

Pflegende Angehörige und ihre Bedarfslagen

Vortrag im Landtag am 18. April 2011

Prof. Dr. Elisabeth Bubolz-Lutz, Direktorin Forschungsinstitut Geragogik

„Wie können Sie dieses Pensum nur leisten? Tag für Tag? Wie machen Sie das?“ Mit diesen Fragen starteten freiwillige Pflegebegleiterinnen und Pflegebegleiter eine Befragung von pflegenden Angehörigen. Zu hören bekamen sie viele individuelle Geschichten von Liebe, geschwisterlicher Solidarität, von der Selbstverständlichkeit, empfangene Fürsorge zurückzugeben, aber auch von zahllosen durchwachten Nächten, von dem Gefühl des Abgeschnittenseins vom normalen Leben. Die Freiwilligen waren beeindruckt davon, wie viel die pflegenden Angehörigen leisten: „Sie sind etwas ganz Besonderes“ sagte eine Freiwillige zum Schluss dieses Interviewvorhabens.

Pflegende Angehörige sind wirklich etwas Besonderes – und doch stehen sie eher selten im Fokus des öffentlichen Interesses. Heute ist allerdings ein Tag, an dem mit ihnen und über sie geredet wird. Gewürdigt werden soll nicht nur die Leistung pflegender Angehöriger, sondern auch der vielen, die sich berufsmäßig für die Pflege zu Hause engagieren und Hand in Hand mit ihnen arbeiten: die professionell Pflegenden, die Wohlfahrtsverbände, aber auch die Kommunen und das Land NRW.

Wenn ich nun ganz speziell auf die Bedarfslagen pflegender Angehöriger eingehe, so unter zwei besonderen Fragestellungen:

1. Was sagen wissenschaftliche Untersuchungen zu den Bedarfslagen und Bedürfnissen pflegender Angehöriger und
2. Wie gehen ganz speziell Freiwilligeninitiativen auf diese Bedürfnisse ein.

Als *Wissenschaftlerin* nehme ich eine eher kritische Position ein: Zu lange folgte die Wissenschaft dem Belastungsparadigma – sie tut dies auch heute noch. Die meisten wissenschaftlichen Untersuchungen beziehen sich auf den Aspekt der Belastung in der häuslichen Pflege. Oftmals mit guter Absicht zeichnen die Untersuchungen durch ihre Einseitigkeit ein Bild der hilflosen pflegenden Angehörigen, die vor allem und fast ausschließlich Entlastung und Hilfe brauchen (vgl. dazu ausführlich Bubolz-Lutz 2006).

Als *Initiatorin des Netzwerk Pflegebegleitung* – dem inzwischen bundesweit mehr als zweitausend Freiwillige an 150 verschiedenen Standorten angehören (davon 10 in NRW) – möchte ich gerne von den Freiwilligen sprechen: ich tue dies mit einer Hochachtung gegenüber denen,

- die sich im Feld der Pflege freiwillig engagieren und
- gegenüber denjenigen aus der Pflege und der Sozialen Arbeit, die dieses Engagement fachlich begleiten: das Engagement der Pflegebegleiterinnen und Pflegebegleiter ebenso wie das der Seniorenbegleiter, Sterbebegleiter, Demenzbegleiter und viele andere mehr.

Was lässt sich nun zunächst aus wissenschaftlicher Perspektive über die Bedarfslagen pflegender Angehöriger sagen?

Der Eintritt von Pflegebedarf stellt Angehörige vor eine Entwicklungsaufgabe

Ein Blick in die Statistiken zeigt, dass sich in Deutschland mindestens 4 Millionen Frauen und Männer um ihre alten hilfs- und pflegedürftigen Angehörigen kümmern – oftmals viele Stunden pro Tag. Eine pflegende Angehörige brachte diese Erfahrung in einem Interview so auf den Punkt: „Durch die Übernahme der Pflege meiner Mutter steht noch einmal alles Bisherige auf dem Prüfstand.“ Pflege ist also eine existenzielle Herausforderung – für beide Seiten: den, der lernen muss, Hilfe anzunehmen und denjenigen, der Sorgeverantwortung übernimmt.

Zu *pflegen* und auch *gepflegt zu werden* stellen – aus soziologischer Perspektive – sog. „normative Lebensereignisse“ dar: sie treten mit einer hohen Wahrscheinlichkeit ein. Wird das Erleben, über einen längeren Zeitraum hin gepflegt zu werden und hilflos zu sein, für viele *erst im Alter* Wirklichkeit, werden wir mit der *Pflegeverantwortlichkeit* oft schon in den mittleren Jahren konfrontiert. Die Generation 50+ ist zuweilen doppelt oder gar dreifach gefordert: Auf der einen Seite brauchen Eltern und Großeltern immer mehr Fürsorge, und auf der anderen Seite sind auch die eigenen Kinder zuweilen noch auf Unterstützung angewiesen. So ist diese mittlere Generation in einer sog. „Sandwich-Position“ ganz besonders eingespannt: In der Zeitschrift *Der Spiegel* werden die 50-60 Jährigen bereits als die „Generation Pflege“ bezeichnet (vgl. Fröhlingsdorf et al. 2005).

Die Sorgeverantwortung wird aber nicht nur von einer einzigen Person übernommen: Vom Eintritt von Pflegebedarf innerhalb der Familie sind auch die anderen Familienmitglieder tangiert, ebenso wie auch Nachbarn und Freunde. Sich um pflegebedürftige Angehörige zu kümmern ist somit einerseits als persönliche, andererseits auch als familiäre und nachbarschaftliche Herausforderung anzusehen.

Pflege kann auch erfüllend sein

Entgegen landläufigen Vorstellungen belegen Untersuchungen auch: Pflege und Sorge müssen keinesfalls allein als Katastrophe und Überforderung erlebt werden. Zweifellos ist Pflege zu Hause eine Zeit höchster Anspannung, aber sie ist es nicht nur. Die Pflege einer/s Angehörigen wird oftmals *gleichzeitig* auch als Erfüllung erlebt. In einer Befragung sagten 33% der pflegenden Angehörigen, sie seien emotional belastet, aber 59% gaben ebenfalls zu Protokoll, es sei ihnen wichtig, von den Eltern gebraucht zu werden und 63% fühlten sich der gepflegten Person am meisten verbunden (vgl. Bruder et al 1981). Obwohl diese Untersuchung bereits seit 30 Jahren bekannt ist, haben ganze Generationen von Forschern sich dem Belastungserleben zugewandt. Viel seltener kam in der wissenschaftlichen Diskussion und in den Forschungsfragestellungen zum Tragen, dass Pflege und Sorge umeinander

- ein menschliches (oder sogar existentielles) *Grundbedürfnis* darstellt und eine besondere soziale Fähigkeit des Menschen ausmacht
- die *Möglichkeit* mit sich bringt, Beziehungen zu vertiefen und
- eine *Chance* bietet, das eigene Verhaltens- und Gefühlsspektrum weiter zu entwickeln.

Ein solcher Perspektivenwechsel findet sich häufiger in der angelsächsischen Literatur. So fand ich in einer amerikanischen Untersuchung das Resümee eines Ehemanns, der jahrelang seine kranke Frau pflegte: Er sei durch die Pflegeerfahrung ein besserer Mensch

geworden, geduldiger und umsichtiger. Zwanzig Jahre zuvor hätte er sich nicht vorstellen können, sich einmal in diese Richtung hin zu entwickeln (vgl. Harris 1993, S. 553). Ohne die Schwierigkeiten zu bagatellisieren kann Pflege also als „*Entwicklungsherausforderung*“ begriffen und angenommen werden.

Wenn Pflege *alles* sein kann: Belastung *oder* Erfüllung, und Belastung *und* Erfüllung zugleich, ist zu fragen, unter welchen Bedingungen die positive Seite eines Lebens mit Pflegebedarf auch als solche erlebt werden kann.

Was pflegende Angehörige sich wünschen

Angehörige, die pflegen und sich kümmern, sind Individuen: Sie bringen ihre je eigene Geschichte, familiale Konstellation und Motivation mit. Dennoch versucht Wissenschaft – speziell die Soziale Gerontologie – herausfinden, welche Bündel an Wünschen und Bedarfslagen von pflegenden Angehörigen selbst als zentral genannt werden. Hier zeigt sich eine Palette von Bedarfslagen – einige zentrale möchte ich nennen:

Ein grundlegender Aspekt: Menschen, die pflegen benötigen *Unterstützung* – nicht nur innerhalb der Familie, sondern auch außerhalb. Sie benötigen ein Unterstützungsnetzwerk, das sowohl medizinische als auch psychosoziale und die alltägliche Versorgung betreffende Hilfe anbietet. Eine Befragung – die sog. Kasseler Studie – ergab, dass die Pflegebereitschaft der jüngeren Generation an das *Vorhandensein eines Unterstützungsnetzwerks* geknüpft ist (vgl. Blinkert & Klie 2004). Von jüngeren Erwachsenen, die derzeit noch nicht pflegen, wird ausdrücklich festgestellt, sie wollten eine solche Verantwortung nur dann übernehmen, wenn sie die *Aufgaben auf mehrere Schultern verteilen könnten*: Sei also ein solches Unterstützungsnetzwerk nicht vorhanden, seien sie nicht dazu bereit für eine private Pflegemöglichkeit in der Häuslichkeit zu sorgen.

Pflegepersonen benötigen – und dies wird sehr häufig genannt – ausreichend Zeitressourcen für sich und genügend *Erholungsphasen*. Sie brauchen Entlastung, die ihnen Freiräume schafft. Keiner kann 24 Stunden am Tag einem Demenzerkrankten folgen - dann verliert er das Gefühl für sich selbst.

Vielen Angehörigen – vor allem denen, die unvorbereitet in die Pflegesituation kommen – fehlt es an *Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten* vor Ort. Der Engpass entsteht allzu oft nicht dadurch, dass Dienstleistungen nicht angeboten, sondern dadurch, dass sie nicht gekannt und dass sie nicht wahrgenommen werden. Immerhin pflegen – wie wir aus der neuesten Pflegestatistik wissen zwei Drittel ohne professionelle Unterstützung (Statistisches Bundesamt 2011).

Neben diesen durch Angebote und Dienstleistungen zu befriedigenden Bedarfslagen sind aber noch subtilere Bedürfnisse auszumachen:

Die meisten pflegenden Angehörigen wollen zu der einmal übernommenen Pflegeverantwortung stehen, und sie wünschen sich, dass dies auch von außen so akzeptiert wird: Sie wollen nicht (wie manche annehmen) alles daransetzen, diese Aufgabe wieder abzugeben oder die Verantwortung loszuwerden. Im Gegenteil möchten sie die Aufgabe „gut machen“ und sind auch bereit, hinzuzulernen. So wird ein hoher *Lernbedarf* geäußert – etwa in Bezug auf Kompetenzen zur Gesprächsführung mit den Gepflegten.

Vielfach findet sich ein Zweifel an der eigenen Leistungsfähigkeit und Kompetenz – hier wird *Gesprächsbedarf* deutlich: „*Was ist, wenn ich etwas falsch mache?*“ Diese Unsicherheit bezieht sich nicht nur auf medizinische Aspekte, sondern ebenso auf die Frage, wie

berechtigt eigentlich die Sorge um sich selbst ist. Viele gönnen sich selbst erst dann Ruhe, wenn die gepflegte Person dies gestattet, und warten dann so lange bis sie selbst keine Reserven mehr haben.

Pflegende Angehörige haben meist ein großes Bedürfnis danach, die *Pflege möglichst autonom zu gestalten*. Sie erleben die Abhängigkeit der Gepflegten hautnah – und möchten diesem Schicksal gern etwas entgegensetzen. Deshalb sind sie besonders zurückhaltend, jemand Fremden ins Haus zu lassen. Sie wollen in jedem Falle ihre eigene Privatsphäre – und die der Gepflegten – schützen und bewahren. Da wird von den Helfern und Unterstützern verlangt, dass sie sich einpassen in das Gefüge, dass sie die Autonomie achten – die Selbstbestimmung der Person mit Pflegebedarf, der Familie und der pflegenden Angehörigen.

Oft ist die Pflege nicht die einzige familiäre Rolle und Anforderung, sondern sie muss eingepasst werden: in den Familienalltag mit Kindern und die beruflichen Verpflichtungen. 40% der heute häuslich Pflegenden müssen *Erwerbsarbeit und Pflege miteinander vereinbaren*. 27% der Personen, die zu Beginn der Pflegeübernahme erwerbstätig waren, gaben ihre Erwerbstätigkeit zugunsten der Pflege auf, 24% schränkten sie ein – dabei wird die Erwerbsarbeit von vielen Pflegenden gerade als Ausgleich und Anregung wahrgenommen (vgl. Reichert 2010).

Die Situation vieler pflegender Angehöriger ist durch *zunehmende Isolation* gekennzeichnet: *„Seit ich mich um meine Mutter kümmere, bin ich wie abgeschnitten von der Welt – vom normalen Leben. Ich komme aus dem Trainingsanzug nicht mehr heraus – und selten kommt jemand vorbei, mit dem ich mich unterhalten kann.“* Eine solche Äußerung ist typisch. Sie zeigt die Gefährdung der Pflegenden durch zunehmende Ausgliederung. Gerade für lang andauernde Pflegesituationen erlischt häufig das Interesse der Außenstehenden. Angehörige wünschen sich Gespräche – über die eigenen Sorgen und Fragen, und auch über den *Sinn von Krankheit und Leiden* und die *Bedeutung* des eigenen Engagements für ihr persönliches Leben. Hier sind Beziehung und Begleitung gefragt, Gespräche speziell zur Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten der Balancierung von Selbstsorge und Fürsorge und mit den in der Pflege oft auftretenden Schuldgefühlen. In einem Pilotprojekt der Firma Henkel 2010 habe ich hier eine wichtige Erfahrung gemacht: Eine Gesprächsrunde für pflegende Beschäftigte verbrachte die ersten 3 Einheiten ausschließlich um den Umgang mit den eigenen Schuldgefühlen (vgl. dazu ausführlich Neumann-Busies 2010).

Und nicht zuletzt brauchen pflegende Angehörige Wertschätzung und Anerkennung. So sind viele ganz besonders empfindlich gegenüber einer Kritik *innerhalb* ihrer Familie. Da gibt es das typische Beispiel des entfernt wohnenden Bruders, der am Sonntag vorbeikommt und der Schwester „gute Ratschläge“ gibt, wie sie es „besser machen“ kann – ohne ihre Leistungen und ihre Bemühungen anzuerkennen. Aber die Anerkennung wird auch von außen gewünscht und gebraucht: innerhalb der Nachbarschaft und der Gemeinde.

Was freiwilliges Engagement für die Bedarfslagen der pflegender Angehöriger leisten kann

An dieser hier skizzierten Bedarfslagen wird deutlich: Handlungsbedarf besteht nicht nur im Hinblick auf das professionelle Versorgungssystem. Vielerorts sind genügend Angebote vorhanden, die eigentlich das Bedürfnis nach Sicherheit in der Versorgung erfüllen könnten, aber innere Vorbehalte und Unkenntnis hindern die pflegenden Angehörigen, dies Angebote wahrzunehmen (vgl. dazu die Untersuchung über die Möglichkeiten und Grenzen einer

selbständigen Lebensführung im Alter – MUG III 2005). Hier sind die *Angehörigen* aufgerufen ihre Zurückhaltung zu überwinden. Darüber hinaus sind jedoch die Wünsche nach öffentlicher Aufmerksamkeit, nach sozialer Einbindung, nach Gesprächen, nach Austausch und Wertschätzung *von uns allen* ernst zu nehmen und zu beantworten.

Dies zu tun, haben sich zum Beispiel die eingangs erwähnten Freiwilligeninitiativen des Netzwerk Pflegebegleitung zu ihrer Aufgabe gemacht:

- sie bieten Gesprächsmöglichkeiten im Vorfeld von professioneller Pflegeberatung, in nachbarschaftlicher Solidarität
- sie ermutigen pflegende Angehörige zu Selbstsorge
- sie sprechen über Entlastungsangebote und helfen bei deren Organisation und
- sie bringen mit verschiedenen Veranstaltungen das Thema „Pflege“ mitten ins Leben (vgl. dazu Bubolz-Lutz & Kricheldorf 2006; Weipert 2010).

Die wissenschaftliche Begleitforschung zu diesem Freiwilligenprofil hat die positiven Wirkungen aufgezeigt: die pflegenden Angehörigen berichten

- von einem verbesserten Gesundheitszustand
- davon, dass sich ihre Pflegesituation entspannt habe
- dass sie vermehrt Hilfe von außen in Anspruch nehmen.

So erfüllen die Freiwilligen eine wichtige Scharnierfunktion: Sie ermutigen die pflegenden Angehörigen, die vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten auch zu nutzen. Sie tragen dazu bei, dass sich jede Familie ein sie tragendes Netzwerk aufbauen kann. Notwendig dazu sind Maßnahmen zur Strukturentwicklung – vor allem solcher, die dazu dienen, ein vernetztes System im Sinne eines Pflegemixes aufzubauen und die Inanspruchnahme von Hilfe zu ermöglichen. Hier besteht akuter Handlungsbedarf – bewährte Modelle sind bereits entwickelt und warten auf flächendeckende Verbreitung.

Konsequenzen: Umdenken und vernetzt handeln

Einige der genannten Aspekte erscheinen mir von besonderer Bedeutung:

1. Der demografische Wandel wird niemals allein staatlich gelenkt und finanziert bewältigt werden können. Seine Bewältigung kann nur gelingen, wenn jeder Verantwortung mit übernimmt, wenn alle mitdenken und tätig werden, wenn Pflege als gesamtgesellschaftliche Entwicklungsaufgabe begriffen und angegangen wird.

2. Entlastung allein – schon gar in Form einzelner Dienstleistungen, die man sich selbst zusammensuchen muss – genügt nicht. Soll Pflege zu Hause Zukunft haben, braucht es ein vernetztes System von Unterstützungsleistungen, in denen Kooperation funktioniert und die Autonomie von Pflegebedürftigen und Angehörigen respektiert wird. Mitsprachemöglichkeiten für diese Personengruppen sind notwendig.

3. Für diese Netzwerke braucht es Knotenpunkte, Anlaufstellen – dazu können die Pflegestützpunkte hilfreich sein. Hier engagieren sich professionelle Pflege,

hauswirtschaftliche Dienstleistung, freiwilliges Engagement und niedrigschwellige Unterstützungsangebote Hand in Hand.

4. Zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sind neue Strukturen zu schaffen. So engagieren sich Firmen zunehmend für pflegende Angehörige – wie etwa die Firma Henkel mit dem genannten Projekt „Care Support“.

Über diese strukturellen Veränderungen hinaus haben wir alle etwas zu lernen:

- Abschied nehmen sollten wir von einem Bild pflegender Angehöriger, die nur in ihrer Hilfsbedürftigkeit gesehen werden: Angehörige leisten unendlich viel – sowohl an Pflege als auch an Beziehungsarbeit. Das braucht unser aller Anerkennung, auch öffentlich. Hier ist die Art wichtig, *wie* wir über Pflege sprechen.
- Zudem müssen wir realisieren, dass wir durch Übernahme von Pflegeverantwortlichkeit auch etwas hinzugewinnen können. Dazu ist ein öffentlicher Diskurs notwendig, der die eingefahrenen Denkmuster verlässt.

Die besondere Herausforderung besteht darin: die Pflege alter Eltern – aber auch der Lebenspartnerinnen und -partner oder der eigenen Kinder – als eine *Lern- und Entwicklungsaufgabe* zu betrachten: auf der persönlichen Ebene ebenso wie auf der familialen, der nachbarschaftlichen, kommunalen und der gesamtgesellschaftlichen Ebene. Ebenso tragen die Unternehmen die Verantwortlichkeit für eine Entwicklungsarbeit zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Zudem hat sich die Politik zu positionieren: Im politischen Raum werden derzeit gesetzliche Erleichterungen für berufstätige pflegende Angehörige diskutiert – hier ist zu hoffen, dass diese mit Ernsthaftigkeit auch im Hinblick auf ihre Konsequenzen bedacht werden.

Pflegende Angehörige zeigen uns, dass und wie ein Leben mit Pflege gestaltbar ist. Das können wir von ihnen lernen.

Im Hinblick auf die Zukunft – die Zunahme von Pflegebedarf – stehen wir alle vor der Aufgabe, tragende Muster von Fürsorglichkeit füreinander zu entwickeln: in unseren Nachbarschaften, Quartieren und Gemeinden. Im englischsprachigen Sprachraum gibt es für diese Vision einen Begriff, die „Caring Community“. Leitendes Prinzip ist das der gemeinschaftlichen Verantwortlichkeit – und der Anerkennung von Leistungen, die in den Familien, aber auch in den Gemeinden erbracht werden. Dazu braucht es eine Gesamtkonzeption – transparent und koordiniert – und eine solide Finanzierung.

So gilt es die Leistung pflegender Angehöriger zu würdigen und ihren so vielfältigen Bedürfnissen entgegenzukommen und ein Leben mit Pflege nicht länger nur als Belastung, sondern auch als Chance zur Entwicklung von Menschlichkeit, Solidarität, Beziehung und Zusammenleben zu begreifen. Dies erscheinen mir dringliche und lohnenswerte Lernaufgaben zur Gestaltung unserer Zukunft zu sein.

Literatur:

Blinkert, Baldo/ Klie, Thomas (2004): Solidarität in Gefahr? Pflegebereitschaft und Pflegebedarfsentwicklung im demographischen und sozialen Wandel. Die „Kasseler Studie“, Hannover, Vincentz Network.

Bruder, Jens/ Klusmann, D. & Lauter, H. (1981): Der ältere Mensch in der Familie. In: Schütz, Rainer-Maria (Hrsg.): Alter und Krankheit, München/ Wien/ Baltimore, S. 208 - 225

Bubolz-Lutz, Elisabeth (2006): Pflege in der Familie - Perspektiven, Freiburg, Lambertus Verlag.

Bubolz-Lutz, Elisabeth/ Kricheldorf, Cornelia (2006): Freiwilliges Engagement im Pflegemix – neue Impulse, Lambertus Verlag, Freiburg.

Fröhlingsdorf, Michael/ Jung, Alexander/ Ludwig, Udo/ Neumann, Conny/ Schmidt, Caroline (2005): Generation Pflege. In: Der Spiegel, 19, S. 86 – 96.

Harris, P.B. (1993): The misunderstood Caregiver? A qualitative Study of the Male Caregiver of Alzheimer`s Disease Victims. The Gerontologist, 33/4, S. 551 – 556.

Landtag Nordrhein-Westfalen (Hrsg. 2005): Situation und Zukunft der Pflege in NRW. Bericht der Enquete-Kommission des Landtags NRW, Düsseldorf, Toennes Druck + Medien.

MUG III – Studie (2005): Möglichkeiten und Grenzen Selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (BMFSFJ Hrsg.) <http://www.bmfsfj.de/Publikationen/mug/Abschnitt-1-einfuehrung/1-Hintergrund-und-positionierung-des-projekts-mug-iii/1-5-Zum-stand-der-empirischen-forschung-zu-hilfe-und-pflegebed-rftigkeit-eine-orientierung/1-5-2-internationaler-und-nationaler-forschungsstand-zum-ausma-an-hilfe-und-pflegebed-rftigkeit-in-privathaushalten.html>

Neumann-Busies, R. (2010): Betriebliche Maßnahmen zur Unterstützung Beschäftigter mit Pflegeverantwortung. In: BAGSO Nachrichten, 4, S. 13 -15

Statistisches Bundesamt (2011): Pflegestatistik 2009: Deutschlandergebnisse, Wiesbaden.

Reichert, M. (2010): erwerbstätige Pflegenden – eine bislang nicht beachtete Gruppe. In: BAGSO Nachrichten 4, S. 11 - 13

Weipert, H. (2010): Pflegebegleitung – ein bundesweites Freiwilligenprojekt zur Stärkung pflegender Angehöriger. In: BAGSO Nachrichten, 4, S. 20 – 21.

www.netzwer-pflegebegleitung.de