

Die Bedeutung von Familie in Gesundheitsversorgung und Pflege

Die Familie hat eine zentrale Bedeutung, wenn es um die Bewältigung von Krankheit und Pflegebedürftigkeit geht. Für die gesundheits- und pflegewissenschaftliche Auseinandersetzung ist Familie vor allem als Ort der Regeneration von zunehmender Bedeutung, denn sie leistet einen wesentlichen Teil der Arbeit im Zusammenhang mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit. In diesem Beitrag werden damit verbundene Belastungen pflegender Angehöriger und Angebote zu deren Unterstützung und Entlastung diskutiert.

■ Christel Bienstein, Helmut Budroni, Andre Fringer, Wilfried Schnepf

In diesem Beitrag wird die Bedeutung in den Blick genommen, die die Familie als soziales Netz hat, von dem im Kontext der Gesundheitsversorgung ebenso wie im Zusammenhang mit Pflege oftmals die Rede ist.

Dabei werden wir uns zunächst mit dem Familienbegriff und seiner mit dem Zeitgeschehen sich verändernden Definitionen beschäftigen. Danach werden wir aufzeigen, welchen Einfluss die Familie auf die Gesundheit nimmt und welche Indikatoren diesbezüglich aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive diskutiert werden. Darauf folgt der Blick auf die Familie als Sorge tragende und pflegende Instanz bei Pflegebedürftigkeit durch Behinderung, Alter oder chronische Krankheit. Wir werden anhand empirischer Beispiele die Bedeutung Pflegender Angehöriger darlegen, und welche Rolle diese bei der Bewältigung von Pflegebedürftigkeit innehaben, sowohl aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive, als auch aus der Perspektive der Betroffenen. Schließlich werden wir uns mit den Belastungen Pflegender Angehöriger beschäftigen und Möglichkeiten und Wege aufzeigen, wie Familien bei ihrer Aufgabe, der Bewältigung von Krankheit und Pflegebedürftigkeit, professionell unterstützt werden können.

Prof. Christel Bienstein, Institutsleitung
Helmut Budroni, MScN, Wissenschaftl. Mitarbeiter
André Fringer MScN, Wissenschaftl. Mitarbeiter
Prof. Dr. Wilfried Schnepf, Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenaher Pflege
Institut für Pflegewissenschaft
Private Universität Witten/Herdecke

1. Einleitung

Die Rolle der Familie im Kontext von Krankheit und Pflegebedürftigkeit ist zentral. Das Eingebundensein in familiäre Strukturen hat Einfluss sowohl auf die Vorbeugung und Entstehung von Krankheit und Pflegebedürftigkeit, als auch auf deren Bewältigung und Verlauf (Kolip 2003). Die protektiven und damit positiven Aspekte der Familie sind vielfach empirisch belegt. Der Familie als Sozialisationsagentur (Schnabel 2001) werden von der Sozialisationsforschung fünf Aufgabenbereiche zugewiesen, zu denen neben der biologischen Reproduktion und der Aufzucht auch die soziale Kontrolle, die Ausbildung und Qualifikation sowie die Regeneration in physischer, psychischer und materieller Hinsicht zählt. Dabei ist das zuletzt genannte Aufgabenfeld für die gesundheits- und pflegewissenschaftliche Auseinandersetzung von zunehmender Bedeutung, ist hiermit doch die unentgeltliche Arbeit von Familien gemeint, die diese im Zusammenhang mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit innerhalb wie außerhalb der Familie leisten (ebd. S. 36-39). Die Stärkung dieser familiären Aufgaben ist auch das Ziel einer gegenwärtig als familienfreundlich diskutierten Gesundheits-, Sozial- und Beschäftigungspolitik, die vor dem Hintergrund einer zunehmenden Pluralität familiärer Lebensformen der ständigen Anpassung bedarf. Beispielhaft sei hier die kürzlich erfolgte Reform der Pflegeversicherung und das in diesem Zusammenhang eingeführte Pflegezeitgesetz erwähnt. Angehörige von pflegebedürftigen Personen erhalten damit die Möglichkeit, sich für einen begrenzten Zeitraum von der Arbeit freistellen zu lassen, um sich der Pflege des pflegebedürftigen Familienmitglieds zu widmen.

2. Familie – Pluralität der Lebensformen

Diesem Beitrag liegt ein Verständnis von Familie, welches der zunehmenden Vielfalt der Formen menschlichen Zusammenlebens Rechnung trägt, zugrunde. Die Zunahme sog. Alternativer Lebensformen ist hinlänglich bekannt. Zwar ist die Ehe mit beinahe Dreiviertel (73,8%) aller im Mikrozensus erfassten Familien nach wie vor die „Lebensform erster Wahl“, doch die Zahl alternativer Formen familiären Zusammenlebens wächst (DESTATIS 2008b). Darunter werden in der Sprache des Mikrozensus Alleinerziehende (18,3%) und Lebensgemeinschaften (7,9%) verstanden. Doch muss ein Familienbegriff, welcher sich an der Wirklichkeit von Familien orientiert, über dieses Verständnis des Zusammenlebens von Eltern und Kindgenerationen hinaus gehen. Dafür spricht auch die Zunahme nichtehelicher Lebensgemeinschaften (DESTATIS 2008a). Jede dieser Lebensformen geht mit spezifischen gesundheitsrelevanten Potenzialen einher (Kolip 2003: 499). Bei einer alleinerziehenden Mutter mit einem chronisch kranken Kind und geringem Einkommen werden die Problemlagen andere sein, als bei einem Ehepaar mit gutem Einkommen. Wird ein Mensch krank, so sind die Personen, die den engsten Kontakt zu diesem Menschen pflegen, mit betroffen. Dies können sowohl Familienangehörige, wie auch Freunde und Bekannte sein. In einer im Auftrag des Bundesfamilienministeriums durchgeführten Studie wird dies deutlich. So stieg der Anteil der Pflegebedürftigen, die von Freunden, Nachbarn oder Bekannten gepflegt wurden, von 4% im Jahre 1991 auf 8% im Jahre 2002. Dies bedeutet, dass Familie als das definiert wird, was sie für die Betroffenen bedeutet. Familie definiert sich in unserem Kulturkreis also nicht über Blutsverwandtschaft, sondern über enge soziale Beziehungen, Emotionalität und Gefühle von Verpflichtung und Verantwortung (Schneekloth & Wahl 2005, Schnepp, Fringer et al. 2009).

3. Einflüsse der Familie auf Krankheit und Pflegebedürftigkeit

In die Überlegungen über einen Zusammenhang zwischen Familie und Gesundheit müssen grundsätzlich zwei Richtungen einbezogen werden. Zum einen stellt sich die Frage, welche Bedeutung Familien für die Gesundheit ihrer Mitglieder haben. Dabei nimmt die Familie auf dreierlei Weise Einfluss auf die Gesundheit ihrer Mitglieder (vgl. Schnabel 2001: 76). Sie vermittelt **erstens** grundlegende Dispositionen auf der physischen (genetischen) Ebene sowie bezüglich sozialer Kompetenzen und der Identitätsbildung. Die Erfahrung emotionaler und körperlicher Zuwendung, Familienmilieu und sozialer Status sind wichtige Determinanten der Bewältigung des Lebens, ggf. eines Lebens mit Behinderung und/oder Krankheit. **Zweitens** nimmt die Familie durch die Bewältigung solcher (gesundheitlicher) Beeinträchtigungen und einer in diesem Kontext erfolgten Sozialisation Einfluss auf die Gesundheit der Familienmitglieder und **drittens** haben, in engem Zusammenhang mit dem vorgenannten Punkt, Unterstützungsleistungen und Netzwerkbeziehungen eine

wichtige Bedeutung im Hinblick auf die Gesundheit der Familie und ihrer Mitglieder.

Zwar wird die Analyse des Zusammenhangs zwischen der Familienform und der Gesundheit von Familien durch die Pluralisierung der Formen des Zusammenlebens erschwert (Kolip 2003), jedoch konnten durchaus einige Effekte, z.B. auf die Lebenserwartung bzw. Sterblichkeit nachgewiesen werden. So zeigen Verheiratete im Vergleich zu Ledigen eine höhere Lebenserwartung bzw. eine geringere Sterblichkeit (ebd.: 501-502). Die Untersuchungen weisen eine in gesundheitlicher Hinsicht protektive Wirkung des Eingebundenseins in Familie oder andere Formen des Zusammenlebens auf. Als Erklärungsansätze nennt Kolip (ebd.) die Faktoren soziale Unterstützung und Hilfen im Krankheitsfall. Außerdem dient die Familie als Ort der Erholung und Regeneration (s.a. Schnabel 2001) und ist gesundheitsförderliches Verhalten leichter im Familienverbund. Bezogen auf Pflegebedürftigkeit und das Risiko eines Heimeintritts wurde bereits mehrfach aufgezeigt, dass der familialen Situation eine entscheidende Bedeutung zukommt. So ist das Heimeintrittsrisiko bei Alleinlebenden oder Verwitweten höher, als bei verheirateten oder in einer Partnerschaft lebenden Personen (Voges & Borchert 2007). Somit verwundert es nicht, dass in der gesundheitswissenschaftlichen Diskussion unter Problemgruppen und Problembereichen neben alleinerziehender Elternschaft und Gewalt in der Familie, auch die Betreuung pflegebedürftiger Angehöriger genannt wird (Kolip 2003: 510). In welchem Ausmaß diese Angehörigenpflege in Deutschland stattfindet, und welche Auswirkungen diese auf die pflegenden Familienmitglieder hat, soll in den nächsten beiden Abschnitten dargelegt werden.

4. Angehörige pflegen – Angehörigenpflege

Der „überragenden Leistungsfähigkeit der Familie“ sowie privater Netzwerke sei es geschuldet, so konstatieren Schneekloth & Wahl (Schneekloth & Wahl 2005), dass in Deutschland auch im Falle von Pflegebedürftigkeit die Fortsetzung einer Lebensführung „in den eigenen vier Wänden“ möglich ist“.

Mit 92% aller Pflegebedürftigen in privaten Haushalten in 2002 (Schneekloth & Leven 2003) stellen sich die von der Familie entweder allein oder mit Unterstützung eines häuslichen Pflegeanbieters versorgten Pflegebedürftigen, stellt sich die Familie nach wie vor als „tragende Säule der häuslichen Pflege“ dar (Schneekloth & Wahl 2005). So ist der Anteil pflegender männlicher Angehöriger seit Beginn der 90er Jahre um 10% gestiegen und, wie bereits oben ausgeführt, wurde in 8% der häuslichen Pflegearrangements in 2002 die Pflege von Nachbarn und Bekannten abgesichert. Schupp und Künemund (Schupp & Künemund 2004) berichten von einem überraschend hohen Pflegeengagement älterer Männer in 2003. So zeigt sich im Sozioökonomischen Panel von Infratest, dass Männer über 60 überdurchschnittlich häufig pflegerisch tätig sind. Sie berichten auch, dass die Mehrheit der 65Jährigen und Älteren zuerst die engsten Familienmitglieder um Hilfe bitten würde (Schupp & Künemund 2004).

Mehr als 50% der Pflegeleistungen werden durch die Ehepartner getragen. Selbst in schwierigen Situationen, wie der Zunahme des demenziellen Prozesses des Ehepartners, wünschen sich die pflegenden Angehörigen nicht eine Trennung von ihrem erkrankten Partner oder Schaffung von Zeiträumen für sich selber, sondern sinnstiftende gemeinsame Zeit und Hilfen beim Umgang mit emotionalen Krisen.

Diese wenigen Zahlen reichen bereits aus um deutlich zu machen, dass ohne die Familie bzw. privat getragene häusliche Pflegearrangements der Vorrang der häuslichen Versorgung nicht aufrecht zu halten ist.

5. Ohne Familie geht es nicht – Die Bedeutung der Familie

Die Bedeutung der Familien bzw. der Unterstützung durch Familienangehörige aus der Sicht der von Krankheit und/oder Pflegebedürftigkeit Betroffenen wurde am hiesigen Lehrstuhl für familienorientierte und gemeinde nahe Pflege bereits in mehreren pflegewissenschaftlichen Untersuchungen herausgearbeitet. Diese befassen sich auf verschiedene Weise mit dem Kranksein und mit Krankheitsbewältigung, den Bedürfnissen und dem Hilfebedarf, der Angehörigenpflege und dem Versorgungskontext (Schnepp 2006). Dabei kommen Menschen zu Wort, die akute und chronische Krankheit und Pflegebedürftigkeit erleben oder einen Hilfebedarf aufgrund von Behinderung haben, ebenso aber auch deren Angehörige und professionelle Helfer. Es wurden alle Altersgruppen einbezogen, vom Kind bis zum alten Menschen. Untersucht wurden verschiedene Aspekte, wie etwa die subjektiven Perspektiven, das Erleben, Gestaltung, Interaktionen, Strategien und die Auswirkung von Finanzierungssystemen auf Pflegearrangements.

Sabine Metzing zeigte in ihrer qualitativen Untersuchung zu Besuchsregelungen auf der Intensivstation (Metzing 2003) die existentielle Bedeutung der Angehörigen für die Patienten auf der Intensivstation auf. Sie leisten emotionalen Beistand und Unterstützung, die durch professionelle Pflege nicht geleistet werden kann. Familien bzw. Familienangehörige sollten, so folgert Metzing, als Bestandteil des therapeutischen Prozesses begriffen und ihre Stärken genutzt werden. Die Familienangehörigen sind besonders für behinderte Patienten im Krankenhaus Fürsprecher – sie (be)schützen ihren kranken Familienangehörigen. Fürsprecher können für sie verschiedene Personen sein, die sich dadurch auszeichnen, dass sie sich für sie einsetzen und versuchen, die Versorgung entsprechend ihrer Bedürfnisse umzusetzen (Schnepp 2006). Dabei spielen Sprache und Kommunikation, Gespräche mit den Hilfenden Pflegebedürftigen über ihre Bedürfnisse und ihre Situation, eine entscheidende Rolle. Fehlen diese zu Beginn und auch während eines Krankenhausaufenthaltes, hat dies Konsequenzen für die nachfolgende Behandlung. Es wird von Seiten der Pflegenden nicht in Erfahrung gebracht, welcher Hilfebedarf vorliegt, so dass eine angemessene Unterstützung erschwert wird. Oft wer-

den Angehörige oder Begleiter nach Informationen gefragt und nicht die Betroffenen selbst. Sie müssen energisch sein, kämpfen und sich durchsetzen, um gehört zu werden und individuelle Hilfestellungen zu erhalten. Wenn man nicht nachfragen kann, „hat man Pech gehabt“, denn ohne Stimme kann man sich nicht durchsetzen (Budroni, Dümke et al. 2006).

Annett Horn (2007) zeigt in ihrer Doktorarbeit auf, wie Familien von wachkomatösen Menschen die Bedeutung ihrer eigenen Person im Behandlungsprozess realisieren. Sie lernen die Körperzeichen des wachkomatösen Menschen zu deuten, sie machen die Erfahrung, dass jemand weniger schwitzt, wenn sie da sind, nicht mehr so tachykard ist. Sie werden zu Experten, die wissen was zu tun ist und die immer wieder Bedrohungen durch professionelle Helfer abwehren müssen.

Angehörige entschieden sich zu zwei Dritteln, ihre im Wachkoma befindlichen Angehörigen zu Hause zu pflegen (Bienstein, Hannich, 2000). Diese Entscheidung geschah vor dem Hintergrund, dass der Angehörige „...doch zu uns gehört und er sich auch so entschieden hätte.“ sowie der Unzufriedenheit der Angehörigen mit der Versorgung ihrer erkrankten Angehörigen in stationären Einrichtungen.

Familien sind nicht nur Augen und Ohren des Kranken, wie es in der Literatur beschrieben ist, sondern Doris Tacke (2006) hat in ihrer Doktorarbeit gezeigt, dass Familien aphasischer Menschen auch zur Sprache des Betroffenen werden. „Da oben ist nichts mehr“, so diagnostizierte ein Arzt die Situation eines Mannes nach Schlaganfall mit Sprachbeeinträchtigungen. Diesem Befund konnte die Ehefrau nicht zustimmen, da es ihr gerade gelungen war, sich mit ihrem Mann nonverbal zu verständigen.

Auch kulturspezifische Bedeutungen für die Pflege durch die Familie wurden herausgearbeitet. Angehörigenpflege ist in der Gruppe der russlanddeutschen Spätaussiedler Teil umfassender familialer Hilfen, die einem kollektivistisch orientierten Familienkonzept entspringen. Angehörigenpflege wird dabei als selbstverständlich und als ein Muss erlebt. Aufgrund der lebensgeschichtlichen Erfahrungen und auch der Erfahrungen im Migrationsprozess ist das Versorgungsverhalten der russlanddeutschen Spätaussiedler nicht unbedingt mit dem kongruent, welches in Deutschland vorliegt – und erst recht nicht mit jenem der professionellen Helfer –. Die Aufgabe der Professionellen besteht darin, für Behandlung zu sorgen. Dies kann einen kulturell sensiblen Dialog eröffnen, der erforderlich ist, damit professionelle Hilfe tatsächlich als Hilfe erlebt wird und nicht als Bedrohung (Schnepp, Duijnsee et al. 2003, Schnepp, Duijnsee et al. 2005).

6. Belastungen in der Pflege

Ob und wie im individuellen Fall eine häusliche Versorgung möglich ist, kann nur vor dem Hintergrund der häuslichen Situation und der Belastbarkeit der Familie und anderer privater Helferinnen und Helfer entschieden wer-

den. Allerdings existieren bis heute keine Einschätzungsinstrumente, die prospektiv die pflegerische Situation im Vorfeld beleuchten. Selbst der Nationale Expertenstandard zum Entlassungsmanagement (2004) geht auf diese zentrale Frage nur indirekt ein. Es besteht dringender Bedarf, zur Einschätzung der Belastung der zukünftig pflegenden Angehörigen, Ergebnisse zu erarbeiten.

Die Entwicklung von Angeboten auf dem „Pflegemarkt“ hat zwar durchaus eine Vielzahl bedarfsgerechter Pflegeangebote sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich hervorgebracht. Gleichwohl bestehen erhebliche Lücken, wenn es um zielgenaue und niedrigschwellige Angebote zur Unterstützung und Beratung pflegender Angehöriger geht (Schneekloth & Wahl 2005, Schnepp, Fringer et al. 2009).

Bei Angehörigen von an Demenz erkrankten Personen stellen vor allem die Verhaltensänderungen des Erkrankten eine deutliche Belastung für die pflegenden Angehörigen dar. Belastet fühlen diese sich auch durch persönliche Einschränkungen, mangelnde soziale Anerkennung (die Männer häufiger erhalten als Frauen) sowie ein hohes Konfliktpotenzial zwischen familiären Bedürfnissen und den Pflegeaufgaben. Hier sind es oftmals Rollenkonflikte, die sich aus den Anforderungen und Erwartungen in Verbindung mit den unterschiedlichen Rollen als (pflegende) Angehörige, Mutter oder Vater, Arbeitnehmerin oder Arbeitnehmerin etc. ergeben, und die das Belastungspotenzial und die Belastungssituation der Pflegepersonen erheblich beeinflussen können. Die Belastungen nehmen zudem mit dem Schweregrad der Demenzerkrankung zu, wobei sie im Pflegeverlauf langfristiger Pflegebeziehungen wieder abnehmen, da einzelne Betreuungsaufgaben entfallen. Als Belastungsrisiko wird auch angeführt, wenn Pflegebedürftige und Pflegende in gemeinsamer Wohnung leben. Geschlechterspezifische Unterschiede zeigen die Autoren im Hinblick auf die subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen der Person mit Demenz auf. Hier berichten Frauen signifikant häufiger über eine hohe Belastung als Männer. Insgesamt sind Ehepartner häufiger belastet als Kinder, Töchter häufiger als Schwiegertöchter. Ein aus Schottland übersetztes Instrument (CarenapD), welches die Versorgungssituation des Menschen mit Demenz in seiner eigenen Häuslichkeit ausleuchtet, wird zurzeit in einem Projekt an der Universität Witten/Herdecke erprobt. Es nimmt neben dem Blick auf den demenziell Erkrankten, seine pflegenden Angehörigen und das gesamte Umfeld in den Blick. Hiermit soll erreicht werden, dass passgenaue Unterstützungsleistungen gegeben werden können.

Ferner wird über gesundheitliche Beeinträchtigungen und erhöhte Aggressivität gegenüber dem Pflegebedürftigen berichtet, die wie das Auftreten depressiver Symptome als Parameter für die Schwere der Belastungen zu betrachten sind (Grässel 1998, Schneekloth & Wahl 2005, Zank & Schacke o.J.). Als Anschlag auf die eigene Gesundheit bezeichnen Blom und Duijnsee (ebd.) die Anforderungen, die an die pflegenden Angehörigen gestellt werden. Pflegende Angehörigen erleben die Mitwirkung eines professionellen Dienstes oftmals als Einbruch in ihre

Intimsphäre (Bienstein & Hannich 2001). Um sich einen eigenen privaten Raum zu erhalten wenden sie Energien auf, die möglichst keinen Einblick in ihre Lebensgewohnheiten zu gewähren.

7. Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten

Den Angehörigen sind die unterschiedlichen Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten häufig nicht bekannt. Das betrifft nicht nur die ergänzenden Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI), sondern auch die Angebote von Beratungsstellen oder Pflegekurse für Angehörige. Eine Übersicht ist aufgrund der zersplitterten Angebote und Akteure oftmals nicht möglich. Insgesamt werden diese Hilfen von 78% der Betroffenen nicht genutzt. Gründe hierfür sind nicht nur mangelnde Informationen sondern auch Vorbehalte des Pflegebedürftigen bzw. der pflegenden Angehörigen gegenüber solchen Dienstleistungen sowie die häufig damit verbundenen Kosten (Döhner, Kohler et al. 2007). Die Möglichkeiten der Entlastung pflegender Angehöriger können von privaten Hilfen bis zu professionellen Dienstleistungen reichen. Wichtig für die pflegenden Angehörigen ist nicht die „Eine“ spezielle Entlastungsbzw. Unterstützungsart, sondern die Verteilung der häuslichen Pflege auf viele verschiedene Angebote. Zumeist verbleibt die Pflege in den Familien bei einem hauptverantwortlichen Familienmitglied. Beginnt die Pflege plötzlich, dann wird innerhalb der Familie in den meisten Fällen nicht über Möglichkeiten der Versorgung und Verteilung der Lasten verhandelt (Gröning 2005). Besonders problematisch gestalten sich die Pflegearrangements, die im Vorfeld ein Geschwister teil verpflichten, die Pflege eines Elternteils zu übernehmen und im Gegenzug das Haus der Eltern zu erben. Die oft über Jahre zu erbringende Pflege steht vielfach dann in keinem Verhältnis mehr zu dem eingegangenen Erbe.

Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass die Suche nach Entlastung im näheren sozialen Umfeld beginnen sollte. Private Hilfen werden auch als informelles Engagement bezeichnet ((Boothe 2007), das im sozialen Netzwerk der Betroffenen identifiziert werden kann. Hierzu zählen nicht nur Familienmitglieder und entferntere Verwandte sondern auch Freunde, Nachbarn und Bekannte. An die Hilfen im sozialen Nahraum schließen sich Unterstützungsarten an, die von Boothe (ebd.) als formelles Engagement bezeichnet werden. Hierzu zählen freiwillige Helfer oder ehrenamtlich engagierte Menschen, die über Vermittlungsagenturen an pflegende Angehörige vermittelt werden. Der Charakter dieser Hilfen kann als „künstliches soziales Netzwerk“ bezeichnet werden (Fringer 2008). Die Unterstützung durch bürgerschaftlich Engagierte ist nicht nur die Entlastung der familiär pflegenden Personen, sondern auch ein sinnstiftender, da ein Stück Öffentlichkeit in die häusliche Situation kommt (BuboltzLutz & Kricheldorf 2006) und so festgefahrenen Familiensysteme wieder geöffnet werden können. Diese Dienste durch freiwillige oder ehrenamtliche HelferInnen werden auch unter so genannten niedrigschwelligen Entlastungsange-

boten subsumiert, für die entsprechende Kosten entstehen können, die von 5 bis 15 EUR und mehr reichen. Die ambulanten Pflegedienste und professionellen Anbieter im häuslichen Bereich werden von den Angehörigen oft nicht als Unterstützung wahrgenommen, so fühlen sich 41% der pflegenden Angehörigen „nie gut“ und nur 20% „manchmal gut“ durch Gesundheits- und Sozialdienste unterstützt (Döhner, Kohler et al. 2007). Indirekte professionelle Hilfsangebote sind weitere Unterstützungsmöglichkeiten zur Entlastung der häuslichen Pflegesituation. Hierunter sind Essen auf Räder, Fußpflege, Hausnotruf, Haushaltshilfen und Wäschedienste u.v.m. zu identifizieren. Auch die Hilfen zur Wohnraumanpassung und verschiedene Hilfsmittel, wie z.B. Pflegebett oder Toilettenstuhl, bringen im Alltag Entlastung und können teilweise bei vorhandener Pflegestufe mit der Pflegekasse abgerechnet bzw. mitfinanziert werden.

Tagespflegeangebote existieren zumeist in einer rigiden Form, analog den Kindergartenmodellen der 70ziger und 80ziger Jahre. So wird der Beginn der Betreuungszeit wie das Ende zu festen Zeiten vorgeschrieben, welche oftmals den Bedarfen der Familie nicht entsprechen.

Ebenso sind Angebote der Kurzzeitpflege primär nicht rehabilitativ ausgerichtet, sondern in stationäre Einrichtungen eingestreut. Dieses kann zu Verlusten von vorhandenen Kompetenzen der pflegebedürftigen Angehörigen führen.

Diese Ausführungen machen deutlich, dass pflegende Angehörige Sachverständnis über die unterschiedlichen Hilfsmöglichkeiten erwerben müssen (BubolzLutz 2006), um für sich die passende Formen der Entlastung zu finden.

Der Einsatz von Ehrenamtlichen zur Unterstützung pflegender Angehöriger, wird als gesellschaftlich unverzichtbar erachtet, da die hauptsächliche Versorgung durch private Hilfen im sozialen Nahraum der Betroffenen zukünftig kaum möglich sein wird (Fringer 2008). Das zeigt auch die zivilgesellschaftliche Entwicklung des Ehrenamts im Sozial- und Gesundheitswesen, so gibt es z.B. allein im Land NordrheinWestfalen (NRW) insgesamt 800 niedrigschwellige Entlastungsangebote zum Stand Juli 2008 (Fringer 2008).

8. Der Pflegewissenschaftliche Beitrag zu neuen Wohnformen

Im vergangenen Jahrzehnt wurden mit Hilfe der Pflegewissenschaft und einem Verständnis familien- und gemeinschaftsorientierter Pflege auch Projekte unterstützt und gefördert, mit denen neue Wohnformen entwickelt werden können, die besonders im Bereich der Problemlagen von Familien mit demenziell erkrankten Mitgliedern inzwischen große Bedeutung erlangt haben.

Seien es Wohngruppen in stationären Einrichtungen (Altenheimen), selbstorganisierte Wohnformen, Mehrgenerationenhäuser oder sog. „DemenzWGs“. Hier lebt eine kleine Gruppe von sechs bis acht Personen in einem Haus

oder einer Wohnung in Form einer Wohngemeinschaft zusammen, die zumeist von den nächsten Angehörigen und gesetzlichen Betreuern der BewohnerInnen koordiniert und organisiert werden. Gemeinschaftlich wird ein ambulanter Pflegedienst beauftragt, der mit einem „festes Mitarbeiterteam“ die Pflege und Betreuung der Gemeinschaftsmitglieder sicherstellt. Mit der Reform der Pflegeversicherung haben sich weitere Möglichkeiten durch das „Poolen von Pflegeleistungen“ ergeben. So können durch Wohngemeinschaften, die etwa in der Rechtsform einer Gesellschaft bürgerlichen Rechts (GBR) eigene Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer einstellen, die damit MitarbeiterInnen der BewohnerInnen werden, gemeinschaftliche Pflegeleistungen in Anspruch genommen werden. Damit obliegen ihnen allerdings auch die Pflichten von Arbeitgebern, wie etwa die sozialversicherungsrechtliche Gestaltung der Arbeitsverträge mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Dieses Modell hat sich bereits als sogenanntes „Arbeitgebermodell“ in der Behindertenhilfe bewährt und findet auch dort zunehmende Beachtung (vgl. (Budroni 2006, 2007). Hier können Pflegewissenschaft und Pflege wichtige Hilfen leisten. Individuelles Fallmanagement ist ebenso erforderlich, wie das gesamte Management der Gemeinschaft mit ihren Gemeinsamkeiten und Unterschieden, mit ihren gemeinschaftlichen (auch administrativen) Aufgaben und Herausforderungen, mit ihrem komplexen Beziehungsgebilden, die allein sich schon aus dem unterschiedlichen Erleben der Beteiligten ergeben. Dies erfordert systemische, gemeinschaftsorientierte Sichtweisen, wie sie der familien- und gemeinschaftsorientierten Pflege zu eigen ist, in deren Fokus sich der Pflegebedürftige im Kontext seines sozialen Nahraums befindet

Zunehmend engagieren sich Wohnungsbaugesellschaften in diesem Bereich (z.B. Deutsche Annington), die ein hohes Interesse haben, dass ihre Mieter so lange wie möglich in ihrer eigenen Wohnung verbleiben. Zugehende Beratungsleistungen werden ebenso zur Verfügung gestellt, wie ein spezifischer Telefonservice. Zunehmend sind Wohnungsbaugesellschaften an der Einrichtung barrierefreier und behindertengerechter Wohnungen beteiligt, wie auch an der Vergabe von Mietraum für ambulant betreute Wohngemeinschaften (z.B. Wohnungsbaugesellschaft EssenNord).

9. Schlussbetrachtung

Dieser Beitrag verdeutlicht, dass die Pflege eines Menschen, die darauf abzielt, dass der Mensch so lange es geht in seiner häuslichen Umgebung bleiben kann, ein komplexes Unterfangen ist.

Pflegebedürftige Menschen, ihre Familien und professionelle Pflegende gehören unterschiedlichen sozialen Systemen an, deren Akteure sich darüber zu verstündigen haben, welche Bedürfnisse und Problemlagen vorliegen, welche Prioritäten gesetzt werden sollen, und wer hier welchen Beitrag leisten kann. Dies setzt voraus, dass von den subjektiven Bedürfnissenlagen des Pflegebedürftigen

und seiner Familie ausgegangen wird, die an sich schon verschieden sein können. Professionelle Pflege kann hier sinnvoll wirksam werden, indem sie Familien und ihre Mitglieder dabei unterstützt, diese Bedürfnisse und daraus sich ergebende Bedarfe zu formulieren, zu konkretisieren und hilfreiche Aktivitäten abzuleiten bzw. sie anzubieten.

Diese Angebote erfordern strukturelle Voraussetzungen, für die bereits im Jahr 2000 mit der „Münchner Erklärung“ der WHO (vgl.: www.familiengesundheitspflege.de) und dem Konzept Gesundheit 21 der WHO (WHO 1998) der Grundstein gelegt wurde. Darauf aufbauend wurde auf Grundlage des WHOCurriculums zur Qualifizierung von Pflegenden ein Modellprojekt zur Implementierung der familienorientierten Pflege in Deutschland durchgeführt (Eberl & Schnepp 2006, Wagner 2000, Wagner 2009), das von der Universität Witten/Herdecke begleitet wurde. Weitere Aktivitäten erscheinen vonnöten.

Eine weitere Grundlage zur Umsetzung familienorientierter Pflegeperspektiven könnten die mit dem Pflege-Weiterentwicklungsgesetz geschaffen worden sein. Die hierbei eingeführten Pflegestützpunkte erscheinen als Ansatzpunkt zum Aufbau einer Pflegeinfrastruktur, zu der ambulante Versorgungszentren für Menschen mit Pflegebedarf (Schaeffer & Kuhlmeijer 2008) zählen. Wohnortnähe, die Eingliederung in bestehende Versorgungsstrukturen, Unabhängigkeit der beratenden Personen, der Familieneinbezug sowie die fallbezogene Steuerung pflegerischer Versorgungsprozesse, soweit diese der professionellen Unterstützung bedarf, sind hier nur ein Teil der wichtigen Argumente, die für den Aufbau solcher Hilfestrukturen sprechen. Es ist zu hoffen, dass diese bei der aktuellen Entwicklung der Pflegestützpunkte Eingang in die Konzepte finden werden.

Literatur

- Bienstein, C. & Hannich, Hj. (2001). Förderungs- und Lebensgestaltungs-konzepte für Wachkoma und Langzeitpatienten. Abschlussbericht. Dorsten.
- Boothe, B. (2007) Sich freiwillig engagieren warum? Der Bürger im Staat, 57(4), 218-225.
- Buboltz Lutz, E. & Kricheldorf, C. (2006) Freiwilliges Engagement im Pflegemix Neue Impulse, Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Buboltz Lutz, E. (2006) Pflege in der Familie. Perspektiven., Lambertus Verlag, Freiburg i.B.
- Budroni, H. (2006) Persönliche Assistenzindividuell abgestimmte Pflege. Pflege aktuell / DBfK, Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe, 60, 118-22.
- Budroni, H. (2007). „All das, was für Andere selbstverständlich ist...“. Selbstbestimmung im Kontext Persönlicher Assistenz. Sichtweisen von Assistenteninnen und Assistentinnen. Eine phänomenographische Studie. Institut für Pflegewissenschaft. Witten, Universität Witten/ Herdecke. Master of Science in Nursing, MScN: 109.
- Budroni, H., Dümke, K., Dürdodt, A., Fringer, A., Pössenbaucher, A. & Schnepp, W. (2006) Behinderte Pflegewelten. Pflege aktuell / DBfK, Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe, 60, 122 7.
- DESTATIS (2008a). Bevölkerung und Erwerbstätigkeit Haushalte und Familien. Ergebnis se des Mikrozensus 2007. Wiesbaden, Statistisches Bundesamt. Accessed: 11.2008. <https://www.ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmxpath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1022463>.
- DESTATIS (2008b). Familienland Deutschland. Wiesbaden, Statistisches Bundesamt. Ac cessed: 11.2008. http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Press e/pk/2008/Familienland/Presse-broschuere_Familienland,property=file.pdf.
- Döhner, H., Kohler, S. & Lüdecke, D. (2007) Pflege durch Angehörige Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus der europäischen Untersuchung EUROFAMCARE. Informationsdienst Altersfragen, 34(3), 9-13.
- Eberl, I. & Schnepp, W. (2006) Familiengesundheitspflege in Deutschland: Konsensfindung als Grundlage; Family health nursing in Germany: a process of consensus finding as basis. Pflege, 19(4), 234-43.
- Fringer, A. (2008) Das Ehrenamt wenn's gut läuft ein Gewinn für alle. Pfege-gen: Demenz, 6(5), 44 47.
- Grässel, E. (1998) Häusliche Pflege demenziell und nicht demenziell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden.; Home care of demented and non demented patients. II: Health and burden of care-givers. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie: Organ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, 31(1), 57-62.
- Gröning, K. (2005) Therapeutisierung der familialen Altenfürsorge? Formulierung eines Unbehagens? Sozialer Fortschritt, 54(3), 69-75.
- Horn, A. (2007) Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen, Verlag Hans Huber, Bern.
- Kolip, P. (2003) Familie und Gesundheit. In Handbuch Gesundheitswissenschaften, Vol. 3 (Hurrelmann, K. and Laaser, U. eds.) Juventa Verlag, Weinheim, pp. 497 517.
- Metzing, S. (2003) Ohne Familie geht's nicht. Die Bedeutung von Angehörigen für Patienten auf der Intensivstation. In Basale Stimulation. Neue Wege in der Pflege Schwerstkranker Vol. 4. überarb. Aufl. (Nyda, P. and Bartoszek, G. eds.) Urban und Fischer Verlag, München, pp. 270-282.
- Schaeffer, D. & Kuhlmeijer, A. (2008) Pflegestützpunkte als neue ambulante Versorgungszentren für Menschen mit Pflegebedarf. Pflege & Gesellschaft, 13(1), 90-01.
- Schnabel, P. E. (2001) Familie und Gesundheit, Juventa Verlag, Weinheim und München.
- Schneekloth, U. & Leven, I. (2003). Hilfe und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. TNS Repräsentativerhebung. Sozialforschung, T. I. München, TNS Infratest Sozialforschung: 63. Schneekloth, U. & Wahl, H. W. (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Privathaushalten, Ergebnisse der Studie MuG III. Berlin, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Schnepp, W., Duijnsee, M. & Grypondonck, M. (2003) Was es bedeutet, in russlanddeutschen Familien für Pflegebedürftige Menschen zu sorgen. In Pflege im kulturellen Kontext, Vol. 1 (Zielke Nadkarni, A. and Schnepp, W. eds.) Verlag Hans Huber, Bern, pp. 73-100.
- Schnepp, W., Duijnsee, M. & Grypondonck, M. (2005) Migrationsspezifische Transitionen und Angehörigenpflege.; Migration specific transitions and family care giving. Pflege, 18(5), 305-12.
- Schnepp, W., Fringer, A. & Budroni, H. (2009) „Familienorientierte Pflege“ – eine Notwendigkeit? Pflegezeitschrift, 62(2), 108-109.
- Schupp, J. & Künemund, H. (2004). Private Versorgung und Betreuung von Pflegebedürftigen in Deutschland: Überraschend hohes Pflegeengagement älterer Männer Berlin, Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung. Accessed: 08.2008. http://www.diw.de/deutsch/wb_20/04_private_versorgung_und_be-treuung_von_pflegebeduerf-tigen_in_deutschland/31173.html.
- Tacke, D. (2006) „Schlagartig abgeschnitten“. Aphasia: Verlust und Wiedererlangen der Kontrolle Verlag Hans Huber, Bern.
- Voges, W. & Borchert, L. (2007) Soziale Ungleichheit und Heimkarriere bei Älteren. In Soziale Ungleichheiten und kulturelle Unterschiede in Lebenslauf und Alter: Fakten, Prognosen und Visionen, Vol. 1 (Künemund, H. and Schroeter, K. R. eds.) VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, pp. 195-220.
- Wagner, F. (2000) Familiengesundheitspflege Die Pflege der Zukunft?; Family health care nursing field of the future? Pflege aktuell / DBfK, Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe, 54(3), 142 5.
- Wagner, F. (2009) Geleitwort des Bundesgeschäftsführers des Deutschen Berufsverbandes für Pflegeberufe DBfK. In Familienzentrierte Pflege. Assessment und familienbezogene Interventionen, Vol. 1 (Wright, L. M., Leahey, M. and Preusse, B. eds.) Verlag Hans Huber, Bern, pp. 11-12.
- WHO (1998). Gesundheit21: Eine Einführung zum Rahmenkonzept „Ge-sundheit für alle“ für die Europäische Region der WHO. World Health Organization. Copenhagen, WHO.
- Zank, S. & Schacke, C. (o.j.). Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase II. Berlin, Freie Universität Berlin.