwas zur Lebenswirklichkeit häuslicher Pflegearrangements gehört und das permanente aktive Handeln als „Kämpfen“ erforderlich machte. Es gab keinen Teilnehmenden, der nicht davon zu erzählen hatte.

Um nicht als Bittsteller*in eingestuft zu werden gab es aber auch den Verzicht darauf, für das, was einem zusteht, einzustehen. Das war insbesondere bei Menschen mit Migrationserfahrungen beobachtet worden, weil „für ganz viele Menschen ein Tabu“ darin bestehe „alleine schon danach zu fragen, wo eine finanzielle Unterstützung zu bekommen wäre“ (EF 18 Z 355-367).

Auswirkungen und Konsequenzen informeller Versorgung

Handeln bzw. Nichthandeln in der informellen Versorgung führte für Angehörige und pflegebedürftige Menschen zu unterschiedlichen, sich teils ausschließenden Auswirkungen und Konsequenzen.

Zufriedensein durch Annahme geänderter Wirklichkeit

Für Angehörige stellte sich gerade aufgrund der Gestaltung und Aufrechterhaltung eines Pflegearrangements Zufriedenheit ein. Die Annahme geänderter und sich weiter ändernder Wirklichkeit wurde dabei dauerhaft als die zentrale und wesentliche Folge des Pflegearrangements wahrgenommen und positiv bewertet. „Wir waren auf zwei Kuren mit unserer Familie, also wir waren alle fünf, und haben dort Menschen kennengelernt, die mit Behinderungen ihrer Kinder unglaublich toll umgegangen sind. Von mehrfach schwerstbehindert, Rollstuhl, Sonderernährung, Autisten, Beatmung, ja. Einmal in der Woche kommt der zuständige Rettungsdienst. Alles gehabt, ja. Und ich kann Ihnen sagen, die Eltern von diesen Kindern waren die besten Menschen, die ich in meinem ganzen Leben getroffen habe, weil die sich auf Wichtiges fokussiert haben“ (EF 8, Z 470-475).

Zufriedensein durch die Annahme geänderter Wirklichkeit stellte sich auch für pflegebedürftige Personen in Pflegearrangements ein, in denen sie hinreichende Unterstützung erfuhren, etwa bei der Übersiedlung in eine neue Wohnung, durch amtliche Betreuung, vom ambulanten Pflegedienst und Haushaltshilfen, bei der Versorgung im Krankenhaus und der Nachsorge dort usw. Aufgrund einer insgesamt bedarfsgerechten Unterstützung, die in der Häuslichkeit gelang, war eine pflegebedürftige Person dauerhaft mit ihrer Lebenssituation und sich selber zufrieden: „Ich würde sagen, ja, dass mir nicht viel fehlt. Es könnte nicht besser sein (...) Ja, ich bin froh, dass das und das ist. Und ich bin froh, dass das ist. Ich kann von mir persönlich sagen, dass ich in vielen, vielen Sachen glücklich bin“ (EF 12, Z 340-352). Gleichfalls bei pflegebedürftigen und pflegenden Personen stellte sich bei der Annahme geänderter Wirklichkeit Zufriedensein ein, weil die Palliativversorgung sie dabei entlastete oder die ambulante Hospizversorgung, da ausreichend personell ausgestattet, als sehr gut erlebt wurde.

Nähe zwischen Personen führt in der Pflege zu einer eigenen oder zu keiner Qualität

Die für Personen neuzugestaltende gemeinsame Lebensform, in der sie entweder gepflegt werden oder pflegen, ermöglichte einerseits zwischen ihnen eine Nähe, die zu einer eigenen Qualität in ihrer Beziehung führte. Führte aber andererseits die Umwandlung ursprünglicher Nähe zu keiner eigenen Qualität, bedeutete das die Auflösung dieser Nähe für die Betroffenen und nicht die Aufgabe des Pflegearrangements: „Eine Entlastung wäre für mich, wenn sie sterben würden, beide“ (EF 6, Z 547).

Priorisierung der Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person

Angehörige beschränkten sich kontinuierlich zu Gunsten der pflegebedürftigen Personen in ihren persönlichen Lebensbereichen. Die Erfüllung eigener Bedürfnisse konnte von ihnen nicht

parallel zur Situation der häuslichen Pflege realisiert werden, weil das Leben einzig auf die Versorgung ausgerichtet war und diese es nicht zuließ, an sich selber zu denken: „Dann habe ich einfach aufgehört zu arbeiten. Und jetzt konzentriere ich mich voll und ganz auf den F. Ich habe auch, was den F. angeht, was die Medikamente oder wann die Therapeuten kommen und das Ganze, das habe ich alles im Kopf und alles andere ist unwichtig, das vergesse ich auch mal. Aber was F. angeht, vergesse ich nichts. Ja. So ist das“ (EF 13 Z 119-122).

Hauptpflegepersonen haben nach eigener Wahrnehmung keinen Alltag mehr, sondern sie sind eng getaktet. In einem Fall hatte die Erwerbstätigkeit der Pflegeperson für die Hauptpflegeperson einen so hohen Stellenwert, dass sich das gemeinsame Leben Jahrzehnte danach ausrichtete. Neben Reduzierung, Aufgabe oder Verhinderung der Aufnahmen von Erwerbstätigkeit bedeutete Pflegeübernahme oftmals Frühverrentung und für Frauen das nicht zurückkommen können aus der Elternzeit. In einem anderen Fall blieb der Hund als einziger Bezugspunkt der persönlichen Sphäre übrig: „Ich habe einen Hund, das war es“ (EF 1, Z 532).

In vielen Fällen fehlte aber auch die Energie bei verbleibenden zeitlichen Ressourcen über die geleistete Pflege hinaus aktiv zu sein: „Ja, aber ich habe ja den ganzen Tag nichts anderes zu tun. (...) So eigne Sachen sind oft dann nicht, mache ich dann nicht, weil abends bin ich dann auch kaputt, oft“ (EF 11 Z, 562-566), fasste eine pflegende Ehefrau die jahrelange Erfahrung mit den eigenen Bedürfnissen zusammen.

Finanzielle Last

Oftmals war eine grundsätzliche finanzielle Last aufgrund der Pflegesituation gegeben. Nicht alle konnten sich bedarfsgerechte Pflege, wie sie für die Beteiligten gebraucht wurde, finanziell leisten. Zur Finanzierung der Pflege wurden Erlöse aus Hausverkäufen sowie Ersparnis eingebracht. Ebenso fielen Ausgaben für Taxifahrten zum Hausarzt, die Eigenanteile bei Heimunterbringung, eine nicht am Bedarf orientierte und kostspielige Versorgung mit notwendigen Pflegehilfsmitteln an. Geringe Löhne und Renten, Teil- oder Erwerbsminderungsrenten, die sogenannte Hartz IV-Fälle und die Kombination aus Grundsicherung plus Pflegegeld als Haushaltseinkommen erschwerten Lebens- und Pflegesituationen kontinuierlich.

Aufgrund von Kindererziehung und/ oder Pflege und in Folge einer eingeschränkten Erwerbsbiografie arm zu sein oder in Altersarmut zu geraten, zeigte sich als die bekannte frauenspezifische Problematik in der vorliegenden Untersuchung. Eine Alleinerziehende war beispielsweise seit zwei Jahrzehnten gezwungen, die Pflege ihres seit Geburt behinderten Kindes nach finanziellen Erwägungen auszurichten, was weder ihren noch den Bedürfnissen des pflegebedürftigen Kindes entsprach: „Und ich gehe eigentlich dann wirklich nur arbeiten, dass ich diese Krankenversicherung habe. Weil ich hätte ja keine Krankenversicherung“ (EF 9 Z 544f.) Bekanntermaßen sind „für die Altersarmut von Frauen (...) (familienbedingte) Unterbrechungen der beruflichen Tätigkeit ausschlaggebender als existierende Geschlechtereffekte, wie Lohnungleichheit oder Zugangsbarrieren in manchen Berufszweigen oder Laufbahnen. Je häufiger und länger Unterbrechungen in der Erwerbsbiografie stattfinden, desto drastischer sind die Auswirkungen auf das Alterseinkommen“ (Knauke et al. 2019).

Um Krankengeld für eine pflegedürftige Person erhalten zu können, musste in einem Fall zuvor der Kündigungsschutz in Form einer Gleichstellung über das Arbeitsamt bei der Diagnose Alzheimer mit einem GdB von 50 über das Versorgungsamt erbracht werden. Über die bestehende Diskrepanz zwischen der Höhe des Pflegegeldes und der Höhe der Heimkosten wurde Unver-

ständnis geäußert: „Das ist nachher der Punkt, wo ich sage, das muss wirklich keiner verstehen. Wir leisten ja daheim wirklich genau die gleiche Arbeit, vielleicht noch besser, wie in so einer Intensivpflege-WG“ (EF 13, Z 669-670). Für pflegende Personen im höheren Alter wurde die Ausgestaltung der Pflegezeit in Bezug auf Kreditaufnahme und Rückzahlung zur Finanzierung dieser als problematisch angesehen.

Verantwortlich, doch Kind sein

Für Minderjährige, insbesondere für diejenigen, die in häusliche Pflegearrangements hineingeboren wurden, hat die Beteiligung an der Pflege zur Konsequenz, verantwortlich, aber gleichzeitig doch Kind zu sein, was per se einen unlösbaren Konflikt darstellte: „Ja, alle haben mich immer bemitleidet. Aber keiner hat mir geholfen.“ (EF 16, Z 454-455). „Mir war es also egal, weil natürlich habe ich meinen Vater geliebt, aber es ist halt dieses Kinder-Eltern-Ding. Man liebt ja seine Eltern, auch wenn er halt nicht gut zu einem ist, das ist ja immer das Problem. Natürlich war ich abhängig von ihm. Es wird ja so als normal angesehen, dass man ja auch hilft.“ (Z 467-471). „Aber innerlich, wenn ich da so drüber nachdenke, ich habe immer geredet und geredet und gedacht wieso hört mich denn keiner“ (Z 655-656). „Seit ich denken kann und das kapiert habe, was mit meinem Vater los ist, wusste ich, okay, ich habe eine Last auf meinen Schultern (Z 664-665). „Aber ich habe es ja trotzdem gemacht, weil ich ihn ja auch lieb hatte (...) natürlich hilfst du dem. Wir Menschen sind ja so, wir helfen ja einander“ (Z 700-703).

Geschwisterkinder pflegebedürftiger Kinder fühlten sich „unheimlich verantwortlich“ (EF 13, Z 189) und waren somit auf andere Weise von Verantwortlichkeit in ihrer Kindheit bzw. jungem Erwachsenenalter betroffen. Bei unmittelbar erfahrener Wirklichkeit von Pflegebedürftigkeit im engsten Umfeld ging es aus kindlicher Perspektive immer auch darum, Verantwortung übernehmen zu wollen, unterstützend aktiv zu werden oder - dies aber darüberhinausgehend - tatsächlich in die Verantwortung hineingeboren worden zu sein, und zugleich den Wunsch zu haben, von allem frei zu sein. Eine Tochter, mittlerweile beide Elternteile pflegend, zog mit knapp über 50 Jahren die (vorläufige) Bilanz, sie habe ihr „ganzes Leben für sie geopfert“ (EF 15, Z 182).

Belastungsgrenzen erfahren

Angehörige erfuhren in vielfältiger Form die Grenzen ihrer Belastbarkeit: Physisch, psychisch, sozial, emotional und finanziell: „Du bist belastet, weil du umgeben bist von Leuten, die gepflegt werden müssen, die keinen Beinbruch haben, oder die nicht im Rollstuhl sitzen. Die können kognitiv nicht mehr denken“ (EF 6, Z 508-510). Diese Grenzen eigener Belastbarkeit wiederum zu erfahren, wurde selbst als sehr belastend erfahren und wurde in den Worten artikuliert „Wissen Sie, das ist mir eigentlich Wurscht, weil wenn es mir langt, dann bringe ich mich um“ (EF 6, Z 737).

Erwerbstätigkeit und Pflege wurde als andauernder Riesenspagat erlebt und Pflege bei gleichzeitiger Tätigkeit in der freien Wirtschaft als „schier unmöglich“ (EF 1, Z 512). Die Mehrfachbelastung durch Sorgebeziehungen in Familien führte in einem Fall zum Bruch der Ehe und in einem anderen Fall dazu, dass eine pflegebedürftige, querschnittgelähmte Person ihr Rentendasein persönlich als kräftezehrend erfuhr, weil ihre eigene Belastung in diesem Lebensabschnitt aufgrund der immer noch zunehmenden Belastung der Angehörigen anwuchs.

Leben mit einer „Achterbahn der Gefühle“ und in Isolation

Eine weitere Auswirkung für Angehörige war oftmals die andauernde oder wiederkehrende (unfreiwillige) Beschäftigung mit einem Gemisch verschiedenartiger Gefühle. Ängste, Scham, Trauer, Wut, Ärger, Unsicherheit, Verzweiflung stellten sich getrennt oder geballt, mal unterschwellig, mal bewusster wahrzunehmen, mehr oder weniger regelmäßig und in der Intensivität und Dauer verschieden als Reaktion auf die Pflegeübernahme ein. „Achterbahn der Gefühle“ erfuhren auch pflegebedürftige Personen. Extrem schwierige Gefühle folgten oft schweren Erfahrungen in der Wirklichkeit, so ängstigten Diagnosen bzw. machten traurig und Gutachten erschütterten. Mitunter erfolgte der (unfreiwillige) Rückzug ins Private, oft aufgrund der verringerten oder gänzlich eingestellten bzw. nicht mehr einzurichtenden Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Isolation war eine Auswirkung informeller Versorgung in häuslichen Pflegearrangements, oftmals die direkte Folge von zu geringer Zeit, um Kontakte zu pflegen.

Mehrfacharbeit als Haupt-Corona-Effekt

Für pflegende Personen war der Haupteffekt der Corona-Pandemie eindeutig Mehrarbeit: „Da habe ich alles gemacht. Aber das war grenzwertig. Drei Tage haben mir dann wirklich gereicht. (...) Wenn ich wirklich von früh bis nachts, also eigentlich rund um die Uhr alles machen muss, dann bin ich bloß irgendwo im Dreieck gerannt. (...) Sie müssen auch bedenken, wenn der Pflegedienst da ist, in diesen eineinhalb Stunden schaffe ich hier alles. Da mache ich sauber, da koche ich Essen, da tue ich Wäsche waschen, bügeln. In der Zeit mache ich alles, wenn der Pflegedienst da ist. Da rotiere ich, weil ich mich ja danach mit dem F. beschäftigen muss“ (EF 13, Z 542-550), erzählte eine Hauptpflegeperson über ihren dreitägigen Ausnahmezustand.

In anderen Fällen musste die Behandlungspflege der pflegebedürftigen Person längerfristig übernommen werden wie auch teilweise der Ausfall verschiedener Unterstützungsangebote im Alltag, wie z.B. den Ausfall der Tagesförderstätte, über einen längeren Zeitraum kompensiert werden mussten: „ Ja, und eben halt die Corona-Zeit hat dazu geführt, dass (...) da nicht so viele Leute kommen, die möglicherweise nicht geimpft sind oder irgendwie sonst Krankheiten haben, muss ich dann also in dieser Zeit ganz viel alleine machen“ (EF 5 Z 105-109).

Pflege als Zumutung

Überforderung zum Beispiel aufgrund von Alleinsein mit der Pflegesituation wurde als Zumutung erfahren. Als Schwelle zur Überforderung im Sinne eines Übermaßes an existenziellen Erfahrungen wurde in diesem Kontext verstanden, dass Leidtragende, erschöpft Pflegende selber erkrankten. Beispielsweise schilderte eine Angehörige von monatelangen Schmerzattacken nach dem Tod ihres Ehemanns, die aufgrund ihrer jahrelangen Überlastung infolge seiner Pflegebedürftigkeit dazu führten, dass sie sich selber nicht mehr wahrnahm: „Und dann musste ich ihm (dem behandelnden Arzt) sagen, ich weiß gar nicht, wie das ist, wenn man locker ist (...), ich habe keine Ahnung, wie das Gefühl ist. Und das ist halt auch meine Lebensgeschichte (...) und, ja, die war auch nicht einfach, ja. Aber trotzdem ist ja unglaublich, was man leisten kann, oder?“ (EF 3, Z 715-718).

Von 13 Angehörigen hatten 11 starke oder sehr starke gesundheitliche Beeinträchtigungen, die teils auf einseitige und auf Dauer für den Organismus überfordernde Beanspruchung infolge der Pflegetätigkeiten zurückgingen. Mehrere Personen waren schwerbehindert und litten an chronischen Erkrankungen. Energie über die Pflegetätigkeiten hinaus für persönliche Beschäftigungen bestand allgemein nur in sehr geringem Ausmaß. Daher wurde im Alltag kaum bzw. kein Ausgleich zur ‚Pflege als Zumutung‘ erfahren.

Einflussfaktoren und sozialer Bezugsrahmen informeller Versorgung

Verschiedene Faktoren beeinflussten, zum Teil gravierend, das Handeln und die Handlungsstrategien in der häuslichen Pflege und waren damit auch teilweise für die aus diesen Handlungen resultierenden Folgen verantwortlich. Zum einen stellten die Einflussfaktoren insgesamt den sozialen Bezugsrahmen dar, in dem informelle Versorgung existiert, zum anderen wirkten einzelne oder mehrere Einflussfaktoren intervenierend auf die Akzeptanz der Wirklichkeit und somit auf das Gestalten und Aufrechterhalten häuslicher Pflegearrangements ein. Zu den Einflussfaktoren zählten gesellschaftliche, soziale und Beziehungsstrukturen, teils ineinandergreifend. Sie alle standen in Wechselwirkung mit der durch die Betroffenen aufzubringenden Akzeptanz für die gemeinsame Lebensform eines häuslichen Pflegearrangements.

Nachfolgend wird sowohl auf die eher unmittelbar auf die Handlungsweisen der Betroffenen einflussnehmenden Faktoren eingegangen, als auch auf die, die auf sozialer bzw. gesellschaftlicher Ebene angesiedelt waren.

Wünsche artikulieren müssen

Der Befund, dass mannigfaltige Wünsche von pflegebedürftigen und pflegenden Personen artikuliert werden mussten, beschreibt aus der Perspektive der Befragten die als negativ wahrgenommenen Istzustände bei den Gestaltungsmöglichkeiten häuslicher Pflegearrangements. Ein Beispiel dafür war die Unmöglichkeit der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen, auch wenn keine finanziellen Einschränkungen vorlagen: „Wir haben über zwanzigtausend Euro im Monat auf dem Konto liegen, die wir für die Pflege ausgeben, und für die Assistenz tagsüber. Ja, da kommt das Geld am Monatsanfang, und am Monatsende überweise ich es wieder zurück“ (EF 10, Z 224-227). Einen detaillierten Einblick in diese Vielfalt von in der Wirklichkeit wahrgenommenen fehlenden Möglichkeiten zur Gestaltung häuslicher Pflegearrangements vermittelt nachfolgend die vollumfängliche Auflistung der artikulierten Wünsche, zusammengefasst anhand der Rubriken ‚Politik‘, ‚Infrastruktur‘, ‚Finanzierung‘, ‚VdK‘ und ‚Gesellschaftliches - Zwischenmenschliches‘:

Im Hinblick auf die Politik wurden Wünsche dahingehend formuliert, dass

- sich der VdK für die Kontrolle zur Umsetzung der Gesetze zur Pflege auf politischer Ebene einsetzen soll,
- die häusliche Pflege durch Wiedereinführung des Zivildienstes verbessert wird,
- eine Pflegevollversicherung eingeführt wird
- man ‚frei bekommen können soll, wie bei erkranktem Kind‘, wenn Sondersituationen in der laufenden Pflege eintreten, und nicht nur zu Beginn der Pflegeübernahme,
- praktikable Rahmenbedingungen für Nachbarschaftshilfe geschaffen werden.

Bezogen auf die pflegerische Infrastruktur wurden Wünsche geäußert nach:

- mehr Pflegestützpunkten,
- teilstationären Einrichtungen für diverse spezifische Bedarfslagen zur Entlastung,
- einer standardisierten Liste mit Kontaktdaten zur Hilfestellung direkt beim Erhalt der Diagnose Demenz,
- einer besseren Verfügbarkeit professioneller Pflege in der Nacht,
- einer umfassenden koordinierenden Hilfe- bzw. Anlaufstelle bzw. einem Lotsen/ Kümmerer ‚von Anfang‘ an,
- einer vollumfänglichen Aufklärung über alle Unterstützungsleistungen,
- „24-Stunden-Kräften“ zur Entlastung im Haushalt,

- weiteren Bezugspersonen zur Entlastung von Angehörigen,
- einer Allrounder-Dienststelle für hausmeisterähnliche Tätigkeiten sowie Verwaltungs- und Organisationsaufgaben, die bei den Kommunen angesiedelt ist sowie
- einer „Tauschbörse für Wohnungen“ (EF 14, Z 441).

Wünsche in Bezug auf die Finanzierung umfassten:

- bessere Bezahlung für Pflegekräfte und Anbieter von ambulanten Pflegediensten,
- Lohnersatzleistung/ Gehalt für pflegende Angehörige,
- Zahlung höherer Rentenbeiträge in die Rentenversicherung durch Krankenkassen ,
- finanzielle Mittel für die Nachbarschaftshilfe,
- bezahlbare Haushaltskräfte,
- direkte Benennung von Ansprechpartnern durch den VdK für diejenigen Bereiche, in denen er selber nicht beraten darf.

Bezogen auf die Arbeit des VdK wurden als Wünsche geäußert:

- mehr lokale Präsenz von ehrenamtlichen Mitgliedern,
- mehr medienwirksame Tätigkeit und
- die Anerkennung des VdK, dass häusliche Pflege auch Familien und junge Menschen betrifft;

Im Hinblick auf die Gesellschaft und zwischenmenschliche Aspekte wurden Wünsche danach geäußert, als Pflegende wahrgenommen zu werden, insbesondere:

- gesehen zu werden und ‚dass sich eben jemand interessiert‘,
- nach seelischer Unterstützung
- danach, Feedback erhalten zu wollen
- offen kommunizieren zu können, wie die eigene Situation ist und sich nicht verstecken zu müssen und
- gehört zu werden.

Der Wunsch, gehört zu werden, wurde sehr eindringlich von einer Teilnehmerin mit „wieso hört mich denn keiner?“ (EF 16, Z 656) ausgedrückt und eine andere Teilnehmende resümierte gegen Ende des Interviews zu diesem Aspekt: „Wenn sich da einfach mal jemand bereit erklärt, zuzuhören das ist doch ein Geschenk, das muss man annehmen“ (EF, Z 851f.).

Ohne Empathie kein Begreifen von Pflegerealitäten

Auf individueller, gesellschaftlicher und politischer Ebene besteht Unverständnis für die Realität der Pflege und Behinderung. Abwesende Empathie mit und mangelndes Einfühlungsvermögen in die Menschen, die damit konfrontiert sind, scheinen deshalb einerseits dafür ursächlich zu sein, dass sich in der deutschen Gesellschaft um eine soziale Kompetenz im Umgang mit Pflege und Behinderung nicht ausreichend gekümmert wird. Ein Bewusstsein für diese Aspekte des menschlichen Lebens träte erst im zunehmenden Alter auf und ein Verständnis für die Wirklichkeit von Pflege entwickle sich nur durch Betroffenheit - so eine mehrfach geäußerte Annahme.

Die Nichtwürdigung der häuslichen Pflege ist demzufolge Ausdruck der in der Gesellschaft vorherrschenden Haltung zu einem der existentiellsten Bereiche des Lebens überhaupt. Diese Problematik wurde auch während der ersten Welle der Corona Pandemie für die Betroffenen erfahrbar. Politik nehme Pflegende nicht ernst, sei fern der Realität von diesen und ‚dachte sich

diese schön', war eine weitere mehrfach geäußerte Annahme. Vor diesem Hintergrund erschienen auch Krankheitsbilder, wie beispielsweise die Alzheimer-Demenz, außerhalb von unmittelbar davon Betroffenen deshalb als sehr schwer vermittelbar.

Ein nachdrückliches Beispiel stellten Familien dar, die auch als solche – Kind darf Kind sein, Mutter darf arbeiten, Geschwisterkinder dürfen ohne Abzug bei Hartz IV-Bezug jobben usw. – Familie sein können und zwar mit einem pflegebedürftigen und/oder behinderten Familienmitglied, analog zu Familien ohne ein solches Familienmitglied: „Ja, wir sind doch auch Familie“ (EF 4, Z 251). Ebenso nachdrücklich und einmalig wurde in einem Interview davon erzählt, wie eine Dorfgemeinschaft eine Familie finanziell unterstützte: „Da haben wir dann natürlich auch für den F. das Geld hergenommen, weil wir nur ein kleines Zimmer für ihn hatten, und haben angebaut“ (EF 13, Z 141f.).

Per se stützten Mitfühlende häusliche Pflegearrangements. Erfahrungen, die demgegenüber mit beruflich Pflegenden in der häuslichen Versorgung ohne Mitgefühl gemacht wurden, waren zuweilen katastrophal: „Dann höre ich unten etwas rumpeln, und zwar früh um zwei Uhr. Dann gehe ich herunter. Dann war meine Mutter in der Speise gelegen. Wie sie da hinkam? Keine Ahnung. Aber sie war auf den Fliesen, in der Speise, gelegen. Und die Pflegekraft hat besser geschlafen wie meine Mutter“ (EF 6, Z 279-282).

Problematische Rollenzuschreibungen

In häuslichen Pflegearrangements sind die Rollen grundsätzlich verteilt: es gibt die pflegebedürftige Person, die das führende Sorgeverhalten ihrer Angehörigen annimmt und die Angehörigen, die die ihr zugefallene Rolle als Verantwortliche in der häuslichen Versorgung übernehmen. Rollenzuschreibungen, die für Personen problematisch wurden, traten dann auf, wenn aufgrund von Familienzugehörigkeit Erwartungen an einzelne Familienmitglieder gerichtet wurden oder von diesen selber verinnerlicht worden waren: „Ich wurde so erzogen, dass, ich kenne das einfach nur, also meine Oma damals war halt auch bis zum Schluss quasi zuhause (...) und für meine Familie war das quasi selbstverständlich, die Last auf sich zu nehmen“ (EF 16, Z 142-145), berichtete eine junge Erwachsene und erzählte weiter: „Ich wollte da unbedingt raus (...), ich habe immer gesagt, ich will weg, ich habe das immer zu meiner Familie gesagt“ (Z 551-553) und „das ist ja alles so verzwickt gewesen, dass ich einfach mit dieser Entscheidung, jetzt kann ich endlich weg, dass es für mich einfach das richtige war“ (Z 541-542) und „diese Freiheit, die man da einfach hatte, war unbeschreiblich, ich geh jetzt einfach, ist mir egal, was mit dem (ihrem Vater, einf. Verf.) ist“ (Z 555f.).

Oftmals bedeutete die Zurückweisung einer Rolle persönlich mit Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen klar kommen zu müssen. Dass man als Familie zusammenhalten muss, wurde mehrfach als Ursache dafür angesehen, dass häusliche Pflegearrangements funktionierten. Wem die Rolle der Hauptpflegeperson in Familien angetragen wird, kann auch kulturell verschieden sein, in der Regel pflegten beispielweise keine Männer in traditionellen türkischen Familien ihre Eltern, sondern es pflegte die Schwiegertochter. Aufgrund von geringfügig ausgebildeten transkulturellen Handlungskompetenzen im Gesundheitswesen werden bestimmte Zielgruppen nicht aufgefangen und fallen durch ‚das Raster der Unterstützungsleistungen‘.

Pflege wird als Teil des Generationenvertrags angesehen, der zwar unzeitgemäß sei, mit dem die Verantwortungsübernahme in der informellen Versorgung durch Angehörige aber nach wie vor als eine moralische bzw. ethische Verpflichtung gesellschaftlich erwartet wird. Für diese Pflegeübernahme erhalten Angehörige nur in sehr beschränktem Maße soziale Anerkennung

Bedarfsgerechte Beratung

Einfluss auf die Gestaltung und Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege nahmen das Wissen bzw. Nichtwissen um die Möglichkeiten bedarfsgerechter Beratung und der Möglichkeiten, diese in Anspruch nehmen zu können. Bedarfsgerecht wird dabei verstanden als am jeweiligen vorliegenden und sich mitunter fortlaufend ändernden Bedarf orientierte und von allen anderen Interessen unabhängige Beratung. Oftmals erfuhren Angehörige nur zufällig oder zeitlich zu spät von bestehenden bzw. neueingeführten Leistungen, die sie in Anspruch nehmen könnten.

Ökonomie vs. Sozialstaat

Profitstreben von Unternehmen und Kliniken als Aktiengesellschaften wird als Kennzeichen dafür angesehen, dass die Ökonomie das deutsche Sozialversicherungssystem bestimmt: „Und der Mittelpunkt ist nicht der Patient. Der Mittelpunkt ist das Geld“ (EF 6, Z 360). Profitstreben zeigte sich im Verlauf der Corona-Pandemie an dem Anstieg der Preise für Hilfsmittel, die teilweise eine Verdopplung erfuhren: „(...) oder Wundschutzcreme, die wir unbedingt brauchen. Da ist die Packung erst einmal teuer geworden. Und dann hat man diese Tube auch im Volumen noch verkleinert. Der Preis ist aber gleichgeblieben. Fast sechs Euro. Das sind so Dinge, das ist unter Corona nicht in Ordnung. Die Wirtschaft oder was weiß ich, wer da solche Geschäfte macht“ (EF 7, Z 298-301). Als weitere Profiteure in der pflegerischen Versorgung wurden Träger alternativer Wohnformen ausgemacht, „(...) die sich doch dumm und deppert“ (EF 13, Z 677) verdienen.

Als ausgesprochen mühsam wurde von Angehörigen angesehen, dass mangelhafte Rahmenbedingungen dazu führten, dass oft keine Budgetierung für bestimmte Unterstützungsleistungen vorlägen und nachfolgend notwendige Strukturen fehlten, und dass weiterhin z.B. die Finanzierung von Integrationskräften/ Assistenzkräften nicht gesetzlich geklärt sei sowie für die Erbringung zustehender Unterstützungsleistungen zu viele verschiedene Institutionen, u.a. Pflegekasse, Bezirk, Landkreis zuständig sind.

2.4 Diskussion der Ergebnisse und Fazit

Die Ergebnisse dieses qualitativen Teils der VdK-Studie weisen im Hinblick auf die Aspekte, die für den Bereich häuslicher Pflegearrangements bisher als relevant erkannt wurden, Überschneidungen bzw. Ähnlichkeiten auf. Die im Sinne der Betroffenen hinreichend zu berücksichtigenden Aspekte wie Vereinbarkeit von Pflege, Beruf und Privatleben, angemessenes Einkommen, soziale Absicherung, Aufklärung, Beratung, Schulung, Gesundheit und Wohlbefinden, gemeindenahere Dienste, Anerkennung des Status und Inklusion (UNECE 2019) waren auch in dieser Untersuchung für alle spezifischen Lebens- und Pflegesituationen von zentraler Bedeutung.

Auffällig ist dagegen der Befund, dass in sehr großem Umfang und mit aller Intensivität für die Berücksichtigung dieser Aspekte gekämpft werden musste. Da die nach maximaler Varianz erfolgte Fallauswahl Kontrastierungen der Einzelfälle in die Untersuchung einschloss, kann davon ausgegangen werden, dass die Aktivität des ‚Kämpfens-müssens‘ in neuester Zeit ein größeres Ausmaß sowie einen anderen Stellenwert in der häuslichen Pflege eingenommen hat. Sie erfordert von den Beteiligten häuslicher Pflegearrangements dementsprechend mehr Aufmerksamkeit und Energie, die für die eigentliche Sorgearbeit dann nicht zur Verfügung stehen.

In ähnlicher Form trifft dies auch für den umfänglichen Bereich der in der professionellen Versorgung wahrgenommenen Defizite zu, die in und durch häusliche Pflegearrangements ausgeglichen werden müssen. Hier liegt ein Grund für das Ausmaß schlicht darin, dass die Anzahl häuslicher Pflegearrangements bereits seit längerer Zeit kontinuierlich ansteigt.

Anders als im motivationalen Pflegemodell (Gräßel, 2006), in dessen Zentrum als Erklärungsansatz für informelle Pflegeleistungen das eindimensionale, bipolare Pflegemotiv „Zuneigung-Verpflichtung“ steht, steht im entwickelten Modell dieser Untersuchung (s. weiter oben) die Herstellungsleistung der Handlungskompetenz „Akzeptanz der Wirklichkeit“ im Zentrum. Die Einzelfälle drei und neun demonstrierten, dass zum einen Zuneigung zwischen pflegender und pflegebedürftiger Person unverändert Bestand hat, auch wenn ein Pflegearrangement beendet werden musste, und zum anderen, dass aufgrund der wieder gewonnenen Herstellungsleistung der Handlungskompetenz „Akzeptanz der Wirklichkeit“ eine Jahre zuvor beendete häusliche Pflege neu aufgenommen werden konnte. Die „Akzeptanz der Wirklichkeit“ wird daher für den Gegenstandsbereich der häuslichen Pflege als ausschlaggebend angesehen.

Die Antwort auf die Fragestellung dieser Untersuchung: Was erfahren und wünschen Menschen, die sich für die häusliche Pflege entschieden haben, lautet: Menschen erleben eine neue gemeinsame Lebensform, in der sie bereit sein müssen, die jeweils neuen Rollen als pflegebedürftige bzw. pflegende Person zu übernehmen. In dieser Lebensform etabliert sich zunehmend und in Abhängigkeit von dem Verlauf des Pflege- bzw. Versorgungsprozesses einseitig führendes Sorgeverhalten. Es liegt also kein reziproker Altruismus vor und die Rollenübernahme durch die Personen in der informellen Versorgung ist endgültig.

Gelingt die Akzeptanz dieser Veränderungen, kann gepflegt und gepflegt werden aufgrund existierender sozialer Beziehung zwischen Personen auch eine neue, eigene Qualität für die Personen bedeuten, die zur persönlichen Zufriedenheit beiträgt. Da Akzeptanz als eine Handlungskompetenz der Personen nicht fix ist, sondern erstens prozesshaft und zweitens andauernd dynamisch, bedeutet die Herstellungsleistung dieser Handlungskompetenz eine immer gleichbleibende Anforderung an die Beteiligten in der häuslichen Versorgung.

Welche Beweggründe regelmäßigen und unbezahlten informellen Pflege- bzw. Versorgungstätigkeiten zu Grunde liegen, konnte in dieser Untersuchung ebenso geklärt werden wie die Beeinflussung dieser Beweggründe durch eine Vielzahl heterogener Einflussfaktoren.

Wie im Einzelnen die Ausführungen der vielschichtigen Einflussfaktoren konkretisierten, stehen persönliche Lebens- und Pflegesituationen in einem systemischen Zusammenhang. Insgesamt stellen Einflussfaktoren den sozialen Bezugsrahmen informeller Versorgung dar, der überwiegend Herausforderungen oder sogar Hindernisse für die Betroffenen im Hinblick auf die Gestaltung und Aufrechterhaltung informeller Versorgung enthält. Gleichfalls gehören Dimensionen der menschlichen Abhängigkeit von sozialer Steuerung wie auch Unterstützung (Sozialität) - und Solidarität zum sozialen Bezugsrahmen informeller Versorgung. Solidarität trat dabei in zwei Varianten auf. Sie bedeutete zum einen die „Erfüllung der berechtigten Erwartungen anderer“, wobei berechtigt sich darauf bezieht, „dass eine Person sich im sozialen Leben konsistent und zuverlässig verhält“ (Bierhoff 2002). Zum anderen ist mit sozialer Verantwortung die Befolgung sozialer Spielregeln (wie die der Einhaltung des Generationenvertrags) gemeint.

Kinder und Minderjährige, die unmittelbar und alltäglich in Pflegearrangements in der Häuslichkeit, im wörtlichen Sinne, eingebunden waren, funktionierten dauerhaft in den Familien in Rollen, die ihre Selbständigkeit bis hin zu einer mitwachsenden Überforderung zu Ungunsten

ihrer eigenen Entwicklung erzwangen. In beiden vorliegenden Einzelfällen dieser Untersuchung führte diese Dysfunktionalität zu bis ins Erwachsenenalter andauernden negativen Auswirkungen für die Betroffenen.

Alle Teilnehmenden der Untersuchung wünschten sich für ihre jeweilige spezifische Lebensform soziale Anerkennung, die sich in ihrer alltäglichen Praxis häuslicher Pflege- und Versorgungsarrangements in bedarfsgerechter und damit per se auf Flexibilität ausgelegter Unterstützung niederschlägt. Das hierbei, bildlich gesprochen, derzeit noch „sehr viel Luft nach oben ist“, ist als eins der zentralen Ergebnisse und zugleich als das relevanteste dieser qualitativen Untersuchung häuslicher Pflegearrangements anzusehen.

2.5 Literatur zur qualitativen Untersuchung

- Bierhoff, H.W. (2002). *Einführung in die Sozialpsychologie*. Beltz Verlag.
- Böhm, A. (2009). Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch* (7. Auflage). (S. 475-485). Rowohlt.
- Büscher, A., Peters, L., Stelzig, S. & Lübben, A. (2022). Zu Hause pflegen - zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Die VdK-Pflegestudie. Dritter Zwischenbericht 2022. https://www.vdk-naechstenpflege.de/wp-content/uploads/2022/05/VdK-Pflegestudie_Hochschule_Osnabrueck_9-5-2022.pdf
- Breuer, F., Muckel, P., & Dieris, B. (2019). *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis* (4., durchgesehene und aktualisierte Auflage). Springer VS.
- Breuer, F. (2021). Selbst-/Reflexivität der Forschenden – ihre Nutzung für die Theorieentwicklung im Forschungsstil der Grounded Theory. In C. Detka, H. Ohlbrecht & S. Tiefel (Hrsg.), *Anselm Strauss - Werk, Aktualität und Potentiale. Mehr als Grounded Theory*. (S. 145-154). Verlag Barbara Budrich.
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2018). *Bundesdatenschutzgesetz*. https://www.gesetze-im-internet.de/bdsg_2018/
- Büscher, A., Schröder, D., Gruber, E.M., Bäumker, M.-T., & Zeiser, S. (2020). Anlage A 1.1: Empfehlungen zur Entwicklung von personellen Vorgaben für ambulante Pflegeeinrichtungen. Abschlussbericht. In Universität Bremen/SOCIUM (Hrsg.), *Anlagenband zum Abschlussbericht im Projekt: Entwicklung eines wissenschaftlich fundierten Verfahrens zur einheitlichen Bemessung des Personalbedarfs in Pflegeeinrichtungen nach qualitativen und quantitativen Maßstäben gemäß § 113c SGB XI (PeBeM)*. (S. 8-230).
- Corbin, J., & Strauss, A. (1998). Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. In P. Woog (Hrsg.), *Chronisch Kranke pflegen: das Corbin-und-Strauss-Pflegemodell*. (S. 1-30). Ullstein Medical.
- Dorin, L., & Büscher, A. (2012). Ambulante Pflegearrangements von Schwerpflegebedürftigen: Präferenzen, Erwartungen, Entscheidungshintergründe. In J. Böcken, B. Braun & U. Repschläger (Hrsg.), *Gesundheitsmonitor 2012. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen*. (S. 248-270). Verlag Bertelsmann Stiftung.
- Flick, U. (2009). Konstruktivismus. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch* (7. Auflage). (S. 150-164). Rowohlt.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1998). *Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung*. Huber.
- Glaser, B.G. (2011). Vierzig Jahre nach „The Discovery“: Grounded Theory weltweit. Barney G. Glaser im Gespräch mit Massimiliano Tarozzi, 2006. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader*. (S. 53-67). Springer VS.
- Gräbel, E. (2006). Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. *Zeitschrift für Gerontopsychologie &-psychiatrie*.13 (2). <https://doi.org/10.1024//1011-6877.13.2.85>
- Heiser, P. (2018). *Meilensteine der qualitativen Sozialforschung. Studentexte zur Soziologie*. Springer VS.
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. (4. Auflage). VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Hopf, C. (2009). Forschungsethik und qualitative Forschung. In U. Flick, & E von Kardorff & I. Steinke, (Hrsg.) *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch* (7. Auflage). (S. 589-600). Rowohlt.
- Hopf, C. Qualitative Interviews – ein Überblick. In U. Flick, & E von Kardorff & I. Steinke, (Hrsg.) *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch* (7. Auflage). S. 349-360). Rowohlt.
- Knauke, K. & Deindl, C. (2019). *Altersarmut von Frauen durch häusliche Pflege. Gutachten im Auftrag des Sozialverbands Deutschland*. https://www.sovd.de/fileadmin/bundesverband/pdf/broschueren/pflege/SoVD_Gutachten_Altersarmut_Frauen2019.pdf.
- Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz* (2., überarbeitete und ergänzte Auflage). Beltz Juventa.
- Küstner, I. (2009): *Narrative Interviews. Grundlagen und Anwendungen*. (2. Auflage). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lucke, D. (1995). *Akzeptanz. Legitimität in der „Abstimmungsgesellschaft“*. Springer Fachmedien.
- Misoch, S. (2019). *Qualitative Interviews* (2., erweiterte und aktualisierte Auflage). De Gruyter Oldenbourg. <https://doi.org/10.1515/9783110545982>
- Muckel, P. (2011). Die Entwicklung von Kategorien mit der Methode der Grounded Theory. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader*. (S. 333-352). Springer VS.
- Strauss, A.L., & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Beltz PsychologieVerlagsUnion.
- Oevermann, U. (2012). Klinische Soziologie auf der Basis der Methodologie der objektiven Hermeneutik - Manifest der objektiv hermeneutischen Sozialforschung. https://www.ihs.de/publikationen/Ulrich_Oevermann-Manifest_der_objektiv_hermeneutischen_Sozialforschung.pdf
- Przyborski, A., & Wohlrab-Sahr, M. (2014). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch* (4., erweiterte Auflage). Oldenbourg Verlag.
- Raffelhüschchen, B. & Bahnsen, L. (2020). *Deutschlands größter Pflegedienst: Pflegendе Angehörige. Zufriedenheit und andere ausgewählte Aspekte*. https://www.pkv.de/fileadmin/user_upload/PKV/a_Positionen/PDF/2021_05_Pflegebarometer.pdf.
- Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018. Barmer Institut für Gesundheitssystemforschung (Hrsg.), *Schriften zur Gesundheitsanalyse*. Band 12. <https://www.barmer.de/presse/infothek/studien-und-reports/pflegereport>
- Rothgang, H., & Müller, R. (2021). Barmer Pflegereport 2021. Wirkungen der Pflegereform und Zukunftstrends. Barmer Institut für Gesundheitssystemforschung (Hrsg.), *Schriften zur Gesundheitsanalyse*. Band 32. <https://www.barmer.de/presse/infothek/studien-und-reports/pflegereport>
- Schnell, M.W., & Heinritz, C. (2006). *Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft*. Huber.
- Schwinger, A., Tsiasioti, C. & Klaub, J (2016). Unterstützungsbedarf in der informellen Pflege – eine Befragung pflegender Angehöriger. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.), *AOK Pflege-Report 2016. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus* (S. 189–216). Schattauer.
- Siebte Altenberichts-kommission (2016). *Siebter Altenbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen. https://www.siebter-altenbericht.de/fileadmin/altenbericht/pdf/Der_Siebte_Altenbericht.pdf
- Spangenberg, L., Glaesmer, H., Brähler, E., Kersting, A., & Strauß, B. (2013). Nachdenken über das Wohnen im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 46, 251-259. <https://doi.org/10.1007/s00391-012-0363-x>
- Statistisches Bundesamt, Destatis (2020). *Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse 2019*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html
- Steinke, I. (2009). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch* (7. Auflage). (S. 319-331). Rowohlt.
- Thönnissen, J. (2001). Blumer, Herbert. Symbolic Interactionism. Perspective and Method. In G.W. Oesterdiekhoff (Hrsg.), *Lexikon der soziologischen Werke*. (S. 75-76). Westdeutscher Verlag.

- UNECE (2019). *Die schwierige Rolle informeller Pflegepersonen*. https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/German/ECE-WG1-31-GER.pdf.
- von Unger, H. (2014). Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In H. von Unger, P. Narimani & R. M'Bayo, (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung*. (S. 15-39). Springer VS.
- Wetzstein, M., Rommel, A., & Lange, C. (2015). Pflegende Angehörige - Deutschlands größter Pflegedienst. *GBE kompakt*, 6(3). <https://armutdurchpflege.de/wp-content/uploads/2018/02/GBE-kompakt.pdf>.

3. Analyse der Gruppendiskussionen

Neben Interviews mit einzelnen Personen über ihre Erfahrungen in der häuslichen Pflege umfasste die VdK-Pflegestudie auch die Durchführung von Gruppendiskussionen mit unterschiedlichen Gruppen und Arbeitskreisen aus den VdK-Landesverbänden. Die Intention der Gruppendiskussionen bestand darin, ein Bild darüber zu erhalten, wo und von wem zu welchen Themen innerhalb des VdK über Fragen der häuslichen Pflege diskutiert und dazu gearbeitet wird. Die Vertreter der Landesverbände haben für sich entschieden, welche Gruppe für die Durchführung einer Gruppendiskussion mit dem Team der Hochschule Osnabrück angesprochen werden soll. Insgesamt wurden neun Gruppendiskussionen zwischen August und Oktober 2021 mit sehr unterschiedlichen Gremien und Gruppen innerhalb der VdK-Landesverbände geführt, die nachstehend in der Reihenfolge der durchgeführten Gespräche aufgelistet sind:

- Sozialpolitischer Ausschuss und weitere Arbeitsgruppen VdK Saarland, Saarbrücken, 19.08.2021
- Sozialpolitischer Ausschuss des VdK Nordrhein-Westfalen, Bielefeld, 02.09.2021
- Kreis der Frauenvertreterinnen des VdK Rheinland-Pfalz, Mainz, 07.09.21
- Fachgruppe Gesundheit und Pflege im VdK Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf, 08.09.2021
- Sozialpolitischer Ausschuss des VdK Niedersachsen/Bremen, Oldenburg, 15.09.2021
- Verein „Geriatrisch-gerontopsychiatrischer Verbund Tempelhof-Schöneberg“, Berlin, 22.09.2021
- Pflegeberaterinnen des Beratungstelefon Pflege und Wohnen des VdK Bayern, München, 20.10.21
- Pflegebegleiterinnen aus dem VdK-Kreisverband Traunstein, Traunstein, 22.10.2021
- Sozialpolitischer Ausschuss des VdK Baden-Württemberg, Stuttgart, 27.10.21

Die Gruppendiskussionen haben ein sehr umfangreiches Bild der zahlreichen Aktivitäten des VdK zur häuslichen pflegerischen Versorgung gezeichnet. Sie umfassen politische Arbeit im Sinne der Meinungsbildung oder die Formulierung von Positionen und Aktivitäten zur Durchsetzung pflegepolitischer Forderungen. Sie zeigen ebenso die wertvolle Arbeit in der direkten Beratung und Begleitung pflegebedürftiger Menschen vor Ort und regional. Die Einschätzung einer Teilnehmerin, dass der VdK zu vielen Themen der Pflege die Funktion eines Seismographen hat, wird durch die umfassenden Eindrücke und Erfahrungen, die in den Gruppendiskussionen geteilt wurden, eindrucksvoll bestätigt.

Beeindruckend in den Gruppendiskussionen war das hohe Ausmaß an Engagement bei allen Beteiligten in der und für die jeweilige Gruppe, in der sie aktiv sind, aber auch für den VdK insgesamt und die grundsätzlichen Fragen der pflegerischen Versorgung. Ebenso beeindruckend war die Vielfalt der Kenntnisse, Erfahrungen und Expertise, die die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in die Gruppendiskussionen einbrachten. Innerhalb der verschiedenen Gruppen im VdK kommt es somit zu einer sehr interessanten und sicherlich auch wertvollen Zusammenarbeit sehr fundierter Kenntnisse und Erfahrungen aus Praxis, Politik und beruflichen Hintergründen, die die Diskussionen zu Pflegefragen in besonderer Weise qualifizieren. Alle Beteiligten haben auf der Basis teils langjähriger Erfahrung ihre Sichtweisen eingebracht.

Die Ergebnisdarstellung ist so aufgebaut, dass zunächst zentrale Ergebnisse anhand übergreifender Themenbereiche dargestellt werden. Diese beziehen sich zunächst auf verschiedene Aspekte der Selbsteinschätzung des VdK im Hinblick auf seine Aufgaben, seine Möglichkeiten und seine Wirksamkeit. Aufgezeigt werden auch Themen im Zusammenhang mit der Mitgliedschaft im VdK und innerverbandlichen Diskussionen. Die Diskussionen mit den eher „pflege-nahen“ und „politiknahen“ Gruppen werden getrennt voneinander zusammengefasst. Neben

diesen eher auf den VdK bezogenen Themenbereichen wurden weitere Themen in den Gruppendiskussionen erörtert, denen auch jeweils eine kurze Zusammenfassung gewidmet ist. Den Abschluss bildet eine kurze Zusammenfassung und Würdigung jeder einzelnen Gruppendiskussion.

3.1 Themenbereich I: Aufgaben des VdK

Einen breiten Raum haben in den Gesprächen Überlegungen und Diskussionen zu den Aufgaben des VdK eingenommen. Diese wurden grundsätzlich, aber auch mit einem konkreten Bezug zur Bundes-, Landes- oder kommunalen Ebene geschildert. Einige der Aufgaben sind nach außen, andere nach innen gerichtet und beziehen sich auf verbandsinterne Aspekte.

Nach außen gerichtet ist die Aufgabe, Forderungen zu stellen, „in der Politik ein schlechtes Gewissen zu erzeugen“ und als Lobby für pflegebedürftige Menschen und Angehörige aufzutreten. Vielfach wurde auch die Rolle als Lobby für die Beschäftigten in der Pflege angesprochen. Diese Aufgabe wird auch als Erwartung an den VdK herangetragen: sich weiter einzumischen und dafür zu sorgen, dass Pflege in der Politik konsequenter berücksichtigt wird.

Auf der bundespolitischen Ebene nimmt der VdK zu Gesetzesvorhaben Stellung und nutzt Vorhaben (z.B. die Pflegestärkungsgesetze oder die Positionen der Konzentrierten Aktion Pflege - KAP) zur Weiterentwicklung der eigenen Auseinandersetzung mit den darin enthaltenen Themen, die dann wiederum in die Diskussion eingebracht werden. Zu den Beiträgen zur politischen Diskussion gehören auch ethische Fragen wie beispielsweise, in welchem Ausmaß die Versorgung von den individuell verfügbaren Finanzmitteln abhängig sein soll.

Dem VdK wird eine grundsätzlich wichtige Rolle dabei zugeschrieben, das Thema Pflege auf die politische Agenda zu setzen, weil der Eindruck besteht, dass dies von den Parteien nicht geleistet wird und ohne externen Druck und Impuls überhaupt keine Weiterentwicklungen in der Pflege angestoßen würden. Zudem gibt es nicht viele andere Verbände, die Lobbyarbeit für die Pflege insgesamt und insbesondere für pflegende Angehörige machen würden. Diese Situation bedeutet jedoch auch, dass alles eine Frage von großer Geduld und dem „Bohren dicker Bretter sei, bei der der Alltag aus Spänen besteht“. Entsprechend höhle nur steter Tropfen den Stein.

Als problematisch wird erlebt, dass in der Politik oftmals eher mit Anbieterverbänden gesprochen wird, weil es da um mehr Geld, Arbeitsplätze, Tariffragen und anderes geht – Themen, die zwar auch im VdK diskutiert werden, dort jedoch nicht vor dem Hintergrund eigener Umsetzungsnotwendigkeiten und -möglichkeiten in eigenen Einrichtungen. Dies wird als Vorteil und Begründung einer stärkeren politischen Beteiligung betrachtet, weil – wie es ein Teilnehmer formulierte – der VdK frei von monetären Interessen das vertreten und einfordern kann, was aus seiner Sicht für die Menschen am wichtigsten ist. Dabei ist der VdK nicht angreifbar, weil er keinen Cent öffentliche Förderung erhält.

Eine weitere wichtige Aufgabe mit Außenwirkung ist die Öffentlichkeitsarbeit zu unterschiedlichen sozialpolitischen Themen, aber insbesondere zum Thema Pflege. Das Ziel besteht darin, mehr Informationen für die Öffentlichkeit bereit zu stellen, insbesondere bei akuter Pflegebedürftigkeit, auf die die meisten Menschen nicht vorbereitet sind.

Eine nach innen gerichtete Aufgabe besteht darin, ein Austauschforum für pflegebedürftige Menschen und Angehörige zu bieten. Auch das Finden einer Balance, die es allen Mitgliedern,

und nicht nur einigen wenigen, ermöglicht, sich an der Arbeit zu beteiligen, ist eine nach innen gerichtete Aufgabe.

VdK vor Ort

Sehr umfangreich waren die Einschätzungen zu den Aufgaben des VdK vor Ort. Die Zielsetzung, ein Austauschforum für Fragen der Pflege zu bieten, wird in der Arbeit vor Ort in den Orts- oder Kreisverbänden sehr konkret. In einem Gespräch wurde darauf hingewiesen, dass nicht unterschätzt werden darf, wie viel die Ortsverbände in despektierlich „Kaffeekränzchen“ genannten Treffen dazu beitragen, dass Menschen das Thema Pflege besprechen und somit eine Anlaufstelle erhalten, um sich auszuweinen, miteinander zu sprechen oder einfach da zu sein. Eine Teilnehmerin drückte es so aus, dass man die, die pflegen, mental stärken kann. Viele Angehörige haben mit Selbstzweifeln zu kämpfen, weil sie nirgendwo über ihre Situation sprechen können. Sich untereinander bestärken und vergewissern zu können, nicht allein zu sein, sind wichtige Unterstützungsaspekte für Angehörige. Diese Möglichkeiten zu schaffen, wird als wichtiger Beitrag des VdK gesehen, der oftmals durch die Frauenvertreterinnen oder Frauenkonferenzen realisiert wird.

Ein häufiges Thema in den Ortsverbänden ist die Beantragung und Bewilligung eines Pflegegrades und die damit verbundene Begutachtung durch die Medizinischen Dienste. Eine konkrete Unterstützungsmöglichkeit besteht in der Begleitung bei diesen Begutachtungen zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit. In diesem Bereich werden auch Möglichkeiten zur Weiterentwicklung dahingehend gesehen, dass durch gezielte Schulungen die Kompetenzen zur Begleitung der Begutachtungen ausgebaut werden könnten. Ebenso besteht die Einschätzung, dass allein die Präsenz des VdK durch eine Person bei der Begutachtung schon eine Auswirkung hat. In vielen Fällen wird der VdK auch angesprochen, wenn es um Widersprüche gegen Begutachtungsergebnisse geht und beispielsweise kein oder ein nach Ansicht der Ratsuchenden zu niedriger Pflegegrad festgestellt wurde. Die Relevanz einer Begleitung bei der Begutachtung ist auch deshalb vor Ort präsent, weil sich viele Menschen mit der Angst an den VdK wenden, dass das eigene Geld für die Pflege nicht reichen könnte, dass nicht klar ist, ob sie mit der Rente auskommen oder ob sie überhaupt etwas für die Pflege dazu bezahlen müssen.

In den Orts- und Kreisverbänden wird auch die Bedeutung der Kommunen für die häusliche Pflege deutlich, weil pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen ihre Pflegesituation immer nur vor dem Hintergrund der lokal verfügbaren Angebote gestalten können. Aus diesem Grund wurden in einigen Landes- aber auch Orts- und Kreisverbänden Adressen der Kommunalpolitiker gesammelt, um ihnen regelmäßig Informationen und Forderungen zukommen zu lassen.

Die Arbeit vor Ort spielt auch eine große Rolle bei der Themenfindung zur Pflege. Themen werden durch die Mitglieder vor Ort eingebracht oder schlagen sich in der Beratung nieder und finden von dort ihren Weg in die verschiedenen Gruppen und Gremien des VdK. Insgesamt besteht der Eindruck, dass das Thema Pflege immer häufiger eingebracht wird. In einem Bundesland werden Vorsprachen und Anträge in den Geschäftsstellen erfasst und untermauern diesen Eindruck. Das Thema Pflege nimmt insgesamt an Bedeutung zu und Klärungen zu Fragen der Pflege sind ein zunehmendes Bedürfnis der Mitglieder. In einer Gruppendiskussion wurde von der Beobachtung berichtet, dass das Pflege Thema auch für viele Hausärzte neu ist und einige daher direkt an den VdK verweisen. Dies wird einerseits begrüßt, andererseits sollten Hausärzte Angehörige selbst besser unterstützen und sie ermuntern, sich ausreichende Auszeiten zu nehmen.

Auch auf der kommunalen Ebene stellen sich grundsätzliche Fragen der politischen Partizipation. So ist keinesfalls sichergestellt, dass eine VdK-Vertretung in örtlichen Pflegekonferenzen erfolgt, sofern es diese gibt. Daher nehmen in den Landesverbänden Überlegungen, wie vor Ort Ehrenamtliche dabei unterstützt werden können, in die Pflegekonferenzen zu kommen, ähnlich wie bei den kommunalen Gesundheitskonferenzen, einen breiten Raum ein. Hinter diesen Überlegungen stehen auch grundsätzliche Fragen dahingehend, wie es gelingen kann, dass Patienten- und Pflegevertreter in den unterschiedlichen Gremien auf Augenhöhe wahrgenommen werden und agieren können. In einer Gruppe wurde dazu angeregt, dass der VdK Positionen zur Pflege entwickelt, die den Ehrenamtlichen und anderen in Gremien vor Ort helfen können, die Position des VdK und nicht nur ihre eigene in den Gremien vor Ort vertreten zu können. Im Rahmen der Diskussion wurde dazu darauf hingewiesen, dass tatsächlich viele Positionen auf Landesebene formuliert wurden, die auch im Internet und für Mitglieder abrufbar, aber offensichtlich noch nicht bei allen bekannt seien. Als auffällig wird bei Diskussionen auf der kommunalen Ebene die Angst vor zu hohen Kosten durch die Pflege erlebt, über die sehr viel gesprochen wird.

Rechtsberatung des VdK

Eine wichtige Aufgabe liegt in der Rechtsberatung des VdK, über die sich viele Menschen an den VdK wenden oder Kontakt zu ihm bekommen. Die Zunahme an Rechtsstreitigkeiten in Pflegefragen kann dabei zu einer erhöhten Mitgliederzahl führen, da nur Mitglieder vertreten werden dürfen. Zum Verständnis der Rechtsberatung gehört jedoch auch, Mitgliedern zu sagen, dass eine Klage womöglich keine Erfolgsaussichten hat. In einem Bundesland wird die Erfolgsquote bei Rechtsstreitigkeiten in der Pflege mit knapp 40% angegeben, wobei es immer davon abhängig ist, um welche Frage es in dem Rechtsstreit geht (z.B. Pflegegradeinstufung oder Streitigkeiten um Beitragsfragen). Die höchsten Erfolge sind bei der Pflegegradeinstufung zu verzeichnen.

Nicht helfen kann der VdK bei zivilrechtlichen Fragen wie sie in Streitigkeiten über Verträge mit Pflegeheimen entstehen können. In diesem Zusammenhang besteht die grundsätzliche Problematik, dass der VdK nur sozialrechtlich, aber nicht zivilrechtlich vertreten darf. Bei entsprechenden Fragen wird versucht, die Ratsuchenden anderweitig zu vermitteln.

Kooperationen und Netzwerke des VdK

In seiner Arbeit auf Landesebene kommt es seitens des VdK zu vielfältigen Kooperationen mit anderen Verbänden. Diese ergeben sich oftmals durch die gemeinsame Mitgliedschaft in sozialpolitischen Gremien wie dem Landesbehindertenbeirat oder dem Landesteilhabebeirat. Hinzu kommen Kooperationen und Netzwerke innerhalb des Bundesverbandes. Im Hinblick auf lokale und kommunale Netzwerke wird von unterschiedlichen Erfahrungen berichtet, wobei eine Tendenz gesehen wird, dass sich die Kooperation mit anderen Organisationen und Verbänden verbessert hat, zu denen es früher Konkurrenzbeziehungen gegeben hat.

Grenzen der Aufgaben des VdK werden dort gesehen, wo der VdK Aufgaben übernimmt, für die eigentlich andere zuständig sind (z.B. im Vorfeld der eigentlichen Rechtsberatung). Dabei entsteht oftmals das Spannungsfeld, einerseits Menschen, die sich an den VdK wenden, helfen zu wollen, andererseits auf Lücken im System hinzuweisen, die dazu führen, dass ein Beratungsbedarf überhaupt erst entsteht. In diesem Zusammenhang wird die Gefahr gesehen, dass manche wichtige Aufgaben in die Ehrenamtlichkeit abgeschoben werden. Dieses Thema wurde auch im Zusammenhang mit der Pflegebegleitung oder Pflegeberatung durch den VdK diskutiert.

3.2 Themenbereich II: Wirksamkeit des VdK

Ein wichtiger Diskussionsgegenstand in den Gruppendiskussion war die Frage, für wie wirksam die Arbeit des VdK durch die unterschiedlichen Gruppen eingeschätzt wird und welche Einflussmöglichkeiten auf pflegepolitische Fragen der VdK hat. Erwartungsgemäß gab es dazu umfangreiche Einschätzungen, die im Folgenden zusammengefasst sind.

Als wesentliches Element der Einflussmöglichkeiten des VdK wird seine Größe bzw. seine Mitgliederzahl angesehen, die allein dazu beiträgt, dass der VdK mit seinen Anliegen Gehör findet. Als Erfolg wird dabei angesehen, dass der VdK flächendeckend von vielen als erster Ansprechpartner in Sachen Pflege gesehen wird. Einzelne Diskussionsteilnehmer gaben an, das Gefühl zu haben, über den VdK mehr erreichen zu können und mehr gehört zu werden als über andere Wege. Am besten zusammengefasst hat die Möglichkeiten und Wirksamkeit des VdK eine Teilnehmerin mit der Äußerung „Wer in der Demokratie alleine ist, der hat verloren“.

Die Frage danach, welche konkreten Erfolge der VdK in den letzten Jahren erzielen konnte, wurde ebenfalls vielfältig beantwortet. Ein wichtiger Beitrag wird darin gesehen, dass im Rahmen der Pflegestärkungsgesetze durch den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff auch dementiell erkrankte Menschen nun Leistungen der Pflegeversicherung erhalten – ein Anliegen, für das sich der VdK sehr lange stark gemacht hatte. Weitere Erfolge werden in der Besserstellung von Angehörigen, der Anhebung der Entgeltpunkte für die Rente, das Recht auf Kurzzeitpflege, der Einführung des Entlastungsbetrags sowie – noch zu Zeiten des alten Pflegebedürftigkeitsbegriffs – der Möglichkeit von Leistungen auch in der Pflegestufe 0 gesehen. Genannt wurde zudem der politische Einsatz zum Auf- und Ausbau von Pflegestützpunkten im Hinblick auf deren Anzahl und Öffnungszeiten auf Landesebene. In der Bilanz dieser Erfolge wird gesehen, dass die Veränderungen nicht allein durch den VdK bewirkt wurden, dieser aber einen großen Anteil daran hat. Mögliche Auswirkungen werden durch die Arbeit des VdK im Hinblick auf Fragen der Pflegeausbildung sowie der Arbeits- und Rückkehrbedingungen in der Pflege gesehen. Auch Initiativen für eine Pflegevollversicherung wurden angesprochen. Große Hoffnungen werden mit der 2022 gestarteten Kampagne zur Nächstenpflege verbunden.

Ein bedeutender Aspekt der Wirksamkeit und der Möglichkeiten des VdK wird in der erfolgreichen Rechtsberatung und der Unterstützung der Mitglieder bei der rechtlichen Durchsetzung ihrer Interessen gesehen. Dabei gelingt es, erhebliche Zahlungen für die Mitglieder zu erhalten, die ohne die Rechtsberatung unrechtmäßig nicht gezahlt worden wären.

Es wurden unterschiedliche Wege beschrieben, wie der VdK erfolgreich sein kann. Eine wichtige Rolle spielen dabei die Kommunikationsmöglichkeiten des Verbandes, durch die viele Informationen verbreitet und von vielen Menschen genutzt werden können. Dazu gehören etablierte Medien wie die Verbandszeitung, aber auch die Nutzung neuerer Formate wie Podcasts o.a. Häufige Hinweise auf den VdK in den Medien oder Bezugnahme auf VdK-Positionen werden als Erfolg und als Anzeichen einer meinungsbildenden Funktion des VdK angesehen. Daneben sind auch die eher klassischen Ansätze über Stellungnahmen zu Gesetzesvorhaben von großer Bedeutung.

Ein weiterer Ansatz besteht in der direkten Ansprache von Politikern, insbesondere vor Wahlen. Auch wenn die Gesprächsinhalte nach den jeweiligen Wahlen oft in den Hintergrund treten, so bieten sich doch immer wieder Gelegenheiten, das Gespräch zu suchen. Im Kontakt mit der Politik sind unterschiedliche Strategien erforderlich, die einerseits darin bestehen, Druck zu erzeugen, andererseits aber auch ein „Beschränken“ beinhalten können, durch das angestrebte Ziele erreicht werden könnten. Für die Kontakte mit der Politik ist es innerhalb des Verbandes

sehr wichtig, dass sich viele Personen mit kommunal-, landes- oder bundespolitischer Erfahrung einbringen und für die Anliegen des VdK eintreten. Der Kontakt zur Politik umfasst den Kontakt zu einzelnen Personen und zu Parteien, bezieht aber auch den Kontakt mit Fraktionen in Bundestag oder Landtagen sowie zu den zuständigen Ministerien mit ein.

Betont wurde, dass die politische Arbeit des VdK nicht ausschließlich auf der Bundesebene erfolgt, sondern eigentlich in den Kreistagen auf der kommunalen Ebene beginnt und vor dort oftmals ihren Weg auf die Landesebene findet. In diesem Zusammenhang wurde es als wichtig angesehen, darüber zu informieren, dass nicht nur „ein Strang nach oben führt, sondern mehrere Beteiligte dabei sind und sich nur darüber Gehör verschafft werden kann“. Zum Teil wurde es als einfacher erachtet, sich auf der Landesebene als auf der kommunalen Ebene Gehör zu verschaffen, was vielleicht auch damit zusammenhängt, dass die pflegerische Versorgung erst langsam den Weg auf die kommunalpolitische Agenda findet und zudem viele Regelungen auf Bundes- oder Landesebene getroffen werden. Am Beispiel des Beratungstelefon des VdK Bayern konnte aufgezeigt werden, dass das Zusammenwirken unterschiedlicher Gruppen und Aktivitäten im VdK – in diesem Fall von Beratungstelefon und den Ressorts Pflege, Sozialrecht und Sozialpolitik – den VdK-Anliegen eine hohe Strahlkraft verleiht und dem VdK Bayern einen guten Ruf hinsichtlich seiner Kompetenz in der Pflegepolitik eingebracht hat.

Aus Sicht der Mitglieder bestehen die Möglichkeiten des VdK darin, bei Missständen laut zu werden und Sprachrohr für Mitglieder und Ratsuchende zu sein. Durch das Erfahren und Erleben von Missständen in der pflegerischen Versorgung werden Initiativen angestoßen und Maßnahmen geplant. In einer Gruppendiskussion wurde es so ausgedrückt: „Wir machen die Tür auf, hören zu und schauen dann, welche weitere Tür dafür gedacht ist, wer kann darauf antworten – wir bringen die Dinge als VdK nach oben“.

Angesprochen wurden aber auch Grenzen der Wirksamkeit und zwiespältige Einschätzungen. So wurde zum einen darauf hingewiesen, dass zwar rechtliche Erfolge für den VdK zu verzeichnen sind, viele Mitglieder jedoch mit Problemen zu kämpfen haben, für die nicht in erster Linie eine rechtliche Lösung in Frage kommt. Entsprechend bedarf es politischer Initiativen, deren Erfolge jedoch oftmals langfristiger und somit nicht immer unmittelbar sichtbar sind. In einer Gruppendiskussion wurde es als Zwiespalt zwischen den Möglichkeiten, etwas politisch anzustoßen, einerseits und andererseits den vielen Einzelschicksalen beschrieben. Für viele kommen manche Lösungen und Initiativen zu spät oder reichen nicht aus. Hinzu kommt, dass aufgrund der Vielfältigkeit der Probleme in der häuslichen Pflege, das, was in einem Fall wichtig und vorrangig ist, im anderen Fall eher nebensächlich ist. Dadurch besteht die Notwendigkeit immer wieder neuer Prioritätensetzungen, die nicht für alle Mitglieder gleichermaßen von Bedeutung sind.

3.3 Themenbereich III: Mitgliedschaft im VdK und interne Diskussionen

Viel wurde in den verschiedenen Gruppen darüber gesprochen, wie das Thema Pflege innerhalb des VdK diskutiert und behandelt wird und welche Bedeutung es bei der Gewinnung neuer und dem Engagement aktueller Mitglieder hat.

Insgesamt wird wahrgenommen, dass das Thema Pflege viele Mitglieder betrifft und allein aus diesem Grund innerhalb des VdK immer wichtiger wird. Auch bei Neumitgliedern wird dem Thema Pflege eine hohe Bedeutung zugeschrieben. Die Einschätzungen, ob sich Menschen wegen der Aktivitäten des VdK zum Thema Pflege für eine Mitgliedschaft entscheiden, sind unterschiedlich. Einige sind davon überzeugt und sehen eine mittlerweile längere Tradition

zum Thema Pflege im Verband dafür als maßgeblich an, andere sind bei dieser Frage zurückhaltender und sehen eher andere Themen wie beispielsweise Behinderung als maßgeblicher an.

Unterschiedliche Einschätzungen gab es auch zu der Frage, ob das sozialpolitische Engagement des VdK entscheidend für die Mitgliedergewinnung ist oder die Möglichkeiten der rechtlichen Beratung und Begleitung. Beide Sichtweisen wurden vertreten. Unstrittig war, dass die rechtliche Beratung eine hohe Bedeutung hat. In einer Gruppendiskussion wurde dargelegt, dass die Beratung zu Pflegefragen in der Rechtsberatung mit 5-6% der Anfragen zwar noch überschaubar, aber insgesamt deutlich wachsend ist und in Zukunft vermutlich weiter wachsen wird. Aus diesem Grund kann die Beratung zu Pflegefragen ein wichtiger Teil der Gewinnung neuer Mitglieder sein, weil eine wirkliche Unterstützung durch die Rechtsberatung nur für Mitglieder möglich ist und die Mitgliedschaft darüber interessant werden könnte. In einigen Landesverbänden gibt es bislang keine Wahrnehmung eines stärkeren Mitgliederzuwachses aufgrund von Pflegefragen. Allerdings wird aufgrund der Diskussion darüber nachgedacht, dies in Zukunft systematischer zu erheben, da es vielfach tatsächlich nicht bekannt ist.

Insgesamt wird beobachtet, dass viele Menschen zum VdK kommen, wenn sie tatsächlich Probleme haben. Bei Pflegefragen gehen viele zunächst zum Pflegestützpunkt und kommen zum VdK, wenn ein Widerspruch ansteht. In einer Diskussion wurde darauf hingewiesen, dass die Beratungsschwerpunkte des VdK vor allem auf Rentenfragen und Fragen des Schwerbehindertenrechts liegen. Die Unterstützung bei Pflegefragen müsste noch mehr bekannt gemacht werden. Entsprechend wurde in einer Diskussion angeregt, als Verband dorthin zu gehen, wo die Menschen sind und nicht nur darauf zu warten, dass sie von sich aus in die Beratung kommen.

Als problematisch wird die Beobachtung angesehen, dass viele Mitglieder den Verband wieder verlassen, wenn ihre Probleme gelöst sind, sie würden den VdK somit als bessere Rechtsschutzversicherung ansehen. Andererseits kann der VdK, da Pflege in der Regel eine länger andauernde Herausforderung darstellt, vielen Menschen längerfristig Unterstützung anbieten und somit auch für eine längere Mitgliedschaft werben.

Auf die Frage, warum sich Menschen aufgrund von Pflegefragen an den VdK wenden oder Mitglied werden sollten, wurde geantwortet, dass der VdK gut und qualifiziert in Sachen Pflege beraten kann (was sich unter anderem daran zeigt, dass von einigen Stellen und Akteuren auf den VdK verwiesen wird, weil zunehmend bekannt ist, dass dort gut beraten wird) und dass der VdK unabhängig und neutral ist und über einen großen Erfahrungsschatz verfügt.

3.4 Themenbereich IV: Erfahrungen in der Arbeit für den VdK im unmittelbaren Kontakt mit pflegebedürftigen Menschen/Angehörigen und Motivation für die Arbeit im VdK

„Der Kern an unserer Arbeit ist eine gute Arbeit und die macht man einfach gern“

Drei der Gruppendiskussionen fanden mit Vertreterinnen und Vertretern aus Gruppen statt, die tagtäglich mit Fragen der pflegerischen Versorgung befasst sind – im Rahmen eines geriatrisch-gerontopsychiatrischen Verbundes, beim Beratungstelefon Pflege und Wohnen sowie in der ehrenamtlichen Pflegebegleitung. Die Arbeit dieser drei Gruppen steht beispielhaft und stellvertretend für die wichtige und für viele Menschen hilfreiche Arbeit, die innerhalb des VdK, seinen Landes- und Ortsverbänden, geleistet wird. Aus diesem Grund wird ihnen ein breiter Raum in dieser Darstellung gegeben.

Geriatrisch-gerontopsychiatrischer Verbund

Der geriatrisch-gerontopsychiatrische Verbund Tempelhof-Schöneberg wurde nach 20-jähriger Vorarbeit im Rahmen einer gelungenen Netzwerkarbeit als Verein gegründet. Die Zielsetzung des Verbundes besteht darin, Menschen in der Nachbarschaft zu versorgen. Sehr intensiv wurde in dem Gespräch diskutiert, was Netzwerkarbeit bedeutet. Als wichtigster Aspekt wurde dabei genannt, über ein Netzwerk Versorgungslücken schließen zu können und dabei mehr miteinander und nicht gegeneinander zu arbeiten. Dazu ist es erforderlich, dass die Menschen innerhalb des Netzwerks sich kennen und wissen, was sie gegenseitig zum Gelingen des Netzwerks beitragen können. Zudem bedeutet Vernetzung, sich gegenseitig und die Bedingungen, unter denen unterschiedliche Akteure arbeiten, kennenzulernen. Beides ist im Verbund gegeben und die Qualität und Bedeutung des Netzwerks wurde mehrfach betont. Sie drückt sich in der gegenseitigen Unterstützung und Beratung aus. Über das Netzwerk kann ein tatsächlicher Beitrag zur Verbesserung der Situation vieler Menschen geleistet werden. Wichtig ist den Verbundmitgliedern dabei, keine Sackgassen anzubieten und die Menschen lediglich weiterzuleiten (im Sinne von „Rufen Sie mal hier oder da an“).

Eine wichtige Voraussetzung dafür ist die Bekanntheit und Sichtbarkeit des Netzwerks, die durch verschiedene Veranstaltungen wie Seniorenmesse, Freizeitstätten, Geburtstagehrungen oder Seniorenvertretungswahlen hergestellt wird. Zudem ist der Verbund auf vielen Festen vertreten und macht viel Öffentlichkeitsarbeit, um „Kiez-nah“ zu sein. Hinzu kommen kleine politische Aktionen, die den Verbund bekannt machen. Den Mitgliedern des Verbundes ist jedoch klar, dass diese Veranstaltungen und öffentlichkeitswirksamen Maßnahmen nur einen Teil der bedürftigen Menschen erreichen und so wird zusätzlich in Arbeitsgruppen überlegt, wie schwer zu erreichende Zielgruppen angesprochen und ihnen Unterstützung angeboten werden kann.

Nach einiger Zeit der Arbeit des Verbundes war auch Interesse der Parteien am Verbund zu erkennen, ebenso im Bezirksamt oder im Gesundheitsausschuss. Insgesamt wird es jedoch als schwierig beurteilt, von der Politik gehört zu werden. Es besteht die Einschätzung, als Verbund wenigstens hin und wieder gehört zu werden, während als Einzelperson so gut wie keine Chance dazu besteht.

Aus einer langjährigen Perspektive wird kein wirklich positives Fazit zur Entwicklung der häuslichen Pflege gezogen: vieles sei nicht besser, sondern „dem Markt zum Fraß vorgeworfen“ worden. Dennoch besteht bei den Mitgliedern des Verbundes weiterhin eine hohe Motivation für die Arbeit, die vielfach durch die Menschen, die begleitet und unterstützt werden, und aus ihrer Dankbarkeit resultiert. Zudem helfen auch die Erfolge und positiven Erfahrungen aus der Beratungspraxis. Eine Teilnehmerin formulierte es so, dass sie zwar nicht zaubern kann, aber gut vernetzt ist und daher vieles ermöglichen kann.

Beratungstelefon Pflege und Wohnen

Die Gruppendiskussion mit den Beraterinnen des Beratungstelefons Pflege und Wohnen gab einen umfassenden Einblick in vielfältige Aspekte der Beratungspraxis, die nachfolgend zusammengefasst werden. Beim Beratungstelefon handelt es sich um ein Angebot des VdK Bayern, das nicht nur Mitgliedern offensteht. Es wird mit mehreren hundert Anrufen pro Monat sehr umfangreich in Anspruch genommen. Die Beratungszeit ist zwischen 8 und 12 Uhr morgens sowie einmal in der Woche am Nachmittag von 15 bis 18 Uhr.

Übereinstimmend wurde dargelegt, dass es nicht das eine Hauptanliegen in der Beratung gibt, sondern sich das eigentliche Anliegen der Ratsuchenden oftmals erst im Gespräch entwickelt.

Somit ist die von den Ratsuchenden gestellte Einstiegsfrage nicht unbedingt das Beratungsthema, sie hilft aber sehr bei der Eingrenzung des Beratungsanliegens. Oftmals besteht dieses kurz gefasst in der Frage: „Pflege, was nun?“. Aus Sicht der Beraterinnen bestätigt sich die auch in anderen Gruppendiskussionen gemachte Feststellung, dass die Auseinandersetzung mit Pflege vielfach erst beginnt, wenn die Situation bereits eingetreten ist. Unabhängig von dieser grundsätzlichen Frage wechseln sich andere Themen wie Finanzierungsfragen, 24-Stunden-Pflege, Entlastungsbetrag, Pflegegeld u.a.m. in mehr oder weniger regelmäßigen Abständen ab. Hin und wieder kommen Ratsuchende mit Fragen zu Abrechnungen von Pflegediensten oder Pflegeheimen, die nicht in der Rechtsberatung bearbeitet werden können. Als ein ganz wichtiges Thema wird benannt, die Menschen davon zu überzeugen, dass sie Hilfe annehmen.

Manchmal sind es aber auch neue politische Entwicklungen oder Berichte über Rechtsprechungen, von denen Menschen erfahren und durch die sie sensibilisiert werden. Nicht selten ist es, dass es nicht nur um Pflegefragen, sondern um eine Kombination aus Fragen zur Pflege und Rente, Hauswirtschaft und/oder Schwerbehinderung geht. Vielfach melden sich auch Menschen, die einfach enttäuscht vom Pflegesystem sind und die ein Vollversicherungssystem erwartet haben. Anspruchsvoll sind Anfragen, bei denen es um die Beratung und Begleitung innerfamiliärer Entscheidungen und Konflikte geht. Auch Situationen, in denen Angehörige stark belastet sind, sich aber überschätzen, sind nicht selten. Insgesamt finden sich in den Anfragen an das Beratungstelefon viele brennende Themen wieder, die mittlerweile auch gezielt gesammelt und als „Anregungen für die Sozialpolitik“ innerhalb des Verbandes weitergegeben werden.

Die Beraterinnen konnten von umfangreichen Erfahrungen berichten. Allgemein besteht der Eindruck, dass der Beratungsbedarf nach der Umstellung von Pflegestufen auf Pflegegrade größer geworden ist und seitdem mehr Anfragen zu verzeichnen sind. In manchen Situationen können die Beraterinnen den Ratsuchenden nicht wirklich weiterhelfen, aber zuhören und somit dem Bedürfnis, einfach mal jemandem sein Leid klagen zu können, entgegenkommen. Viele Ratsuchende benötigen jedoch eine konkrete Hilfestellung, die in der Regel auch geleistet werden kann. Auch wenn es in der Beratung angeboten wird, dass die Ratsuchenden nochmals anrufen können, wird dies eher als Ausnahme beschrieben. Falls es doch passiert, tauschen sich die Beraterinnen zu diesen Fällen aus, insbesondere weil einige wenige die Beratung sehr viel häufiger kontaktieren. Als problematisch wird erlebt, wenn ein offensichtlicher Bedarf einer längeren Begleitung besteht, diesem aber weder durch die telefonische Beratung noch durch andere Möglichkeiten entsprochen werden kann. Ebenfalls als problematisch werden Situationen beschrieben, in denen die Ratsuchenden die Erwartung an den VdK (in Person der Beraterinnen) formulieren, das Pflegesystem zu ändern. Grundsätzlich erfahren die Beraterinnen aber viel Dankbarkeit.

Belastungen für die Beraterinnen entstehen dann, wenn Leistungen abgelehnt werden und auch die Beraterinnen die Gründe dafür nicht nachvollziehen können. Sie fragen sich, mit welchem Recht die Dinge abgelehnt werden, obwohl der Bedarf eindeutig ist. In solchen Situationen zeigt sich für die Beraterinnen die Bedeutung des VdK, weil die Menschen somit mit ihrem Anliegen nicht allein sind. Belastend werden aber auch die wenigen Fälle empfunden, in denen Menschen immer wieder anrufen und die Beraterinnen nicht in Ruhe lassen, obwohl es keine weiteren Hilfsmöglichkeiten gibt. Die Umgangsweisen mit den eigenen Belastungen sind unterschiedlich, aber die meisten Beraterinnen finden es hilfreich, die Erfahrungen erzählen und rauslassen zu können. Die Möglichkeiten zum Austausch untereinander sind im Team gegeben und werden als hilfreich erlebt.

Im Team haben die einzelnen Beraterinnen Schwerpunkte für sich entwickelt, die untereinander bekannt sind, so dass im Bedarfsfall gegenseitig vermittelt und unterstützt werden kann. Die Zusammenarbeit wird zudem durch wöchentliche Ressort- und Fallbesprechungen gefördert. Als positiv wird die Möglichkeit der Rücksprache mit der Rechtsabteilung des VdK-Landesverbandes wahrgenommen. Auch mit anderen Abteilungen sowie Orts- und Kreisverbänden kann im Bedarfsfall Kontakt aufgenommen werden. In Einzelfällen nehmen sich Ortsverbände mancher Fälle an. Allerdings ist es dem Beratungstelefon nicht möglich, in ganz Bayern vor Ort gut vernetzt zu sein. Kontakte zu den Ortsverbänden bestehen durch die Ausbildung der Pflegebegleiter (s. nächster Abschnitt), die zu den Aufgaben des Beratungstelefons gehört. Spezielle Netzwerke mit anderen Akteuren in der pflegerischen Versorgung bestehen nicht. Eine Zusammenarbeit findet aber fallbezogen statt.

Pflegebegleiterinnen im Kreisverband Traunstein

Bei der Pflegebegleitung handelt es sich um eine Unterstützung des VdK Bayern, die durch Ehrenamtliche in den Orts- und Kreisverbänden realisiert wird. Um Einblicke in die Arbeit der Pflegebegleiterinnen und -begleiter zu erhalten, konnte eine Gruppendiskussion mit Pflegebegleitern im Kreisverband Traunstein geführt werden.

Zum Einstieg in die Diskussion wurde nach der Motivation, Pflegebegleiterin zu werden, gefragt. Einige Begleiterinnen berichteten von eigenen Pflegeerfahrungen in der Familie, aufgrund derer sie anderen helfen möchten. Auch die Erfahrung eigener Probleme hat Begleiter dazu gebracht, diese Rolle zu übernehmen, um anderen eine Freude zu machen. Bei anderen war es der Grund, dass sie als vor Ort bekanntes VdK-Mitglied angesprochen wurden, von dem bekannt ist, gerne Menschen zu helfen und zu wissen, wie hilfreich die Unterstützung durch die Pflegebegleitung sein kann. Nicht zuletzt wurde Dankbarkeit gegenüber dem VdK als Motivation genannt, weil dieser in einer schwierigen Situation Hilfe geleistet hat.

Die Organisation der Pflegebegleitung erfolgt auf Anfrage an den VdK-Kreisverband und die dortige Koordinatorin. Das Angebot ist nicht auf VdK-Mitglieder beschränkt. Bei Anfragen besteht der erste Schritt darin, zu schauen, ob eine Begleiterin oder ein Begleiter in der Nähe der anfragenden Personen verfügbar ist. Insgesamt wurden im Kreisverband 80 Personen als Pflegebegleiter ausgebildet. Die Zielsetzung besteht darin, in jedem Ortsverband zwei oder drei Pflegebegleiter zu haben. Der Erstkontakt zu den Personen, die um Pflegebegleitung gebeten haben, erfolgt durch die Pflegebegleiterin und die Koordinatorin, deren Aufgabe es ist, den Umfang der Begleitung zu klären und zu schauen, ob die Chemie zwischen Begleitern und Begleiteten stimmt. Sollte das nicht der Fall sein, würde die Begleitung wieder auslaufen müssen. In der Regel umfasst die Begleitung zwei Stunden in der Woche.

Die Gewinnung von ehrenamtlichen Pflegebegleitern erfolgt über die VdK-Ortsverbände, Meldungen in der Zeitung oder Mundpropaganda und funktioniert nach Einschätzung der Teilnehmer an der Gruppendiskussion gut. Vorbereitet werden die Begleiterinnen durch Vorbereitungskurse, neben denen es jedes Jahr eine Art Supervision gibt, zu der die Begleiterinnen eingeladen werden und durch die sie praktisch eine weitere Schulung bekommen. Die Begleiterinnen gaben an, sich durch diesen Kurs gut vorbereitet zu fühlen. Für sie bedeutet Pflegebegleitung im Wesentlichen, für die begleiteten Menschen da zu sein, mit ihnen zu spielen, zu reden, vorzulesen, spazieren zu gehen oder ihnen Gesellschaft zu leisten, soweit es möglich ist.

Die Erfahrungen in der Pflegebegleitung sind überwiegend positiv. Die Begleiterinnen beschreiben, dass sie aus der Begleitung vieles lernen können. Positiv wird wahrgenommen, wenn Vertrauen entsteht und die Arbeit der Begleiterin wertgeschätzt wird. Vertrauensbildung erfolgt oft mit der Zeit. Es wurde von Situationen berichtet, in denen das Vertrauen sich bis zur Einbeziehung in die Begutachtung zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit durch den Medizinischen Dienst erstreckt hat – sowohl hinsichtlich der Vorbereitung auf die Begutachtung wie auch der Präsenz während des Begutachtungstermins. Nach Ansicht der Pflegebegleiterinnen hilft ihre Arbeit ihnen dabei, Pflegesituationen zu verstehen und darüber auch besser das Verhalten von Mitarbeitern ambulanter Pflegedienste einschätzen zu können. Ein Bedarf wird gesehen hinsichtlich der Transportunterstützung bei vielen begleiteten Personen. Eine Fahrerlaubnis im Rahmen der Begleitung oder eine Fahrtkostenerstattung für die Begleiterinnen würde den begleiteten Haushalten weitere Möglichkeiten eröffnen (z. B. beim Einkaufen, Hausarztbesuchen oder anderem). Eine solche Regelung würde jedoch eine Vielzahl weiterer Fragen und Probleme nach sich ziehen, so dass sie derzeit nicht in Betracht gezogen wird.

Trotz der überwiegend positiven Erfahrungen ist die Pflegebegleitung keinesfalls konfliktfrei. Konflikte können entstehen bei Beratungsresistenz und zu starkem Durchsetzungswillen und -vermögen der begleiteten Personen. Solche Konflikte wurden als belastend beschrieben, insbesondere weil einige begleitete Personen zu viel fordern oder nicht zufrieden sind mit dem, was die Begleiterinnen zu leisten vermögen. Belastend werden auch einzelne Situationen empfunden, in denen Menschen viele Herausforderungen zu bewältigen haben und wirkliche Lösungen nicht in Sicht sind. Somit wird die Präsenz in manchen Situationen zur Belastung.

In enger Verbindung zur Belastung stehen die Grenzen der Pflegebegleitung. Diese bestehen dann, wenn die Begleiter sich unter Druck gesetzt sehen und die Begleitung als ein „Muss“ empfinden. Wichtig ist es für sie, die eigenen Grenzen im Sinne von Erschöpfung und Belastung zu erkennen und diese dann auch deutlich zu machen, was nicht immer einfach ist. Die Selbstfürsorge der Begleiter ist daher ein wichtiges Thema. Grenzen bestehen zudem auch, da mehr Anfragen auf eine Pflegebegleitung eingehen als tatsächlich bedient werden können.

Den Nutzen der Pflegebegleitung sehen die Begleiter darin, zum Teil Lücken zu füllen, wenn sie beispielsweise Menschen dabei helfen, Anträge auszufüllen oder sie bei der Wahrnehmung ihrer Rechte unterstützen. Auch die Hilfe beim Durchstehen längerer Verfahren und Prozesse wurde genannt. Das Schließen von Lücken gelingt in vielen Situationen und den Begleiterinnen wird dafür große Dankbarkeit entgegengebracht. Dies führt jedoch auch zu höheren Erwartungen dahingehend, dass die Pflegebegleitung vorhandene Lücken tatsächlich immer schließen kann, was jedoch ihre Möglichkeiten deutlich überfordert.

3.5 Themenbereich V: Themen in den sozialpolitischen Ausschüssen

Neben den Gesprächen mit Gruppen, die täglich im unmittelbaren Kontakt mit pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen stehen wurden andere Gruppendiskussionen mit verschiedenen sozialpolitischen Ausschüssen auf Landesebene geführt, die einen anderen Zugang zum Thema haben und sich entsprechend auch auf einer anderen Ebene damit auseinandersetzen und mehr die politischen Implikationen und Konsequenzen im Blick haben. Viele der in den Ausschüssen diskutierten Themen wurden bei den Ergebnissen anderer Themenbereiche integriert. An dieser Stelle werden weitere Themen der sozialpolitischen Ausschüsse zusammengefasst.

Alle sozialpolitischen Ausschüsse berichteten davon, dass das Thema Pflege seit längerer Zeit regelmäßig auf der Tagesordnung steht. Die Anlässe dazu sind vielfältig. Sie reichen von

grundsätzlichen Auseinandersetzungen darüber, wohin sich die Pflege gesellschaftlich entwickeln wird, wie sich der Bedarf gestaltet und demgegenüber die Versorgungslandschaft aussieht und aussehen müsste, bis hin zu Fragen und Anliegen, die von Mitgliedern an die Ausschüsse herangetragen werden und bei denen der Eindruck besteht, dass es Lücken gibt, die einer Bearbeitung bedürfen.

Auf der Landesebene wird die Auseinandersetzung mit Pflegefragen in den sozialpolitischen Ausschüssen oftmals in zwei Richtungen geführt. Zum einen geht es darum, Druck auf die jeweiligen Landesregierungen auszuüben, der Pflege die notwendige Aufmerksamkeit zukommen zu lassen und die Landesregierungen an gegebene Versprechen zu erinnern. Zum anderen spielt die Frage der kommunalen Situation in der Pflege eine Rolle, von der die sozialpolitischen Ausschüsse über die Orts- und Kreisverbände erfahren. Daneben gibt es natürlich auch Themen, die über die Bundesebene eingebracht werden und mit denen sich die Ausschüsse dann auf Landesebene beschäftigen.

Zu den konkreten Themen, die öfter oder über längere Zeiträume in den Ausschüssen diskutiert wurden, gehörten die Reform des Pflegebedürftigkeitsbegriffs, die fortbestehenden Probleme unzureichender Kapazitäten in der teilstationären und ambulanten Versorgung und die Situation des Pflegepersonals im Hinblick auf die berufliche Belastung und unzureichende Bezahlung. Auch der Zusammenhang von Armut und Pflege, Überlegungen zu einer Pflegevollversicherung sowie Überlegungen zur Vereinfachung des Pflegesystems waren vieldiskutierte Themen. Seit Beginn der Corona-Pandemie waren die damit verbundenen Auswirkungen häufiger Diskussionsgegenstand. In einigen Ausschüssen war zudem die Problematik unterschiedlicher Verfügbarkeit von Unterstützungsmöglichkeiten in unterschiedlichen Landesteilen ein Thema, die als „Flickenteppich“ wahrgenommen und im Sinne einer fehlenden Gleichbehandlung und fehlender gleicher Möglichkeiten zur Bewältigung von Pflegebedürftigkeit auf Landesebene kritisiert wurde. In den einzelnen Bundesländern gab es darüber hinausgehend Diskussionen zur Situation pflegender Angehöriger, zur Pflegeberatung und zu den unzureichenden Angeboten für Entlastungsleistungen.

Erläutert wurde, dass die Beschäftigung mit Themen in den sozialpolitischen Ausschüssen bedeutet, die Themen so aufzubereiten, dass der jeweilige Landesverband sprachfähig zum jeweiligen Thema wird und konkrete Forderungen abgeleitet werden können. In diesem Sinne tragen die sozialpolitischen Ausschüsse in hohem Maße zur innerverbandlichen Positionsfindung und Meinungsbildung bei. Diese Arbeit ist eine wichtige Voraussetzung dafür, die Themen auf der Bundesebene einzubringen oder an die Landespolitik heranzutragen. Weitere Aufgaben der sozialpolitischen Ausschüsse bestehen in der Aufklärungsarbeit und Bewusstseinsbildung.

3.6 Themenbereich VI: Corona-Pandemie

In einigen Gruppendiskussionen wurden die Auswirkungen der Corona-Pandemie angesprochen. Ein Landesverband hatte sich zu verschiedenen Themen im Rahmen der Pandemie zu Wort gemeldet (z. B. bei der Organisation des Testens). Dabei wurde für eine Gleichbehandlung von Heimbewohnern und Mitarbeitern plädiert. Kritik wurde am so genannten Windhundverfahren geübt, nachdem bei der Impfung kurz nach den Risikogruppen derjenige zuerst geimpft wurde, der sich am schnellsten darum gekümmert hat. Stattdessen wurde sich für eine „Geh- bzw. Bringstruktur“ eingesetzt, bei der nicht darauf gewartet wird, dass Menschen zur Impfung kommen, sondern diese in stationären Pflegeeinrichtungen oder Familien erfolgen soll. In diesem Zusammenhang wurde die Bedeutung der Rolle der Kommunen hervorgehoben. Es wurden

somit öffentlich Missstände angesprochen und politischer Druck ausgeübt. Der Landesverband verstand seine Rolle als „Antreiber“ der Politik, hat aber während der Pandemie auch die Erfahrung gemacht, dass politische Reaktionen auf politische Forderungen deutlich schneller kamen.

Neben der politischen Arbeit wurde auch praktische Hilfen geleistet und Unterstützung mobilisiert. Dazu gehörte die Organisation von Impfangeboten für Angehörige in Pflegeheimen. Zudem wurde versucht, die Ortsverbände zu Aktivitäten zu bewegen, beispielsweise bei der Organisation von Impfungen oder der Übernahme von Transportfunktionen zum Impfzentrum. Diese Bemühungen waren jedoch nicht erfolgreich, weil Mitglieder der Ortsverbände sich selbst als Risikogruppe gesehen haben und entsprechend solche Aufgaben nicht übernehmen konnten. Nicht nur deshalb hat die Pandemie die Grenzen des ehrenamtlichen Engagements aufgezeigt. Zwar haben viele vieles gemacht, aber nicht offensiv angeboten.

Die Pandemie hat die Anforderungen an die Pflege und das Leben im Alter noch einmal erhöht. Viele Menschen trauen sich nicht mehr aus dem Haus. Somit unterbleibt der tägliche Gang zum Supermarkt, der auch eine Art Training darstellt. Das hat viele Menschen aus dem Konzept gebracht. Es gibt keine Begegnung mehr und weniger Bewegung. Im schlimmsten Fall kann die Bewegungsarmut weitere Probleme wie eine zunehmend geringer werdende Mobilität, insbesondere alleinlebender älterer Menschen nach sich ziehen. Vor diesem Hintergrund ist die Wichtigkeit der Online-Selbsthilfe durch die Pandemie offensichtlich geworden.

3.7 Themenbereich VII: Wohnen

Als wichtiges Thema im Zusammenhang mit der häuslichen Pflege wurde das Wohnen benannt. Die Bedeutung des Wohnens ist nicht nur, aber auch durch die Pandemie noch einmal deutlich geworden. So kann die Wohnung zu einer Art „Gefängnis“ werden, wenn es an Mobilitätsangeboten fehlt und somit einerseits das Haus oder die Wohnung kaum noch verlassen werden kann und andererseits Fragen aufkommen, wie wichtige Dinge (z.B. ein Arztbesuch) erledigt werden können.

Nach Ansicht eines Landesverbandes müssen Fragen des Wohnens und der Wohnung einen ähnlichen bzw. den gleichen Stellenwert erhalten wie Pflegeheime oder Krankenhäuser, da sie für die Möglichkeiten der häuslichen Pflege so bedeutsam sind. Ein wichtiger Schritt zur Anerkennung der Bedeutung des Wohnens für die pflegerische Versorgung wäre eine engere Verknüpfung von Wohn- und Pflegeberatung in dem Sinne, dass die Möglichkeiten zum Verbleib in der eigenen Wohnung bei Pflegebedürftigkeit sehr stark von den wohnlichen Gegebenheiten abhängig sind. Auch die Erweiterung der Patientenberatung um das Thema des Wohnens wurde angeregt. Regional wäre darüber hinaus zu berücksichtigen, wie die Menschen in der jeweiligen Region wohnen. In Regionen mit einem hohen Eigenheimanteil sind andere Fragen von Bedeutung wie in Regionen mit einem hohen Anteil an Mietwohnungen.

Für wichtig wird bei dem Thema erachtet, dass es nicht nur um die Beschaffenheit von Haus oder Wohnung geht, sondern auch der Wohnraum von Bedeutung ist. Angeregt wurde die Entwicklung von regionalen Konzepten, die den Zusammenhang von Wohnen und Prävention in den Blick nehmen. Illustriert wurde diese Überlegung mit dem Hinweis darauf, dass manchmal Menschen in derselben Straße aus denselben Gründen einsam werden, weil niemand ihre Zusammenkunft organisiert. Es geht daher beim Thema Wohnen nicht nur um den sozialen Wohnungsbau, sondern in einer erweiterten Perspektive um die Förderung sozialen Wohnraums. Dieser Aspekt kommt vielfach zu kurz, wenn Reformen und Weiterentwicklungen der Frage

lediglich den unmittelbaren Bereich der Pflegeversicherung betreffen und nicht darüber hinausgehen. Stattdessen sollten die Bezüge zu weiteren Politikbereichen aktiv hergestellt werden.

Das Thema Wohnen hat auch finanzielle Aspekte. So sind Wohnraumanpassungen mit Kosten verbunden. In der Beratungspraxis des VdK ist auch das Problem von Mieterhöhungen aufgrund von barrierefreien Umbauten durch Vermieter oder Wohnungsbaugesellschaften nicht unbekannt.

Zunehmende Bedeutung erhalten technische Unterstützungssysteme für das eigene Wohnumfeld. Diese werden vielfach unter der Abkürzung AAL – Altersgerechte Assistenzsysteme für ein unabhängiges Leben im Alter (englisch: Ambient Assisted Living) zusammengefasst. Aus einem Landesverband wurden Erfahrungen mit der Schulung von AAL-Beratern und AAL-Lotsen berichtet, bei denen zu sehr auf das Ehrenamt gesetzt wurde. Unabhängig davon wurde aber die Wichtigkeit des Themas unterstrichen, das sich auch darin reflektiert, dass Beiträge zum Thema AAL mittlerweile regelmäßig auf Fachmessen vertreten sind. Angeregt wurden, dass das Thema auch Eingang in die Pflege- und Wohnberatung finden sollte.

3.8 Themenbereich VIII: Finanzielle Fragen

Ein wiederkehrendes Thema der Gruppendiskussionen waren finanzielle Fragen der häuslichen Pflege. Dabei hat sich gezeigt, wie vielfältig diese Fragen sind und welche unterschiedlichen Problemlagen sich dahinter verbergen.

In erster Linie geht es um die Problematik hoher Pflegekosten für pflegebedürftige Menschen und Angehörige bei oftmals kleinen Renten. Diese Problematik wurde anhand einer Reihe von Beispielen geschildert und die Auswirkungen unzureichender finanzieller Mittel illustriert. So führen knappe eigene finanzielle Ressourcen dazu, dass bestimmte Optionen der pflegerischen Versorgung nur bedingt verfügbar sind. Besondere finanzielle Belastungen werden bei Personen mit Inkontinenz geschildert, insbesondere durch Beschaffung von Inkontinenzmaterialien. Durch die steigenden Kosten bei kleineren Renten wird für viele Menschen die zunehmende Gefahr einer Altersarmut gesehen.

Zudem wurden Beispiele genannt, welche weiteren Schwierigkeiten entstehen können, wenn ein Teil eines Ehepaars aufgrund der Schwere der Pflegebedürftigkeit in eine stationäre Einrichtung zieht und der andere Teil die Miete für die gemeinsame Wohnung aufgrund der Heimkosten nicht mehr aufbringen kann.

Letztgenannte Problematik steht in einem engen Zusammenhang mit dem Eigenanteil an der pflegerischen Versorgung, der für viele Menschen eine Realität ist. Dieser Eigenanteil ist Thema in unterschiedlichen Gruppen des VdK und es wird kritisiert, dass vieles als Eigenanteil ausgewiesen wird, was kein wirklicher Eigenanteil ist. Es wird dafür plädiert, als Eigenanteil der stationären Pflege Unterkunft und Verpflegung zu definieren und andere Kosten wie z.B. Investitionsaufwände oder Ausbildungskosten in der Pflege nicht als Eigenanteil zu deklarieren. Auch in einer anderen Gruppe wurde darauf hingewiesen, dass die Menschen es nicht verstehen, warum sie für die Ausbildung bezahlen müssen. Sie verstehen insgesamt nicht, warum viele Dinge so teuer sind und warum es keine Anlaufstelle dafür gibt, wenn jemand mit den Pflegekosten überfordert ist.

Die optimierte Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege wird hinsichtlich der finanziellen Aspekte der Pflege als eine zentrale Herausforderung gesehen. Als Vision wurde formuliert, dass Arbeitgeber nicht nur die Kinderbetreuung auf dem Schirm haben und unterstützen sollten, sondern auch Pflege zu Hause von Angehörigen.

3.9 Themenbereich IX: Fragen der professionellen Unterstützungsangebote

In vielen Gesprächen spielten die unterschiedlichen professionellen Unterstützungsangebote eine Rolle. Ein wichtiges Thema war dabei die Kapazität dieser Unterstützungsangebote, bei der viele Probleme gesehen werden. In der Gesamtheit der Gruppendiskussionen wurden Kapazitätsengpässe bei der Kurzzeitpflege im Zusammenhang mit einem Krankenhausaufenthalt, in der Tagespflege und bei den ambulanten Pflegediensten gesehen. Probleme bestehen zudem hinsichtlich der Kapazitäten für den Einsatz des Entlastungsbetrags, dessen Einsatz an enge Kriterien gebunden ist. Nach Meinung vieler Teilnehmer sollte er auch für Nachbarn eingesetzt werden können. In mehreren Gruppen wurde über sehr vielfältige und unterschiedliche Erfahrungen zum Entlastungsbetrag berichtet, wofür er eingesetzt werden darf und wie vielfältig der Bedarf tatsächlich ist. Auch dabei spielten die umfangreichen Voraussetzungen eine wichtige Rolle, durch die der Entlastungscharakter manchmal fragwürdig erscheint.

Gründe für die Engpässe bei den Unterstützungsmöglichkeiten werden in erster Linie im Fehlen des notwendigen Personals gesehen. Allerdings wurde auch darauf hingewiesen, dass die Angebotspalette vor allem davon abhängig ist, welche finanziellen Anreize für die jeweiligen Betreiber bestehen. Wenn keine entsprechenden Anreize bestehen, werden bestimmte Angebote nicht etabliert werden.

In einem Gespräch wurde sehr umfangreich auf die Situation in der ambulanten Pflege eingegangen, die als dramatisch bezeichnet wurde. Viele Dienste sind an ihrer Grenze oder bereits darüber hinaus, weil es keine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mehr gibt. Vom Berliner Verbund wurde berichtet, dass viele Dienste keine Notfallversorgung mehr aufrechterhalten konnten und deshalb schließen mussten. Aus diesem Grund müssten immer mehr Menschen vorzeitig in eine stationäre Einrichtung, weil die ambulanten Unterstützungsmöglichkeiten nicht mehr in ausreichendem Maß vorhanden sind. Diese Entwicklung wird seit etwa 2016/2017 beobachtet. Sie droht sich zu verschärfen, weil viele Pflegenden in den nächsten Jahren in Rente gehen.

Ein Grund für die Entwicklung wird darin gesehen, dass die niedrigen Preise für die ambulante Pflege dazu geführt haben, dass Leistungen immer schneller erbracht werden mussten oder gar nicht finanziert wurden. Durch die in der ambulanten Pflege üblichen Leistungskomplexe wurden Zeiten reduziert, um dadurch Gewinne erwirtschaften zu können. Übersehen wurde dabei, dass Mitarbeiter ausgenutzt und zumindest unter Druck gesetzt wurden, die sich dann irgendwann verabschiedet haben. Gegenüber der stationären Pflege wird die ambulante Pflege, in der je nach Bundesland deutlich weniger verdient wird, als nicht konkurrenzfähig gesehen. Insgesamt steht die gesamte Branche der ambulanten Pflege auf der Kippe, weil die Probleme, die einige wenige durch falsches und kriminelles Verhalten verursacht haben, auf die gesamte Branche zurückfallen und alle dafür einen Preis zu bezahlen haben. Die gesamte Situation wird als sehr brisant beschrieben, weil so die häusliche Versorgung nicht aufrecht zu erhalten sein wird. Die Teilnehmer der Gruppendiskussion sehen sich als „Seismographen“, die diese Entwicklung beurteilen können. Sollte es tatsächlich nicht mehr möglich sein, Menschen ambulant zu versorgen, dann müsste in der Konsequenz auch die stationäre Pflege vollkom-

men neu gedacht und mit Ressourcen ausgestattet werden. Die politische Idee einer verstärkten Ambulantisierung oder einer Kompensation durch teilstationäre Angebote läuft ins Leere, weil auch dort die Kapazitäten fehlen.

Angeregt wurde zur ambulanten Pflege eine genauere Auswertung der Beratungsbesuche für Geldleistungsempfänger, denen ein hohes Potenzial zugeschrieben wird, über die jedoch nur sehr wenig bekannt ist. Sorge bereitet die Entwicklung hinsichtlich der generalistischen Pflegeausbildung, bei der nur ein geringes Interesse an der ambulanten Pflege vermutet wird. Die große Herausforderung wird es sein, mehr Menschen in die Pflege zu bringen. Eine bessere Bezahlung und ein bundeseinheitlicher Tarif werden als wichtige Bausteine dazu angesehen.

Kritisch wird die steigende Bedeutung von Leasing-Unternehmen in der Pflege gesehen. Zwar zahlen diese den Pflegenden mehr, die dafür weniger Verantwortung übernehmen müssen, aber Probleme werden vor allem bezogen auf die Kontinuität der Pflege gesehen, die zumindest personell durch häufige Wechsel kaum zu gewährleisten ist und sich auch auf die Einhaltung der mit den Pflegehaushalten vereinbarten Zeiten der Pflege auswirken kann.

3.10 Themenbereich X: Gesellschaftliche Pflegediskussion / Pflegeversicherung

Ein interessanter Teil einiger Gruppendiskussionen waren grundsätzliche Einschätzungen zur gesellschaftlichen Pflegediskussion und zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Dabei wurde zunächst betont (wie auch bei anderen Diskussionsaspekten), dass das Pflege Thema von vielen Menschen verdrängt wird und erst bei persönlicher Betroffenheit an die Oberfläche kommt. Viele pflegen bis zur völligen Erschöpfung und sagen keinen Ton. Weil gerade am Anfang die Situation für viele schwierig ist, wären zugehende Beratungsformen wichtig, die jedoch nicht ausreichend etabliert sind.

Zu diesem Aspekt gab es jedoch auch andere Einschätzungen, nach denen Pflege mittlerweile kein Exotenthema mehr ist und die Gesellschaft zunehmend sensibel dafür ist. Auch wenn die intensive Beschäftigung mit der Pflege vielfach erst bei der eigenen Betroffenheit beginnt, wird das Thema als „bei vielen im Hinterkopf“ bezeichnet. Gerade bei Angehörigen wird auch ein Potenzial für ein weiteres sozialpolitisches Engagement in diesem Zusammenhang gesehen, auch wenn die hohen Belastungen durch die Pflege viele davon abhalten würden.

Als wichtiges Thema zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung wird trotz der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs und des damit einhergehenden neuen Begutachtungsverfahrens die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit gesehen, bei der nach wie vor Probleme bestehen und die vielfach am alten System hängen geblieben ist. Es bleibt zudem das grundsätzliche Problem, dass die Menschen bei der Begutachtung „nicht zu viel können dürfen“, weil dies dazu führen kann, keinen Pflegegrad und somit keine Leistungen zu erhalten. Dem steht gegenüber, dass sich viele Menschen aufgrund ihrer verloren gegangenen Fähigkeiten schämen, wodurch sich das Ergebnis wiederum verschlechtern kann. Hinzu kommt, dass die Begutachtung eine Momentaufnahme ist und die „Tagesform“ nicht immer gleich ist, wodurch ebenfalls unterschiedliche Ergebnisse zustande kommen könnten. Probleme werden berichtet durch den hohen Zeitdruck, der für die Medizinischen Dienste während der Corona-Pandemie durch die Telefonbegutachtung entstanden ist. Diese Entwicklung wird kritisch betrachtet. In einigen Landes-, Kreis- und Ortsverbänden gibt es Erfahrungen mit Lotsen oder Begleitern, die Menschen bei der Begutachtung begleiten und unterstützen.

Auf einer grundsätzlichen Ebene wurde der Teilkaskocharakter der Pflegeversicherung problematisiert, der dafür verantwortlich gemacht wird, dass viele Fragen der pflegerischen Versorgung nach wie vor ungelöst sind. Ebenso ursächlich für viele bestehende Probleme wird das Nebeneinander von Kranken- und Pflegekasse bezeichnet, insbesondere, weil das „Spiel“ der Kostenübernahme zwischen Kranken- und Pflegekasse vielfach auf dem Rücken pflegebedürftiger Menschen ausgetragen wird. Vor diesem Hintergrund wird in der Zusammenführung von Kranken- und Pflegeversicherung ein möglicher Reformansatz gesehen. Ein anderer Vorschlag bezog sich auf die Zusammenlegung von privater und sozialer Pflegeversicherung, was sich allein schon deshalb anbieten würde, weil die Leistungen ohnehin weitestgehend identisch sind.

Als weiteres grundsätzliches Problem in der Pflegeversicherung wird gesehen, dass es keine grundsätzliche Fallzuständigkeit oder Fallführung gibt, wodurch viele Menschen durchs Raster fallen können und ihre Situation unbeachtet bleiben könnten.

Eine Reformperspektive wird in Überlegungen zu einer Pflegevollversicherung gesehen. Das System sollte grundsätzlich reformiert und nicht nur an einzelnen Stellschrauben gedreht werden. Derzeit bestünden zu viele kleine Töpfe und es besteht kein großes Ganzes in Sinne eines Gesamtkonzepts. Eingebracht wurde auch der Gedanke, anstelle von Pflegegraden Leistungen anhand bestimmter Krankheitsbilder zu vergeben und insgesamt einen Sockelbetrag vorzusehen.

3.11 Themenbereich XI: Prävention

Als weiteres eigenes Thema wurden in zwei Gesprächen Fragen der Prävention angesprochen. Dazu wurden unterschiedliche Aspekte in die Diskussion eingebracht. Die Notwendigkeit einer stärkeren Berücksichtigung der Prävention besteht allein durch den gesellschaftlich zu erwartenden Anstieg der Pflegebedürftigkeit. Die Vermeidung der Pflegebedürftigkeit ist deshalb ein sehr wichtiges Ziel. Ein weiterer wichtiger Präventionsaspekt ist die ungleiche Verteilung des Pflegerisikos in der Gesellschaft, die unterschiedliche Präventionsansätze und die Berücksichtigung unterschiedlicher Bedarfslagen und zielgruppenspezifischer Fragestellungen erfordert. Als möglicher Ansatz wurde der präventive Hausbesuch als professionelles Konzept angesprochen, der entsprechend breit umgesetzt werden könnte. Möglichkeiten dazu werden im Präventionsgesetz gesehen. Fragen der Prävention dürfen nicht isoliert im SGB XI gesehen werden, sondern bedürfen einer breiteren Perspektive.

Als ein ganz anderes Präventionsthema wurde der Unfallversicherungsschutz für pflegebedürftige Menschen, für Angehörige und für ehrenamtlich in der Pflege tätige Personen angesprochen.

3.12 Themenbereich XII: Kompliziertheit und Komplexität des Systems

In den Diskussionen mit Gruppen, die enge Verbindungen zu den Ortsverbänden haben oder direkt Beratung oder Begleitung anbieten, war die Kompliziertheit und Komplexität des Gesundheits- und Pflegesystems ein wichtiges Thema. Zum einen wurde in diesem Zusammenhang die bei vielen Menschen bestehende Unkenntnis des Pflegesystems angesprochen, die eine Herausforderung in der Beratungspraxis darstellt. Diese Unkenntnis hat einerseits damit zu tun, dass viele Menschen erst anfangen, sich mit der Pflege zu beschäftigen, wenn es eine unmittelbare Notwendigkeit dazu gibt. Andererseits wird aber auch die generelle Kompliziertheit und Unübersichtlichkeit des Systems kritisiert. Eine Teilnehmerin drückte es so aus, dass die Menschen nicht verstehen, was das alles soll – Pflegestufen, Pflegeleistungen – manche

sind überfordert, wenn sie entscheiden sollen, ob sie eine Sachleistung oder eine andere Leistung in Anspruch nehmen sollen. In einer anderen Gruppendiskussion wurde angesprochen, dass die Menschen jemanden an der Seite brauchen, wie es beim Pflegebudget mal angedacht war. Gleichzeitig wurde gesagt, dass aber eigentlich das System so sein müsste, dass die Menschen es verstehen. Das wäre einfacher, als wenn ein „Super-Pflegeexperte“ gebraucht wird, der die Menschen irgendwie durch dieses hochkomplexe und schwierige System führt. Auch für erfahrene Beraterinnen und Berater ist das SGB XI kaum noch zu überblicken.

Neben der generellen Einschätzung zur Kompliziertheit des Systems wurde auf Beispiele verwiesen, die diese Kompliziertheit weiter erhöhen. Genannt wurden Schreiben der Kranken- und Pflegekassen, die für viele Menschen nicht verständlich sind, die Schwierigkeiten von Menschen mit Migrationshintergrund, denen neben sprachlichen Barrieren die Kompliziertheit des Systems den Zugang dazu erschweren oder gar verunmöglichen könnten. Auch die Digitalisierung wird in diesem Zusammenhang als kritisch gesehen, da durch digitale Anwendungen oder Informationen für viele Menschen zusätzliche Hürden und keinesfalls grundsätzlich Vereinfachungen im Zugang zu Leistungen entstehen. Als wichtiger Schritt zum besseren Verständnis des Systems wird eine Vereinfachung des Antragsverfahrens zur Feststellung eines Pflegegrads gesehen.

3.13 Themenbereich XIII: Krankenhaus und Koordination

Ein wichtiger Berührungspunkt besteht zwischen der Krankenhausversorgung und der häuslichen Pflege. In vielen Orts-, Kreis- und Landesverbänden des VdK ist die Entlassung aus dem Krankenhaus ein Thema, weil vieles dabei nicht gut funktioniert. Viele Menschen werden auf die Entlassung aus dem Krankenhaus nicht vorbereitet, was oftmals bedeutet, dass ihnen keine Möglichkeiten zur Mitgestaltung offenstehen. Aus diesem Grund wird die Notwendigkeit formuliert, die Überleitung aus dem Krankenhaus zu verbessern. Ein möglicher Ansatz wird in Lotsen gesehen, die Menschen nach einem Krankenhausaufenthalt begleiten oder ansprechbar sind. Sie können sehen, ob die Vorstellungen aus dem Krankenhaus auch tatsächlich den Anforderungen der Versorgung nach dem Krankenhausaufenthalt entsprechen. Entsprechende Ansätze wurden aus mehreren Bundesländern berichtet, allerdings fehlt es bislang an einer nachhaltigen Etablierung.

Aus einigen Regionen oder Stadtteilen wird berichtet, dass eine Krankenhausversorgung manchmal erforderlich wird, weil es keine Möglichkeiten einer professionellen Unterstützung der häuslichen Pflege gibt. Eine solche Entwicklung wird als sehr problematisch erachtet, weil sie selten dem Wunsch der betroffenen Personen entspricht und zudem in der Regel auch teurer als eine häusliche Versorgung ist. Für wünschenswert wird es erachtet, wenn an der Schnittstelle zwischen häuslicher und Krankenhausversorgung flexibler nach sinnvollen Möglichkeiten der Unterstützung aus unterschiedlichen Bereichen (SGB XI, SGB V, Wohnraumberatung und ggf. -anpassung) gesucht und der Anpassung der Versorgung an die gegebenen Wohnverhältnisse ausreichend Zeit eingeräumt wird.

Insgesamt wird ein besseres Zusammenwirken und eine bessere Koordination unterschiedlicher Instanzen und Akteure zur Unterstützung der häuslichen Pflege eingefordert. Dazu gehören Pflegestützpunkte, die Sozialdienste der Krankenhäuser, die Wohnberatung, die Hilfsmittelberatung und andere.

3.14 Themenbereich XIV: 24-Stunden-Pflege

Eher als Nebenthema wurde die häusliche Betreuung diskutiert, die vielfach als 24-Stunden-Pflege bezeichnet wird. Dieser Begriff wird vielfach nicht gutgeheißen, weil er etwas suggeriert, was nicht existiert oder nicht existieren sollte, und weil er eine vollständige Verfügbarkeit einer Pflege- oder Betreuungsperson ausdrückt, die als unrealistisch angesehen wird.

Allerdings ist diese Versorgungsform in verschiedenen Landesverbänden und in unterschiedlichen Gremien immer wieder Thema und es wurden verschiedene Anträge dazu diskutiert. Der VdK Saarland hat zu dieser Versorgungsform ein umfassendes Positionspapier zum „Leben in häuslicher Betreuung“ vorgelegt, in dem der Versuch unternommen wird, die vielen offenen Fragen zu dieser Versorgungsform zu bündeln und Lösungen zu entwickeln, die einerseits rechtlich unbedenklich sind und andererseits sowohl den Interessen und Bedürfnissen von pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen wie auch den der Betreuungspersonen möglichst weit entgegenkommen.

3.15 Themenbereich XV: Situation von pflegebedürftigen Menschen und Angehörigen

In allen Gruppendiskussionen wurde die Situation pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen angesprochen, so wie sie von den Teilnehmern an den Gruppendiskussionen wahrgenommen wird. Nachfolgend werden die Aspekte zusammengefasst, die dabei am deutlichsten zu Tage traten. Insgesamt wird die Situation, insbesondere für Angehörige, als hoch problematisch eingeschätzt, was sich an verschiedenen Aspekten konkretisieren lässt.

Als häufiges Thema wird der Niedergang der ambulanten Pflege genannt. Die Menschen haben Angst, keinen Dienst mehr zu finden oder ihre pflegebedürftigen Angehörigen nicht mehr versorgen zu können, weil ein Dienst wegen Personalmangel schließen muss. Viele kommen schon nicht mehr in diese Situation, weil sie tatsächlich keinen Dienst finden. In der Arbeit vor Ort oder in der Beratungspraxis zeigt sich, dass die Probleme des demografischen Wandels im Hinblick auf einen Personalmangel und eine daraus resultierende Unterversorgung bereits da sind und nicht absehbar ist, dass sich daran etwas ändern könnte. Stattdessen drückte es eine Teilnehmerin so aus, dass sie sehe, dass das Ganze vor die Wand fährt. Für erforderlich wird vor diesem Hintergrund der Aufbau von Strukturen gesehen, über die Angehörige zumindest bis zu einem gewissen Grad aufgefangen werden können, wenn sie es denn wollen.

Eng verbunden mit der Problematik, einen Pflegedienst zu finden, sind die Auswirkungen sozialer Isolation, die ohne Pflegedienst noch weniger auffällt, als wenn eine Mitarbeiterin eines Pflegedienstes regelmäßig im Haushalt ist. Eine Beraterin sprach davon, dass Plastikblumen im Fenster oder eine Weihnachtsdekoration, die nicht mehr abgebaut wird, Zeichen sind für die zunehmende Isolation und dass der Alltag für viele Menschen mittlerweile herausfordernder ist. Vor diesem Hintergrund sind die Menschen besser dran, die noch Angehörige haben, auch wenn viele der Angehörigen über ihre Grenzen hinausgehen und hoch belastet sind. In der Beratung sitzen immer wieder weinende Angehörige, weil sie einfach nicht mehr können. Zudem wollen insbesondere viele Frauen es auch nicht mehr und sind zunehmend weniger bereit dazu, dass ihnen die alleinige Pflege- und Sorgeverantwortung aufgebürdet wird.

Wichtige Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige werden in der Tagespflege gesehen. Sie verschafft vielen Angehörigen „goldene Stunden“, die sehr wichtig sind, um die Pflegebereitschaft und Pflegefähigkeit aufrechtzuerhalten. Insgesamt gehören zur Entlastung von Angehörigen Angebote, durch die pflegebedürftige Menschen in Zeiten von Arbeit, Urlaub oder Ver-

pflichtungen versorgt sind. Offensichtlich sind solche Einrichtungen jedoch nicht überall verfügbar. Für notwendig werden auch Angebote erachtet, wo Angehörige und pflegebedürftige Menschen gemeinsam Urlaub machen können. Zum einen entspricht dies dem Wunsch vieler Menschen, insbesondere bei Paaren, zum anderen haben nicht alle Angehörigen die Möglichkeit, einen Dienst oder jemanden aus dem Familien- oder Bekanntenkreis zu finden, um eine Auszeit von der Pflege zu erhalten. Ein gemeinsamer Urlaub kann daher eine gute Lösung sein.

Ein wichtiges Thema ist somit, wie es den pflegenden Angehörigen geht und wie es gelingen kann, dass sie gesund bleiben. Dies wird als Daueraufgabe gesehen und es ist wichtig, Angehörigen eine dauerhafte Lösung und Perspektive anbieten zu können. Vielfach wird vergessen, dass Angehörige „das Problem wie beispielsweise einen an Demenz erkrankten Angehörigen oder ein pflegebedürftiges Kind nicht einfach wegpacken“ können, sondern dauerhaft gefordert sind. Neben physischen, psychischen und emotionalen Anforderungen in der Pflege kommen vielfach finanzielle Herausforderungen dazu. In den Gruppendiskussionen wurden viele Beispiele für diese Probleme benannt. Beginnend bei Problemen und Kosten in der Hilfsmittelversorgung (z.B. bei Inkontinenz) über hohe Kosten für unterschiedliche Unterstützungsmöglichkeiten bis hin zu problematischen Maßnahmen, um die Pflegekosten aufzubringen, z.B. durch einen Hausverkauf. Vor diesem Hintergrund besteht die Einschätzung, dass Angehörige finanziell zu wenig unterstützt werden. Manche zeigen Unverständnis darüber, dass die Leistungen für die Heimversorgung und für das, was Angehörige tun, so stark auseinander gehen. Die Gesamtheit der angesprochenen Probleme führt dazu, dass Angehörige das Gefühl haben, immer kämpfen zu müssen und dadurch vielfach müde und erschöpft sind. Als wichtige und niedrigschwellige Hilfe werden Angehörigengesprächskreise gesehen, die es ermöglichen, mal ohne den pflegebedürftigen Menschen zu sprechen und sich auszutauschen. Gefordert wurde, die Gesprächskreise auch finanziell zu bezuschussen, weil die Teilnahme für manche Angehörige auch eine Geldfrage sein kann.

Durch Ehrenamtliche lässt sich die bestehende Unterversorgung nur sehr bedingt bis gar nicht kompensieren, da auch sie nicht immer und in ausreichender Anzahl verfügbar sind. Eine Teilnehmerin merkte dazu an, dass sie sich die Ehrenamtlichen gerne schnitzen würde.

Angesprochen wurden die Ängste, die viele Menschen beim Thema Pflege haben. Sie haben sowohl für pflegebedürftige Menschen wie für Angehörige eine hohe Bedeutung. Eine wichtige Aufgabe in der Beratung und Begleitung besteht daher darin, Ängste zu nehmen und die Akzeptanz externer Hilfen zu befördern. Vielfach besteht keine grundsätzliche Angst vor der Einschaltung professioneller Pflege, sondern davor, dass jemand kommt und sagt „Du musst ins Heim“. Bei Angehörigen steht neben der Angst, die Situation nicht mehr bewältigen zu können, die Unsicherheit, was zu tun ist, wie Leistungen oder Dienste zu bekommen sind und ob die Pflege mit der eigenen Erwerbstätigkeit zu vereinbaren ist.

Vor dem Hintergrund der Angst vieler pflegebedürftiger Menschen „vor dem Heim“, besteht eine Aufgabe darin, dafür zu sorgen, dass das Heim nicht mehr nur als „Schreckgespenst“ wahrgenommen wird. Zudem hört die Arbeit und Sorge der Angehörigen vielfach nicht nach einem Heimeinzug des pflegebedürftigen Menschen auf, sondern besteht in vielen Fällen fort.

Eine mehrfach geäußerte Beobachtung bezog sich auf den Wissensstand in der Bevölkerung zu Pflegefragen und der Feststellung bei Veranstaltungen, dass viele Menschen vieles nicht wissen. Eine Begründung wird in der Erfahrung gesehen, dass die meisten Menschen sich erst mit Fragen der Pflege beschäftigen, wenn sie selber davon betroffen sind oder im näheren

Umfeld jemand etwas dazu erzählt. Im Unterschied zu anderen sozialpolitischen Themen besteht bei der Pflege nur wenig Interesse oder Bereitschaft, sich theoretisch damit auseinanderzusetzen, sondern erst dann, „wenn der Einschlag da ist“. In der Beratung besteht somit oftmals das Problem, dass die Menschen zu viele Informationen zur Pflege auf einmal kaum behalten oder verarbeiten können (s. Kompliziertheit des Systems).

Als letzter Punkt in diesem Zusammenhang wurde die Frage nach möglichen Grenzen der Angehörigenpflege diskutiert. Dahinter verbirgt sich die Frage, ob manche Angehörige nicht derart überfordert sind, dass im Sinne der pflegebedürftigen Menschen eine professionelle Pflege erforderlich wäre – auch und gerade weil eine zu starke Überforderung und Belastung ein Potenzial für Gewalt in sich birgt. In diesem Zusammenhang wäre ein Mechanismus, um das zu verhindern, notwendig und sinnvoll, auch wenn in der professionellen Pflege auch nicht alles Gold ist und die genannten Kapazitätsprobleme die Frage offenlassen, ob überhaupt Möglichkeiten bestünden. Die Grenzen der Angehörigenpflege dürften jedoch nicht ignoriert werden, auch wenn die Diskussion um das Thema als sehr schwierig eingeschätzt wird, weil es bedeutet, dass ggf. jemand von außen sagen muss, was geht und was nicht geht. Aufsuchende Hilfen könnten dabei ein geeignetes Mittel sein.

3.16 Zusammenfassung der einzelnen Gruppendiskussionen

Im Folgenden werden die einzelnen Gruppendiskussionen sehr komprimiert zusammengefasst, um einen Eindruck der jeweiligen Gesprächsschwerpunkte und einige Kontextinformationen zu vermitteln.

Zusammenfassung der Diskussion im Saarland, Saarbrücken, Sozialpolitischer Ausschuss, 19.08.2021

Im Verlauf der Gruppendiskussion wurde eine Vielzahl unterschiedlicher Themen diskutiert und angesprochen. Der VdK im Saarland sieht sich als Antreiber der Politik und schaltet sich in viele sozial- und pflegepolitische Diskussionen ein, von denen ein nicht unerheblicher Teil durch ihn im Saarland überhaupt erst angestoßen wurden.

Programmatisch wurde der Zusammenhang verschiedener Themen hervorgehoben, die oftmals zu fragmentiert diskutiert werden, z.B. die Fragen zum Zusammenhang von Pflege und Wohnen oder die Nutzung technischer Unterstützungssysteme. Im VdK Saarland wurden auch grundsätzliche Diskussionen geführt, z.B. zur Frage, was als Eigenanteil pflegebedürftiger Menschen zu definieren ist, wie Ansätze mit ehrenamtlicher Beteiligung funktionieren oder nicht funktionieren.

Einen hohen Stellenwert nimmt das Thema Prävention ein, einerseits im Sinne der Vermeidung von Pflegebedürftigkeit, andererseits aber auch im Sinne des Unfallversicherungsschutzes für pflegende Angehörige. In der Gruppendiskussion wurden eine Vielzahl sozial- und pflegepolitischer Initiativen vorgestellt und besprochen, nicht zuletzt die Initiative zu einer Regelung der Betreuung in häuslicher Gemeinschaft.

Zusammenfassung des Gesprächs mit dem sozialpolitischen Ausschuss des VdK NRW am 02.09.2021 in Bielefeld

Das Gespräch drehte sich zunächst um verschiedene Pflege(politische)-Themen, mit denen sich der Ausschuss in den letzten Jahren beschäftigt hat. Eine wichtige Rolle spielte dabei der Einsatz für eine verbesserte Beratungssituation in NRW. Dabei wurde der Fokus nicht nur auf die Beratung innerhalb des SGB XI gelegt, sondern es wurden auch die Schnittstelle zum Krankenhaus und weitere grundsätzliche Fragen an der Schnittstelle zwischen SGB XI und SGB V

diskutiert. Den sozialpolitischen Ausschuss erreichen immer wieder Berichte über Unwissenheit zu pflegerischen Unterstützungsangeboten, aber auch zu Ängsten, die die Menschen im Zusammenhang mit der Pflege bewegen. Diese reichen von der Befürchtung, „ins Heim zu müssen“ bis hin zu finanziellen Fragen der Pflege. Ein weiterer Schwerpunkt des Gesprächs lag auf den Aufgaben des VdK und seinen Möglichkeiten zur politischen Mitbestimmung und Gestaltung. In diesem Zusammenhang wurden viele durch den VdK angestoßene oder konstruktiv begleitete Beispiele für Weiterentwicklungen in der pflegerischen Versorgung genannt. Eine wichtige Aufgabe des VdK wird darin gesehen, Anregungen zu geben und „ein schlechtes Gewissen zu erzeugen“, um somit Veränderungen auf den Weg zu bringen.

Zusammenfassung des Gesprächs mit dem Kreis der Frauenvertreterinnen des VdK Rheinland-Pfalz am 07.09.2021 in Mainz

Im Mittelpunkt des Gesprächs standen die Aktivitäten der Frauenvertreterinnen vor Ort und die Arbeit des VdK auf Landesebene. Bei der Arbeit vor Ort erhalten die Ortsverbände unmittelbare Einblicke in die Situation der häuslichen Pflege und sehen dabei vor allem die wichtige Rolle und hohe Belastung von Angehörigen. Die Probleme der häuslichen Pflege, die dabei zu Tage treten, sind sehr vielschichtig und umfassen finanzielle Aspekte ebenso wie psychische und emotionale Aspekte, wie beispielsweise Scham bei der Inanspruchnahme von Unterstützung. Die Möglichkeiten des VdK werden vor allem darin gesehen, gemeinsam mehr erreichen zu können. Entsprechend werden Themen auf die Landesebene gebracht und intensiv diskutiert, wobei die Einschätzungen zu den einzelnen Themen keinesfalls immer einheitlich sind. Eine wichtige Erfahrung im Kreis der Frauenvertreterinnen ist es, sich gegenseitig austauschen, stützen und bestärken zu können. Sinnbildlich für die Motivation und das Engagement der Mitglieder des Kreises ist das Zitat: „Der Kern an unserer Arbeit ist eine gute Arbeit und die macht man einfach gern“.

Zusammenfassung des Gesprächs mit der Fachgruppe Gesundheit und Pflege im VdK NRW e.V. am 08.09.2021 in Düsseldorf

Hauptinhalt des Gesprächs waren die Hintergründe und bisherigen Überlegungen der zum Zeitpunkt des Gesprächs noch sehr neuen Fachgruppe. Diese hatte sich aufgrund der Pandemie zuvor noch nicht in Präsenz treffen können und tagte als Gruppe in dieser Zusammensetzung erstmalig. Deutlich wurde dabei, dass die Gründung der Fachgruppe entstanden ist vor dem Hintergrund wiederholt an den VdK herangetragen Themen, für die ein Forum des Austauschs geschaffen werden sollte. Eine weitere wichtige Aufgabe wird in der Unterstützung aktiver Mitglieder vor Ort im Sinne einer Aufhebung der Vereinzelung gesehen. Die Erfahrung habe gezeigt, dass viele Menschen sich bei Pflegefragen an den VdK wenden und es der Unterstützung der Orts- und Kreisverbände bei der Beantwortung und Begleitung der angesprochenen Problemlagen bedarf. Darüber hinaus soll auf diesem Weg auch die Partizipation an lokalen/kommunalen Pflegekonferenzen oder anderen Gremien unterstützt und erreicht werden, um die Positionen des VdK dort einbringen und die Pflegepolitik mitgestalten zu können. Innerhalb des VdK wird eine wichtige Aufgabe der Gruppe darin gesehen, zur Meinungsbildung beizutragen und auch den Austausch zu anderen Fachgruppen zu suchen. Über diesen Weg sollen die Bedeutung und die Möglichkeiten des VdK, politisch die Gestaltung der Pflegepolitik zu beeinflussen, gestärkt werden.

Zusammenfassung des Gesprächs mit dem sozialpolitischen Ausschuss des VdK Niedersachsen/Bremen am 15.09.2021 in Oldenburg

Im Rahmen des Gesprächs wurden unterschiedlichste Themenfelder angesprochen. Bei mehreren Themen wurde der Spagat deutlich, der die Diskussionen innerhalb des VdK begleitet

und der dadurch gekennzeichnet ist, dass einerseits in vielfältiger Art und Weise eine Konfrontation und eine Auseinandersetzung mit einzelnen Situationen und Einzelschicksalen stattfindet, die eigentlich einer kurzfristigen Unterstützung und Lösung bedürfen, aber andererseits die Arbeit des VdK darauf ausgerichtet ist, Themen stets in Forderungen zu bündeln, sich darüber zu verständigen und die Forderungen an den passenden Stellen zu platzieren. Die eigene Rolle in diesem Zusammenhang wird als durchaus erfolgreich angesehen. Das Thema Pflege nimmt einen zunehmenden Platz im sozialpolitischen Ausschuss ein, „konkurriert“ jedoch auch mit anderen sozialpolitischen Themen, die ebenfalls hohe Bedeutung haben. Inhaltlich wurde auf die Beobachtung hingewiesen, dass die Auseinandersetzung mit der Pflege in der Regel sehr spät und meistens erst mit der eigenen Betroffenheit beginnt, weshalb ein in der Öffentlichkeit sichtbares Beratungsangebot als sehr wichtig angesehen wird.

Zusammenfassung des Gesprächs in Berlin mit dem Verein „Geriatrisch-gerontopsychiatrischer Verbund Tempelhof-Schöneberg“ am 22.09.2021

Bei der Gruppendiskussion mit Verbunds- und Vorstandsmitgliedern des geriatrisch-gerontopsychiatrischen Verbundes Tempelhof-Schöneberg standen insbesondere das Thema der Netzwerkarbeit vor Ort und die gegenwärtige Beschaffenheit der Infrastruktur zur Unterstützung der häuslichen Versorgung im Mittelpunkt. Die Teilnehmerinnen gaben eine Vielzahl von Einblicken in ihre vielfältigen Netzwerkaktivitäten, mit denen sie in vielen Fällen Unterstützung von Menschen in der häuslichen Versorgung organisieren und gewährleisten können. Insgesamt wurde jedoch die vorhandene Infrastruktur im Hinblick auf ambulante Pflegedienste, teilstationäre und andere Angebote als sehr kritisch und kleiner werdend angesehen. Diese Einschätzung wurde durch eine Reihe unterschiedlicher Beispiele illustriert und konkretisiert. Die Aktivitäten des Verbundes tragen entscheidend dazu bei, dass das System für die Menschen in Tempelhof-Schöneberg durchschaubar bleibt und Hilfen ermöglicht werden können, die sonst nicht möglich wären. Darüber hinaus erlaubt die Verbundstruktur eine bessere Interessensvertretung und politische Partizipation: „Als Verbund wird man hin und wieder gehört, als Einzelperson keine Chance“.

Zusammenfassung des Gesprächs mit den Pflegeberaterinnen des Beratungstelefon Pflege und Wohnen am 20.10.2021 in München

Das Gespräch vermittelte einen sehr umfassenden Eindruck der Vielfältigkeit der Themen, die im Rahmen der Arbeit des Beratungstelefon zur Sprache kommen und zu denen die Beraterinnen versuchen, dem Einzelfall gerecht werdende Hilfestellungen und Unterstützungen zu leisten. Ein wichtiger Teil der Beratung wird in der Klärung des eigentlichen Anliegens gesehen, da die Kontaktaufnahme zum Beratungstelefon vielfach unspezifisch erfolgt und die erste Aufgabe darin besteht, die geschilderte Problematik zu erfassen und bei der Benennung des jeweiligen Anliegens der Ratsuchenden zu helfen.

Die Beraterinnen stellen immer wieder fest, wie gering der Kenntnisstand zu Fragen der häuslichen pflegerischen Versorgung vielfach ist und dass die Auseinandersetzung damit in der Regel erst beginnt, wenn eine eigene Betroffenheit vorliegt. Betont wurde, dass es verschiedene Situationen gibt, in denen nicht unmittelbar geholfen werden kann und es vor allem um Zuhören, Trösten und Bestätigen geht. Aus diesen Situationen, insbesondere aber in den Fällen, in denen sehr hohe Anforderungen an die Beraterinnen gestellt werden und Ratsuchende immer wieder anrufen, können Belastungen für die Beraterinnen entstehen.

Das Thema Pflege hat innerhalb des VdK Bayern an Bedeutung gewonnen und das Zusammenwirken von Beratungstelefon, Ressort Pflege, Sozialrecht und Sozialpolitik verleihen dem Thema eine gute Schlagkraft. Das hat dem VdK Bayern einen guten Ruf hinsichtlich seiner Kompetenz in Sachen Pflegepolitik eingebracht. Insgesamt spiegelt das Beratungstelefon

brennende Themen wider, die auch in die politische Diskussion eingebracht werden können, mittlerweile werden gezielt „Anregungen für die Sozialpolitik erfasst“.

Zusammenfassung des Gesprächs mit den Pflegebegleiterinnen aus dem Kreis Traunstein am 22.10.2021

Das Gespräch mit den Pflegebegleiterinnen aus dem Kreis Traunstein vermittelte einen guten und detaillierten Eindruck der ehrenamtlich geleisteten Begleitung pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen. Es wurde deutlich, wie vielseitig die Begleitung ist und welche unterschiedlichen Aspekte sie umfassen kann. Die Pflegebegleitung schließt vorhandene Lücken in der örtlichen Versorgungsstruktur und weckt dadurch erhöhte Erwartungen bei den begleiteten Personen, denen nicht immer begegnet werden kann. Die ehrenamtlichen Pflegebegleiterinnen erfahren viel Wertschätzung, sind jedoch auch Belastungen ausgesetzt, wenn die Wünsche an die Begleitung überbordend werden oder manche Situationen als sehr belastend und problembehaftet wahrgenommen werden.

Zusammenfassung des Gesprächs mit dem sozialpolitischen Ausschuss des VdK Baden-Württemberg in Stuttgart am 27.10.21

Im Rahmen der Gruppendiskussion wurde eine Vielzahl unterschiedlicher Themen der häuslichen Pflege angesprochen, die nach Einschätzung der Teilnehmenden eine zunehmende Rolle in den Beratungen des Ausschusses spielt. Pflege ist jedoch nicht nur im Ausschuss, sondern auch in der Rechtsberatung des VdK Baden-Württemberg ein häufiger vorkommendes Thema. Viele Einschätzungen bezogen sich auf die Möglichkeiten der politischen Einflussnahme durch den VdK auf die Bundes-, Landes- und Kommunalpolitik. Diese Einschätzungen lassen sich gut mit dem Zitat: „Wer in der Demokratie alleine ist, der hat verloren“ zusammenfassen. Ein weiteres Thema war die wichtige Arbeit der VdK-Ortsverbände, die ansprechbar für Fragen der Pflege sind und eine Möglichkeit des Austauschs bieten. Eine zentrale Aufgabe sieht der Ausschuss in der Formulierung, Verbreitung und Durchsetzung politischer Forderungen. Rückblickend wurde der Beitrag des VdK zur Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs genannt und für die Zukunft die Erinnerung der Landesregierung an den Ausbau teilstationärer Pflegeplätze angekündigt.

4. Rückmeldungen zur Online-Befragung

Wie im Abschlussbericht erwähnt, erfolgten während des Befragungszeitraums der Fragebogenerhebung viele Rückmeldungen von Personen, die von der Studie erfahren hatten und sich beteiligt haben oder beteiligen wollten. Diese Rückmeldungen erfolgten vor allem per E-Mail. In seltenen Fällen erfolgten Rückmeldungen auch per Post oder Telefon. Allein an die E-Mail-Adresse der Hochschule Osnabrück zur VdK-Studie wurden 180 Rückmeldungen gesandt. Angesichts der Vielzahl dieser Rückmeldungen und der wichtigen Aspekte, die darin angesprochen wurden, erfolgt hier eine kurze Übersicht über die Inhalte.

Allgemein wurden in den Rückmeldungen Gefühle von Wut, Ärger, Resignation, Hoffnungslosigkeit und Enttäuschung zum Ausdruck gebracht, die sich sowohl darauf bezogen, dass Aspekte, die den Personen, die sich gemeldet haben, wichtig erschienen, nicht im Fragebogen enthalten waren, wie auch auf verschiedene Aspekte der eigenen Pflege- und Lebenssituation. Ebenso häufig wurde Wertschätzung und Wohlwollen für die Durchführung der Studie geäußert. Diese war vielfach verbunden mit dem Wunsch, dass sich durch die Ergebnisse der Studie etwas in der Pflege verbessert und das Thema Pflege politisch stärker eingebracht wird.

In einer genaueren Betrachtung lassen sich die Rückmeldungen in vier Kategorien unterteilen: In der ersten Kategorie ging es darum, dass bestimmte Gruppen pflegebedürftiger Personen oder pflegender Personen in den Fragebögen nicht angemessen angesprochen oder berücksichtigt wurden. Genannt wurden im Einzelnen die folgenden Gruppen von pflegenden Personen:

- Eltern pflegebedürftiger Kinder
- Angehörige, die freiberuflich oder selbständig tätig sind
- Großeltern pflegebedürftiger Enkel
- Angehörige in bestimmter Verwandtschaftsbeziehung wie Nichte oder Nefte
- Personen mit einer Pflegeausbildung und professioneller Pflegeerfahrung, die nun als Angehörige pflegen
- Ärztinnen und Ärzte, die selber pflegen
- Angehörige mit mehreren zeitgleich zu pflegenden Personen
- Angehörige, deren zu pflegende Person bereits verstorben war
- Arbeitnehmer als Assistenten von pflegebedürftigen Personen in unterschiedlichen Arbeitgebermodellen
- Angehörige, die selber pflegebedürftig sind (z. B. im Pflegegrad 1)
- Angehörige, die an Covid-19 erkrankt sind oder waren
- Angehörige mit schwerwiegend dauerhaftem psychischem Stress und/ oder Zwang zur Pflege eines Angehörigen aus finanzieller Notlage

Als Gruppen pflegebedürftiger Personen, die nicht angemessen berücksichtigt sind, wurden genannt:

- Junge schwerbehinderte Pflegebedürftige im Alter zwischen 20 und 40 Jahren
- Pflegebedürftige mit persönlicher Assistenz, im 24-Stunden-Schichtmodell, mit Hund und/ oder mit zusätzlicher Unterstützung in der Pflege durch Angehörige
- Personen mit Beeinträchtigungen durch Kriegs- und militärische Einsätze
- Personen mit spezifischen Krankheiten/Problemlagen wie z.B. Demenz, Querschnittslähmung, Morbus Crohn, ME/CFS, psychische oder psychiatrische Erkrankungen, COVID-19-Infizierte

Die zweite Kategorie der Rückmeldungen bezog sich auf inhaltliche Aspekte, die in den Fragebögen vermisst wurden. Genannt wurden allgemein vermisste und spezifische Fragen. Allgemein vermisst wurden die folgenden Aspekte:

- Zusammenhang von Behinderung und Pflege
- Fragen zum Medizinischen Dienst und den Pflegekassen und ihrem Umgang mit Pflegenden und Pflegebedürftigen
- Unterstützung durch Psychologen
- Zusammenhang zwischen Pflegegrad und Bereitschaft zur Übernahme von Pflege bzw. sich pflegen zu lassen
- Zusammenhang von Hartz IV und häuslicher Pflege

Die spezifischen Fragen, die vermisst wurden, bezogen sich vor allem auf den Themenbereich der Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit Unterstützungsangeboten. Als fehlend in diesem Themenbereich wurden genannt:

- geschlossene Tagespflegeeinrichtungen aufgrund der Corona-Pandemie
- die stundenweise Verhinderungspflege und Ersatzpflege durch eine andere Person
- die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB® als Beratungsangebot)
- das persönliche Budget
- spezielle Wohnformen
- die Verfügbarkeit wohnortnaher Angebote zur Kurzzeitpflege

Als fehlend wurden darüber hinaus weitere Aspekte zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie wie z.B. wechselnde ambulante Pflegekräfte und Erwerbstätigkeit der Pflegenden als Belastung, eine erfolgte Reduzierung von Pflegediensten bis hin zur Einstellung der Leistungen sowie die erfolgte Reduzierung von Möglichkeiten zur Kurzzeitpflege und Ersatzleistungen benannt.

In der dritten Kategorie erfolgten formale und technische Rückmeldungen zu den Fragebögen. Diese bezogen sich auf technische Probleme, weil z.B. die vorgesehene Unterbrechung und anschließende Weiterbearbeitung des Fragebogens nicht funktioniert hat oder Mehrfachantworten nicht gegeben werden konnten, obwohl diese im Fragebogen angekündigt waren. Am häufigsten wurde hinsichtlich technischer und formaler Aspekte des Fragebogens kritisiert, dass keine Möglichkeit zur Freitextangabe bestand. Benannt wurde auch, dass die Länge des Fragebogens eine zeitliche und mentale Überforderung darstellte.

Die fehlende Möglichkeit zur Freitextantwort war eine bewusste Entscheidung, die durch das Forschungsteam der Hochschule Osnabrück vor der Veröffentlichung der Fragebögen getroffen wurde, weil eine Auswertung von schätzungsweise mehreren tausend Freitexten die Möglichkeiten dieser Studie weit überschritten hätte und die Auffassung bestand, dass die Zeit der Teilnehmer an der Studie nur für Fragen beansprucht werden sollte, die auch tatsächlich zur Auswertung gelangen. Die in einigen Rückmeldungen geäußerte Auffassung, dass Freitextantworten eine Möglichkeit darstellen, sich manche Sorgen „von der Seele zu schreiben oder zu reden“, ist nachvollziehbar, wurde aber nicht als Intention dieser Studie angesehen.

Als vierte Kategorie von Rückmeldungen erfolgten verschiedene Hinweise auf fehlende oder unzureichende Leistungen und Unterstützungsmöglichkeiten für die häusliche Pflege. Diese wurden nicht in Bezug auf die Konzeption der Fragebögen, sondern als generelle Anmerkungen geäußert. Benannt wurden insbesondere:

- kaum Tages- und Kurzzeitpflegeangebote für unter 60-Jährige (u.a. auch für Kinder)

- wenig Beratung direkt im Krankenhaus oder in der Reha zur Pflege bei plötzlicher Erkrankung (z.B. Schlaganfall)
- fehlende oder von den Kassen nicht unterstützte Angebote zur gemeinsamen Erholung von Pflegenden und Pflegeperson oder auch spezielle Rehabilitationsangebote für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige
- Kurleistungen für pflegende Angehörige
- zu wenig medizinische Hilfe in Form von Hausbesuchen oder fachärztlichen Hausbesuchen
- fehlende medizinische 24-Stunden-Beratung per Telefon

Die vielfältigen Antworten zeigen zum einen auf, mit welcher Intensität und mit welchem Engagement sich viele Personen an der Befragung beteiligt haben. Sie zeigen zum anderen die sehr große Vielfalt von Pflegekonstellationen. Selbst in einem sehr umfangreichen Fragebogen ist es tatsächlich nicht möglich, alle grundsätzlich möglichen Konstellationen zu berücksichtigen. Fragen zu den Schnittstellen zwischen Pflege und Eingliederungshilfe einerseits sowie zwischen Pflege und primärer Gesundheitsversorgung oder Krankenhausbehandlung wurden bewusst ausgeklammert, da sie eine Vielzahl weiterer Folgefragen sowie eine spezifischere Herangehensweise erfordern hätten und somit den Kreis derjenigen, die darauf antworten könnten, immer weiter begrenzt hätte.

Hinsichtlich der Personen, die sich nicht ausreichend angesprochen oder berücksichtigt gefühlt haben, zeigt sich ebenfalls die Vielfältigkeit häuslicher Pflegesituationen. Zu der Einschätzung der mangelnden Berücksichtigung ist zu sagen, dass keine dieser Personengruppen bewusst ausgeschlossen wurde. Aus Sicht des Projektteams waren die Mehrzahl der Fragen durchaus auch für diese Gruppen geeignet. Selbstkritisch festzuhalten ist jedoch, dass für einige der Gruppen explizitere Erläuterungen hätten erfolgen oder manche Fragen anders formuliert werden können.

Bei einigen der genannten Gruppen war es explizit vorgesehen, sie im qualitativen Teil der VdK-Pflegestudie anzusprechen, was auch tatsächlich geschehen ist. Antworten, die über geschlossene Fragen in Fragebögen gegeben werden, können niemals so differenziert sein, wie ausführliche Einblicke in individuelle Lebensgeschichten. Sie sind allerdings notwendig, um Einblick in Häufigkeiten und statistische Zusammenhänge bestimmter Aspekte zu erhalten. Sie allein sind jedoch nicht ausreichend, um die Vielschichtigkeit der häuslichen Pflege tiefergehend abzubilden.