

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 unbekannte 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

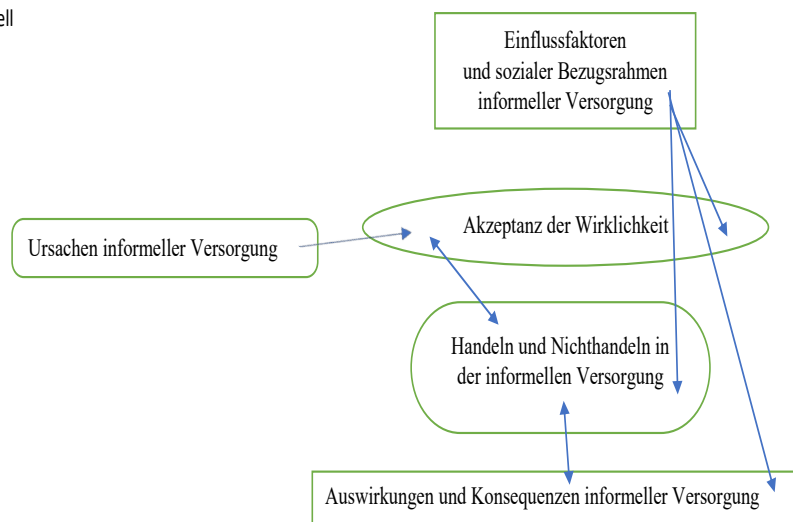


Abbildung 1 Modell Kategoriensystem qualitative Analyse

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 Heranwachsens 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 neuzugestaltenden 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 gegangan-

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 ‚Kämpfen-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.
- Küstners, 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.
- Raffelhüschen, 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.
- Thönnessen, 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 „Beschmusen“ 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. Eingbracht 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.