

# Angehörigenpflege in Österreich

*Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*

Endbericht Juni 2018

## IMPRESSUM

**Medieninhaber und Herausgeber:** Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Stubenring 1, 1010 Wien ▪ **Verlags- und Herstellungsort:** Wien ▪ **Druck:** BMASGK ▪ **Autorinnen und Autoren:** Martin Nagl-Cupal, Franz Kolland, Ulrike Zartler, Mayer, Hanna, Marc Bittner, Martina Maria Koller, Viktoria Parisot und Doreen Stöhr ▪ Stand: Juni 2018

**Alle Rechte vorbehalten:** Jede Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Mikroverfilmung, der Wiedergabe in Fernsehen und Hörfunk, sowie für die Verbreitung und Einspeicherung in elektronische Medien wie z.B. Internet oder CD-Rom.

**Bestellinfos:** Kostenlos zu beziehen über das Broschürenservice des Sozialministeriums unter der Telefonnummer 01/711 00-86 25 25 oder per E-Mail unter [\*\*\*broschuerenservice@sozialministerium.at\*\*\*](mailto:broschuerenservice@sozialministerium.at).

**Zitiervorschlag:** Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V., Stöhr, D., Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hg.) (2018): Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Universität Wien.



universität  
wien

Fakultät für Sozialwissenschaften

### **Projektteam**

Martin Nagl-Cupal, Institut für Pflegewissenschaft, Gesamtprojektleitung

Franz Kolland, Institut für Soziologie, Leitung quantitativer Studienteil

Ulrike Zartler, Institut für Soziologie, Leitung qualitativer Studienteil

Hanna Mayer, Institut für Pflegewissenschaft, Projektleitung bis 12/2017

Marc Bittner, Institut für Soziologie, Mitarbeit quantitativer Studienteil

Martina Koller, Institut für Pflegewissenschaft, Mitarbeit quantitativer Studienteil

Viktoria Parisot, Institut für Soziologie, Mitarbeit qualitativer Studienteil

Doreen Stöhr, Institut für Pflegewissenschaft, Mitarbeit qualitativer Studienteil

#### **Institut für Pflegewissenschaft**

**Universität Wien**

**Fakultät für Sozialwissenschaften**

1080 Wien, Alser Straße 23/12

Telefon: +43/1/4277-49801

Fax: +43/1/4277-9498

E-Mail: [pflgewissenschaft@univie.ac.at](mailto:pflgewissenschaft@univie.ac.at)

#### **Institut für Soziologie**

**Universität Wien**

**Fakultät für Sozialwissenschaften**

1090 Wien, Rooseveltplatz 2

Telefon: +43/1/4277-49240

Fax: +43/1/4277-849240

E-Mail: [soziologie@univie.ac.at](mailto:soziologie@univie.ac.at)

## INHALT

<b>1.</b>	<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>7</b>
1.1.	Zusammenfassung quantitativer Studienteil .....	7
1.2.	Zusammenfassung qualitativer Studienteil.....	11
1.3.	Empfehlungen .....	14
<b>2.</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>16</b>
<b>3.</b>	<b>Ausgangslage und Definitionen</b> .....	<b>17</b>
<b>4.</b>	<b>Forschungsziele</b> .....	<b>22</b>
4.1.	Quantitative Fragebogenstudie.....	22
4.2.	Qualitativ-interpretative Studie .....	22
<b>5.</b>	<b>Quantitativer Studienteil</b> .....	<b>24</b>
5.1.	Methodische Vorgehensweise .....	24
5.1.1.	Feldzugang und Grundgesamtheit .....	24
5.1.2.	Stichprobenziehung.....	25
5.1.3.	Fragebogenkonstruktion .....	28
5.1.4.	Datenerhebung.....	30
5.1.5.	Rücklauf .....	31
5.2.	Vergleich Grundgesamtheit – Stichprobe – Fragebögen .....	33
5.2.1.	Vergleich nach Bundesland .....	33
5.2.2.	Vergleich nach Pflegegeldstufen .....	34
5.2.3.	Vergleich nach Geschlecht .....	36
5.2.4.	Vergleich nach Alter .....	37
5.2.5.	Zusammenfassung des Vergleichs.....	38
5.3.	Ergebnisse: Pflegende Angehörige im häuslichen Setting .....	39
5.3.1.	Merkmale der gepflegten Personen .....	39
5.3.2.	Merkmale der pflegenden Angehörigen .....	44
5.3.3.	Kontakt zur gepflegten Person .....	50
5.3.4.	Pflege- und Betreuungsarrangements im häuslichen Setting.....	55
5.3.5.	Die Pflege- und Betreuungssituation .....	58
5.3.6.	Belastungen durch die Pflege bzw. Betreuung .....	77
5.3.7.	Positive Aspekte der Pflege bzw. Betreuung .....	86
5.3.8.	Umgang mit der Pflege bzw. Betreuungssituation .....	87
5.3.9.	Informelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen .....	87
5.3.10.	Formelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen .....	91
5.3.11.	Ersatzpflege .....	98
5.3.12.	Informationsstand zum Thema Pflege .....	100
5.3.13.	Zusätzliche Angebote: Inanspruchnahme und Kenntnis.....	101

5.3.14.	Wunsch hinsichtlich eigener Pflege bzw. Betreuung im Bedarfsfall.....	105
5.3.15.	Wünsche der Angehörigen hinsichtlich der Pflege bzw. Betreuungssituation...	106
5.4.	Ergebnisse: Pflegende Angehörige in der stationären Langzeitpflege .....	108
5.4.1.	Merkmale der gepflegten Personen .....	108
5.4.2.	Merkmale der pflegenden Angehörigen .....	110
5.4.3.	Kontakt zur gepflegten Person .....	114
5.4.4.	Die Pflege- und Betreuungssituation .....	116
5.4.5.	Belastungen durch die Pflege bzw. Betreuung .....	133
5.4.6.	Negative Aspekte der Pflege bzw. Betreuung.....	140
5.4.7.	Positive Aspekte der Pflege bzw. Betreuung .....	141
5.4.8.	Umgang mit der Pflege bzw. Betreuungssituation .....	142
5.4.9.	Informelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen .....	142
5.4.10.	Informationsstand zum Thema Pflege .....	145
5.4.11.	Zusätzliche Angebote: Inanspruchnahme und Kenntnis.....	146
5.4.12.	Wunsch hinsichtlich eigener Pflege bzw. Betreuung im Bedarfsfall.....	148
5.4.13.	Wünsche der Angehörigen hinsichtlich der Pflege- und Betreuungssituation...	148
5.5.	Angehörigenpflege "zu Hause" bzw. in der "Stationären Langzeitpflege": Vergleich ausgewählter Befragungsergebnisse .....	150
5.5.1.	Merkmale der pflegenden Angehörigen .....	150
5.5.2.	Gründe für Pflegebedürftigkeit .....	152
5.5.3.	Kontakt zur gepflegten Person .....	153
5.5.4.	Motive für die Übernahme der Pflege .....	156
5.5.5.	Konkrete Unterstützungsleistungen .....	157
5.5.6.	Aspekte der Pflege bzw. Betreuung .....	158
5.5.7.	Informelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen .....	163
5.5.8.	Wichtigkeit zusätzlicher Unterstützungsangebote .....	164
5.5.9.	Informationsstand zum Thema Pflege .....	165
5.5.10.	Wünsche von pflegenden Angehörigen .....	166
5.6.	Schätzung der an Pflege beteiligten Personen in Österreich.....	169
5.6.1.	Angehörige von zu Hause lebenden Personen, die Pflegegeld beziehen .....	169
5.6.2.	Stationäre Langzeitpflege.....	171
<b>6.</b>	<b>Qualitativer Studienteil .....</b>	<b>174</b>
6.1.	Methodisches Vorgehen .....	174
6.1.1.	Problemzentrierte Interviews .....	174
6.1.2.	Visualisierung von Unterstützungsnetzwerken .....	175
6.2.	Feldzugang, Rekrutierung, Durchführung der Interviews.....	175
6.3.	Sample .....	176
6.4.	Datenanalyse .....	183

6.5.	Ergebnisse.....	185
6.5.1.	Herstellung und Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerkes .....	185
6.5.2.	Verantwortung und Fürsorge .....	187
6.5.3.	Rahmenbedingungen .....	189
6.5.4.	Kommunikations- und Aushandlungsprozess .....	196
6.5.5.	Aufteilung der Pflege und Verantwortung: Drei Typen .....	198
6.5.6.	Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerks .....	221
6.5.7.	Übergänge .....	224
6.5.8.	Herausforderungen .....	228
<b>7.</b>	<b>Workshop .....</b>	<b>234</b>
<b>8.</b>	<b>Resümee .....</b>	<b>236</b>
<b>9.</b>	<b>Empfehlungen .....</b>	<b>239</b>
<b>10.</b>	<b>Literatur .....</b>	<b>246</b>
<b>11.</b>	<b>Anhänge .....</b>	<b>251</b>
11.1.	Fragebögen quantitativer Studienteil .....	251
11.2.	Interviewleitfaden für pflegende Angehörige (exemplarisch).....	278
11.3.	Leitfaden für Ecomap .....	279
11.4.	Vorlage Ecomap.....	280
<b>12.</b>	<b>Projektteam .....</b>	<b>281</b>

# 1. ZUSAMMENFASSUNG

## 1.1. Zusammenfassung quantitativer Studienteil

**Zielsetzung.** Dieser Studienteil zielt auf die Erfassung folgender Aspekte pflegender Angehöriger ab: Soziodemographische Merkmale von pflegenden Angehörigen aber auch von Pflegegeldbezieherinnen und -beziehern, Gründe für die Pflegebedürftigkeit, Art und Häufigkeit der erbrachten Hilfen, persönliche Beweggründe der Pflegeübernahme, negative und positive Aspekte der Pflege, Wissen über und Erfahrungen mit der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten, Art, Häufigkeit, Dauer der Unterstützung bei Pflegeleistungen, vorhandene und nicht vorhandene Ressourcen pflegender Angehöriger, Schätzung zur Prävalenz informeller Pflege durch pflegende Angehörige in Österreich.

**Methodische Vorgehensweise.** Es handelt sich um eine deskriptiv-quantitative Studie mittels Selbstausfüll-Fragebogen. Der Fragebogen wurde an Pflegegeldbezieherinnen und -bezieher versendet, verbunden mit der Bitte, ihn an jene Person aus dem Familien- bzw. Freundeskreis weiterzugeben, die sich am meisten um den bzw. die pflegegeldbeziehende Person kümmert. Nach Vorgaben des Projektteams wurde vom Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger aus allen in der Datenbank erfassten Pflegegeldbezieherinnen und -beziehern zum Stichtag 30.9.2017 eine nach Pflegegeldstufen geschichtete Zufallsstichprobe (11.487 Personen) gezogen, wobei die Pflegegeldstufen 6 und 7 überrepräsentiert wurden, um ausreichende Fallzahlen für statistische Analysen zu erreichen. Die Ziehung der Stichprobe erfolgte getrennt nach zu Hause lebenden und in der stationären Langzeitpflege lebenden Pflegegeldbezieherinnen und -beziehern. Für beide Gruppen wurde ein dem jeweiligen Pflege- und Betreuungssetting entsprechender Fragebogen entwickelt.

Der Versand der Fragebögen erfolgte im November 2017. Die Rücksendung der Fragebögen war bis Mitte Jänner 2018 möglich. Vom Projektteam wurde zur Möglichkeit der persönlichen Klärung von Fragen eine "Telefon-Hotline" eingerichtet, in der 658 Anrufe eingingen.

Insgesamt konnten nach der Datenerhebung und -bereinigung 3.246 Fragebögen in die Auswertung miteinbezogen werden. Im Setting „zu Hause lebend“ betrug die Rücklaufquote 29,7%, im Setting der stationären Langzeitpflege 25,7%.

**Merkmale der pflegenden Angehörigen.** Pflege durch Angehörige ist nach wie vor „weiblich“. Der Anteil der Frauen beträgt in der häuslichen Pflege 73%, in der stationären Langzeitpflege 63%. Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen zu Hause und im stationären Bereich ist mit knapp über 60 Jahren ähnlich. Pflegende (Schwieger- bzw. Stief) Kinder sind die größte Gruppe pflegender Angehöriger (41% im Setting Zuhause; 55% in der stationären Langzeitpflege), bei einer Pflege zu Hause spielen aber auch (Ehe)Partnerinnen

und (Ehe)Partner eine beinahe ebenso wichtige Rolle (35%). In beiden Settings sind mehr als 50% der pflegenden Angehörigen bereits in Pension.

40% der Angehörigen in der stationären Langzeitpflege sind erwerbstätig, Angehörige zu Hause knapp über 30%. Von den nicht Vollzeit erwerbstätigen Angehörigen gaben im Falle einer Pflege zu Hause 28% an, eine Berufstätigkeit wegen der Pflege bzw. Betreuung aufgegeben bzw. eingeschränkt zu haben. Die befragten pflegenden Angehörigen weisen in beiden Settings einen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung deutlich schlechteren subjektiven Gesundheitszustand auf.

Über 50% der Befragten stufen das Pflegegeld als kaum oder nur teilweise ausreichend ein, um den Pflegebedarf damit finanziell zu decken. Dieser Anteil ist in den niedrigen und mittleren Pflegegeldstufen höher. Rund zwei Drittel der Angehörigen geben an, dass damit Kosten für 24-Stunden-Betreuung nur teilweise oder kaum gedeckt sind. Somit stellt die 24-Stunden-Betreuung eine erhöhte finanzielle Belastung für die Gepflegten bzw. für die Angehörigen dar.

**Die Pflege- und Betreuungssituation.** Während von den pflegenden Angehörigen zu Hause am häufigsten "mehrere Erkrankungen oder altersbedingter Kräfteverfall" (42%; bei der Möglichkeit von Mehrfachnennungen) als Ursache der Pflegebedürftigkeit der gepflegten Person angeführt wird, spielt in der stationären Langzeitpflege eine „ärztlich diagnostizierte Demenz“ die größte Rolle (43%), knapp gefolgt von „mehreren Erkrankungen oder altersbedingtem Kräfteverfall“ (39%). Abgesehen von einer ärztlich diagnostizierten Demenz zeigen sich „gelegentliche Gedächtnisprobleme“ (z.B. Erinnerungs- und Erkennungsfähigkeit) des Pflegebedürftigen nach Angaben der befragten Angehörigen in der stationären Langzeitpflege deutlich häufiger (75%) als im Falle einer Pflege zu Hause (55%). Von den Angehörigen in der stationären Langzeitpflege gibt außerdem ein deutlich geringerer Anteil (29%) als in der Pflege zu Hause (49%) an, dass die pflegebedürftige Person weitgehend mobil ist.

Angehörige von zu Hause lebenden gepflegten Personen wohnen zu einem hohen Anteil (61%) mit diesen in einem gemeinsamen Haushalt. Ist dies nicht der Fall, können Angehörige die Gepflegten in der Regel schnell erreichen (62% innerhalb von 15 Minuten). Etwas geringer ist die rasche Erreichbarkeit in der stationären Langzeitpflege (47% innerhalb von 15 Minuten).

Mehr als die Hälfte der nicht im gleichen Haushalt lebenden Angehörigen gibt außerdem an, die gepflegte Person zumindest täglich aufzusuchen. Bei in der stationären Langzeitpflege betreute Personen verbringt im Durchschnitt die Hälfte der befragten Angehörigen bis zu drei Stunden pro Woche mit der gepflegten Person, 23% wenden wöchentlich vier bis sieben Stunden auf, 27% acht Stunden oder mehr. 13% dieser Angehörigen besuchen die gepflegte Person zumindest täglich. Bemerkenswert ist allerdings, dass knapp die Hälfte (48%) aller



pflegenden Angehörigen zu Hause angeben, "so gut wie rund um die Uhr" für die gepflegte Person da zu sein. Bei Angehörigen von Menschen mit Demenz beträgt dieser Wert 58%, bei Angehörigen pflegebedürftigen Minderjährigen sogar 86%. Diese Gruppe der pflegenden Angehörigen sieht sich demnach in einem permanenten Verfügbarkeitsmodus.

Soziale Unterstützungsleistungen (Gesellschaft leisten, Aufmuntern) werden von knapp der Hälfte der pflegenden Angehörigen im Durchschnitt täglich ausgeübt. Bei persönlichen Tätigkeiten (wie z. B. An- und Auskleiden, Körperpflege, Einnahme der Mahlzeiten, Verrichtung der Notdurft, Fortbewegung innerhalb der Wohnung) liegt der entsprechende Wert bei 23%, bei instrumentellen Verrichtungen (wie z. B. Einkaufen, Hausarbeit Zubereitung von Mahlzeiten, Vorbereitung von Medikamenten, Beaufsichtigen, Erledigung von Behörden- und Postwegen) bei 14%. Insgesamt werden im Falle einer Pflege zu Hause alle abgefragten Unterstützungsleistungen deutlich häufiger verrichtet als bei einer Betreuung in der stationären Langzeitpflege.

In beiden Pflege- und Betreuungssettings überwiegen intrinsische Motivationen für die Übernahme der Pflege bzw. das Aufsuchen im stationären Setting, vor allem Selbstverständlichkeit und starke emotionale Bindung gegenüber extrinsischen Motivationen wie Pflege als eine Verpflichtung sehen.

**Negative und positive Aspekte der Pflege und Betreuung.** Die Ergebnisse zeigen, dass das Belastungsempfinden von pflegenden Angehörigen zu Hause deutlich höher ist als im stationären Setting, wobei das Belastungsniveau von Angehörigen in der stationären Langzeitpflege ebenfalls hoch ist (48% versus 21% fühlen sich sehr stark oder stark belastet). Dies trifft sowohl auf alle im Fragebogen abgefragten einzelnen Belastungsdimensionen als auch für die Belastung insgesamt zu. Faktoren, die die Belastung erhöhen können, sind Demenz, Bettlägerigkeit, eine höhere Pflegegeldstufe und Minderjährigkeit der gepflegten Person.

Darüber hinaus wird deutlich, dass sich pflegende Angehörige in beiden Pflege- und Betreuungssettings häufig Sorgen machen, häufig das Gefühl haben, dass ihnen alles zu viel wird und sich häufig alleine gelassen fühlen. Zu nicht unwesentlichen Anteilen leiden auch die Beziehung und der Kontakt zu nahestehenden Personen sowie die eigene Gesundheit durch die Pflege bzw. Betreuung.

In beiden Settings lassen sich positive Aspekte der Pflege feststellen, wobei Pflege zu Hause für Angehörige mit etwas stärkeren positiven Aspekten verbunden ist als im stationären Setting. Dies betrifft insbesondere die Aspekte einer intensiveren Beziehung zur gepflegten Person. Pflegende Angehörige geben aber auch häufig an, dass sie sich durch die Pflege gebraucht fühlen, etwas zurückgeben oder sich persönlich weiterentwickeln können.

**Informelle und formelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen.** Bei jeweils einer deutlichen Mehrheit der pflegenden Angehörigen in beiden Settings ist zumindest eine weitere Person in die Pflege involviert. Im Falle einer Pflege zu Hause beträgt dieser Prozentsatz 67%, im stationären Setting 71%. Die sozialen Ressourcen pflegender Angehöriger sind im Allgemeinen gut ausgeprägt – am besten, was den Zusammenhalt in der Familie betrifft, aber auch emotionale Unterstützung durch die Familie ist häufig gegeben, ebenso wie das Vorhandensein einer persönlichen Bezugsperson im Bedarfsfall. Der Freundeskreis hat im Vergleich zur Familie eine etwas untergeordnete Rolle.

Betrachtet man die formelle und informelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen insgesamt, so zeigt sich, dass in 34% der Fälle beides vorhanden ist, während 35% ausschließlich Unterstützung aus dem informellen Bereich bekommen und 12% ausschließlich durch formelle Angebote unterstützt werden. Liegt bei der gepflegten Person eine ärztlich diagnostizierte Demenz vor oder ist die Person bettlägerig, so erhöht sich der Anteil der formellen Unterstützung deutlich. Beinahe ein Fünftel aller befragten pflegenden Angehörigen (19%) bewältigt die Pflege allerdings alleine, ohne weitere formelle oder informelle Hilfe.

Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass bei zu Hause gepflegten Personen am häufigsten durch das private Umfeld für Ersatzpflege im Fall von Verhinderung bzw. bei Urlaub oder einer Auszeit gesorgt ist. Daneben spielt auch die Nutzung mobiler Dienste eine eher wichtige Rolle, die Möglichkeit der Kurzzeitpflege wird seltener genannt.

Thematisiert wurden in der Befragung auch Inanspruchnahme und Kenntnis von verschiedenen informellen Angeboten. Die Ergebnisse zeigen, dass jeweils nur vergleichsweise geringe Anteile der befragten pflegenden Angehörigen von einer Inanspruchnahme bestimmter Angebote berichten. Jeweils ca. zwei Drittel der Befragten aus dem Setting „zu Hause“ kennen jedoch die Angebote "Kurzzeitpflege" und "Tageszentrum" und jeweils zumindest die Hälfte "Pflegekarenz bzw. Pflegekarenzgeld bzw. Pfl egeteilzeit", "Pflegefachberatung im Rahmen von Hausbesuchen auf Wunsch", das "kostenlose Angehörigengespräch bei psychischer Belastung" sowie "Familienhospizkarenz bzw. Familienhospizteilzeit". Angehörige aus dem stationären Setting wissen zu 45% über das "BürgerInnenservice des Sozialministeriums" und zu 41% über die "Online-Plattform des Sozialministeriums" Bescheid (und damit geringfügig häufiger als Angehörige aus dem häuslichen Setting).

**Wünsche der Angehörigen.** Die Wünsche der pflegenden Angehörigen zur Verbesserung ihrer Situation sind Setting abhängig: Für Angehörige, die zu Hause pflegen, stehen finanzielle Aspekte, eine bessere Unterstützung bei der Bewältigung des Pflegealltags sowie die Möglichkeit, sich eine Auszeit von der Pflege nehmen zu können im Vordergrund. Angehörige von Pflegegeldbezieherinnen und –bezieher in der stationären Langzeitpflege

wünschen sich am häufigsten Personalaufstockung sowie eine Verbesserung der konkreten Pflegeangebote.

Auch bezüglich des Wunschs, wie die Befragten im Bedarfsfall selbst gepflegt werden möchten, unterscheiden sich die pflegenden Angehörigen je nach Setting. Während zu Hause pflegende Angehörige selbst am liebsten zu Hause, durch Angehörigenpflege und mobilen Diensten gepflegt werden möchten (39%), werden von Angehörigen in der stationären Langzeitpflege alternative Pflegeformen (Wohngemeinschaften, betreutes Wohnen) am häufigsten genannt (36%). Diese alternativen Pflegeformen sind auch für etwas mehr als ein Viertel der zu Hause pflegenden Angehörigen vorstellbar. Lediglich 11% der Angehörigen zu Hause möchten in der stationären Langzeitpflege gepflegt werden, im Vergleich zu 24% der Angehörigen in der stationären Langzeitpflege. Ohne die beiden Settings zu trennen, zeigt sich, dass von allen pflegenden Angehörigen 68% bei Bedarf gerne zu Hause gepflegt werden möchten.

**Schätzung der an Pflege und Betreuung informell beteiligten Personen in Österreich.** Auf Basis der vorliegenden Daten und unter Einbezug anderer Quellen kann geschätzt werden, dass in Österreich, ohne Berücksichtigung von 3,5% pflegender Kinder und Jugendlicher, rund 801.000 Personen zu Hause und 146.000 im Bereich der stationären Langzeitpflege auf privater Basis auf irgendeine Art und Weise in die Pflege und Betreuung eines anderen Menschen involviert sind. Das sind zusammen 947.000 Personen.

## **1.2. Zusammenfassung qualitativer Studienteil**

**Fragestellung.** Der qualitative Studienteil beantwortet drei Fragestellungen: (1) Wie wird die Pflege eines pflegebedürftigen Familienmitglieds innerhalb eines familiären Netzwerks entwickelt und aufrechterhalten? (2) Wie wird dabei mit unterschiedlichen Herausforderungen umgegangen und (3) wie werden Übergänge zwischen verschiedenen Pflegearrangements und -settings bewältigt?

**Methodische Vorgehensweise.** Zur Durchführung des qualitativen Studienteils wurde im Oktober 2017 ein Ethikgutachten der Universität Wien eingeholt, welches zu einem positiven Votum führte. Die Rekrutierung der Interviewpartnerinnen und -partner erfolgte mit Unterstützung durch verschiedene Organisationen, die in Kontakt mit pflegenden Angehörigen stehen. Der methodische Zugang umfasst problemzentrierte Interviews (Witzel, 2000) in Kombination mit Ecomaps (Hartmann, 1995). Um die Prozesse in den Unterstützungsnetzwerken von Pflegebedürftigen erheben und unterschiedliche Sichtweisen abbilden zu können, wurden multiple Perspektiven erfasst: Daten von jeweils mindestens drei pflegenden Angehörigen bzw. Unterstützerinnen und Unterstützern derselben pflegebedürftigen Person wurden erhoben. Die Analyseeinheit des qualitativen Studienteils war damit nicht der oder die einzelne pflegende Angehörige, sondern das

Unterstützungsnetzwerk, welches die Pflege aufrecht erhielt. Alle Interviews fanden einzeln und getrennt voneinander statt.

**Datengrundlage.** Es wurden Interviews mit 46 pflegenden Angehörigen (29 Interviewpartnerinnen, 17 Interviewpartner) und drei Pflegebedürftigen aus insgesamt 15 Unterstützungsnetzwerken geführt. Die Befragten waren zwischen 5 und 85 Jahre alt. Die Interviews dauerten durchschnittlich eine Stunde und wurden in den Bundesländern Burgenland, Niederösterreich, Wien, Steiermark, Oberösterreich und Tirol geführt. Die einzelnen Fälle wurden nach dem Prinzip der Kontrastierung ausgewählt und unterschieden sich in Hinblick auf die Pflegesituation (z.B. häusliche Pflege, 24-Stunden-Betreuung und stationäre Langzeitpflege), die Familien- und Nahebeziehungen zur pflegebedürftigen Person (z.B. Ehepartnerinnen und -partner, Kinder, Schwiegerkinder, Enkel, Freundinnen und Freunde, Nachbarinnen und Nachbarn), die soziodemografischen Merkmale der Angehörigen (z.B. Alter, Berufstätigkeit, Familienstand) und die Übergänge im Unterstützungsnetzwerk. Zusätzlich wurde ein Schwerpunkt auf Unterstützungsnetzwerke gelegt, in denen die pflegebedürftige Person mit einer demenziellen Erkrankung lebt. Die insgesamt 50 Stunden Audiodateien der Interviews wurden vollständig transkribiert und pseudonymisiert. Die Transkripte wurden in Anlehnung an das Kodierschema der Grounded Theory (Corbin & Strauss, 1996) und unter Zuhilfenahme des Auswertungsprogramms für qualitative Daten Max QDA kodiert.

**Zentrale Ergebnisse.** Im Zentrum des qualitativen Studienteils steht der *Prozess der Entstehung und Aufrechterhaltung von Unterstützungsnetzwerken*. Die Grundvoraussetzung für das Entstehen eines Unterstützungsnetzwerks sind Familien- und Nahebeziehungen, innerhalb derer eine Art *Grundverantwortung* füreinander existiert. Dieses Verantwortungsgefühl für den bzw. die Pflegebedürftige wurde von allen Interviewpersonen ausgedrückt und ist sowohl in Interviews von pflegenden (Ehe)Partnerinnen und (Ehe)Partnern, Geschwistern oder Kindern, aber auch von Nachbarinnen und Nachbarn und Freundinnen und Freunden zu finden. Auch wenn das Verantwortungsgefühl in unterschiedlicher Intensität existiert, zeigte es sich als grundlegende Voraussetzung dafür, dass ein Unterstützungsnetzwerk hergestellt werden kann.

Wenn eine nahestehende Person pflegebedürftig wird, so beginnt die Herstellung des Unterstützungsnetzwerks, innerhalb dessen bestimmte *Rahmenbedingungen* vorliegen: (1) Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r), (2) Erwartungen und Motivationen sowie (3) vorhandene bzw. benötigte Ressourcen.

(1) Das *Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r)* wird in einem komplexen und mitunter langwierigen Kommunikations- und Aushandlungsprozess hergestellt. Der Übergang von einer Angehörigenbeziehung zu einer "Pflegebeziehung" war fließend; der Beginn dieses Prozesses konnte typischerweise erst im Nachhinein festgemacht werden. Die

multiperspektivische Erhebung zeigte, dass einzelne Angehörige in einem Pflegenetzwerk oftmals ein unterschiedlich ausgeprägtes Bewusstsein dafür hatten, dass sie selbst pflegende Angehörige waren. Damit in Zusammenhang stand auch die Einschätzung über das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit seitens der Pflegebedürftigen selbst, die speziell bei Demenz oft nicht mit jener des Umfelds übereinstimmte.

(2) Zweitens wurden verschiedene *Erwartungen und Motivationen* in Bezug auf die Pfllegetätigkeiten im Prozess der Herstellung verhandelt. Es wurden beispielsweise Erwartungen der pflegenden Angehörigen aneinander, Erwartungen der Pflegebedürftigen und Erwartungen des sozialen Umfelds in diesen Aushandlungsprozess miteinbezogen. Deutlich sichtbar wurde, dass Angehörigenpflege häufig keine Frage von Freiwilligkeit, sondern durchaus mit dem Gefühl normativer Verpflichtung verbunden ist. Es zeigte sich eine klare normative Hierarchie bezüglich der Frage, wer als "zuständig" für die Übernahme von Pfllegetätigkeiten gilt, die entlang der Kriterien Verwandtschaftsgrad, Geschlecht, räumliche Nähe, eigene Familiensituation bzw. Familienstand sowie berufliche Situation bzw. verfügbare Zeitressourcen verlief. Die erste Pfllegeerwartung richtete sich demnach an die (Ehe)Partner bzw. den (Ehe)Partner, sofern diese oder dieser gesundheitlich dazu in der Lage war. Erst wenn sie oder er körperlich oder psychisch nicht mehr zur Übernahme der Pfllegetätigkeiten in der Lage war, wurde die primäre Pfllegeerwartung tendenziell auf die nächste Generation verschoben. Erwartungen richteten sich zunächst eher an Frauen, an geographisch näher lebende Personen, an Personen ohne eigene Kinder, ohne Partnerin bzw. Partner sowie an Personen mit hoher beruflicher Flexibilität (z.B. selbständig tätige oder pensionierte Personen). Die Motivationen zur Pflege waren unter den befragten pflegenden Angehörigen sehr unterschiedlich. Während für manche ihr Pflichtgefühl im Vordergrund stand, spielte für andere Fürsorgeleistungen, die sie einst von den Pflegebedürftigen erhalten hatten (z.B. Kinderbetreuung) und die sie durch die Pfllegetätigkeit zurückgeben konnten, eine größere Rolle.

(3) Eine weitere Rahmenbedingung, die als zentral für die Herstellung des Unterstützungsnetzwerks eruiert wurde, sind die vorhandenen bzw. erforderlichen *Ressourcen*. Das sind einerseits im Unterstützungsnetzwerk gegebene Ressourcen und andererseits Ressourcen, die von den Unterstützungsnetzwerken erst generiert werden müssen. Beides umfasst sowohl materielle Ressourcen (z.B. adaptierbarer Wohnraum, Geld), aber auch immaterielle Ressourcen wie Zeit sowie psychosoziale Ressourcen, die zur Bewältigung von aufkommenden Emotionen, Konflikten und Stresssituationen aufgebracht werden müssen.

Die genannten Rahmenbedingungen wurden in einem *Kommunikations- und Aushandlungsprozess* verhandelt. Dabei waren die Kommunikationsformen in den einzelnen Unterstützungsnetzwerken sehr unterschiedlich. Genutzt wurden beispielsweise persönliche Treffen, Telefonate, E-Mails und vor allem Messenger-Apps, um über die Pflege des bzw. der

gemeinsamen Angehörigen zu kommunizieren. Auch in Hinblick darauf, wie über Pflege gesprochen wurde, gab es Unterschiede zwischen den Unterstützungsnetzwerken. Während in manchen Unterstützungsnetzwerken über Pflegearbeit ähnlich wie Erwerbsarbeit betrachtet wurde, wurde in anderen Pflege eher als Liebesarbeit gesehen.

In der Herstellung des Unterstützungsnetzwerks entstehen Pflegearrangements, mittels derer die Pflege des bzw. der gemeinsamen Angehörigen bewältigt wird. Die *Aufteilung der Pflege und Verantwortung* zwischen den Angehörigen, die zum Zeitpunkt der Interviews in den verschiedenen Unterstützungsnetzwerken existierte, lässt sich in *drei verschiedene Netzwerktypen* einteilen, die sich je nach Rahmenbedingungen und Familienkonstellation unterscheiden. In den einzelnen Netzwerken wurden die Ereignisse, die zur aktuellen Pflegesituation führten, vergangene Entscheidungsprozesse und die Größe des Unterstützungsnetzwerks von den Angehörigen vielfach unterschiedlich beschrieben.

Im *Netzwerktyp A*, der als zentral organisiert bezeichnet werden kann, liegt die Koordination und Hauptverantwortung der Pflege klar bei einer Person; trotzdem sind zahlreiche Unterstützende notwendig, um die Pflege zu bewältigen. Im *Netzwerktyp B* ist die Hauptverantwortung zur Pflege auf mehrere Unterstützende gleichmäßig aufgeteilt, welche die Aufteilung der Pflege ähnlich beschreiben. Im *Netzwerktyp C* ist die Hauptverantwortung zur Pflege ebenfalls auf mehrere Unterstützende verteilt, welche allerdings die Aufteilung der Pflege unterschiedlich beschrieben.

Zusammenfassend zeigt die qualitative Untersuchung, dass sowohl die Herstellung als auch die Aufrechterhaltung der Pflege von Angehörigen ein dynamischer Prozess ist, der permanent in Veränderung ist und vielfältige Kompetenzen von jenen erfordert, die diese Aufgaben übernehmen. Zentrale Herausforderungen für alle Befragten waren der zeitliche und finanzielle Aufwand, die Hürden bürokratischer Prozesse sowie emotionale Herausforderungen.

### **1.3. Empfehlungen**

Auf den Ergebnissen aufbauend lassen sich unter Einbezug der Erkenntnisse des *Workshops* mit Expertinnen und Experten der Pflege und der Angehörigenarbeit in Österreich folgende *Empfehlungen* zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen bzw. der Weiterentwicklung des österreichischen Pflegesystems darstellen:

- Angehörige als zentrale Gruppe wahrnehmen, wertschätzen und stärken
- Angebotsvielfalt, flexibel, kurzfristig und stundenweise abrufen können
- Informationen und Beratung problemzentriert, proaktiv und zum richtigen Zeitpunkt anbieten
- Ressourcenorientiert Beraten und Begleiten
- Demenz als zentrale Herausforderung und starke Belastung weiter im Blick haben

- Situation pflegebedürftiger Kinder stärker berücksichtigen
- Alternative Betreuungsformen ausbauen
- Vereinbarkeit von Pflege und Beruf weiter fördern
- Valorisierung des Pflegegeldes und höhere Zuschüsse für vorhandene Dienste und Hilfsmittel
- Rahmenbedingungen für geteilte und sichtbare Pflegeverantwortung schaffen

## 2. EINLEITUNG

Sobald jemand zu Hause pflegebedürftig wird, übernimmt nach wie vor die Familie in den meisten Fällen die Pflege und Betreuung für den pflegebedürftigen Menschen. Angehörigenpflege ist eine besondere Art der Pflege und beruht auf Faktoren wie Gegenseitigkeit, Emotionalität und bestehenden sozialen Beziehungen unter den Beteiligten. Angehörigenpflege ist allerdings nicht nur ein innerfamiliäres, sondern aufgrund seiner dominanten Stellung innerhalb der Versorgungslandschaft auch ein gesellschaftliches Thema. 75% aller Menschen in Österreich, die auf Unterstützung angewiesen sind, können diese im Bedarfsfall von einer nahe stehenden Person – von Familienmitgliedern oder guten Freundinnen bzw. Freunden – erhalten (Klimont & Baldaszi, 2015). Mit der Übernahme der Pflege zu Hause wird meist sowohl dem Bedürfnis des zu Pflegenden als auch der pflegenden Angehörigen selbst entsprochen. Aktuelle Zahlen entsprechend nehmen 78% der pflegenden Angehörigen keine professionellen Dienste in Anspruch (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, 2016). Dies macht Angehörigenpflege zum weitaus größten „Pflegedienst der Nation“, ohne den die Betreuung von pflegebedürftigen Menschen zu Hause nicht möglich wäre. Die Situation pflegender Angehöriger in Österreich wurde zuletzt im Jahr 2005 vom Österreichischen Bundesinstitut für Gesundheitswesen erfasst (Pochobradsky, Bergmann, Brix-Samoylenko, Erfkamp & Laub, 2005). Mit der vorliegenden Studie, die von der Universität Wien – dem Institut für Pflegewissenschaft und dem Institut für Soziologie im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz durchgeführt wurde, wird erneut der Blick auf diese Personengruppe gelegt.



### **3. AUSGANGSLAGE UND DEFINITIONEN**

Im folgenden Abschnitt werden zentrale Definitionen und theoretische Konzepte vorgestellt, welche Ausgangspunkt für die vorliegende Studie waren.

#### **Pflegende Angehörige**

Die deutsche Überarbeitung des „National Background Report for Germany“, die im Rahmen des EU-Projektes EUROFAMCARE erstellt wurde, führt zum Begriff der pflegenden Angehörigen aus: „Unter Berücksichtigung der demographischen und strukturellen Entwicklungen in der Gesellschaft können als ‚pflegende Angehörige‘ nicht mehr ausschließlich die nächsten Familienmitglieder oder der erweiterte Familienkreis definiert werden, sondern ebenso Freunde, Bekannte, Nachbarn und andere, die in das Pflegearrangement eines älteren unterstützungsbedürftigen Menschen involviert sind.“ (Meyer, 2006) Dieser Ansatz folgt im Wesentlichen der dieser Studie zugrunde liegenden Definition: Wir verstehen unter pflegenden Angehörigen alle Familienangehörigen als auch Bekannte, Freundinnen bzw. Freunden, Nachbarinnen bzw. Nachbarn oder andere Personen, die mit der pflegebedürftigen Person im gemeinsamen bzw. auch außerhalb des Haushaltes wohnen und auf Basis einer Beziehung zur pflegebedürftigen Person Betreuung und Pflege informell erbringen.

Familie verstehen wir in Anlehnung an Friedemann als Pflege-, Betreuungs- und Unterstützungssystem für den bzw. die Pflegebedürftige(n). Jede soziale Einheit, welche von den betroffenen Personen als solche bezeichnet bzw. erlebt wird, ist demnach inkludiert (Friedemann, Köhler & Augustyniak, 2010). Dies können nach Wright & Leahey (2013) unterschiedliche familiäre Lebensformen sein. Darauf aufbauend verstehen wir unter pflegenden Angehörigen alle Personen, welche von der pflegebedürftigen Person als solche betrachtet werden, aber auch jene, die sich selbst als solche bezeichnen, und jene, die von anderen Personen als solche bezeichnet werden, ungeachtet der Definition von Pflege selbst. Pflegende Angehörige bezeichnen sich häufig nicht als solche (Ume & Evans, 2011), und ihre Definition von Pflege stimmt mit jener aus professioneller Sicht häufig nicht überein (Büscher & Schnepf, 2011).

#### **Pflege**

Dieser Studie liegt ein umfassendes Verständnis von Pflege (Care) zugrunde, welches auf den Aspekt der existenziellen Abhängigkeit von Menschen von der Versorgung durch andere fokussiert (Brückner, 2011). Aus der Care-Perspektive sind „alle sorgebedürftig, weil die Tatsache menschlicher Bedürftigkeit, Verletzlichkeit und Endlichkeit beinhaltet, dass alle Menschen am Anfang, viele zwischenzeitlich und sehr viele am Ende ihres Lebens versorgt werden müssen.“ (Jurczyk, 2014, S. 133)

Die Dimensionen dessen, was Angehörige tun, werden meist entlang von Tätigkeiten in einem instrumentellen Sinne dargestellt, wie zum Beispiel Hilfe beim Ankleiden, bei der Medikamentengabe, beim Einkaufen und dergleichen. Die Literatur verweist in diesem Zusammenhang mehrfach darauf, dass ausschließlich auf Tätigkeiten im Sinne einer „Handson Pflege“ basierende Kategorien nicht gut geeignet sind, um Angehörigenpflege zu verstehen (Büscher & Schnepf, 2011; Schnepf, 2002). Pflege wird von Angehörigen selbst eher durch die Bedeutung oder den Zweck, den sie mit ihren Handlungen in Verbindung bringen, definiert, als durch die Art oder die Anforderungen einer Handlung selbst (Nolan, Keady & Grant, 1995). Daraus lässt sich ableiten, dass Angehörigenpflege sehr unterschiedliche Tätigkeiten beinhaltet und sich eine Abgrenzung von „pflegerischen“ oder „nicht pflegerischen“ und damit pflegenden oder nicht pflegenden Angehörigen nicht anhand der Tätigkeiten vornehmen lässt. Was Pflege ist, bestimmt in diesem Sinne vielmehr die Motivation oder das Ziel, beispielsweise einen kranken oder pflegebedürftigen Menschen unterstützen oder schützen zu wollen und dafür verschiedene notwendige Tätigkeiten auszuüben. Dazu gehört auch, das zu übernehmen oder dabei zu unterstützen, was der Angehörige nicht mehr alleine verrichten kann, aber auch zu planen oder bestimmte Risiken abzuschätzen, wie es bei der antizipierenden Pflege der Fall ist.

Angehörige hören auch dann nicht auf, „Angehörige“ zu sein, wenn zu pflegende Familienmitglieder in einer stationären Einrichtung gepflegt werden. Es besteht das Bedürfnis nach Nähe und Involviertheit, basierend auf der Grundlage von familiären Bindungen (Førsund, Kiik, Skovdahl & Ytrehus, 2016). Dies nicht zuletzt deshalb, weil Angehörige meist wesentlich an der Entscheidung der Übersiedlung ins Pflegeheim beteiligt sind (Seiger Cronfalk, Ternestedt & Norberg, 2017).

Angehörigenpflege ist also ein hochkomplexes Geschehen, welches auf familiäre Veränderungen reagiert und nicht an den Grenzen der Kernfamilie haltmacht. Gesellschaftliche Veränderungen bedingen die Neugestaltung pflegerischer Arrangements zuhause. Die Beschreibung pflegerischer Tätigkeiten aus dem Blickwinkel professioneller Leistungserbringerinnen und -erbringer ist häufig kurzgefasst und entspricht nicht im vollen Umfang dem, was Familien bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit leisten. Letzteres umfasst beispielsweise Tätigkeiten der häuslichen Pflege, aber auch Sorgeverantwortung nach Überantwortung in stationäre Einrichtungen.

### **Lebenslaufperspektive**

Die Lebenslaufperspektive ist aus drei Gründen bedeutsam für die Untersuchung der Lebenssituation pflegender Angehöriger. Erstens spielt es eine Rolle, zu welchem Zeitpunkt in ihrem Lebenslauf Angehörige mit Pflegeaufgaben zu tun haben. Das reicht von der Pflege im Jugendalter bis zu Pflegehandlungen im Erwachsenenalter oder im späteren Leben. Die Rahmenbedingungen, unter denen Pflege stattfindet, variieren je nach biographischer Phase

beträchtlich (z.B. Vereinbarkeitsproblematik). Zweitens ist von Bedeutung, welche Erfahrungen im Zusammenhang mit Pflegeepisoden gemacht werden. Es besteht die Annahme, dass jede aktuelle Sorgearbeit auf biographische Erfahrungen mit Betreuung und Pflege zurückgreift (Klie, 2014). Und drittens weist die Pflege durch Familienangehörige im Unterschied zur stationären und zur formellen häuslichen Pflege eine besondere Qualität intensiver persönlicher Bezogenheit auf. Sie ist gekennzeichnet durch die langfristige Vertrautheit mit dem biografischen Lebens- und Familienzusammenhang der bzw. des Pflegebedürftigen. Die Unterstützung ist langfristig angelegt, weil es nicht primär um eine kurzfristige medizinisch-versorgende Pflege geht, sondern um aktivierende Sorge und um die Unterstützung von Integrität und Identität der pflegebedürftigen Person (Güther, 2015). Für die Analyse von Pflegehandlungen im privaten Bereich hat das Lebenslaufparadigma deshalb eine so große Bedeutung, weil es die soziale Interdependenz konzeptionell fasst (Moen, Robison & Dempster-McClain, 1995). Die Interdependenz ist besonders wertvoll für die Analyse der Pflegekarrieren von Frauen, denn ihre Lebenswege sind eingebettet in und strukturiert von Pflegeerwartungen von Partnerinnen und Partnern, Kindern, alternden Eltern und gesellschaftlich normierten Geschlechterrollen. Darüber hinaus wurde im Rahmen des theoretischen Ansatzes der Lebenslaufperspektive die Idee sogenannter "Turning Points" entwickelt (Elder, Kirkpatrick Johnson & Crosnoe, 2006), d.h. Ereignisse im Verlauf von Transitionen, die eine substantielle Veränderung im Lebensverlauf implizieren und sowohl die Lebensumstände als auch die vorhandenen Möglichkeiten verändern.

### **Intergenerationale Solidarität**

Das Konzept der intergenerationalen Solidarität begleitet die Forschung zu innerfamiliären Beziehungen seit den 1980er Jahren (Bengtson, Cutler, Mangen & Marshall, 1985). Empirisch kann nachgewiesen werden, dass trotz des starken Wandels der Familien in Richtung Kernfamilie und trotz einer Differenzierung der Familienformen eine hohe Solidarität innerhalb der Familien vorhanden ist. Bereits ausgeräumt wurde die Befürchtung, dass durch die Ausweitung von professionellen Unterstützungsleistungen die intergenerationale Solidarität verdrängt werde (Künemund, 2002). Bestätigt werden kann in Ländern mit einem starken Wohlfahrtsstaat eher die Crowding-in-Hypothese, d.h. durch das Angebot staatlicher Serviceleistungen wird die familiäre Unterstützung nicht reduziert, sondern stimuliert (Beham & Zartler, 2009; Daatland & Lowenstein, 2005). Darüber hinaus zeigen Forschungsarbeiten zur intergenerationalen Solidarität, dass das Pflegegeschehen von sehr unterschiedlichen Dimensionen der Solidarität bestimmt wird. So spielt etwa die assoziative Dimension der Solidarität eine große Rolle. Je höher die Kontakthäufigkeit zwischen Angehörigen und pflegebedürftigen Personen, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass Angehörige pflegen. Beeinflusst wird die Kontakthäufigkeit von der Nähe zum Wohnort, die in Österreich im internationalen Vergleich relativ nah ist (Majce, 2008). Eine Dimension betrifft die normative Solidarität, d.h. die gefühlte filiale Verpflichtung, ältere

Familienangehörige zu pflegen. Diese filiale Verpflichtung ist bei Töchtern und Schwiegertöchtern besonders ausgeprägt (Marcoen, 1995).

### **Intergenerationale Reziprozität**

Im Unterschied zu lebenslauforientierten Ansätzen und dem Solidaritätsparadigma gehen Theorien der intergenerationalen Reziprozität stärker von rationalen Aushandlungsprozessen zwischen Pflegenden und gepflegten Angehörigen aus. Das Prinzip der Reziprozität richtet sich auf Tauschhandlungen zwischen den familialen Generationen. Pflegeleistungen können als Tausch gegen andere Leistungen verstanden werden. Demnach können Pflegeleistungen einerseits mit empfangenen Leistungen in der Vergangenheit „gegengerechnet“ werden und andererseits mit zukünftigen Leistungen (z.B. Erbe) abgeglichen werden. Theoretisch besteht nach wie vor die große Herausforderung, Leistung und Gegenleistung nicht nur als direkte und unmittelbare Handlungen zu verstehen, sondern als etwas, das auch über lange Zeiträume zu modellieren ist. In diesem Zusammenhang wird auch von generalisierter Reziprozität gesprochen (Adam, Mühling, Förster & Jakob, 2014). Das ist etwa dann der Fall, wenn Leistung und Gegenleistung nicht zeitnah erfolgen. Aus der Reziprozitätsperspektive bringen die beteiligten Personen in die Aushandlungsprozesse unterschiedliche Kalküle ein. Diese reichen von Erwerbstätigkeit, Zeitressourcen, Wohnortentfernung und Pflegeerfahrung bis zu Geld- und Vermögenstransfers. Dabei zeigt die Forschung, dass die Kosten für Frauen höher sind als für Männer und erwachsene Kinder mehr Belohnung erfahren als pflegende Partnerinnen und Partner (Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004).

### **Pflege als "Familienarbeit"**

Krankheit und Pflege hat erhebliche Konsequenzen für den betroffenen Menschen selbst, aber auch für die gesamte Familie. Angesichts von chronischer Krankheit sind Familien gefordert, sich immer wieder zu verändern, Rollen neu zu verteilen und den Alltag neu zu gestalten (Corbin & Strauss, 1993; Schaeffer & Moers, 2011). Angehörigenpflege ist somit in der Regel auch nicht einer einzelnen Person zuzuordnen, weil viele Tätigkeiten der Aufrechterhaltung der familiären Pflegesituation dienen, diese aber nicht als klassische Pfl egetätigkeiten bezeichnet werden können. Angehörigenpflege wird allerdings vielfach auf die ‚pflegenden Angehörigen‘ reduziert, ohne auf Rollen und Funktionen in der gesamten Familie, die meist wesentlich an der Bewältigung von Pflegebedürftigkeit beteiligt ist, hinzuweisen (Büscher & Schnepf, 2011). Diese Reduktion führt zu einer eingeschränkten Betrachtung der Situation pflegender Familien (Schnepf, 2006).

### **Familie als Herstellungsleistung**

Familiale Sorge bindet Angehörige in einer gegenseitigen Verantwortung. Erst die Sorge um jemand anderen trägt demnach zur Konstitution der Familie bei (Schnell, 2008). Familien

werden zunehmend als soziale Netzwerke gesehen, die sich prozesshaft entwickeln und deren Mitglieder untereinander in komplexen Beziehungen stehen (Widmer, 2010). Familien und die in Familien gelebten Beziehungen sind – so die Konzeption im Rahmen des „Doing Family“ Ansatzes – nicht einfach vorhanden, sondern müssen permanent in einem interaktiven Prozess hergestellt werden (Jurczyk, 2014; Jurczyk, Lange & Thiessen, 2014). Die Familien pflegender Angehöriger sind somit als umfassendes und komplexes Netz zu verstehen. Alle Personen in diesem familialen Netzwerk sind relevant – gepflegte Personen (care receivers) ebenso wie jene, die sich mit unterschiedlichen Tätigkeiten und in unterschiedlichem Ausmaß in die Pflege einbringen (caregivers). Eine zentrale Aufgabe in diesen Familien ist die Koordination unterschiedlicher Aktivitäten und Tätigkeiten zu einem Gesamtzusammenhang, auf Basis von Ressourcen, Handlungen und Handlungsmustern. Dabei geht es auch um die Koordination unterschiedlicher Zeitlogiken, die Balance von organisatorischen und logistischen Abstimmungsleistungen, die Konstruktion von Gemeinsamkeiten und die Darstellung der pflegenden Familie nach außen. Im Sinne des subjektorientierten Ansatzes sind die einzelnen Mitglieder in diesem Pflege-Netzwerk nicht passiv an die jeweiligen Rahmenbedingungen gebunden. Vielmehr haben alle Akteurinnen und Akteure die Möglichkeit, ihre Familien und ihre Lebensführung aktiv mitzugestalten und damit auch ihre Umwelt zu verändern.

## **4. FORSCHUNGSZIELE**

Die vorliegende Studie gibt einen Einblick in die Lebens- und Pflegesituation pflegender Angehöriger in Österreich, vor allem im häuslichen, teilweise aber auch im institutionellen Setting. Als pflegende Angehörige galten erwachsene Personen, die ein oder mehrere Familienmitglieder pflegen, wobei hier auch die Gruppe der pflegebedürftigen jüngeren Menschen (d.h. pflegebedürftige Kinder, Jugendliche, junge und Erwachsene mittleren Alters) berücksichtigt wurden. Besonderes Augenmerk wurde auf die Gruppe Angehöriger von Menschen mit Demenz gelegt. Die vorliegende Studie besteht aus den folgenden drei Teilaspekten:

- Quantitative Fragebogenstudie zur Situation pflegender Angehöriger
- Qualitativ-interpretative Studie zur Betroffenenperspektive pflegender Angehöriger
- Empfehlungen hinsichtlich der Weiterentwicklung des österreichischen Pflegesystems

### **4.1. Quantitative Fragebogenstudie**

Dieser Studienteil zielt darauf ab, folgende Aspekte zu erfassen und darzustellen:

- Prävalenz informeller Pflege durch pflegende Angehörige in Österreich
- Soziodemographische Merkmale von pflegenden Angehörigen und von Pflegegeldbezieherinnen und -beziehern (generationsbezogene Auswertung)
- Gründe für die Pflegebedürftigkeit und damit verbundene Pflegeleistungen mit besonderer Berücksichtigung von demenziell beeinträchtigten Personen
- Art und Häufigkeit der erbrachten Hilfen
- Persönliche Beweggründe der Pflegeübernahme
- Negative und positive Aspekte der Pflege
- Erfahrungen mit der Pflege sowie Wissen über und Erfahrungen mit der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten
- Art, Häufigkeit, Dauer der Unterstützung bei Pflegeleistungen
- Vorhandene und nicht vorhandene Ressourcen pflegender Angehöriger

### **4.2. Qualitativ-interpretative Studie**

Dieser Teil der Studie gibt einen detaillierten Einblick in die Betroffenenperspektive pflegender Angehöriger, in pflegende Familien, ihre Gestaltung und Organisation der häuslichen bzw. auch stationären Pflege. Grundlage dafür ist eine qualitativ-interpretative Forschungsstrategie (Berger & Luckmann, 1969; Blumer, 1969). Ausgehend von der Literatur und der Grundannahme, dass sich in den meisten Fällen eine angehörige Person hauptverantwortlich fühlt, Pflege aber dennoch eine Familienangelegenheit ist, an der meist mehrere Personen mitwirken, liegt der Fokus dieses Studienteils auf einer eingehenden Untersuchung des familiären Systems und dessen Umgang mit Pflege. Der Fokus liegt auf

individuellen und kollektiven Entscheidungsprozessen sowie damit zusammenhängenden Wahrnehmungen, Belastungen, Ressourcen und sozialen Dynamiken, ebenso wie auf konkreten Handlungen und Praktiken, mit denen familiäre Pflege konstituiert wird.

Dieser Studienteil beantwortet folgende Forschungsfragen:

- Wie entwickeln Familien mit unterschiedlichen krankheits- bzw. diagnosebezogenen, aber auch sozialen, familialen oder normativen Herausforderungen ein für sie und ihre Angehörigen adäquates Pflegearrangement, und wie erhalten sie dieses aufrecht?
- Wie werden Übergänge zwischen verschiedenen Pflegearrangements und -settings bewältigt? (z.B. Übergang zur pflegenden Familie, Veränderung der erforderlichen Pflegeintensität, Übersiedlung in eine Pflegeeinrichtung)
- Wie geht das familiäre Betreuungssystem mit den Erfordernissen und Herausforderungen der Pflege um?

## **5. QUANTITATIVER STUDIENTEIL**

Dieser Abschnitt widmet sich der Darstellung der Ergebnisse des quantitativen Studienteils. Zunächst wird die zugrundeliegende wissenschaftliche Methodik (Feldzugang, Stichprobe, Fragebogen, Ablauf) inklusive einer detaillierten Dokumentation des Rücklaufs der erhobenen Daten dargestellt. In weiterer Folge werden die empirischen Ergebnisse der Fragebogenerhebung unter pflegenden Angehörigen in Österreich präsentiert, und zwar in den beiden Settings "Pflege zuhause" und "Stationäre Langzeitpflege". Der quantitative Studienteil schließt mit einem Kapitel, das ausgewählte Ergebnisse aus beiden Settings direkt gegenüberstellt. Außerdem wird auf Basis der Studienergebnisse eine Schätzung der Anzahl der in Pflege bzw. Betreuung involvierten Personen in Österreich dargestellt.

### **5.1. Methodische Vorgehensweise**

#### **5.1.1. Feldzugang und Grundgesamtheit**

Der Zugang zu pflegenden Angehörigen für die vorliegende deskriptiv-quantitative Studie gestaltet sich nicht einfach, da diese als eigene Gruppe nicht erfasst sind. Damit ist die Kontaktaufnahme mit ihnen in einem größeren Umfang schwierig. Das Ziel des quantitativen Studienteiles ist es aber, aussagekräftige Informationen zu pflegenden Angehörigen zu erhalten, die möglichst umfassend die verschiedenen Settings abbilden, in denen Pflege- bzw. Betreuungstätigkeiten stattfinden.

In einem größeren Umfang erreichbar sind pflegende Angehörige lediglich über die Gruppe der Personen, die Pflegegeld beziehen. Damit ist die prinzipielle Annahme verbunden, dass in den allermeisten Fällen jene Personen, die von pflegenden Angehörigen Unterstützung erhalten, Pflegegeld beziehen. Daher ist die Grundgesamtheit, aus der die Stichprobe für diese Studie gezogen wurde, zunächst die Gruppe aller in Österreich lebender Pflegegeldbeziehenden Personen zum Stichtag 30.9.2017, die in der Datenbank des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger erfasst sind. Die Gruppe, über die in weiterer Folge eine Aussage gemacht werden soll, sind pflegende Angehörige von Pflegegeldbeziehenden Personen.

Grundlage für die quantitative Erhebung bildet somit eine repräsentative Stichprobe der Personen, die Pflegegeld beziehen, geschichtet über alle Pflegegeldstufen – unter Berücksichtigung der beiden Settings „zu Hause“ und „Stationäre Langzeitpflege“. Neben dem Ausschluss jener Bezieherinnen bzw. Bezieher, die im Ausland leben, gab es keine weiteren Ausschlusskriterien.

Bei der Analyse der Ergebnisse muss in der Folge immer mitgedacht werden, dass von jeder Person, die Pflegegeld bezieht, sowohl im Setting "zu Hause" als auch in der "stationären Langzeitpflege" der vom Forschungsteam per Post verschickte Fragebogen an die oder den



Angehörige weitergegeben werden sollte, die oder der am meisten Unterstützung leistet. Dies beruht auf einer subjektiven Einschätzung einerseits der pflegebedürftigen Person, die den Fragebogen weitergibt, aber auch der bzw. des pflegenden Angehörigen selbst. Man muss daher davon ausgehen, dass Settings, in denen größere Netzwerke aus Familie bzw. Freunden oder Freundinnen und Bekannten betreuen bzw. pflegen, im Rahmen des quantitativen Studienteils nur indirekt über die sogenannte Hauptpflegeperson abgebildet werden können. Der Aspekt des Netzwerks wird im qualitativen Teil dieser Studie genauer untersucht.

Die Personen, die Pflegegeld beziehen, sind in der Pflegeinformationsdatenbank (PFIF) erfasst. Ein Zugang zur Grundgesamtheit war über den Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger möglich. Per 30.9.2017 bezogen laut Auswertung des Hauptverbands 451.301 in Österreich lebende Personen Pflegegeld, im August 2004 gab es 261.591 Bundespflegegeld- und 56.709 Landespflegegeldbezieherinnen bzw. Bezieher (Pochobradsky et al., 2005).

Die Stichprobenziehung erfolgte in Zusammenarbeit mit dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger. Auf Basis einer vom Hauptverband zur Verfügung gestellten Liste der Anzahl der Personen, die Pflegegeld beziehen mit Ende September 2017 wurden vom Projektteam die Quotenvorgaben für die Stichprobenziehung festgelegt. Nach Ziehung der Stichprobe durch den Hauptverband wurden die betreffenden SV-Nummern Anfang Oktober 2017 an die fünf Pflegegeld-Entscheidungsträger (PVA, BVA, SVA, SVB, VAEB) übermittelt, die in weiterer Folge mit der Versandabwicklung der Fragebögen inklusive dem Versenden eines Erinnerungsschreibens befasst waren. Dem Projektteam waren aus Datenschutzgründen zu keinem Zeitpunkt Sozialversicherungsnummern, Namen oder Adressen aus der Stichprobe bekannt.

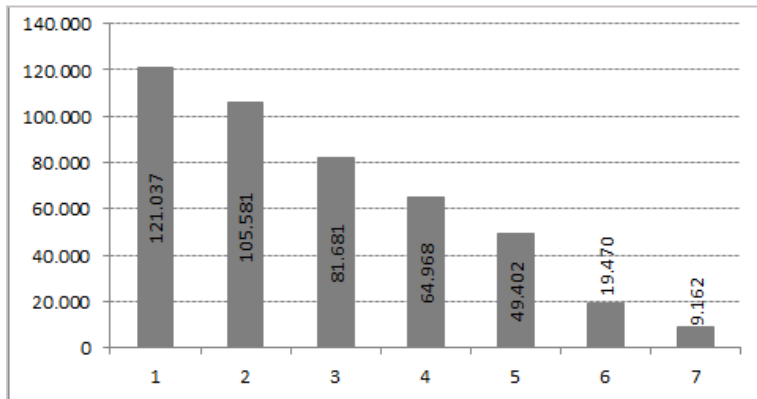
### **5.1.2. Stichprobenziehung**

In Österreich lebten mit Stichtag 30.9.2017 insgesamt 451.301 Personen, die Pflegegeld der Stufen 1-7 bezogen. Der Projektplan sah vor, aus dieser Personengruppe eine ca. 2,5%-ige Zufallsstichprobe zu ziehen. Das entspricht etwa 11.300 Personen. Dies ist, wenn man eine Rücklaufquote von rund 30% einberechnet, eine ausreichend große Zahl, um statistisch seriöse Aussagen über die sehr heterogene Gruppe der pflegenden Angehörigen zu machen. Allerdings mussten bei der Stichprobenziehung zwei wesentliche Aspekte berücksichtigt werden: erstens die Pflegegeldstufe und zweitens das Setting (zu Hause bzw. in stationärer Langzeitpflege).

Einen wesentlichen Aspekt in der Auswertung soll die Pflegegeldstufe der betreuten Personen darstellen, da diese mit einem sehr unterschiedlich hohen Pflegeaufwand verbunden ist und damit große Auswirkung auf pflegende Angehörige hat. Abbildung 1 zeigt

die unterschiedliche Verteilung der Pflegegeldstufen in Österreich. Mit steigender Pflegegeldstufe und damit steigendem Pflegeaufwand sinkt die Anzahl der Betroffenen.

**Abbildung 1: Übersicht Pflegegeld beziehende Personen in Österreich (Stichtag 30.9.2017);  
Quelle: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger**



Ziel war es, bei der Auswertung der Daten Unterschiede nach Pflegegeldstufe seriös darstellen zu können, was nur möglich ist, wenn jede Gruppe auch eine ausreichend große Zahl an Personen umfasst. Daher musste gewährleistet werden, dass auch pflegende Angehörige von Personen in höheren Pflegegeldstufen in ausreichendem Ausmaß unter den Befragten vertreten sind. Eine 2,5%-ige Stichprobe der Pflegegeldstufe 7 etwa würde nur noch 229 Personen umfassen, also eine Gruppengröße, die – wenn man den Rücklauf mit einberechnet – für seriöse Aussagen jedenfalls zu klein wäre. Daher fiel die Wahl auf eine geschichtete Zufallsstichprobe. Diese erlaubt es, separate Zufallsstichproben in den einzelnen Pflegegeldstufen zu ziehen, allerdings die Größe der Auswahl je nach Bedarf zu variieren.

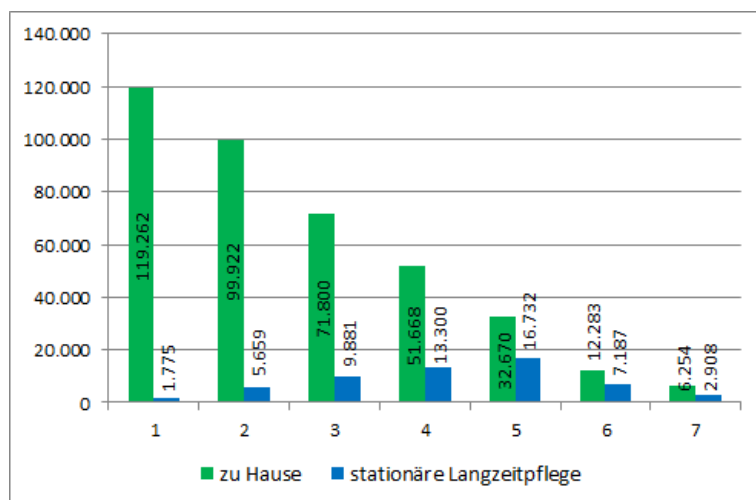
Die Ziehung der Stichprobe aus allen Personen, die Pflegegeld beziehen, in Österreich erfolgte getrennt nach jenen, die zu Hause leben und jenen, die in der stationären Langzeitpflege betreut werden. Für beide Gruppen wurde ein eigener Fragebogen entwickelt (vgl. Kapitel 5.1.3).

In der stationären Langzeitpflege lebten laut Daten des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger vom September 2017 rund 13% der in Österreich lebenden Bezieherinnen bzw. Bezieher von Pflegegeld (ca. 57.500 Personen). Hier muss allerdings darauf hingewiesen werden, dass bei den vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger zur Verfügung gestellten Daten jene Personen, die Selbstzahlerinnen bzw. Selbstzahler in der stationären Langzeitpflege sind, nicht erfasst sind. (Aufgrund der Legalzession §13 BPGG haben Personen, die ihren Lebensbedarf aufgrund ihrer Pflege- und Betreuungsbedürftigkeit sonst nicht in zumutbarer Weise ausreichend decken können, Anspruch auf Übernahme der Kosten oder Restkosten der Unterbringung in einer stationären Einrichtung. Ausschließlich solche Personen sind hinsichtlich des Settings

"Stationäre Langzeitpflege" in der Datenbank des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger erfassbar.) Dadurch kann sich eine gewisse Unschärfe ergeben.

Abbildung 2 zeigt deutlich, dass ein sehr großer Teil der zu Hause lebenden Personen, die Pflegegeld beziehen, in den niedrigeren Pflegegeldstufen eingestuft ist. Bei Personen in der stationären Langzeitpflege hingegen finden sich die größten Gruppen in den Pflegegeldstufen 4 und 5, was sich dadurch erklären lässt, dass meist erst bei größerem Pflegebedarf eine Aufnahme in ein stationäres Pflegesetting stattfindet. Besonders in Bezug auf die Angehörigen von Personen, die in der stationären Langzeitpflege betreut werden, musste daher bei der Stichprobenziehung auf eine ausreichende Größe geachtet werden.

**Abbildung 2: Übersicht Pflegegeld beziehende Personen in Österreich nach Betreuungsart (Stichtag 30.9.2017); Quelle: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger**



Auf Basis der Überlegungen zu den Pflegegeldstufen und der Unterscheidung nach den zu Hause und in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen und mit dem Ziel, ausreichend große Gruppen für eine seriöse statistische Auswertung zur Verfügung zu haben, wurden folgende Werte für die Ziehung einer geschichteten Zufallsstichprobe festgelegt:

Während für die Pflegegeldstufen 1-3 aufgrund der größeren Anzahl in der Grundgesamtheit eine Stichprobengröße von 2% gewählt wurde, wurde für die Stufen 4 und 5 eine jeweils 3%-ige Stichprobe festgelegt und für die Stufe 6, in der es bereits deutlich weniger Personen gibt, 5% zufällig ausgewählt. Pflegegeldstufe 7 schließlich wurde mit einer 10%-igen Stichprobe deutlich höher gewichtet, um auch aus dieser – in Bezug auf die Absolutzahlen – kleinen Gruppe, ausreichend viele pflegende Angehörige in der Untersuchung zu erreichen (siehe Tabelle 1).

**Tabelle 1: Größe der gezogenen Stichprobe vom Oktober 2017 (in %)**

<b>Pflegegeldstufe 1-3</b>	2,0%
<b>Pflegegeldstufe 4-5</b>	3,0%
<b>Pflegegeldstufe 6</b>	5,0%
<b>Pflegegeldstufe 7</b>	10,0%
<b>Gesamt</b>	<b>2,6%</b>

Tabelle 2 zeigt die auf Basis der oben dargestellten geschichteten Stichprobe ermittelte Größe der einzelnen gezogenen Stichproben.

**Tabelle 2: Größe der gezogenen Stichprobe vom Oktober 2017 (absolute Zahlen)**

<b>Pflegegeldstufe</b>	<b>Zu Hause</b>	<b>Stationären Langzeit- pflege</b>	<b>Gesamt</b>
<b>1</b>	2.385	36	2.421
<b>2</b>	1.998	113	2.112
<b>3</b>	1.436	198	1.634
<b>4</b>	1.550	339	1.949
<b>5</b>	980	502	1.482
<b>6</b>	614	359	974
<b>7</b>	625	291	916
<b>Gesamt</b>	<b>9.589</b>	<b>1.897</b>	<b>11.487</b>

Bei der statistischen Datenauswertung besteht die Möglichkeit, die Personen zu gewichten. Das bedeutet, dass nicht jede einzelne Person als eine Person gesehen wird, sondern jeweils so stark gewichtet wird, wie nötig. Die Stärke des Gewichtungsfaktors richtet sich nach der jeweiligen Verteilung in der Grundgesamtheit. In den Daten der vorliegenden Studie sind die höheren Pflegegeldstufen durch die geschichtete Stichprobe überrepräsentiert. Dieser Umstand hätte durch eine Gewichtung der Daten ausgeglichen werden können, also die Verteilung der Pflegegeldstufen an die Grundgesamtheit angeglichen werden können. Auf diese Rückgewichtung der Daten wurde allerdings verzichtet, da die Gewichtungsfaktoren für die einzelnen Pflegegeldstufen zu hoch bzw. niedrig gewesen wären (zwischen 0,18 und 1,52), und dadurch eine zu große die Gefahr von Verzerrungen bestanden hätte.

### **5.1.3. Fragebogenkonstruktion**

Das zentrale Element des quantitativen Studienteils bildet der Fragebogen für pflegende Angehörige. Den ersten Orientierungsrahmen bei der inhaltlichen Konzeption stellte der im Rahmen der ÖBIG-Studie aus 2005 (Pochobradsky et al., 2005) verwendete Fragebogen dar. Dieser wurde vom Projektteam gesichtet und relevante Themenbereiche identifiziert.

Darüber hinaus erfolgte eine Recherche und Sichtung weiterer einschlägiger Fragebögen zum Thema „Pfleger Angehörige“ (z.B. EUROFAMCARE [[www.uke.de/extern/eurofamcare-de/](http://www.uke.de/extern/eurofamcare-de/)], State of Caring Survey [[www.carersuk.org/for-professionals/policy/policy-library/state-of-caring-report-2017](http://www.carersuk.org/for-professionals/policy/policy-library/state-of-caring-report-2017)], Wiener Studie zur informellen Pflege und Betreuung älterer Menschen (Schneider, Trukeschitz, Mühlmann, Jung, Ponocny, Katzlinger & Österle, 2009), Ressourcen von pflegenden Angehörigen (Mischke, 2012)). Daraus wurden wichtige Erkenntnisse für die inhaltliche Ausrichtung und Ausgestaltung des Fragebogens gewonnen.

Nach einer prinzipiellen Einigung auf die Inhalte des Fragebogens für Angehörige von zu Hause lebenden Personen wurde parallel dazu auch eine (kürzere) Version für Angehörige erarbeitet, die sich um Personen kümmern, die dauerhaft im Rahmen der stationären Langzeitpflege betreut werden. Diese zweite Fragebogenversion umfasst einerseits spezifische Aspekte, die durch den Aufenthalt in der stationären Langzeitpflege bedingt sind, andererseits entfallen einige der Inhalte, die ausschließlich für das Pflege- und Betreuungssetting „zu Hause“ zutreffen.

Anfang Oktober 2017 erfolgte ein Pretest der bis dahin vorliegenden Fragebogenversionen. Die Erkenntnisse und Erfahrungen der zehn geführten Befragungen boten wertvolle Hinweise für eine weitere Überarbeitung und Verbesserung der Fragebögen. Parallel zur inhaltlichen Fertigstellung der Fragebögen wurde vom Projektteam auch die vorgesehene **Online-Version** der Fragebögen programmiert.

Die Themenbereiche der beiden entwickelten Fragebogenversionen gliedern sich jeweils wie folgt:

- **Einleitungsseite**
  - Erläuterung des Hintergrunds und der Ziele des Projekts
  - Versicherung der Anonymität
  - Link zur Online-Version des Fragebogens
  - Erklärungen zum korrekten Ausfüllen und Rücksenden des Fragebogens inkl. Rücksendefrist
  - Hinweis auf Telefon-Hotline und Kontaktdetails für Rückfragen
- **Abschnitt A:**
  - Merkmale der gepflegten Person
- **Abschnitt B:**
  - Fragen zur Pflege- und Betreuungssituation: Art und Grund der Pflegeleistungen, pflegerelevante Merkmale
- **Abschnitt C:**
  - Fragen zu Auswirkungen der Pflege und Betreuung: Belastungen und Ressourcen, Umgang mit der Pflege- bzw. Betreuungssituation

- **Abschnitt D:**
  - Fragen zur Unterstützung durch das private Umfeld
- **Abschnitt E:**
  - Fragen zur Unterstützung durch formelle Angebote: 24-Stunden-Betreuung (entfällt bei Pflege im Heim), Mobile Dienste (entfällt bei Pflege im Heim)
  - Kenntnis und Inanspruchnahme bzw. Beurteilung der Wichtigkeit von sonstigen Unterstützungsangeboten
- **Abschnitt F:**
  - Merkmale der antwortenden Person

#### 5.1.4. Datenerhebung

Der Versand der Fragebögen erfolgte ab dem 10. November 2017 durch die externen Dienstleister der fünf Sozialversicherungsträger an die beim Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger dokumentierten Wohnadressen der durch die Stichprobenziehung ausgewählten Personen, die Pflegegeld beziehen (bei jenen Personen, die in der stationären Langzeitpflege betreut werden, an die Anschrift der jeweiligen Institution). Zur Erhöhung des Rücklaufs der Fragebögen wurden ca. zwei Wochen nach dem Versand Erinnerungsbriefe ausgeschildet.

Während der Zeit der Datenerhebung wurde eine **Telefon-Hotline** durch das Projektteam eingerichtet und betreut. Die Hotline war fast bis zum Ende des Erhebungszeitraums (einschließlich während der Universitätsferien) besetzt. Sie erwies sich als wichtiges Instrument zur persönlichen Klärung von Fragen. Sie war zunächst werktags von 13-17 Uhr erreichbar, wurde aber aufgrund der enormen Anzahl an Anrufen bereits ab Mitte November 2017 ganztags von 9-17 Uhr besetzt. Insgesamt wurden im Erhebungszeitraum vom 10.11.2017 bis zum 23.1.2018 **658** Anrufe vom Projektteam angenommen. Das entspricht etwa 6% der Personen, die einen Fragebogen erhalten haben. Folgende Themen für Anrufe bei der Hotline lassen sich anführen:

- **Allgemeine Themen:**
  - Nachfrage nach einer Verpflichtung zur Teilnahme an der Befragung
  - Verständnisfragen zum Hintergrund der Befragung (Auftraggeber, Ziel und Zweck)
  - Nachfrage, wer den Fragebogen konkret ausfüllen soll
  - Konkrete Verständnisfragen zu bestimmten Fragen im Fragebogen
  - Möglichkeit, mit jemandem zu reden und sein Leid zu klagen (manchmal verbunden mit einem Informationsdefizit, das teilweise gleich behoben oder durch Recherche und Bekanntgabe von Ansprechstellen mittelbar gelindert werden konnte)
  - Verwechslung mit Amt bzw. Behörde (z.B. Frage, ob ein Antrag auf erhöhtes Pflegegeld direkt möglich wäre)
  - Information, dass Pflegegeldbezieherin bzw. –bezieher bereits verstorben ist

- Information, dass Pflegegeldbezieherin bzw. –bezieher keine Angehörigen hat (oftmals durch Sachwalterin bzw. Sachwalter bekannt gegeben)
- Information, dass anderes Setting zutreffend wäre (=falscher Fragebogen; z.B. Person befindet sich dauerhaft in der stationären Langzeitpflege, erhielt aber den Fragebogen für "zu Hause" (z.B. wegen des über die Stichprobenziehung nicht zu lösenden Problems der "Selbstzahlerinnen bzw. Selbstzahler" im Heim)
- Sachwalterinnen bzw. Sachwalter geben an, dass sie keine Angehörigen und daher "unzuständig" seien
- Frage, ob bei Nutzung der 24-Stunden-Betreuung ausgefüllt werden müsse (viele Betroffene glaubten zunächst fälschlicherweise eher "nein")
- Sorge über Leistungskürzung (Pflegegeld, "Hilflosenzuschuss"), wenn man nicht an der Befragung teilnimmt
- Nachfrage zur Vorgehensweise bei speziellen Settings (z.B. jüngere, Menschen mit intellektueller Behinderung in stationärem Setting)
- **Vor allem nach Erhalt des Erinnerungsschreibens:**
  - Bekanntgabe, dass der Fragebogen bereits retourniert wurde (oft verbunden mit Verwunderung bzw. Verunsicherung, warum das nicht registriert wurde)
  - Bekanntgabe, dass der Fragebogen nicht erhalten oder verlegt bzw. entsorgt wurde, mit der Bitte um neuerliche Zusendung
  - Verunsicherung wegen bereits verstrichener Deadline (auf dem Original-Fragebogen selbst: 8.12.2017) oder der knappen noch verbleibenden Zeit bis zur im Erinnerungsschreiben gesetzten Nachfrist (20.12.2017)

Wie oben angeführt, gaben viele Anrufende an, den Fragebogen nicht erhalten oder "verlegt" zu haben. Daher wurden bis zum 10.1.2018 insgesamt 163 Fragebögen mit dem Einverständnis der Personen noch einmal versendet (teilweise an Pflegegeld beziehende zur Weitergabe an pflegende Angehörige, teilweise an letztere direkt). Sofern die Fragebögen ausgefüllt und retourniert wurden, waren auch in diesen Fällen sämtliche personenbezogenen Daten wie z.B. Sozialversicherungsnummern, Namen oder Adressen für das Projektteam nicht nachvollziehbar.

Zusätzlich wurden in knapp 140 E-Mails Fragen und Anliegen an das Projektteam herangetragen. Inhaltlich bewegten sich die E-Mails entlang der oben beschriebenen Hauptgründe für Anrufe bei der Telefon-Hotline. In einzelnen Fällen kam es sogar zu persönlichen Besuchen von Pflegegeld beziehenden Personen oder Angehörigen am Institut für Pflegewissenschaft, um einen Fragebogen abzugeben oder Fragen zu stellen.

#### **5.1.5. Rücklauf**

Bis zum Ende der Erhebungsphase wurden 3.196 Fragebögen in Papierform an das Institut für Pflegewissenschaft retourniert. Weiter haben insgesamt 120 Angehörige den Fragebogen

online ausgefüllt. Daraus ergibt sich eine Rücklaufquote von 29,4%. 70 Fragebögen mussten in weiterer Folge noch vor Beginn der Datenauswertung ausgeschlossen werden (z.B. leer retourniert, von gepflegter Person selbst ausgefüllt).

Insgesamt konnten 158 Fragebögen (rund 1,4%) nicht an die Pflegegeld beziehenden Personen zugestellt werden. Diese wurden ungeöffnet an das Institut für Pflegewissenschaft retourniert. Gründe dafür waren vor allem, dass die Empfängerinnen bzw. Empfänger in der Zwischenzeit verstorben, verzogen, aber auch, dass die Personen oder die Adressen unbekannt waren.

Insgesamt konnten demnach 3.246 Fragebögen in die Auswertung miteinbezogen werden. Der Rücklauf aller verwertbaren Fragebögen beträgt demnach 28,8%. Betrachtet man die beiden Settings „zu Hause“ und „Stationäre Langzeitpflege“ separat, so wird ersichtlich, dass sich die Rücklaufquoten deutlich unterscheiden. 29,7% der an Privathaushalte verschickten Fragebögen wurden ausgefüllt retourniert, während die Rücklaufquote bei Personen, die eine stationäre Langzeitpflege in Anspruch nehmen, mit 25,7% niedriger ausfiel. Nicht ausgeschlossen werden kann, dass sich die beiden Gruppen befragter pflegender Angehöriger möglicherweise überschneiden, da nicht bekannt ist, wie viele der pflegenden Angehörigen, die zu Hause pflegen, zusätzlich eine weitere Person im stationären Setting betreuen und umgekehrt.

In den dargestellten Abbildungen wird jeweils in der Beschriftung die Fallzahl angegeben. Bei fast jeder im Fragebogen gestellten Frage gibt es fehlende Werte (d.h. manche Befragte machten gar keine Angabe). Dementsprechend variiert die Fallzahl je nach ausgewerteter Frage und kann vor allem dann etwas niedriger ausfallen, wenn zwei Fragen, bei deren Beantwortung fehlende Werte auftreten, miteinander kombiniert werden.



## 5.2. Vergleich Grundgesamtheit – Stichprobe – Fragebögen

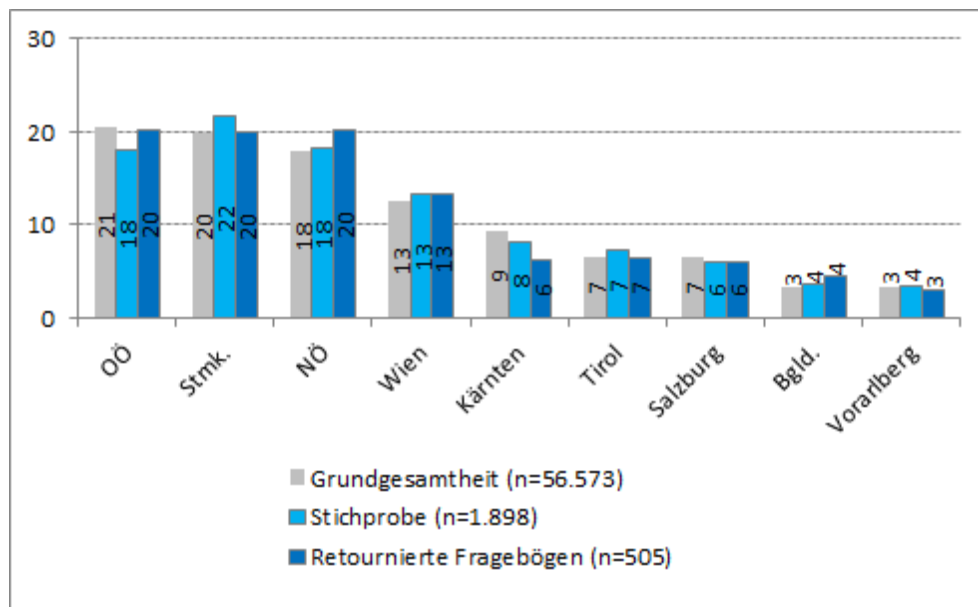
Im diesem Kapitel wird anhand einiger zentraler Variablen ein Vergleich zwischen der Grundgesamtheit, der gezogenen Stichprobe und den tatsächlich retournierten Fragebögen dargestellt. Dieser Vergleich dient dazu, eine Aussage darüber zu treffen, ob die zu analysierenden Daten die Grundgesamtheit der Pflegegeld beziehenden Personen in Österreich in den wesentlichen Parametern abbilden.

Es kann keine Aussage darüber gemacht werden, ob die retournierten Fragebögen pflegende Angehörige in Österreich vollkommen abbilden, da zu dieser Grundgesamtheit keine Daten vorliegen. Es ist aber davon auszugehen, dass durch ein gutes Abbilden der Pflegegeld beziehenden Personen auch das Bild der pflegenden Angehörigen, das durch die Analyse gezeichnet wird, aussagekräftig ist.

### 5.2.1. Vergleich nach Bundesland

Der Vergleich der Verteilung der Pflegegeld beziehenden Personen nach Bundesland (Abbildung 3) zeigt zunächst, dass die Stichprobe die Grundgesamtheit in beiden Settings sehr gut abbildet. Betrachtet man die Zahl der retournierten Fragebögen, so zeigt sich im Setting „Stationäre Langzeitpflege“, dass die Verteilung relativ genau der Grundgesamtheit und der Stichprobe entspricht. In diesem Teil der Befragung werden die Bundesländer auf Ebene der Pflegegeld beziehenden Personen also sehr gut abgebildet.

Abbildung 3: Vergleich Pflegegeld beziehende Personen nach Bundesland "Stationäre Langzeitpflege"

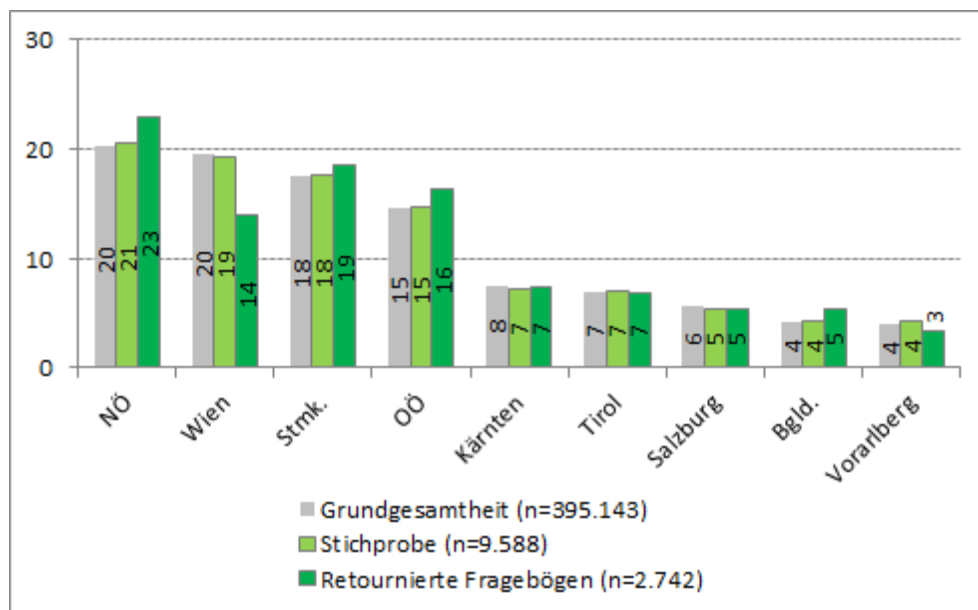


Bei zu Hause lebenden Pflegegeld beziehenden Personen zeigt sich eine leicht andere Verteilung der retournierten Bögen im Vergleich zu Grundgesamtheit und Stichprobe (Abbildung 4). Während in Niederösterreich und Oberösterreich der Rücklauf der

Fragebögen deutlich höher ausfiel, wurden in Wien auffallend weniger Fragebögen zurückgeschickt. Während in der Grundgesamtheit 20% der Pflegegeld beziehenden Personen aus Wien stammen und in der Stichprobe 19% der Fälle auf Wien entfallen, liegt der Anteil der aus Wien retournierten Fragebögen nur bei 14%.

In den erhobenen Daten zeigt sich, dass in Wien bzw. generell in städtischen Regionen mehr gepflegte Personen alleine leben, während im ländlichen Raum Angehörige und gepflegte Personen häufiger in einem gemeinsamen Haushalt wohnen. Außerdem ist in ländlichen Regionen der Anteil der nahen Verwandten (z.B. Kinder), die Betreuungsaufgaben übernehmen, deutlich höher, während im städtischen Raum etwas häufiger Freunde, Bekannte oder Nachbarn als pflegende Angehörige fungieren (7,2% in Wien, 3,4% in anderen Bundesländern). Eine Weitergabe des Fragebogens von der gepflegten Person an pflegende Angehörige konnte vermutlich leichter erfolgen, wenn die Personen sehr nahe oder sogar im gleichen Haushalt wohnen. Daher könnte der Rücklauf in Wien etwas geringer ausgefallen sein, als in den anderen Bundesländern.

Abbildung 4: Vergleich Pflegegeld beziehenden Personen nach Bundesland "zu Hause"



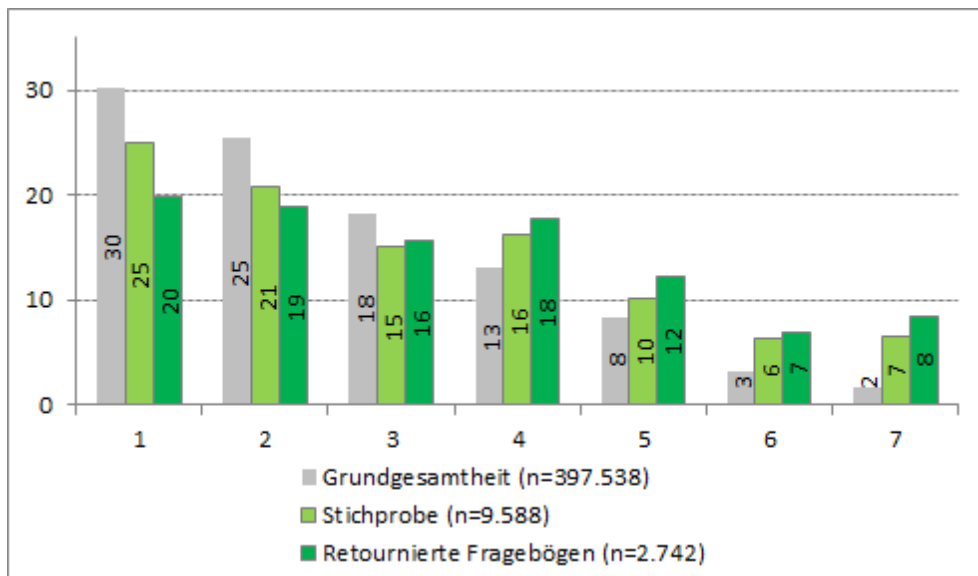
### 5.2.2. Vergleich nach Pflegegeldstufen

In Hinblick auf die Pflegegeldstufen zeigen sich in beiden Settings deutliche Unterschiede zwischen Grundgesamtheit und Stichprobe. Da eine geschichtete Zufallsstichprobe mit unterschiedlichen Quoten gezogen wurde, ist die Stichprobe im Vergleich zur Grundgesamtheit deutlich größer, je höher die Pflegegeldstufe ist, während bei niedrigeren Pflegegeldstufen die Stichprobe kleiner gewählt wurde.

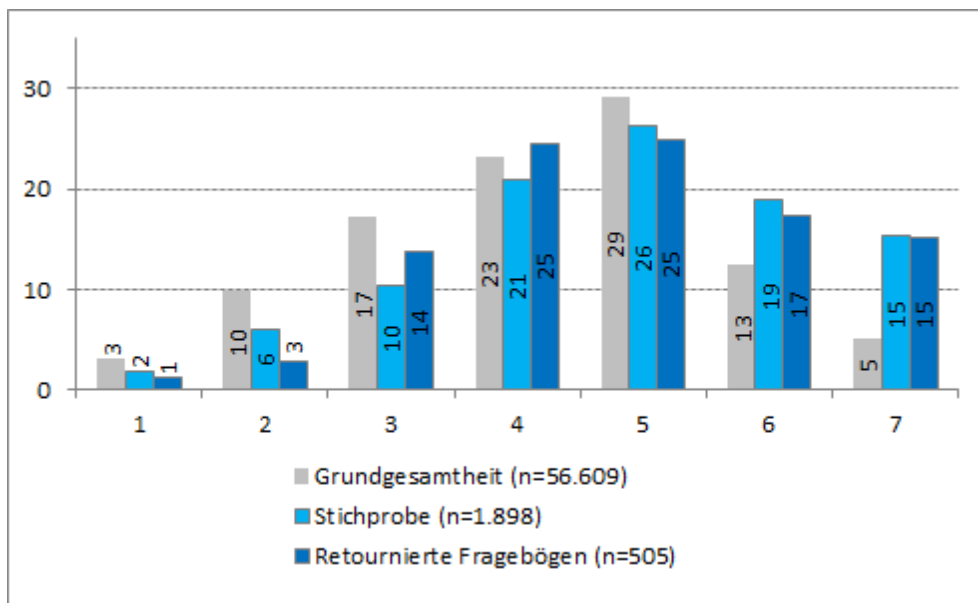
Im Setting „zu Hause“ zeigen sich beim Vergleich der Verteilung der Pflegegeldstufen in der Stichprobe und in den retournierten Fragebögen deutliche Unterschiede (Abbildung 5): Pflegegeld beziehenden Personen mit der Stufe 1 oder 2 haben deutlich seltener den

Fragebogen an pflegende Angehörige weitergegeben, die diesen dann retourniert haben, als Personen ab der Pflegegeldstufe 3. Ab einem höheren Pflegebedarf wurden auch vermehrt Fragebögen zurückgeschickt. Dies kann daran liegen, dass Personen in niedrigeren Pflegegeldstufen kaum Pflegebedarf bei sich selbst sehen, und auch Angehörige, die sie unterstützen, sich weniger als pflegende Angehörige definieren. In einigen Anrufen bei der Telefon-Hotline wurde auch aus diesem Grund nachgefragt, ob der Fragebogen trotzdem ausgefüllt werden soll.

**Abbildung 5: Vergleich Pflegegeld beziehenden Personen nach Pflegegeldstufen "zu Hause"**



**Abbildung 6: Vergleich Pflegegeld beziehenden Personen nach Pflegegeldstufen "Stationäre Langzeitpflege"**



Im Setting der stationären Langzeitpflege entspricht die Verteilung der retournierten Fragebögen nach Pflegegeldstufen relativ gut der Stichprobe. Hier zeigt sich lediglich, dass pflegende Angehörige von Bewohnerinnen bzw. Bewohnern mit den Pflegegeldstufen 3 und 4 den Fragebogen etwas häufiger zurückgeschickt haben (Abbildung 6).

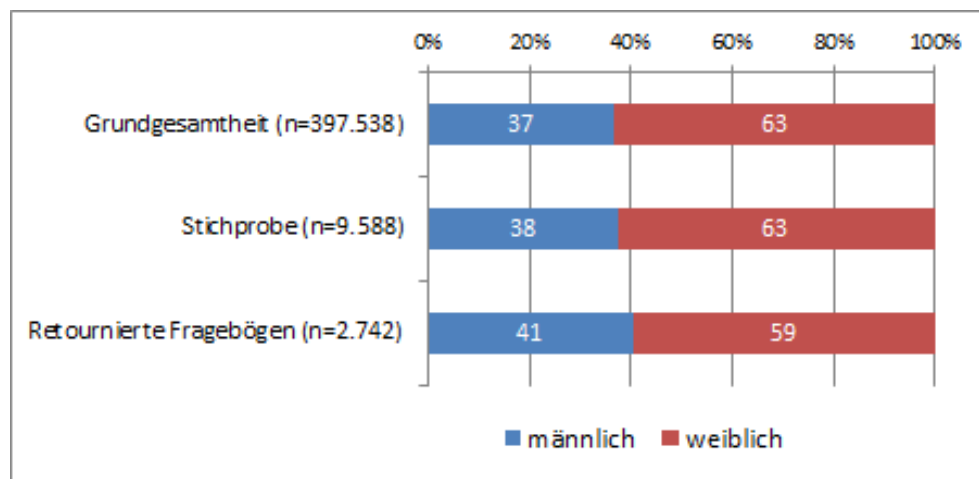
### 5.2.3. Vergleich nach Geschlecht

In beiden Befragungssettings gibt es sowohl in der Grundgesamtheit als auch in der Stichprobe deutlich mehr Frauen, die Pflegegeld beziehen als Männer – bei zu Hause lebenden sind es rund 63% und in der stationären Langzeitpflege rund 69%.

Grundgesamtheit und Stichprobe stimmen dahingehend ziemlich gut überein. Betrachtet man allerdings die von pflegenden Angehörigen retournierten Fragebögen, sind deutliche Unterschiede erkennbar.

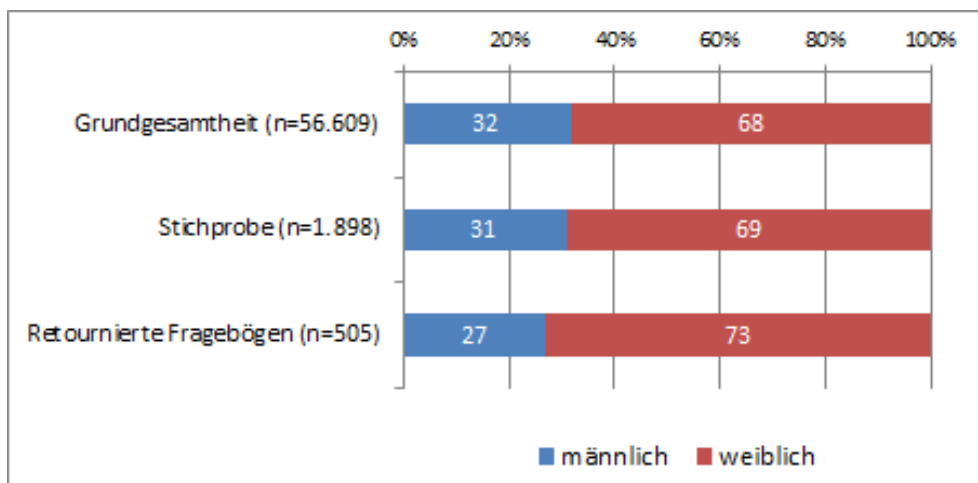
Der Blick auf die zu Hause lebenden Pflegegeld beziehenden Personen (Abbildung 7) zeigt zunächst, dass sich rund 59% der Fragebögen auf gepflegte Frauen beziehen und 41% auf gepflegte Männer. Der Anteil der pflegenden Angehörigen von Männern ist also in den zurück geschickten Fragebögen deutlich höher als in der gezogenen Stichprobe. Dies kann vermutlich dadurch erklärt werden, dass pflegende Angehörige sehr häufig die (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner sind und Frauen häufiger Pflege- bzw. Betreuungstätigkeiten übernehmen.

Abbildung 7: Vergleich Pflegegeld beziehenden Personen nach Geschlecht "zu Hause"



Im Setting der stationären Langzeitpflege verhält es sich genau umgekehrt (Abbildung 8). Hier ist der Anteil der pflegegeldbeziehenden Frauen, für die von Angehörigen ein Fragebogen zurückgeschickt wurde, mit rund 73% deutlich höher als in Grundgesamtheit und Stichprobe.

Abbildung 8: Vergleich Pflegegeld beziehenden Personen nach Geschlecht "Stationäre Langzeitpflege"

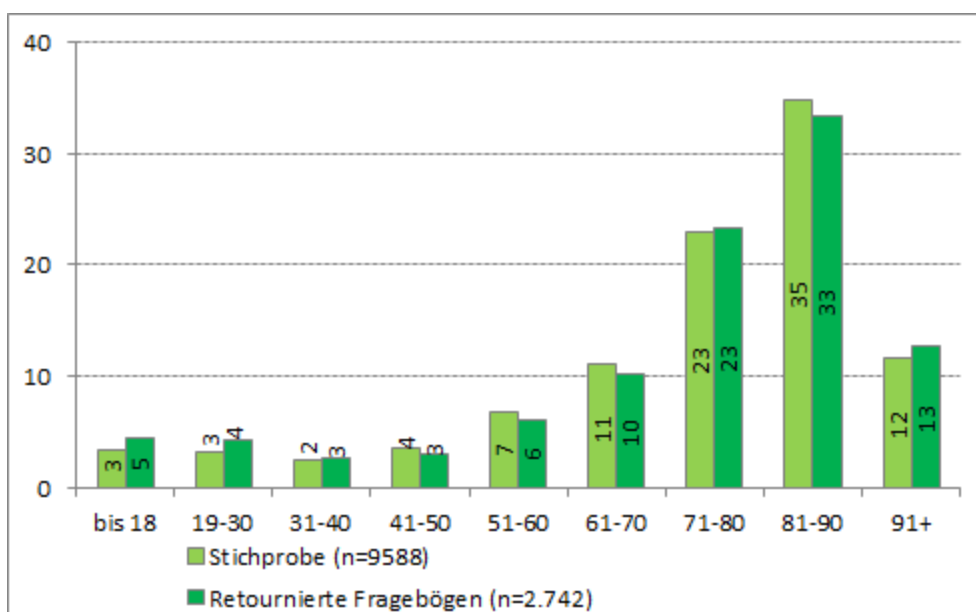


#### 5.2.4. Vergleich nach Alter

Da für die Stichprobenziehung keine Alterseinschränkung vorgenommen wurde, liegen in Bezug auf die Grundgesamtheit keine Altersangaben vor. Daher werden in weiterer Folge nur die gezogene Stichprobe und die retournierten Fragebögen in Bezug auf das Alter verglichen.

Bei den zu Hause lebenden Pflegegeld beziehenden Personen zeigt sich, dass die Altersverteilung in der Stichprobe und in den von den Angehörigen retournierten Fragebögen relativ ähnlich ist (Abbildung 9).

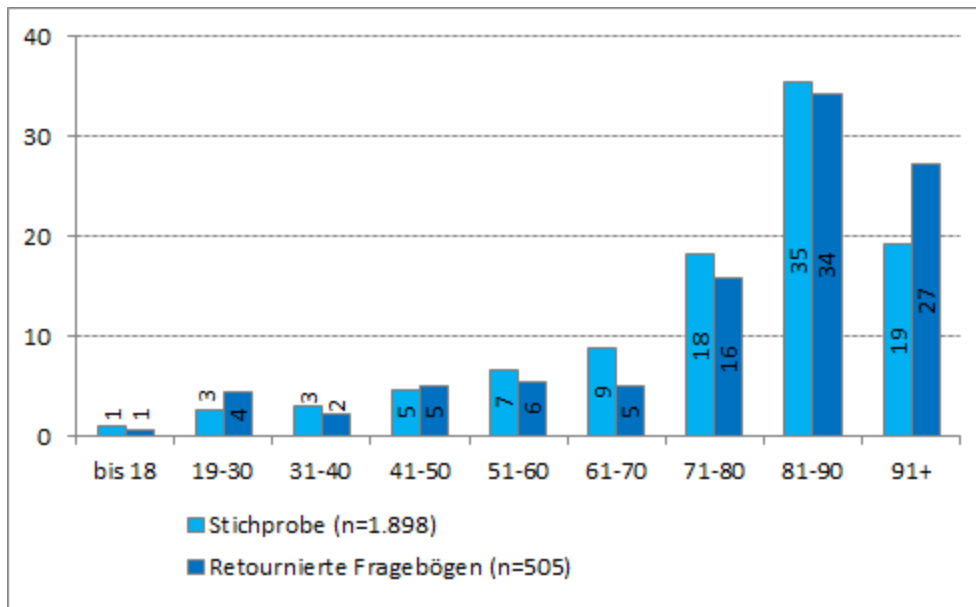
Abbildung 9: Vergleich Pflegegeld beziehenden Personen nach Alter "zu Hause"



Bei in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen, die Pflegegeld beziehen, zeigt sich, dass für 61-80-jähriges gepflegte Personen im Verhältnis zur Stichprobe etwas weniger

Fragebögen retourniert wurden. Allerdings wurde für die älteste Gruppe (ab 91 Jahre) überproportional häufig ein Fragebogen von Angehörigen zurückgeschickt (Abbildung 10).

**Abbildung 10: Vergleich Pflegegeld beziehende Personen nach Alter "Stationäre Langzeitpflege "**



### 5.2.5. Zusammenfassung des Vergleichs

Insgesamt kann festgehalten werden, dass die retournierten Fragebögen in den wichtigsten Merkmalen die Stichprobe bzw. die Grundgesamtheit sehr gut abbilden. Daher kann davon ausgegangen werden, dass die Analysen repräsentativ für die Pflegegeld beziehenden Personen und damit auch für deren Angehörige in Österreich sind.

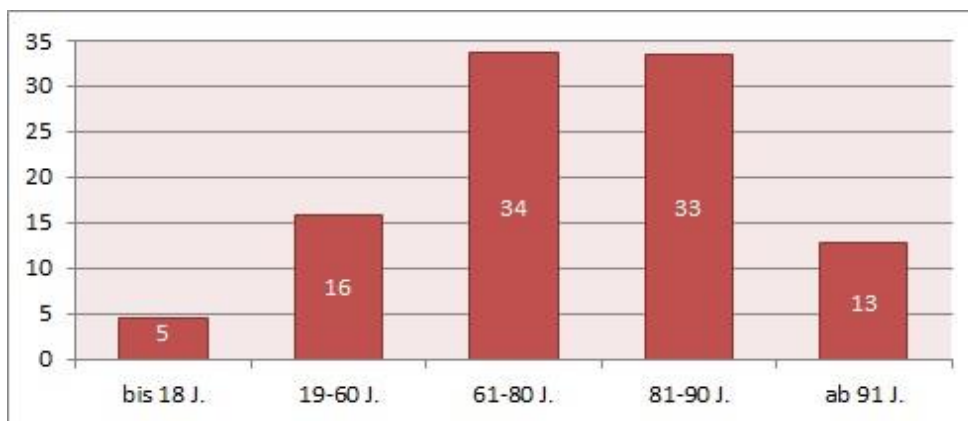
### 5.3. Ergebnisse: Pflegende Angehörige im häuslichen Setting

Im diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Fragebogenerhebung für jene Angehörige dargestellt, die zu Hause lebende Pflegegeld beziehende Personen pflegen bzw. betreuen. Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu beachten, dass Personen der Pflegegeldstufen 6 bzw. 7 bei der Stichprobenziehung überrepräsentiert sind, um aussagekräftige Detailanalysen gewährleisten zu können (Details dazu siehe Kapitel 5.1.2 "Beschreibung der Stichprobenziehung").

#### 5.3.1. Merkmale der gepflegten Personen

Im ersten Schritt werden die Merkmale der gepflegten Personen selbst abgebildet. 59% der sind weiblich und 41% männlich. Jeweils ca. ein Drittel der gepflegten Personen entfällt auf die Altersgruppen 61-80 Jahre bzw. 81-90 Jahre, über 90-Jährige sind zu 13% vertreten. 16% der Gepflegten entfallen auf die sehr breit gefasste Altersgruppe 19-60 Jahre, 5% auf die Altersgruppe bis 18 Jahre (Abbildung 11).

Abbildung 11: Gepflegte Personen nach Altersgruppen (in %; n=2.644)



Das Durchschnittsalter der gepflegten Personen beträgt 72 Jahre. Differenziert nach dem Geschlecht wird deutlich, dass männliche Gepflegte mit einem Durchschnittsalter von 67 Jahren weit jünger sind als ihre weiblichen Pendanten mit 76 Jahren. Klammert man minderjährige Gepflegte (bis 18 Jahre) – von denen 62% männlich sind – aus, so ergibt sich für gepflegte Frauen ein Altersschnitt von 71 Jahren, für Männer von 78 Jahren. Bei den ab 60-jährigen gepflegten Personen (die etwas mehr als 80% aller Gepflegten ausmachen und die zu 63% Frauen sind), liegt der Altersdurchschnitt der Frauen bei 79, jener der Männer bei 83 Jahren. Somit nähert sich das Durchschnittsalter der Gepflegten in den hohen Altersgruppen etwas an, insgesamt bleibt aber das Faktum bestehen, dass Männer früher von Angehörigen gepflegt werden als Frauen.

#### Pflegegeldeinstufung

Das Pflegegeld stellt eine zweckgebundene Leistung zur teilweisen Abdeckung von pflegebedingten Mehraufwendungen dar. Die konkrete Pflegegeldeinstufung beruht auf

einer Bestimmung des Pflegebedarfs, wobei die Höhe des Pflegegelds von einem Minimum von EURO 157,30 (Pflegegeldstufe 1) bis zu einem Maximum von EURO 1.688,90 (Pflegegeldstufe 7) reicht. Der Pflegebedarf pro Stufe ist folgendermaßen festgelegt:

**Tabelle 3: Überblick Pflegegeldstufen**

([www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/36/Seite.360516.html](http://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/36/Seite.360516.html))

Pflegegeldstufe	Stundenaufwand pro Monat
Stufe 1	Mehr als 65 Stunden
Stufe 2	Mehr als 95 Stunden
Stufe 3	Mehr als 120 Stunden
Stufe 4	Mehr als 160 Stunden
Stufe 5	Mehr als 180 Stunden wenn ein außergewöhnlicher Pflegeaufwand erforderlich ist
Stufe 6	Mehr als 180 Stunden, wenn zeitlich unkoordinierbare Betreuungsmaßnahmen erforderlich sind und diese regelmäßig während des Tages und der Nacht zu erbringen sind oder die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson während des Tages und der Nacht erforderlich ist, weil die Wahrscheinlichkeit einer Eigen- oder Fremdgefährdung gegeben ist
Stufe 7	Mehr als 180 Stunden, wenn keine zielgerichteten Bewegungen der vier Extremitäten mit funktioneller Umsetzung möglich sind oder ein gleich zu achtender Zustand vorliegt

Von jenen gepflegten Personen, über die im Rahmen der Befragung von ihren Angehörigen Auskunft gegeben wurde, entfallen 20% auf die Pflegegeldstufe 1, 19% auf die Stufe 2, 16% auf die Stufe 3, 18% auf die Stufe 4, 12% auf die Stufe 5, 7% auf die Stufe 6 und 8% auf die Stufe 7 (Abbildung 12).

**Abbildung 12: Verteilung der gepflegten Personen auf die Pflegegeldstufen (in %; n=2.643)**





Für weitere Analysen wurden drei Gruppen von Pflegegeldbezieherinnen bzw. Pflegegeldbezieher gebildet: die Gruppe der Personen in niedrigen Pflegegeldstufen (Stufen 1-2) umfasst 39%, die Gruppe der Personen in mittleren Stufen (3-5) 46% und die Gruppe der Personen in hohen Pflegegeldstufen (6-7) 15%.

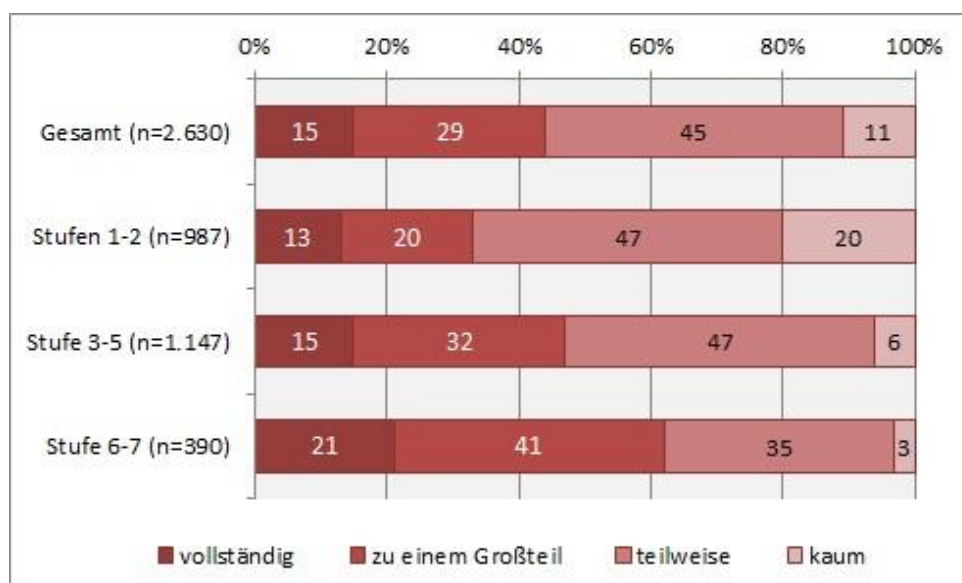
Zur Dauer des Bezugs von Pflegegeld kann festgehalten werden, dass 28% der gepflegten Personen erst seit maximal zwei Jahren Pflegegeld beziehen, 39% seit drei bis sechs Jahren, 33% seit zumindest sieben Jahren.

Die Dauer des Bezugs des Pflegegelds in der zum Zeitpunkt der Erhebung aktuellen Stufe stellt sich folgendermaßen dar: 54% der gepflegten Personen beziehen seit maximal zwei Jahren Pflegegeld der aktuellen Stufe, 46% bereits seit mindestens drei Jahren (Anmerkung: Die Dauer des Pflegegeldbezugs allgemein bzw. auf die aktuelle Stufe bezogen wurde jeweils in Jahren und Monaten erhoben. Für die Kategorienbildung erfolgte jeweils eine Rundung auf ganze Jahre).

Hinsichtlich der Entwicklung der Pflegebedürftigkeit der gepflegten Personen zeigen die Befragungsergebnisse, dass sich bei 61% der gepflegten Personen die Pflegebedürftigkeit nach Angaben der befragten Angehörigen langsam ergeben hat, bei 39% wurde diese plötzlich ausgelöst. Bezogen auf die Pflegegeldeinstufung ist festzuhalten, dass der Anteil jener Personen, die Pflegegeld beziehen, bei denen sich die Pflegebedürftigkeit plötzlich ergeben hat, in den hohen Pflegegeldstufen (6-7) mit 44% um ca. 5%-Punkte höher ist als in den niedrigeren Pflegegeldstufen.

Auf die Frage, in welchem Ausmaß der finanzielle Aufwand für die Pflege bzw. Betreuung durch das Pflegegeld abgedeckt wird, gaben 15% der pflegenden Angehörigen an, dass dies "vollständig" der Fall sei, weitere 29% meinten "zu einem Großteil". 45% der Angehörigen sprachen von einer "teilweisen" Deckung des finanziellen Aufwandes, weitere 11% davon, dass eine Deckung durch das Pflegegeld kaum der Fall sei (Abbildung 13).

Abbildung 13: Deckung des Pflegebedarfs nach Pflegegeldstufen (in %)



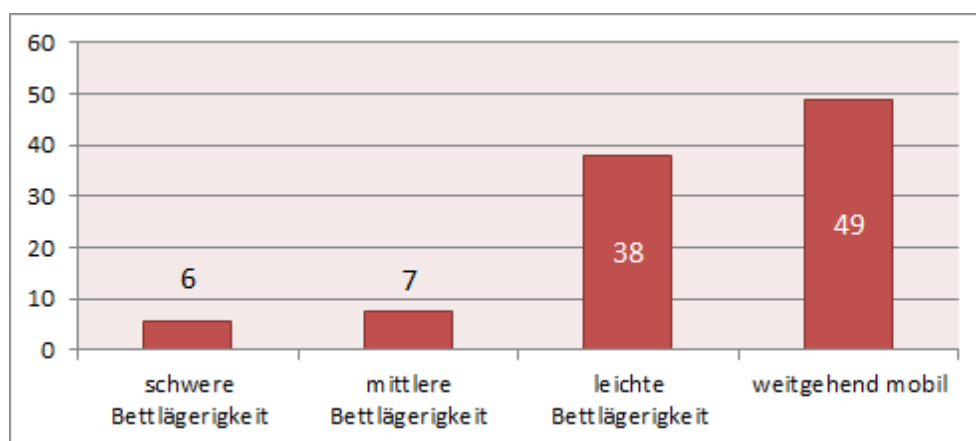
Im Falle von Personen, die Pflegegeld einer niedrigen Stufe beziehen (1-2), geben die befragten Angehörigen verstärkt an, dass "kaum" eine Deckung des finanziellen Aufwands durch das Pflegegeld gegeben ist. Je höher die Pflegegeldstufe, desto niedriger fällt dieser Nennungsanteil aus. Umgekehrt spricht ein größerer Anteil der Angehörigen davon, dass eine "vollständige" Deckung bzw. eine Deckung "zum Großteil" vorliegt, wenn die gepflegte Person Pflegegeld der Stufen 6-7 erhält. Der höhere finanzielle Zuschuss zur Deckung des Pflegeaufwands in höheren Pflegegeldstufen führt also trotz des steigenden Aufwands zu einer besseren Bewertung des Deckungsgrades.

Ein weiterer Faktor, der die Einschätzung der Deckung des Pflegebedarfs durch das Pflegegeld beeinflusst, ist das Vorhandensein einer 24-Stunden-Betreuung. Personen, deren gepflegte Angehörige eine 24-Stunden-Betreuung in Anspruch nehmen, sprechen in 11% von einer vollständigen Deckung, weitere 23% sehen einen Großteil der Kosten abgedeckt. Rund zwei Drittel der Angehörigen geben hingegen an, dass die Kosten nur teilweise (58%) oder kaum (9%) gedeckt sind. Somit stellt die 24-Stunden-Betreuung eine erhöhte finanzielle Belastung für die Gepflegten bzw. für die Angehörigen dar.

### Mobilität

Hinsichtlich der Mobilität der gepflegten Personen kann festgestellt werden, dass knapp die Hälfte laut Angaben der pflegenden Angehörigen als "weitgehend mobil" zu bezeichnen ist (Abbildung 14) bei weiteren 38% liegt eine "leichte Bettlägerigkeit" (im Fragebogen mit "kann mehrere Stunden pro Tag außerhalb des Bettes verbringen [in einem Rollstuhl oder Sessel]" spezifiziert) vor. 7% der Gepflegten können "nur für wenige Handlungen kurz das Bett verlassen" ("mittlere Bettlägerigkeit") und 6% sind "gar nicht mobil und verbringen 24 Stunden am Tag im Bett" ("schwere Bettlägerigkeit").

Abbildung 14: Mobilität der gepflegten Personen (in%, n=2.588)



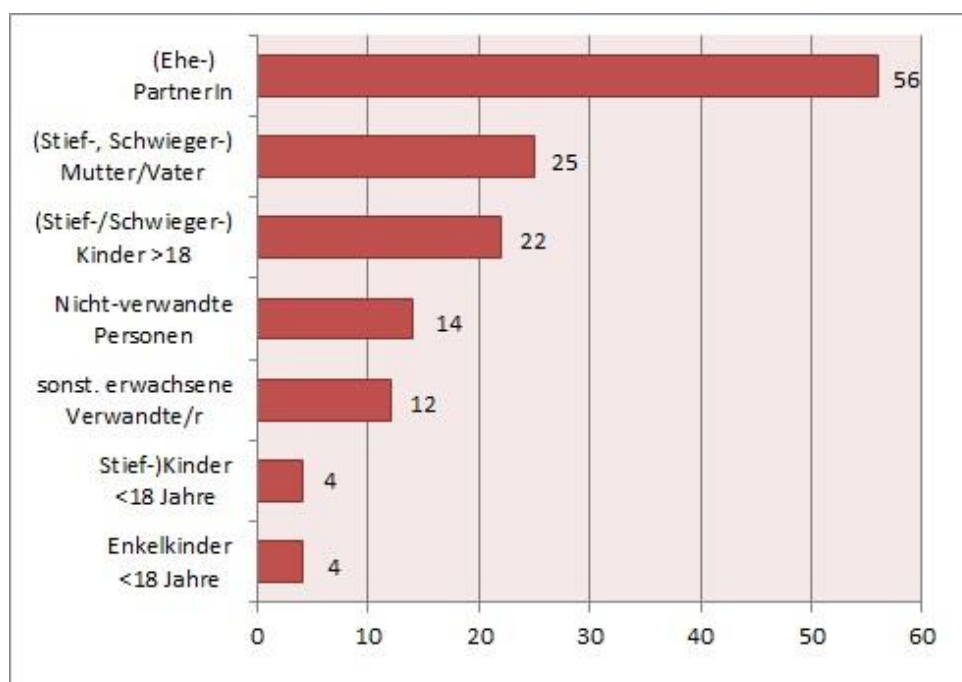
### Wohnsituation

Hinsichtlich der konkreten Wohnsituation ist festzuhalten, dass 61% aller gepflegten Personen – und somit eine deutliche Mehrheit – mit der bzw. dem befragten Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt leben. Ein knappes Viertel lebt alleine und 15% der Gepflegten leben zumindest mit einer weiteren Person, die aber nicht gleichzeitig der bzw. die pflegende Angehörige ist, im gleichen Haushalt.

64% der Personen, die von Angehörigen gepflegt werden, leben in einer ländlichen Umgebung, 36% in einem städtischen Umfeld. Zu vermerken ist, dass der Anteil alleine lebender Gepflegter in einer städtischen Wohnumgebung mit 30% deutlich höher ist als auf dem Land (21%). Im ländlichen Raum leben die gepflegten Personen dagegen häufiger mit dem bzw. der pflegenden Angehörigen zusammen (64%).

Im Zuge der Befragung pflegender Angehöriger wurde auch erhoben, mit welchen Personen die gepflegte Person im gemeinsamen Haushalt lebt (Abbildung 15). Von den 2.062 Gepflegten, die nicht alleine leben, wohnen 56% gemeinsam mit der (Ehe)Partnerin bzw. dem (Ehe)Partner. Alle anderen Personengruppen sind deutlich seltener vertreten: (Stief- bzw. Schwieger) Mutter bzw. Vater erreichen mit 25% den zweithöchsten Nennungsanteil, gefolgt von erwachsenen (Stief- bzw. Schwieger) Kindern (22%). Nichtverwandte Personen (14%) sowie sonstige erwachsene Verwandte (Geschwister, Großeltern, Tante bzw. Onkel) (12%) spielen ebenfalls eine gewisse Rolle, minderjährige Kinder bzw. Enkelkinder machen zusammen 8% aus.

Abbildung 15: Personen im Haushalt der Gepflegten (in %; n=2.062)

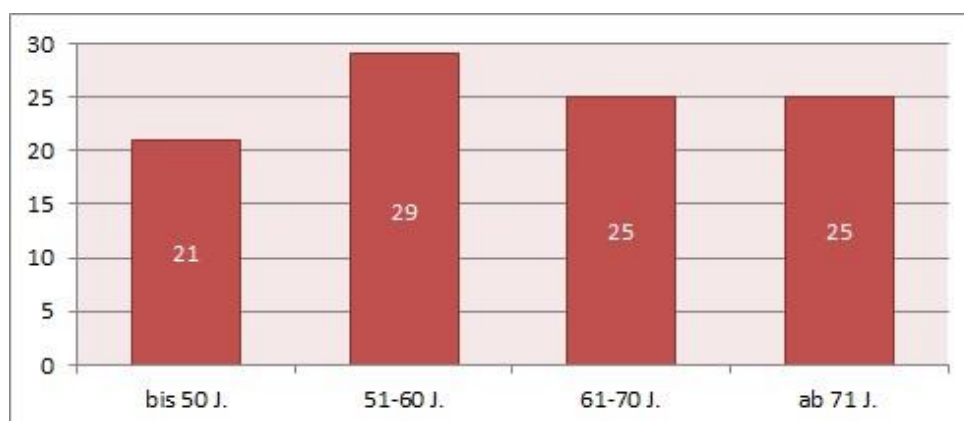


### 5.3.2. Merkmale der pflegenden Angehörigen

73% der pflegenden Angehörigen sind weiblich, 27% männlich. Im Rahmen der ÖBIG-Studie aus dem Jahr 2005 (Pochobradsky et al. 2005, S. 11) lag der Frauenanteil noch bei 79%, somit scheinen Männer aktuell etwas stärker in die Angehörigenpflege involviert zu sein als noch vor 13 Jahren.

Die am stärksten vertretene Altersgruppe unter den pflegenden Angehörigen ist jene von 51-60 Jahren mit 29%. Jeweils ein Viertel der Angehörigen entfällt auf die Gruppen 61-70 Jahren bzw. ab 71 Jahre, 21% sind maximal 50 Jahre alt (Abbildung 16). Zwischen männlichen und weiblichen pflegenden Angehörigen besteht hinsichtlich des Alters aktuell nur ein relativ geringer Unterschied: Weibliche Angehörige sind im Schnitt tendenziell etwas jünger (60 Jahre) als männliche (63 Jahre).

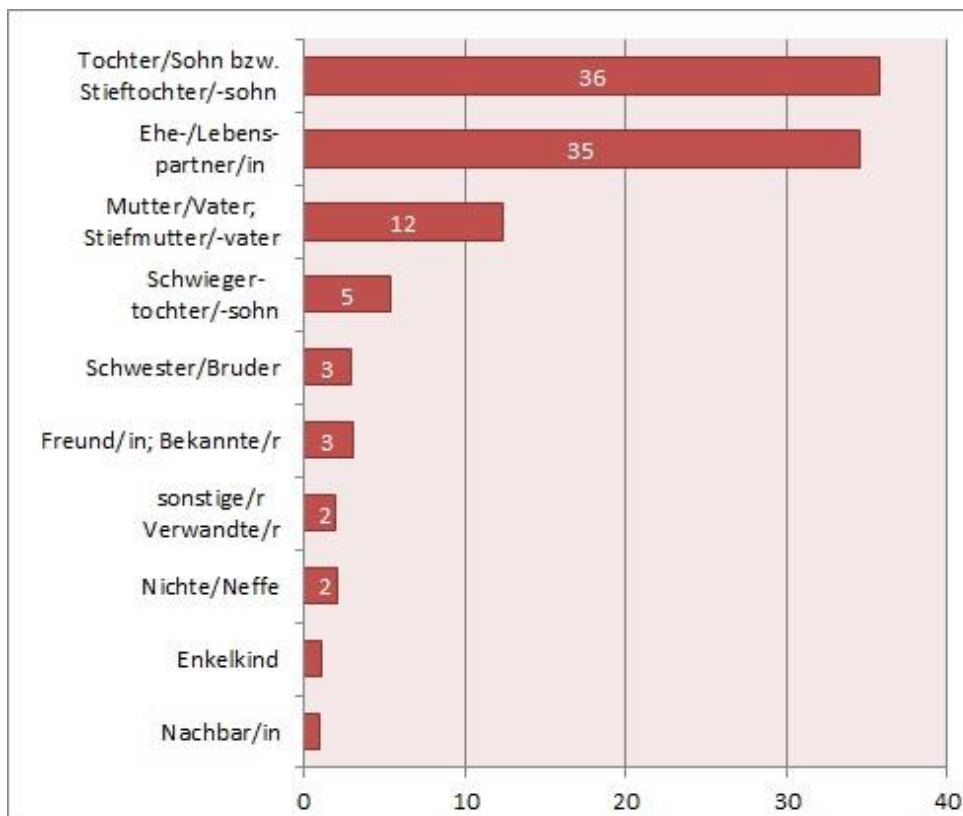
Abbildung 16: Pflegende Angehörige nach Altersgruppen (in %; n=2.612)



## Verhältnis zur gepflegten Person

Etwa gleich große Anteile der befragten pflegenden Angehörigen sind entweder (Stief)Tochter bzw. (Stief)Sohn (36%) oder (Ehe)Partnerin bzw. (Ehe)Partner (35%) der gepflegten Person, (Stief)Elternteile finden sich unter den pflegenden Angehörigen zu 12%. Andere Varianten des persönlichen Verhältnisses zwischen pflegenden Angehörigen und Gepflegten sind weit seltener anzutreffen (Abbildung 17).

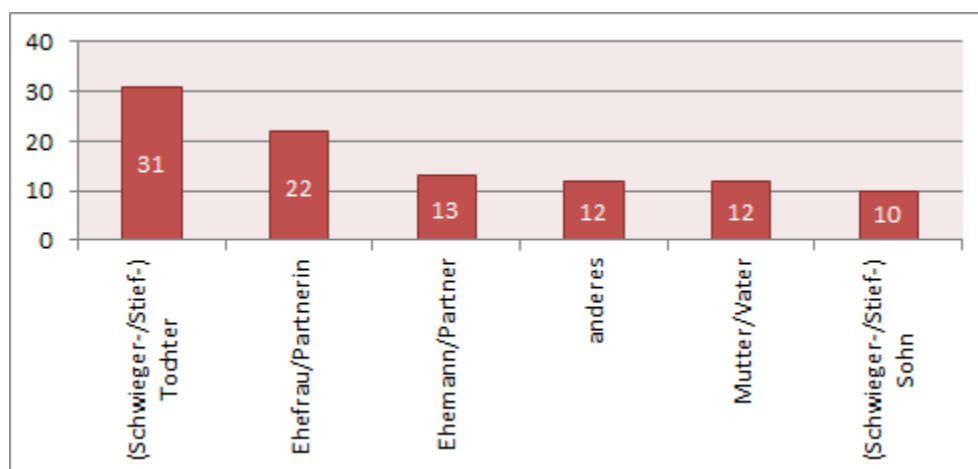
Abbildung 17: Verhältnis des bzw. der pflegenden Angehörigen zur gepflegten Person (n=2.603)



Insgesamt machen "Kinder" (Sammelkategorie aller Stief-, Schwieger- und leiblicher Kinder) mit 41% den Hauptteil an pflegenden Angehörigen aus.

Abbildung 18 verdeutlicht nochmals das Verhältnis unter Berücksichtigung des Geschlechts der pflegenden Angehörigen: Man erkennt wieder den deutlichen Überhang weiblicher Angehörigenpflege, bei der (Schwieger- bzw. Stief)Töchter mit 31% am stärksten vertreten sind (von dieser Gruppe sind 38% in Pension, 22% Vollzeit und 23% Teilzeit beschäftigt und 17% leben mit mindestens einer Person unter 18 Jahren im Haushalt). 22% der pflegenden Angehörigen sind (Ehe)Partnerinnen (73% davon sind in Pension, rund 10% erwerbstätig). (Schwieger- bzw. Stief) Söhne machen demgegenüber lediglich 10% und männliche (Ehe)Partner 13% aus. Noch deutlicher ist der Unterschied in der Gruppe der pflegenden Mütter und Väter (12%): von ihnen sind 11% Mütter und lediglich 1% Väter.

**Abbildung 18: Verhältnis der bzw. des pflegenden Angehörigen zur gepflegten Person, nach Geschlecht (in %; n=2.553)**

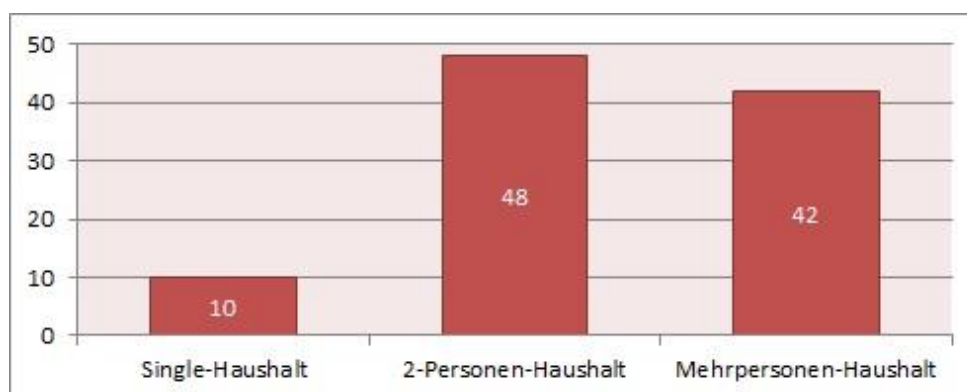


### Familienstand und Haushaltszusammensetzung

76% der pflegenden Angehörigen sind verheiratet bzw. befinden sich in einer Lebensgemeinschaft (von dieser Gruppe sind wiederum 43% mit der gepflegten Person verheiratet bzw. in einer Lebensgemeinschaft), jeweils 9% sind geschieden oder ledig, 5% sind verwitwet. Die ÖBIG-Studie aus 2005 ermittelte einen Anteil von 72%, die verheiratet bzw. in einer Lebensgemeinschaft waren (Pochobradsky et al. 2005, S. 14f.).

Wie Abbildung 19 zeigt, lebt in knapp der Hälfte der Fälle die bzw. der pflegende Angehörige in einem Zweipersonen-Haushalt, 42% leben in einem Mehrpersonen-Haushalt. Alleine leben lediglich 10% der pflegenden Angehörigen (die Wiener Studie von Schneider et al. kam 2009 im großstädtischen Raum alleine auf einen Anteil von 17% an Single-Haushalten unter pflegenden Angehörigen, die ab 60-jährige Personen pflegen bzw. betreuen (Schneider et al., 2009). Bei 17% der pflegenden Angehörigen lebt zumindest eine Person unter 18 Jahren im Haushalt; ein ganz ähnliches Ergebnis präsentierten 2009 Schneider et al. für Wien (ebd. S. 74).

**Abbildung 19: Haushaltsgröße der pflegenden Angehörigen (in %; n=2.664)**



## Schulbildung

55% aller befragten pflegenden Angehörigen haben maximal eine Lehre bzw. eine Berufsschule abgeschlossen (2005 lag dieser Anteil noch bei 62%; Pochobradsky et al. 2005, S. 16), weitere 21% eine berufsbildende mittlere Schule ohne Matura. Der Anteil pflegender Angehöriger, die zumindest über einen Matura-Abschluss verfügen, beträgt somit 22%. Der Anteil "hoch Gebildeter" hat demnach gegenüber 2005 deutlich zugenommen: Matura hatten damals 8% der pflegenden Angehörigen, einen Universitätsabschluss nur 4%; (ebd., S. 16).

## Erwerbstätigkeit

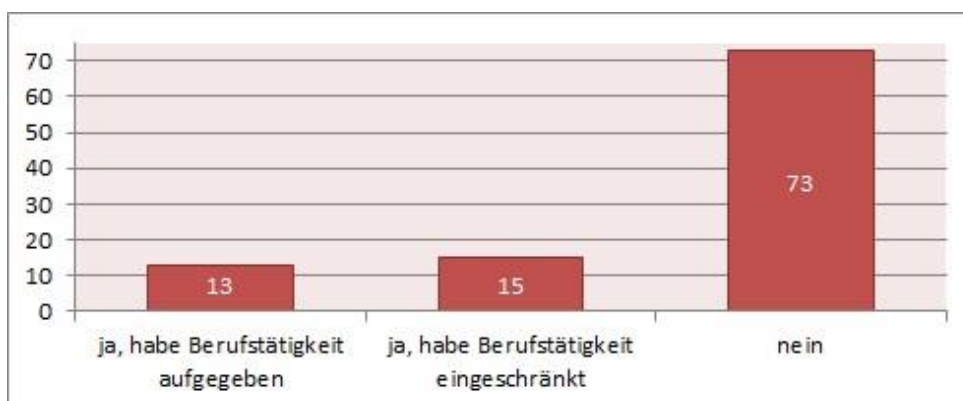
53% der pflegenden Angehörigen sind bereits in Pension, weitere 10% Hausfrau bzw. Hausmann und 6% "in Karenz, arbeitslos, in Ausbildung oder anderes" (jedenfalls nicht erwerbstätig). Von den 31% erwerbstätigen Befragten gehen 16% einer Vollzeit-Beschäftigung nach, 15% sind Teilzeit erwerbstätig.

Die Höhe der Pflegegeldstufe der gepflegten Person hat so gut wie keinen Einfluss auf eine Teilzeitbeschäftigung, allerdings geben pflegende Angehörige, die Personen in einer hohen Pflegegeldstufe (6-7) betreuen, nur zu 12% an, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen. Auch die ÖBIG-Studie 2005 identifizierte bereits einen ähnlichen Zusammenhang zwischen der Höhe der Pflegegeldstufe und einer Vollzeitbeschäftigung (Pochobradsky et al. 2005, S. 19).

## Einschränkung einer Berufstätigkeit wegen der Pflege bzw. Betreuung

Jene pflegenden Angehörigen, die nicht Vollzeit beschäftigt sind, wurden zudem gefragt, ob sie eine Berufstätigkeit wegen der Pflege bzw. Betreuung aufgeben bzw. einschränken mussten. Während dies 73% verneinten, gaben 13% an, eine Berufstätigkeit aufgegeben zu haben. Von einer Einschränkung der Erwerbstätigkeit berichten weitere 15% (Abbildung 20).

**Abbildung 20: Einschränkung der Berufstätigkeit bei nicht Vollzeit beschäftigten pflegenden Angehörigen (in %; n=1.700)**



Bezieht man jene Befragten, die eine Aufgabe bzw. Einschränkung ihrer Berufstätigkeit wegen der Pflege bzw. Betreuung angeben haben, auf alle befragten Angehörigen, so ergibt sich ein Anteil von 18%, die eine Berufstätigkeit zumindest einschränken mussten.

Etwa die Hälfte jener pflegenden Angehörigen, die eine Einschränkung der Berufstätigkeit wegen der Pflege bzw. Betreuung angegeben haben, gibt an, um 11-20 Stunden weniger zu arbeiten als davor. Bei 41% beträgt die Einschränkung – in Stunden gemessen – maximal 10, bei 9% sogar mehr als 20.

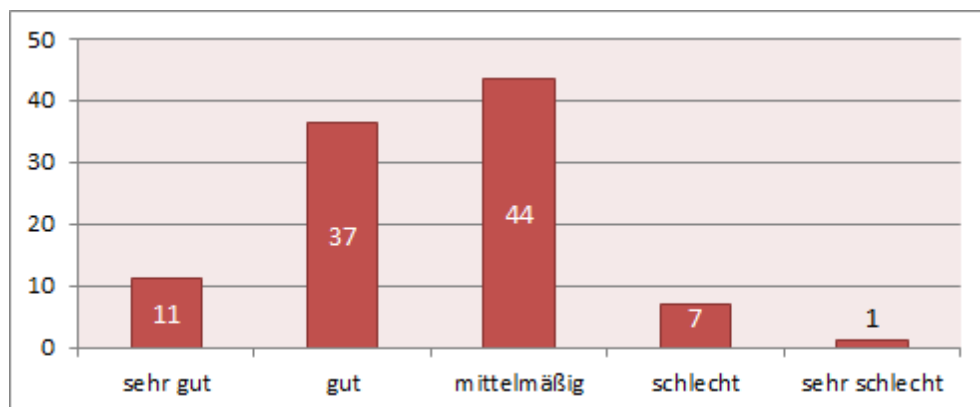
Einige Gruppen haben zu überdurchschnittlichen Anteilen ihre Berufstätigkeit wegen der Pflege bzw. Betreuung aufgegeben bzw. eingeschränkt. Dies sind pflegende (Schwieger)Töchter bzw. (Schwieger)Söhne (17% haben ihre Berufstätigkeit eingeschränkt, 10% eine solche aufgegeben); Elternteile (39% aufgegeben, 30% eingeschränkt), sowie Personen mit höherem Bildungsabschluss (Einschränkung: mit Matura 19%, mit Hochschulabschluss 23%). Aktuell Teilzeitbeschäftigte geben zu 51% an, eine Berufstätigkeit wegen der Pflege eingeschränkt zu haben. Arbeitslose sowie und Hausfrauen bzw. Hausmänner führen zu jeweils 43% eine Aufgabe einer der Berufstätigkeit an.

Die Aufgabe bzw. Einschränkung der Berufstätigkeit hängt eng mit der Pflegegeldstufe zusammen. Je höher die Einstufung, desto häufiger wurde die berufliche Situation verändert. Angehörige von pflegebedürftigen Personen mit einer Pflegegeldstufe von 1-2 haben zu 20% eine Berufstätigkeit eingeschränkt oder sogar aufgegeben, in Stufe 3-5 sind es rund 27% und in den höchsten Stufen 6-7 die Hälfte der Angehörigen.

### Gesundheitszustand

Auf die Frage "Wie geht es Ihnen derzeit gesundheitlich?" antworten die pflegenden Angehörigen wie folgt (Abbildung 21): Knapp weniger als die Hälfte (48%) der Befragten bezeichnen ihre Gesundheit als "gut" (11% geben "sehr gut" an). 44% nennen ihren Gesundheitszustand "mittelmäßig", 8% "schlecht" bis "sehr schlecht".

Abbildung 21: Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen (in %; n=2.658)





Auch in der jüngsten für Österreich repräsentativen Gesundheitsbefragung der Statistik Austria wurde nach dem subjektiven Gesundheitszustand gefragt, allerdings mit einer etwas anderen Frage: "Wie ist Ihre Gesundheit im Allgemeinen?" Ein Anteil von 79% der Bevölkerung bewertet dabei ihren Zustand als zumindest "gut" (Statistik Austria, 2015). Damit weisen pflegende Angehörige einen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung schlechteren subjektiv bewerteten Gesundheitszustand auf. Allerdings muss die etwas andere Fragestellung bedacht werden, die durchaus zu anderen Ergebnissen führen kann.

Bei diesem Vergleich ist außerdem zu bedenken, dass die Gruppe der pflegenden Angehörigen einen weit höheren Altersschnitt als die Gesamtbevölkerung aufweist, ein Umstand, der den schlechteren Gesundheitszustand zum Teil erklären könnte. Vergleicht man 60- bis 74-jährige pflegende Angehörige mit der entsprechenden Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung, zeigen sich jedoch ebenfalls Unterschiede im subjektiven Gesundheitsempfinden. Während 64% der 60- bis 74-Jährigen in der Gesamtbevölkerung eine gute bzw. sehr gute Gesundheit angeben, sind es unter den gleich alten Angehörigen nur 47%, eine mittelmäßige Gesundheit geben dagegen 28% in der Gesamtbevölkerung und 46% der befragten pflegenden Angehörigen an (Statistik Austria, 2015).

In der Wiener Studie zu "Informal Carers" kamen die Autorinnen und Autoren zu einem sehr ähnlichen Befund wie die aktuelle – ganz Österreich abdeckende – Studie: 45% der Angehörigen von zumindest 60-jährigen Gepflegten in Wien bezeichneten sich 2009 als "mittelmäßig" gesund, 40% als (sehr) gesund (Schneider et al., 2009).

### **Sozialversicherungsrechtliche Absicherung**

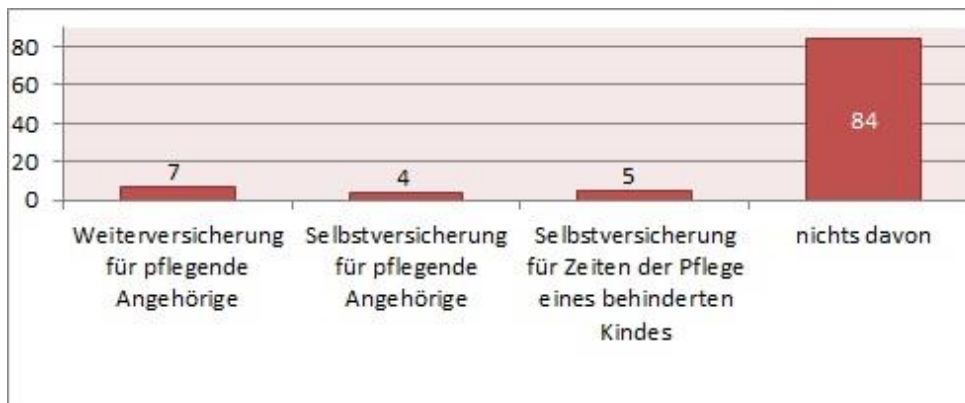
85% der pflegenden Angehörigen sind selbst krankenversichert, bei Männern liegt der entsprechende Anteil mit 97% weit höher als bei Frauen (80%). Eine besonders hohe Rate von pflegenden Angehörigen, die bzgl. einer Krankenversicherung nicht selbst-, sondern mitversichert sind, ist unter Personen mit Pflichtschulabschluss (28%) sowie Frauen (20%) festzustellen.

Bei nicht in Pension befindlichen pflegenden Angehörigen ist eine Pensionsversicherung zu 83% gegeben. Soziodemografische Gruppen, die überdurchschnittlich häufig keine Pensionsversicherung aufweisen, sind (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner und gering gebildete Personen mit maximal Pflichtschulabschluss (jeweils ca. ein Drittel), Personen aus einem städtischen Umfeld sowie Frauen (Nennungsanteile von etwas über 20%).

Weitaus überwiegende Anteile jener befragten pflegenden Angehörigen (84%), die noch nicht in Pension sind und über keine Pensionsversicherung verfügen, nehmen weder eine Weiterversicherung für pflegende Angehörige noch eine Selbstversicherung für pflegende Angehörige oder eine Selbstversicherung für die Pflege eines behinderten Kindes in Anspruch (Abbildung 22). Bei Männern liegt der entsprechende Anteil noch einmal deutlich

höher. Am relativ häufigsten wird noch die "Weiterversicherung für pflegende Angehörige" in Anspruch genommen (7%; Ehe- bzw. Lebenspartnerin oder Lebenspartner geben dies zu 9% an), gefolgt von der "Selbstversicherung für die Pflege eines behinderten Kindes" (5%; von pflegenden Elternteilen zu über einem Viertel genannt) und einer "Selbstversicherung für pflegende Angehörige" (4%).

**Abbildung 22: Nutzung von Selbst- und Weiterversicherungsmöglichkeiten durch pflegende Angehörige (in %; n=1.005)**



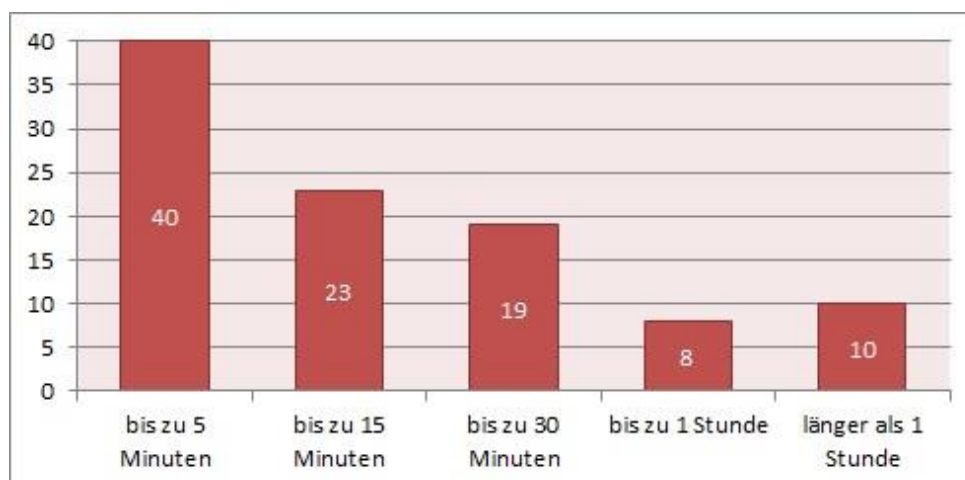
### **Pflege bzw. Betreuung weiterer Personen**

Im Rahmen der Erhebung unter pflegenden Angehörigen wurde auch gefragt, ob neben der Person, über deren Pflege Auskunft gegeben wird, noch weitere Personen pflegerisch betreut werden. 9% aller Befragten gaben an, eine weitere Person zu pflegen, nur 1% kümmert sich zusätzlich um zumindest zwei Personen.

#### **5.3.3. Kontakt zur gepflegten Person**

Pflegende Angehörige, die nicht mit der gepflegten Person in einem Haushalt leben, benötigen nur eine relativ kurze Zeit, um die gepflegte Person zu erreichen: in 40% der Fälle maximal fünf Minuten, bei weiteren 23% zwischen fünf und 15 Minuten. 19% der Gepflegten können in 15-30 Minuten erreicht werden, bei 18% dauert dies zumindest eine halbe Stunde (Abbildung 23).

**Abbildung 23: Zeit bis zum Erreichen der gepflegten Person durch die Angehörigen (in %; n=1.006)**

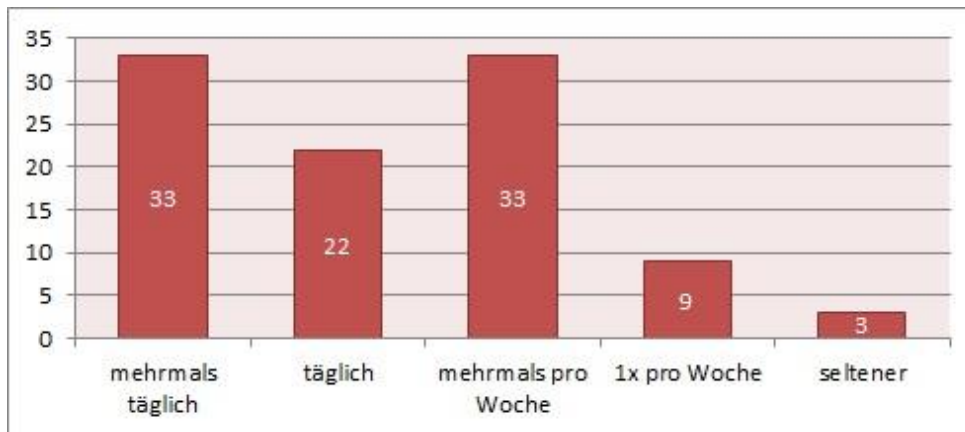


Betrachtet man die rasche Erreichbarkeit der gepflegten Person durch Angehörige (maximal fünf Minuten) im Verhältnis zur Wohnumgebung wird klar, dass im ländlichen Raum fast die Hälfte der Angehörigen die gepflegte Person rasch erreichen kann, während dies im städtischen Raum nur bei etwa einem Viertel der Fall ist (signifikanter Unterschied lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ). Hierbei spielt möglicherweise zum einen die lokale Nähe der jeweiligen Wohnobjekte von Gepflegten und Angehörigen, die am Land evtl. häufiger gegeben ist, eine Rolle, zum anderen wohl die Nutzung von PKWs versus öffentliche Verkehrsmittel.

Außerdem kann den Daten entnommen werden, dass in ländlicher Umgebung deutlich häufiger (Schwieger- bzw. Stief) Kinder als pflegende Angehörige aktiv sind (45%) als in städtischer Umgebung (34%). In ländlichen Regionen kommt es vermehrt dazu, dass Kinder räumlich sehr nahe am Elternhaus wohnen (vorhandene Bauplätze, etc.). Dies ist eine weitere Erklärung dafür, warum die Erreichbarkeit der gepflegten Personen am Land besser ist als in der Stadt.

Jene pflegenden Angehörigen, die mit der gepflegten Person nicht im gleichen Haushalt wohnen, wurden auch nach der Häufigkeit des Aufsuchens dieser Person gefragt. Dabei zeigt sich, dass ca. ein Drittel der pflegenden Angehörigen die gepflegte Person "mehrmals täglich" aufsucht. 22% geben ein "tägliches" Aufsuchen an, ein weiteres Drittel ein Aufsuchen, das "mehrmals wöchentlich" stattfindet. 9% der pflegenden Angehörigen suchen die gepflegte Person "einmal pro Woche" auf, 3% "seltener" (Abbildung 24).

**Abbildung 24: Häufigkeit des Aufsuchens der gepflegten Person durch die Angehörigen (in %; n=1.117)**



Bei Vorliegen einer sehr schnellen Erreichbarkeit der gepflegten Person (maximal fünf Minuten) durch die pflegenden Angehörigen, suchen diese sogar in 61% der Fälle ihre(n) pflegebedürftige(n) Angehörige(n) "mehrmals täglich" auf. Bei Distanzen zwischen 15 Minuten und 1 Stunde tun sie dies mit jeweils relativer Mehrheit vor allem "mehrmals pro Woche" auf, während nur relativ kleine Anteile die gepflegte Person mehrmals täglich aufsuchen. Angehörige, die zumindest eine Stunde zur gepflegten Person benötigen, geben aber wiederum zu etwa einem Drittel an, zumindest täglich vor Ort zu sein.

Ein mehrmals tägliches Aufsuchen der gepflegten Person durch die pflegenden Angehörigen, wenn diese nicht in einem gemeinsamen Haushalt leben, kommt am häufigsten vor, wenn der bzw. die pflegende Angehörige (Stief)Mutter oder (Stief)Vater der gepflegten Person ist (47%). Ist der bzw. die pflegende Angehörige (Schwieger- bzw. Stief) Kind, liegt der entsprechende Anteil bei 34%. Sonstige Verwandte oder nicht verwandte Personen suchen die gepflegte Person höchstens zu einem Viertel mehrmals täglich auf (signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ).

Wohnt die gepflegte Person in einer ländlichen Umgebung, so kommt es deutlich häufiger vor, dass pflegende Angehörige "mehrmals täglich" vorbeikommen (39%). In einer städtischen Wohnumgebung geben dies nur 21% der pflegenden Angehörigen an, hier überwiegt ein Aufsuchen, das "mehrmals pro Woche" stattfindet (41%) (signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ).

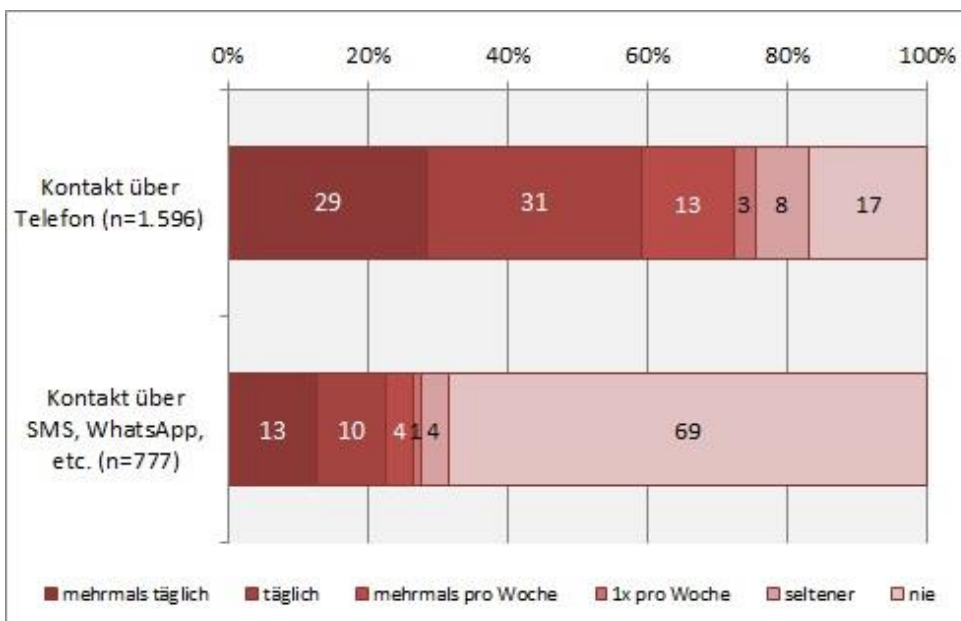
Hinsichtlich der verschiedenen Pflegegeldstufen ist festzuhalten, dass Gepflegte in den mittleren Pflegegeldstufen am häufigsten von ihren pflegenden Angehörigen "mehrmals täglich" aufgesucht werden (38%). Bei niedrigen Pflegegeldstufen (1-2) sowie bei hohen (6-7) liegen die entsprechenden Anteile bei 28% bzw. 31%. Die niedrigsten Pflegegeldstufen (1-2) und die mittleren Stufen (3-5) unterscheiden sich laut Kruskal-Wallis-Test diesbezüglich signifikant ( $p < 0,05$ ).

Hinsichtlich der Häufigkeit verschiedener Kommunikationsformen zwischen Gepflegten und pflegenden Angehörigen ist festzuhalten, dass knapp über die Hälfte der befragten Angehörigen zumindest täglich mit der gepflegten Person telefoniert (29% sogar "mehrmals täglich"). 17% der Angehörigen nutzen diese Kommunikationsform "nie".

Am häufigsten telefonieren Angehörige mit jenen gepflegten Personen, die alleine leben (66% zumindest täglich). Bei Angehörigen, die mit den gepflegten Personen zusammenleben, zeigt sich einerseits, dass diese zwar am häufigsten "nie" telefonieren (26%), z. B. weil sie tatsächlich die meiste Zeit mit der gepflegten Person zusammen verbringen können. Andererseits stellen sie aber auch jene Gruppe dar, die am häufigsten "mehrmals täglich" in telefonischem Kontakt steht (33%), z. B. aus Sorge um das Wohlbefinden der gepflegten Person bei Abwesenheiten aufgrund einer Erwerbstätigkeit oder anderer Notwendigkeiten.

Die moderne Kommunikationsform des SMS-Schreibens bzw. des Versendens von WhatsApp-Nachrichten mittels Smartphone nutzen knapp 70% der pflegenden Angehörigen nie, 13% tun dies "mehrmals täglich", weitere 10% "täglich" (Abbildung 25).

**Abbildung 25: Kontakt des bzw. der Angehörigen zur gepflegten Person (in %)**



Es bestehen kaum Unterschiede hinsichtlich Geschlecht oder Wohnumgebung. Festzuhalten ist lediglich, dass pflegende Angehörige im städtischen Raum etwas häufiger (mehrmals) täglich mit der gepflegten Person telefonieren (signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ). Allerdings wurde bereits weiter oben gezeigt, dass die Besuchshäufigkeit am Land wiederum höher ausfällt, weswegen der Telefonkontakt eine etwas weniger wichtige Rolle spielen dürfte. Handelt es sich bei pflegenden Angehörigen um (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner, so wird in 75% der Fälle zumindest "täglich" telefoniert. Bei (Schwieger- bzw. Stief-) Kindern liegt der entsprechende Anteil bei 58%, bei (Stief)Mutter bzw. (Stief)Vater bei

49% und bei nicht verwandten Personen bei 45%. "Sonstige Verwandte" telefonieren zu 41% zumindest täglich mit der von ihnen gepflegten Person (signifikanter Unterschied lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ).

Auch bezüglich der Kontakthäufigkeit per SMS oder WhatsApp etc. halten sich die Geschlechtsunterschiede in Grenzen; weibliche pflegende Angehörige nutzen diese Kommunikationsform mit 24% etwas häufiger "(mehrmals) täglich" (nicht signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p = 0,655$ ). In einer städtischen Wohnumgebung erhöht sich der Anteil jener pflegenden Angehörigen, die "(mehrmals) täglich" auf diese Kommunikationsform zurückgreifen, gegenüber einem ländlichen Wohnumfeld des bzw. der Gepflegten (28% gegenüber 18%) signifikant (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,05$ ). (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner kommunizieren zu 46% zumindest "täglich" per SMS, WhatsApp etc. mit der gepflegten Person, (Stief) Mütter bzw. -Väter tun dies zu 31% und nicht verwandte Personen zu immerhin 24% (signifikanter Unterschied lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ).

Auffallend ist ein signifikanter Zusammenhang zwischen Alter und Kontakthäufigkeit mittels SMS oder WhatsApp (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ). Je jünger die Angehörigen sind, desto häufiger findet Kommunikation mit der gepflegten Person über SMS oder WhatsApp statt.

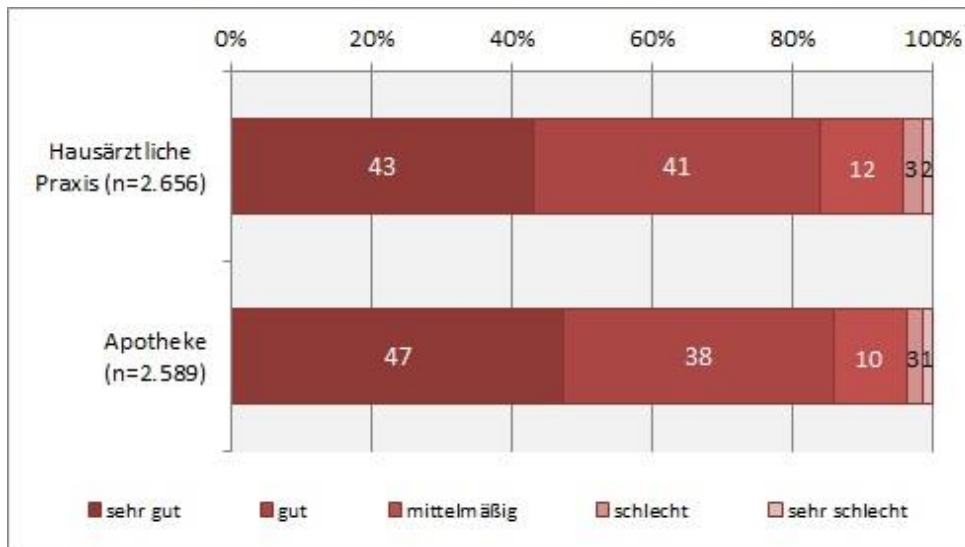
### **Erreichbarkeit von Hausarzt & Apotheke**

Da für pflegende Angehörige auch die Erreichbarkeit einer "hausärztlichen Praxis" oder einer "Apotheke" im Rahmen ihrer Betreuung der pflegebedürftigen Person einen wichtigen Aspekt darstellt, wurde auch dieses Thema in die Befragung inkludiert.

Sowohl die "hausärztliche Praxis" als auch eine "Apotheke" sind von den pflegenden Angehörigen nach eigenen Angaben zumindest "gut" erreichbar (Abbildung 26). 84% der Befragten gaben dies für die hausärztliche Praxis, 85% für eine Apotheke an. Betrachtet man die Nennungskategorie "sehr gut", liegen die entsprechenden Nennungsanteile bei 43% (Arztpraxis) bzw. 47% (Apotheke).

Die Wohnumgebung macht bzgl. der Erreichbarkeit der "hausärztlichen Praxis" keinen großen Unterschied – im städtischen Raum erreichen 86% der pflegenden Angehörigen die Arztpraxis zumindest "gut", am Land 83% (nicht signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p = 0,603$ ). Hinsichtlich der Erreichbarkeit einer Apotheke zeigt sich doch ein gewisser Unterschied zwischen Stadt und Land: Während pflegende Angehörige im städtischen Raum zu 95% eine Apotheke "gut" erreichen können, so ist dies im ländlichen Raum für 81% der Fall (signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ).

**Abbildung 26: Erreichbarkeit von hausärztlicher Praxis bzw. Apotheke durch die Angehörigen (in %)**



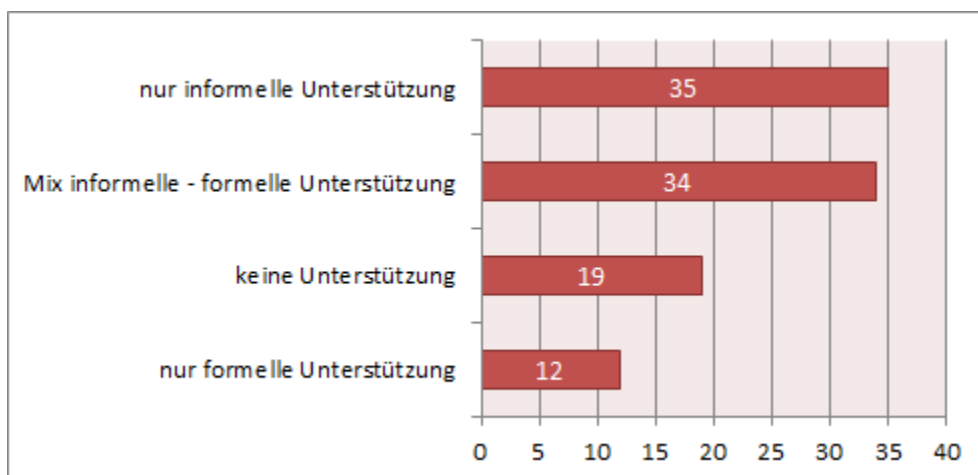
#### 5.3.4. Pflege- und Betreuungsarrangements im häuslichen Setting

Welche Typen von Pflege- und Betreuungsarrangements im häuslichen Setting lassen sich auf Basis der Ergebnisse der Angehörigenbefragung feststellen? Diese Auswertung bezieht sich einerseits auf die Frage, ob es weitere Personen im privaten Umfeld gibt, die an der Pflege bzw. Betreuung beteiligt sind (informelle Unterstützung). Andererseits geht es darum, ob formelle Angebote genutzt werden. Im Fragebogen wurden dazu die 24-Stunden-Betreuung und mobile Dienste abgefragt.

Zwei Arten des Arrangements decken mit etwa gleich großen Anteilen den Großteil der Pflege- und Betreuungsarrangements ab: Dass neben dem bzw. der pflegenden Angehörigen noch weitere private Personen in die Pflege involviert sind, ohne auf externe formelle Unterstützung zurückzugreifen, ist zu 35% gegeben. In 34% der Fälle besteht ein Mix aus informeller und formeller Unterstützung. Dass die bzw. der pflegende Angehörige ausschließlich durch formelle Angebote unterstützt wird, ist zu 12% gegeben. Beinahe ein Fünftel aller befragten pflegenden Angehörigen (19%) bewältigt die Pflege allein, ohne weitere informelle oder formelle Hilfe (Abbildung 27).

Hier ist darauf hinzuweisen, dass der hohe Anteil der formellen Unterstützung von pflegebedürftigen Personen darauf zurückgeführt werden kann, dass es sich um eine geschichtete Stichprobe handelt (vgl. Kapitel 5.1.2). Wie weiter unten beschrieben, wird formelle Unterstützung häufiger in höheren Pflegestufen benötigt. Da die höheren Pflegegeldstufen in der vorliegenden Stichprobe überrepräsentiert sind, ist demnach auch der Anteil von 24-Stunden-Betreuung bzw. mobiler Pflege mit Sicherheit erhöht.

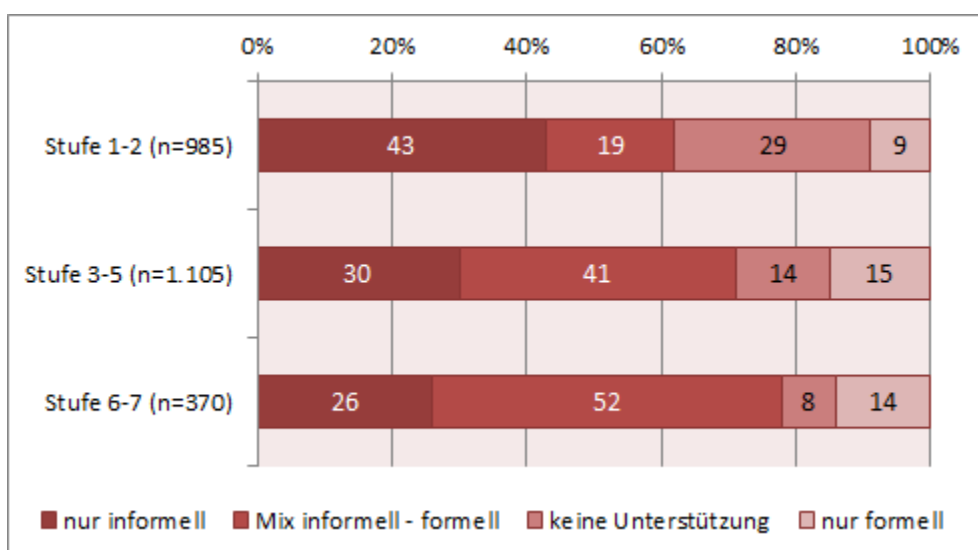
Abbildung 27: Pflege- und Betreuungsarrangements (in %; n=2.428)



Schneider et al. (2009, S. 57) weisen in ihrer Wiener Studie zu informeller Pflege und Betreuung älterer Menschen (ab 60 Jahren) im Prinzip dieselbe Kategorisierung aus und geben folgende Größenordnungen an: "Keine Unterstützung": 29% (somit weit höher als in dieser Studie mit 19%). "Kombination von privat & professionell": 28% (geringer als in dieser Studie, 34%), "nur private Unterstützung": 24% (geringer als in dieser Studie mit 35%) und "nur professionelle Unterstützung": 19% (höher als in dieser Studie mit 12%).

Abhängig von der PflegegeldEinstufung der gepflegten Person stellt sich das Muster der Pflege- und Betreuungsarrangements jeweils etwas anders dar (Abbildung 28): Bei niedrigen Pflegegeldstufen (1-2) kommt es in 43% der Fälle zu einer rein informellen Unterstützung des bzw. der pflegenden Angehörigen, zu 29% sind die pflegenden Angehörigen ganz auf sich alleine gestellt. Liegt eine mittlere Pflegegeldstufe (3-5) vor, besteht am häufigsten ein Mix aus informeller und formeller Unterstützung bei der Pflege (41%).

Abbildung 28: Pflege- und Betreuungsarrangement nach Pflegegeldstufen der gepflegten Person (in %)



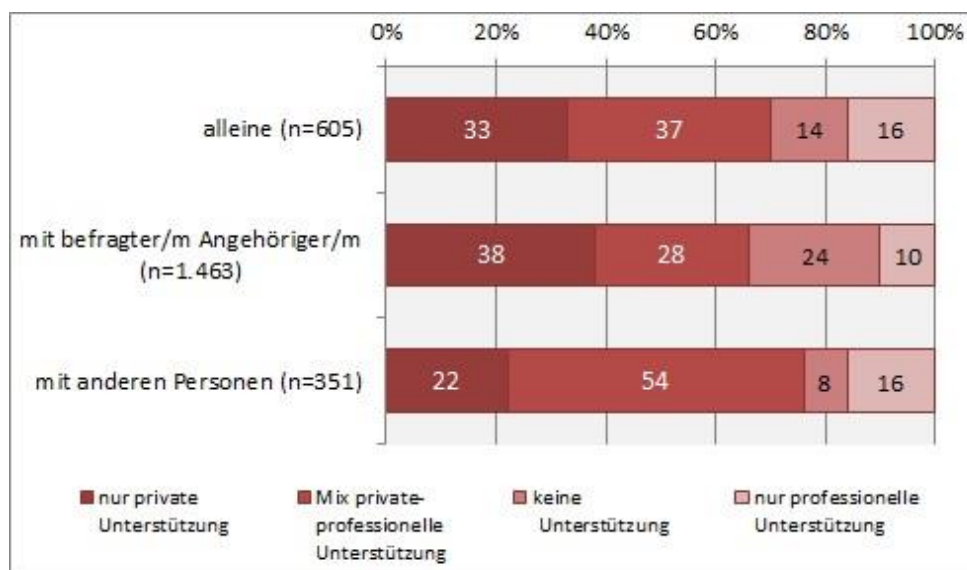


Bezieht die gepflegte Person Pflegegeld der Stufen 6-7, so steigt der Anteil des "gemischten" Settings (informell und formell) auf 52%, während die Betreuung durch den Angehörigen bzw. die Angehörige alleine auf 8% sinkt. In nur 14% der Fälle kümmern sich ausschließlich pflegende Angehörige um die gepflegte Person. Dieser Unterschied ist laut Chi-Quadrat-Test signifikant ( $p < 0,001$ ).

Pflegende (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner erbringen die Pflege zu 31% alleine, zu 32% erfahren sie Unterstützung durch das private Umfeld, ohne Rückgriff auf formelle Angebote. Pflegende (Stief)Mütter bzw. (Stief)Väter geben zu 46% eine rein informelle Unterstützung bei der Pflege an, pflegende (Stief- bzw. Schwieger) Kinder nennen zu 41% einen Mix aus informeller und formeller Pflegeunterstützung (signifikanter Unterschied lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ).

Lebt die gepflegte Person allein, kommt es in 37% der Fälle zu einem Mix aus informeller und formeller Unterstützung bei der Pflege, in weiteren 33% zu rein privater Hilfe. Wohnen die gepflegte Person und der bzw. die pflegende Angehörige in einem gemeinsamen Haushalt, steht die rein private Unterstützung im Vordergrund (38%), gefolgt von einem Mix aus informeller und formeller Pflege (28%) und einer Betreuung durch die Angehörige bzw. den Angehörigen alleine (24%). Lebt die gepflegte Person mit anderen Personen als den pflegenden Angehörigen zusammen, ist zu einem stark erhöhten Anteil von 54% ein Mix aus informeller und formeller Pflegeunterstützung zu verzeichnen (Abbildung 29; signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ). Leben die bzw. der pflegende Angehörige und die gepflegte Person in einem gemeinsamen Haushalt, erhöht sich der Anteil gänzlich alleine pflegender Angehöriger auf 24%.

**Abbildung 29: Pflege- und Betreuungsarrangements nach Wohnsituation der gepflegten Person (in %)**



### 5.3.5. Die Pflege- und Betreuungssituation

Dieses Teilkapitel widmet sich der konkreten Pflege- und Betreuungssituation der gepflegten Person aus Sicht der pflegenden Angehörigen und behandelt zunächst die Pflegebedürftigkeit im Hinblick auf ihre Dauer, ihre Gründe sowie ihre Ausformungen. Außerdem wird auf den Zeitaufwand, der für die Pflege erbracht wird, eingegangen, bevor die konkreten Unterstützungsleistungen der pflegenden Angehörigen im Detail dargelegt und schließlich auch die Gründe für die Übernahme der Pflege bzw. Betreuung beschrieben werden.

#### Beschreibung der Dauer der Pflegebedürftigkeit

Die Befragung pflegender Angehöriger zeigt: knapp mehr als die Hälfte führt an, dass die gepflegte Person bereits seit mehr als sechs Jahren Hilfe benötigt (Abbildung 30). Weitere 38% berichten von einem Zeitraum von drei bis sechs Jahren, in dem Hilfe vonnöten war bzw. ist, 11% der Angehörigen geben an, dass seit maximal zwei Jahren ein Pflegebedarf besteht.

Abbildung 30: Dauer der Pflegebedürftigkeit (in %, n=2.039)

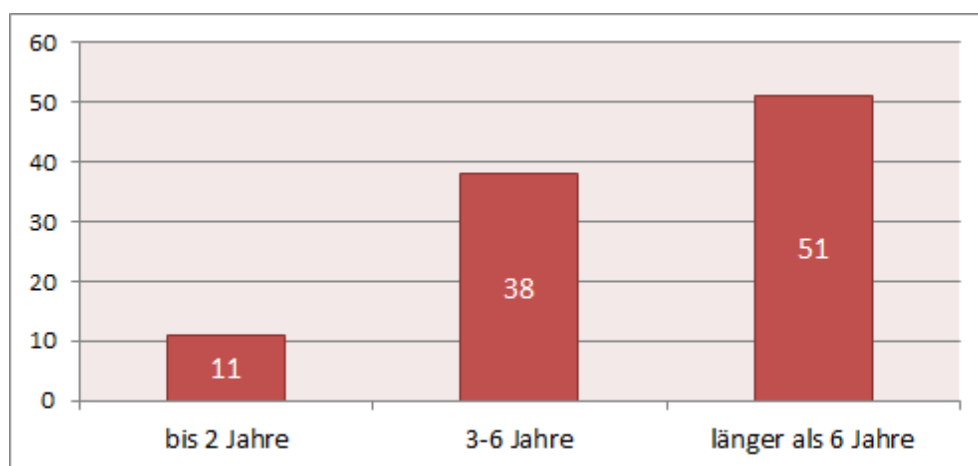
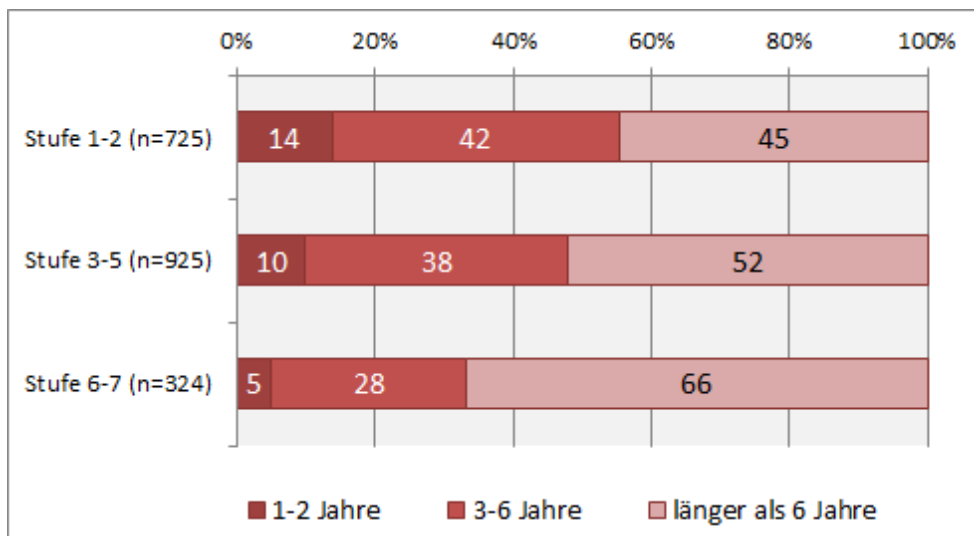


Abbildung 31 verdeutlicht, dass Angehörige, die Personen pflegen, welche eine hohe PflegegeldEinstufung aufweisen (Stufe 6-7), zu 66% eine sehr lange Pflegebedürftigkeit angeben; dieser Anteil sinkt im Falle der mittleren Pflegegeldstufen 3-5 auf 52% und im Falle niedriger Pflegegeldstufen (1-2) auf 45%. Die Dauer der Notwendigkeit einer pflegerischen Unterstützung und die Höhe der PflegegeldEinstufung stehen also in einem direkten signifikanten Zusammenhang (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ).

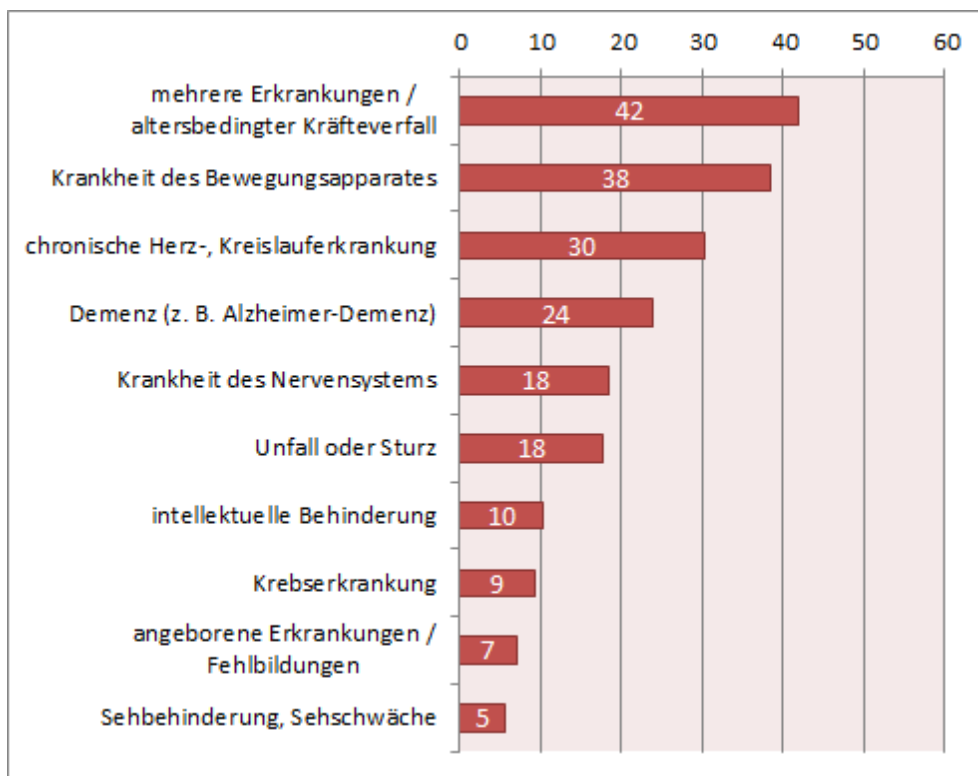
Abbildung 31: Seit wann benötigt die gepflegte Person Hilfe? (in %, nach Pflegegeldstufen)



### Gründe der Pflegebedürftigkeit

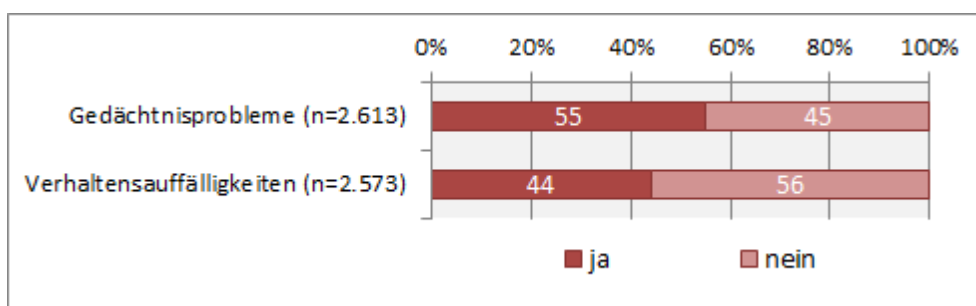
Neben der Dauer der Pflegebedürftigkeit wurden auch die Gründe dafür, mit der Möglichkeit von Mehrfachnennungen, erhoben. Abbildung 32 zeigt die Rangliste der zehn meistgenannten Gründe: Bei 42% der Gepflegten werden "mehrere Erkrankungen oder altersbedingter Kräfterverfall" als Grund für die Pflegebedürftigkeit angegeben. Aber auch einzelne Erkrankungen bzw. Faktoren wurden sehr häufig angegeben. So nennen etwa 38% als Ursache für die Pflegebedürftigkeit eine "chronische Krankheit des Bewegungsapparates" bzw. 30% eine "chronische Herz-Kreislauf-Erkrankung". 24% der pflegenden Angehörigen führen eine "ärztlich diagnostizierte Demenz" als Begründung der Pflegebedürftigkeit der gepflegten Person an. Die Rangreihe der Gründe für eine Pflegebedürftigkeit wird von "Krankheit des Nervensystems" bzw. "Verletzung aufgrund eines Unfalles oder Sturzes" (je 18%) fortgesetzt, gefolgt von "intellektueller Behinderung seit Geburt oder Kindesalter" (10%), "Krebserkrankung" (7%), "angeborenen Erkrankungen oder Fehlbildungen" (7%) und schließlich "Sehbehinderung bzw. Sehschwäche" (5%).

**Abbildung 32: 10 häufigste Gründe für Pflegebedürftigkeit (in %, n=2.742, Mehrfachnennungen möglich)**



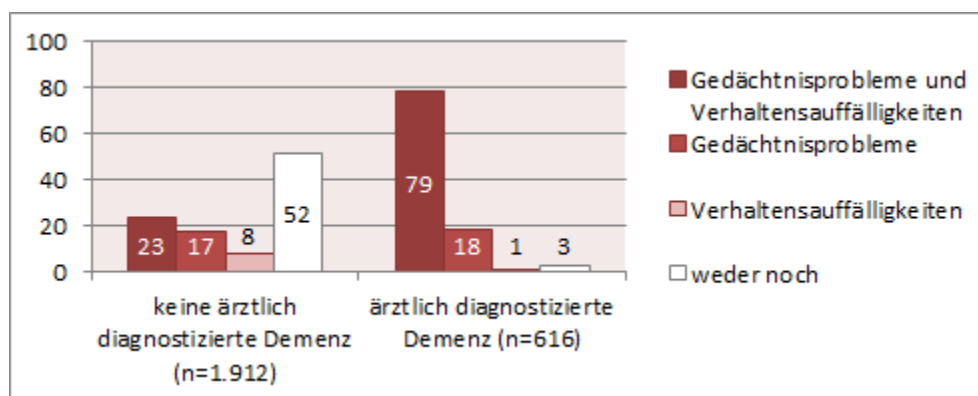
Zusätzlich zur Erhebung von Ursachen für die konkrete Pflegebedürftigkeit wurde auch das Vorliegen von "gelegentlichen Gedächtnisproblemen" (z.B. Erinnerungs- und Erkennungsfähigkeit) bzw. "gelegentlichen Verhaltensauffälligkeiten" abgefragt (Abbildung 33). 55% der befragten pflegenden Angehörigen geben "Gedächtnisprobleme" bei den von ihnen betreuten Personen an, 44% sprechen von "Verhaltensauffälligkeiten". Von 37% der Befragten wurde das kombinierte Vorliegen beider Symptome angeführt.

**Abbildung 33: Auftreten von Gedächtnisproblemen und Verhaltensauffälligkeiten (in %)**



Den Zusammenhang zwischen einer ärztlich diagnostizierten Demenz und diesen beiden Symptomen verdeutlicht die Abbildung 34: Liegt eine Demenz vor, so werden von den pflegenden Angehörigen zu 79% sowohl Gedächtnisprobleme als auch Verhaltensauffälligkeiten bei der gepflegten Person wahrgenommen. Der entsprechende Wert liegt bei Personen, bei denen keine Demenzdiagnose vorliegt, bei 23%.

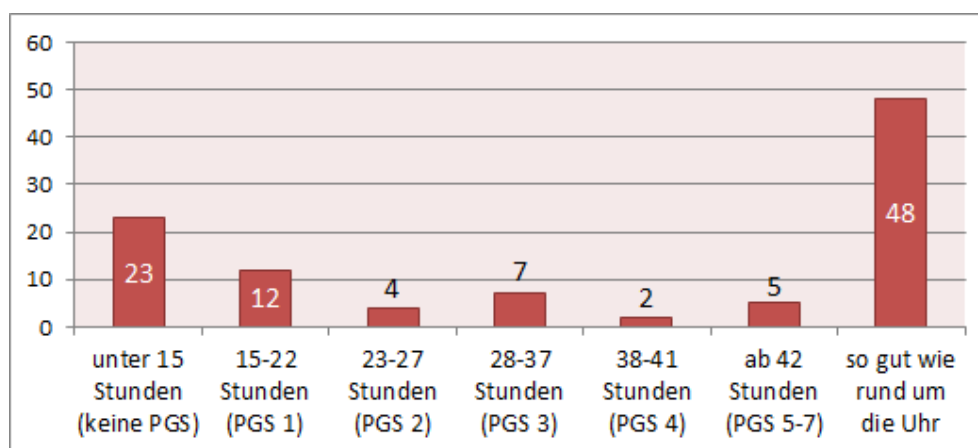
**Abbildung 34: Auftreten von Gedächtnisproblemen und Verhaltensauffälligkeiten nach diagnostizierter Demenz (in %)**



### **Zeitaufwand für die Pflege bzw. Betreuung**

Im Zuge der Angehörigenbefragung wurde auch der subjektiv empfundene Zeitaufwand für die Pflege bzw. Betreuung erhoben. In Relation zum für die Einstufung der Pflegegeldstufe verwendeten Zeitschlüssel des Betreuungsaufwands (siehe auch Kapitel 5.3.1) zeigt sich, dass 23% der befragten Angehörigen weniger als 15 Stunden pro Woche für die gepflegte Person aufwenden (dies läge unter der Grenze für einen Anspruch auf Pflegegeld, allerdings können neben der Betreuung durch den befragten Angehörigen bzw. die befragte Angehörige auch eine formelle Unterstützung wie etwa ein mobiler Dienst oder weitere private Hilfe in die Pflege involviert sein). 12% geben einen Aufwand von 15-22 Stunden an (dies entspräche der Pflegegeldstufe 1). Nur sehr geringe Anteile der pflegenden Angehörigen führen Zeitaufwände an, die den Pflegegeldstufen 2-7 entsprechen (zusammen genommen kommt man auf einen Wert von 18%). Bemerkenswert ist, dass knapp die Hälfte (48%) der pflegenden Angehörigen angeben, "so gut wie rund um die Uhr" für die gepflegte Person da zu sein (Abbildung 35). Somit hat fast jede bzw. jeder zweite Angehörige das Gefühl, 24 Stunden für die gepflegte Person da zu sein. Diese Gruppe der pflegenden Angehörigen sieht sich demnach in einem "Stand by"-Modus, in dem sie permanent verfügbar sein muss und aus dem heraus sie jederzeit aktiv werden kann.

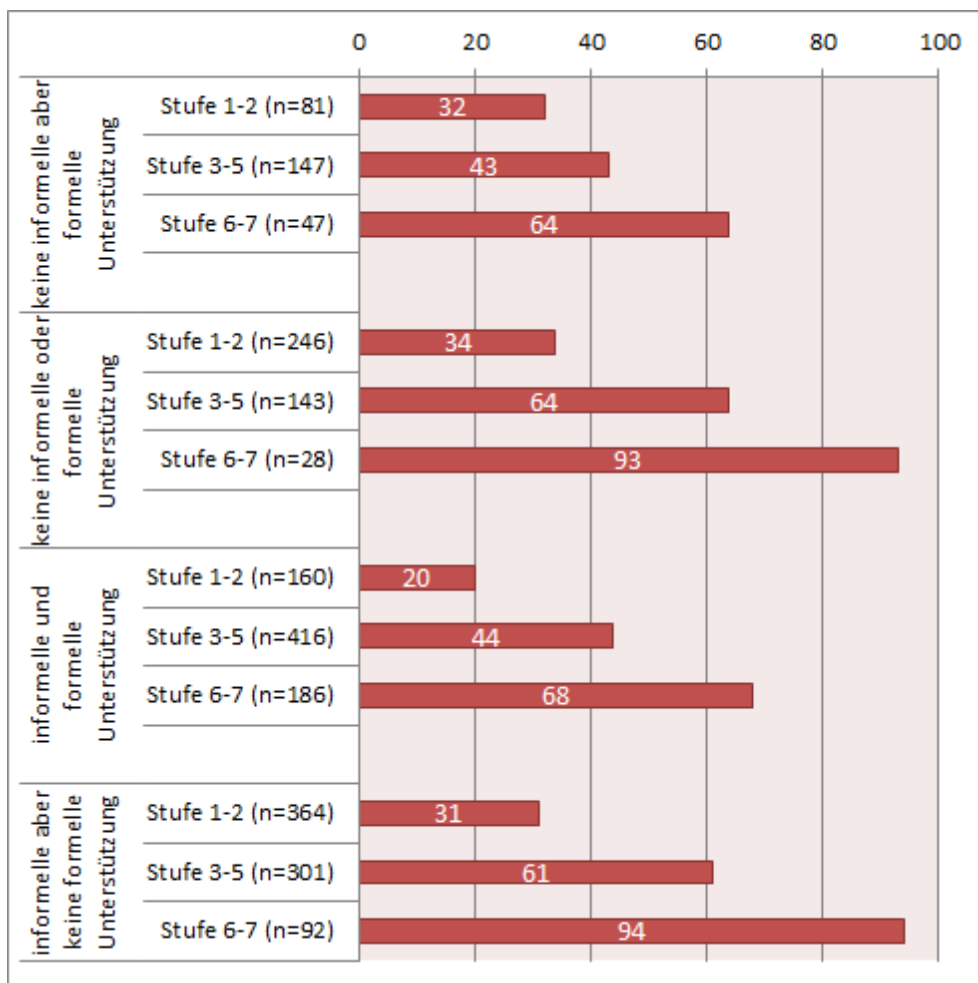
Abbildung 35: Zeitaufwand für die Pflege der Person pro Woche (in %, n=2.450)



Betrachtet man die Gruppe jener pflegenden Angehörigen, die angeben "so gut wie rund um die Uhr" zu pflegen bzw. zu betreuen, nach den verschiedenen Pflege- und Betreuungsarrangements und den Pflegegeldstufen der gepflegten Personen, so wird deutlich, dass bei allen vier in der Grafik unten dargestellten Arrangements ein linearer Zusammenhang zwischen der Höhe der Pflegegeldstufe und der subjektiv empfundenen ständigen Verfügbarkeit gegeben ist (Abbildung 36). Besonders häufig geben pflegende Angehörige an "so gut wie rund um die Uhr" zu pflegen bzw. zu betreuen, wenn keinerlei informelle oder formelle Unterstützung bzw. nur eine rein informelle Unterstützung vorliegt, wobei dies bei Vorliegen einer hohen Pflegegeldstufe (6 bzw. 7) am stärksten ausgeprägt ist (93% bzw. 94%).

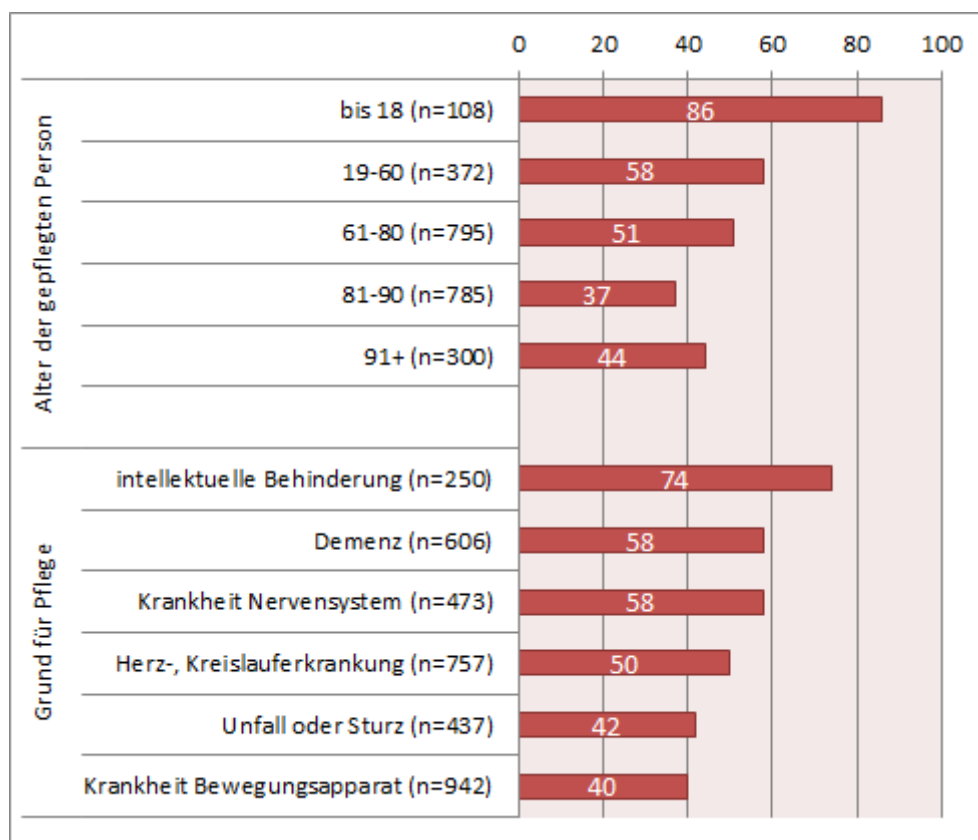
Doch selbst wenn eine rein formelle oder eine Kombination von formeller und informeller Unterstützung gegeben ist, geben zumindest zwei Drittel der Personen, deren gepflegte Angehörige in den Pflegegeldstufen 6-7 eingestuft sind, an, ständig verfügbar zu sein. Die Inanspruchnahme von formeller Pflege reduziert das Gefühl, rund um die Uhr verantwortlich zu sein, demnach nicht immer. Ein möglicher Grund dafür ist, dass jene gepflegten Personen, die auch formelle Unterstützung haben, jene sind, die häufiger eine Demenzerkrankung haben bzw. stärker von Bettlägerigkeit betroffen sind. Beides sind Aspekte, die zu einem höheren Pflege- und Betreuungsaufwand und damit einem höheren Stundenausmaß führen können.

Abbildung 36: Angehörige, die "so gut wie rund um die Uhr" pflegen bzw. betreuen, nach Pflege- und Betreuungssetting und PflegegeldEinstufung (in %)



Wie die Abbildung 37 zeigt, berichten pflegende Angehörige von minderjährigen Gepflegten zu 86% davon, "so gut wie rund um die Uhr" zu pflegen bzw. zu betreuen. Sehr häufig wird dieser Umstand auch angeführt, wenn als Grund für die Pflegebedürftigkeit eine "intellektuelle Behinderung" genannt wird (74%). Auch bei Gepflegten mit Demenz-Diagnose bzw. einer Krankheit des Nervensystems zeigen sich überdurchschnittliche Nennungsanteile bezüglich der ständigen Verfügbarkeit.

Abbildung 37: Angehörige, die "so gut wie rund um die Uhr" pflegen bzw. betreuen, nach Alter der gepflegten Person & Pflegegrund (in %)

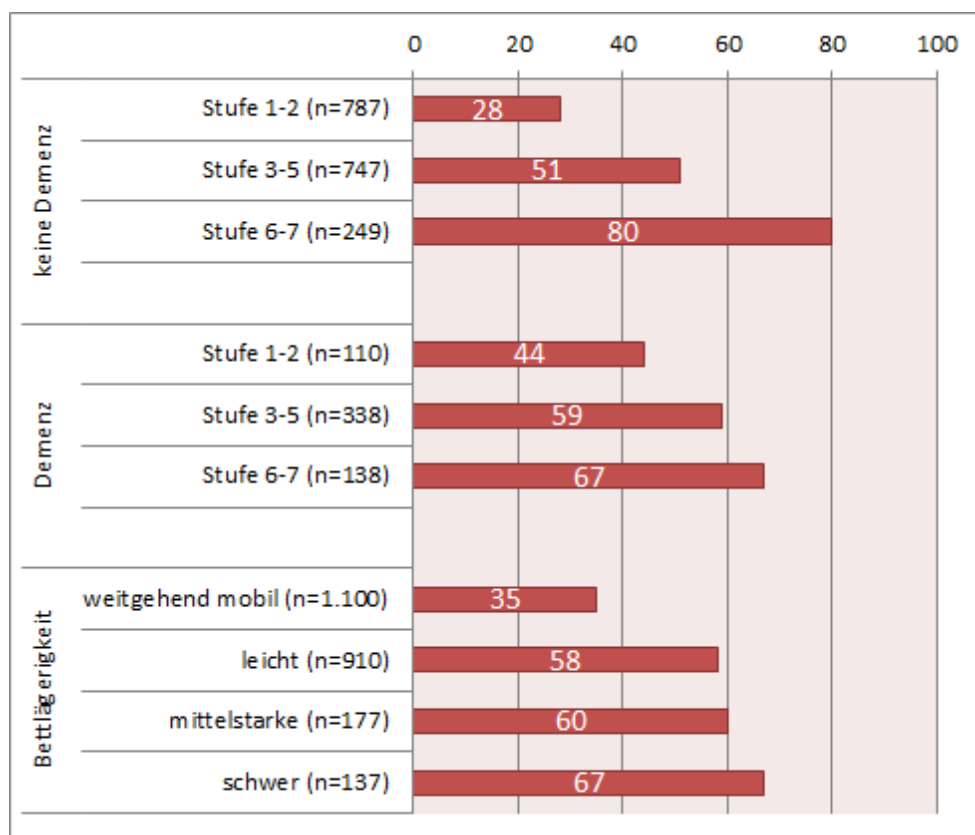


Mit steigender Pflegegeldstufe zeigt sich sowohl bei ärztlich diagnostizierter Demenz als auch bei "keine Demenz" eine Zunahme des Anteils jener Angehörigen, die "so gut wie rund um die Uhr" pflegen bzw. betreuen. Wobei in den höchsten Pflegegeldstufen 6-7 der Nennungsanteil bei Fehlen einer Demenzdiagnose mit 80% sogar höher ausfällt als bei einer ärztlich diagnostizierten Demenz (67%). Erklärungen dafür, können sein, dass im Zusammenhang mit der Schwere der Pflegebedürftigkeit die Aufmerksamkeiten in Hinblick auf Demenz zu Gunsten anderer Pflegebedarfe in den Hintergrund rücken oder bei Vorliegen einer ärztlich diagnostizierten Demenz häufiger formelle Unterstützungsangebote genützt werden. Bei pflegebedürftigen Personen ohne Demenzdiagnose nützen 12% eine 24-Stunden-Betreuung und 33% mobile Dienste. Bei Pflegebedürftigen mit diagnostizierter Demenz liegen die Anteile hingegen bei 34% bzw. 41%.

Eine Bettlägerigkeit der gepflegten Person erhöht ebenfalls den Anteil von Angehörigen, die "so gut wie rund um die Uhr" pflegen bzw. betreuen, wobei die Unterschiede zwischen leichter (58%) und mittelstarker (60%) Bettlägerigkeit aber vernachlässigbar sind und der Nennungsanteil bei schwerer Bettlägerigkeit (67%) sich kaum von "leichteren" Formen unterscheidet. Dies deutet darauf hin, dass bereits leichte Formen der Bettlägerigkeit hohe Pflegeressourcen der Angehörigen binden. Bei weitgehender Mobilität der gepflegten Person geben lediglich 35% eine Verfügbarkeit rund um die Uhr an.



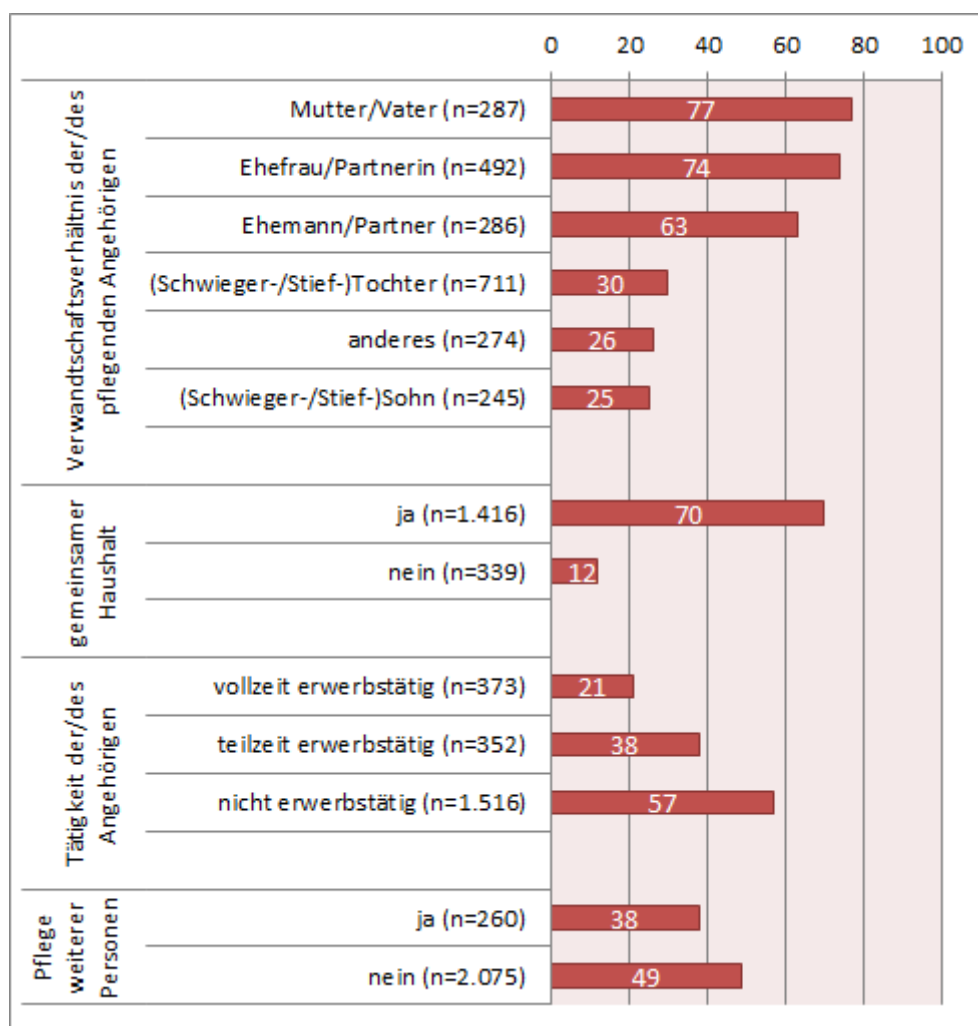
Abbildung 38: Angehörige, die "so gut wie rund um die Uhr" pflegen bzw. betreuen (in %), nach ausgewählten Faktoren & PflegegeldEinstufung



"So gut wie rund um die Uhr" pflegen bzw. betreuen besonders häufig Elternteile (77%) bzw. (Ehe)Partnerinnen (74%). (Ehe)Partner geben dies zu 63% an (Abbildung 39). Erwartungsgemäß liegt der entsprechende Nennungsanteil bei Vorliegen eines gemeinsamen Haushalts von gepflegter Person und der bzw. dem pflegenden Angehörigen mit 70% weit höher als bei getrennten Haushalten (12%). Außerdem berichten pflegende Angehörige, die nicht erwerbstätig sind, zu 57% von einer ständigen Verfügbarkeit und somit fast dreimal so häufig wie Vollzeit Berufstätige (21%).

Werden durch die pflegenden Angehörigen neben der Person, über die im Rahmen der Befragung konkret Auskunft gegeben wurde, noch weitere Personen gepflegt bzw. betreut, wird seltener angegeben, sich "so gut wie rund um die Uhr" um die gepflegte Person zu kümmern (38%) als wenn nur eine Person im Fokus der Betreuung steht (49%).

**Abbildung 39: Angehörige, die "so gut wie rund um die Uhr" pflegen bzw. betreuen (in %), nach Verhältnis, Haushaltstruktur, Erwerbstätigkeit des bzw. der Angehörigen und der Pflege weiterer Personen**

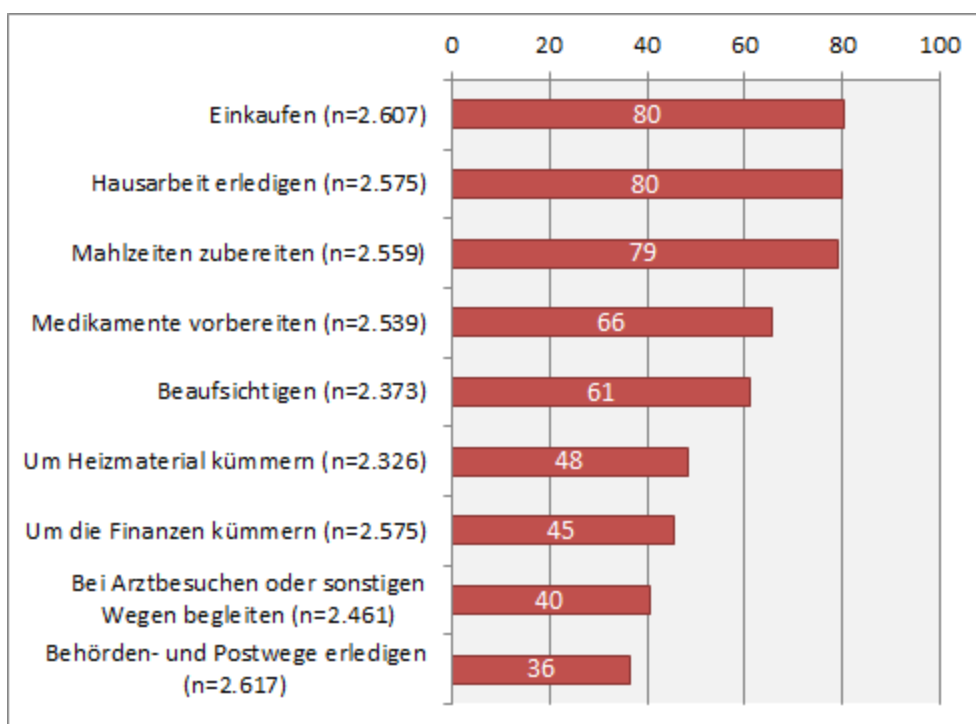


### Konkrete Unterstützungsleistungen

Wir unterscheiden – wie etwa auch die Studie von Schneider et al. (2009) – instrumentelle, persönliche und soziale Unterstützungsleistungen. Instrumentelle Tätigkeiten umfassen vor allem Verrichtungen, die nicht unmittelbar in Zusammenhang mit der körperlichen Aufrechterhaltung einer Person stehen, sondern notwendig dafür sind, ein unabhängiges Leben zu führen, während persönliche Tätigkeiten Aktivitäten betreffen, die Personen im täglichen Leben zur Pflege ihrer eigenen Person bzw. zu ihrer physischen Selbsterhaltung erledigen müssen. Dazu gehören das An- und Auskleiden, die Körperpflege, die Einnahme der Mahlzeiten, die Verrichtung der Notdurft bzw. die Inkontinenzbetreuung und die Fortbewegung innerhalb der Wohnung (Schneider et al. 2005, S. 30). Zu den sozialen Tätigkeiten können emotionale Zuwendung, Zuspruch und die Erhaltung von Sozialkontakten gezählt werden (ebd., S. 31).

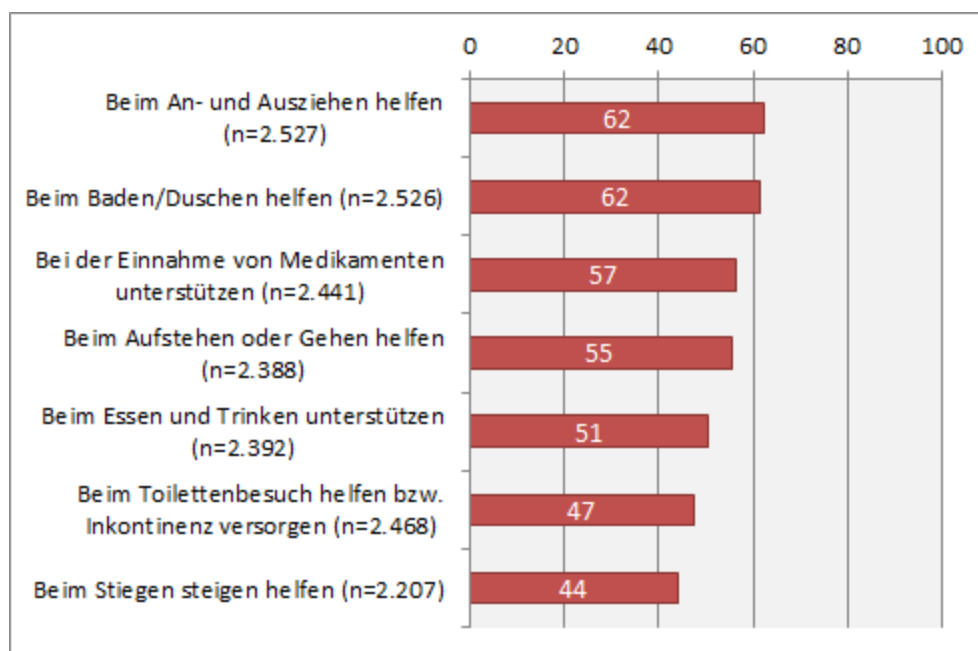
Bezüglich instrumenteller Tätigkeiten, die von den pflegenden Angehörigen zumindest mehrmals pro Woche verrichtet werden, stehen drei an der Spitze einer Rangreihe, die sich im Wesentlichen auf Tätigkeiten im Rahmen der Haushaltsführung beziehen (Abbildung 40): Einkaufen sowie Hausarbeit (jeweils von 80% der Angehörigen angeführt) sowie die Zubereitung von Mahlzeiten (79%). Die Vorbereitung von Medikamenten wird von ca. zwei Dritteln als häufige Tätigkeit angeführt, ein Beaufsichtigen von 61%. Nennungsanteile von unter 50% erreichen die weiteren abgefragten instrumentellen Tätigkeiten wie das Kümern um Heizmaterial, das Kümern um die Finanzen, die Begleitung bei Arztbesuchen und die Erledigung von Behörden- und Postwegen.

**Abbildung 40: Instrumentelle Tätigkeiten, die von Angehörigen täglich bzw. mehrmals pro Woche verrichtet werden (in %)**



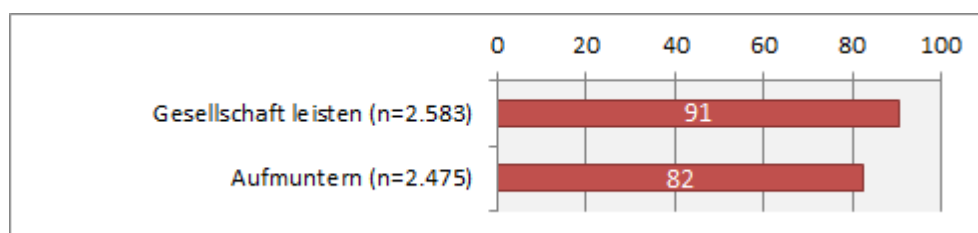
Hinsichtlich persönlicher Unterstützungsleistungen geben rund zwei Drittel der pflegenden Angehörigen eine täglich bzw. mehrmals pro Woche stattfindende Hilfe beim An- und Ausziehen und Hilfe beim Baden bzw. Duschen an (Abbildung 41). Die Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme (57%) und Hilfe beim Aufstehen oder Gehen (55%) folgen danach in einer Rangreihe. Hilfe beim Stiegen Steigen leisten 44% der Angehörigen. Insgesamt werden alle aufgelisteten Tätigkeiten in diesem Bereich zu wesentlichen Anteilen sehr häufig von den pflegenden Angehörigen verrichtet.

**Abbildung 41: Persönliche Tätigkeiten, die von Angehörigen täglich bzw. mehrmals pro Woche verrichtet werden (in %)**



Hinsichtlich der beiden abgefragten sozialen Unterstützungsleistungen, also jene Leistungen, die vor allem kommunikative Aspekte der Pflege betonen, geben 91% aller befragten pflegenden Angehörigen an, zumindest mehrmals wöchentlich der gepflegten Person Gesellschaft zu leisten, 82% führen an, dass sie diese häufig aufmuntern (Abbildung 42). Soziale Tätigkeiten stellen somit jene Kategorie dar, in der die pflegenden Angehörigen am stärksten tätig sind.

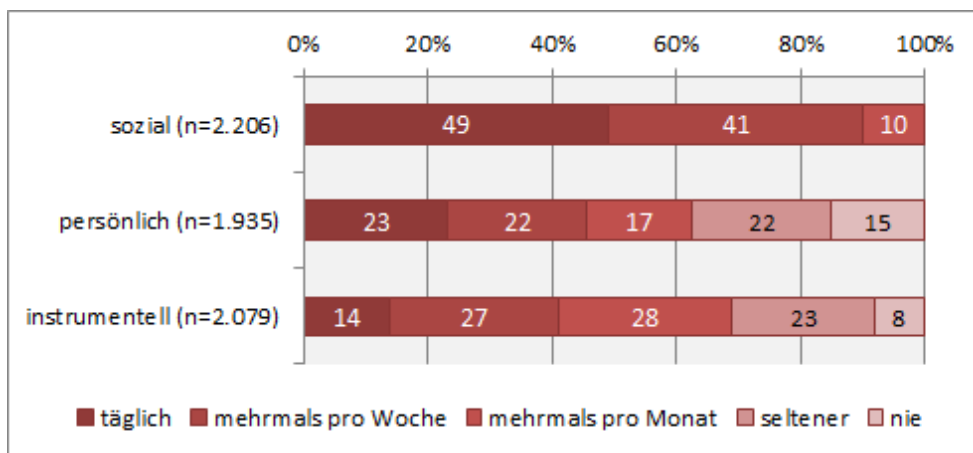
**Abbildung 42: Soziale Tätigkeiten, die von Angehörigen täglich bzw. mehrmals pro Woche ausgeübt werden (in %)**



Zu den drei Tätigkeitsbereichen von pflegenden Angehörigen (instrumentell, persönlich, sozial) wurden weiterführend Indizes berechnet, um einen Gesamtblick darauf zu geben bzw. Vergleiche nach verschiedenen Gruppen zu ermöglichen. Die Indexbildung erfolgte durch die Berechnung des Mittelwerts über alle Antworten. Dazu wurden alle Antworten eines Tätigkeitsbereiches summiert und dann durch die Anzahl der Tätigkeiten dividiert. Diese Berechnung konnte für jene Befragte durchgeführt werden, die alle Fragen zu einem Tätigkeitsbereich beantwortet haben.

Aus Abbildung 43 ist ersichtlich, dass soziale Tätigkeiten von knapp der Hälfte der pflegenden Angehörigen im Durchschnitt täglich ausgeübt werden, bei den persönlichen Tätigkeiten liegt der entsprechende Wert bei 23%, bei instrumentellen Verrichtungen bei 14%. Kein befragter Angehöriger bzw. keine befragte Angehörige leistet durchschnittlich seltener als mehrmals im Monat soziale Tätigkeiten, bei persönlichen Tätigkeiten liegt dieser Nennungsanteil bei 37%, bei instrumentellen Tätigkeiten bei 31%. Daraus lässt sich schließen, dass pflegende Angehörige am häufigsten soziale Tätigkeiten ausüben. Darüber hinaus werden von mehr als der Hälfte der Befragten regelmäßig instrumentelle und persönliche Unterstützungsleistungen verrichtet.

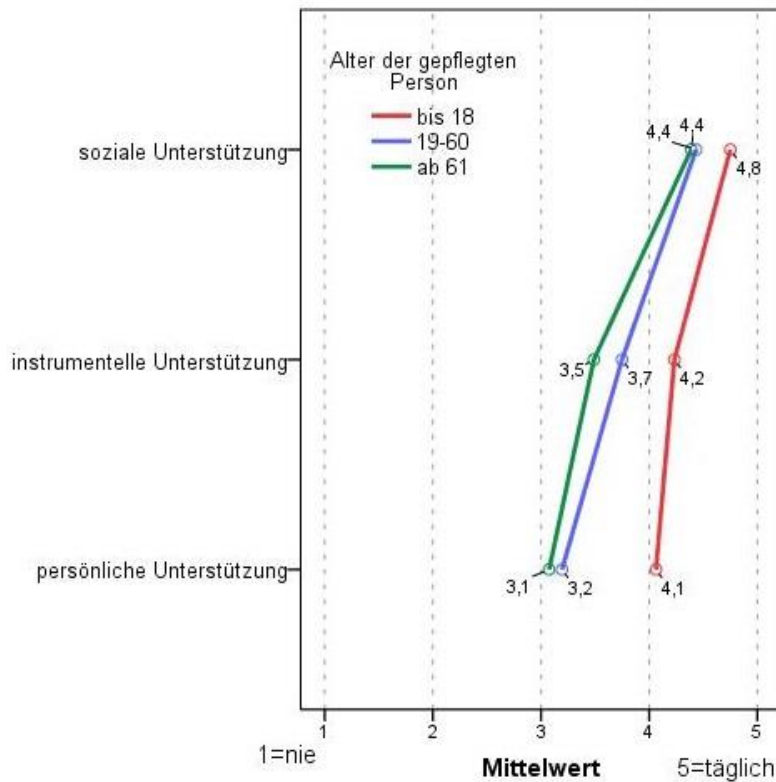
**Abbildung 43: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen (in %)**



Die grafische Darstellung der Indizes zu den kategorisierten Tätigkeitsbereichen von pflegenden Angehörigen nach dem Alter der gepflegten Person verdeutlicht, dass für minderjährige Gepflegte mit Abstand am häufigsten instrumentelle, persönliche und soziale Tätigkeiten verrichtet werden (ausgewiesen sind jeweils Mittelwerte der Skala von 1=nie bis 5=täglich, Abbildung 44). Hinsichtlich der sozialen und persönlichen Unterstützung gibt es kaum Unterschiede zwischen Gepflegten, die 19 bis 60 Jahre bzw. älter sind, bei der instrumentellen Unterstützung ist in der mittleren Altersgruppe gegenüber der ältesten aber eine etwas größere Häufigkeit festzustellen. Insgesamt zeigt der Kurvenverlauf der Linien (wie auch bei allen folgenden ähnlich gelagerten Abbildungen) die besonders starke Ausprägung von kommunikativer Unterstützung, gefolgt von instrumentellen Tätigkeiten.

Bei einer höheren PflegegeldEinstufung (die sich aufgrund eines erhöhten Betreuungsaufwands ergibt) steigert sich die Häufigkeit der diversen Unterstützungsleistungen zum Teil ganz erheblich, wie etwa das Steigen des Mittelwerts hinsichtlich der persönlichen Unterstützung von 2,5 (Pflegegeldstufen 1-2) auf 4,0 (Pflegegeldstufen 6-7) zeigt (Abbildung 45).

**Abbildung 44: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen, nach Alter der bzw. des Gepflegten (Mittelwert)**



**Abbildung 45: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen, nach Pflegegeldstufe der bzw. des Gepflegten (Mittelwert)**

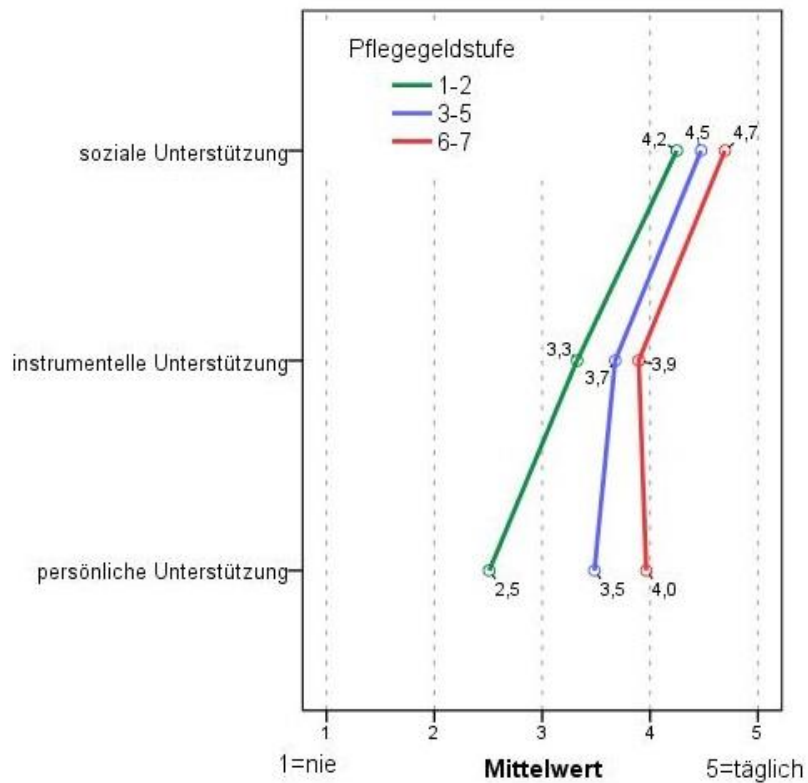


Abbildung 46: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen, nach Mobilität der bzw. des Gepflegten (Mittelwert)

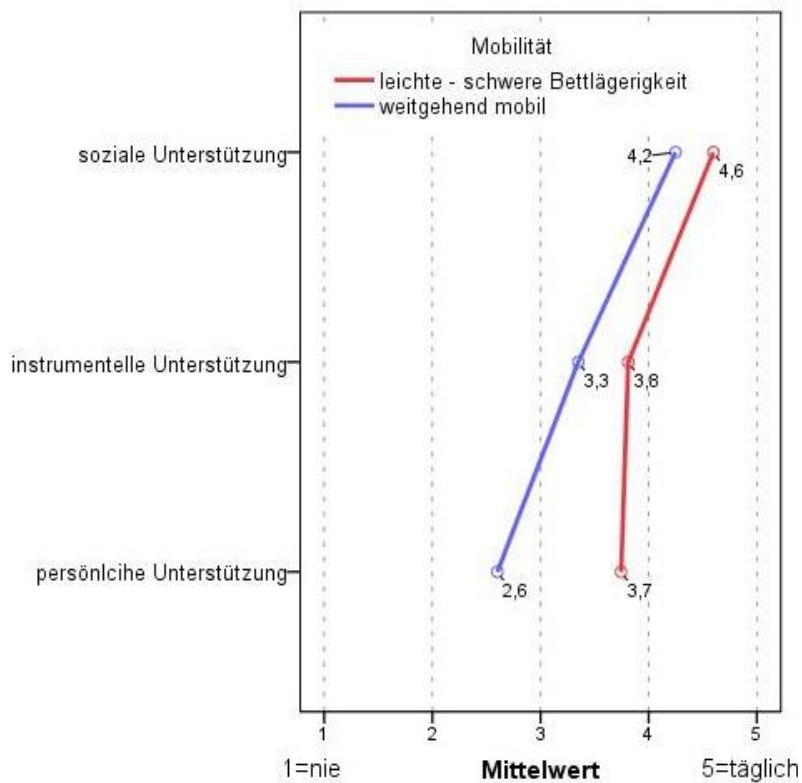
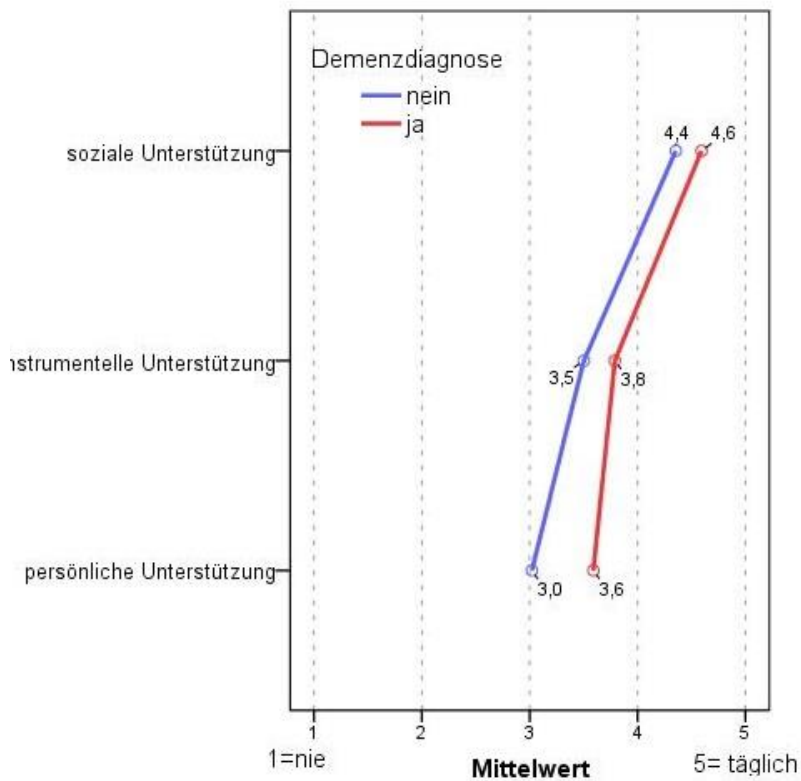


Abbildung 47: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen, nach Demenz bei der bzw. dem Gepflegten (Mittelwert)



Liegt eine ärztlich diagnostizierte Demenz bei der gepflegten Person vor, steigt die Häufigkeit instrumenteller, persönlicher und sozialer Tätigkeiten an. Am stärksten ausgeprägt ist der Unterschied in den Hilfeleistungen an Personen mit und ohne Demenzdiagnose. Erkennbar ist zudem, dass eine zumindest leichte Bettlägerigkeit die Häufigkeit instrumenteller, persönlicher und sozialer Tätigkeiten seitens der pflegenden Angehörigen deutlich erhöht – wiederum fällt der Unterschied am stärksten im Bereich der persönlichen Verrichtungen aus. (vgl. Abbildung 46 und Abbildung 47)

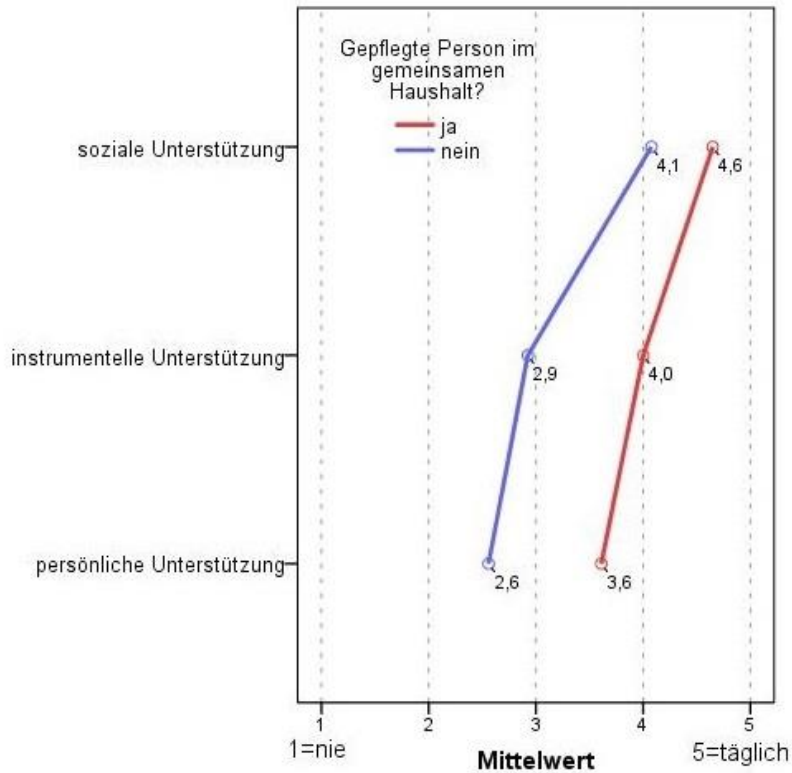
Alle in Abbildung 44 bis Abbildung 47 dargestellten Unterschiede zwischen sozialer, instrumenteller und persönlicher Unterstützung können laut Kruskal-Wallis- bzw. U-Test als hochsignifikant bezeichnet werden ( $p < 0,001$ ), mit Ausnahme des Unterschieds zwischen 19- bis 60-jährigen und über 60-jährigen gepflegten Personen hinsichtlich der sozialen und persönlichen Unterstützung ( $p > 0,05$ ).

Der Umstand, ob sich pflegende Angehörige ganz auf sich allein gestellt um die gepflegte Person kümmern oder ob sie auf informelle und bzw. oder formelle Hilfe zurückgreifen, spielt hinsichtlich der Häufigkeit instrumenteller, persönlicher und sozialer Tätigkeiten so gut wie keine Rolle. Der U-Test ergibt keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich sozialer und instrumenteller Unterstützung ( $p > 0,05$ ). Das Ausmaß der persönlichen Unterstützung unterscheidet sich zwar signifikant zwischen Angehörigen mit und ohne Unterstützung, dieser Unterschied kann allerdings als sehr gering eingestuft werden (U-Test,  $p = < 0,05$ ).

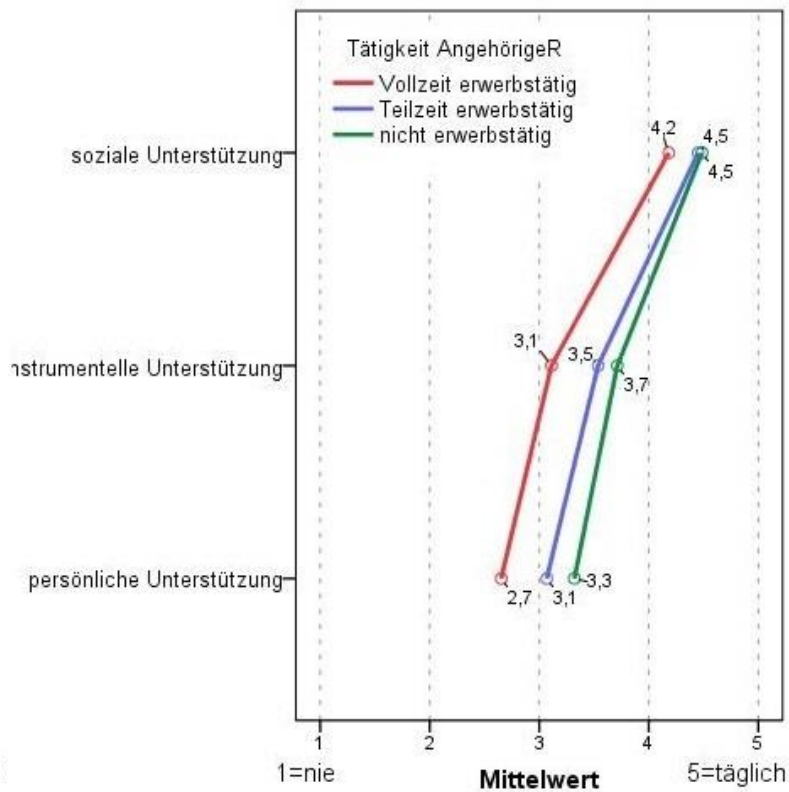
Je nach beruflichem Beschäftigungsausmaß der pflegenden Angehörigen zeigen sich starke Unterschiede: Vollzeit erwerbstätige pflegende Angehörige leisten signifikant seltener Unterstützung in allen Kategorien (Kruskal-Wallis-Test, jeweils  $p < 0,001$ ), während der Unterschied zwischen Teilzeit Beschäftigten und nicht Erwerbstätigen verhältnismäßig gering ausfällt. Erwartungsgemäß steigt die Häufigkeit unterstützender Tätigkeiten im sozialen, instrumentellen und persönlichen Bereich bei Vorliegen eines gemeinsamen Haushalts von gepflegter Person und pflegendem Angehörigen bzw. pflegender Angehöriger deutlich an, im Falle persönlicher Unterstützung von einem Mittelwert von 2,6 (kein gemeinsamer Haushalt) auf 3,6 (gemeinsamer Haushalt). Dieser Unterschied kann in allen drei Unterstützungsbereichen als signifikant bezeichnet werden ( $p < 0,001$ ).



**Abbildung 48: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen, nach gemeinsamen Haushalt (Mittelwert)**

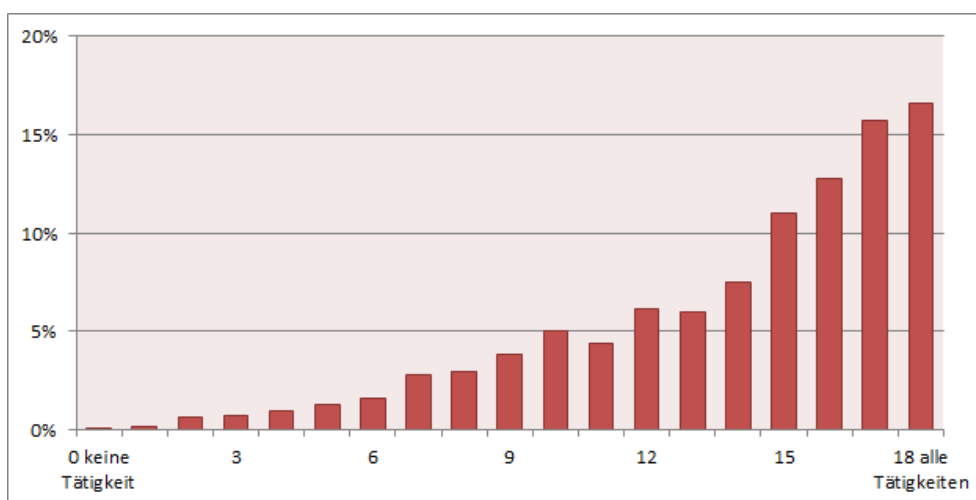


**Abbildung 49: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen, nach Beschäftigungsausmaß (Mittelwert)**

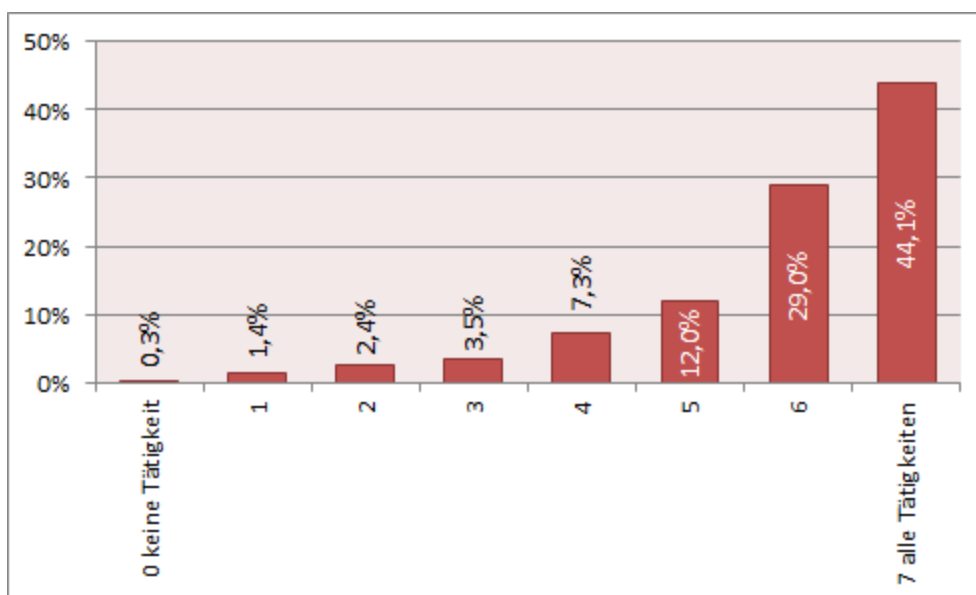


Betrachtet man die Anzahl der "selten bis sehr häufig" geleisteten Unterstützungstätigkeiten (ausgeschlossen wurden nur pflegende Angehörige, die "nie" entsprechende Tätigkeiten verrichten) so zeigt sich, dass der Median bei 13,5 Tätigkeiten liegt (18 Tätigkeiten wurden abgefragt), dass also pflegende Angehörige in der Regel eine Vielzahl verschiedener Tätigkeiten ausführen (Abbildung 50). Von jeweils ca. 16% der pflegenden Angehörigen werden 17 bzw. sogar alle 18 abgefragten Tätigkeiten verrichtet, ca. 13% verrichten 16, ca. 11% 15 verschiedene Tätigkeiten. Nur etwa 6% der Angehörigen leisten andererseits maximal sechs der abgefragten Unterstützungsleistungen.

**Abbildung 50: Anzahl der "selten bis sehr häufig" geleisteten Unterstützungstätigkeiten (in %, n=2.730)**



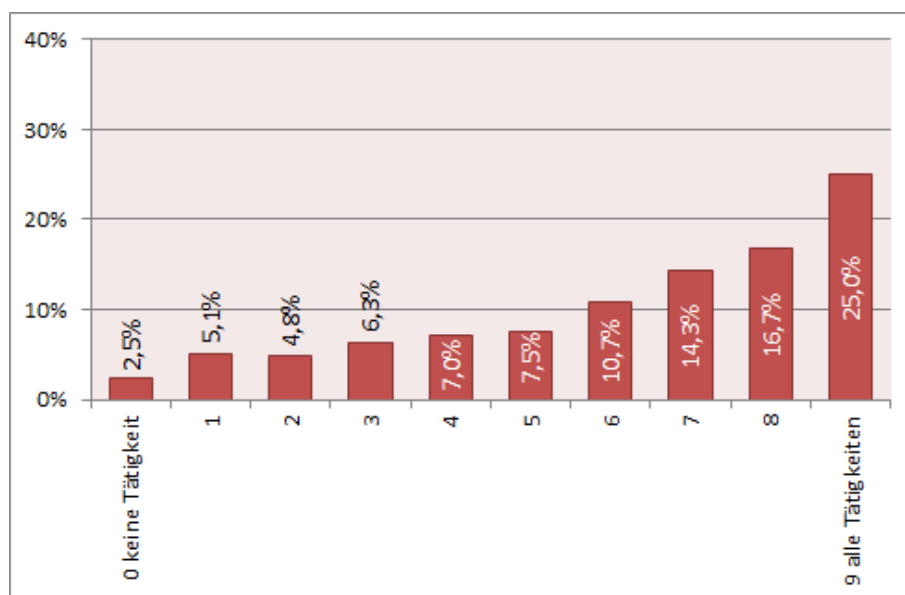
**Abbildung 51: Anzahl von "selten bis sehr häufig" geleisteten instrumentellen Unterstützungstätigkeiten (sieben abgefragte Tätigkeiten, in %, n=2.724)**



Betrachtet man die Anzahl prinzipiell verrichteter instrumenteller Unterstützungstätigkeiten (unabhängig von deren Häufigkeit), erkennt man, dass 44% der pflegenden Angehörigen alle sieben abgefragten Tätigkeiten verrichten, weitere 29% sind bei sechs Tätigkeiten aktiv (Abbildung 51). Somit engagieren sich Angehörige zu knapp drei Vierteln beinahe umfassend im instrumentellen Unterstützungsbereich.

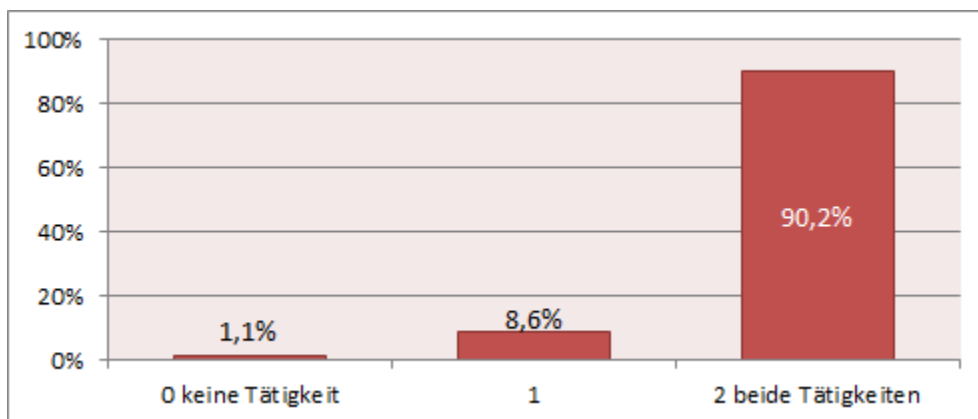
Bei persönlichen Unterstützungsleistungen durch pflegende Angehörige ist eine etwas größere Streuung als bei den instrumentellen zu bemerken (Abbildung 52): Ein Viertel der pflegenden Angehörigen verrichtet alle neun abgefragten Tätigkeiten zumindest "selten", knapp 17% sind bei acht Tätigkeiten aktiv, 14% bei sieben, 11% bei sechs und ca. 8% bei fünf Unterstützungsleistungen. Somit engagieren sich etwa zwei Drittel der Angehörigen bei mehr als der Hälfte der Aktivitäten im persönlichen Unterstützungsbereich. Lediglich 2,5% der Befragten sind in diesem Bereich überhaupt nicht aktiv.

**Abbildung 52: Anzahl von "selten bis sehr häufig" geleisteten persönlichen Unterstützungstätigkeiten (neun abgefragte Tätigkeiten, in %, n=2.729)**



Im sozialen Unterstützungsbereich sind es 90% der pflegenden Angehörigen, die beide abgefragten Tätigkeiten prinzipiell verrichten. Weitere 9% unterstützen zumindest bei einer Tätigkeit. Nur 1% der Angehörigen ist in diesem Bereich "nie" aktiv (Abbildung 53).

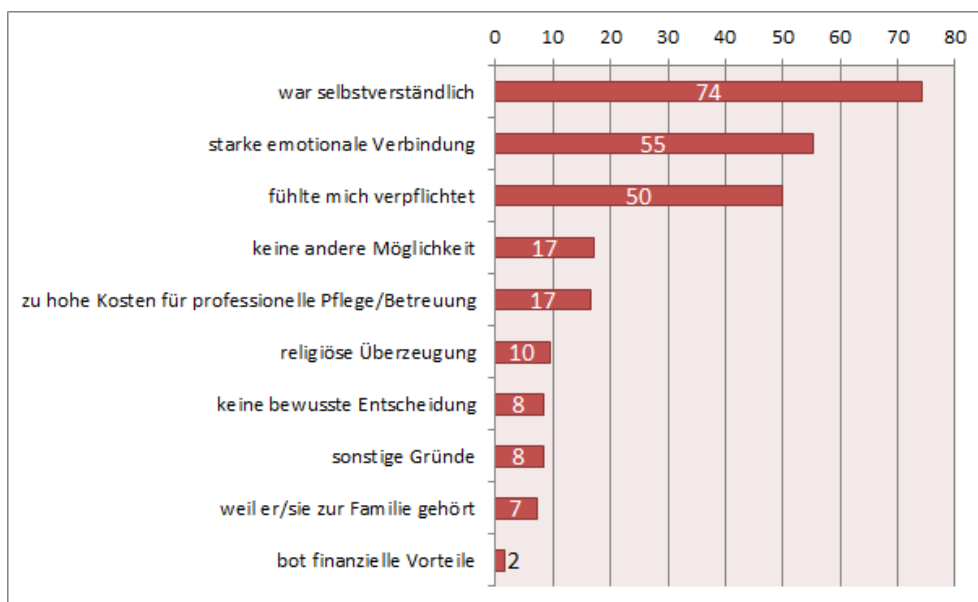
**Abbildung 53: Anzahl der "selten bis sehr häufig" geleisteten sozialen Unterstützungstätigkeiten (zwei abgefragte Tätigkeiten, in %, n=2.613)**



### Motive für die Übernahme der Pflege bzw. Betreuung

Nach den Motiven für die Übernahme der Pflege bzw. Betreuung (Mehrfachnennungen waren dabei möglich) gefragt, gaben knapp drei Viertel der pflegenden Angehörigen an, dass dies für sie selbstverständlich war. Das am zweithäufigsten angeführte Motiv, stellt eine starke emotionale Verbindung dar (55%), knapp gefolgt von einem Gefühl der Verpflichtung (50%). Alle anderen abgefragten Motive wurden weitaus seltener genannt (Abbildung 54).

**Abbildung 54: 10 häufigste Motive für die Übernahme der Pflege bzw. Betreuung der gepflegten Person (in%, n=2.742). Mehrfachnennungen möglich.**



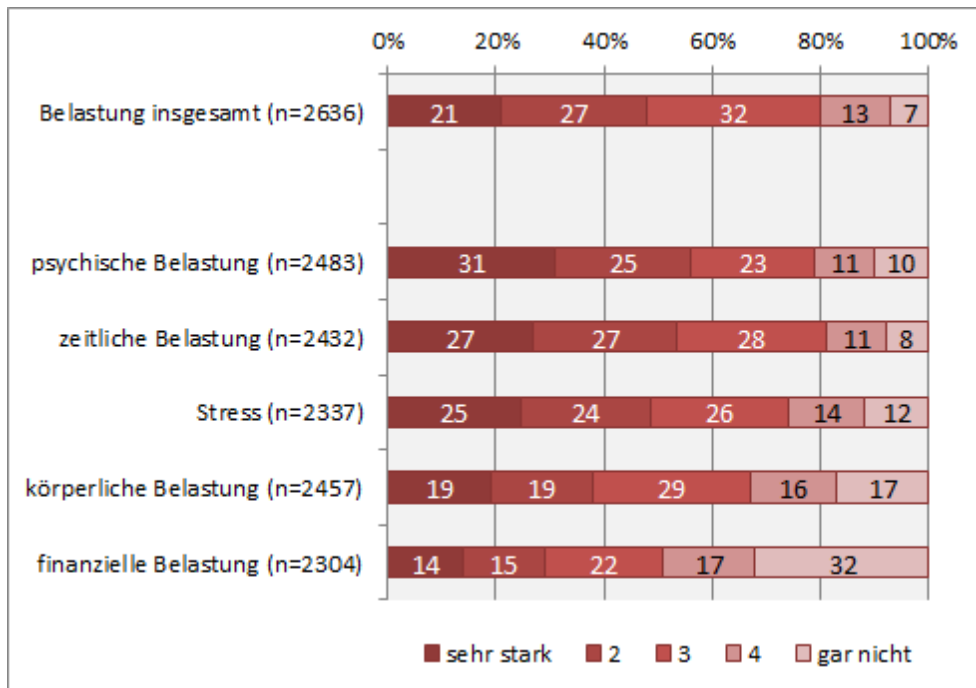
Hinsichtlich der Motive für die Betreuungsleistung kann zwischen intrinsischen und extrinsischen Faktoren unterschieden werden (Noack, Kittl, Reis-Klingspiegl & Wolf, 2007). Intrinsische Motivation kann verkürzt als ein persönliches Anliegen beschrieben werden, die extrinsische Motivation entsteht eher aus familiären, sozialen oder normativ-moralischen

Zwängen. Wenn man nun die drei am häufigsten genannten Motive vergleicht, dann steht die intrinsische Motivation (Selbstverständlichkeit, emotionale Bindung) gegenüber der extrinsischen Motivation (Verpflichtungsgefühl) klar im Vordergrund.

### 5.3.6. Belastungen durch die Pflege bzw. Betreuung

Im Rahmen der Fragebogenerhebung unter pflegenden Angehörigen wurde nach den empfundenen Belastungen in verschiedenen Bereichen erfragt. Die folgende Abbildung zeigt, dass psychische bzw. zeitliche Belastungen im Vordergrund stehen und häufig als "sehr stark" empfunden werden (Abbildung 55). Psychische Belastung führen 31% der pflegenden Angehörigen an, zeitliche Belastung 27% und Stress – ein unspezifischer Faktor, der im negativen Sinne subjektiv für eine Vielzahl von Belastungswahrnehmungen stehen kann – empfinden 25% der befragten Angehörigen. Körperliche Belastungen empfinden 19% der Befragten als "sehr stark", finanzielle Belastung 14%.

Abbildung 55: Belastungen aufgrund der Pflege bzw. Betreuung (in %)

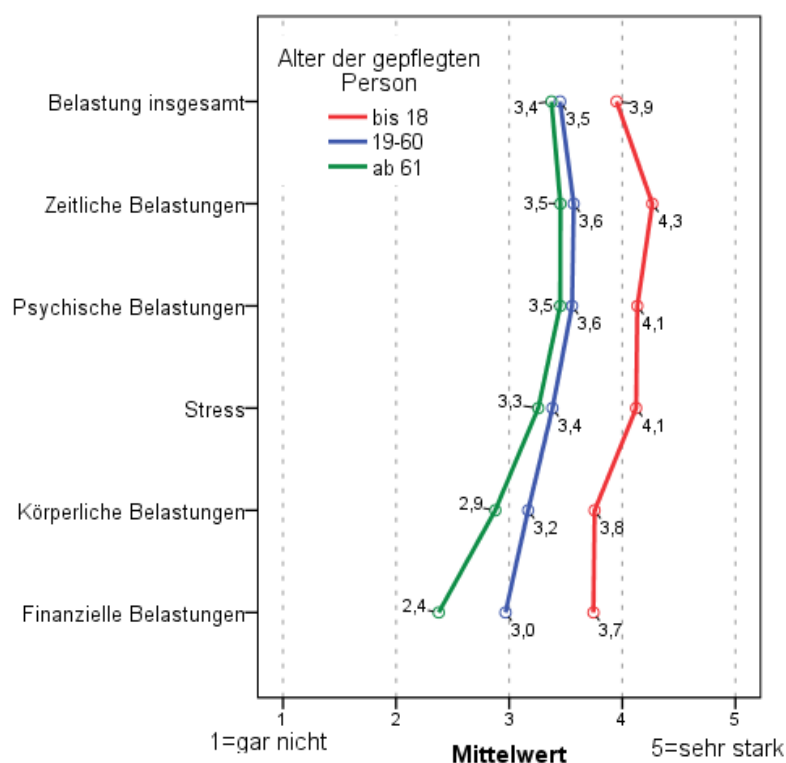


Die generelle Einschätzung der durch die Pflege bzw. Betreuung hervorgerufenen Belastung (unabhängig von einzelnen Dimensionen) ergibt, dass 21% der pflegenden Angehörigen insgesamt "sehr stark" belastet sind, weitere 27% sich "stark" belastet fühlen. Knapp die Hälfte der Befragten fühlt sich durch die Pflege- und Betreuungssituation nicht stark belastet.

Im Folgenden werden die subjektiv empfundenen Belastungen pflegender Angehöriger nach relevanten Einflussvariablen analysiert. In den grafischen Darstellungen sind jeweils Mittelwerte der Belastungsskala von 1=gar nicht bis 5=sehr stark abzulesen.

Bezüglich des Alters der gepflegten Person (Abbildung 56) zeigt sich, dass die Pflege bzw. Betreuung von Minderjährigen in allen Detailbereichen und auch insgesamt zu weit stärkeren Belastungen führt als bei Gepflegten der beiden anderen dargestellten Altersgruppen. Wobei bei der Betreuung von Minderjährigen noch zusätzlich soziale und schulische Herausforderungen zu bewältigen sind, die zu einem besonderen Belastungserleben führen können. Alle Unterschiede sind laut Kruskal-Wallis-Test hochsignifikant ( $p < 0,001$ ). Die breite mittlere Gruppe (19-60 Jahre) und die älteste Gruppe ab 61 Jahre unterscheiden sich nur mäßig – am stärksten noch hinsichtlich körperlicher und finanzieller Belastungen, und zwar in Richtung einer stärkeren Belastung bei Gepflegten der mittleren Altersgruppe. Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen sind auch nur in Bezug auf körperliche und finanzielle Belastung signifikant ( $p < 0,001$ ). Außerdem sind es Eltern (unabhängig vom Alter der gepflegten Person), welche die höchste Belastung in allen Bereichen aufweisen, gefolgt von (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partnern und (Schwieger)Kindern.

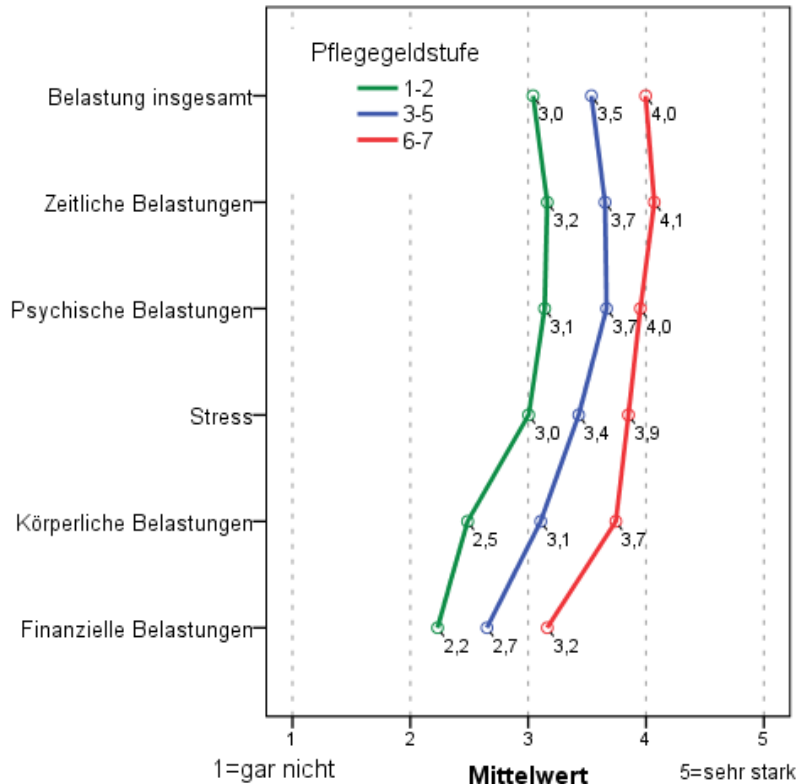
**Abbildung 56: Belastungen nach Alter des bzw. der Gepflegten (Mittelwert)**



Weiters zeigt sich, dass die Pflege bzw. Betreuung von Personen für Angehörige zu einer stärkeren Belastung führt, wenn die PflegegeldEinstufung und damit der Betreuungsaufwand höher sind. Die entsprechenden Linien verlaufen, was die einzelnen Belastungen betrifft, ziemlich parallel und die Belastungsstärke (angegeben durch den Mittelwert) steigt von den niedrigen Pflegegeldstufen 1-2 über die mittleren (3-5) bis hin zu den hohen Pflegegeldstufen (6-7) bei jeder Einzelbelastung jeweils etwa gleich stark an. Alle

drei Pflegegeldgruppen unterscheiden sich signifikant hinsichtlich aller abgefragten Arten von Belastung ( $p < 0,01$ ).

**Abbildung 57: Belastungen nach Pflegegeldstufe (Mittelwert)**



Zum Thema Demenz kann gesagt werden, dass nicht nur eine ärztlich diagnostizierte Demenz zu stärkeren Belastungen führt (und zwar besonders ausgeprägt bei Belastungen insgesamt sowie psychischen Belastungen, wie in Abbildung 58 ersichtlich), sondern auch Verhaltensauffälligkeiten und Gedächtnisprobleme – beim Vorliegen beider Gegebenheiten zeigt sich ebenfalls eine deutlich höhere Belastung in allen Bereichen. Sowohl die Unterschiede in den Belastungen zwischen Gepflegten mit und ohne Demenz als auch zwischen jenen mit und ohne Verhaltensauffälligkeiten und bzw. oder Gedächtnisproblemen sind hochsignifikant (U-Test,  $p < 0,001$ ).

Eine Bettlägerigkeit der gepflegten Personen führt zu signifikant stärkeren Belastungen der pflegenden Angehörigen, wobei sich dies bei allen abgefragten Belastungsdimensionen in einem ähnlichen Ausmaß zeigt (U-Test,  $p < 0,001$ ). Sind die Gepflegten weitgehend mobil, weisen die Angehörigen durchgehend deutlich niedrigere Belastungsmittelwerte auf.

Abbildung 58: Belastungen nach Demenz (Mittelwert)

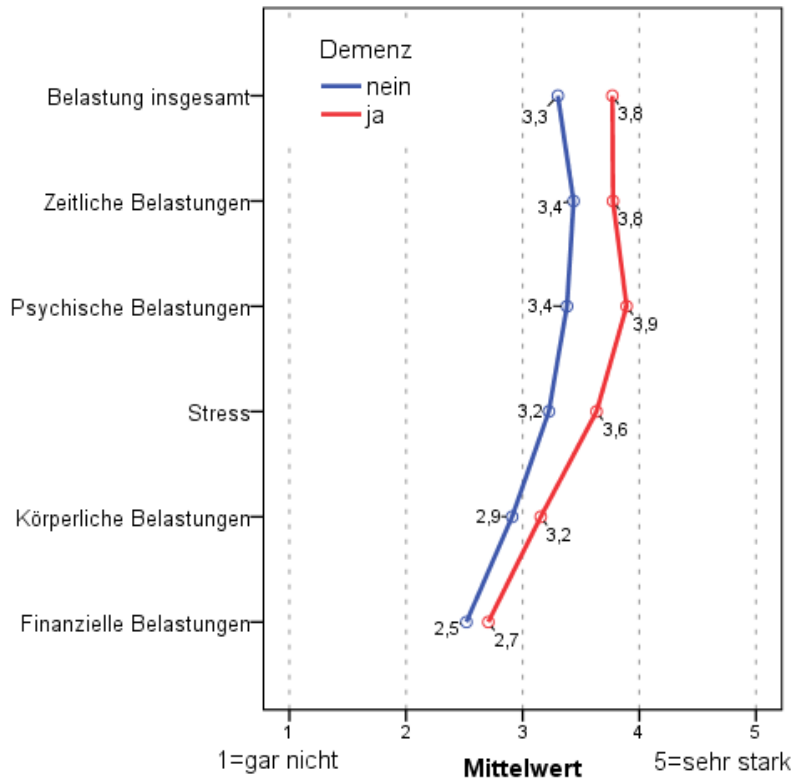
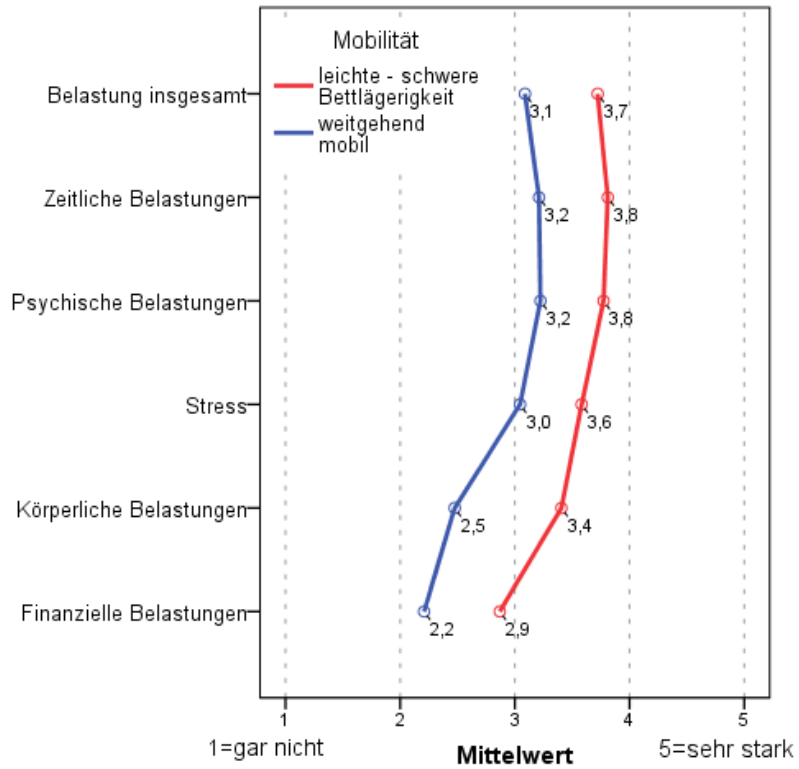


Abbildung 59: Belastungen nach Mobilität (Mittelwert)

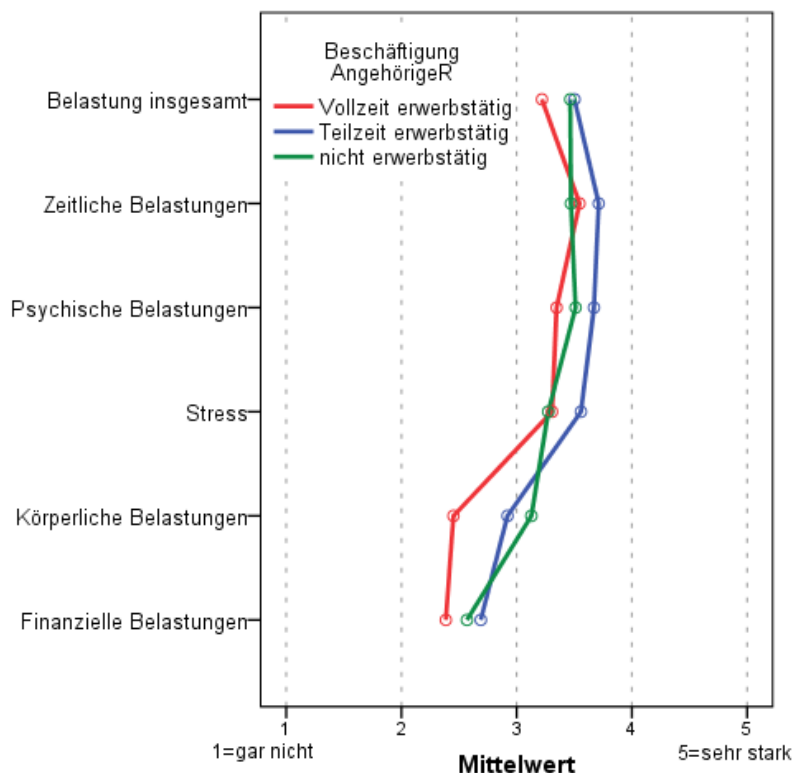




Wie die Abbildung 60 zeigt, bestehen zwischen Angehörigen, die Vollzeit bzw. Teilzeit beschäftigt sind bzw. keiner Erwerbstätigkeit nachgehen, nur geringe Unterschiede hinsichtlich der empfundenen Belastungen. Teilzeitbeschäftigte geben zu etwas erhöhten Anteilen eine starke Belastung in den Bereichen zeitliche und psychische Belastungen sowie Stress an. Diese Gruppe ist vermutlich stärker von einer Doppelbelastung von Beruf und Pflege betroffen als Vollzeitbeschäftigte. Teilzeitbeschäftigte pflegen außerdem vermehrt Minderjährige; ein Umstand, der – wie oben dargestellt – mit einer stärkeren Belastung verbunden ist.

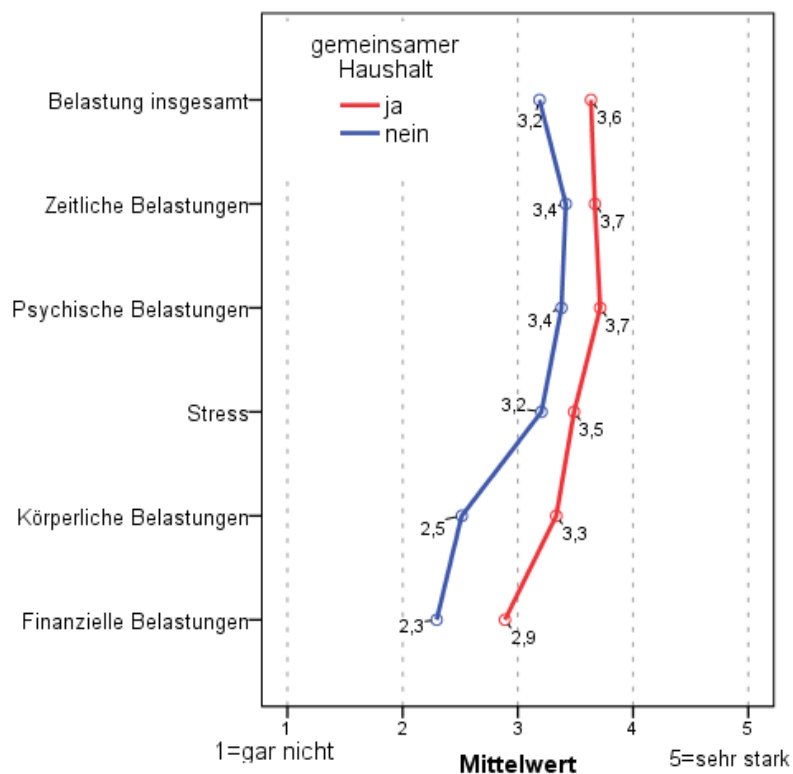
Die Vollzeit beschäftigten pflegenden Angehörigen geben zudem in den Bereichen körperliche und finanzielle Belastungen eine etwas geringere Betroffenheit an als die beiden Vergleichsgruppen. Bei allen Belastungen bestehen signifikante Gruppenunterschiede zwischen dem Beschäftigungsausmaß der pflegenden Angehörigen, allerdings unterscheiden sich meist nicht alle Gruppen signifikant voneinander. In Bezug auf die körperliche Belastung zeigen alle Gruppen einen signifikanten Unterschied (Kruskal-Wallis-Test,  $p < 0,001$ ). Die psychische, finanzielle und gesamte Belastung hingegen zeigt nur einen signifikanten Unterschied zwischen Vollzeit-Beschäftigten und den jeweils anderen Gruppen (Kruskal-Wallis-Test,  $p < 0,05$ ). Teilzeitbeschäftigte und nicht erwerbstätige Personen hingegen unterscheiden sich hinsichtlich der zeitlichen Belastung und Stress signifikant (Kruskal-Wallis-Test,  $p < 0,05$ ).

**Abbildung 60: Belastungen nach Beschäftigungsausmaß der bzw. des Angehörigen und gemeinsamen Haushalt (Mittelwert)**



Wohnen gepflegte Person und die bzw. der pflegende Angehörige in einem gemeinsamen Haushalt, so werden die einzelnen Belastungen von den Angehörigen signifikant stärker wahrgenommen (U-Test,  $p < 0,01$ ). Am deutlichsten zeigt sich dies in den Bereichen körperliche und finanzielle Belastungen sowie Belastungen insgesamt: hier sind die Unterschiede zur Situation, bei der die pflegenden Angehörigen nicht im gleichen Haushalt mit der gepflegten Person leben, am größten.

**Abbildung 61: Belastungen nach gemeinsamem Haushalt (Mittelwert)**



Abgesehen von den eben grafisch verdeutlichten Einflussfaktoren auf eine Belastungswahrnehmung kann noch hinzugefügt werden, dass sich pflegende Frauen in allen Bereichen (mit Ausnahme des Finanziellen) signifikant stärker belastet fühlen als Männer (U-Test,  $p < 0,001$ ) und dass ein höherer Stundenaufwand, der für die Pflege bzw. Betreuung erforderlich ist, ebenso zu einer stärker empfundenen Belastung in allen Bereichen führt (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,001$ ).

Die vorliegende Studie zeigt, dass Frauen tendenziell mehr Zeit für Pflege bzw. Betreuung aufwenden als Männer. Dieser Zusammenhang lässt zunächst vermuten, dass sich Frauen aufgrund des höheren Stundenausmaßes stärker belastet fühlen könnten oder umgekehrt jene, die mehr Stunden für die gepflegte Person aufwenden, deswegen mehr belastet sein könnten, weil sie Frauen sind. Diese Vermutung wird durch die Auswertung allerdings nicht bestätigt. Geschlecht hat unabhängig vom Stundenausmaß und das Stundenausmaß unabhängig vom Geschlecht Einfluss auf die Belastung. Frauen fühlen sich unabhängig vom

Stundenausmaß stärker belastet als Männer, und bei beiden Geschlechtern steigt die Belastung mit der Höhe des Zeitaufwandes an.

In der Auswertung wurde auch der Frage nachgegangen, ob formelle Unterstützung (24-Stunden-Betreuung, mobile Dienste) Einfluss auf die Belastung von Angehörigen hat. Dabei zeigt sich, dass Angehörige, die formell unterstützt werden, tendenziell leicht stärkere Belastungen in allen Bereichen angeben, als Angehörige ohne diese Unterstützungsform (signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,05$ ). Dieser Zusammenhang ist allerdings nicht auf die Unterstützung an sich zurück zu führen, sondern darauf, dass sich die gepflegten Personen mit und ohne formelle Unterstützung deutlich unterscheiden. Gepflegte mit formeller Unterstützung haben tendenziell eine höhere Pflegegeldeinstufung und sind häufiger von Demenz und Bettlägerigkeit betroffen. Alle drei Aspekte sind auch mit stärkerer Belastung von Angehörigen verbunden. Das erklärt das Auftreten von etwas höheren Belastungen bei Angehörigen von Menschen mit formeller Unterstützung.

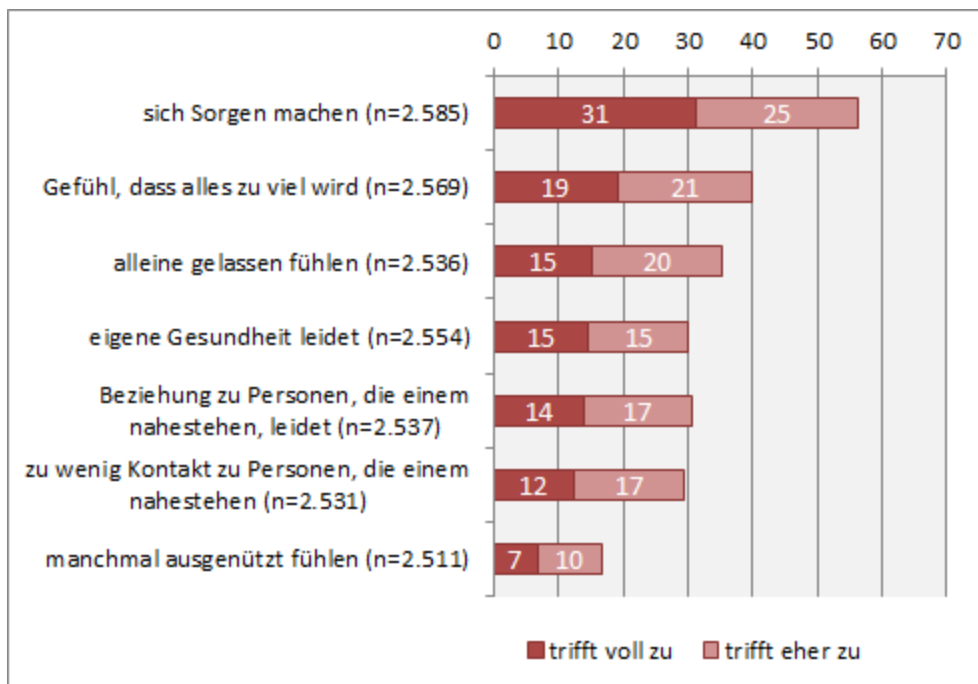
Weiters kann festgehalten werden, dass die Belastung von pflegenden Angehörigen signifikant niedriger ist (Spearman-Korrelation,  $p < 0,01$ ), wenn die Akzeptanz der Situation höher ist. Im Fragebogen wurde dazu erhoben, wie gut die Angehörigen abschalten können, das Gefühl haben, die Pflege im Griff zu haben, die Situation akzeptieren und sich genug Zeit für sich selbst nehmen (vgl. Kapitel 5.3.8). Für alle Aspekte gilt: Je stärker diese bei Angehörigen ausgeprägt sind, desto geringer wird die Belastung in allen Bereichen wahrgenommen.

Das Geschlecht der gepflegten Person sowie die Pflege zumindest einer weiteren Person zeigen so gut wie keinen Einfluss auf die Belastungen pflegender Angehöriger.

Im Zuge der Befragung pflegender Angehöriger wurden auch einige Aussagen zur Bewertung vorgegeben, die die Bandbreite bzw. die Dimensionen negativer Aspekte der Pflege bzw. Betreuung vertiefend greifbar machen sollen. Die Befragten sollten jeweils angeben, ob bzw. in welchem Ausmaß sie diesen Aussagen zustimmen (Abbildung 62).

Die Ergebnisse zeigen, dass sich 56% der pflegenden Angehörigen häufig Sorgen machen (Summe der Nennungsanteile "trifft voll zu" und "trifft eher zu"). 40% der Befragten haben manchmal das Gefühl, dass ihnen alles zu viel wird, 35% fühlen sich manchmal alleine gelassen. Bei jeweils rund 30% leiden die Beziehung und der Kontakt zu nahestehenden Personen. Dass sie sich manchmal ausgenutzt fühlen, geben 17% der pflegenden Angehörigen an.

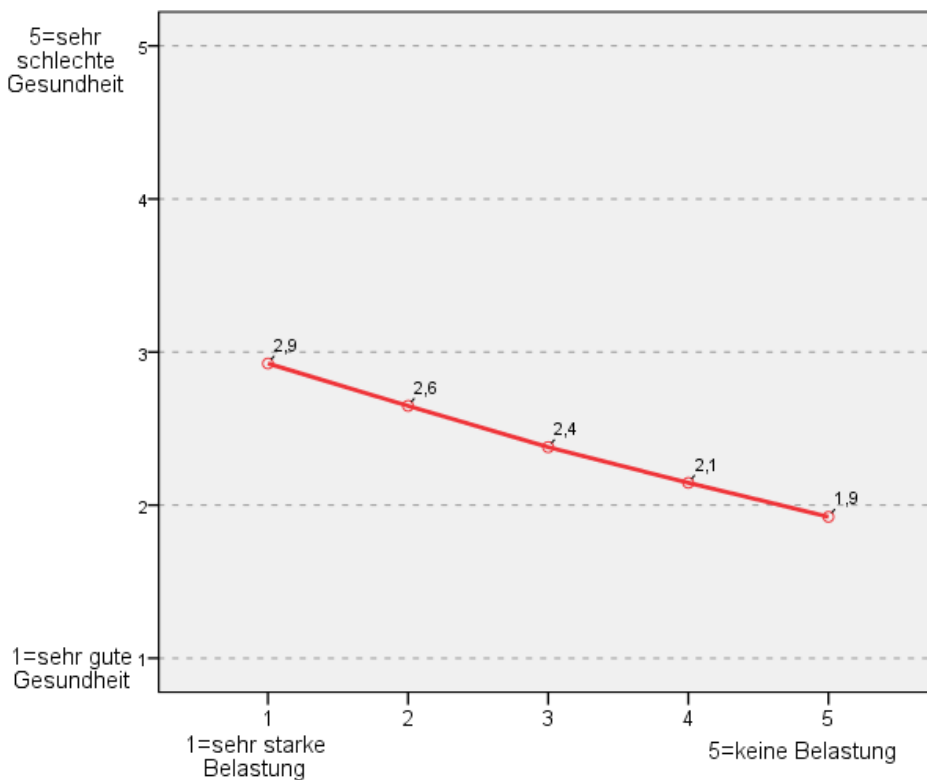
Abbildung 62: Negative Aspekte der Pflege bzw. Betreuung (in %)



Rund 30% der pflegenden Angehörigen führen an, dass ihre eigene Gesundheit wegen der Pflege bzw. Betreuung leidet. Analysiert wurde in diesem Zusammenhang auch, ob die subjektiv empfundene Belastung mit dem subjektiven Gesundheitszustand in Zusammenhang steht. Wie aus Abbildung 63

Abbildung 63 ersichtlich ist, zeigt sich ein signifikanter linearer Zusammenhang insofern, als stark belastete pflegende Angehörige einen eher schlechten Gesundheitszustand aufweisen, Angehörige ohne nennenswerte Belastungen dagegen einen eher guten Gesundheitszustand ( $\rho=-0,352$ ,  $p<0,001$ ).

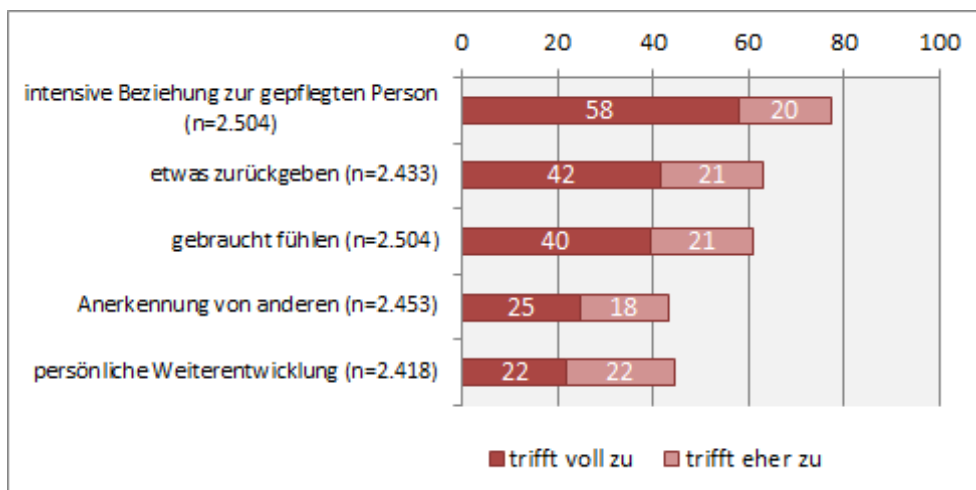
Abbildung 63: Auswirkung von Belastungen auf die Gesundheit (Mittelwert)



### 5.3.7. Positive Aspekte der Pflege bzw. Betreuung

Eine Fragenbatterie widmete sich möglichen positiven Aspekten der Pflege- und Betreuungssituation. Die pflegenden Angehörigen wurden gebeten, vorgegebene Aussagen mittels einer Antwortskala von "trifft voll zu" bis "trifft gar nicht zu" zu bewerten.

Abbildung 64: Positive Aspekte der Pflege bzw. Betreuung (in%)



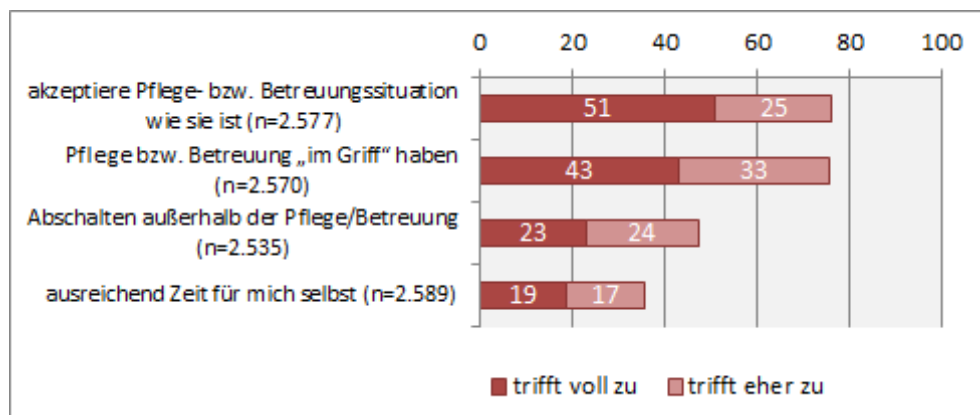
Wie Abbildung 64 zeigt, geben die Angehörigen am häufigsten an, durch die Pflege bzw. Betreuung eine intensive Beziehung zur gepflegten Person zu haben (78% meinen, dies trifft "voll" bzw. "eher" zu). Die nächsthäufig bestätigte Aussage betrifft ebenfalls die direkte

Beziehungsebene mit der gepflegten Person, nämlich insofern als 63% der pflegenden Angehörigen meinen, dass sie durch die Pflege bzw. Betreuung etwas zurückgeben können. Ebenfalls sehr häufig fühlen sich die pflegenden Angehörigen durch die Pflege bzw. Betreuung "gebraucht" (61%). Dies deutet darauf hin, dass Pflege bzw. Betreuung oftmals eine sinnstiftende Bedeutung beinhalten kann. Dass aufgrund der Pflege bzw. Betreuung eine Anerkennung von anderen Personen erhalten wird, geben 43% der Befragten an, macht also die Erfahrung positiver sozialer Bestätigung. Schließlich meinen 44% der pflegenden Angehörigen, dass sie sich durch die Pflege bzw. Betreuung persönlich weiterentwickeln (trifft "voll" bzw. "eher" zu).

### 5.3.8. Umgang mit der Pflege bzw. Betreuungssituation

Weitere im Rahmen der Angehörigenbefragung zur Bewertung vorgegebene Aussagen behandelten den konkreten persönlichen Umgang mit der Pflege- bzw. Betreuungssituation (Abbildung 65). Dabei zeigt sich, dass etwas mehr als drei Viertel der Befragten (76%) die Pflege- bzw. Betreuungssituation "voll" oder "eher" akzeptieren, wie sie ist. Ebenfalls 76% geben an, das Gefühl zu haben, die Pflege bzw. Betreuung "im Griff" zu haben. Ein Abschalten außerhalb der Pflege- bzw. Betreuungssituation schaffen 47% "vollkommen" oder "eher", und ausreichend Zeit für sich selbst neben der Pflege bzw. Betreuung geben 36% der pflegenden Angehörigen an.

Abbildung 65: Umgang mit der Pflegesituation (in%)



Diese Aspekte stellen wichtige persönlicher Ressourcen im Umgang mit der Pflege und Betreuungssituation dar. Wie schon in Kapitel "Negative Aspekte der Pflege bzw. Betreuung" ersichtlich, stellt aber der zeitliche Umgang mit der Pflege einen Aspekt dar, mit dem Angehörige offensichtlich schlechter zurechtkommen als mit der Akzeptanz der reinen Pflege- bzw. Betreuungsnotwendigkeit.

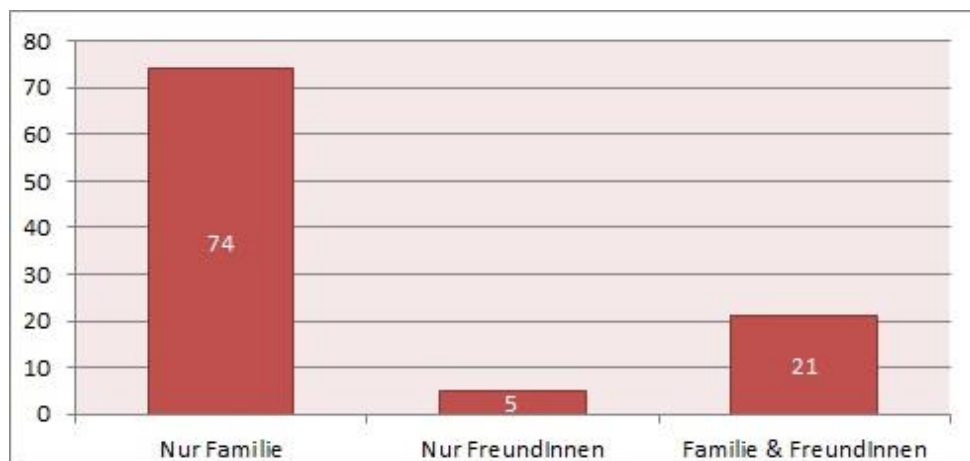
### 5.3.9. Informelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen

69% der pflegenden Angehörigen können auf Unterstützung durch andere private Personen bzw. informelle Netzwerke zurückgreifen. Pflegt sie oder er mehr als eine Person, so erhöht sich der Anteil an informeller Unterstützung (Familienangehörige, Freunde) auf 72% (bei

einer gepflegten Person: 66%). Liegt bei der gepflegten Person eine ärztlich diagnostizierte Demenz vor, gibt es in 71% der Fälle informelle Unterstützungsleistung, bei einer Erwerbstätigkeit des bzw. der pflegenden Angehörigen in 73% der Fälle.

Bei knapp drei Viertel derer, die unterstützt werden, bezieht sich die Unterstützung ausschließlich auf das familiäre Umfeld. Bei 21% der pflegenden Angehörigen, die Unterstützung erhalten, sind sowohl Familie als auch Freundinnen bzw. Freunde involviert, bei 7% stammt die Unterstützung ausschließlich aus dem Freundeskreis (Abbildung 66).

**Abbildung 66: Informelle Unterstützung (in %; n=1.787)**

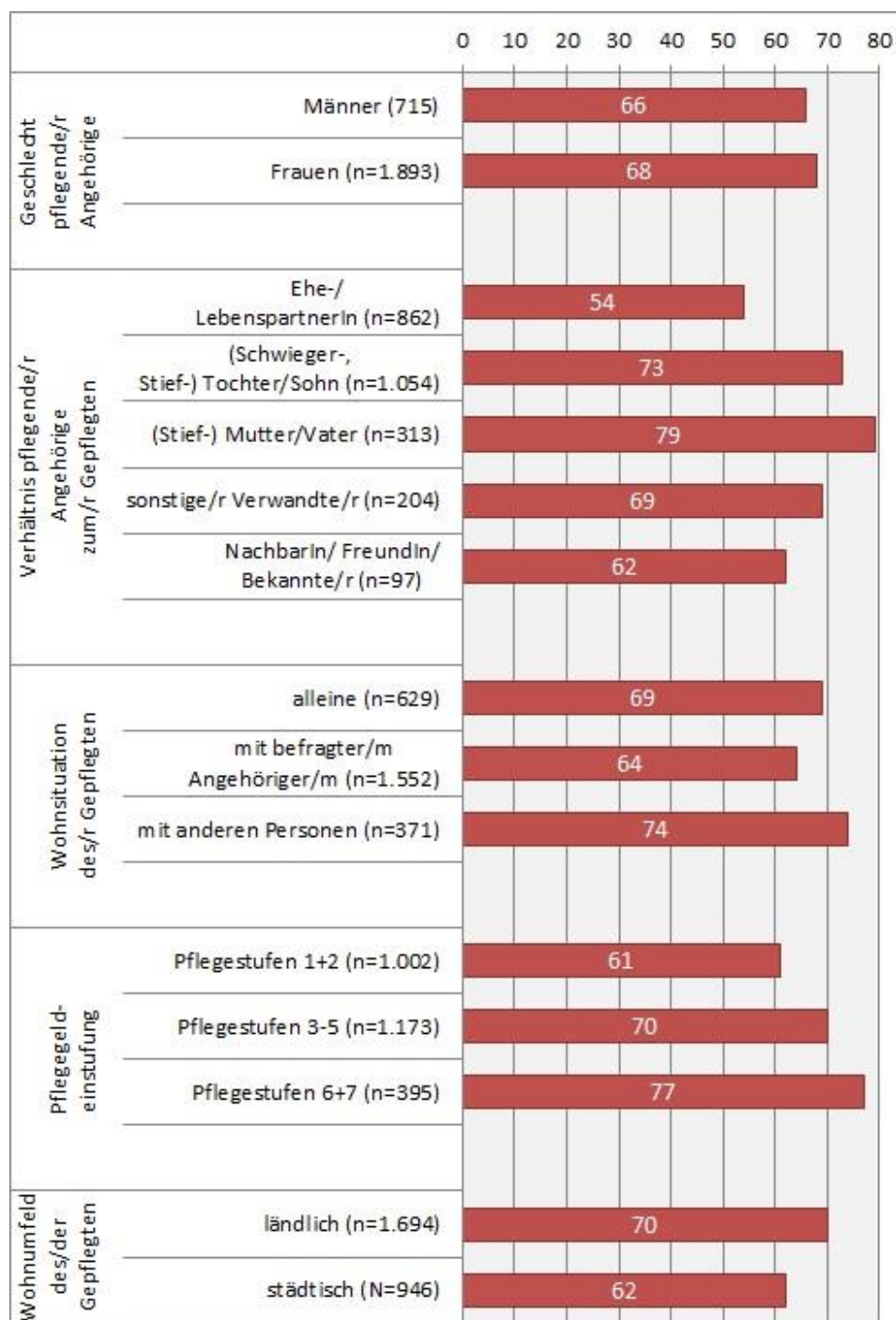


Betrachtet man die Anzahl der unterstützenden Personen aus dem privaten Umfeld, so zeigt sich, dass jeder bzw. jede pflegende Angehörige, der bzw. die auf informelle Unterstützung zurückgreifen kann, im Durchschnitt 2,6 Personen hat, die ihn bzw. sie in irgendeiner Form unterstützen. Eine unterstützende Person aus dem Verwandten- bzw. Freundeskreis geben 32% der pflegenden Angehörigen an, weitere 31% sprechen von zwei Personen. 37% können auf drei oder mehr Personen hinsichtlich einer Unterstützung bei der Pflege bzw. Betreuung zurückgreifen.

Im Hinblick auf soziodemografische Faktoren zeigt sich, dass weibliche und männliche pflegende Angehörige zu etwa gleichen Teilen private Unterstützung erfahren (Abbildung 67). Am häufigsten unterstützt werden pflegende Angehörige, wenn sie (Stief)Mütter bzw. (Stief)Väter (79%) sind, gefolgt von (Schwieger-, Stief-)Kindern (73%), während (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner nur zu 54% privat unterstützt werden.



Abbildung 67: Anteile erhaltener informeller Unterstützung nach ausgewählten Faktoren (in %)

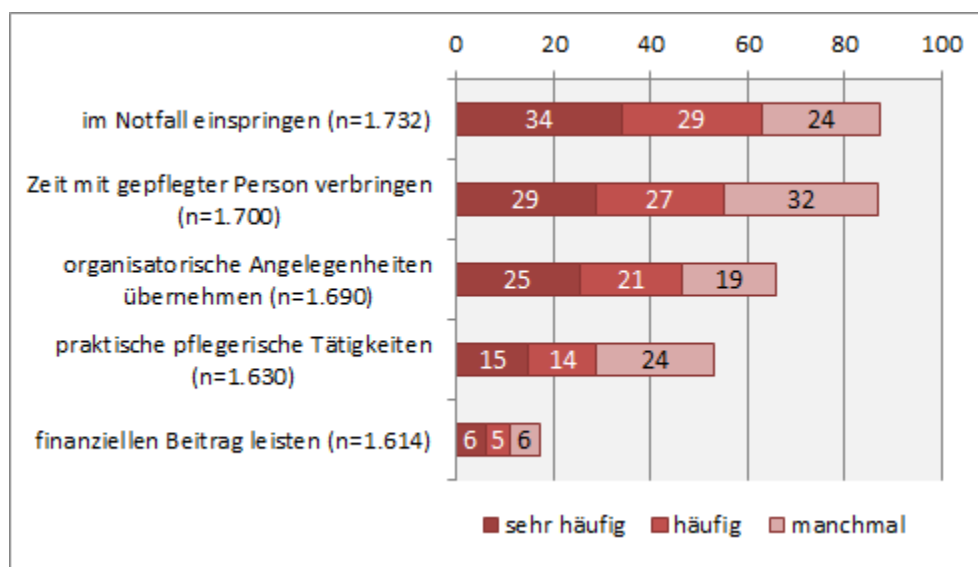


Die Wohnsituation der gepflegten Person macht bzgl. der privaten Unterstützung wenig Unterschied: Sowohl wenn die gepflegte Person alleine lebt als auch wenn andere Personen mit ihr zusammenleben, ist eine private Unterstützung sehr häufig gegeben. Am seltensten ist dies der Fall, wenn der bzw. die pflegende Angehörige im gemeinsamen Haushalt mit der gepflegten Person lebt – aber auch hier liegt der Anteil jener, die Unterstützung erhalten, bei 64%.

Je höher die PflegegeldEinstufung der gepflegten Person, desto höher ist auch der Anteil an pflegenden Angehörigen, die Unterstützung aus dem privaten Umfeld erhalten. Liegt der Prozentsatz im Falle einer niedrigen Pflegegeldstufe (1-2) bei 61%, so steigt er bei den Pflegegeldstufen 3-5 auf 70% und bei den hohen Stufen 6-7 auf 77%. Im ländlichen Raum ist mehr private Unterstützung bei der Pflege bzw. Betreuung gegeben: 70% der befragten pflegenden Angehörigen erhalten hier private Unterstützung, in der Stadt sind es mit 62% etwas weniger.

Betrachtet man eine Rangreihe jener Unterstützungsleistungen privater Personen (Abbildung 68), die "sehr häufig" erfolgen, so ergibt sich, dass das "Einspringen im Notfall" an der Spitze steht (34%), gefolgt von "Zeit mit der gepflegten Person verbringen" (29%). Bei "organisatorischen Angelegenheiten" unterstützt das private Umfeld pflegende Angehörige zu 26% "sehr häufig", "praktische pflegerische Tätigkeiten" kommen in 15% der Fälle "sehr häufig" vor und "finanzielle Beiträge" stehen am Ende der Rangreihe (6%). Somit geht es bei privater Unterstützung bei der Angehörigenpflege nicht so sehr um regelmäßige konkrete Pflegetätigkeiten, sondern mehr um eine Rückversicherung für eigene Verhinderungen und um die Verfügbarkeit einer weiteren Bezugsperson für die pflegebedürftige Person. "Organisatorisches" ist aber eine Unterstützungsform, deren Übernahme durch private Dritte auch durchaus häufig erfolgt.

**Abbildung 68: Formen der Unterstützung durch das private Umfeld (in%)**

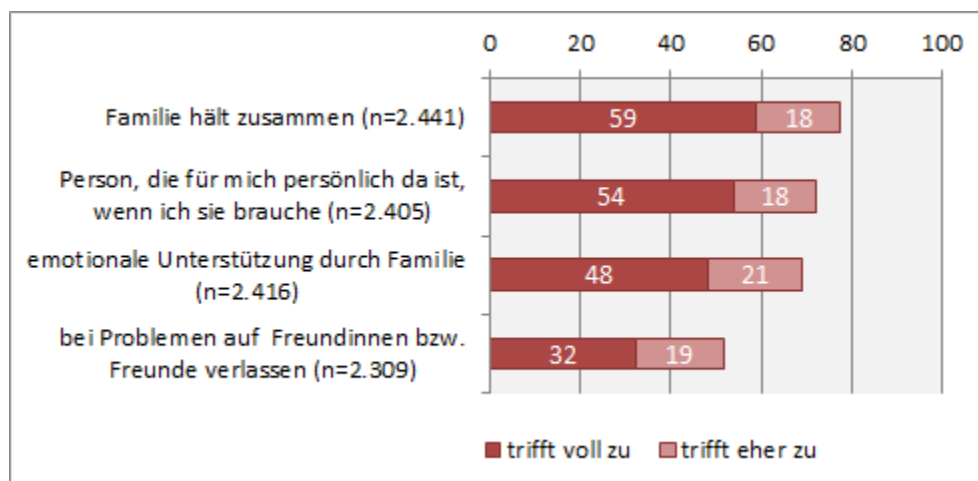


In Zusammenhang mit den konkreten Unterstützungsleistungen, die das private Umfeld erbringt, ist von Interesse, wie gut soziale Ressourcen bei pflegenden Angehörigen generell ausgeprägt sind. Der Fragebogen befasste sich daher auch mit diesem Thema und gab vier Aussagen zur Bewertung vor. Die Ergebnisse zeigen, dass ein Zusammenhalt in der Familie bei pflegenden Angehörigen in fast 60% der Fälle "voll" zutrifft. Auch die Aussage "Ich habe eine Person, die für mich persönlich da ist, wenn ich sie brauche" wird von den Befragten

sehr häufig als voll zutreffend bewertet (54%). Eine emotionale Unterstützung durch die Familie trifft für 48% "voll" zu". Dass sich pflegende Angehörige bei Problemen auf Freundinnen bzw. Freunde verlassen können, trifft auf einen Anteil von 32% "voll" zu (Abbildung 69). Die Familie als wichtige soziale Ressource bei der Angehörigenpflege zeigt sich demnach auch in dieser Studie.

Auch die Bedeutung einer bestimmten wichtigen Bezugsperson, die oft erste Ansprechperson bei Problemen aller Art ist, ist klar erkennbar: Nur 10% der pflegenden Angehörigen können überhaupt nicht auf eine solche Person zurückgreifen. Der Freundeskreis hat – zumindest was den Bereich der Pflege betrifft – im Vergleich zur Familie eine eher untergeordnete Rolle.

**Abbildung 69: Soziale Ressourcen im privaten Umfeld (in %)**



### 5.3.10. Formelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen

Im folgenden Kapitel wird die Inanspruchnahme und das Ausmaß der Unterstützung pflegender Angehöriger durch formelle Angebote wie 24-Stunden-Betreuung oder mobile Dienste dargestellt.

#### 24-Stunden-Betreuung

Im Jahr 2007 wurden die Rahmenbedingungen für eine qualitätsgesicherte 24-Stunden-Betreuung auf legaler Basis (im Rahmen einer selbstständigen oder unselbstständigen Erwerbstätigkeit) geschaffen und gleichzeitig auch ein entsprechendes Fördermodell entwickelt, mit dem Leistungen an pflegebedürftige Personen oder deren Angehörige aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung gewährt werden können. Ein Zuschuss wird ab Pflegestufe 3 nach dem Bundespflegegeldgesetz gewährt. Die Förderung bei der Beschäftigung von zwei selbstständig tätigen Betreuungskräften beträgt maximal € 550 pro Monat. Bei der Beschäftigung von zwei unselbstständig tätigen Betreuungskräften beträgt der Zuschuss maximal € 1.100 pro Monat. Die Betreuung muss gemäß den

Bestimmungen des Hausbetreuungsgesetzes erfolgen (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, 2018a).

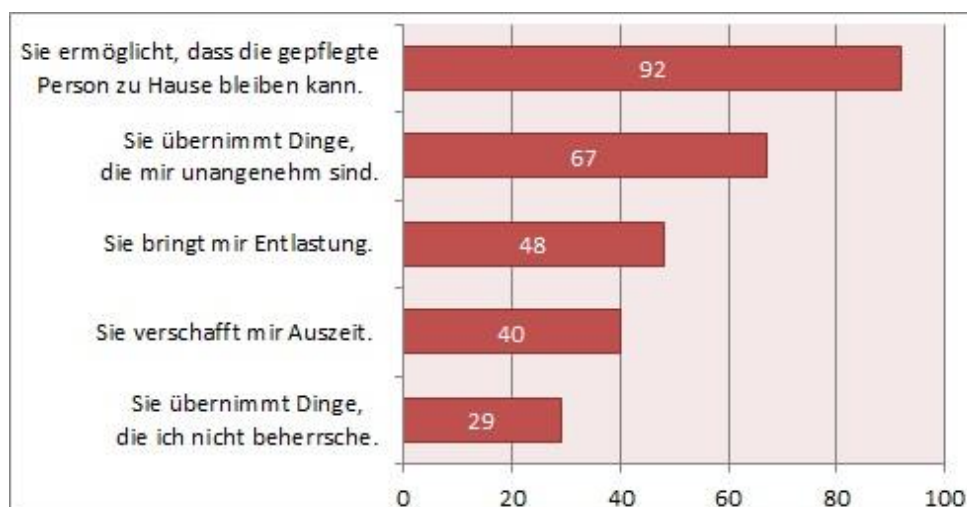
In der Befragung pflegender Angehöriger wurde das Thema 24-Stunden-Betreuung ebenfalls thematisiert. Dabei zeigt sich, dass sich eine verstärkte Nutzung dieser Betreuungsform vor allem bezüglich folgender Rahmenbedingungen der häuslichen Pflege feststellen lässt: Wird durch pflegende Angehörig mehr als nur eine Person gepflegt, so erhöht sich der Anteil jener, die 24-Stunden-Betreuung nutzen. Außerdem wird diese Betreuungsform häufiger genutzt, wenn eine ärztlich diagnostizierte Demenz vorliegt. Auch Vollzeit erwerbstätige pflegende Angehörige nutzen dieses Angebot deutlich häufiger.

Betrachtet man verschiedene ausgewählte soziodemografische Faktoren im Hinblick auf die Nutzung der 24-Stunden-Betreuung, so zeigt sich, dass bei weiblichen Gepflegten häufiger eine 24-Stunden-Betreuung vorliegt. Hinsichtlich des Verhältnisses zur gepflegten Person geben am häufigsten "sonstige Verwandte", sowie (Schwieger-, Stief-) Kinder eine solche Nutzung an. Nicht verwandte, pflegende Personen bzw. (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner nennen die 24-Stunden-Betreuung etwas seltener. Bei Müttern bzw. Vätern kommt 24-Stunden-Betreuung kaum vor. Bei der Pflege bzw. Betreuung von Kindern spielt somit die 24-Stunden-Betreuung eine sehr untergeordnete Rolle.

Je höher die Pflegegeldstufe der gepflegten Person, desto häufiger wird eine 24-Stunden-Betreuung in Anspruch genommen. Außerdem ist ersichtlich, dass im ländlichen Raum eine geringfügig stärkere Nutzung der 24-Stunden-Betreuung gegeben ist.

Am häufigsten wird als Begründung für die Nutzung der 24-Stunden-Betreuung der Umstand angeführt, dass dadurch ermöglicht wird, "dass die gepflegte Person zuhause bleiben kann" (92%), gefolgt von der Abgabe von "Dingen, die den pflegenden Angehörigen unangenehm sind" (67%). Mit wiederum deutlichem Abstand wird der Faktor der "Entlastung" angegeben (48%), 40% der pflegenden Angehörigen ermöglicht die 24-Stunden-Betreuung eine "Auszeit". Dass durch die 24-Stunden-Betreuung "Dinge übernommen werden, die man selbst nicht beherrscht", wird von 29% der Befragten genannt (Abbildung 70; Mehrfachnennungen waren möglich).

**Abbildung 70: Gründe für Nutzung der 24-Stunden-Betreuung (in %; n=451), Mehrfachantworten möglich**



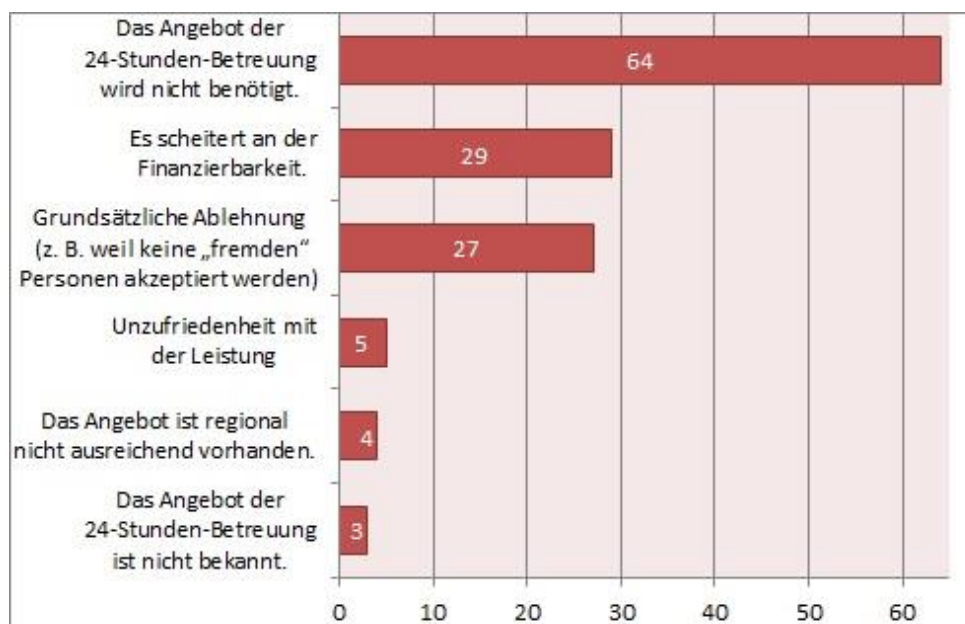
Bei männlichen pflegenden Angehörigen spielt das "Nicht-Beherrschen" bzw. das "Unangenehme bestimmter Dinge" in der Pflege eine größere Rolle für die Nutzung einer 24-Stunden-Betreuung: Männer führen diese beiden Gründe zu 59% bzw. 43% an und somit deutlich häufiger als Frauen (30% bzw. 22%). Der Familienstand hat insofern Bedeutung als verheiratete bzw. in einer Lebensgemeinschaft lebende pflegende Angehörige öfter (nämlich zu 51%) anführen, dass ihnen die 24-Stunden-Betreuung eine "Auszeit" verschafft, als Personen, die in keiner Ehe bzw. Lebensgemeinschaft leben (41%).

Bei Vorliegen einer hohen Pflegegeldstufe (6-7) ist die "Übernahme von Dingen, die man selbst nicht beherrscht" (48%), bzw. von "Dingen, die unangenehm sind" (36%), von besonders großer Bedeutung.

Jene befragten pflegenden Angehörigen, bei denen die gepflegte Person keine 24-Stunden-Betreuung in Anspruch nimmt, geben als Grund für die Nicht-Nutzung vor allem an, dass das Angebot nicht benötigt wird (64%), gefolgt von zwei Begründungen, die sehr ähnliche Nennungsanteile aufweisen: "Mangelnde Finanzierbarkeit" (29%) und "Grundsätzliche Ablehnung dieser formellen Betreuungsform" (27%).

Andere Antwortmöglichkeiten wurden kaum gewählt, sei es eine "Unzufriedenheit mit der Leistung" (5%; dieser Grund wurde aber für gepflegte Personen in den hohen Pflegegeldstufen 6-7 doch von 16% genannt), ein "mangelndes regionales Angebot" (4%) oder ein "Informationsdefizit" (3%) – Mehrfachantworten waren möglich (Abbildung 71).

**Abbildung 71: Gründe für Nicht-Nutzung der 24-Stunden-Betreuung (in %; n=1.987), Mehrfachantworten möglich**



Von jenen pflegenden Angehörigen, bei denen die gepflegte Person 24-Stunden-Betreuung in Anspruch nimmt, geben 86% eine staatliche Förderung dieses Angebots an (Gepflegte der mit Pflegegeldstufe 1-2 wurden bei der Berechnung nicht berücksichtigt, da eine Fördermöglichkeit grundsätzlich erst ab Stufe 3 besteht). Es fällt auf, dass von jenen Fällen, bei denen keine staatliche Förderung vorliegt, 58% auf den ländlichen Raum entfallen, ebenfalls 58% auf weibliche Gepflegte und 77% auf mittlere Pflegegeldstufen (3-5). Somit wären Maßnahmen anzuraten, die Möglichkeit einer staatlichen Förderung mit Hinblick auf diese Faktoren besser zu kommunizieren bzw. bekannt zu machen.

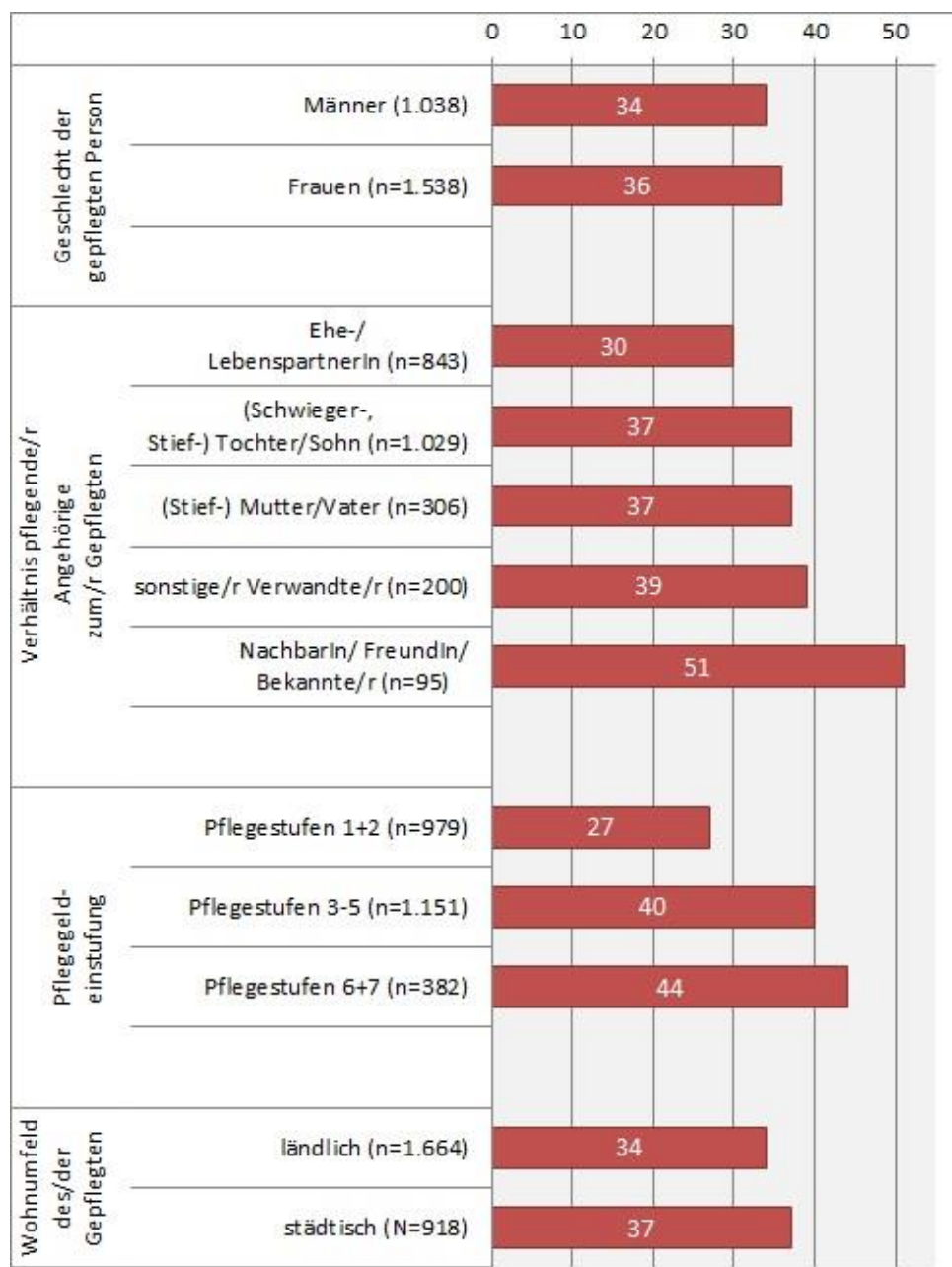
### **Mobile Dienste**

Mobile Dienste sind für pflegebedürftige Menschen und Menschen mit Behinderungen gedacht und können die Pflege im gewohnten und familiären Umfeld erleichtern, den Verbleib des pflegebedürftigen Menschen in seiner häuslichen Umgebung erst ermöglichen und die pflegenden Angehörigen entlasten.

35% aller befragten pflegenden Angehörigen geben an, dass mobile Dienste für die gepflegte Person genutzt werden. In der ÖBIG-Studie 2005 lag der entsprechende Wert bei nur 25% (Pochobradsky et al., S. 32). Der hohe Anteil von mobilen Diensten in der vorliegenden Stichprobe kann mit der Art der Stichprobenziehung begründet werden (vgl. Kapitel 5.1.2), in der höhere Pflegegeldstufen überrepräsentiert sind. Da es in höheren Pflegegeldstufen einen höheren Anteil der Nutzung mobiler Dienste gibt, entsteht in der vorliegenden Stichprobe ein höherer Gesamtanteil dieser Unterstützungsform.

Liegt bei der gepflegten Person eine ärztlich diagnostizierte Demenz vor, werden in 41% der Fälle mobile Dienste genutzt. Somit zeigt sich, dass der Faktor "Demenz" offensichtlich dazu führt, verstärkt auf Unterstützung zurückzugreifen, sei es durch formelle Dienste wie mobile oder 24-Stunden-Betreuung oder durch private Unterstützung (alle Unterschiede signifikant laut Chi-Quadrat-Test  $p < 0,01$ ).

Abbildung 72: Nutzung von mobilen Diensten nach ausgewählten Faktoren (in %)



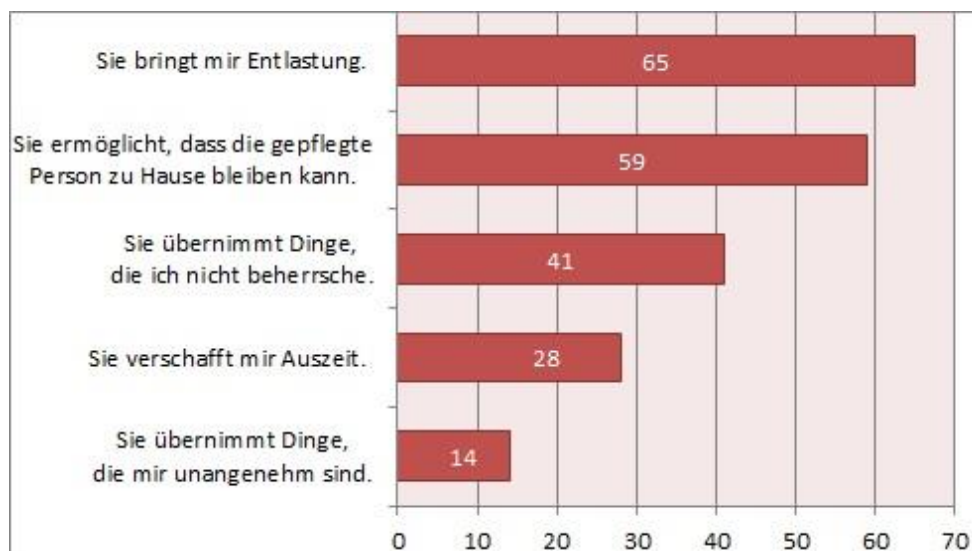
Betrachtet man verschiedene ausgewählte soziodemografische Faktoren im Hinblick auf die Nutzung mobiler Dienste (Abbildung 72), so zeigt sich, dass diese bei weiblichen Gepflegten häufiger vorliegt (20%, bei Männern: 14%). Hinsichtlich des Verhältnisses zur gepflegten Person geben am häufigsten nicht verwandte, pflegende Personen eine solche Nutzung an

(51%), gefolgt von "sonstigen Verwandten" (39%), (Schwieger-, Stief-) Kindern und (Stief)Müttern bzw. (Stief)Vätern (jeweils 37%). (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner nennen eine Inanspruchnahme mobiler Dienste zu 30%.

Wie schon bei anderen informellen und formellen Unterstützungsleistungen gezeigt, gilt auch für die mobilen Dienste, dass der Anteil an pflegenden Angehörigen, der eine Nutzung derselben angibt, höher ausfällt, je höher die PflegegeldEinstufung der gepflegten Person ist. Liegt der Prozentsatz im Falle einer niedrigen Pflegegeldstufe (1-2) bei 27%, so steigt er bei den Pflegegeldstufen 3-5 stark auf 40% und erreicht bei den hohen Stufen 6-7 einen noch etwas höheren Prozentsatz (44%). Die Faktoren "Geschlecht" sowie "Wohnumgebung" der gepflegten Person haben kaum einen Einfluss auf die Nutzung mobiler Dienste.

Als häufigster Grund für die Nutzung von mobilen Diensten wird genannt, dass diese "Entlastung" bringen (65%). Sehr häufig wird auch der Umstand angeführt, dass dadurch die gepflegte Person zuhause bleiben kann (59%). Dass durch mobile Dienste "Dinge" übernommen werden, die man selbst nicht beherrscht", wird von 41% der Befragten genannt, gefolgt von der Möglichkeit einer "Auszeit" (28%). Eine Abgabe von "Dingen, die den pflegenden Angehörigen unangenehm" sind, wird am seltensten genannt (14%); Mehrfachnennungen waren möglich (Abbildung 73).

**Abbildung 73: Gründe für Nutzung der mobilen Dienste (in %; n=864), Mehrfachantworten möglich**



Bei männlichen pflegenden Angehörigen spielt das "Nicht-Beherrschen" bzw. das "Unangenehme bestimmter Dinge in der Pflege" auch für die Nutzung mobiler Dienste eine große Rolle: Männliche Befragte führen diese beiden Gründe zu 56% bzw. 21% an, und somit deutlich häufiger als weibliche pflegende Angehörige.

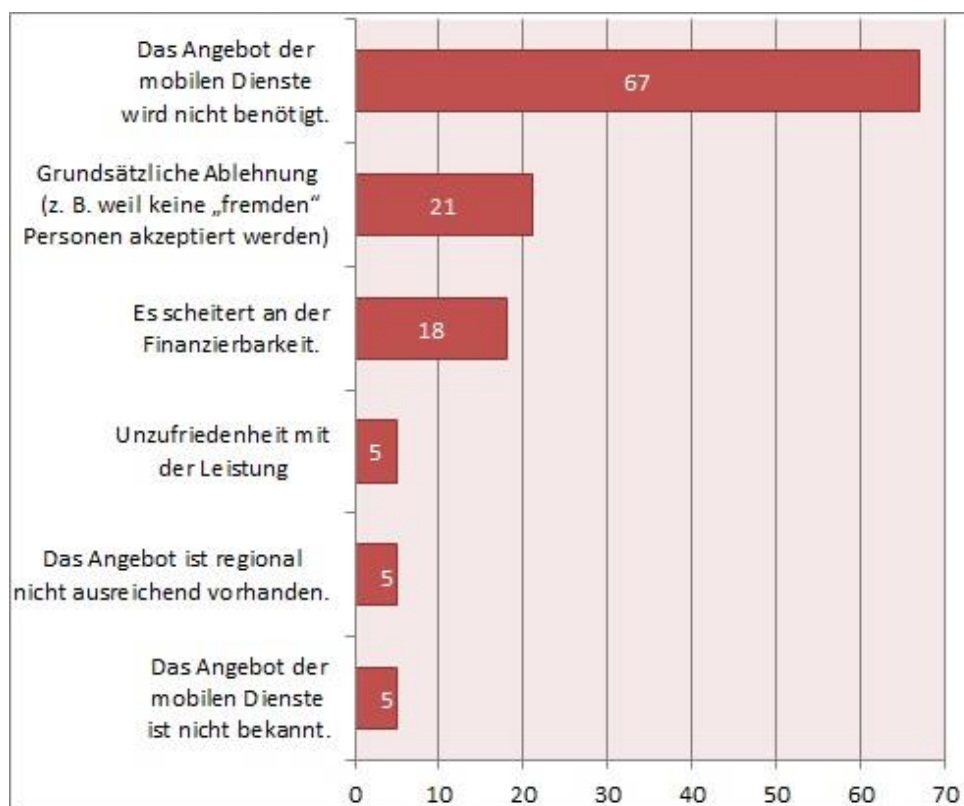


Bei Vorliegen einer hohen Pflegegeldstufe (6-7) bei der gepflegten Person wird von pflegenden Angehörigen sehr häufig (71%) "Entlastung" als Grund für die Nutzung von mobilen Diensten genannt, ebenso wie die Möglichkeit einer "Auszeit" (39%). Somit wird bei der Begründung der Nutzung solcher Dienste durch pflegende Angehörige gerade bei pflegeintensiven Pflegegeldstufen weniger auf konkrete pflegerische Handlungen abgestellt als auf Faktoren, die eine allgemeine "Entlastung" implizieren.

Jene befragten pflegenden Angehörigen, bei denen die gepflegte Person keine mobilen Dienste in Anspruch nehmen, nennen als Hauptgrund für deren Nicht-Nutzung, dass das Angebot nicht benötigt wird (67%), mit deutlichem Abstand gefolgt von zwei Begründungen, die sehr ähnliche Nennungsanteile aufweisen (Abbildung 74): "Grundsätzliche Ablehnung dieser formellen Betreuungsform (21%) sowie "mangelnde Finanzierbarkeit" (18%).

Die anderen abgefragten möglichen Begründungen werden jeweils nur von 5% der pflegenden Angehörigen angeführt: "Unzufriedenheit mit der Leistung" (bei Gepflegten mit Pflegegeldstufe 6 oder 7: 9%), "Mangel eines regionalen Angebots" (dieser Grund wurde im ländlichen Raum von 6% genannt, bei Vorliegen der beiden höchsten Pflegegeldstufen von 10%) und "Informationsdefizit" (5%) (Mehrfachantworten waren möglich).

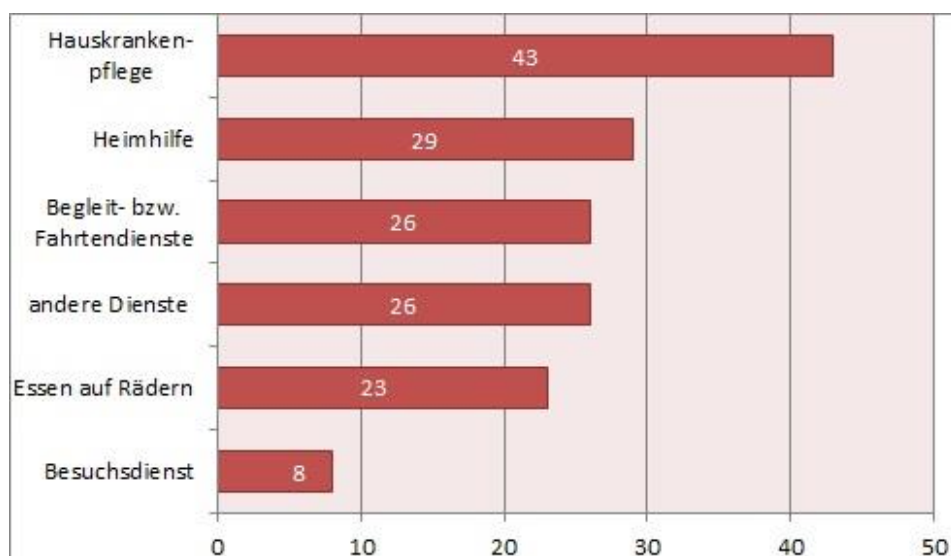
**Abbildung 74: Gründe für Nicht-Nutzung der mobilen Dienste (in %; n=1.483), Mehrfachantworten möglich**



Wird gefragt, welche konkreten Leistungen mobiler Dienste genutzt werden (Abbildung 75), so zeigt sich, dass am häufigsten auf "Hauskrankenpflege" (43%) zurückgegriffen wird. Mit einem Nennungsanteil von 29% folgt danach die Nutzung einer "Heimhilfe". In jeweils 26% der Fälle werden "Begleit- bzw. Fahrtendienste" sowie "andere Dienste" genutzt.

Eine Nutzung von "Essen auf Rädern" führen 23% der befragten pflegenden Angehörigen an, "Besuchsdienste" 8%.

**Abbildung 75: Nutzung bestimmter Angebote mobiler Dienste (in %; n=901), Mehrfachantworten möglich**



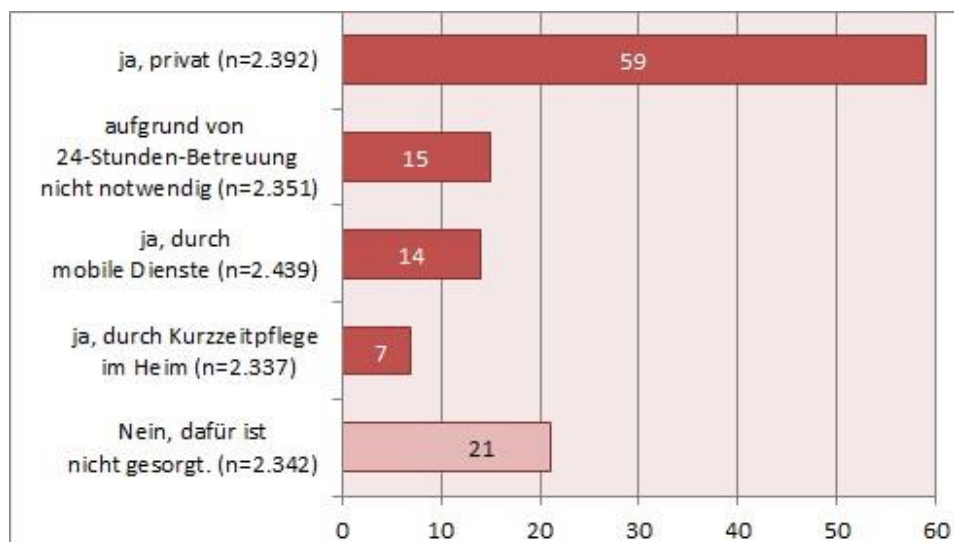
### 5.3.11. Ersatzpflege

Ein wichtiger Aspekt bei der Pflege von Angehörigen zu Hause ist, auch für Situationen vorzusorgen, in denen ein Ersatz für pflegende Angehörige von Nöten ist, etwa im Falle von Verhinderung oder Urlaub. Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass für Ersatzpflege für den Fall der Verhinderung (z. B. Krankheit der bzw. des pflegenden Angehörigen) durch das private Umfeld zu 59% gesorgt ist (Abbildung 76). 14% der befragten Angehörigen geben an, dass für Ersatz in Form der Nutzung mobiler Dienste gesorgt ist, weitere 7% führen die Möglichkeit der Kurzzeitpflege an. (Zur Entlastung von Angehörigen, die zu Hause Pflege- und Betreuungsarbeit leisten, kann während ihrer vorübergehenden Abwesenheit die betreute Person in einer stationären Einrichtung (z.B. Pflegeheim) betreut werden (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, 2018b). Kurzzeitpflege wird nach Angaben der Befragten zum Zwecke der Ersatzpflege eher bei männlichen Gepflegten genutzt (8%, bei Frauen: 5%). Auch bei Gepflegten in hohen Pflegegeldstufen (6-7) wird diese Form häufiger in Anspruch genommen (11%). Ein Zusammenleben von gepflegter Person und dem bzw. der pflegenden Angehörigen erhöht ebenfalls die Inanspruchnahme für Kurzzeitpflege als Ersatzpflege im Falle von Verhinderung (8%).

15% der pflegenden Angehörigen meinen, dass aufgrund der ständigen Nutzung einer 24-Stunden-Betreuung keine Ersatzpflege nötig sei. Nicht für eine Ersatzpflege für den Fall einer eigenen Verhinderung gesorgt haben laut eigenen Angaben 21% der pflegenden Angehörigen (Mehrfachantworten waren möglich).

Wenn die gepflegte Person alleine lebt, steigt die Nennungshäufigkeit einer privaten Ersatzpflege (70%). Männliche pflegende Angehörige nennen die Ersatzpflege zu 61%, Frauen zu 55%. Die Nutzung mobiler Dienste für eine Ersatzpflege im Falle einer Verhinderung wird bei weiblichen Gepflegten etwas häufiger als bei Männern angeführt (16% gegenüber 12%), ebenso wie bei alleine lebenden Gepflegten (22%).

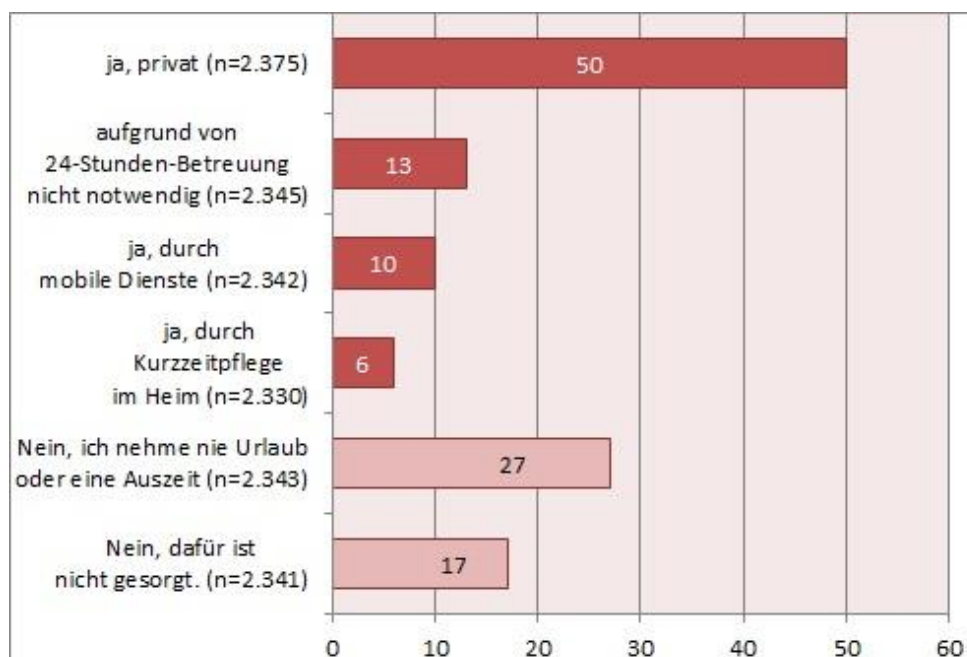
**Abbildung 76: Für Ersatzpflege wegen Verhinderung (z. B. Krankheit) gesorgt (in %), Mehrfachantworten möglich**



Im Falle eines Urlaubs oder einer Auszeit des bzw. der pflegenden Angehörigen wird zu 50% durch das private Umfeld für Ersatzpflege gesorgt (Abbildung 77). 10% der befragten Angehörigen geben an, dass für Ersatz in Form der Nutzung mobiler Dienste gesorgt ist, weitere 6% führen die Möglichkeit der Kurzzeitpflege an (diese wird wiederum eher bei männlichen Gepflegten genutzt sowie bei Gepflegten in hohen Pflegegeldstufen. 13% meinen, dass aufgrund der ständigen Nutzung einer 24-Stunden-Betreuung keine Ersatzpflege für diesen Fall nötig sei, weitere 27%, dass ein Urlaub oder eine Auszeit für sie nie in Frage kommen würde. Nicht für eine Ersatzpflege im Falle von Urlaub oder Auszeit gesorgt haben laut eigenen Angaben 21% der pflegenden Angehörigen (Mehrfachantworten waren möglich).

Wenn die gepflegte Person alleine lebt, steigt die Nennungshäufigkeit einer privaten Ersatzpflege im Falle von Urlaub bzw. Auszeit (67%). Die Nutzung mobiler Dienste für eine Ersatzpflege wird bei weiblichen Gepflegten etwas häufiger als bei Männern angeführt (12% gegenüber 6%), ebenso wie bei alleine lebenden Gepflegten (21%).

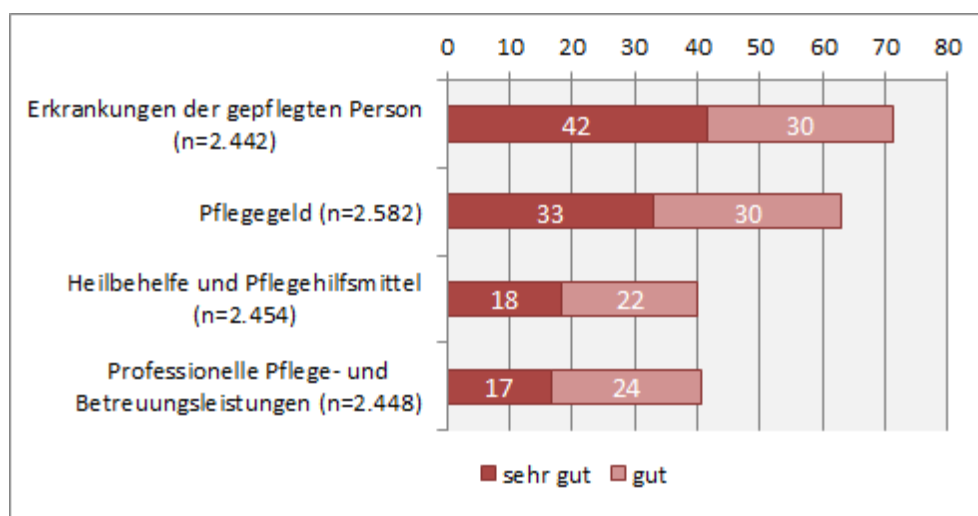
**Abbildung 77: Für Ersatzpflege wegen Urlaub bzw. Auszeit gesorgt (in %), Mehrfachantworten möglich**



### 5.3.12. Informationsstand zum Thema Pflege

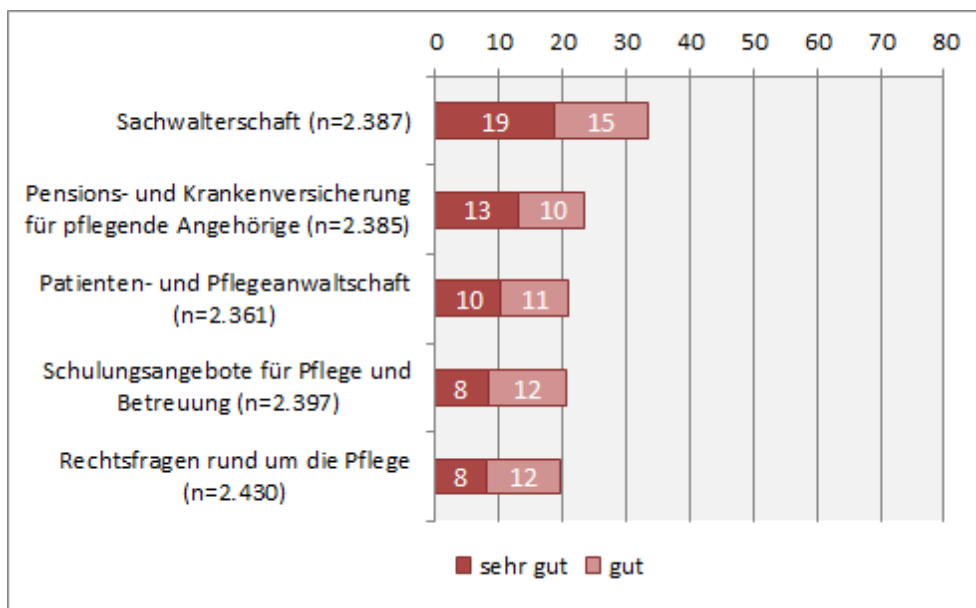
Wie Abbildung 78 verdeutlicht, wissen die pflegenden Angehörigen hinsichtlich Themen, welche die konkrete Pflege betreffen, zu sehr hohen Anteilen über die "Erkrankungen der gepflegten Person" ("sehr gut" + "gut": 72%) sowie über das "Pflegegeld" (63%) Bescheid. Einen weit geringeren Informationsstand weisen die Befragten zu den Themen "Heilbehelfe und Pflegehilfsmittel" (40%) sowie "Professionelle Pflege- und Betreuungsleistungen" (41%) auf.

**Abbildung 78: Informationsgrad über Themen, die die konkrete Pflege betreffen (in %)**



Bei weiteren Themen der Pflege finden sich insgesamt eher geringe Anteile von pflegenden Angehörigen, die einen "sehr guten" oder "guten" Informationsstand aufweisen (Abbildung 79): Am relativ häufigsten wird noch die "Sachwalterschaft" als sehr gut oder gut bekannt angeführt (34%), während die "kostenlose Pensions- und Krankenversicherung für pflegende Angehörige" von lediglich 23% der Befragten genannt wird. Nennungsanteile von rund 20% entfallen schließlich jeweils auf die Themen "Patienten- und Pflegeanwaltschaft", "Schulungsangebote für Pflege und Betreuung" sowie "Rechtsfragen rund um die Pflege". Anzunehmen ist, dass sich viele Angehörige vermutlich erst dann informieren, wenn sie ein entsprechendes Angebot konkret benötigen.

Abbildung 79: Informationsgrad über weitere Themen der Pflege (in %)



### 5.3.13. Zusätzliche Angebote: Inanspruchnahme und Kenntnis

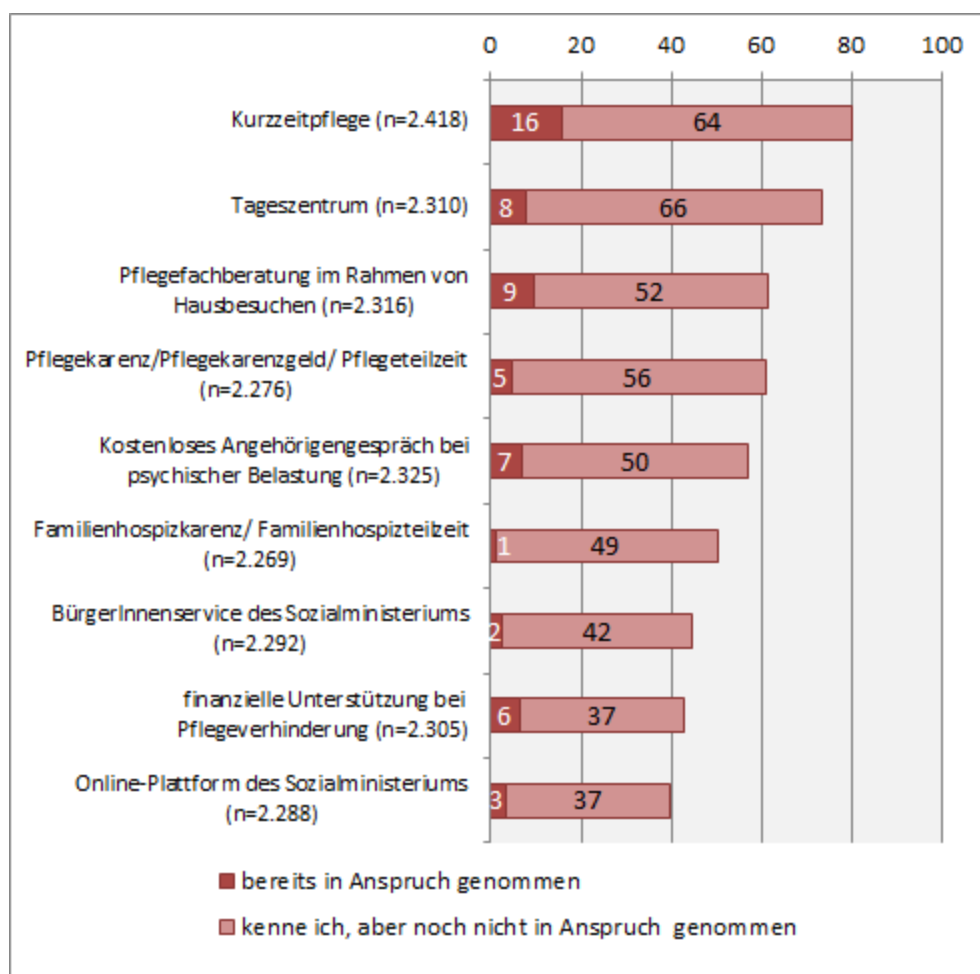
Thematisiert wurden in der Befragung Inanspruchnahme und Kenntnis zu unterstützenden Angeboten seitens des Bundes. Angebote der Länder sind hier nicht berücksichtigt. Die Ergebnisse (Abbildung 80) zeigen, dass jeweils nur geringe Anteile der befragten pflegenden Angehörigen von einer Inanspruchnahme bestimmter Angebote berichten.

- Am häufigsten wird "**Kurzzeitpflege**" genutzt (16%).
- "**Hausbesuche auf Wunsch**" (kostenloses Angebot im Rahmen der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege, das auf Wunsch der Personen, die Pflegegeld beziehen, oder ihrer Angehörigen erfolgt und Information und Beratung rund um das Thema Pflege sowie praktische Pflegetipps anbietet) haben 9% bereits in Anspruch genommen.
- Ein "**Tageszentrum**" (in dem tagsüber professionelle Pflege bzw. Betreuung in einem stationären Setting erfolgt) haben bislang 8% genutzt.

- Ein "**kostenloses Angehörigengespräch bei psychischer Belastung**" (Psychologinnen bzw. Psychologen oder Sozialarbeiterinnen bzw. Sozialarbeiter führen solche Gespräche mit dem Ziel der Entlastung sowie die Erhaltung und Verbesserung der gesundheitlichen Situation der Angehörigen) fand für 7% der Befragten statt.
- Eine "**finanzielle Unterstützung bei Pflegeverhinderung**" (der bzw. die nahe Angehörige muss dafür seit mindestens einem Jahr überwiegend für die Pflege verantwortlich sein und die gepflegte Person Pflegegeldstufe 3 – bei Vorliegen einer Minderjährigkeit oder einer Demenz Stufe 1 – aufweisen) nutzten bereits 6%.
- "**Pflegekarenz bzw. Pflegekarenzgeld bzw. Pflegezeit**" (Arbeitnehmerinnen bzw. Arbeitnehmer haben seit 2014 die Möglichkeit, Pflegekarenz oder Pflegezeit für einen befristeten Zeitraum mit dem Arbeitgeber zu vereinbaren, um Pflege zu organisieren oder selbst die Betreuung zu übernehmen) haben 5% in Anspruch genommen.
- Kaum genutzt wurde bislang die "**Online-Plattform des Sozialministeriums** [www.pflegedaheim.at](http://www.pflegedaheim.at)", auf der alles Wissenswerte zum Pflegegeld, zum Pflegekarenzgeld, zur 24-Stunden-Betreuung, zur stationären Langzeitpflege sowie sozialen Diensten, zum Thema Demenz, zu Versicherungsfragen und zu den finanziellen Angelegenheiten zu finden ist (3%).
- Das "**BürgerInnenservice des Sozialministeriums**" (das Beratung und Orientierung zu Fragen aus dem Sozialbereich bietet und Bürgerinnen bzw. Bürgern hilft, sich im Sozialsystem zurechtzufinden, wobei auch das Thema der Pflege von Angehörigen relevant ist) wurde ebenfalls erst von sehr wenigen Angehörigen in Anspruch genommen (2%).
- **1% der pflegenden Angehörigen nutzten bislang die Möglichkeit einer "Familienhospizkarenz bzw. Familienhospizzeit"**, bei der Arbeitnehmerinnen bzw. Arbeitnehmer die Möglichkeit haben, ihre schwer kranken bzw. sterbenden Angehörigen inklusive minderjährige Kinder zu begleiten. Dazu kann entweder das Arbeitsverhältnis karenziert oder Ausmaß bzw. Lage der Arbeitszeit geändert werden.

Bezüglich der Kenntnis der oben beschriebenen Angebote zeigt sich ein ähnliches Muster, was die Rangreihe der Angebote betrifft. Die Anteile der befragten pflegenden Angehörigen, die diese Angebote kennen, sind jedoch weit größer als sie dies bei der Inanspruchnahme sind.

Abbildung 80: unterstützende Angebote: Inanspruchnahme und Kenntnis (in%)



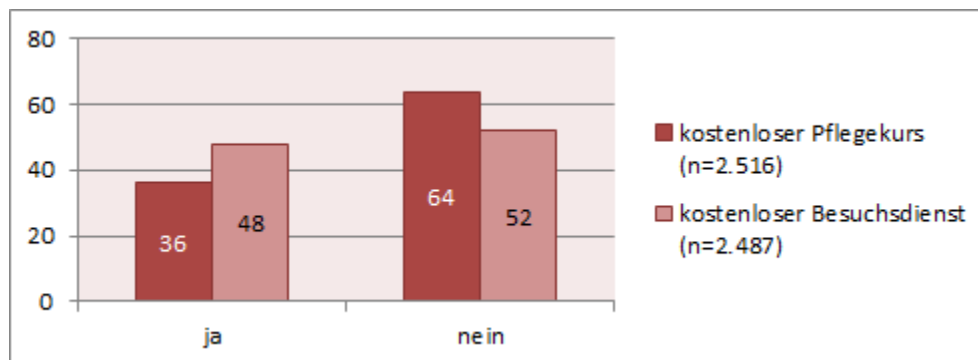
Jeweils ca. zwei Drittel der Befragten kennen die Angebote "Kurzzeitpflege" und "Tageszentrum". "Pflegekarenz bzw. Pflegekarenzgeld bzw. Pflegeteilzeit" kennen 56%. Jeweils um die 50% der pflegenden Angehörigen kennen die "Hausbesuche auf Wunsch", das "kostenlose Angehörigengespräch bei psychischer Belastung" und die "Familienhospizkarenz bzw. Familienhospizteilzeit". Zwischen 37% und 40% der Befragten kennen das "BürgerInnenservice des Sozialministeriums", die "finanzielle Unterstützung bei Pflegeverhinderung" und die "Online-Plattform des Sozialministeriums".

Hinsichtlich verschiedener persönlicher Merkmale der pflegenden Angehörigen sind keine großen Unterschiede bezüglich der Kenntnis der Angebote festzustellen, lediglich einige Tendenzen: Es zeigt sich, dass ein etwas besserer Informationsstand über zusätzliche Angebote rund um die Pflege bei weiblichen Angehörigen, in ländlichen Regionen sowie bei Angehörigen in der Altersgruppe ab 60 Jahre gegeben ist.

Die Bereitschaft, weitere mögliche Angebote rund um die Pflege zu nutzen, wurde im Zuge der Angehörigenbefragung ebenfalls erhoben. Die Ergebnisse zeigen, dass knapp die Hälfte der Befragten (48%) einen "kostenlosen Besuchsdienst" in Anspruch nehmen würde

(Abbildung 81). Hinsichtlich eines "kostenlosen Pflegekurses" liegt die Bereitschaft dazu mit 36% deutlich niedriger.

**Abbildung 81: Bereitschaft zur Nutzung weiterer Angebote (in %)**



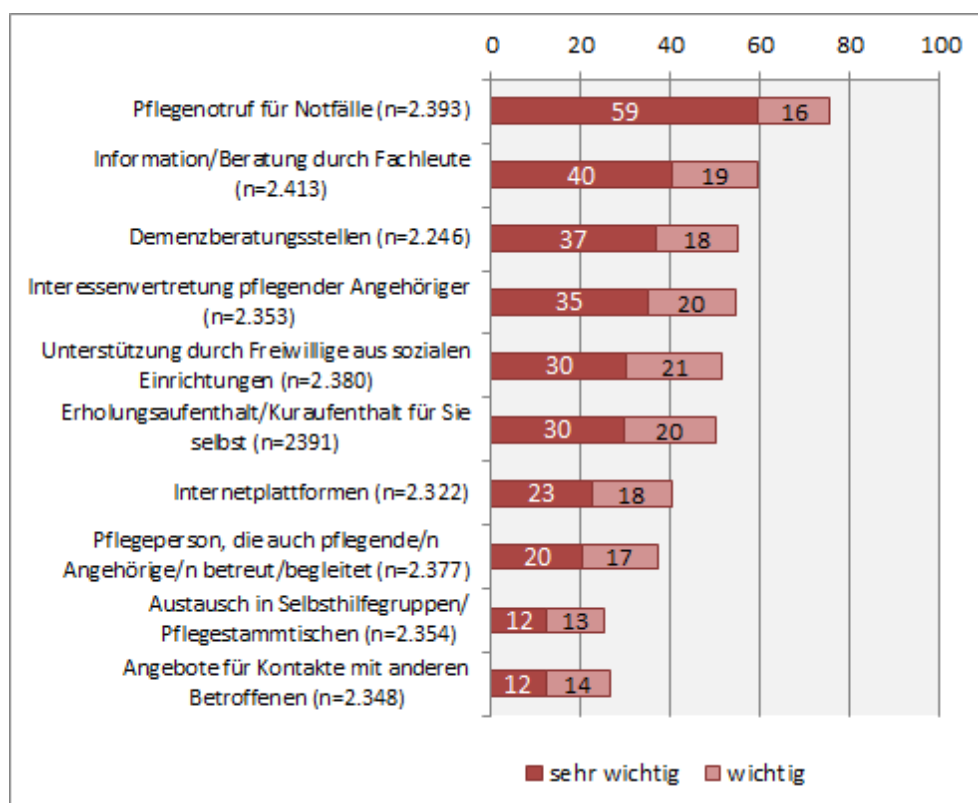
Weiterführende Analysen zeigen, dass ein erhöhtes Interesse an zusätzlichen Unterstützungsangeboten vor allem bei weiblichen Angehörigen, bei Angehörigen der Altersgruppe ab 60 Jahren, bei pflegenden Eltern sowie bei Personen, die durch die Pflege bzw. Betreuung insgesamt stärker belastet sind, gegeben ist.

Neben der Abfrage der Bereitschaft zur Inanspruchnahme bestimmter Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige wurde außerdem für eine Reihe von aufgelisteten Angeboten die Einschätzung der Wichtigkeit durch die Befragten erhoben.

Die folgende Abbildung 82 verdeutlicht die Rangreihe der nach ihrer Wichtigkeit sortierten Unterstützungsangebote: Am häufigsten wird von den pflegenden Angehörigen ein "Pflegenotruf für Notfälle" als "sehr wichtig" (59%) erachtet. 40% Nennungsanteil erhält die "regelmäßige Information und Beratung durch Fachleute", knapp gefolgt von "Demenzberatungsstellen" (37%) und einer "Interessenvertretung pflegender Angehöriger, die sich für die Anliegen pflegender Angehöriger einsetzt" (35%). Jeweils 30% der Befragten erachten eine "Unterstützung durch Freiwillige aus sozialen Einrichtungen" sowie einen "Erholungs- oder Kuraufenthalt, bei dem auf die Tätigkeit der pflegenden Angehörigen eingegangen wird" für "sehr wichtig". "Internetplattformen, die für Fragen und Antworten online zur Verfügung stehen" sind für 23% der Angehörigen "sehr wichtig", eine "professionelle Pflegeperson, die pflegende Angehörige regelmäßig betreut und begleitet" für 20%. Jeweils nur 12% erachten einen "regelmäßigen Austausch in Selbsthilfegruppen bzw. Pflegestammtischen" bzw. "Angebote, die regelmäßige (z. B. telefonische) Kontakte mit anderen Betroffenen ermöglichen" als "sehr wichtig".



Abbildung 82: Wichtigkeit von Unterstützungsangeboten (in %)

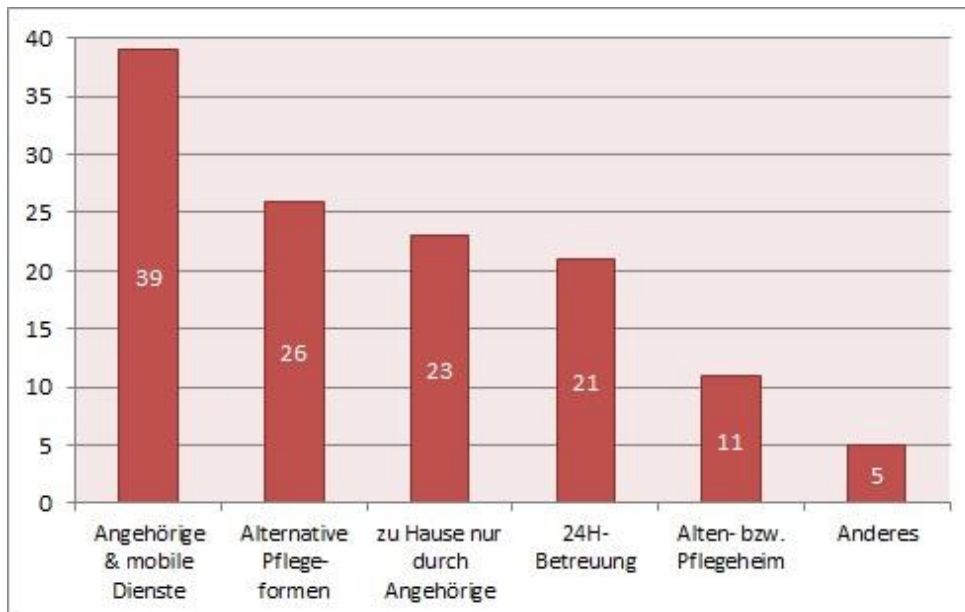


Zusammengefasst kann man festhalten, dass Angebote, die die konkrete Pflege- und Betreuungssituation direkt betreffen (Notfälle, kompetente Beratung) als am wichtigsten beurteilt werden, während "Hilfe zur Selbsthilfe" (Selbsthilfegruppen etc.) von den pflegenden Angehörigen als weniger relevant erachtet wird.

#### 5.3.14. Wunsch hinsichtlich eigener Pflege bzw. Betreuung im Bedarfsfall

Am relativ häufigsten wünschen sich die befragten pflegenden Angehörigen für ihre eigene eventuelle Pflege einen Mix aus Angehörigenpflege und mobilen Diensten (39%). Alternative Pflegeformen (Wohngemeinschaften, betreutes Wohnen) präferieren 26% der Befragten, eine Pflege zuhause ausschließlich durch Angehörige 23% der Befragten. 24-Stunden-Betreuung kommt für 21% der pflegenden Angehörigen in Frage, ein Alten- bzw. Pflegeheim (im Fragebogen wurde dieser eher umgangssprachliche und leichter verständliche Begriff jenem der "stationären Langzeitpflege" vorgezogen) für 11% (Abbildung 83).

**Abbildung 83: Wunsch bzgl. eigener Pflege bzw. Betreuung bei pflegenden Angehörigen (in %; n=2.663)**



### 5.3.15. Wünsche der Angehörigen hinsichtlich der Pflege bzw. Betreuungssituation

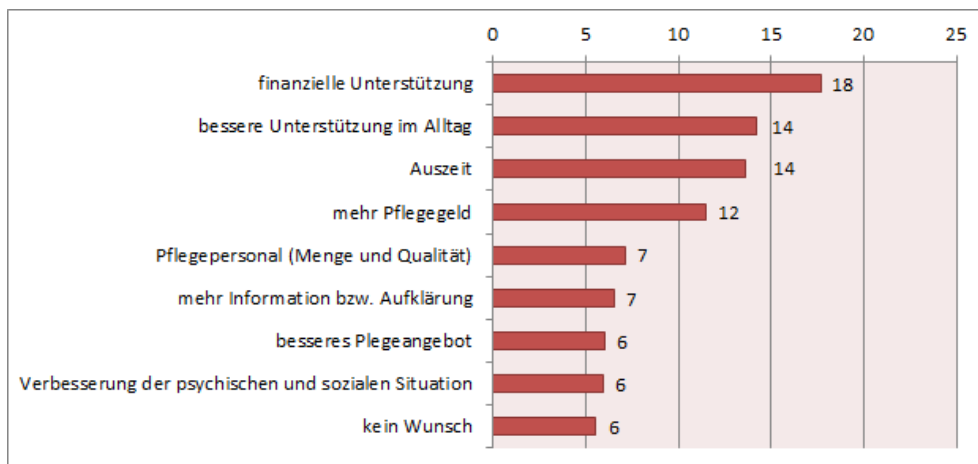
Mittels einer offen gestellten Frage wurden die pflegenden Angehörigen gebeten, ihr wichtigstes Anliegen in Bezug auf die Pflege- und Betreuungssituation frei zu formulieren. Die konkrete Fragestellung lautete: "Wenn Sie einen Wunsch hinsichtlich der Pflege- und Betreuungssituation frei hätten: Welcher wäre das?"

37% aller befragten pflegenden Angehörigen nutzten die Möglichkeit, einen Wunsch zu formulieren. Die gegebenen Antworten wurden vom Forschungsteam zusammengefasst, kategorisiert und kodiert. Folgende Hauptwünsche werden genannt (Abbildung 84):

Der am häufigsten angeführte Wunsch dreht sich um eine "finanzielle Unterstützung" (z.B. höhere Zuschüsse für vorhandene Dienste oder für Hilfsmittel), 18% der pflegenden Angehörigen, die einen Wunsch äußerten, haben diesen Punkt genannt (zu beachten ist, dass damit nicht das "Pflegegeld" gemeint ist – entsprechende Äußerungen der Angehörigen dazu wurden separat erfasst und kategorisiert, s. w. u.). Jeweils 14% der Befragten wünschen sich eine "bessere Unterstützung im Alltag" sowie "Auszeit". Dass die "Pflegegeldleistung" höher ausfallen soll, wäre der Wunsch von 12% der pflegenden Angehörigen.

Deutlich kleinere Anteile der Befragten (zwischen 6%-7%) gaben weitere Wünsche hinsichtlich der Pflege- und Betreuungssituation an, und zwar "mehr bzw. besser ausgebildetes Pflegepersonal", "mehr Information und Aufklärung", ein "besseres Pflegeangebot" sowie eine "Verbesserung der psychischen und sozialen Situation" pflegender Angehöriger.

Abbildung 84: 10 wichtigste Wünsche von pflegenden Angehörigen (in %, n=1.008)



Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass hinsichtlich konkreter Wünsche in Bezug auf die Pflege- und Betreuungssituation vor allem "Finanzielles" im Vordergrund steht (Erhöhung des Pflegegeldes, aber vor allem auch zusätzliche finanzielle Unterstützung), gefolgt von einer Verbesserung in Bezug auf die Bewältigung des "Pflegealltags" (Unterstützung, mehr Personal, mehr Angebote) sowie der Möglichkeit, eine "Auszeit" vom Pflegealltag nehmen zu können.

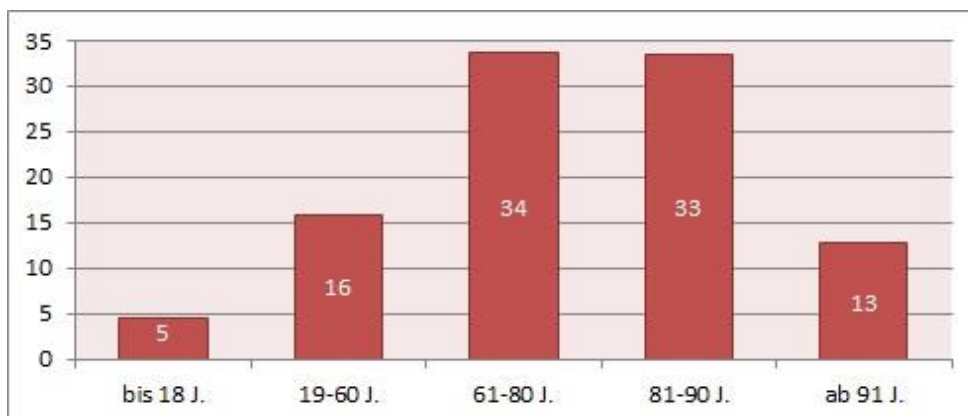
## 5.4. Ergebnisse: Pflegende Angehörige in der stationären Langzeitpflege

Das folgende Kapitel widmet sich der Darstellung der Ergebnisse der Befragung von Angehörigen von Personen, die in der stationären Langzeitpflege betreut werden.

### 5.4.1. Merkmale der gepflegten Personen

Bereits im Kapitel 5.2.1 wurde dargestellt, dass 73% der in der stationären Langzeitpflege Gepflegten, über die im Rahmen der Angehörigenbefragung Auskunft gegeben wurde, weiblich sind, der Männeranteil beträgt 27%. Etwas mehr als ein Drittel der gepflegten Personen (34%) entfällt auf die Altersgruppen 81-90 Jahre, 27% sind über 90 Jahre alt. Knapp ein Viertel der Gepflegten (23%) entfällt auf die Altersgruppe "bis 70 Jahre", 16% auf Personen, die 71-80 Jahre alt sind (Abbildung 85). Das Durchschnittsalter der gepflegten Personen beträgt 78 Jahre. Differenziert nach dem Geschlecht wird deutlich, dass männliche Gepflegte mit einem Durchschnittsalter von 68 Jahren weit jünger sind als ihre weiblichen Pendanten (82 Jahre).

Abbildung 85: Gepflegte Personen nach Altersgruppen (in %; n=484)



### PflegegeldEinstufung

Von jenen in der stationären Langzeitpflege gepflegten Personen, über die im Rahmen der Befragung von ihren Angehörigen Auskunft gegeben wurde, entfallen insgesamt 3% auf die Stufen 1-2. 14% beziehen Pflegegeld der Stufe 3, jeweils 25% sind in die Pflegegeldstufen 4 bzw. 5 eingestuft. In der Pflegegeldstufe 6 finden sich 17% der gepflegten Personen, 15% in der Pflegegeldstufe 7.

Abbildung 86: Verteilung der gepflegten Personen auf die Pflegegeldstufen (in %; n=480)



Für weitere Analysen wurden zwei zusammengefasste Gruppen von Personen, die Pflegegeld beziehen, gebildet: die Gruppe der Personen in mittleren Stufen 3-5 (64%) und die Gruppe der Personen in hohen Pflegegeldstufen 6-7 (33%). Da die Gruppe der Personen in niedrigen Pflegegeldstufen (1-2) – wie bereits erwähnt – eben nur 3% aller Bezieherinnen bzw. Bezieher (also lediglich 19 Personen) umfasst, wird diese bei weiteren Ausführungen zu Unterschieden nach der Pflegegeldeinstufung nicht berücksichtigt.

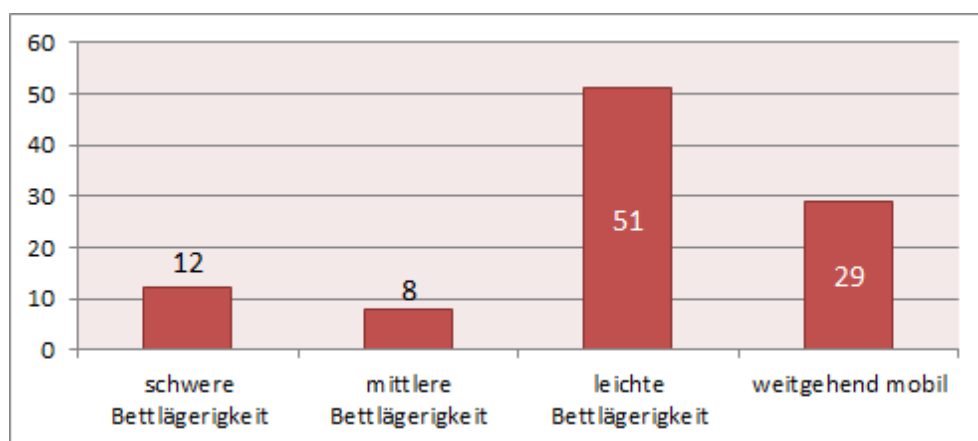
10% der in der stationären Langzeitpflege gepflegten Personen beziehen erst seit maximal zwei Jahren Pflegegeld, 36% seit drei bis sechs Jahren, 53% seit zumindest sieben Jahren. Die Dauer des Bezugs des Pflegegelds in der zum Zeitpunkt der Erhebung aktuellen Stufe lässt sich allgemein folgendermaßen charakterisieren: 54% der in der stationären Langzeitpflege Gepflegten beziehen seit maximal zwei Jahren Pflegegeld der aktuellen Stufe, 46% bereits seit mindestens drei Jahren.

Hinsichtlich der Entwicklung der Pflegebedürftigkeit der gepflegten Personen zeigen die Befragungsergebnisse, dass sich bei 64% der gepflegten Personen die Pflegebedürftigkeit nach Angaben der befragten Angehörigen langsam ergeben hat, bei 36% wurde diese plötzlich ausgelöst. Diese Verteilung zeigt sich unabhängig von der Pflegegeldeinstufung.

### **Mobilität**

Hinsichtlich der Mobilität der in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen kann festgestellt werden, dass 29% laut Angaben der pflegenden Angehörigen als "weitgehend mobil" zu bezeichnen sind (Abbildung 87), bei weiteren 51% liegt eine "leichte Bettlägerigkeit" (im Fragebogen mit "kann mehrere Stunden pro Tag außerhalb des Bettes verbringen [in einem Rollstuhl oder Sessel]" spezifiziert) vor. 8% der Gepflegten können "nur für wenige Handlungen kurz das Bett verlassen" ("mittlere Bettlägerigkeit") und 12% sind "gar nicht mobil, verbringen 24 Stunden am Tag im Bett" ("schwere Bettlägerigkeit").

Abbildung 87: Mobilität der gepflegten Personen (in %, n=493)



### Wohnsituation

53% der gepflegten Personen, die in stationärer Langzeitpflege leben, leben in einer ländlichen Umgebung, 47% in einem städtischen Umfeld.

Im Zuge der Befragung pflegender Angehöriger, bei denen die gepflegte Person in der stationären Langzeitpflege lebt, wurde auch die Zimmerbelegung erhoben (Abbildung 88). Dabei zeigt sich, dass 67% der Gepflegten alleine wohnen, 32% in einem Zweibettzimmer. Lediglich 1% entfällt auf ein Zimmer mit mindestens drei Betten.

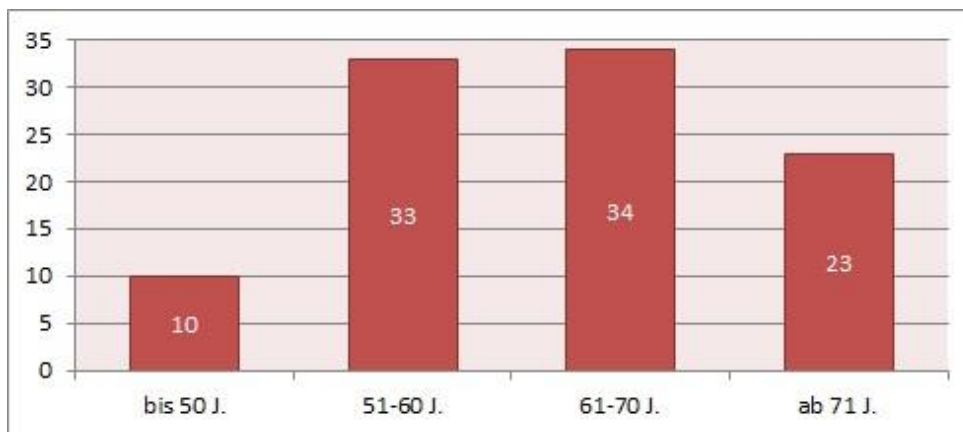
Abbildung 88: Wohnsituation in der stationären Langzeitpflege (in %; n=2.062)



### 5.4.2. Merkmale der pflegenden Angehörigen

63% der Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege lebenden Personen sind weiblich, 37% männlich). Die am stärksten vertretenen Altersgruppen unter den pflegenden Angehörigen von Personen, die sich in der stationären Langzeitpflege befinden, sind jene von 51–60 Jahren und jene von 61–70 Jahren mit Anteilen von jeweils ca. einem Drittel. Nicht ganz ein Viertel entfällt auf die Altersgruppe ab 71 Jahre, nur 10% sind maximal 50 Jahre alt (Abbildung 89).

Abbildung 89: Pflegende Angehörige nach Altersgruppen (in %; n=488)



Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen beträgt im Fall der stationären Langzeitpflege 62 Jahre. Zwischen männlichen und weiblichen pflegenden Angehörigen besteht hinsichtlich des Alters nur ein relativ geringer Unterschied, wobei weibliche Angehörige im Schnitt tendenziell etwas jünger sind (Männer: 63 Jahre, Frauen: 61 Jahre).

#### Verhältnis zur gepflegten Person

Bezogen auf das Verhältnis der bzw. des pflegenden Angehörigen macht mit 53% die Gruppe der "(Schwieger- bzw. Stief-)Kinder" den weitaus größten Teil aus (Abbildung 90). Die anderen Kategorien sind zu maximal 10% vertreten. Neben den "Kindern" sind die Gruppen "(Ehe-)Partnerin bzw. Partner", "(Stief-)Mutter bzw. (Stief-)Vater" sowie "Geschwister" noch am stärksten vertreten.

Abbildung 90: Verhältnis pflegender Angehöriger zur gepflegten Person (n=488)

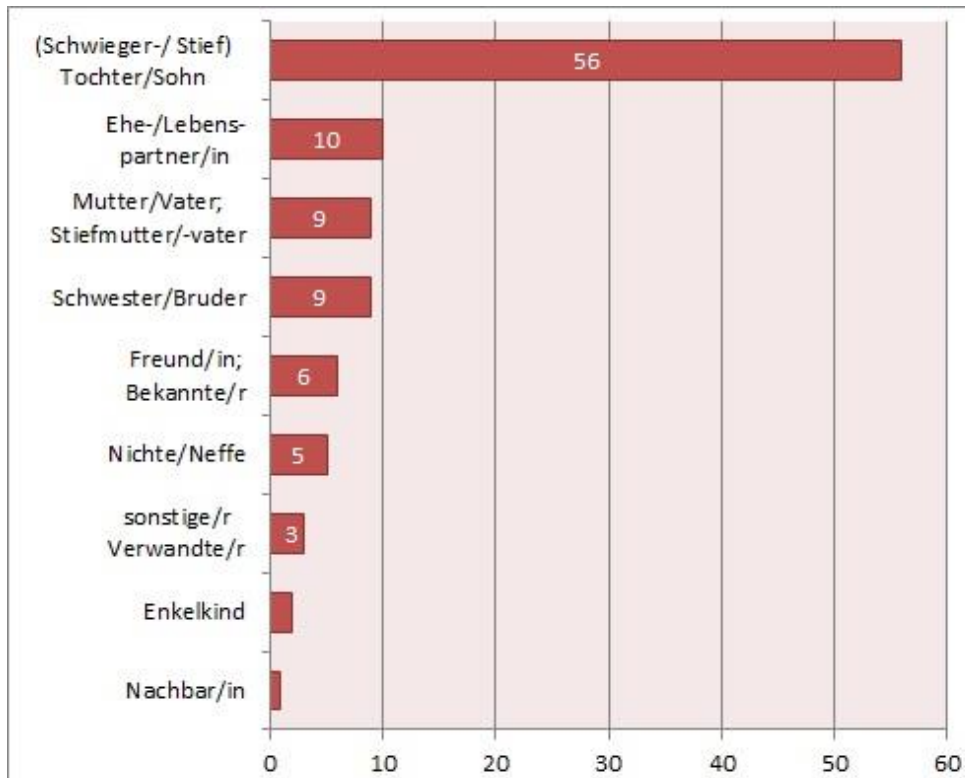
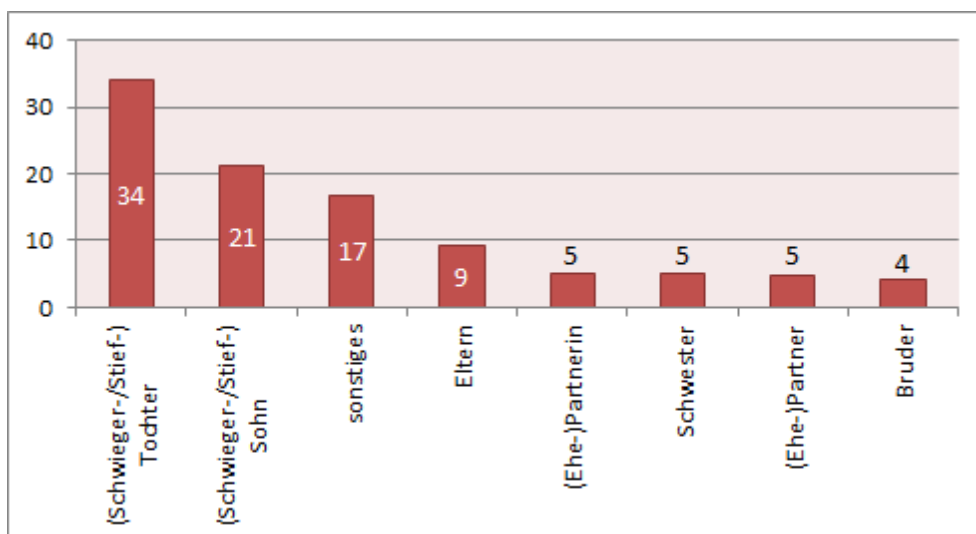


Abbildung 91 verdeutlicht nochmals das Verhältnis unter Berücksichtigung des Geschlechts der pflegenden Angehörigen: Man erkennt wieder den deutlichen Überhang weiblicher Angehörigenpflege, bei der (Schwieger- bzw. Stief)Töchter am stärksten vertreten sind (34%), gefolgt von (Schwieger- bzw. Stief)Söhnen (21%). Eltern machen 9% aus, (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner sowie Schwestern jeweils 5%, Brüder sind zu 4% vertreten. 17% entfällt schließlich auf die Kategorie "sonstige Angehörige".

Abbildung 91: Verhältnis der bzw. des pflegenden Angehörigen zur gepflegten Person, nach Geschlecht (in %; n=482)

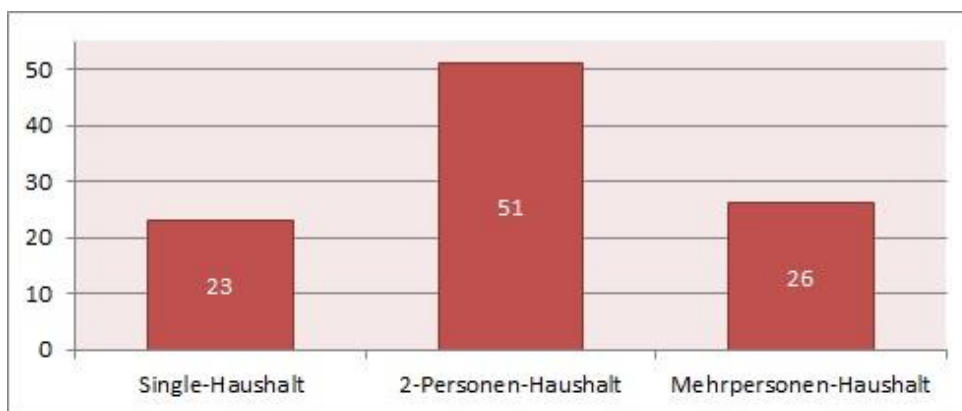




## Familienstand und Haushaltszusammensetzung

76% der pflegenden Angehörigen sind verheiratet bzw. befinden sich in einer Lebensgemeinschaft (von dieser Gruppe sind wiederum 43% mit der gepflegten Person verheiratet bzw. in einer Lebensgemeinschaft), 8% sind geschieden, 7% ledig und 5% sind verwitwet. Wie Abbildung 92 zeigt, lebt in etwas mehr als der Hälfte der Fälle (51%) der bzw. die pflegende Angehörige in einem Zweipersonen-Haushalt, 26% leben in einem Mehrpersonen-Haushalt. Alleine leben 23% der pflegenden Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen. Bei 13% der pflegenden Angehörigen lebt zumindest eine Person unter 18 Jahren im Haushalt.

Abbildung 92: Haushaltsgröße bei pflegenden Angehörigen (in %; n=490)



## Schulbildung

50% aller befragten pflegenden Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen haben maximal eine Lehre bzw. eine Berufsschule abgeschlossen, weitere 22% eine berufsbildende mittlere Schule ohne Matura. Der Anteil pflegender Angehöriger, die zumindest über einen Matura-Abschluss verfügen, beträgt somit 28%.

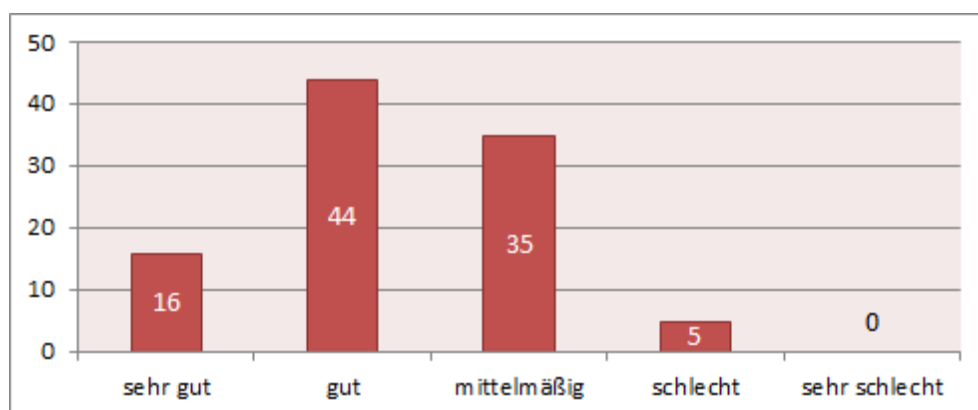
## Erwerbstätigkeit

55% der pflegenden Angehörigen sind bereits in Pension, jeweils weitere 3% nicht erwerbstätig (Hausfrau bzw. Hausmann oder in Karenz, arbeitslos, in Ausbildung oder anderes. 26% der Befragten geht einer Vollzeit-Beschäftigung nach, 13% sind Teilzeit erwerbstätig.

## Gesundheitszustand

Der subjektiv eingeschätzte Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen sieht folgendermaßen aus (Abbildung 93): 60% der Befragten bezeichnen ihre Gesundheit als "zumindest gut" (16% geben "sehr gut" an). 35% nennen ihren Gesundheitszustand "mittelmäßig, 5% "schlecht".

**Abbildung 93: Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen (in %; n=478)**



Auch in der jüngsten für Österreich repräsentativen Gesundheitsbefragung der Statistik Austria wurde nach dem subjektiven Gesundheitszustand gefragt, allerdings mit einer etwas anderen Frage: "Wie ist Ihre Gesundheit im Allgemeinen?" Das Ergebnis zeigt, dass 79% der Gesamtbevölkerung ihre Gesundheit als zumindest "gut" empfinden. (Statistik Austria 2015, S. 73). Dieser Wert ist deutlich höher als bei pflegenden Angehörigen. Ein Grund dafür könnte aber die etwas andere Fragestellung in der Gesundheitsbefragung und in der vorliegenden Studie sein.

Außerdem ist zu beachten, dass die befragten pflegenden Angehörigen in der Langzeitpflege im Durchschnitt deutlich älter sind als die Gesamtbevölkerung, was die schlechtere Einschätzung der Gesundheit zum Teil erklären kann. Vergleicht man zum Beispiel 60–74-Jährige pflegende Angehörige mit der entsprechenden Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung, zeigen sich jedoch ebenfalls Unterschiede im subjektiven Gesundheitsempfinden: Während 64% der 60–74-Jährigen in der Gesamtbevölkerung eine gute bzw. sehr gute Gesundheit angeben, sind es unter den pflegenden Angehörigen dieser Alterskategorie 58%. Eine "mittelmäßige" Gesundheit geben dagegen 28% dieser Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung und 37% der befragten pflegenden Angehörigen an (ebd.).

### **Pflege bzw. Betreuung weiterer Personen**

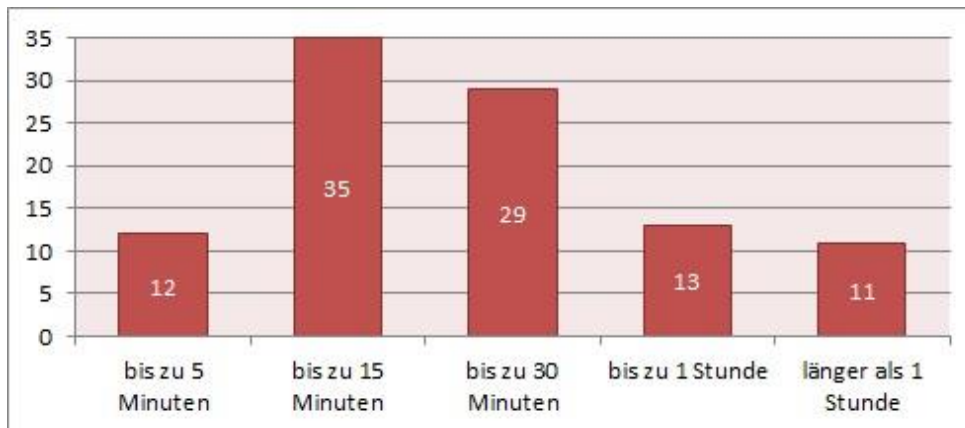
Die Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen wurden auch gefragt, ob neben der Person, über deren Pflege Auskunft gegeben wird, noch weitere Personen betreut werden. 16% aller Befragten gaben an, eine weitere Person zu pflegen, 4% kümmern sich zusätzlich um zumindest zwei Personen. Somit hat insgesamt ein Fünftel der Angehörigen weitere Betreuungsaufgaben.

#### **5.4.3. Kontakt zur gepflegten Person**

Beinahe die Hälfte der Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen (47%) benötigen nur maximal 15 Minuten, um die Gepflegten zu erreichen.

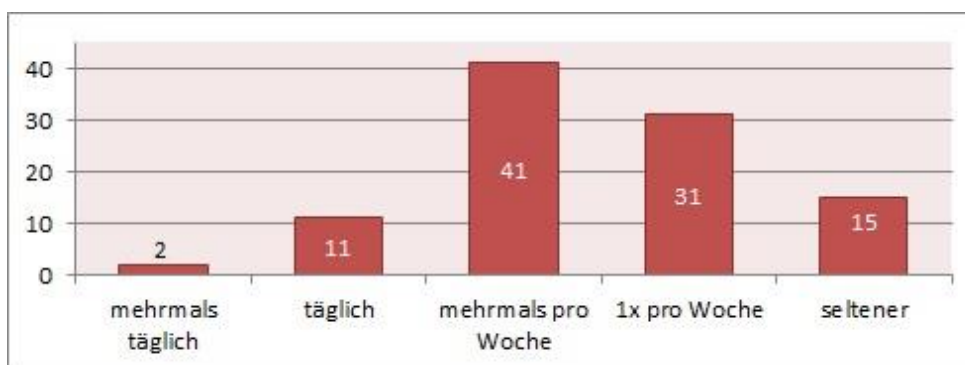
Weitere 29% können die gepflegte Person in 15 bis 30 Minuten erreichen, bei knapp einem Viertel (24%) dauert es länger als 30 Minuten (Abbildung 94).

**Abbildung 94: Zeit bis zum Erreichen der gepflegten Person durch die Angehörigen (in %; n=496)**



Außerdem wurde im Rahmen der Befragung erhoben, wie häufig die pflegenden Angehörigen die gepflegte Person in der stationären Langzeitpflege besuchen. Dabei zeigt sich, dass immerhin 13% der pflegenden Angehörigen die gepflegte Person zumindest "täglich" besuchen. 41% (und somit der relativ größte Anteil) geben eine Besuchshäufigkeit von "mehrmals wöchentlich" an. 31% der pflegenden Angehörigen besuchen die von ihnen gepflegte Person "einmal pro Woche", 15% "seltener" (Abbildung 95).

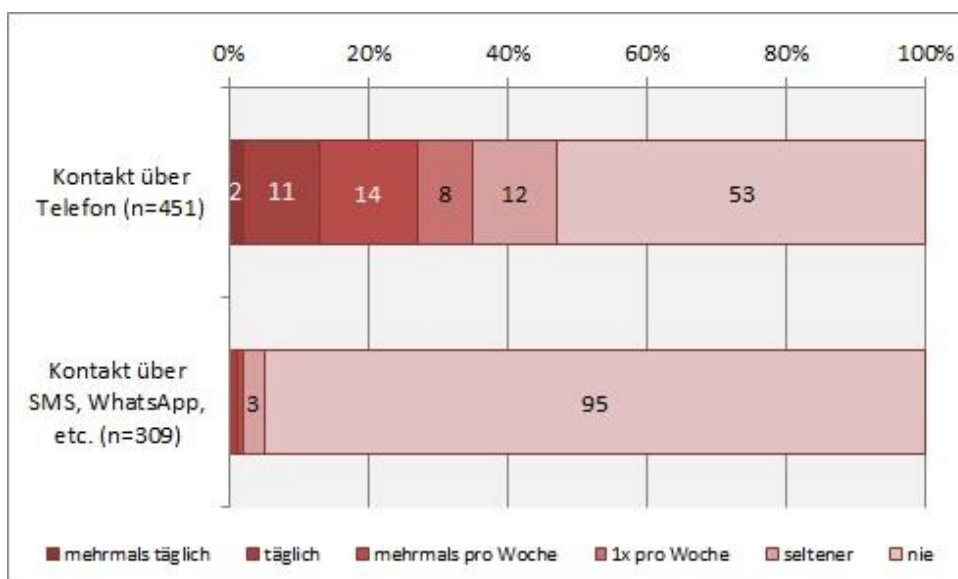
**Abbildung 95: Häufigkeit des Besuchs der gepflegten Person durch die Angehörigen (in %; n=493)**



Bei Vorliegen einer sehr schnellen Erreichbarkeit der gepflegten Person (maximal 5 Minuten) durch die pflegenden Angehörigen besuchen die Angehörigen diese in 36% der Fälle "zumindest täglich", bei einer Entfernung von 5-15 Minuten in 16% der Fälle. Die entsprechenden Anteile sinken mit zunehmender Entfernung stetig. Ein zumindest tägliches Besuchen der gepflegten Person durch die pflegenden Angehörigen kommt am häufigsten vor, wenn pflegende Angehörige (Ehe-)Partnerin bzw. Partner sind (50%).

Hinsichtlich der Häufigkeit verschiedener Kommunikationsformen zwischen in der stationären Langzeitpflege Betreuten und pflegenden Angehörigen ist festzuhalten, dass knapp 13% der befragten Angehörigen zumindest täglich mit der gepflegten Person telefonieren. 22% telefonieren einmal bis mehrmals pro Woche, 12% seltener und 53% nie. Die moderne Kommunikationsform des SMS-Schreibens bzw. des Versendens von WhatsApp-Nachrichten mittels Smartphone nutzen 95% der pflegenden Angehörigen gar nicht. In der stationären Langzeitpflege spielt diese Art des Kommunizierens derzeit offenbar so gut wie keine Rolle (Abbildung 96).

**Abbildung 96: Kontakt des bzw. der Angehörigen zur gepflegten Person (in %)**



Geschlechtsunterschiede hinsichtlich der Kontakthäufigkeit per Telefon zwischen Gepflegten und Angehörigen sind nur minimal gegeben (kein signifikantes Ergebnis lt. Chi-Quadrat-Test,  $p > 0,05$ ); weibliche pflegende Angehörige kommunizieren geringfügig häufiger als männliche telefonisch.

#### 5.4.4. Die Pflege- und Betreuungssituation

Dieses Teilkapitel widmet sich dem Thema der konkreten Pflege- und Betreuungssituation, diesmal aus Sicht der pflegenden Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen und behandelt zunächst die Pflegebedürftigkeit in Hinblick auf ihre Dauer, Gründe sowie Ausformungen. Außerdem wird auf den Zeitaufwand, der für die Pflege erbracht wird, eingegangen, bevor die konkreten Unterstützungsleistungen der pflegenden Angehörigen im Detail dargelegt und schließlich auch die Gründe für die Übernahme der Pflege bzw. Betreuung beschrieben werden.

#### Beschreibung der Dauer der Pflegebedürftigkeit

Die Ergebnisse der Befragung der pflegenden Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen zeigen: mehr als die Hälfte (59%) der Befragten führt an,

dass die gepflegte Person bereits seit mehr als sechs Jahren Hilfe benötigt (Abbildung 97). Weitere 31% berichten von einem Zeitraum von drei bis sechs Jahren, in dem Hilfe vonnöten war bzw. ist, lediglich 10% der Angehörigen geben an, dass erst seit maximal zwei Jahren ein Pflegebedarf besteht. Jeweils beinahe gleich große Anteile der Befragten halten fest, dass die gepflegte Person seit zwei Jahren in der stationären Langzeitpflege betreut wird (39%) bzw. dass dies seit drei bis sechs Jahren der Fall ist (38%). Bei knapp einem Viertel (23%) lebt die gepflegte Person bereits mehr als sechs Jahre in der stationären Langzeitpflege.

**Abbildung 97: Dauer der Pflegebedürftigkeit bzw. Betreuung (in %)**

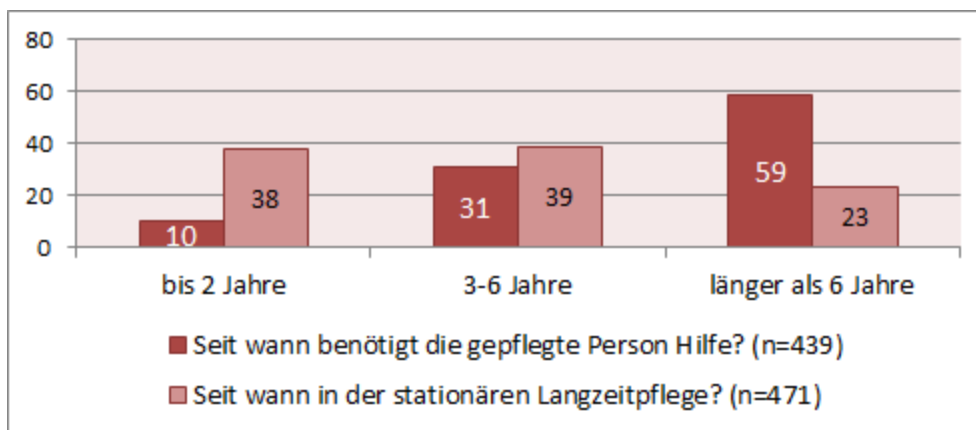
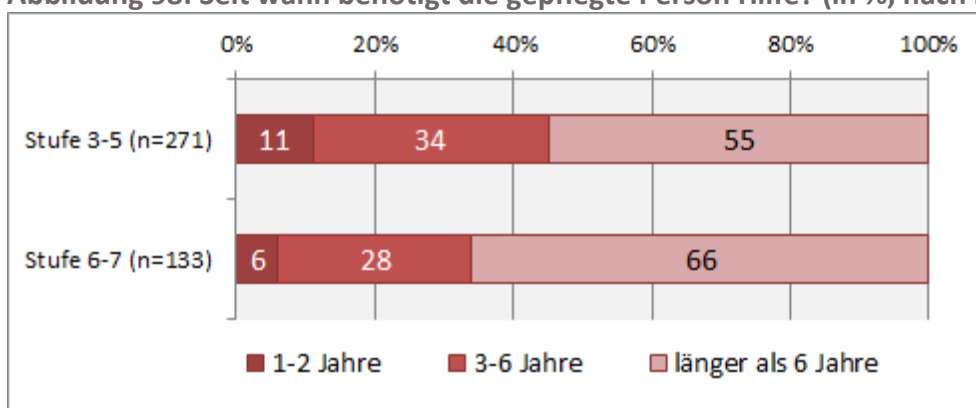


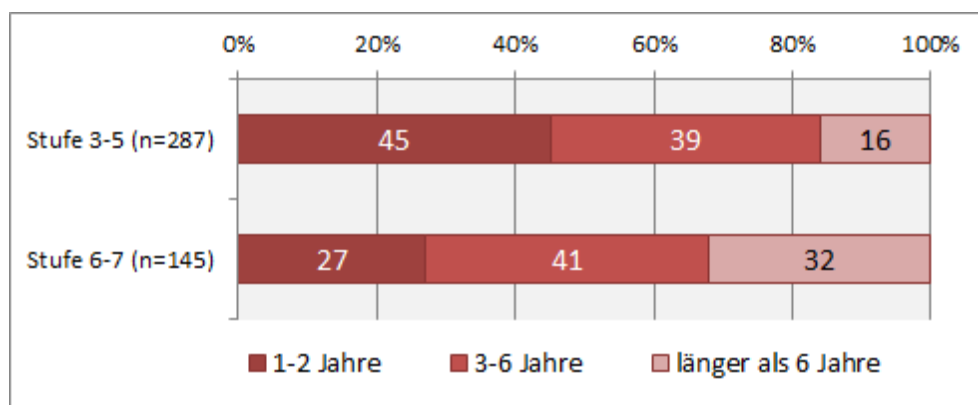
Abbildung 98 verdeutlicht, dass Angehörige von Personen, die eine hohe PflegegeldEinstufung aufweisen (Stufe 6–7), zu 66% eine sehr lange Pflegebedürftigkeit angeben; dieser Anteil beträgt im Falle der mittleren Pflegegeldstufen 3–5 55%. Die Dauer der Notwendigkeit einer pflegerischen Unterstützung und die Höhe der Pflegegeldstufe stehen also auch im Falle der stationären Langzeitpflege in einem direkten Zusammenhang.

**Abbildung 98: Seit wann benötigt die gepflegte Person Hilfe? (in %, nach Pflegegeldstufen)**



Auch hinsichtlich der Dauer des Heimaufenthalts der gepflegten Personen zeigt sich, dass bei höherer Pflegegeldstufe ebenfalls zu einem weit höheren Anteil (32%) ein langer (mehr als sechs Jahre) Aufenthalt gegeben ist, ein Wert, der dem Doppelten des Ergebnisses für die Pflegegeldstufen 3–5 (16%) entspricht (Abbildung 99).

**Abbildung 99: Seit wann wird die Person in der stationären Langzeitpflege betreut? (in %, nach Pflegegeldstufen)**

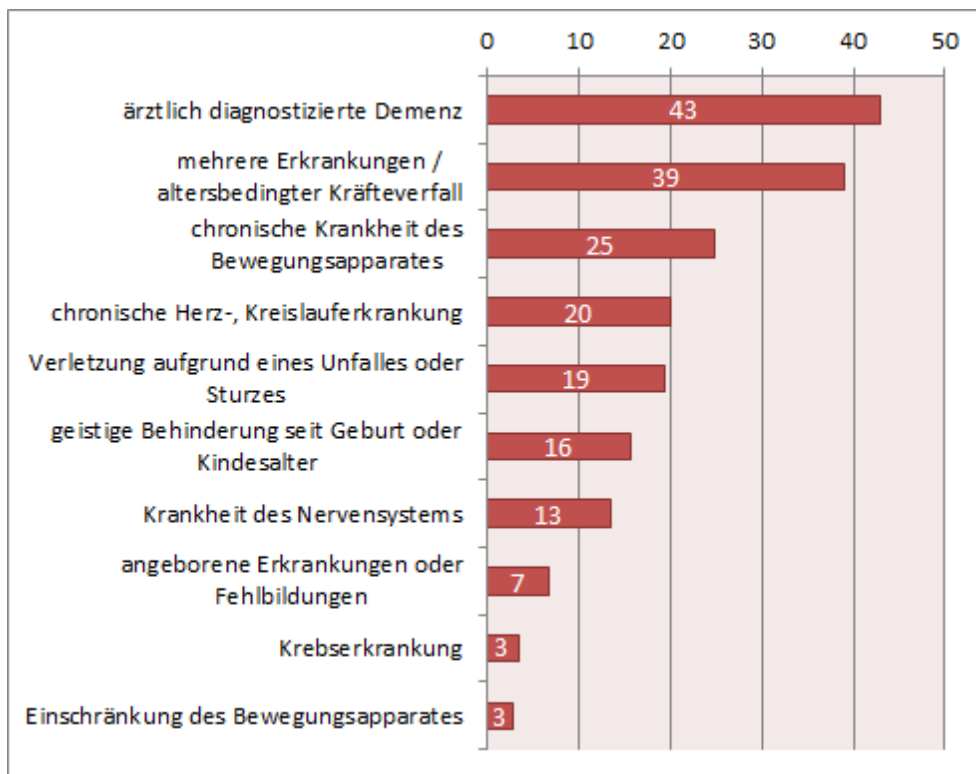


### Gründe der Pflegebedürftigkeit

Neben der Dauer der Pflegebedürftigkeit von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen wurden auch die Gründe dafür erhoben, wobei im Fragebogen eine Liste möglicher Begründungen angeführt wurde, mit der Möglichkeit von Mehrfachnennungen.

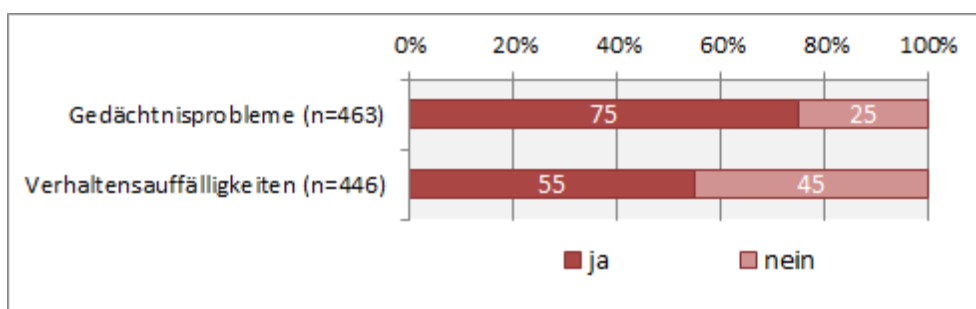
Abbildung 100 zeigt die Rangliste der zehn meistgenannten Gründe: Bei 43% der Gepflegten wird eine "ärztlich diagnostizierte Demenz" als Grund für die Pflegebedürftigkeit angegeben, knapp gefolgt von "mehreren Erkrankungen oder altersbedingtem Kräfteverfall" (39%). Ein Viertel der Befragten nennt eine "chronische Krankheit des Bewegungsapparates" als Ursache für eine Pflegebedürftigkeit, ein Fünftel eine "chronische Herz- Kreislauf-Erkrankung". Die Rangreihe der Ursachen für eine Pflegebedürftigkeit setzt eine "Verletzung aufgrund eines Unfalles oder Sturzes" (19%) fort, gefolgt von einer "geistigen Behinderung seit Geburt oder Kindesalter" (16%), einer "Krankheit des Nervensystems" (13%), "angeborenen Erkrankungen oder Fehlbildungen" (7%) und schließlich einer "Krebserkrankung" bzw. einer "Einschränkung des Bewegungsapparates" (je 3%).

Abbildung 100: 10 häufigste Gründe für Pflegebedürftigkeit (in %, n=501)



Zusätzlich zu den oben beschriebenen möglichen Ursachen der Pflegebedürftigkeit wurden auch im Setting der stationären Langzeitpflege die Symptome "gelegentliche Gedächtnisprobleme" bzw. "gelegentliche Verhaltensauffälligkeiten" abgefragt. (Abbildung 101). 75% der befragten pflegenden Angehörigen geben "Gedächtnisprobleme" bei den von ihnen in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen an, 55% sprechen von "Verhaltensauffälligkeiten". Von 51% der Befragten wurde das Vorliegen beider Symptome angeführt.

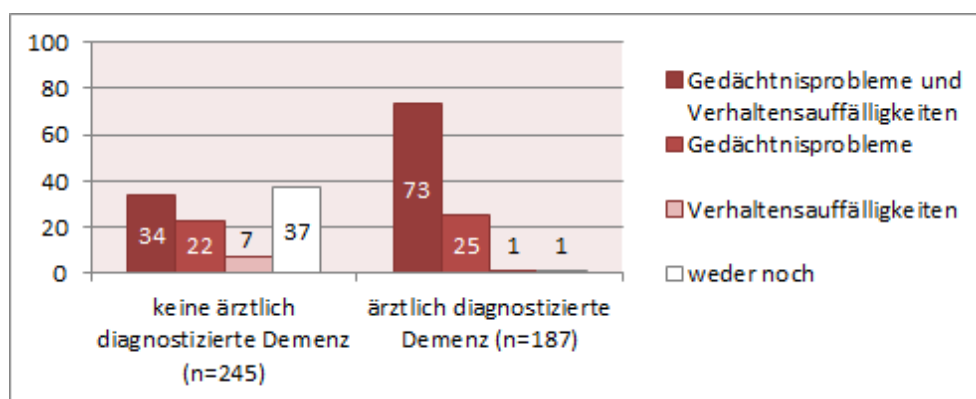
Abbildung 101: Auftreten von Gedächtnisproblemen und Verhaltensauffälligkeiten (in %)



Den Zusammenhang zwischen einer ärztlich diagnostizierten Demenz und diesen beiden Symptomen verdeutlicht Abbildung 102: Liegt eine Demenz vor, so werden von den pflegenden Angehörigen zu 73% sowohl Gedächtnisprobleme als auch Verhaltensauffälligkeiten bei der gepflegten Person wahrgenommen. Der entsprechende Wert liegt bei

Personen, bei denen keine Demenzdiagnose vorliegt, lediglich bei 34%. Hinsichtlich des Symptoms "Gedächtnisprobleme" alleine können auch bei in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen so gut wie keine Unterschiede im Antwortverhalten festgestellt werden, nur "Verhaltensauffälligkeiten" werden von den Angehörigen häufiger angeführt, wenn keine ärztlich diagnostizierte Demenz vorliegt. Immerhin 37% der Angehörigen von Gepflegten ohne ärztlich diagnostizierte Demenz konstatieren weder Gedächtnisprobleme noch Verhaltensauffälligkeiten, bei dementen Angehörigen liegt der Wert bei nur 1%.

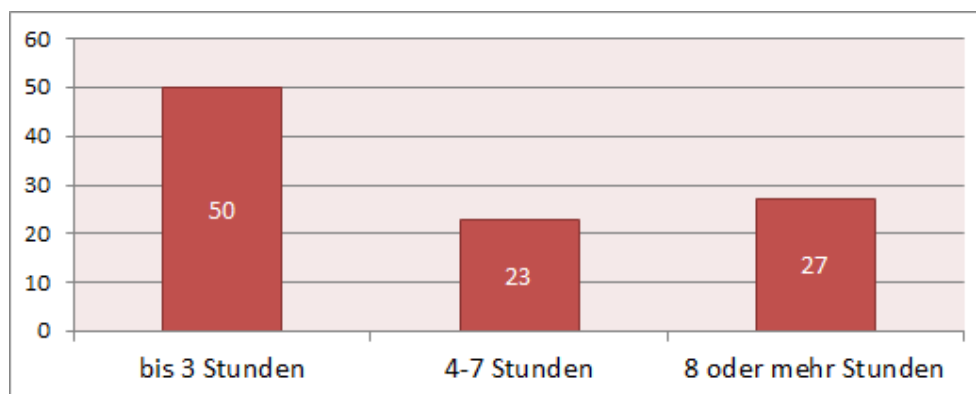
**Abbildung 102: Auftreten von Gedächtnisproblemen und Verhaltensauffälligkeiten nach Demenz (in %)**



### Zeitaufwand für die Pflege bzw. Betreuung

Im Zuge der Befragung der Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen wurde auch die mit der bzw. dem Gepflegten verbrachte Zeit (in Stunden pro Woche) erhoben. Die Ergebnisse zeigen, dass genau die Hälfte der befragten Angehörigen bis zu drei Stunden pro Woche mit der gepflegten Person verbringen. 23% wenden wöchentlich vier bis sieben Stunden auf, 27% acht Stunden oder mehr (Abbildung 103).

**Abbildung 103: pro Woche mit der gepflegten Person verbrachte Stunden (in%, n=440)**

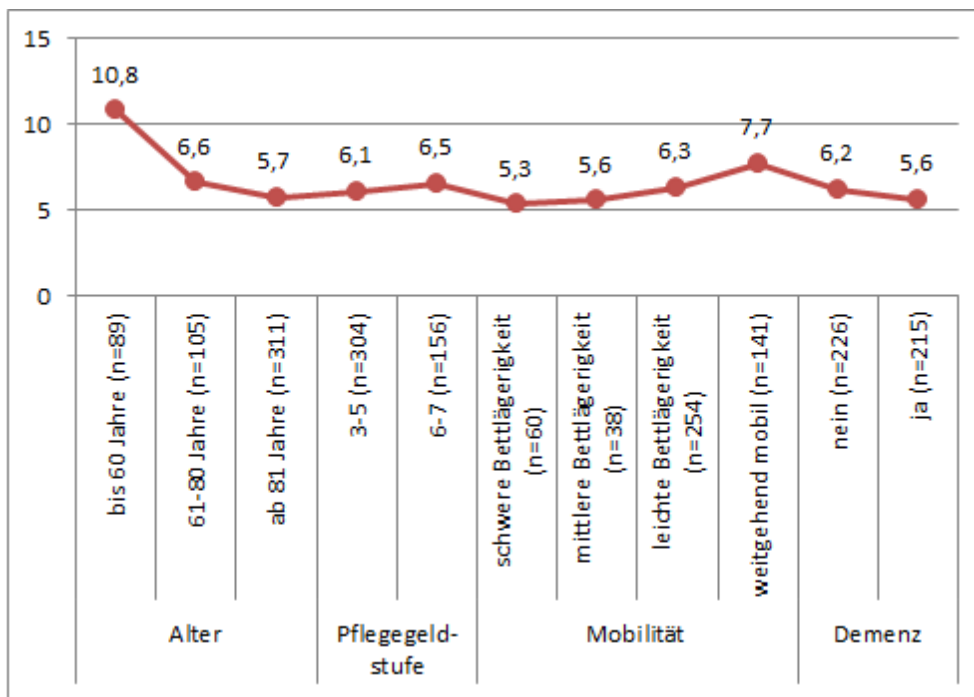


Die folgenden Abbildungen weisen Mittelwerte der Zeit aus, die mit der in der stationären Langzeitpflege betreuten Person verbracht wird: Zunächst ist aus Abbildung 104 ersichtlich, dass Angehörige von bis maximal 60-Jährigen mit durchschnittlich 10,8 Stunden den



höchsten Stundenschnitt erreichen. In höheren Altersgruppen der Gepflegten liegen die Mittelwerte deutlich darunter (Unterschiede nicht signifikant lt. Kruskal-Wallis-Test,  $p=0,417$ ).

Abbildung 104: pro Woche mit der gepflegten Person verbrachte Stunden (Mittelwert)

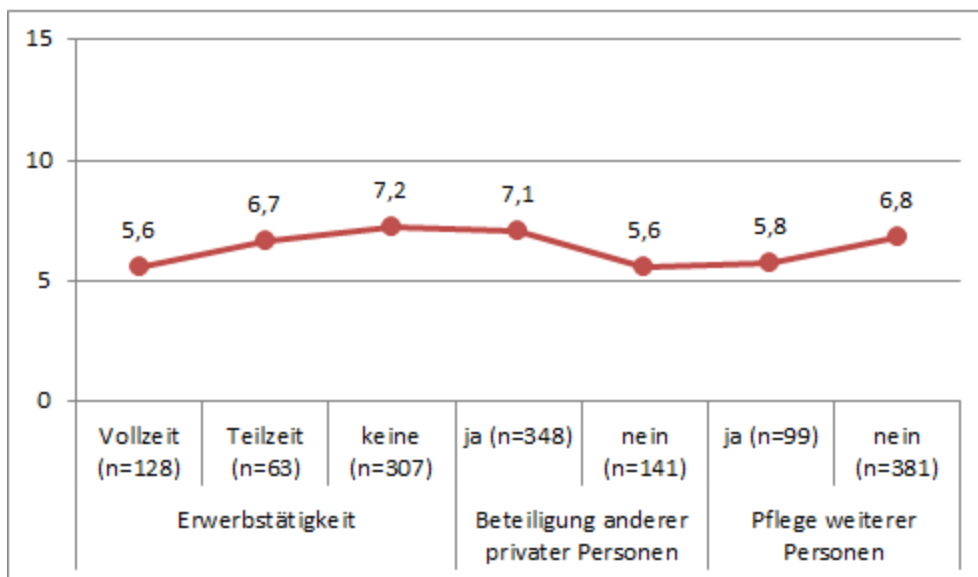


Bei Gepflegten mit einer höheren PflegegeldEinstufung liegt der Mittelwert etwas höher als bei mittleren Stufen (nicht signifikant lt. Kruskal-Wallis-Test,  $p=0,183$ ), außerdem ist ersichtlich, dass mit der Schwere einer Bettlägerigkeit der Mittelwert verbrachter Zeit sinkt (allerdings nicht signifikant lt. Kruskal-Wallis-Test,  $p>0,05$ ).

Eine ärztlich diagnostizierte Demenz verringert die von pflegenden Angehörigen in der stationären Langzeitpflege verbrachten Zeit signifikant (U-Test,  $p<0,05$ ).

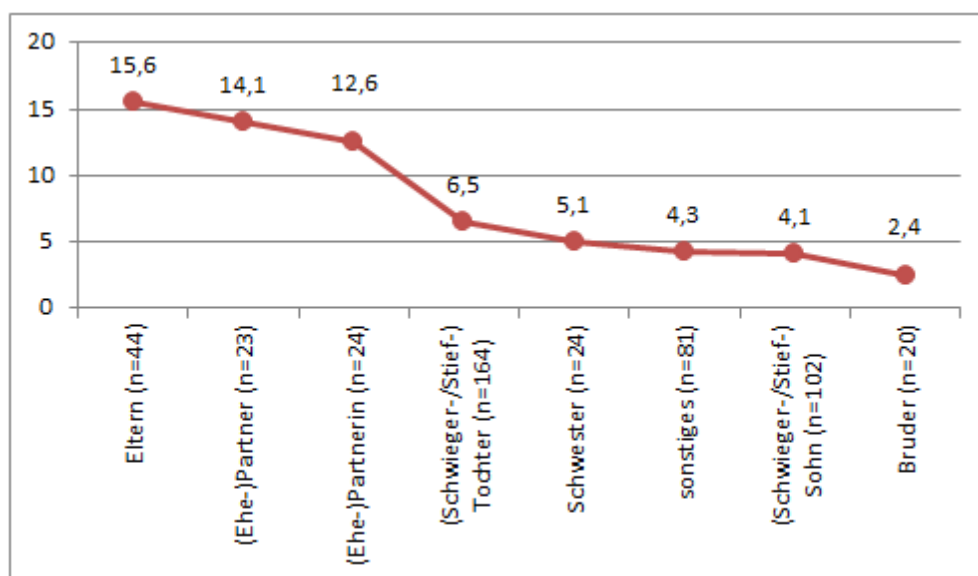
Personen, die nicht erwerbstätig sind, verbringen im Durchschnitt signifikant mehr Zeit mit der von ihnen betreuten Person (Abbildung 105; Kruskal-Wallis-Test,  $p<0,01$ ). Auch zwischen Vollzeit- und Teilzeitbeschäftigten zeigt sich eine Tendenz, dass Zweitere im Durchschnitt mehr Zeit mit der von ihnen betreuten Person verbringen als Angehörige, die Vollzeit erwerbstätig sind. Auf sich alleine gestellte Angehörige wenden weniger Zeit pro Woche für die gepflegte Person auf (signifikant lt. U-Test,  $p<0,001$ ), ebenso wie pflegende Angehörige, die sich zusätzlich um zumindest eine weitere Person kümmern (nicht signifikant lt. U-Test,  $p=0,084$ ).

Abbildung 105: pro Woche mit der gepflegten Person verbrachte Stunden (Mittelwert)



In Abbildung 106 ist dokumentiert, wie sich die Mittelwerte der mit der gepflegten Person verbrachten Zeit (in Wochenstunden) nach dem persönlichen Verhältnis des bzw. der pflegenden Angehörigen darstellt: Die meiste Zeit (knapp 16 Stunden pro Woche) verbringen im Schnitt Eltern mit ihrem in der stationären Langzeitpflege betreuten Kind (unabhängig vom Alter, es kann sich auch um erwachsene Kinder handeln). (Ehe)Partner wenden ca. 14 Stunden auf, gefolgt von (Ehe)Partnerinnen mit knapp 13 Stunden. (Schwieger)Töchter verbringen im Vergleich zu den drei erstgenannten Gruppen weit weniger Zeit mit der gepflegten Person (jedoch noch deutlich mehr als ihre männlichen Pendanten), ebenso wie Geschwister oder sonstige Angehörige. Diese Gruppenunterschiede sind laut Kruskal-Wallis-Test hochsignifikant ( $p < 0,001$ ).

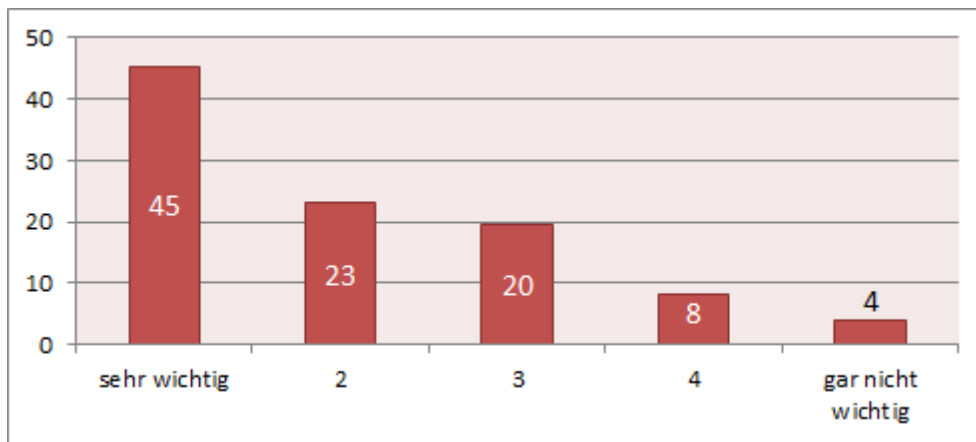
Abbildung 106: pro Woche mit der gepflegten Person verbrachte Stunden (Mittelwert)



## Unterstützungsleistungen der stationären Langzeitpflege: Wichtigkeit und Möglichkeiten von Unterstützung

Die Angehörigen von Menschen in der in stationärer Langzeitpflege, wurden danach gefragt, wie wichtig es für sie ist, sich in die Pflege bzw. Betreuung einzubringen (Abbildung 107). Dabei zeigt sich, dass dies für 45% der Befragten "sehr wichtig" und für weitere 23% "wichtig" ist. Sich bei der Pflege bzw. Betreuung einzubringen, ist also auch dann für Angehörige von großer Wichtigkeit, wenn für eine dauerhafte professionelle Pflege in einer Einrichtung gesorgt ist.

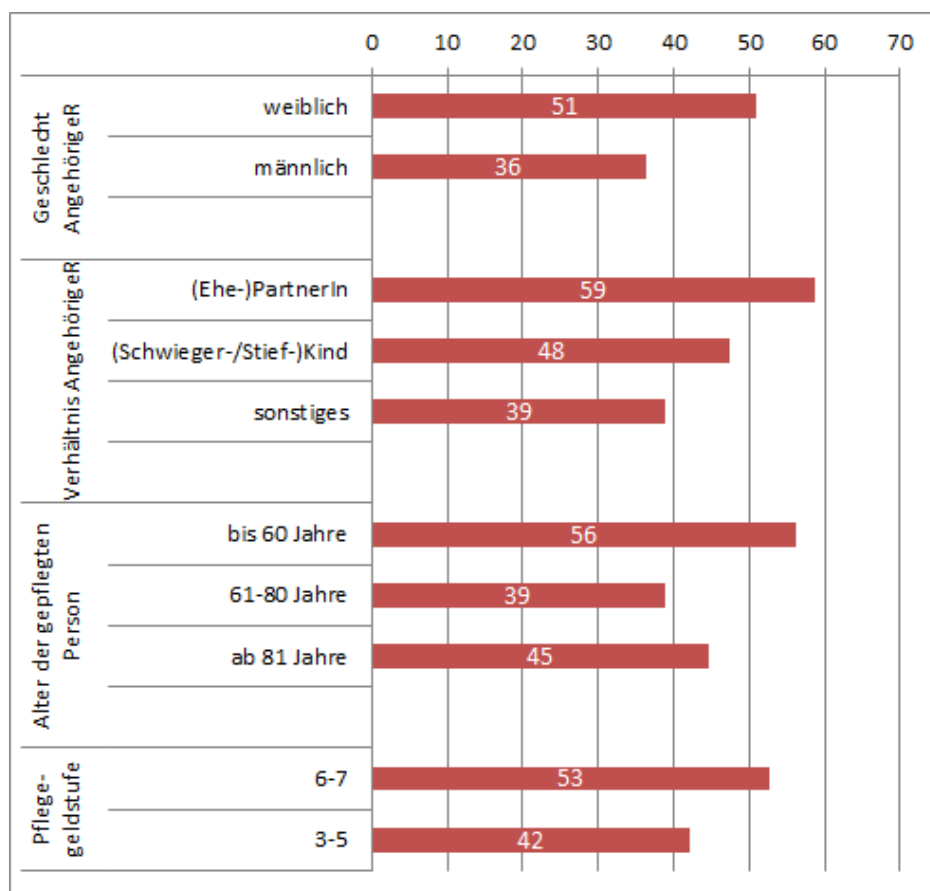
Abbildung 107: Wichtigkeit der Beteiligung bei Pflege bzw. Betreuung (in %, n=490)



Wie Abbildung 108 verdeutlicht, geben weibliche pflegende Angehörige weit häufiger als männliche an (51% gegenüber 36%), dass ihnen die Beteiligung an der Pflege bzw. Betreuung "sehr wichtig" ist (signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,05$ ). (Ehe-)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner geben zu 59% eine sehr große Wichtigkeit der Beteiligung an, noch deutlich vor (Schwieger- bzw. Stief) Kindern (48%). Dieser Unterschied kann allerdings nicht als signifikant bezeichnet werden (Chi-Quadrat-Test,  $p = 0,370$ ).

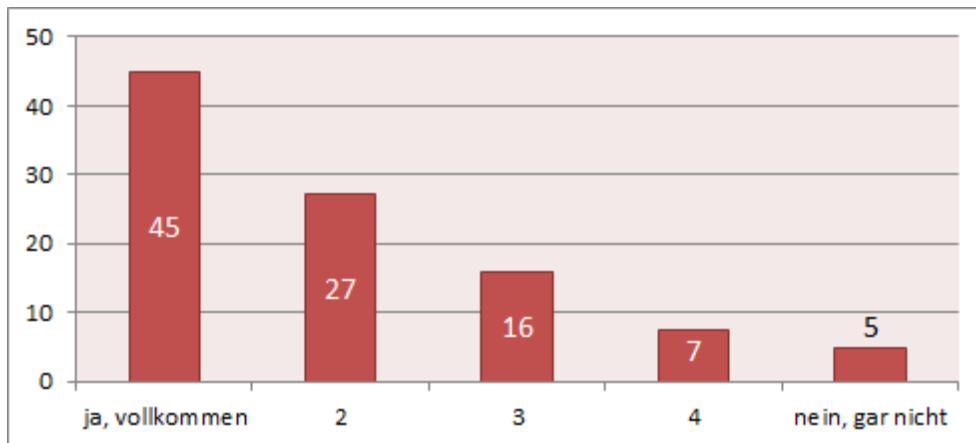
Am häufigsten erachten Angehörige ihre Beteiligung für "sehr wichtig", wenn die gepflegte Person maximal 60 Jahre ist (56%), am seltensten (39%), wenn die gepflegte Person zwischen 61 und 80 Jahre alt ist (nicht signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p = 0,407$ ). Der Anteil an pflegenden Angehörigen, für die eine Beteiligung an der Pflege bzw. Betreuung "sehr wichtig" ist, ist außerdem im Falle des Vorliegens einer hohen Pflegegeldstufe (6-7) mit 53% deutlich höher als bei mittleren Stufen 3–5 (nicht signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p = 0,239$ ).

Abbildung 108: Einschätzung der Beteiligung bei Pflege bzw. Betreuung in der stationären Langzeitpflege als "sehr wichtig" (in %)



Im Rahmen der Angehörigenbefragung wurde auch erhoben, ob es ausreichend Möglichkeiten gibt, sich bei der Pflege bzw. Betreuung einzubringen, wenn die gepflegte Person in der stationären Langzeitpflege betreut wird (Abbildung 109). 45% beantworten diese Frage mit "ja, vollkommen", weitere 27% sehen gute Möglichkeiten. Somit sind knapp drei Viertel der pflegenden Angehörigen mit der Möglichkeit des "Sich-Einbringens" in die Pflege bzw. Betreuung in der stationären Langzeitpflege zufrieden.

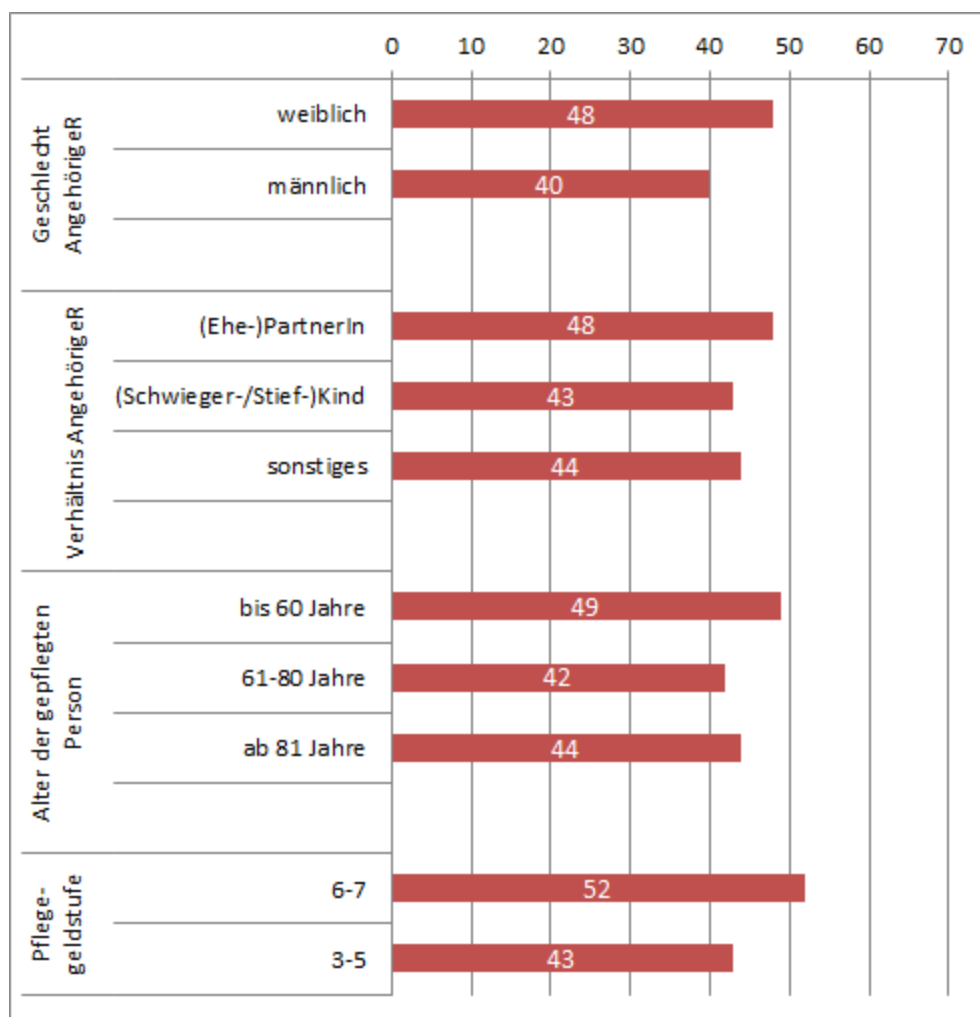
Abbildung 109: ausreichend Möglichkeit für Beteiligung bei Pflege bzw. Betreuung (in %, n=487)



Wie die Abbildung 110 zeigt, geben wieder weibliche pflegende Angehörige häufiger als Männer an (48% gegenüber 40%), dass es vollkommen ausreichende Möglichkeiten für eine Beteiligung an der Pflege gibt (nicht signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p=0,261$ ). (Ehe) Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner geben zu 48% eine volle Zufriedenheit mit den Beteiligungsmöglichkeiten an, (Schwieger- bzw. Stief) Kinder tun dies zu 43%. Dieser Unterschied ist laut Chi-Quadrat-Test signifikant ( $p<0,01$ ).

Hinsichtlich des Alters des bzw. der Gepflegten zeigen sich nur geringe Unterschiede (nicht signifikant lt. Chi-Quadrat-Test,  $p=0,163$ ). Angehörige sind zu 49% vollkommen mit den Möglichkeiten der Beteiligung zufrieden, wenn die gepflegte Person maximal 60 Jahre ist. Der Anteil an pflegenden Angehörigen, die vollkommen gegebene Möglichkeiten des Sich-Einbringens in die Pflege bzw. Betreuung sehen, ist im Falle des Vorliegens einer hohen Pflegegeldstufe (6–7) mit 52% wiederum deutlich höher als bei mittleren Stufen (3–5). Dieser Unterschied ist laut Chi-Quadrat-Test nicht signifikant ( $p=0,239$ ).

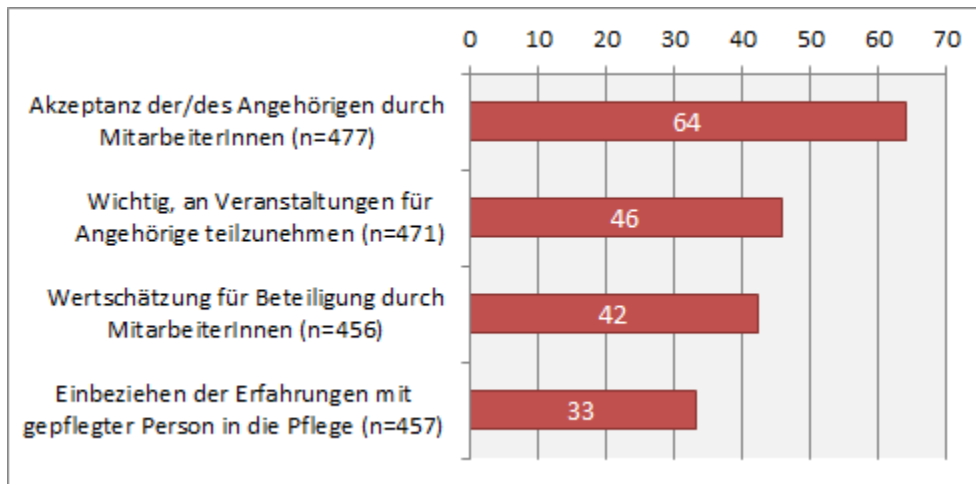
Abbildung 110: Möglichkeit für Beteiligung bei Pflege bzw. Betreuung "vollkommen" gegeben (in %)



Den befragten pflegenden Angehörigen wurden in diesem Zusammenhang auch einige Aussagen zur Bewertung (von "trifft voll zu" bis "trifft gar nicht zu") vorgelegt, um ihre Rolle im Pflege- und Betreuungssetting "Stationäre Langzeitpflege" näher zu beleuchten (Abbildung 111):

Die Ergebnisse zeigen, dass knapp zwei Drittel der Angehörigen den Eindruck haben, von den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern akzeptiert zu werden (64% meinen, dass dies voll zutrifft). 46% der Befragten geben an, dass es ihnen wichtig ist, an Veranstaltungen für Angehörige teilzunehmen, 42% sind der Ansicht, dass ihre Beteiligung an der Pflege bzw. Betreuung von den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern wertgeschätzt wird. Knapp ein Drittel der pflegenden Angehörigen (33%) meint schließlich, dass ihre Erfahrungen mit der gepflegten Person in die Pflege einbezogen werden. Wenngleich in diesem letzten Punkt doch eine klare Mehrheit der Angehörigen ihre Erfahrungen mit der gepflegten Person einbringen kann (62%, zählt man "trifft voll zu" und "trifft eher zu" zusammen), so gibt es in diesem Bereich doch noch am ehesten einen Verbesserungsbedarf.

**Abbildung 111: Beteiligung in der stationären Langzeitpflege – Einschätzung "trifft voll zu" (in %)**



### **Konkrete Unterstützungsleistungen**

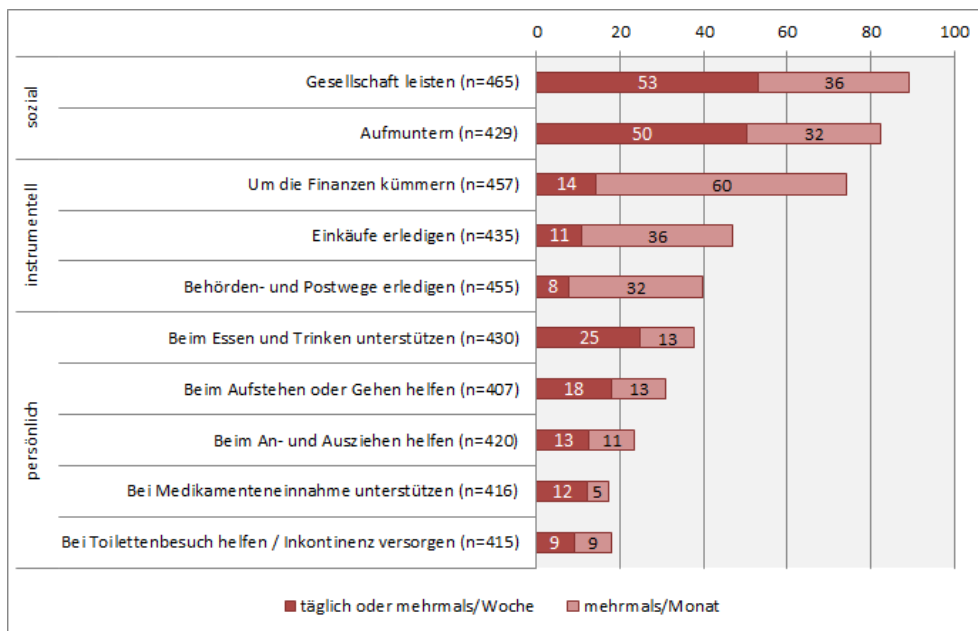
Wie bereits bei den Darstellungen zur "Pflege zu Hause" ausgeführt, unterscheiden wir auch im Setting der stationären Langzeitpflege zwischen instrumentellen, persönlichen und sozialen Unterstützungsleistungen.

Bezüglich der instrumentellen Tätigkeiten, die von den pflegenden Angehörigen zumindest mehrmals pro Monat verrichtet werden, steht das "Kümmern um die Finanzen" mit 74% klar im Vordergrund (Abbildung 112). Danach folgen mit deutlichem Abstand das "Einkaufen" sowie die "Erledigung von Behörden- und Postwegen" (40%).

Die meist genannten (mehrmals pro Monat verrichteten) persönlichen Unterstützungsleistungen stellen die "Hilfe beim Essen und Trinken" (38%), die "Hilfe beim Aufstehen oder Gehen" (31%) und die "Hilfe beim An- und Ausziehen" (24%) dar. Mit weiterem Abstand folgen danach in einer Rangreihe die "Hilfe beim Toilettenbesuch bzw. bei der Inkontinenzversorgung" (18%) sowie die "Hilfe bei der Einnahme von Medikamenten" (17%).

89% aller befragten pflegenden Angehörigen geben an, zumindest mehrmals pro Monat der gepflegten Person in der stationären Langzeitpflege Gesellschaft zu leisten, 82% führen an, dass sie den Gepflegten bzw. die Gepflegte häufig aufmuntern. Soziale Tätigkeiten stellen somit auch in diesem Pflegesetting jene Kategorie dar, in der die pflegenden Angehörigen am stärksten tätig werden.

Abbildung 112: Tätigkeiten, die von Angehörigen verrichtet bzw. ausgeübt werden (in %)



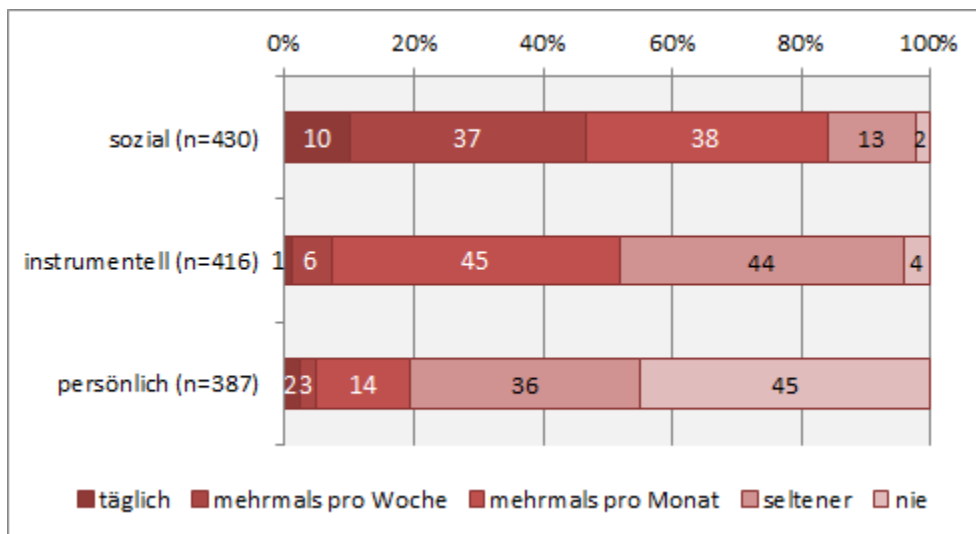
Zu den drei Tätigkeitsbereichen von pflegenden Angehörigen (instrumentell, persönlich, sozial) wurde weiterführend auch Indizes berechnet, um einen Gesamtblick darauf zu erhalten bzw. Vergleiche nach verschiedenen Gruppen zu ermöglichen. Die Indexbildung erfolgte durch die Berechnung eines Mittelwertes aller Antworten. Dazu wurden alle Antworten eines Tätigkeitsbereiches summiert und dann durch die Anzahl der Tätigkeiten dividiert. Diese Berechnung konnte für all jene Befragte durchgeführt werden, die alle Fragen zu einem Tätigkeitsbereich beantwortet haben.

Aus Abbildung 113, mit 45% deutlich am größten).



Abbildung 113 ist ersichtlich, dass soziale Tätigkeiten von knapp der Hälfte der pflegenden Angehörigen im Durchschnitt zumindest mehrmals wöchentlich verrichtet werden. Bei den instrumentellen Verrichtungen liegt der entsprechende Wert nur bei 7% (45% der pflegenden Angehörigen sind hier aber mehrmals pro Monat tätig), bei persönlichen Tätigkeiten bei 5% (in diesem Bereich ist der Anteil von Angehörigen, die niemals aktiv werden, mit 45% deutlich am größten).

Abbildung 113: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen (in %)



Die grafische Darstellung der Indizes zu den Tätigkeitsbereichen von pflegenden Angehörigen nach dem Vorliegen weiterer informeller Unterstützung durch andere Personen bei Pflege und Betreuung verdeutlicht (ausgewiesen sind jeweils Mittelwerte der Skala von 1=nie bis 5=täglich, Abbildung 114), dass diese Angehörigen signifikant häufiger soziale Tätigkeiten verrichten (U-Test,  $p < 0,001$ ) als wenn sie auf sich alleine gestellt sind. Hinsichtlich persönlicher Tätigkeiten zeigt sich ein ähnliches Muster, allerdings weniger deutlich ausgeprägt (signifikant lt. U-Test,  $p < 0,01$ ).

Abbildung 114: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen, nach Beteiligung weiterer Personen (Mittelwert)

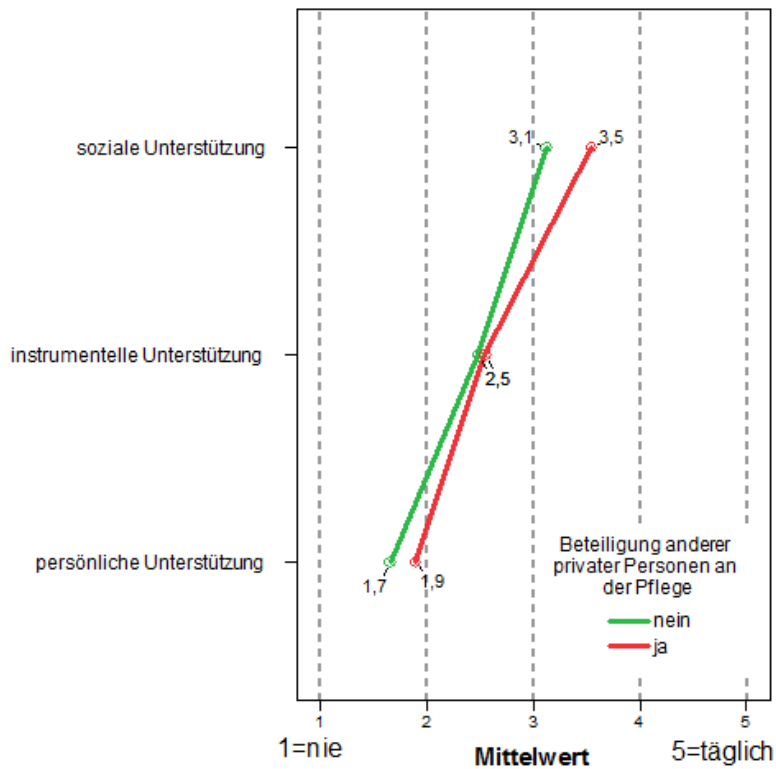
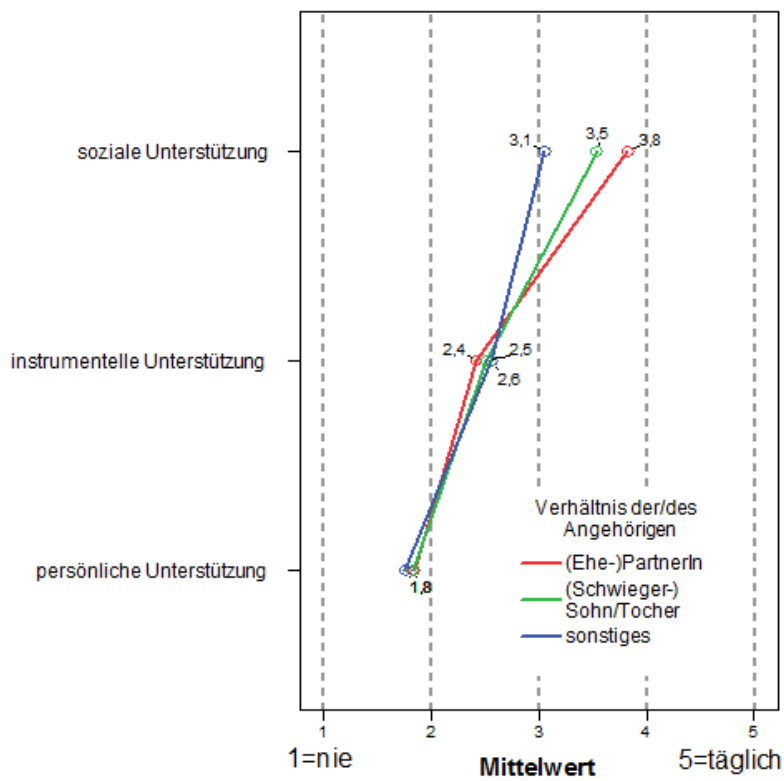


Abbildung 115: Indizes zu Hilfen, die Angehörige erbringen, nach Verhältnis (Mittelwert)

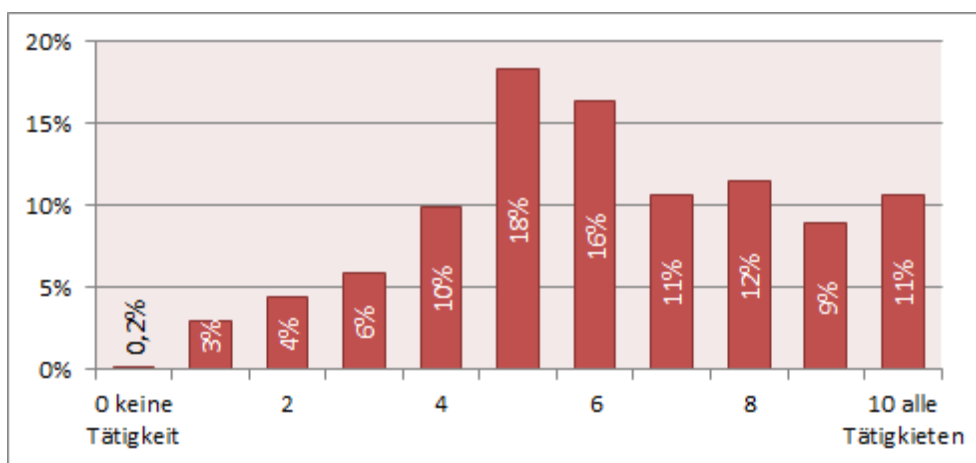


Größere Unterschiede nach dem Verhältnis der pflegenden Angehörigen bezüglich der Verrichtung von Unterstützungsleistungen zeigen sich lediglich hinsichtlich des sozialen Bereichs (Abbildung 115): Signifikant am häufigsten unterstützen (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner die in der stationären Langzeitpflege betreute Person sozial (U-Test,  $p < 0,001$ ). (Schwieger- bzw. Stief-) Kinder sind in diesem Bereich etwas schwächer vertreten, sie liegen aber noch deutlich vor sonstigen Angehörigen.

Keine Unterschiede hinsichtlich der Arten der geleisteten Unterstützungstätigkeiten zeigen sich in Bezug auf das Alter der gepflegten Personen, die PflegegeldEinstufung, Demenz, Mobilität oder die Berufstätigkeit von Angehörigen.

Betrachtet man die Anzahl der zumindest "selten" geleisteten Unterstützungstätigkeiten (ausgeschlossen wurden also nur pflegende Angehörige, die "nie" entsprechende Tätigkeiten verrichten) so zeigt sich, dass der Median bei sechs Tätigkeiten liegt, dass also pflegende Angehörige in der Regel mehrere der zehn vorgegebenen Tätigkeiten ausführen (Abbildung 116). 11% der pflegenden Angehörigen verrichten sogar alle zehn abgefragten Tätigkeiten, etwa 13% der Angehörigen leisten andererseits maximal drei der abgefragten Unterstützungsleistungen.

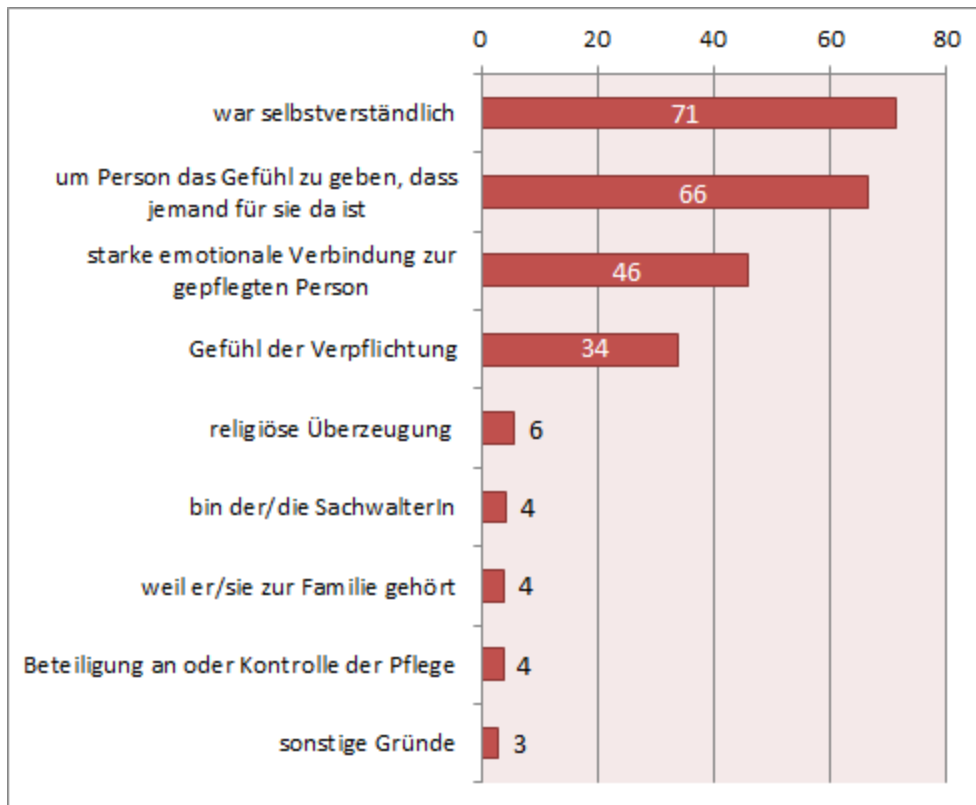
**Abbildung 116: Anzahl der zumindest selten geleisteten Unterstützungstätigkeiten (in%, n=495)**



### **Motive für das Aufsuchen der gepflegten Person in der stationären Langzeitpflege**

Befragt nach den Motiven für das Aufsuchen der gepflegten Person in der stationären Langzeitpflege (Mehrfachnennungen waren dabei möglich) geben 71% der Angehörigen an, dass dies für sie selbstverständlich war. Das am zweithäufigsten angeführte Motiv, ist der Umstand, dass man der Person das Gefühl geben möchte, dass jemand für sie da ist (66%), gefolgt von einer starken emotionalen Verbindung (46%) sowie einem Gefühl der Verpflichtung (34%). Alle weiteren abgefragten möglichen Motive (von religiöser Überzeugung bis zu einer Kontrolle der Pflege spielen kaum eine Rolle (Abbildung 117).

**Abbildung 117: 10 häufigste Motive für das Aufsuchen der gepflegten Person in der stationären Langzeitpflege (in%, n=497)**

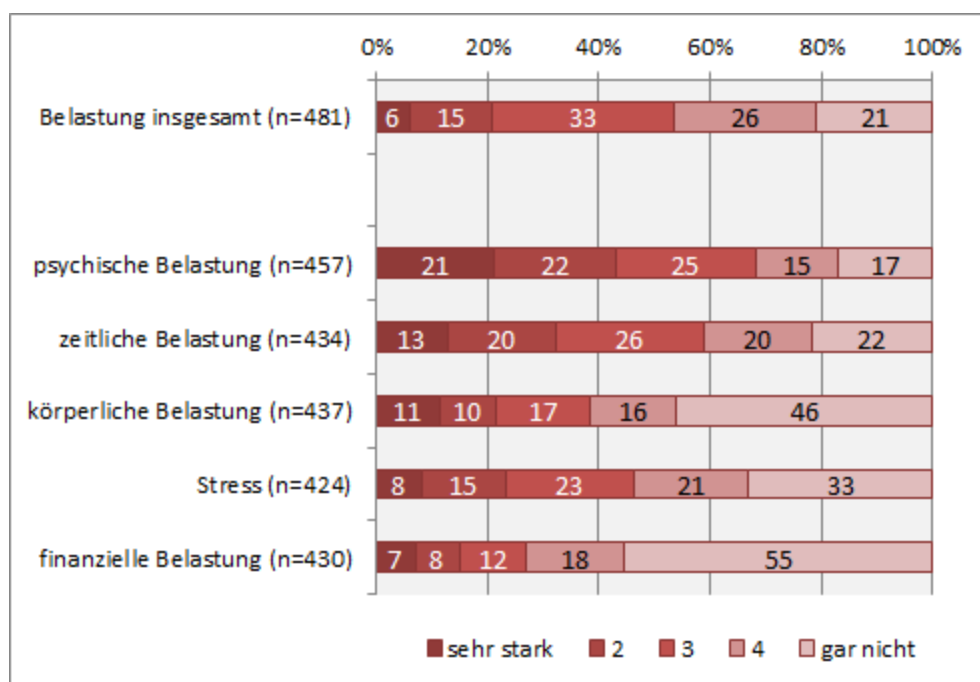


#### **5.4.5. Belastungen durch die Pflege bzw. Betreuung**

Im Rahmen der Fragebogenerhebung unter pflegenden Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen wurde nach den empfundenen Belastungen in verschiedenen Bereichen gefragt. Betrachtet man die folgende Abbildung, wird klar, dass psychische Belastungen bzw. Belastungen, die die zeitliche Dimension betreffen, im Vordergrund stehen bzw. häufig als "sehr stark" empfunden werden (Abbildung 118). Eine psychische Belastung führen 21% der pflegenden Angehörigen an, eine zeitliche Belastung 13%. Körperliche Belastungen empfinden 11% der Befragten als "sehr stark", Stress oder eine finanzielle Belastung spielen eine untergeordnete Rolle.

Die generelle Einschätzung der durch die Pflege bzw. Betreuung hervorgerufenen Belastung (unabhängig von einzelnen Dimensionen) ergibt, dass 6% der pflegenden Angehörigen insgesamt eine "sehr starke" Belastung empfinden, weitere 15% eine "starke" und 33% eine "mittlere" Belastung.

Abbildung 118: Belastungen aufgrund der Pflege bzw. Betreuung (in %)



An dieser Stelle werden nun die subjektiv empfundenen Belastungen pflegender Angehöriger nach einigen Einflussvariablen analysiert. In den grafischen Darstellungen sind jeweils Mittelwerte der Belastungsskala von 1=gar nicht bis 5=sehr stark abzulesen (Abbildung 119).

Hinsichtlich des Geschlechts der gepflegten Person zeigt sich in allen Bereichen (außer in Bezug auf die psychische Belastung) eine signifikant stärkere Belastung der Angehörigen, wenn ein Mann gepflegt wird (U-Test,  $p < 0,05$ ). Bezüglich des Alters der gepflegten Person ist ausgewiesen, dass die Pflege bzw. Betreuung von Gepflegten in der Altersgruppe bis 60 Jahre in allen Detailbereichen und insgesamt zu weit stärkeren Belastungen führt als bei Gepflegten der beiden anderen dargestellten Altersgruppen. Signifikante Unterschiede zeigen sich zwischen den Altersgruppen nur in Bezug auf die körperliche, psychische und zeitliche Belastung (Kruskal-Wallis-Test,  $p < 0,05$ ).

Abbildung 119: Belastungen nach Geschlecht der gepflegten Person (Mittelwert)

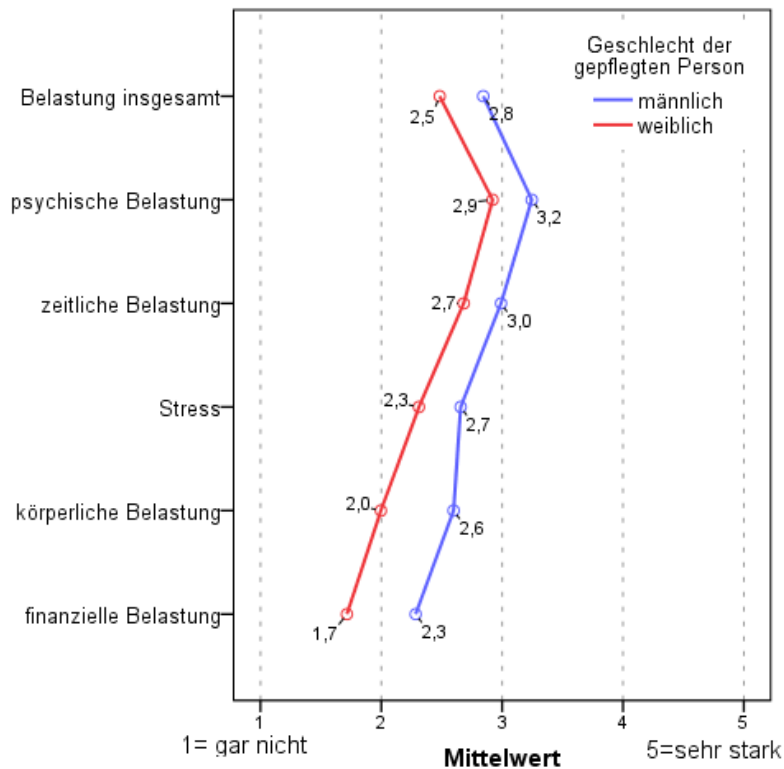
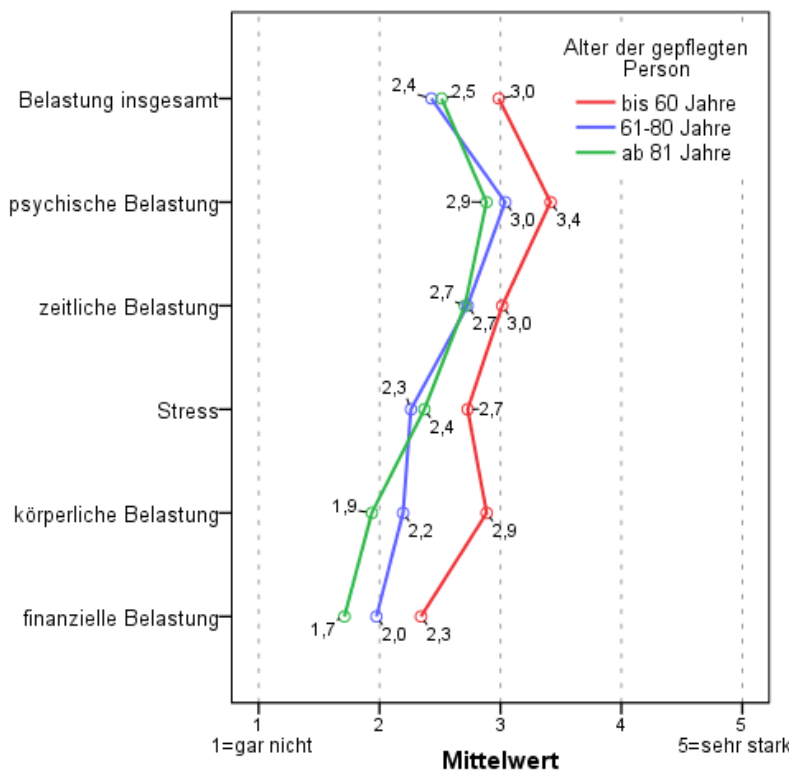


Abbildung 120: Belastungen nach Alter der gepflegten Person (Mittelwert)



Ebenfalls ersichtlich ist, dass die Pflege bzw. Betreuung von Personen für Angehörige zu einer stärkeren Belastung führt, wenn die Pflegegeldstufe der Gepflegten höher ist. Das Vorliegen einer ärztlich diagnostizierten Demenz verstärkt die Belastung der pflegenden Angehörigen signifikant, sowohl insgesamt als auch in Bezug auf die psychische Belastung (U-Test,  $p < 0,05$ ).

Ergänzt werden kann, dass nicht nur die diagnostizierte Demenz zu stärkerer Belastung führt, sondern auch Verhaltensauffälligkeiten und Gedächtnisprobleme. Bei beiden Punkten zeigt sich eine signifikant höhere Belastung in den Bereichen "psychische" Belastung, Belastung insgesamt und "Stress" ( $p < 0,05$ ).

**Abbildung 121: Belastungen nach Pflegegeldstufe der gepflegten Person (Mittelwert)**

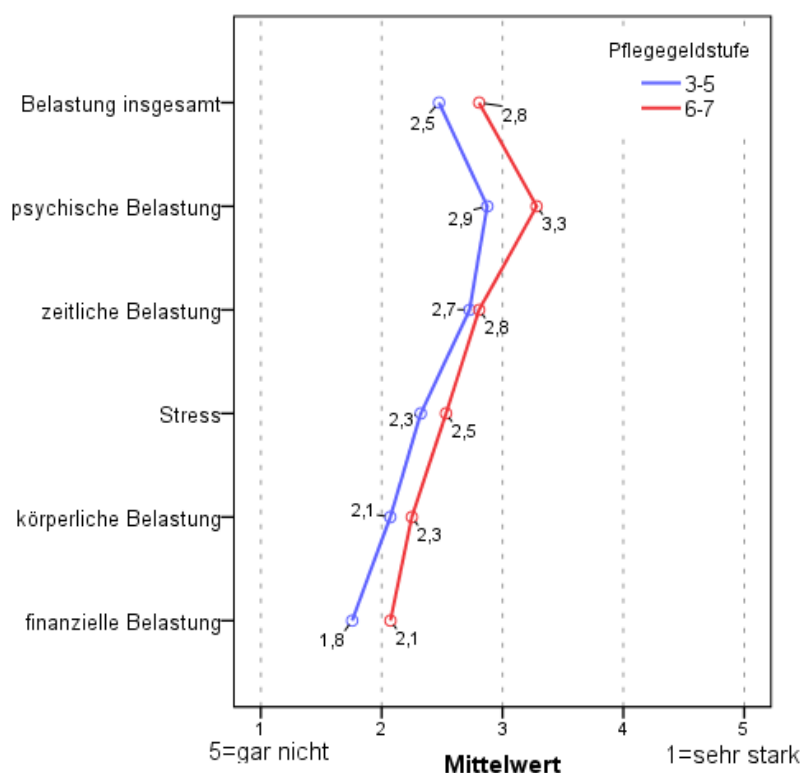
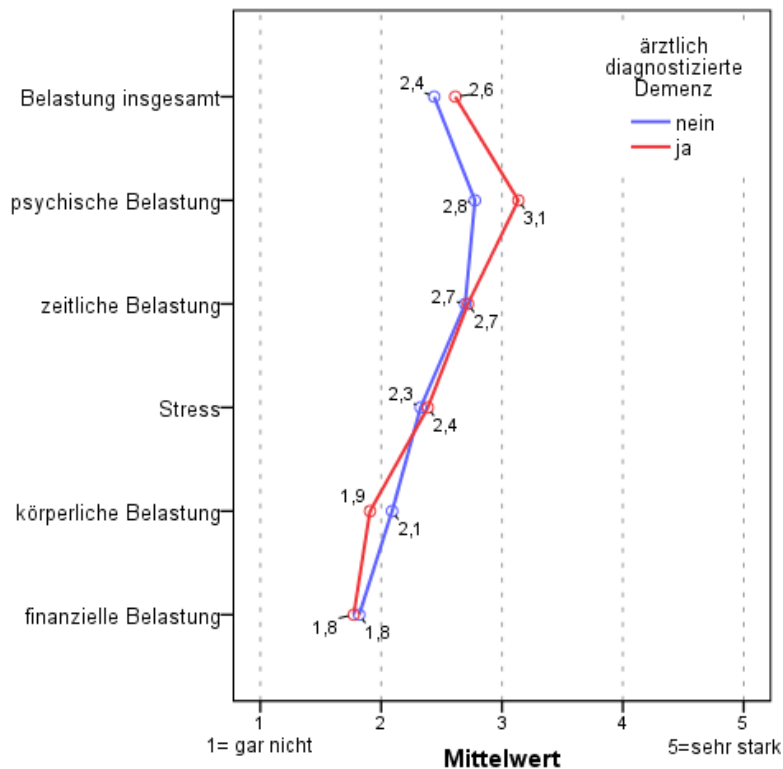




Abbildung 122: Belastungen nach Demenz bei der gepflegten Person (Mittelwert)



Pflegende Frauen fühlen sich in allen Bereichen stärker belastet als Männer (Abbildung 123). Signifikant ist der Geschlechtsunterschied in Bezug auf körperliche und psychische Belastung bzw. Stress (U-Test,  $p < 0,05$ ). (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner sind psychisch, körperlich und finanziell signifikant stärker belastet als andere pflegende Angehörige (Kruskal-Wallis-Test,  $p < 0,01$ ). Zeitlich hingegen sind sie etwas geringer belastet. In körperlicher und finanzieller Hinsicht zeigen sich (Schwieger bzw. Stief)Kinder am schwächsten belastet. Wie die Abbildung unten zeigt, sind Teilzeit beschäftigte Angehörige in allen Bereichen am stärksten belastet, gefolgt von Vollzeit Erwerbstätigen. Personen ohne Beschäftigung weisen jeweils die geringsten Belastungen auf, besonders schwach sind bei dieser Gruppe zeitliche Belastungen bzw. Stress ausgeprägt. Signifikant sind die Unterschiede zwischen den Beschäftigungsgruppen nur in Bezug auf zeitliche Belastung und Stress (Kruskal-Wallis-Test,  $p < 0,05$ ).

Abbildung 123: Belastungen nach Geschlecht des bzw. der Angehörigen (Mittelwert)

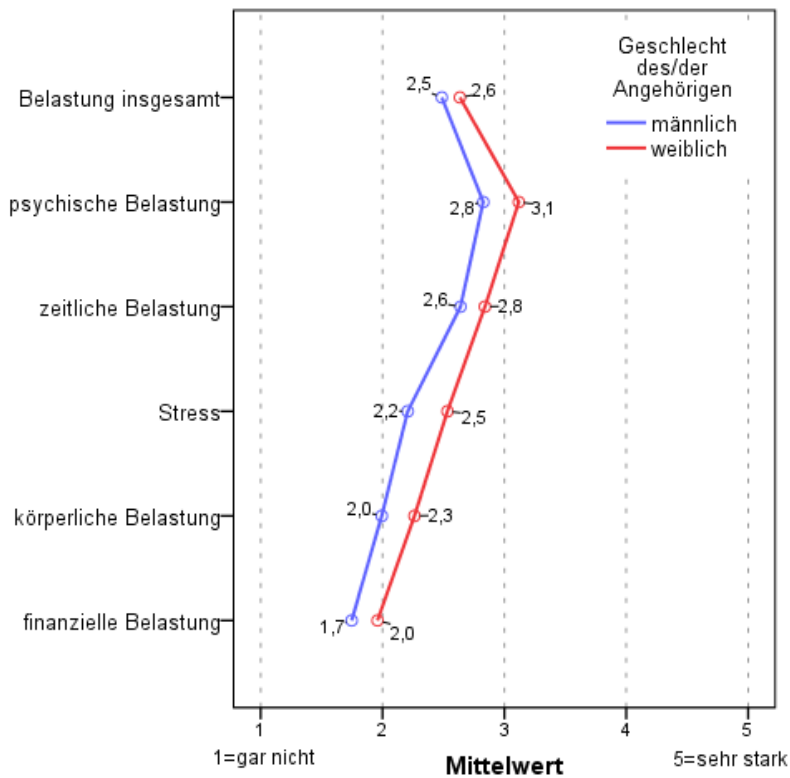


Abbildung 124: Belastungen nach Verhältnis des bzw. der Angehörigen (Mittelwert)

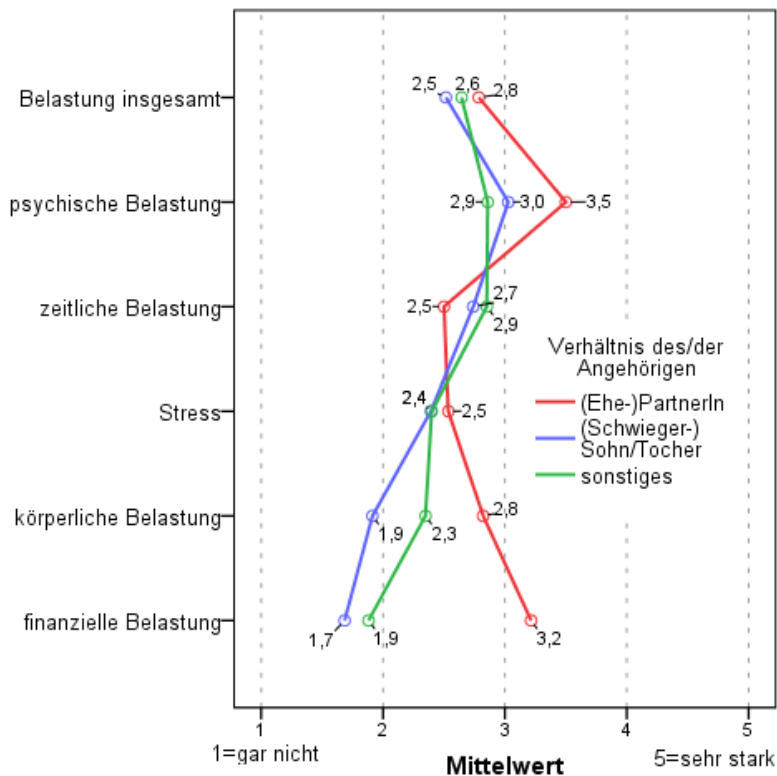


Abbildung 125: Belastungen nach Tätigkeit des bzw. der Angehörigen (Mittelwert)

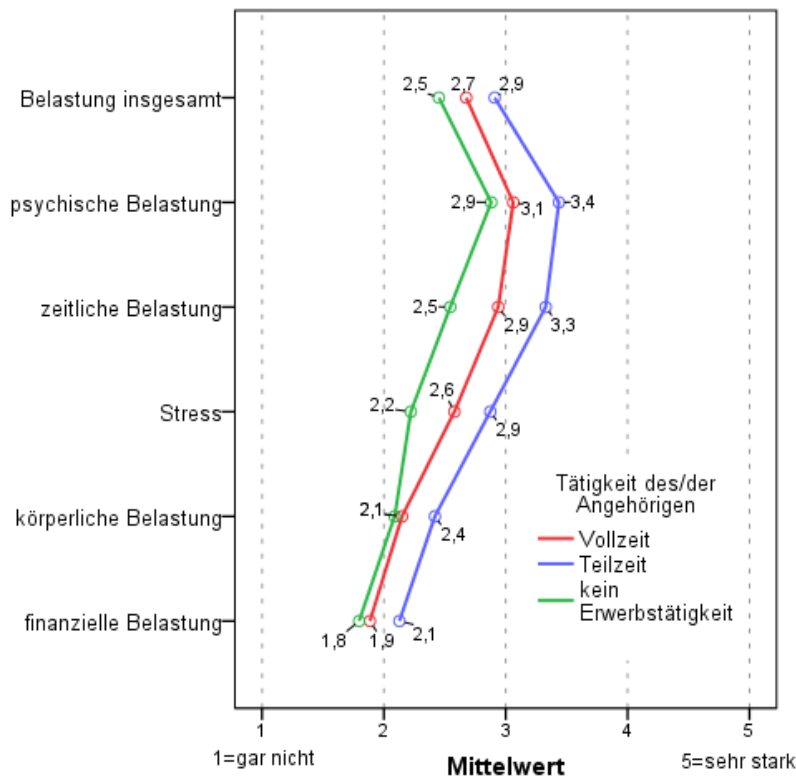
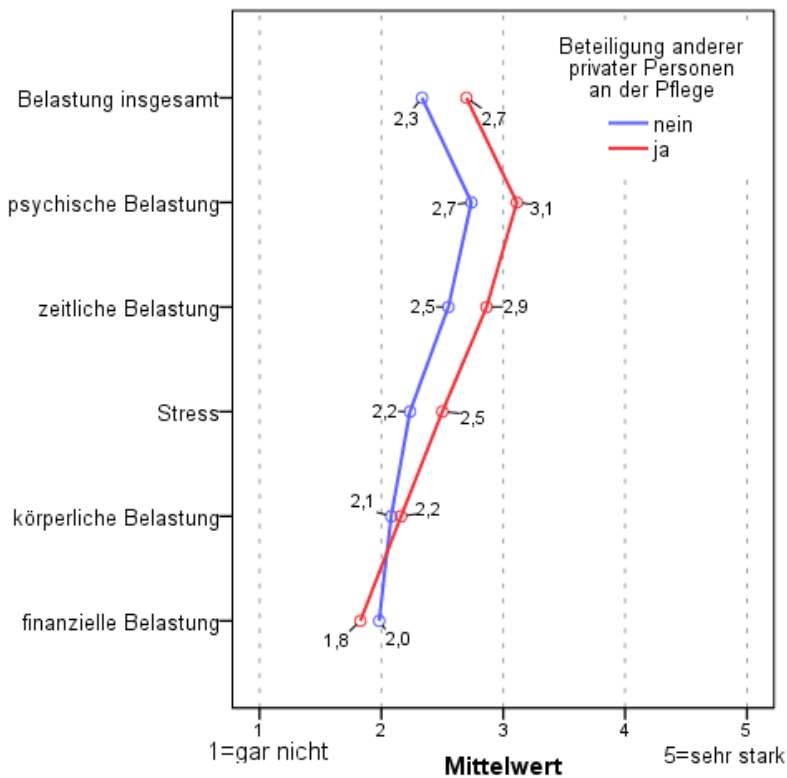


Abbildung 126: Belastungen nach Beteiligung anderer privater Personen (Mittelwert)

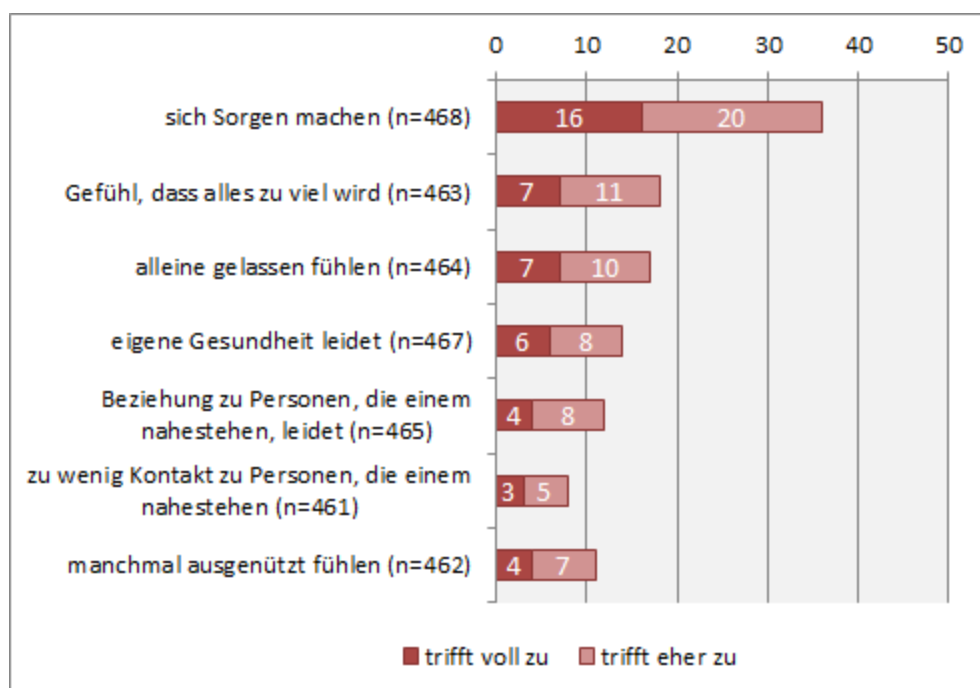


Hinzugefügt werden kann noch, dass ein höherer Stundenaufwand, der für die Pflege bzw. Betreuung erforderlich ist, mit einer stärker empfundenen Belastung in allen Bereichen einhergeht (Spearman-Korrelation,  $p < 0,001$ ).

#### 5.4.6. Negative Aspekte der Pflege bzw. Betreuung

Im Zuge der Befragung der Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen wurden auch einige Aussagen zur Bewertung vorgegeben, welche die Bandbreite bzw. die Dimensionen negativer Aspekte der Pflege bzw. Betreuung vertiefend greifbar machen sollten. Die Befragten sollten jeweils angeben, ob bzw. in welchem Ausmaß sie diesen Aussagen zustimmen (Abbildung 127).

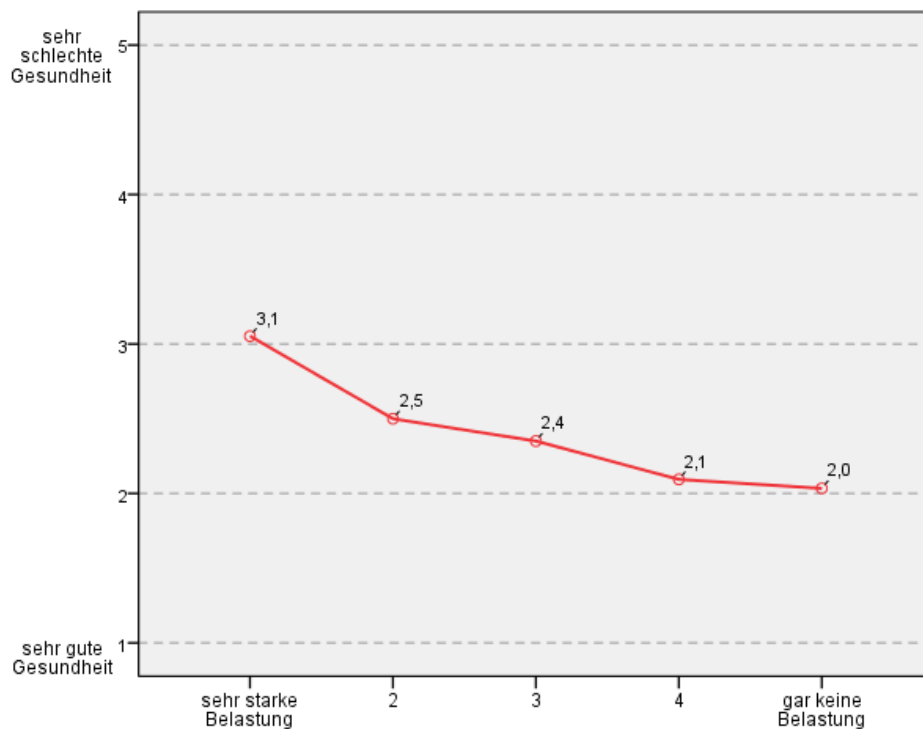
Abbildung 127: Negative Aspekte der Pflege (in %)



Die Ergebnisse zeigen, dass sich 36% der pflegenden Angehörigen häufig Sorgen machen (Summe der Nennungsanteile "trifft voll zu" und "trifft eher zu"). 18% der Befragten haben manchmal das Gefühl, dass ihnen alles zu viel wird, 17% fühlen sich manchmal alleine gelassen, bei 12% leidet die Beziehung zu nahestehenden Personen. 11% der Befragten fühlen sich manchmal ausgenutzt, bei 8% leidet der Kontakt zu nahestehenden Personen.

14% der pflegenden Angehörigen führen an, dass ihre eigene Gesundheit wegen der Pflege bzw. Betreuung leidet. Analysiert wurde auch, ob die subjektiv empfundene Belastung mit dem subjektiven Gesundheitszustand im Verhältnis steht. Wie aus Abbildung 128 ersichtlich, zeigt sich ein signifikanter linearer Zusammenhang insofern, als stark belastete pflegende Angehörige einen eher schlechten Gesundheitszustand aufweisen, Angehörige ohne nennenswerte Belastungen dagegen eine eher gute Gesundheit ( $\rho = 0,254$ ,  $p < 0,001$ ).

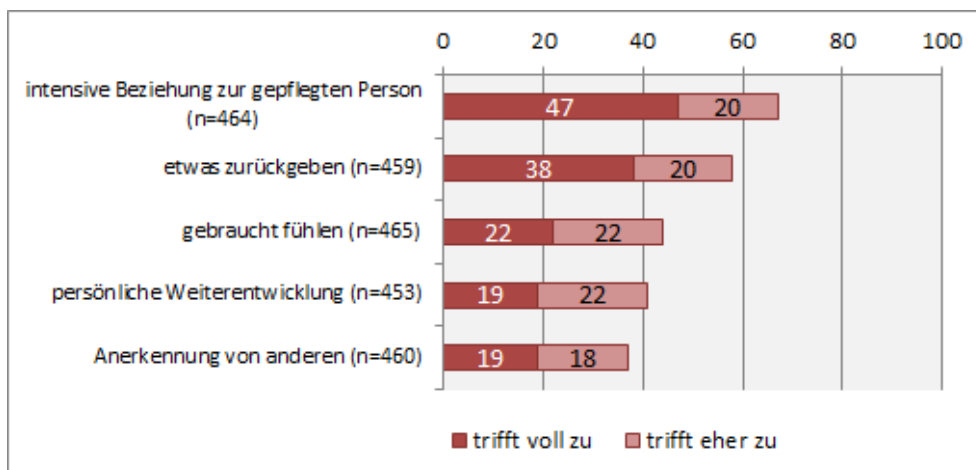
Abbildung 128: Auswirkung von Belastungen auf die Gesundheit (Mittelwert)



#### 5.4.7. Positive Aspekte der Pflege bzw. Betreuung

Eine Fragenbatterie des Fragebogens widmete sich möglichen positiven Aspekten der Pflege- und Betreuungssituation. Die pflegenden Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen sollten vorgegebene Aussagen mittels einer Antwortskala von "trifft voll zu" bis "trifft gar nicht zu" bewerten.

Abbildung 129: Positive Aspekte der Pflege (in%)

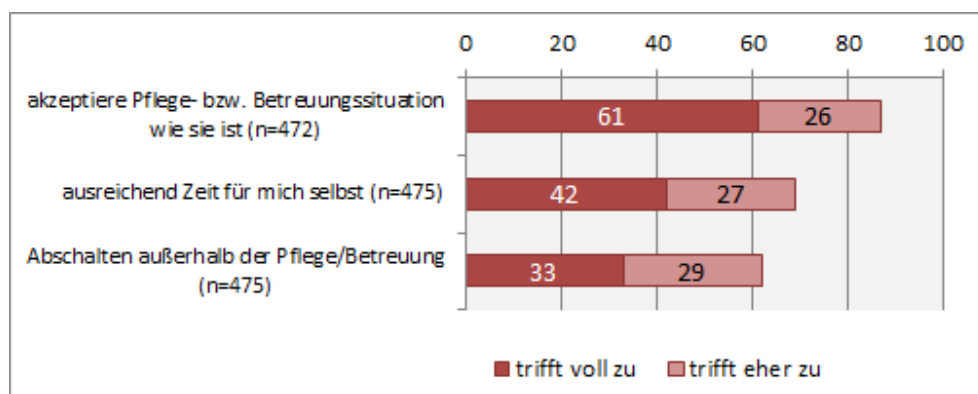


Die Ergebnisse zeigen (Abbildung 129), dass die Angehörigen am häufigsten angeben, durch die Pflege bzw. Betreuung eine intensive Beziehung zur gepflegten Person zu haben (67% meinen, dies trifft "voll" oder "eher" zu). Die nächsthäufig bestätigte Aussage betrifft ebenfalls die direkte Beziehungsebene mit der gepflegten Person, nämlich insofern als 58% der pflegenden Angehörigen meinen, dass sie durch die Pflege bzw. Betreuung etwas zurückgeben können. Sehr häufig fühlen sich die pflegenden Angehörigen durch die Pflege bzw. Betreuung auch gebraucht (44%). Dass sie sich aufgrund der Pflege bzw. Betreuung persönlich weiterentwickeln bzw. dass eine Anerkennung von anderen Personen erhalten wird, geben jeweils rund 40% der Befragten an.

#### 5.4.8. Umgang mit der Pflege bzw. Betreuungssituation

Weitere im Rahmen der Angehörigenbefragung zur Bewertung vorgegebene Aussagen behandelten den konkreten persönlichen Umgang mit der Pflege- bzw. Betreuungssituation (Abbildung 130). Diese Aspekte stellen wichtige persönliche Ressourcen im Umgang mit der Pflege und Betreuungssituation dar. Dabei zeigt sich, dass 87% die Pflege- bzw. Betreuungssituation "voll" oder "eher" akzeptieren wie sie ist. Dass es möglich ist, sich neben der Pflege bzw. Betreuung ausreichend Zeit für sich selbst zu nehmen, geben 69% der pflegenden Angehörigen an. Ein Abschalten außerhalb der Pflege- bzw. Betreuungssituation schaffen 62% derer, die jemanden betreuen, die bzw. der in der stationären Langzeitpflege betreut wird.

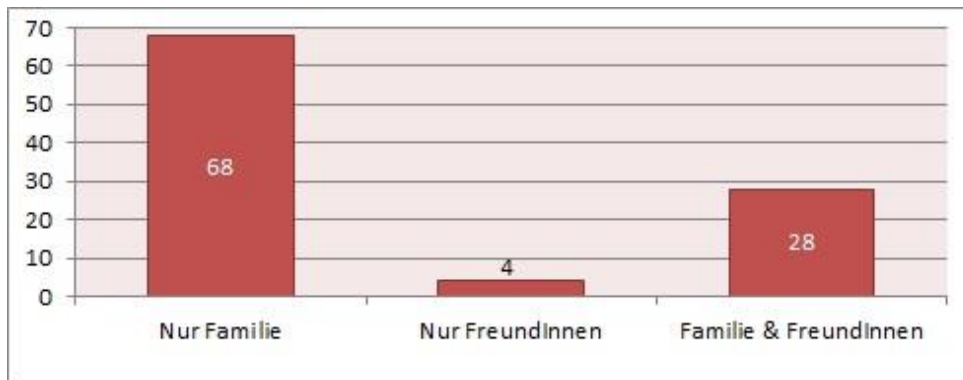
Abbildung 130: Umgang mit der Pflegesituation (in%)



#### 5.4.9. Informelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen

71% der pflegenden Angehörigen von Personen, die in der stationären Langzeitpflege betreut werden, können auf die informelle Unterstützung durch andere private Personen zurückgreifen. Bei 68% derer, die unterstützt werden, bezieht sich die Unterstützung ausschließlich auf das familiäre Umfeld. Bei 28% der pflegenden Angehörigen, die Unterstützung erhalten, sind sowohl Familie als auch Freundinnen oder Freunde involviert, bei 4% konzentriert sich die Unterstützung ausschließlich auf den Freundeskreis (Abbildung 131).

**Abbildung 131: Beteiligung an der Pflege bzw. Betreuung durch andere private Personen (in %; n=489)**

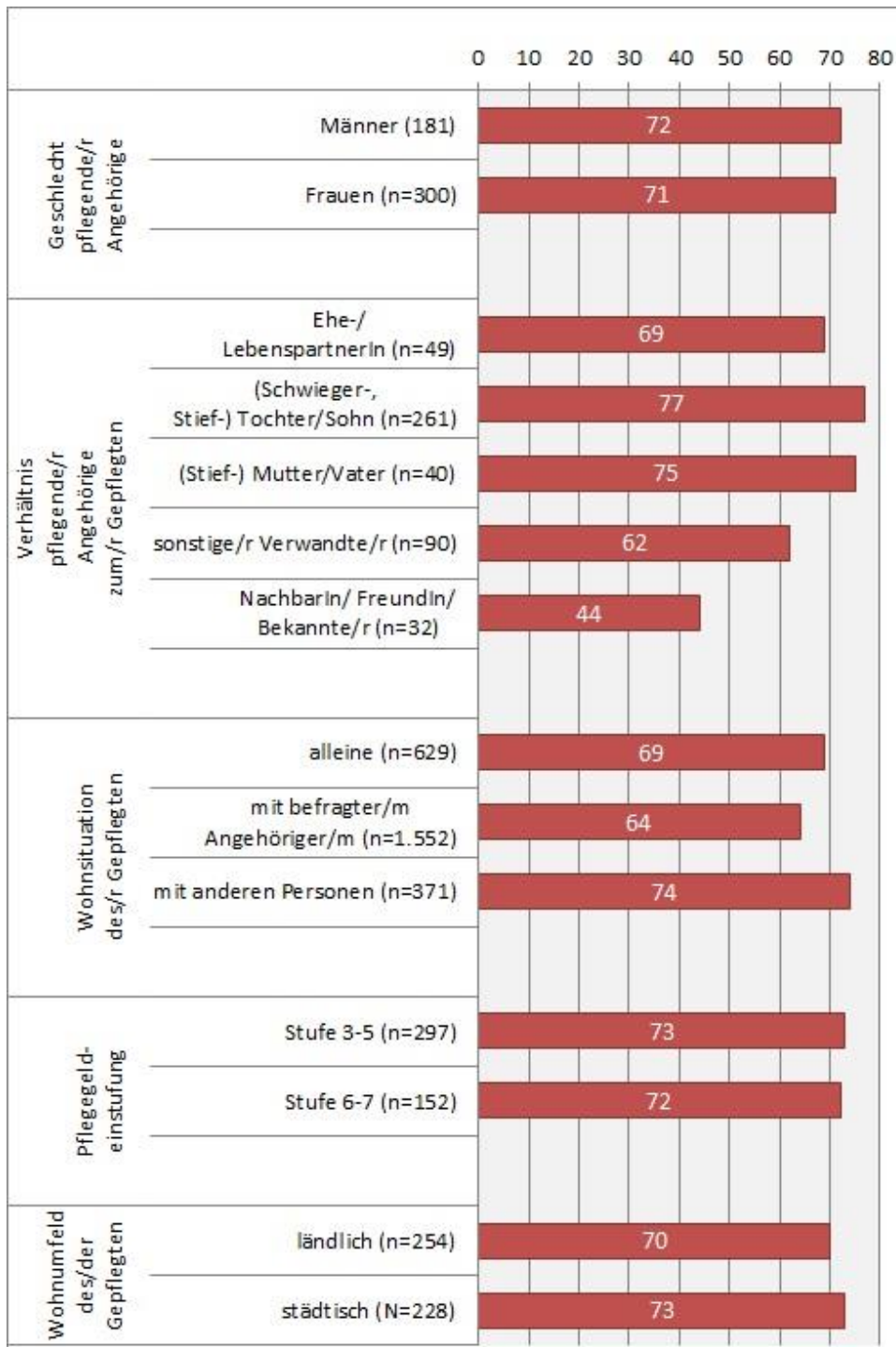


Betrachtet man die Anzahl der unterstützenden Personen aus dem privaten Umfeld, so zeigt sich, dass jeder bzw. jede pflegende Angehörige, die bzw. der auf private Unterstützung zurückgreifen kann, im Durchschnitt 3,6 Personen hat, die sie bzw. ihn in irgendeiner Form unterstützen.

Dass es genau eine weitere Person gibt, die Unterstützung leistet, geben 27% der pflegenden Angehörigen an, 24% sprechen von zwei weiteren und 15% von drei weiteren Personen. 10% können auf vier Personen hinsichtlich einer Unterstützung bei der Pflege bzw. Betreuung zurückgreifen. In 24% der Fälle sind 5 oder mehr Personen zusätzlich zum bzw. zur pflegenden Angehörigen involviert.

Betrachtet man verschiedene ausgewählte soziodemografische Faktoren in Hinblick auf eine vorhandene informelle Unterstützungsleistung bei der Pflege, so zeigt sich, dass weibliche und männliche pflegende Angehörige zu etwa gleichen Teilen private Unterstützung erfahren (Abbildung 132). Auch zwischen mittleren (3–5) und hohen Pflegegeldstufen (6–7) gibt es kaum Unterschiede, was die private Unterstützung durch weitere Personen betrifft. Hinsichtlich des Verhältnisses zur gepflegten Person werden am häufigsten (Schwieger- bzw. Stief-) Kinder (77%) und (Stief-)Mütter bzw. Stiefväter unterstützt (75%). In der Stadt ist etwas häufiger private Unterstützung bei der Pflege bzw. Betreuung gegeben: 73% der befragten pflegenden Angehörigen geben eine solche an, im ländlichen Raum tun dies ebenfalls 70%.

Abbildung 132: Unterstützung aus dem Verwandten- bzw. Freundeskreis für pflegende Angehörige (in %)

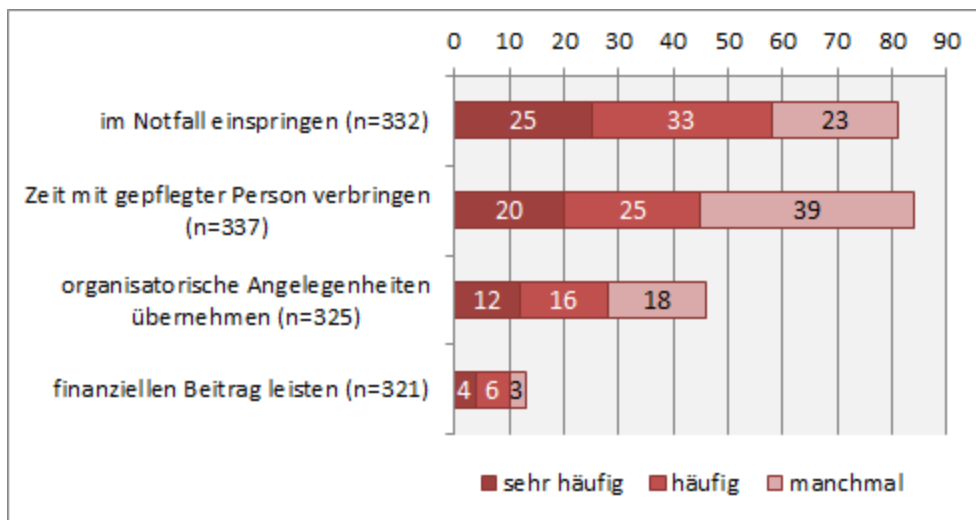


Betrachtet man eine Rangreihe jener Unterstützungsleistungen privater Personen, die "sehr häufig" erfolgen (Abbildung 133), so zeigt sich, dass das "Einspringen im Notfall" an der Spitze steht (25%), gefolgt von "Zeit mit der gepflegten Person verbringen" (20%). Bei "organisatorischen Angelegenheiten" unterstützt das private Umfeld den pflegenden



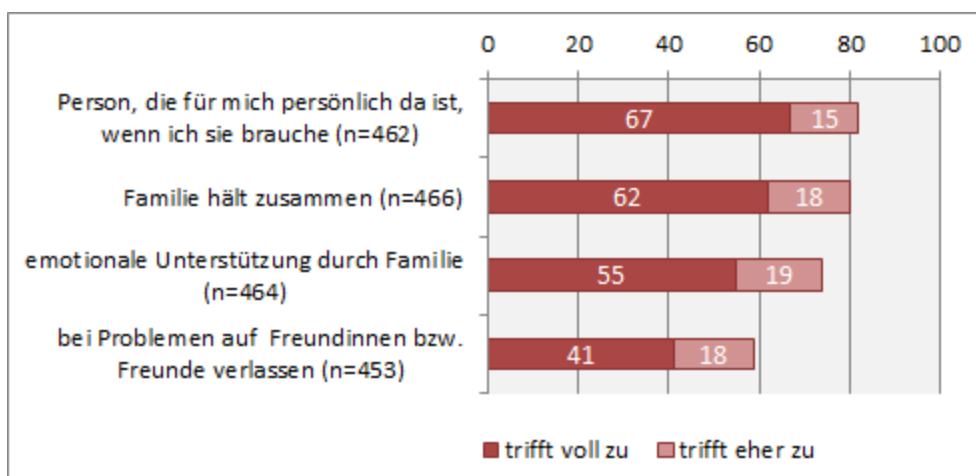
Angehörigen bzw. die pflegende Angehörige zu 12% "sehr häufig", "finanzielle Unterstützung" kommt nur in 4% der Fälle "sehr häufig" vor.

Abbildung 133: Formen der Unterstützung durch das private Umfeld (in%)



Hinsichtlich generell verfügbarer sozialer Ressourcen im privaten Umfeld wird die Aussage "Ich habe eine Person, die für mich persönlich da ist, wenn ich sie brauche" von 67% der Befragten als voll zutreffend bewertet. Zusammenhalt in der Familie ist bei pflegenden Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen bei 62% "voll" gegeben (Abbildung 134). Eine emotionale Unterstützung durch die Familie trifft für 55% "voll zu". Dass sich pflegende Angehörige bei Problemen auf Freundinnen bzw. Freunde verlassen können, trifft für 41% "voll" zu.

Abbildung 134: Soziale Ressourcen im privaten Umfeld (in %)

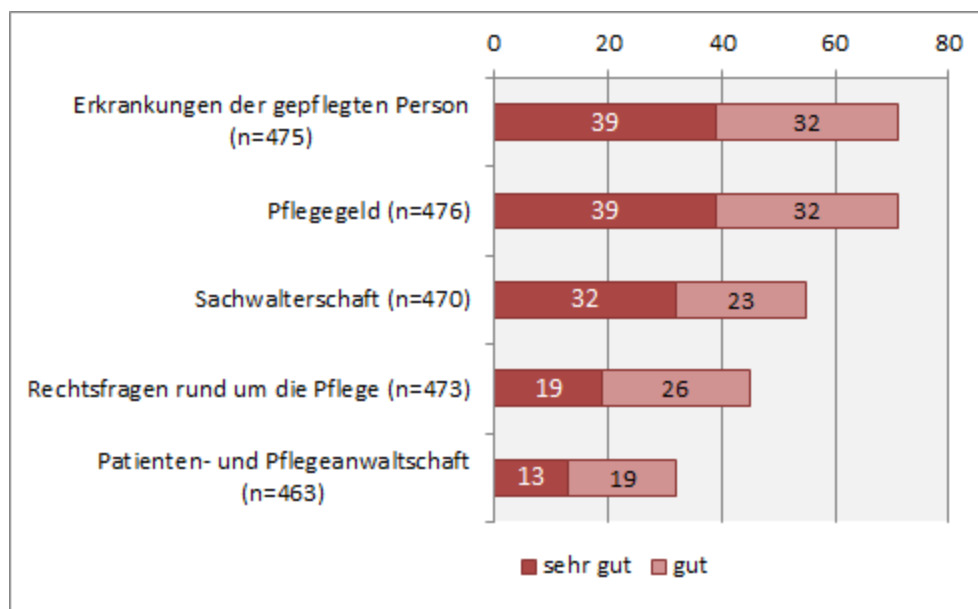


#### 5.4.10. Informationsstand zum Thema Pflege

Wie Abbildung 135 verdeutlicht, wissen die pflegenden Angehörigen zu sehr hohen Anteilen über die "Erkrankungen der gepflegten Person", sowie über das "Pflegegeld" Bescheid (jeweils 71% geben an "sehr gut" oder "gut" informiert zu sein). "(Sehr) gut" informiert

fühlen sich 55% der Befragten hinsichtlich des Themas "Sachwalterschaft", während der Kenntnisstand bezüglich "Rechtsfragen rund um die Pflege" (45%) bzw. der "Patienten- und Pflegeanwaltschaft" (32%) geringer ist.

Abbildung 135: Informationsgrad (in %)



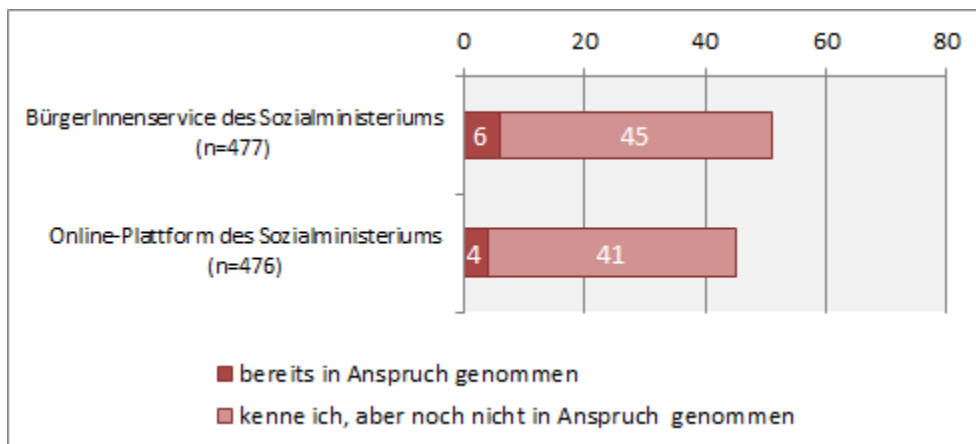
#### 5.4.11. Zusätzliche Angebote: Inanspruchnahme und Kenntnis

Die Befragung pflegender Angehöriger befasste sich auch mit der Kenntnis bestimmter Angebote des Sozialministeriums rund um das Thema "Pflege" (Online-Plattform bzw. BürgerInnenservice) bzw. um deren Inanspruchnahme. Diese wurden im Heim-Setting nur sehr reduziert abgefragt. Die Ergebnisse (Abbildung 136) zeigen, dass jeweils nur geringe Anteile der befragten pflegenden Angehörigen von einer Inanspruchnahme dieser Angebote berichten. Die "Online-Plattform des Sozialministeriums ([www.pflegedaheim.at](http://www.pflegedaheim.at))" wurde somit bislang nur von 6% der pflegenden Angehörigen genutzt, das "BürgerInnenservice des Sozialministeriums" von lediglich 4%.

Andererseits geben immerhin 45% der Befragten an, dass sie prinzipiell über das "BürgerInnenservice des Sozialministeriums" Bescheid wissen (ohne es aber bislang in Anspruch genommen zu haben), hinsichtlich der "Online-Plattform des Sozialministeriums" liegt der entsprechende Wert bei 41% (Abbildung 136).

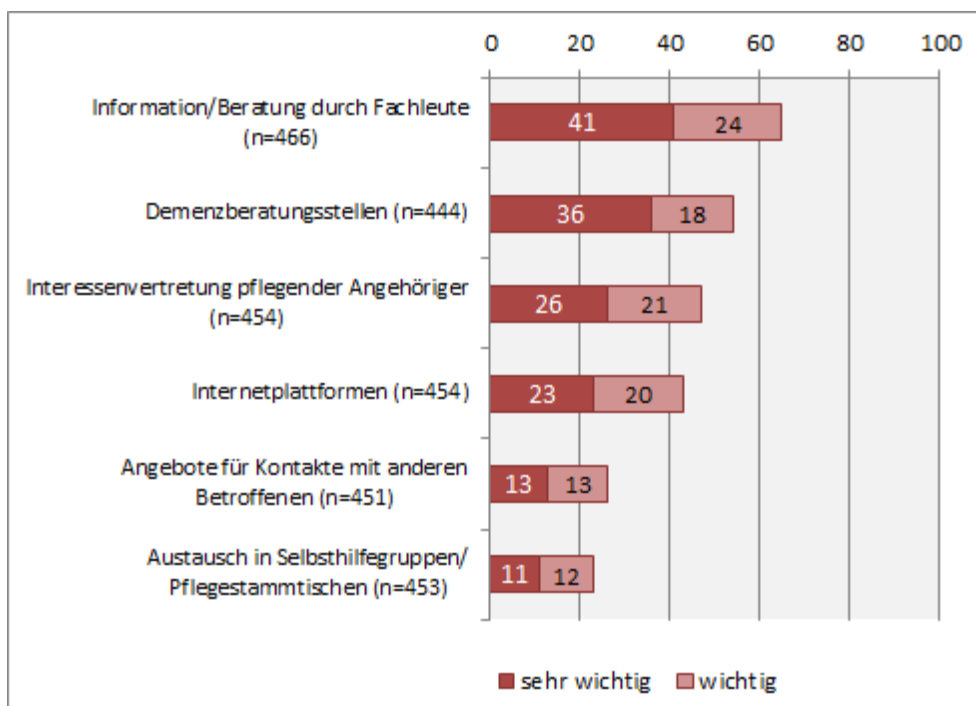
Hinsichtlich verschiedener persönlicher Merkmale der pflegenden Angehörigen sind keine großen Unterschiede bezüglich der Kenntnis der beiden Angebote festzustellen, lediglich einige Tendenzen. So zeigt sich, dass ein etwas besserer Informationsstand über zusätzliche Angebote rund um die Pflege bei männlichen Personen, bei Angehörigen in der Altersgruppe ab 60 Jahre sowie bei Personen ohne Matura gegeben ist. Zudem herrscht in ländlichen Regionen etwas mehr Wissen über die Online-Plattform und in städtischen Regionen mehr Wissen über das BürgerInnenservice.

Abbildung 136: Zusätzliche Angebote: Inanspruchnahme und Kenntnis (in%)



Im Rahmen der Befragung von Angehörigen im Setting "Stationäre Langzeitpflege" wurde außerdem abgefragt, wie hoch die Wichtigkeit einer Reihe von aufgelisteten Angeboten eingeschätzt wird. Es wurden dabei Angebote aufgelistet, die für das Setting "Heim" relevant sind. Die folgende Abbildung 137 verdeutlicht die Rangreihe der nach ihrer Wichtigkeit sortierten Unterstützungsangebote:

Abbildung 137: Wichtigkeit von Unterstützungsangeboten (in %)



Am häufigsten wird von den pflegenden Angehörigen "regelmäßige Information und Beratung durch Fachleute" als "sehr" oder "eher" wichtig (65%) erachtet, knapp gefolgt von "Demenzberatungsstellen" (54%). Eine "Interessenvertretung pflegender Angehöriger, die sich für die Anliegen pflegender Angehöriger einsetzt" halten 47% der pflegenden Angehörigen für "sehr" oder "eher" wichtig", "Internetplattformen, die für Fragen und

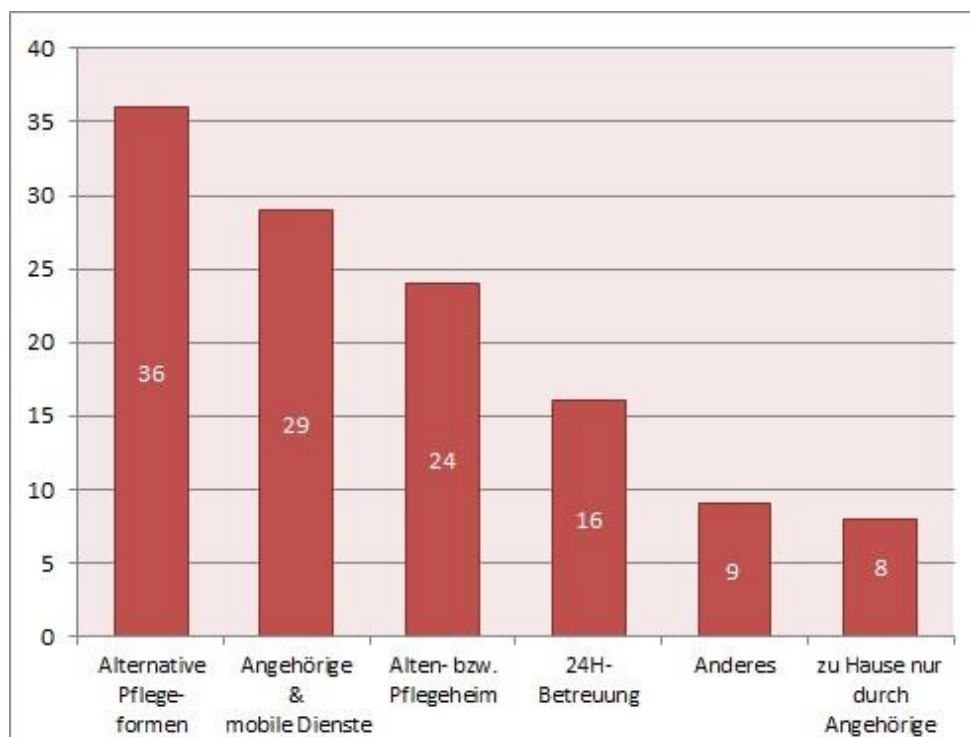
Antworten online zur Verfügung stehen" 43%. 26% erachten "Angebote, die regelmäßige "(z. B. telefonische) Kontakte mit anderen Betroffenen ermöglichen" als "sehr" oder "eher" wichtig. Ein "regelmäßiger Austausch in Selbsthilfegruppen bzw. Pflegestammtischen" wird von 23% angeführt.

Zusammengefasst kann man für das Pflege- und Betreuungssetting "Stationäre Langzeitpflege" festhalten, dass Angebote, die kompetente Beratung in den Mittelpunkt stellen, als am wichtigsten beurteilt werden, während "Hilfe zur Selbsthilfe" (Selbsthilfegruppen etc.) von den pflegenden Angehörigen weit weniger relevant erachtet wird.

#### 5.4.12. Wunsch hinsichtlich eigener Pflege bzw. Betreuung im Bedarfsfall

Am relativ häufigsten (zu 36%) wünschen sich die befragten pflegenden Angehörigen für ihre eigene eventuelle Pflege in der Zukunft eine Nutzung alternativer Pflegeformen (Wohngemeinschaften, betreutes Wohnen), gefolgt von einem Mix aus Angehörigenpflege und mobilen Diensten (29%). Ein Alten- bzw. Pflegeheim präferieren 24% der Befragten, eine 24-Stunden-Betreuung kommt für 16% der pflegenden Angehörigen in Frage, eine Pflege zuhause nur durch Angehörige lediglich für 8% (Abbildung 138).

Abbildung 138: Wunsch bzgl. eigener Pflege bzw. Betreuung bei pflegenden Angehörigen (in %; n=492)



#### 5.4.13. Wünsche der Angehörigen hinsichtlich der Pflege- und Betreuungssituation

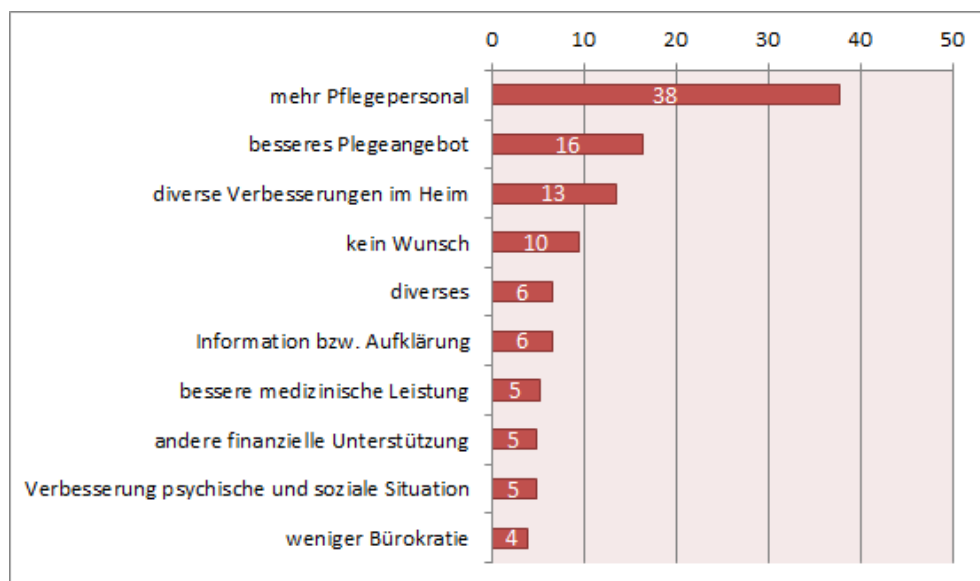
Mittels einer offen gestellten Frage wurden die pflegenden Angehörigen gebeten, ihr wichtigstes Anliegen in Bezug auf die Pflege- und Betreuungssituation frei zu notieren. Die

konkrete Fragestellung lautete: "Wenn Sie einen Wunsch hinsichtlich der Pflege- und Betreuungssituation frei hätten: Welcher wäre das?"

46% aller befragten Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen nutzten die Möglichkeit, einen Wunsch zu formulieren. Die gegebenen Antworten wurden vom Forschungsteam in weiterer Folge zusammengefasst und kategorisiert. Folgende Hauptwünsche der pflegenden Angehörigen lassen sich aufgrund der Ergebnisse darstellen (Abbildung 139):

Der am häufigsten angeführte Wunsch bezieht sich auf "mehr Personal". 38% der pflegenden Angehörigen, die einen Wunsch äußerten, haben diesen Punkt genannt. 16% der Befragten wünschen sich ein "besseres Pflegeangebot", 13% "diverse Verbesserungen im Heim". Den Wunsch nach "Information und Aufklärung" führen 6% der pflegenden Angehörigen an. Jeweils 5% äußern den Wunsch nach "besserer medizinischer Leistung", "anderer finanzieller Unterstützung" und nach einer "Verbesserung der psychischen und sozialen Situation". 4% schließlich geben an, sich "weniger Bürokratie" zu wünschen. 10% derer, die die Möglichkeit nutzten, einen Wunsch niederzuschreiben, meinten, dass sie keinen konkreten Wunsch hätten.

**Abbildung 139: 10 wichtigste Wünsche von pflegenden Angehörigen (in %, n=231)**



Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass in Bezug auf konkrete Wünsche hinsichtlich der Pflege- und Betreuungssituation in der stationären Langzeitpflege vor allem eine Aufstockung des Pflegepersonals im Vordergrund steht. Auf welchen konkreten Beobachtungen oder Erfahrungen dieser Wunsch beruht, ob aufgrund einer gefühlten oder kommunizierten Arbeitsüberlastung der Pflegenden oder aufgrund seltener Kontakthäufigkeiten, lässt sich aus den Ergebnissen nicht ablesen.

## **5.5. Angehörigenpflege "zu Hause" bzw. in der "Stationären Langzeitpflege": Vergleich ausgewählter Befragungsergebnisse**

Nachdem in den vorangegangenen Abschnitten zunächst ausführlich auf Ergebnisse der Befragung von pflegenden Angehörigen im Pflege- bzw. Betreuungssetting "zu Hause" eingegangen wurde, und anschließend auf Ergebnisse der Befragung, bei der über in der "stationären Langzeitpflege" betreute Personen Auskunft gegeben wurde, widmet sich dieser Abschnitt einer direkten Gegenüberstellung vergleichbarer Resultate der Erhebungen in diesen beiden Settings.

### **5.5.1. Merkmale der pflegenden Angehörigen**

Die Tabelle 4 verdeutlicht, dass bei einer Pflege zu Hause der Anteil weiblicher pflegender Angehöriger um 10 Prozentpunkte höher liegt als bei einer Betreuung in der stationären Langzeitpflege (73% gegenüber 63%). Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen zu Hause und im stationären Bereich ist ähnlich (61 bzw. 62 Jahre).

Im Setting zu Hause ist der Anteil von pflegenden (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partnern mit 35% deutlich höher als bei der stationären Langzeitpflege (10%), Die Gruppe pflegender (Schwieger- bzw. Stief-)Kinder ist jene, die bei einer Betreuung in der stationären Langzeitpflege mit großem Abstand die quantitativ bedeutendste ist (55%), und die auch deutlich größer ist als bei der Pflege zu Hause (41%). Pflegende Eltern umfassen bei einer Pflege zu Hause einen Anteil von 12%, bei einer Betreuung in der stationären Langzeitpflege 9%.

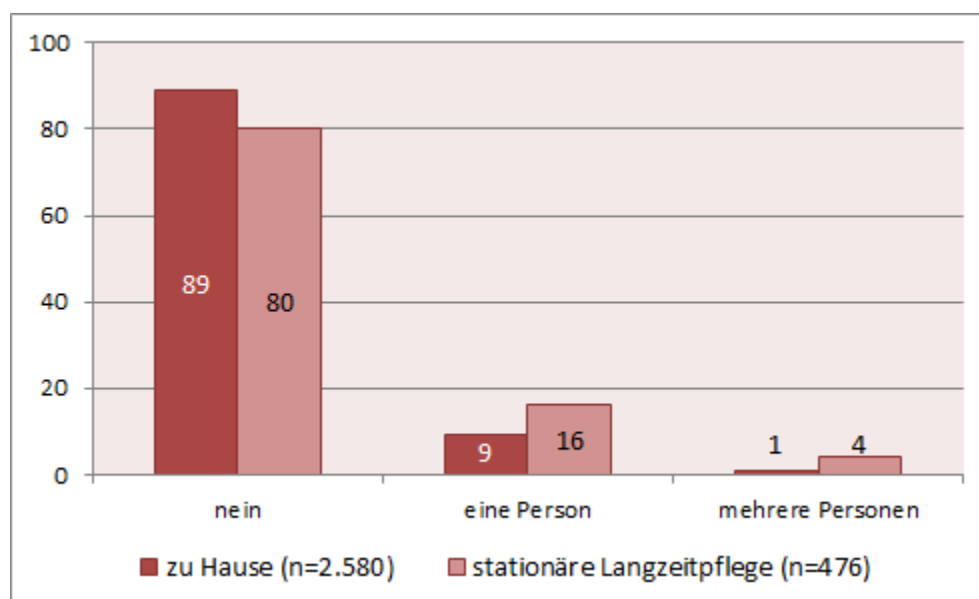
Der Anteil an pensionierten pflegenden Angehörigen liegt in beiden Pflege- bzw. Betreuungssettings bei über 50% (zu Hause: 53%, in der stationären Langzeitpflege: 55%). Im Falle einer Betreuung in der stationären Langzeitpflege sind knapp 40% der Angehörigen erwerbstätig, bei einer Pflege zu Hause knapp über 30%. Bei einer Betreuung zu Hause ist der Anteil pflegender Hausfrauen(-männer) bzw. jener pflegender Angehöriger aus der Kategorie "in Karenz bzw. arbeitslos bzw. in Ausbildung" größer als im Falle einer stationären Betreuung.

Tabelle 4: Übersicht: Merkmale pflegender Angehöriger nach Setting

Art	Zu Hause	Stationäre Langzeitpflege
Geschlecht & Alter	73% weiblich Durchschnittsalter 61 Jahre	63% weiblich Durchschnittsalter 62 Jahre
Verhältnis zur gepflegten Person	31% (Schwieger- bzw. Stief-) Töchter 22% Ehefrauen bzw. Partnerinnen 13% Ehemänner bzw. Partner 8% andere Verwandte 12% Eltern 10% (Schwieger- bzw. Stief-) Söhne 4% nicht verwandte Personen	34% (Schwieger- bzw. Stief-) Töchter 21% (Schwieger- bzw. Stief-) Söhne 10% andere Verwandte 10% (Ehe-)Partnerinnen bzw. Partner 9% Eltern 9% Geschwister 7% nicht verwandte Personen
Erwerbsstatus	53% in Pension 31% erwerbstätig 10% Hausfrau bzw. Hausmann 6% Karenz, arbeitslos, in Ausbildung	55% in Pension 39% erwerbstätig 3% Hausfrau bzw. Hausmann 3% Karenz, arbeitslos, in Ausbildung

Angehörige, die eine Person zu Hause pflegen, kümmern sich zu knapp 90% ausschließlich um diese eine Person, während Angehörige im Setting der stationären Langzeitpflege dies zu 80% angeben (Abbildung 140). In den Fällen, in denen die Betreuung nicht auf eine Person beschränkt ist, kümmern sich pflegende Angehörige zumeist noch um eine weitere Person (zu Hause: 9%, in der stationären Langzeitpflege: 16%). Eine Betreuung von insgesamt mehr als einer Person kommt sehr selten vor – im Setting der stationären Langzeitpflege betrifft dies 4% der Befragten.

Abbildung 140: Pflege bzw. Betreuung weiterer Personen nach Setting (in%)

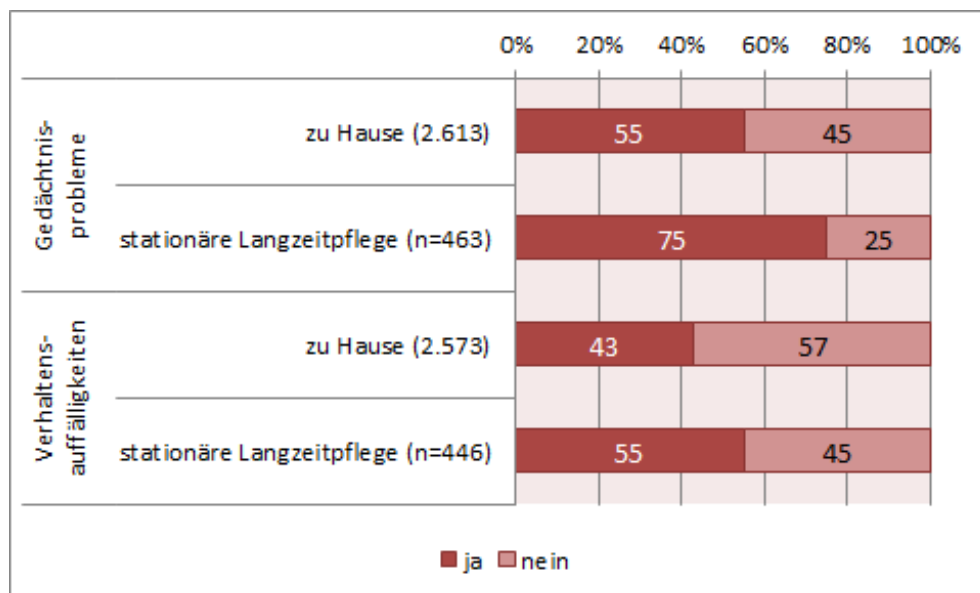


### 5.5.2. Gründe für Pflegebedürftigkeit

Während von den pflegenden Angehörigen im Setting zu Hause am häufigsten (42%) "mehrere Erkrankungen oder altersbedingter Kräfteverfall" als Ursache der Pflegebedürftigkeit angeführt wird (bei der Möglichkeit von Mehrfachnennungen), spielt im Setting der stationären Langzeitpflege eine „ärztlich diagnostizierte Demenz“ die größte Rolle (43%), knapp gefolgt von "mehreren Erkrankungen oder altersbedingtem Kräfteverfall" (39%). In beiden Pflege- und Betreuungssettings folgen in der weiteren Rangreihe als häufig angeführte Ursachen der Pflegebedürftigkeit "chronische Krankheiten des Bewegungsapparates" sowie "chronische Herz-Kreislauf-Erkrankungen".

Aus Abbildung 141 ist ersichtlich, dass sich auch – abgesehen von einer ärztlich diagnostizierten Demenz – "gelegentliche Gedächtnisprobleme" (z.B. Erinnerungs- und Erkennungsfähigkeit) bei den gepflegten Personen nach Angaben der befragten Angehörigen in der stationären Langzeitpflege deutlich häufiger zeigen (75%) als im Falle einer Pflege zu Hause (55%), was wahrscheinlich dem höheren Alter der pflegebedürftigen Personen in der Langzeitpflege geschuldet ist. Angehörige von Personen, die in der stationären Langzeitpflege betreut werden, konstatieren auch häufiger gelegentliche Verhaltensauffälligkeiten (55%) als Angehörige, die zu Hause pflegen (43%).

**Abbildung 141: Gelegentliche Gedächtnisprobleme bzw. Verhaltensauffälligkeiten bei gepflegten Personen nach Setting (in%)**

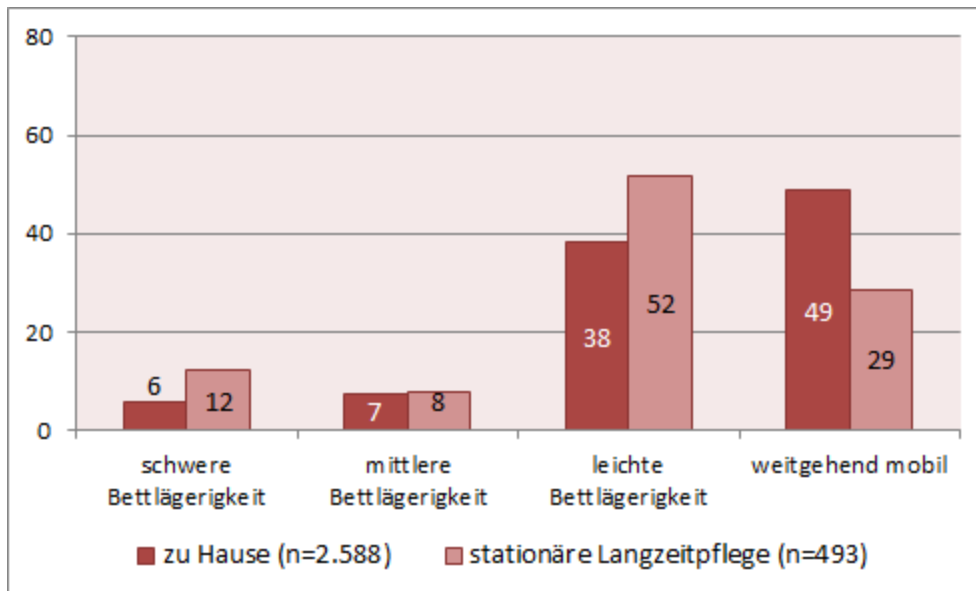


Im Falle einer Pflege zu Hause gibt ein deutlich größerer Anteil der pflegenden Angehörigen (49%) an, dass die von ihnen gepflegte Person weitgehend mobil ist, während der entsprechende Anteil im Falle des Settings der stationären Langzeitpflege bei nur 29% liegt (Abbildung 142). Die in einem stationären Setting Gepflegten weisen nach Angaben der befragten Angehörigen weit häufiger (52%) eine leichte Bettlägerigkeit auf (Pflege zu Hause: 38%). Bezüglich einer mittleren Bettlägerigkeit sind nur sehr geringe Unterschiede zwischen



den beiden Pflege- und Betreuungssettings zu verzeichnen. Angehörige in der stationären Langzeitpflege führen jedoch doppelt so häufig eine schwere Bettlägerigkeit der von ihnen betreuten Person an (12%) als Angehörige zu Hause.

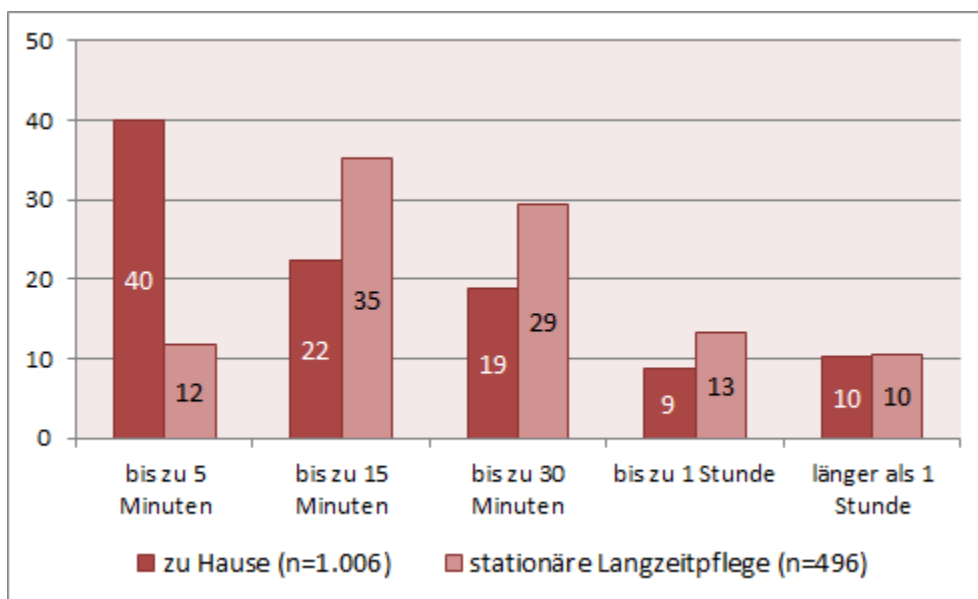
**Abbildung 142: Mobilität der gepflegten Personen nach Setting (in%)**



### 5.5.3. Kontakt zur gepflegten Person

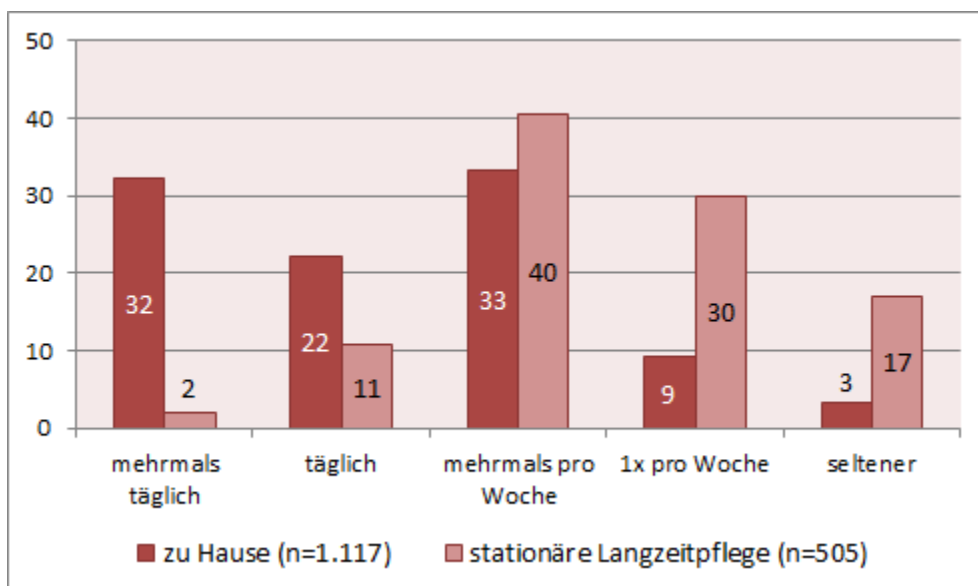
Die gepflegten Personen sind für Angehörige, die zu Hause pflegen (und nicht in einem gemeinsamen Haushalt mit der bzw. dem Gepflegten leben), eher schnell zu erreichen, wie Abbildung 143 zeigt. Beinahe zwei Drittel (62%) benötigen maximal 15 Minuten, um die gepflegte Person zu erreichen (40% können gar in maximal fünf Minuten vor Ort sein). Angehörige in der stationären Langzeitpflege geben zu 47% eine solch kurze Zeitspanne an, wobei eine Zeitentfernung von maximal fünf Minuten doch eher die Ausnahme darstellt. Die Unterschiede der Distanz zur gepflegten Person sind hochsignifikant (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ).

Abbildung 143: Erreichbarkeit der gepflegten Person nach Setting (in%)



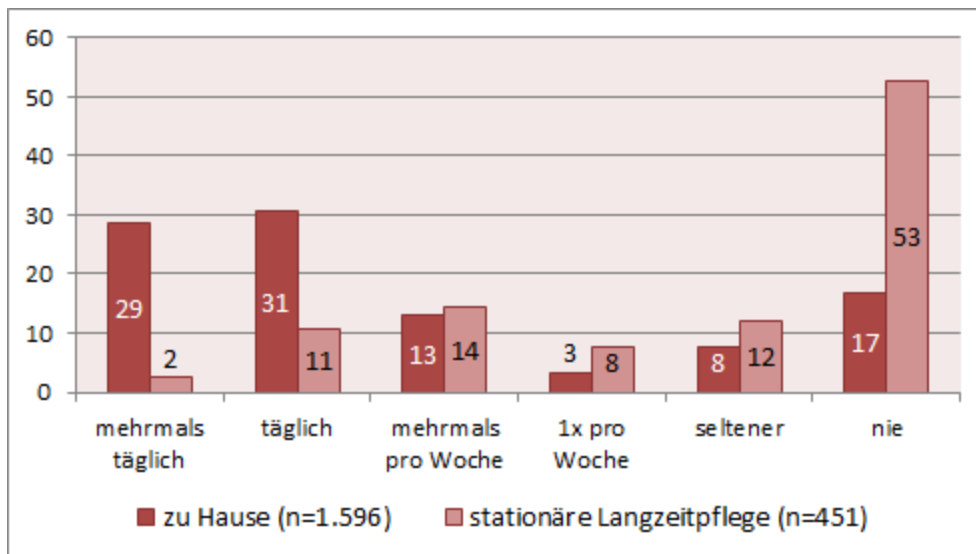
Die Häufigkeit des Aufsuchens der gepflegten Person durch die Angehörigen unterscheidet sich, wie in Abbildung 144 dargestellt, zwischen den beiden Settings hoch signifikant (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ). Während mehr als die Hälfte der befragten Angehörigen, die nicht im gemeinsamen Haushalt mit der bzw. dem Gepflegten leben, diese bzw. diesen zumindest täglich aufsuchen, liegt der entsprechende Wert im Setting "stationäre Langzeitpflege" bei nur 13%. In der stationären Langzeitpflege konzentriert sich die Besuchshäufigkeit der Angehörigen auf die Kategorien "mehrmals pro Woche" sowie "einmal pro Woche", die gemeinsam 70% ausmachen.

Abbildung 144: Häufigkeit des Aufsuchens der gepflegten Person nach Setting (in%)



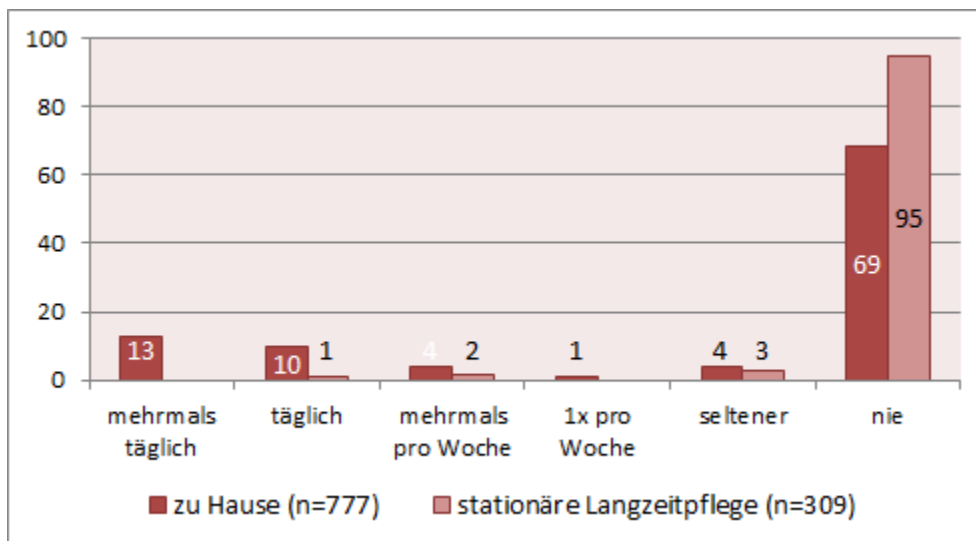
Ein Telefonkontakt zwischen pflegenden Angehörigen und Gepflegten findet "zu Hause" signifikant häufiger statt (Chi-Quadrat-Test  $p < 0,01$ ; Abbildung 145): 60% der Befragten, die nicht im gemeinsamen Haushalt mit der bzw. dem Gepflegten leben, telefonieren zumindest täglich mit der betreuten Person. Demgegenüber ist festzuhalten, dass bei 53% der Angehörigen von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen gar kein Telefonkontakt stattfindet, lediglich 13% telefonieren zumindest täglich.

**Abbildung 145: Häufigkeit des telefonischen Kontakts mit gepflegter Person nach Setting (in%)**



Die Nutzung anderer Kontaktvarianten mit der gepflegten Person (SMS, WhatsApp) spielt eine eher untergeordnete Rolle, wie Abbildung 146 verdeutlicht: Angehörige von in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen nutzen diese Kontaktmöglichkeit gar nicht, bei einer Pflege zu Hause liegt der entsprechende Anteil bei 69%. "Zu Hause" geben auch immerhin 23% an, zumindest täglich mit der gepflegten Person über SMS oder WhatsApp zu kommunizieren (signifikanter Unterschied laut Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ).

Abbildung 146: Häufigkeit des Kontakts über SMS, WhatsApp, etc. nach Setting (in %)



#### 5.5.4. Motive für die Übernahme der Pflege

In Tabelle 5 sind die – bezogen auf die beiden Pflege- bzw. Betreuungssettings – jeweils fünf meist genannten Motive für die Übernahme der Pflege (dies betrifft das Setting "zu Hause") bzw. das Aufsuchen der gepflegten Person (dies betrifft das Setting "stationäre Langzeitpflege") durch Angehörige angeführt. An der Spitze beider Rangreihen steht der Punkt der "Selbstverständlichkeit" (zu Hause: 74%, stationäre Langzeitpflege: 71%). Auch eine "emotionale Verpflichtung" spielt in beiden Settings eine bedeutende Rolle: Bei einer Pflege zu Hause nennen diesen Punkt 55% der pflegenden Angehörigen, bei einer Betreuung in der stationären Langzeitpflege 46%.

In weiterer Folge zeigen sich Setting spezifisch unterschiedliche Muster: Bei einer Pflege zu Hause führen viele befragte Angehörige an, dass ein Gefühl der Verpflichtung (50%) eine Rolle gespielt hat. Weitere Gründe wie eine fehlende andere Möglichkeit oder zu hohe Kosten einer professionellen Pflege wurden weit seltener genannt.

Im Falle einer Betreuung in der stationären Langzeitpflege wird von pflegenden Angehörigen auch häufig angeführt, dass sie durch das Aufsuchen im stationären Setting ihrer bzw. ihrem Angehörigen das Gefühl geben wollten, dass jemand für sie oder ihn da ist (66%). Ein Gefühl der Verpflichtung geben 34% an. Auf Platz 5 dieser Rangreihe findet sich die religiöse Überzeugung, allerdings mit einem sehr geringen Nennungsanteil von 6%.

**Tabelle 5: Fünf wichtigste Motive für die Übernahme der Pflege bzw. Betreuung (zu Hause) bzw. für das Aufsuchen der gepflegten Person im stationären Setting**

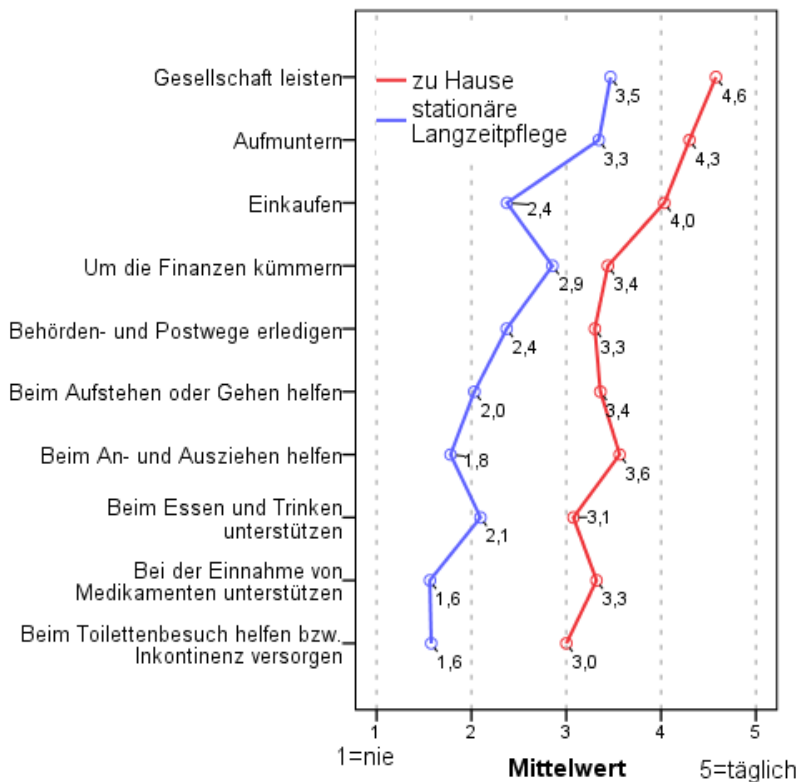
Zu Hause (n=2.742)	Stationäre Langzeitpflege (n=497)
war selbstverständlich 74%	war selbstverständlich 71%
starke emotionale Verbindung 55%	um Gefühl zu geben, dass jemand da ist 66%
Gefühl der Verpflichtung 50%	starke emotionale Verbindung 46%
keine andere Möglichkeit 17%	Gefühl der Verpflichtung 34%
zu hohe Kosten für professionelle Pflege 17%	religiöse Überzeugung 6%

### 5.5.5. Konkrete Unterstützungsleistungen

Hinsichtlich konkreter Unterstützungsleistungen pflegender Angehöriger ist zunächst festzuhalten, dass im Falle einer Pflege zu Hause die Angehörigen im Durchschnitt seit 8,5 Jahren in die Pflege und Betreuung involviert sind. Bei derzeit in der stationären Langzeitpflege betreuten Personen liegt die Durchschnittsdauer einer Betreuung durch Angehörige bei 11,6 Jahren. Damit ist sowohl die Dauer der Unterstützung vor als auch während der stationären Betreuung gemeint.

Aus Abbildung 147 ist die Häufigkeit der Übernahme konkreter Unterstützungsleistungen durch Angehörige in beiden Settings abzulesen (ausgewiesen sind Mittelwerte der Häufigkeit der Verrichtung konkreter Unterstützungsleistungen, gemessen auf einer Skala von 1=nie bis 5=täglich). Insgesamt ist ersichtlich, dass im Falle einer Pflege zu Hause alle Unterstützungsleistungen signifikant häufiger verrichtet werden als im Falle einer Betreuung in der stationären Langzeitpflege (Chi-Quadrat-Test;  $p < 0,01$ ). Am geringsten fällt dieser Unterschied beim Kümmern um die Finanzen bzw. bei der Erledigung von Behörden- und Postwegen aus, am stärksten beim Einkaufen, bei der Hilfe beim Aufstehen und Gehen bzw. beim An- und Ausziehen, bei der Unterstützung bei der Einnahme von Medikamenten sowie der Inkontinenzversorgung, also jene Tätigkeiten, die in der institutionellen Betreuung durch beruflich Pflegende übernommen werden. Unterstützungsleistungen aus dem sozialen Bereich (Gesellschaft leisten, Aufmuntern) finden – ausgeübt von pflegenden Angehörigen – zu Hause zwar auch häufiger statt als in der stationären Langzeitpflege, diese stellen aber jene beiden Punkte dar, die auch im institutionellen Setting am relativ häufigsten vorkommen.

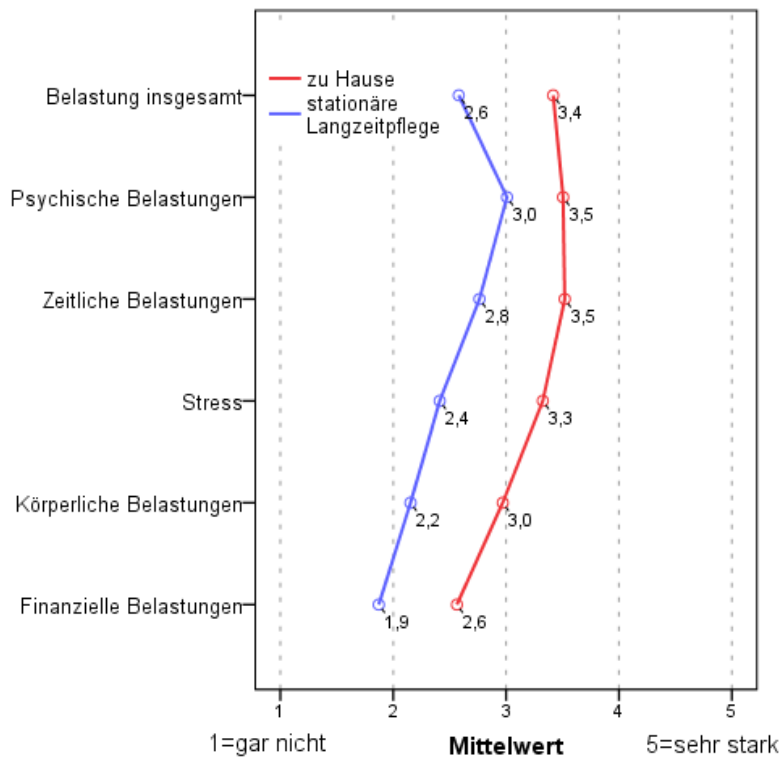
Abbildung 147: Konkrete Unterstützungsleistungen nach Setting (Mittelwert)



### 5.5.6. Aspekte der Pflege bzw. Betreuung

Betrachtet man zunächst die Belastung aufgrund von Pflege bzw. Betreuung, so zeigt sich, dass das Belastungsempfinden zu Hause signifikant höher ist als im stationären Setting (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ). Dies trifft, wie in Abbildung 148 ersichtlich, sowohl auf alle im Fragebogen abgefragten Belastungsdimensionen als auch für Belastung insgesamt zu. Die jeweiligen Rangreihen der Belastungsarten (ausgewiesen sind Mittelwerte der empfundenen Stärke der Belastung, gemessen auf einer Skala von 1=gar nicht bis 5=sehr stark) folgen in beiden Pflege- bzw. Betreuungssettings dem gleichen Muster, bei dem psychische und zeitliche Belastungen im Vordergrund stehen, gefolgt von Stress, körperlichen und finanziellen Belastungen. Die Mittelwerte für die Gesamt-Belastung fallen jeweils zwischen jene für zeitliche Belastungen und Stress.

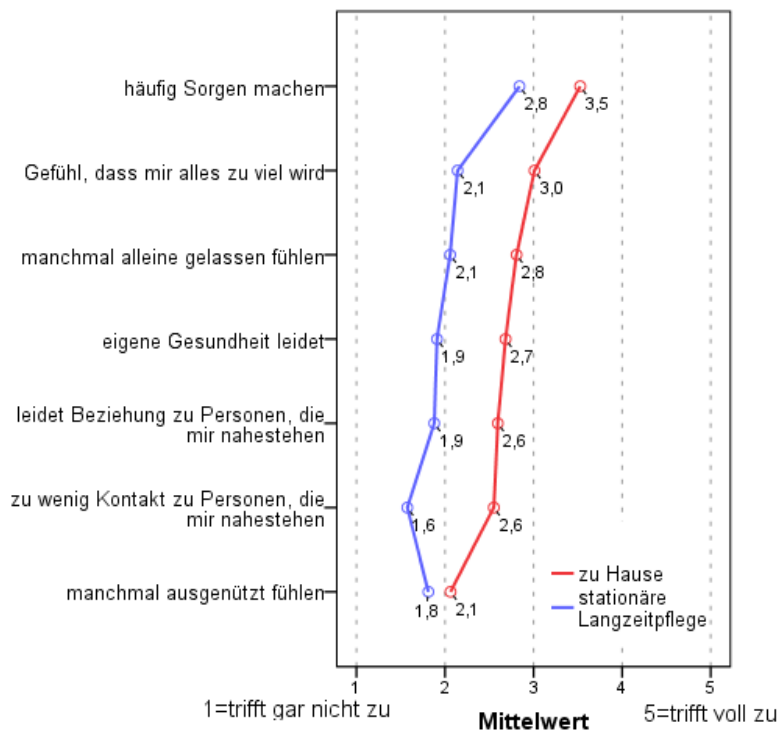
Abbildung 148: Belastungen von pflegenden Angehörigen nach Setting (Mittelwert)



Hinsichtlich des Empfindens negativer Aspekte der Pflege bzw. Betreuung lässt sich festhalten, dass Angehörige, die jemanden zu Hause pflegen, signifikant stärker davon betroffen sind als Angehörige, bei denen die gepflegte Person in der stationären Langzeitpflege betreut wird (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ; Abbildung 149; ausgewiesen sind wieder Mittelwerte der Zustimmung zu vorgegebenen Aussagen, gemessen auf einer Skala von 1=trifft gar nicht zu bis 5=trifft voll zu).

Am geringsten ist der Mittelwertunterschied beim Aspekt des sich ausgenützt-Fühlens. Bei allen anderen abgefragten Punkten ist das stärkere Empfinden negativer Auswirkungen im Falle einer Pflege zu Hause klar ersichtlich. Somit machen sich pflegende Angehörige zu Hause häufiger Sorgen (dieser Aspekt sticht unter allen anderen besonders hervor), ihnen wird öfter alles zu viel, sie fühlen sich häufiger alleine gelassen, ihre Beziehung und ihr Kontakt zu nahestehenden Personen leidet öfter, ebenso ihre Gesundheit.

**Abbildung 149: Negative Aspekte der Pflege bzw. Betreuung nach Setting (Mittelwert)**

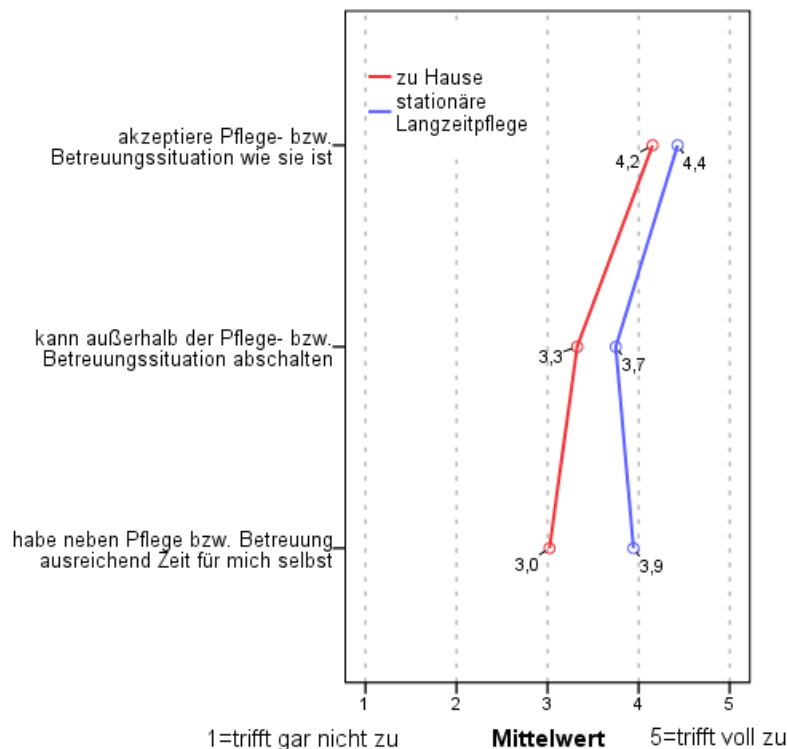


Hinsichtlich des persönlichen Umgangs mit der Pflege- bzw. Betreuungssituation kann zunächst festgehalten werden, dass Angehörige von Gepflegten in der stationären Langzeitpflege signifikant häufiger Zeit für sich selbst zur Verfügung haben als Personen, die zu Hause pflegen (Abbildung 150: Umgang mit der Pflege- bzw. Betreuungssituation nach Setting (Mittelwert); ausgewiesen sind Mittelwerte der Zustimmung zu vorgegebenen Aussagen, gemessen auf einer Skala von 1=trifft gar nicht zu bis 5=trifft voll zu).

Auch ein Abschalten außerhalb der Pflege- bzw. Betreuungssituation gelingt Angehörigen besser, wenn die gepflegte Person in der stationären Langzeitpflege betreut wird. Allerdings ist der Unterschied zur Angehörigenpflege zu Hause nicht so stark ausgeprägt wie beim Faktor "Zeit für sich selbst zu haben". Noch geringer ist die Differenz hinsichtlich der Akzeptanz der Pflege- bzw. Betreuungssituation – hierbei spielt das konkrete Pflege- und Betreuungssetting kaum eine Rolle. Jedoch zeigt sich deutlich, dass dieser Aspekt insgesamt die höchsten Zustimmungsraten aufweist. Beide Unterschiede sind laut Chi-Quadrat-Test hochsignifikant ( $p < 0,01$ ).

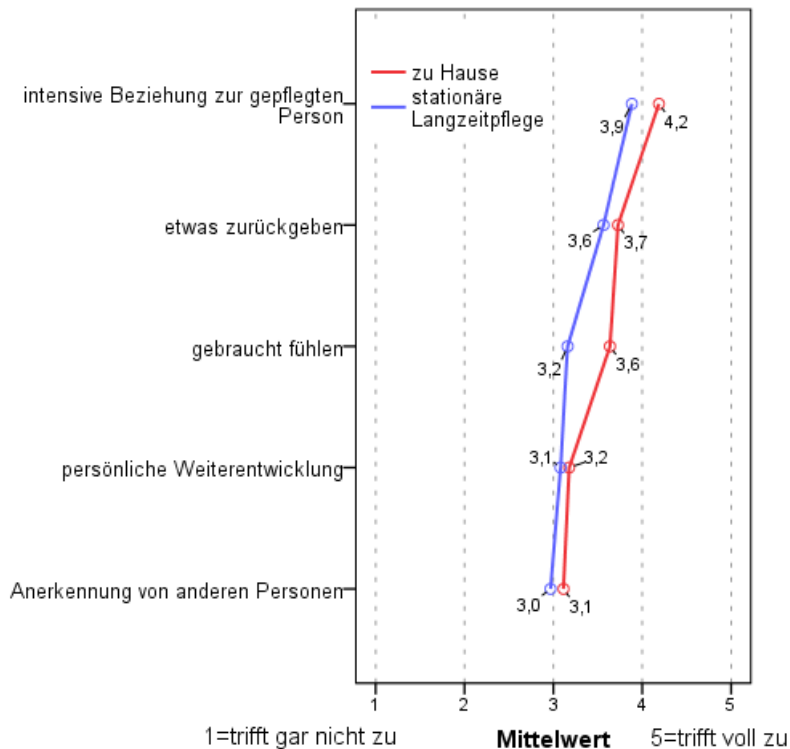


**Abbildung 150: Umgang mit der Pflege- bzw. Betreuungssituation nach Setting (Mittelwert)**



Werden die beiden untersuchten Angehörigengruppen in Hinsicht auf positive Pflegeerfahrungen verglichen, dann zeigt sich, dass eine Pflege zu Hause für Angehörige mit etwas stärkeren positiven Auswirkungen verbunden ist als eine Betreuung des bzw. der Gepflegten in einem institutionellen Setting (Abbildung 151). Dies betrifft insbesondere die Aspekte einer intensiveren Beziehung zur gepflegten Person (dieser Aspekt wird insgesamt am häufigsten angeführt) und des sich gebraucht-Fühlens, bei denen die Mittelwertunterschiede signifikant ausfallen (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ; ausgewiesen sind Mittelwerte der Zustimmung zu vorgegebenen Aussagen, gemessen auf einer Skala von 1=trifft gar nicht zu bis 5=trifft voll zu). Jeweils nur um 0,1 Punkte überwiegt der Mittelwert bei einer Pflege zu Hause hinsichtlich der Aspekte "etwas zurückgeben zu können", "persönliche Weiterentwicklung" und "Anerkennung von anderen Personen". Diese Unterschiede sind laut Chi-Quadrat-Test nicht signifikant ( $p > 0,05$ ).

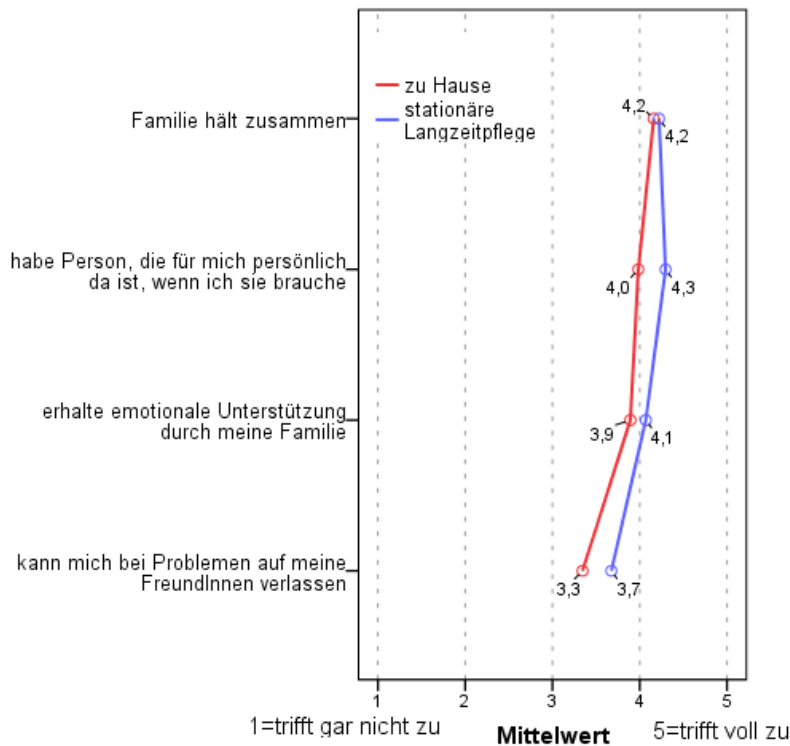
**Abbildung 151: Positive Aspekte der Pflege bzw. Betreuung nach Setting (Mittelwert)**



Die sozialen Ressourcen pflegender Angehöriger sind sehr gut ausgeprägt, und zwar in beiden Pflege- bzw. Betreuungssettings (Abbildung 152): Den jeweiligen Spitzenwert erreicht der gegebene Zusammenhalt in der Familie (ausgewiesen sind wieder Mittelwerte der Zustimmung zu vorgegebenen Aussagen, gemessen auf einer Skala von 1=trifft gar nicht zu bis 5=trifft voll zu). Dabei gibt es auch keinen signifikanten Unterschied zwischen Angehörigen, die zu Hause pflegen und solchen, bei denen die gepflegte Person in der stationären Langzeitpflege betreut wird (Chi-Quadrat-Test,  $p > 0,05$ ).

Hinsichtlich der anderen abgefragten Punkte stimmen Angehörige aus dem Setting der stationären Langzeitpflege etwas häufiger zu. Sie können somit leichter auf eine Person zurückgreifen, die für sie da ist, wenn sie gebraucht wird (signifikant laut Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ), erhalten mehr emotionale Unterstützung durch ihre Familie (nicht signifikant laut Chi-Quadrat-Test,  $p > 0,05$ ) und können sich stärker auf den Freundeskreis verlassen (signifikant laut Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ).

Abbildung 152: Soziale Ressourcen im privaten Umfeld nach Setting (Mittelwert)

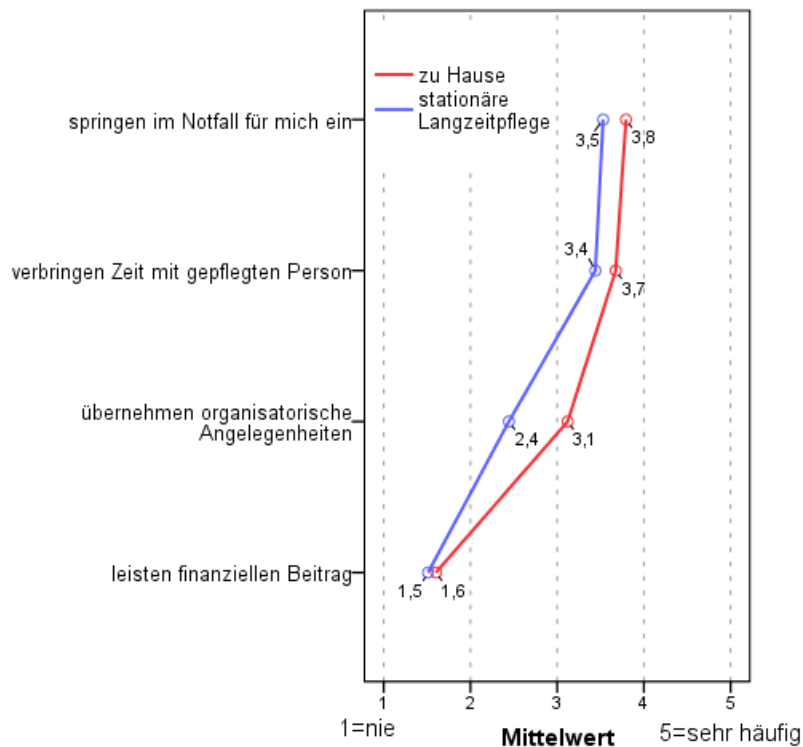


### 5.5.7. Informelle Unterstützung von pflegenden Angehörigen

Bei jeweils einer deutlichen Mehrheit der pflegenden Angehörigen in beiden Pflege- bzw. Betreuungssettings ist zumindest eine weitere Person aus dem privaten Umfeld in die Pflege involviert. Im Falle einer Pflege zu Hause beträgt der Prozentsatz 67%, im stationären Setting sogar 71%.

Erhoben wurde auch, welche konkreten Unterstützungsleistungen weitere involvierte Personen verrichten. Abbildung 68 zeigt, dass es bezüglich des Leistens eines finanziellen Beitrags kaum einen Unterschied zwischen den befragten Angehörigen aus beiden Pflege- bzw. Betreuungssettings gibt (ausgewiesen sind Mittelwerte der Häufigkeit der Unterstützungsleistungen, gemessen auf einer Skala von 1=nie bis 5=sehr häufig). Am größten ist die Mittelwertsdifferenz zwischen den beiden Settings hinsichtlich der Verrichtung organisatorischer Angelegenheiten: Angehörige im Setting zu Hause übernehmen diese häufiger. Alle Unterschiede sind laut Chi-Quadrat-Test signifikant ( $p < 0,05$ ).

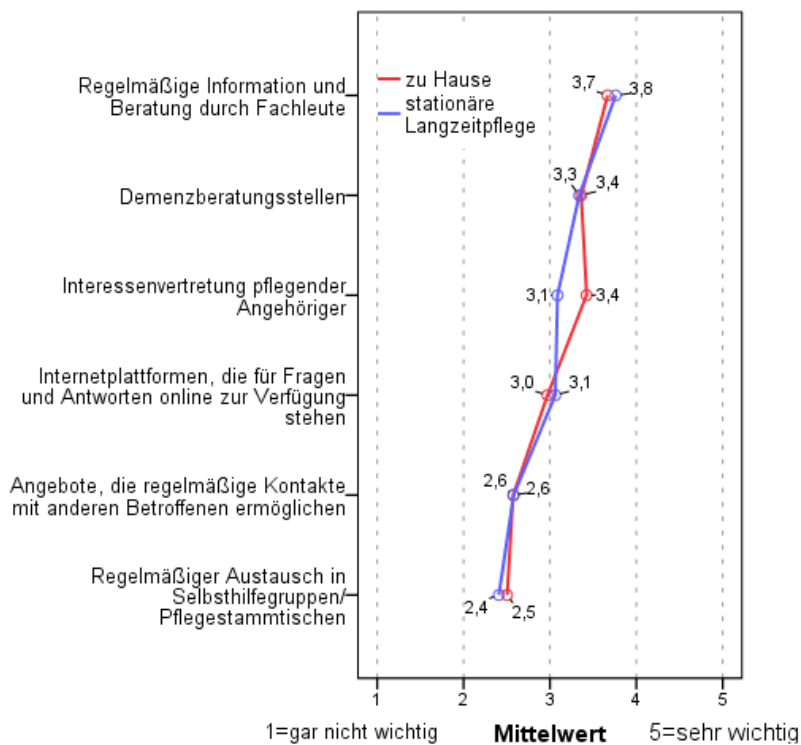
**Abbildung 153: Formen der Unterstützung durch das private Umfeld nach Setting (Mittelwert)**



### 5.5.8. Wichtigkeit zusätzlicher Unterstützungsangebote

Die befragten Angehörigen wurden auch gebeten, die Wichtigkeit zusätzlicher Unterstützungsangebote zu beurteilen. Die aus Abbildung 154 ersichtlichen Ergebnisse verdeutlichen, dass die meisten der abgefragten Angebote von beiden Angehörigengruppen bezüglich der Wichtigkeit sehr ähnlich eingeschätzt werden. Die einzige Ausnahme stellt die Interessenvertretung pflegender Angehöriger dar, der pflegende Angehörige zu Hause eine signifikant größere Wichtigkeit beimessen (Chi-Quadrat-Test,  $p < 0,01$ ).

Abbildung 154: Wichtigkeit von Unterstützungsangeboten nach Setting (Mittelwert)

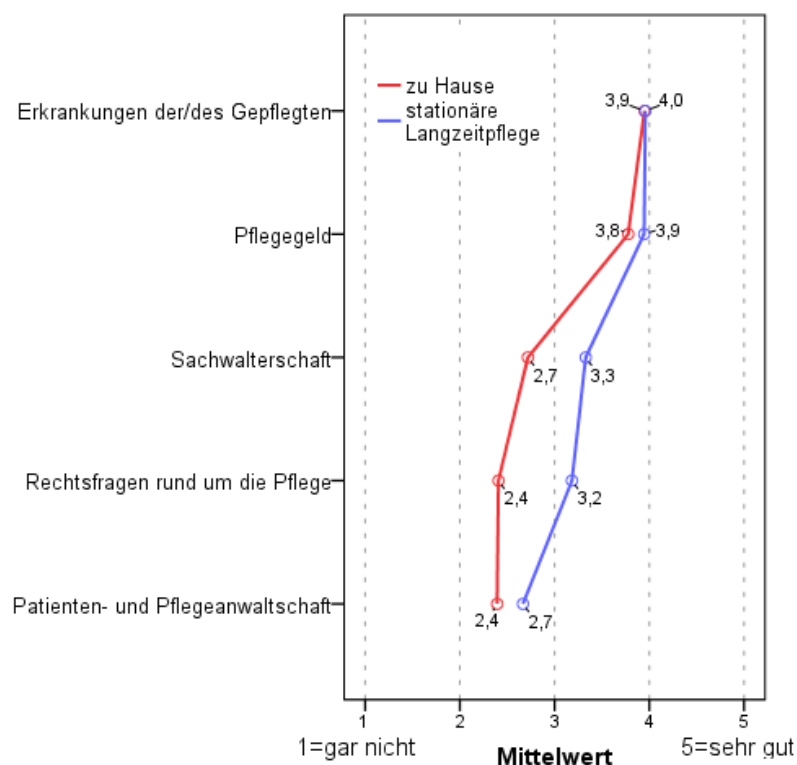


### 5.5.9. Informationsstand zum Thema Pflege

Hinsichtlich des Informationsstands zum Thema "Pflege" kann zunächst festgehalten werden, dass der beste Informationsgrad bezüglich der Erkrankungen der bzw. des Gepflegten besteht, gefolgt vom Aspekt des Pflegegelds, der Sachwalterschaft, Rechtsfragen rund um die Pflege sowie der Patienten- und Pflegeanwaltschaft besteht.

Abbildung 155 verdeutlicht, dass sich Angehörige von Personen, die in der stationären Langzeitpflege betreut werden, tendenziell besser informiert fühlen als Angehörige zu Hause (ausgewiesen sind Mittelwerte der Güte des Informationsstands, gemessen auf einer Skala von 1=gar nicht bis 5=sehr gut; alle Unterschiede außer in Bezug auf "Erkrankungen" sind laut Chi-Quadrat-Test signifikant,  $p < 0,01$ ). Am geringsten sind die Mittelwertunterschiede bei den Aspekten "Erkrankungen", "Pflegegeld" und "Patienten- und Pflegeanwaltschaft", am deutlichsten beim Aspekt der "Rechtsfragen rund um die Pflege", gefolgt von "Sachwalterschaft".

Abbildung 155: Informationsgrad nach Setting (Mittelwert)



### 5.5.10. Wünsche von pflegenden Angehörigen

Im Rahmen der Angehörigenbefragung wurde auch erhoben, welchen konkreten Wunsch die Befragten hinsichtlich der Pflege- bzw. Betreuungssituation hätten. Aus Tabelle 6 sind pro Setting die jeweils fünf meistgenannten Wünsche in einer Rangreihe ersichtlich.

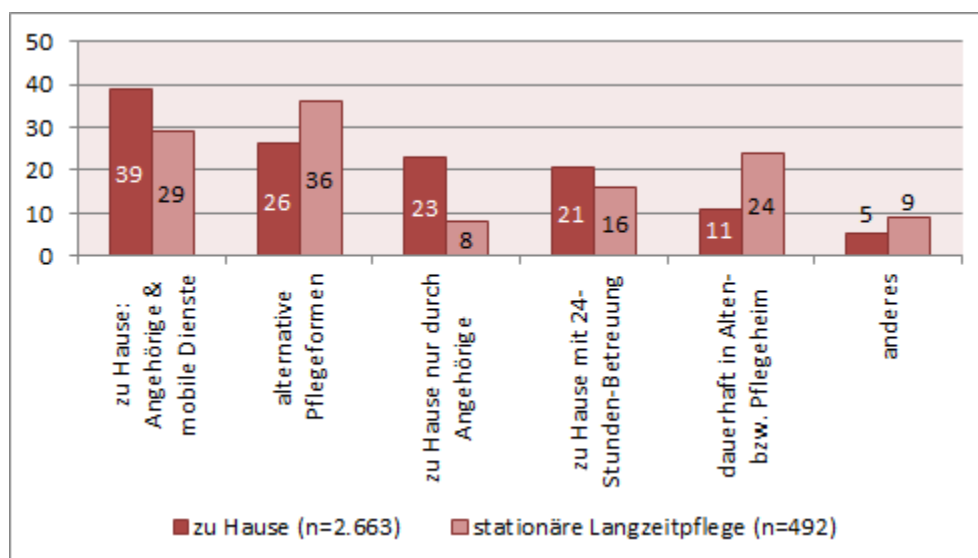
Während für Angehörige, die zu Hause pflegen, finanzielle Aspekte von großer Bedeutung sind und auch eine bessere Unterstützung bei der Bewältigung des Pflegealltags sowie die Möglichkeit, sich eine Auszeit von der Pflege nehmen zu können, im Vordergrund steht, gehen die Wünsche der Angehörigen im Setting "Stationäre Langzeitpflege" in Richtung einer Aufstockung des Personals sowie der Verbesserung der konkreten Pflegeangebote.

Tabelle 6: Fünf wichtigste Wünsche von pflegenden Angehörigen nach Setting

Zu Hause (n=1.008)	Stationäre Langzeitpflege (n=497)
finanzielle Unterstützung 18%	mehr Pflegepersonal 38%
bessere Unterstützung im Alltag 14%	besseres Pflegeangebot 16%
Auszeit 14%	diverse Verbesserungen im Heim 13%
mehr Pflegegeld 12%	diverses 10%
Pflegepersonal (Qualität und Quantität) 7%	Information bzw. Aufklärung 6%

Die pflegenden Angehörige wurden auch gebeten anzugeben, welches Pflege- bzw. Betreuungssetting für sie selbst am ehesten vorstellbar ist. Dabei konnten die Angehörigen eine oder auch mehrere Antworten ankreuzen. Wie aus Abbildung 138 ersichtlich ist, bestehen hier zum Teil große Unterschiede. Während zu Hause pflegende Angehörige selbst am liebsten durch einen Mix aus Angehörigenpflege und mobiler Dienste gepflegt werden möchten (39%), stehen für Angehörige, bei denen die gepflegte Person in der stationären Langzeitpflege betreut wird, alternative Pflegeformen (Wohngemeinschaften, betreutes Wohnen) im Vordergrund (36%). Diese alternativen Pflegeformen sind auch für etwas mehr als ein Viertel der zu Hause Pflegenden vorstellbar, zwischen einem Viertel und einem Fünftel dieser Gruppe sprechen sich für eine reine Angehörigenpflege zu Hause oder eine 24-Stunden-Betreuung aus. In einem Alten- bzw. Pflegeheim möchten 11% der Befragten aus dem Setting "zu Hause" gepflegt werden, im Vergleich zu 24% jener Angehörigen, die jemanden in der stationären Langzeitpflege betreuen.

**Abbildung 156: Wunsch bezüglich eigener Pflege bzw. Betreuung bei pflegenden Angehörigen (in %)**



Interessant erscheint in diesem Zusammenhang auch, die einzelnen gegebenen Antworten in Kombination zu betrachten, da ja mehrere Antworten gegeben werden konnten. Dabei zeigt sich, dass Angehörige von zu Hause lebenden gepflegten Personen zu rund 16% selbst auch ausschließlich zu Hause von Angehörigen gepflegt werden möchten. Fast die Hälfte (45%) kann sich ausschließlich eine Pflege zu Hause durch Angehörige mit formeller Unterstützung vorstellen. Rund 11% möchten zu Hause betreut werden, können sich aber auch andere Formen vorstellen. Alles in allem ergibt sich ein Anteil von rund 72% der Angehörigen von zu Hause lebenden gepflegten Personen, die auch zu Hause gepflegt werden möchten.

Bei Angehörigen von gepflegten Personen in der Langzeitpflege liegt dieser Anteil mit rund 47% deutlich darunter. Nur ein sehr geringer Prozentsatz von 5% möchte ausschließlich von

Angehörigen zu Hause betreut werden, 32% können sich Betreuung zu Hause mit formeller Unterstützung vorstellen und für 10% wäre eine Betreuung zu Hause, aber auch außerhalb denkbar.

Ohne die beiden Settings "zu Hause" und "stationäre Langzeitpflege" zu trennen, ergibt sich, dass von allen pflegenden Angehörigen 68% bei Bedarf gerne zu Hause durch Angehörige (mit oder ohne formelle Unterstützung) betreut werden würden.

Im vorliegenden Kapitel wurden die wesentlichen Ergebnisse zwischen Angehörigen von zu Hause und in der stationären Langzeitpflege lebenden gepflegten Personen verglichen. Dazu ist abschließend anzumerken, dass die Vergleiche mit Vorsicht zu interpretieren sind, da "Angehörige bzw. Angehöriger zu sein" in den beiden unterschiedlichen Settings auch etwas vollkommen anderes bedeuten kann. Einer Betreuung in der stationären Langzeitpflege geht sehr häufig die Betreuung zu Hause voran. Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass Angehörige durch eine Übersiedelung der gepflegten Person in die institutionelle Langzeitpflege nicht aufhören, Angehörige zu sein. Auch wenn sich die Rahmenbedingungen ändern, empfinden Angehörige von Personen in der Langzeitpflege doch verschiedene Arten von Belastungen. Obwohl diese Belastungen zwar geringer ausfallen als bei pflegenden Angehörigen von zu Hause lebenden Personen, sind sie dennoch beträchtlich. Angehörige in beiden Settings wenden außerdem ein beträchtliches Stundenausmaß für die gepflegte Person auf und leisten die verschiedensten Arten von Unterstützungsleistungen. In Bezug auf die konkrete Unterstützung sind es in beiden Settings vor allem soziale Tätigkeiten, die sehr häufig ausgeübt werden. Außerdem empfinden Angehörige in den beiden Settings sowohl positive als auch negative Aspekte der Pflege als gegeben, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß. Abschließend kann daher festgehalten werden, dass Angehörige – unabhängig vom Setting, in dem die gepflegte Person lebt, einen großen Anteil an der Pflege bzw. Betreuung haben und damit einen wertvollen gesellschaftlichen Beitrag leisten.



## **5.6. Schätzung der an Pflege beteiligten Personen in Österreich**

In diesem Kapitel wird dargestellt, wie viele Personen in Österreich in informelle Pflege- und Betreuungstätigkeiten involviert sind. Diese Daten beruhen auf Schätzung auf Basis eines Rechenmodells. Es ist an dieser Stelle darauf hinzuweisen, dass eine methodisch saubere Prävalenzerhebung eine repräsentative Bevölkerungsbefragung erfordert hätte, um aus der Gesamtbevölkerung die in Pflege involvierten Personen herauszufiltern. Da es allerdings das Ziel des quantitativen Studienteiles war, eine große Zahl an pflegenden Angehörigen zu befragen und möglichst genaue Aussagen über diese Gruppe machen zu können, wurde eine andere Herangehensweise gewählt. Im folgenden Kapitel kann daher nicht von einer Prävalenzerhebung, sondern nur von einer sehr groben Prävalenzschätzung gesprochen werden. Die Basis dieser Schätzung bilden einerseits die Anzahl der Personen, die Pflegegeld beziehen in Österreich und über die Gruppe bekannte Parameter (z.B. Anteil der jener, die keine Angehörigen haben, Anteil der minderjährigen Bezieherinnen bzw. Bezieher). Andererseits werden Ergebnisse aus der vorliegenden quantitativen Erhebung in die Schätzung miteinbezogen.

Da sich alle verwendeten Daten auf jene Personen beziehen, die Pflegegeld beziehen, bezieht sich auch die Schätzung der Angehörigen nur auf diese Gruppe. Der Anteil der Personen in Österreich, die zwar einen Pflege- bzw. Betreuungsbedarf haben, aber kein Pflegegeld beziehen, kann nicht genau festgemacht werden. Daher können pflegende Angehörige dieser Personen auch nicht Teil der vorliegenden Schätzung sein. Das Miteinbeziehen dieser Personengruppe würde die geschätzte Anzahl an Angehörigen vermutlich erhöhen.

### **5.6.1. Angehörige von zu Hause lebenden Personen, die Pflegegeld beziehen**

Tabelle 7 zeigt die der Prävalenzschätzung zu Grunde liegenden Daten, die nach Pflegegeldstufen aufgeteilt wurden. Neben der Gesamtzahl der Personen, die Pflegegeld beziehen im September 2017 (die in Tabelle 7 ausgewiesene Zahl der pflegegeldbeziehenden Personen beinhaltet das Setting "zu Hause" zuzüglich "Selbstzahlerinnen bzw. Selbstzahler" [vgl. 5.1.2]) enthält die Tabelle die Größe der im Rahmen der Studie gezogenen Stichprobe und den Fragebogenrücklauf. Auf Basis der beantworteten Fragebögen wurde weiters die Anzahl der an Pflege beteiligten Personen berechnet.

**Tabelle 7: Datengrundlage für Prävalenzschätzung pflegender Angehöriger zu Hause**

Pflegegeld- stufe	Anzahl der Personen, die Pflegegeld beziehen (Stichtag 30.9.2017)	Größe der Stichprobe *	Rücklauf		Anzahl der an der Pflege beteiligten Personen (inkl. befragte Person)		
			absolut	in %	Mittel- wert	SD	Median
1	119.262	2.385	527	22,1	2,4	1,8	2,0
2	99.922	1.998	499	25,0	2,5	1,7	2,0
3	71.800	1.436	416	29,0	2,7	1,8	2,0
4	51.668	1.550	469	30,3	2,7	1,8	2,0
5	32.670	980	324	33,1	3,0	2,9	2,5
6	12.283	614	185	30,1	3,1	2,2	3,0
7	6.254	625	223	35,7	3,1	2,4	3,0
<b>Gesamt</b>	<b>393.859</b>	<b>9.589</b>	<b>2.742*</b>	<b>28,6</b>	<b>2,7</b>	<b>2,0</b>	<b>2,0</b>

\* Anmerkung: Die Gesamtzahl des Rücklaufs ist nicht gleich der Summe der Anzahl nach Pflegegeldstufe, weil nicht alle befragten Personen eine Pflegegeldstufe angegeben haben.

In weiterer Folge wird ein Berechnungsmodell einer Schätzung von in Pflege bzw. Betreuung involvierte Personen dargestellt.

In der vorliegenden Befragung wurden die ausfüllenden Angehörigen gebeten anzugeben, wie viele weitere Personen aus der Familie bzw. aus dem Freundes- oder Bekanntenkreis in die Betreuung der gepflegten Person involviert sind. Tabelle 7 oben zeigt die Auswertung dieser Angaben in Form von Mittelwert, Standardabweichung und Median aufgeteilt nach Pflegegeldstufen. Es kann eine Tendenz abgelesen werden, dass mit höherer Pflegegeldstufe auch mehr Personen in die Betreuung bzw. Pflege involviert sind. Sowohl der Mittelwert als auch der Median zeigen, dass im Schnitt von zwischen 2 und 3 Personen ausgegangen werden kann. Die befragten Angehörigen gaben an, dass die weiteren in die Pflege bzw. Betreuung involvierten Personen häufig im Notfall einspringen, Zeit mit der gepflegten Person verbringen oder organisatorische Angelegenheiten übernehmen. Deutlich seltener werden auch praktische pflegerische Tätigkeiten übernommen oder ein finanzieller Beitrag geleistet (vgl. Kapitel 5.3.9). Da es sich bei der Anzahl der Angehörigen um sehr stark rechtsschiefe Verteilungen handelt (viele Ausreißer nach oben) wird für die weiteren Berechnungen der Median anstatt des Mittelwertes verwendet.

Es wird aber auch davon ausgegangen, dass ein bestimmter Prozentsatz von Gepflegten niemanden hat. Im Rahmen der Hausbesuche zur Qualitätssicherung der häuslichen Pflege wird diese Zahl erhoben. Der Bericht aus dem Jahr 2017 zeigt, dass im Jahr 2017 2,7% der pflegegeldbeziehenden Personen keine Angehörigen oder Bekannten haben, die auf irgendeine Art und Weise in die Pflege involviert sind (Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege 2018). In weiterer Folge wird für die Schätzung also davon ausgegangen, dass 97,3%

der Personen, die Pflegegeld beziehen zwischen zwei und drei in die Pflege involvierte Personen haben.

Außerdem muss noch beachtet werden, dass sich das Ergebnis des Qualitätssicherungsberichtes nur auf volljährige Personen bezieht. Laut österreichischem Pflegevorsorgebericht sind mit Stichtag 31.12.2016 3% der Personen, die Pflegegeld beziehen bis 20 Jahre alt (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, 2016). Dies entspricht zwar nicht genau der Altersgrenze des Qualitätssicherungsberichts von 18 Jahren, aber mit dieser Zahl ist zumindest eine Annäherung möglich. Es wird daher der weiteren Schätzung die Annahme zu Grund gelegt, dass Pflegegeld beziehende Personen, die bis 18 Jahre alt sind und zu Hause leben, auch Angehörige haben, die in die Pflege und Betreuung involviert sind, obwohl dies empirisch an dieser Stelle nicht belegt werden kann.

All diese Annahmen bzw. Vorberechnungen wurden in die finale Schätzung der in Pflege involvierten Personen in Österreich miteinbezogen. Die Schätzung ergibt, dass rund **801.000** Personen in Österreich auf irgendeine Art und Weise **in Pflege und bzw. oder Betreuung** von Pflegegeld beziehenden Personen, die **zu Hause** leben, **involviert sind** (siehe Tabelle 9 unten).

Nach bisher kolportierten Angaben steht hinter jeder pflegegeldbeziehenden Person ein pflegender Angehöriger bzw. eine pflegende Angehörige. Das wären für die zu Hause lebenden Personen rund 390.000 in Pflege involvierte Personen. Diese Zahl kann mit der vorliegenden Schätzung verdoppelt werden. Aufgrund der methodischen Vorgehensweise (Überrepräsentierung der Pflegestufen 6 und 7) dieser Studie kann dieses Ergebnis aber nicht als vollständig verlässlich angenommen werden.

Nicht involviert in diese Schätzung ist der größte Teil der sog. "Young Carers", also pflegende Kinder und Jugendlichen. Rund 3,5% der Kinder und Jugendlichen in Österreich bis zum 18. Lebensjahr sind regelmäßig in die Pflege und Betreuung eines anderen Familienmitglieds involviert (Nagl-Cupal, Daniel, Koller & Mayer 2014).

### **5.6.2. Stationäre Langzeitpflege**

Für die Prävalenzschätzung für das Setting der stationären Langzeitpflege wurden die gleichen Grunddaten verwendet wie für das Setting zu Hause. Tabelle 8 zeigt die wesentlichen Daten aufgeteilt nach Pflegegeldstufen: Gesamtzahl der Personen, die Pflegegeld beziehen im September 2017, Größe der im Rahmen der Studie gezogenen Stichprobe, Fragebogenrücklauf. Außerdem wurde auf Basis der Befragungsdaten die Anzahl der an Pflege beteiligten Personen berechnet.

Auf Basis der vorliegenden Daten wurden ebenfalls eine Berechnung durchgeführt, mit dem Ziel, die in Pflege bzw. Betreuung von Angehörigen, die eine stationäre Langzeitpflege in Anspruch nehmen, involvierten Personen in Österreich zu schätzen.

**Tabelle 8: Datengrundlage der Prävalenzschätzung in der stationären Langzeitpflege**

Pflegegeld- stufe	Anzahl der Personen, die Pflegegeld beziehen (Stichtag 30.9.2017)	Größe der Stichprobe *	Rücklauf		Anzahl der an der Pflege beteiligten Personen (inkl. befragte Person)		
			absolut	in %	Mittel- wert	SD	Median
1	1.775	36	6	16,7	3,3	1,3	3,0
2	5.659	113	14	12,4	2,6	1,0	2,0
3	9.881	198	66	33,3	4,3	3,5	3,0
4	13.300	339	118	34,8	3,9	3,0	3,0
5	16.732	502	120	23,9	4,2	4,4	2,0
6	7.187	359	83	23,1	3,8	2,3	3,0
7	2.908	291	73	25,1	3,6	2,6	3,0
<b>Gesamt</b>	<b>57.442</b>	<b>1.897</b>	<b>505</b>	<b>26,6</b>	<b>3,9</b>	<b>3,3</b>	<b>3,0</b>

\* Anmerkung: Die Gesamtzahl des Rücklaufs ist nicht gleich der Summe der Anzahl nach Pflegegeldstufe, weil nicht alle befragten Personen eine Pflegegeldstufe angegeben haben.

In der vorliegenden Befragung wurden die befragten Angehörigen, die jemanden betreuen, der bzw. die sich in einer stationären Langzeitpflege befindet, ebenfalls gebeten anzugeben, wie viele weitere Personen aus der Familie bzw. dem Freundes- oder Bekanntenkreis in die Betreuung der gepflegten Person involviert sind. Tabelle 8 oben zeigt die Auswertung dieser Angaben in Form von Mittelwert, Standardabweichung und Median aufgeteilt nach Pflegegeldstufen. Im Schnitt kann sowohl laut Mittelwert als auch Median wie im Setting zu Hause von zwei bis drei an der Pflege beteiligten Personen gesprochen werden. Diese springen häufig im Notfall ein oder verbringen Zeit mit der gepflegten Person (vgl. Kapitel 5.4.9). Da es sich bei der Anzahl der beteiligten Personen um eine sehr stark rechtsschiefe Verteilung handelt (viele Ausreißer nach oben), wird für die weiteren Berechnungen der Median anstatt des Mittelwertes verwendet.

Auch hier soll wie im Setting zu Hause davon ausgegangen werden, dass ein gewisser Prozentsatz von Gepflegten keine pflegenden Angehörigen hat. Aus Mangel an empirischen Daten zum Anteil dieser Personengruppe in der stationären Langzeitpflege wird auf jene Zahl zurückgegriffen, die im Rahmen des Qualitätssicherungsberichtes des Sozialministeriums aus dem Jahr 2017 für zu Hause lebende Pflegegeld beziehenden Personen ermittelt wurde (2,7% ohne Angehörige) (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, und Konsumentenschutz, 2017). In weiterer Folge wird für die Schätzung also davon ausgegangen, dass 97,3% der Personen, die Pflegegeld beziehen, zwischen zwei und drei in die Pflege involvierte Personen haben. Da es keine Datengrundlage dafür gibt, wie hoch der Anteil der unter 18-jährigen pflegegeldbeziehenden Personen im Setting Heim in Österreich ist, muss auf eine Trennung von Minderjährigen und Erwachsenen hier im Vergleich zu "zu Hause" verzichtet werden.

All diese Annahmen bzw. Vorberechnungen wurden in die finale Schätzung der in Pflege involvierten Personen in Österreich in der stationären Langzeitpflege miteinbezogen. Die Schätzung ergibt, dass rund **146.000 Personen** auf irgendeine Art und Weise in Pflege und bzw. oder Betreuung von Pflegegeld beziehenden Personen, die institutionell betreut werden, involviert sind (siehe Tabelle unten).

**Tabelle 9: Prävalenzschätzung Setting zu Hause und stationären Langzeitpflege**

	Grundlage für Berechnung	Geschätzte Anzahl
In Pflege und Betreuung involvierte Personen (inkl. Hauptpflegeperson) Zu Hause	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pflegegeld beziehende Personen im Jahr 2017 nach Pflegegeldstufen</li> <li>▪ Median der Anzahl der beteiligten Personen nach Pflegegeldstufen</li> <li>▪ 2,7% der Personen, die Pflegegeld beziehen, haben keine Angehörigen.</li> <li>▪ 3% der Personen, die Pflegegeld beziehen, sind unter 20 Jahre alt.</li> </ul>	801.000
In Pflege und Betreuung involvierte Personen (inkl. Hauptpflegeperson) Stationäre Langzeitpflege	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pflegegeld beziehende Personen im Jahr 2017 nach Pflegegeldstufen</li> <li>▪ Median der Anzahl der beteiligten Personen nach Pflegegeldstufen</li> <li>▪ 2,7% der Personen, die Pflegegeld beziehen, haben keine Angehörigen.</li> </ul>	146.000

## 6. QUALITATIVER STUDIENTEIL

### 6.1. Methodisches Vorgehen

Ausgangspunkt des qualitativen Studienteils ist die Annahme, dass Krankheit und Pflege nicht nur für den Betroffenen bzw. die Betroffene selbst erhebliche Auswirkungen hat, sondern auch für die gesamte Familie (Schaeffer & Moers, 2011). Selbst wenn diese nicht in klassische Pfl egetätigkeiten involviert ist, werden viele Tätigkeiten, die zur Aufrechterhaltung der familiären Pflege dienen, von einem familiären Unterstützungsnetzwerk übernommen (Büscher & Schnepf, 2011). Familienangehörige werden im Sinne des „Doing Family“ (Jurczyk et al., 2014) als prozesshaftes, soziales Netzwerk gesehen, das nicht über Verwandtschaftsbeziehungen entsteht, sondern vielmehr über eine stetige Herstellung von Familienbeziehungen erzeugt wird.

In diesem Sinne ist der qualitative Studienteil an folgenden zentralen Forschungsfragen orientiert: Erstens, wie die Pflege eines pflegebedürftigen Familienmitglieds innerhalb eines familiären Netzwerks entwickelt und aufrechterhalten wird; zweitens, wie Übergänge zwischen verschiedenen Pflegearrangements und -settings bewältigt werden; und drittens, wie das familiäre Betreuungssystem mit Erfordernissen und Herausforderungen umgeht. Um die Unterstützungsnetzwerke (wie im Folgenden bezeichnet) abzubilden, wurden zwei verschiedene Methoden kombiniert, die im Folgenden kurz dargestellt und begründet werden.

Zur Durchführung des qualitativen Studienteils wurde im Oktober 2017 ein Ethikgutachten der Ethikkommission der Universität Wien eingeholt (Antragsnummer 00276), welches positiv ausfiel.

#### 6.1.1. Problemzentrierte Interviews

Das problemzentrierte Interview (Witzel, 2000) eignet sich im Besonderen dazu, einerseits theoretisches Vorwissen im Leitfaden berücksichtigen zu können und andererseits die subjektiven Relevanzsysteme der Betroffenen zu erfassen. Folgende Erhebungsinstrumente wurden entwickelt und verwendet:

- Leitfaden für Interviews mit erwachsenen pflegenden Angehörigen (siehe Anhang)
- Leitfaden für Interviews mit minderjährigen pflegenden Angehörigen (auch wenn der Fokus in dieser Studie nicht auf pflegenden Kindern und Jugendlichen liegt, so sind diese doch häufig Teil des familiären Netzwerks, weshalb sie aus forschungsethischen Gründen inkludiert wurden.)
- Leitfaden für Pflegebedürftige
- Kurzfragebogen zur Erfassung soziodemographischer Merkmale (z.B. formaler Bildungsabschluss, Familienstand, Erwerbstätigkeit) sowie Daten zur Pflegesituation (z.B. Dauer der Pflegebedürftigkeit, Ausmaß der Pflege)
- Leitfaden zur Erstellung der Ecomaps (siehe Anhang)

- Richtlinien zur Erstellung der Postskripte, die z.B. Informationen über situative Aspekte und nonverbale Inhalte abdecken und jeweils nach der Durchführung der Interviews erstellt wurden.

### **6.1.2. Visualisierung von Unterstützungsnetzwerken**

Zur Visualisierung und überblicksmäßigen Darstellung von Familienstrukturen, familiären Beziehungsmustern und familialer Unterstützung erweisen sich visuelle Darstellungen wie Ecomaps und Genogramme als besonders geeignet (Hodge, 2000; Kuehl, 1995; Rickert & Rettig, 2006). Sie ermöglichen ein besseres Verständnis dafür, wie unterschiedliche Personen bestimmte Situationen erleben und welche Rollen sie anderen Personen im Unterstützungsnetzwerk zuschreiben. Mit Hilfe einer Ecomap können außerdem die Ursprünge und Arten von Ressourcen abgebildet werden, die von Familienmitgliedern gegeben und empfangen werden, während es möglich ist, gleichzeitig fehlende Ressourcen, die gesucht und mobilisiert werden sollen, zu identifizieren (Hartmann, 1995).

In dieser Studie wurden die Teilnehmenden gebeten, eine Ecomap zu erstellen, in welcher der bzw. die Pflegebedürftige im Zentrum steht. Aus der Sicht der jeweiligen Interviewpartnerinnen und Interviewpartner sollten im ersten Schritt alle in die Pflege und Unterstützung involvierten Personen auf einzelne „Post-Its“ geschrieben werden. Als Anregung standen vier Quadranten auf dem Blatt zur Verfügung (Familie; Freundinnen bzw. Freunde, Bekannte, Nachbarinnen bzw. Nachbarn; professionelle Akteure, soziale Dienste; Andere) [siehe Anhang], denen die Befragten diese Personen zuordnen konnten.

## **6.2. Feldzugang, Rekrutierung, Durchführung der Interviews**

Feldzugang, Kontaktaufnahme und Rekrutierung von Teilnehmenden gestalteten sich sehr zeitintensiv. Zunächst wurden verschiedene Organisationen, die mit pflegenden Angehörigen Kontakt haben, per E-Mail kontaktiert, beispielsweise mobile Pflegedienste oder die Interessengemeinschaft Pflegenden Angehöriger. Um eine geographische Streuung zu erreichen, wurden verschiedene für einzelne Bundesländer zuständige Stellen kontaktiert. Um dem Fokus auf verschiedene Übergänge innerhalb der Pflegesituation gerecht zu werden und auch Familien zu erreichen, in denen die zu pflegende Person gerade erst in stationäre Langzeitpflege übersiedelt ist, wurden auch Alters- und Pflegeheime kontaktiert.

Nach erfolgter Terminkoordination konnte die Studie bei insgesamt vier verschiedenen Treffen bzw. Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige vorgestellt werden. Im Nachhinein betrachtet zeigte sich diese Strategie zur Rekrutierung als effektiv – bei jedem besuchten Treffen erklärte sich mindestens eine Person und in Folge auch weitere Personen aus deren Netzwerk zur Teilnahme bereit.

Außerdem wurden Informationsblätter zur Studie an Kontaktpersonen in den Organisationen oder direkt an pflegende Angehörige weitergegeben. In manchen Fällen

meldeten sich die gesuchten Interviewpartnerinnen und Interviewpartner daraufhin direkt beim Projektteam, andere ließen ihre Kontaktdaten von den jeweiligen Kontaktpersonen der Organisationen an das Projektteam weitergeben, woraufhin die Projektmitarbeiterinnen die zu Befragenden telefonisch oder per E-Mail kontaktierten. Zusätzlich zur Rekrutierung über die genannten Gruppen meldeten sich einige der Befragten aufgrund von Mundpropaganda beim Forschungsteam, andere wurden durch Informationen in den sozialen Netzwerken, die durch eine der kontaktierten Organisationen in themenspezifischen Gruppen verbreitet wurden, auf die Studie aufmerksam.

Die Interviews wurden zwischen Oktober 2017 und Februar 2018 durchgeführt. Die meisten Interviews fanden in den Privatwohnungen bzw. -häusern der Befragten statt. In wenigen Fällen wurde das Interview auf Wunsch des bzw. der Befragten in einem Besprechungszimmer an ihrem Arbeitsort oder in einem Kaffeehaus geführt. Die Länge der einzelnen Interviews betrug zwischen 15 und 110 Minuten, durchschnittlich circa eine Stunde. Insgesamt wurden rund 3.000 Minuten (50 Stunden) an Gesprächen mit Interviewpersonen aufgezeichnet.

### **6.3. Sample**

Insgesamt wurden 46 Interviews mit pflegenden Angehörigen aus 15 Unterstützungsnetzwerken in sechs österreichischen Bundesländern geführt (Niederösterreich, Wien, Burgenland, Oberösterreich, Steiermark und Tirol). Ein Unterstützungsnetzwerk wurde jeweils jenem Bundesland zugeordnet, in welchem der bzw. die Pflegebedürftige zum Zeitpunkt des Interviews wohnte. Die zu pflegenden Personen wurden in allen Fällen um ein Gespräch gebeten bzw. dieses Anliegen den pflegenden Angehörigen gegenüber thematisiert, mit dem Ziel, durch den Einbezug der Sichtweise der zu Pflegenden ein umfassenderes Verständnis der Pflegesituation zu erreichen. In drei Fällen gelang es, mit dem bzw. der zu Pflegenden selbst zu sprechen, in den anderen Fällen war ein Interview jedoch aufgrund der Beeinträchtigungen nicht möglich.

Zur Erfassung multipler Perspektiven wurde versucht, jeweils mindestens drei Personen aus einem Netzwerk zu befragen. Insgesamt konnten Daten aus 15 Netzwerken erhoben werden. Die Interviews mit einzelnen Mitgliedern eines Netzwerks fanden jeweils getrennt voneinander statt und bei längeren Anreisezeiten nach Möglichkeit am selben Tag. Wurden mehr als vier Interviews an einem Tag durchgeführt, waren jeweils zwei Interviewerinnen vor Ort. Vereinzelt wurden Interviews geführt, in denen es nicht gelang, weitere Mitglieder aus dem Unterstützungsnetzwerk zur Teilnahme an der Studie zu motivieren. Da diese Personen ebenfalls Teil eines Netzwerkes waren, wurden die Interviews dennoch in das Sample aufgenommen.

Das Sampling wurde nach dem Prinzip der maximalen Kontrastierung durchgeführt, um möglichst unterschiedliche Fälle in die Studie einbeziehen zu können. Diese sollten sich vor



allem in Hinblick auf die Konstellation der Familie bzw. des Unterstützungsnetzwerks, die Pflegesituation, aber auch auf soziodemografische Merkmale unterscheiden. Aufbauend auf ersten inhaltlichen Interpretationen konnte auf Basis der erhobenen soziodemographischen Daten sowie der Postskripte eine gezielte Rekrutierung von Fällen mit bestimmten Merkmalen durchgeführt werden. In Hinblick auf die Struktur des Unterstützungsnetzwerks wurde darauf geachtet, dass Interviews mit pflegenden Angehörigen innerhalb unterschiedlicher Verwandtschaftsbeziehungen bzw. anderer sozialer Nahebeziehungen zu den Pflegebedürftigen (z.B. Nachbarin) geführt wurden. Hinsichtlich der Pflegesituation konnten häusliche Pflege (die sehr unterschiedlich gestaltet war, wie nachfolgend beschrieben), stationäre Langzeitpflege und 24-Stunden-Betreuung im Sample abgebildet werden. Darüber hinaus konnten einige Übergänge zwischen unterschiedlichen Pflegesettings erfasst werden. Außerdem wurde ein Schwerpunkt auf demenzielle Erkrankungen gelegt. Bezüglich der soziodemografischen Merkmale konnte ebenfalls eine Diversität erreicht werden, die im Folgenden näher beschrieben wird:

**Geschlecht:** Es wurden Interviews mit 29 weiblichen und 17 männlichen Gesprächspartnerinnen bzw. Gesprächspartnern geführt.

**Bundesland:** Es konnte je ein Unterstützungsnetzwerk aus der Steiermark und Tirol, zwei Unterstützungsnetzwerke aus Oberösterreich, drei Unterstützungsnetzwerke aus dem Burgenland und je vier Unterstützungsnetzwerke aus Wien und Niederösterreich erfasst und abgebildet werden.

**Partnerschaftsstatus:** 21 Befragte waren verheiratet, acht in Partnerschaft lebend und 17 lebten ohne Partner oder Partnerin im Haushalt.

**Bildungsniveau:** Vier der Befragten befanden sich noch in schulischer Ausbildung, zwei Personen hatten die Pflichtschule und 14 Personen eine Lehre abgeschlossen, elf Personen hatten eine maturaführende Schule abgeschlossen und 15 Personen verfügten über einen Hochschulabschluss.

**Berufstätigkeit:** 24 der befragten pflegenden Angehörigen waren zum Zeitpunkt des Interviews berufstätig, zehn pensioniert und zwölf nicht erwerbstätig.

**Pflegegeldstufe:** Die Pflegegeldstufe der zu Pflegenden wurde von den Befragten von zwei bis sieben angegeben, wobei die Pflegegeldstufe drei und fünf am häufigsten (je vier Mal) und die Pflegegeldstufe vier nicht genannt wurde. Die Pflegegeldstufen zwei und sechs wurden je zwei Mal und die Pflegegeldstufe sieben wurde einmal genannt. (Median=4).

**Pflegedauer:** 18 Personen pflegten seit bis zu fünf Jahren, 19 Personen sechs bis zehn Jahre und neun Personen pflegten über zehn Jahre. Im Durchschnitt wurde seit sieben Jahren gepflegt.

**Alter:** Das Alter der zu Pflegenden bewegte sich zwischen 10 und 92 Jahren (Median=76 Jahre). Die befragten pflegenden Angehörigen waren zum Zeitpunkt des Interviews zwischen fünf und 85 Jahre alt (Median=50,5 Jahre).

**Haushaltsgröße:** Im Haushalt der bzw. des Pflegebedürftigen lebten durchschnittlich 2,6 Personen einschließlich des Pflegebedürftigen. In zwei Fällen war der bzw. die zu Pflegende in stationärer Langzeitpflege untergebracht. Im Haushalt der bzw. des pflegenden Angehörigen wiederum lebten durchschnittlich 2,8 Personen einschließlich der befragten Person. In sieben Haushalten der pflegenden Angehörigen wohnte eine Person, in 18 Haushalten zwei Personen, in sieben Haushalten drei Personen und in 12 Haushalten vier Personen.

**Wohnentfernung:** Im selben Haushalt mit dem bzw. der Pflegebedürftigen bzw. auf demselben Grundstück wohnten 19 Befragte. In einem Umkreis von zehn km wohnten sieben Befragte, in einem Umkreis von 50 km wohnten sechs Befragte, in einem Umkreis von 100 km wohnten neun Befragte, und fünf befragte pflegende Angehörige mussten mehr als 100 km für die Anreise zu ihrem pflegebedürftigen Familienmitglied überwinden. Die Arten, wie die jeweiligen Entfernungen zurückgelegt wurden, waren unterschiedlich und reichten von zu Fuß gehen über die Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln, PKW und Fahrrad. Sieben Personen benötigten bis eine halbe Stunde, acht Personen bis eine Stunde, neun Personen bis eineinhalb Stunden und drei Personen benötigten über zwei Stunden für die Anreise zum zu pflegenden Angehörigen. Im Durchschnitt brauchten die Interviewteilnehmerinnen bzw. -teilnehmer 35 Minuten, um zu ihrem zu pflegenden Angehörigen zu kommen.

Im Folgenden sollen die erhobenen Fälle kurz dargestellt und verdeutlicht werden, welchen theoretischen Beitrag im Sinne einer Kontrastierung diese zum Verständnis von verschiedenen Unterstützungskonstellationen und Pflegesituationen beitragen können. Alle Namen wurden anonymisiert. Aus Gründen der Anonymität wird nicht angegeben, welchem Bundesland das jeweilige Unterstützungsnetzwerkwerk zugeordnet wurde.

### **Beschreibung der Unterstützungsnetzwerke:**

**Frau Büchele (76)** ist im Sommer 2017 von ihrer Wohnung im städtischen Raum in stationäre Langzeitpflege nahe ihrer Wohnung übersiedelt. Die Interviewpartnerinnen sind ihre drei Töchter (47, 52 und 54 Jahre alt), die sich die Pflege untereinander aufteilen und den vor wenigen Monaten erfolgten Übergang in die stationäre Langzeitpflege beschreiben.

**Frau Clausmeier (78)** ist schon länger pflegebedürftig und hat seit einigen Jahren in ihrem Haus im ländlichen Raum eine 24-Stunden-Betreuung. Die Interviewpartner sind drei ihrer vier Söhne (45, 51 und 54 Jahre alt). Wie auch im Fall von Frau Büchele ist in der Familie von Frau Clausmeier die Geschwisterkonstellation, innerhalb derer die Hauptverantwortung für

die Pflege für einen Elternteil getragen wird, geschlechtshomogen. Somit konnte eine rein weibliche und eine rein männliche Geschwisterkonstellation in das Sample aufgenommen werden.

**Herr und Frau Fuchs (beide 85)** sind beide pflegebedürftig und deshalb vor einigen Jahren aus ihrem Haus in einem Dorf zu ihrem Sohn (57) und ihrer Schwiegertochter (56) in einen anderen kleinen Ort übersiedelt. Seit zwei Jahren pflegt die Schwiegertochter beide unter dem offiziellen Titel der „pflegenden Angehörigen“, wie die Befragten, die Schwiegertochter, der Sohn und Herr Fuchs selbst, der gewissermaßen eine Doppelrolle als Pflegebedürftiger und pflegender Angehöriger seiner Frau innehat, erzählen.

**Frau Gruber (89)** ist vor zehn Jahren innerhalb ihrer ländlichen Wohngemeinde zu ihrer Tochter (63) und ihrem Schwiegersohn (65) gezogen. Neben der ältesten Tochter wurden der Sohn (50) der Pflegebedürftigen, der im selben Ort lebt, die Tochter (57), die etwa anderthalb Stunden entfernt wohnt, sowie eine erwachsene Enkeltochter (40), die bei Besuchen unterstützt, befragt. Die Geschwister haben eine finanzielle Abgeltung der Pflege und Betreuung der Mutter in Form von "Tagsätzen" vereinbart.

Im Unterstützungsnetz von **Herrn Jacobs (22)** wurden seine Mutter (46), sein Stiefvater (50) und seine Schwester (19) befragt, die alle mit ihm im selben Haushalt im städtischen Raum leben. Er besucht vormittags eine Tagesbetreuung und wird ansonsten von seinen mit ihm lebenden Angehörigen gepflegt. Das Unterstützungsnetzwerk von Herrn Jacobs zeichnet sich vor allem dadurch aus, dass manche Familienmitglieder ihn schon seit seiner Geburt pflegen. Die Familie nahm aktiv mit dem Forschungsteam Kontakt auf und bat darum, in die Studie aufgenommen zu werden.

**Frau Kastner (65)** wird im gemeinsamen Haus von ihrem Ehemann (67) gepflegt. Die beiden leben in einem Ort mit etwa 3.500 Einwohnern. Alle zwei Wochen kommt die gemeinsame Tochter (37) mit dem Enkel (5) für ein Wochenende zu Besuch, um den Vater bzw. Großvater zu entlasten. Die Nichte (55) der Pflegebedürftigen unterstützt für zehn Stunden pro Woche gegen ein finanzielles Entgelt. Diese Konstellation wurde in Interviews mit dem pflegenden Ehemann, seiner Tochter, dem fünfjährigen Enkelkind und der Nichte der Pflegebedürftigen dargestellt.

**Frau Lang (92)** wird in ihrem eigenen Haus im ländlichen Raum seit etwa sieben Jahren von ihrer zweitjüngsten Tochter (53) gepflegt, die älteste Tochter (67) unterstützt diese dabei etwa alle zwei Wochen für mehrere Tage. Die restlichen drei Geschwister sind in die Pflege und Betreuung nicht involviert. Aufgrund der großen Belastung wurde seit etwa einem Jahr eine 24-Stunden-Betreuung hinzugezogen, die alle 14 Tage für zwei Wochen im Haus wohnt und arbeitet. Die Pflege wird also in zeitlichen Belangen zu gleichen Teilen durch pflegende Angehörige und eine 24-Stunden-Betreuung geleistet. Es konnten die im gleichen Haushalt

lebende Tochter, die zweite, in die Pflege involvierte Tochter, eine Nachbarin (63), die fallweise unterstützt, sowie die zu Pflegenden selbst befragt werden.

Im Unterstützungsnetzwerk von **Frau Matzener (85)** konnten Interviews mit ihren erwachsenen Kindern – eine Tochter (62), zwei Söhne (52, 59), der dabei unterstützenden Schwester von Frau Matzener (68) sowie einem unterstützenden Enkelsohn (30) geführt werden. Wenige Monate vor den Interviews wurde seitens der drei Geschwister versucht, den Übergang von einer stundenweisen professionellen Pflege für ihre Mutter hin zu einer 24-Stunden-Betreuung zu organisieren. Frau Matzener, die alleine in ihrem Haus im ländlichen Raum lebt, hat diese nach Angaben der Befragten nicht akzeptiert, woraufhin wieder auf das vorhergehende Modell der stundenweisen Unterstützung durch einen Pflegedienst während der Woche, mit abwechselnder Unterstützung durch die drei Kinder an den Wochenenden, umgestellt wurde.

Die **Geschwister Nina (10)** und **Niklas (10)** leben mit ihrer Mutter (40), ihrem Vater (47) und ihrer Schwester (13) zu Hause im ländlichen Raum. Beide wurden als "Frühchen" geboren, und nach den ersten Lebenstagen wurde den Eltern nach einer Untersuchung mitgeteilt, dass beide Kinder mit einer körperlichen Behinderung geboren wären, die sie zukünftig in ihrer Mobilität und Alltagsbewältigung schwer einschränken würde. Die beiden Eltern sind neben ihrer eigenen Berufstätigkeit abwechselnd rund um die Uhr verfügbar und haben sich ein Unterstützungsnetzwerk an verschiedenen Therapeutinnen und Therapeuten bis hin zu einer im gemeinsamen Haushalt lebenden Au-pair als wichtige Betreuungsstütze aufgebaut.

Das Unterstützungsnetzwerk von **Herrn Ritter (70)** ist jenes, in dem die meisten Interviews – insgesamt acht – geführt wurden. Es zeichnet sich außerdem dadurch aus, dass der Großteil der Personen, die unterstützen, aufgeteilt auf mehrere Häuser, auf einem gemeinsamen Grundstück im ländlichen Raum wohnt. Es wurden Interviews mit dem Pflegebedürftigen selbst, seiner Ehefrau (57), den beiden Söhnen (34 und 35 Jahre), deren beiden Lebenspartnerinnen (28 und 35 Jahre) und zwei Enkelkindern (12 und 14 Jahre) geführt.

**Frau und Herr Schmidt (89, 90)** wohnen in einem Pflegeheim im ländlichen Raum. Frau Schmidt lebt dort in einer Langzeitpflegestation, Herr Schmidt im betreuten Wohnen. Ihr Sohn (55), der der einzige Befragte ist, erzählt zum Zeitpunkt des Interviews, dass er sich mit seinem Bruder bei der Betreuung der Eltern über die Jahre immer wieder in mehrmonatigen Phasen abgewechselt hatte, was von Konflikten zwischen ihm und seinem Bruder begleitet gewesen wäre. Er beschreibt, dass er im vorangegangenen Sommer versucht habe, seine Mutter in eine barrierefreie Wohnung zu übersiedeln, in der sie mit 24-Stunden-Betreuung zukünftig leben hätte sollen, was aber aufgrund eines gesundheitlichen Einbruchs unterbrochen wurde und bis zum Interview nicht weiterverfolgt wurde. Der Interviewpartner hatte versucht, die ehemaligen Nachbarinnen von Herrn und Frau Schmidt,

die einige Zeit unterstützend tätig waren, zur Teilnahme an der Studie anzuregen, was nicht gelang, weshalb keine weiteren Interviews geführt werden konnten.

**Frau Aigner (65)** ist während des Besuchs einer kulturellen Veranstaltung vor gut einem Jahr gestürzt und hat sich den Oberschenkelhals gebrochen. Der Genesungsprozess verzögerte sich aufgrund von Komplikationen. Nach dem fünfwöchigen Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik wurde sie in ihr häusliches Umfeld entlassen. Aufgrund ihrer eingeschränkten Bewegungsfreiheit war Frau Aigner auf Hilfe angewiesen und richtete sich selbst ein Unterstützungsnetz ein. Frau Aigner wohnt im städtischen Raum in einer Eigentumswohnung. Es konnte zu dieser Konstellation nur ein Interview mit einer Freundin (76) aus dem Betreuungsnetz geführt werden.

Vor 20 Jahren wurde bei **Herrn Iglar (65)** Prostatakrebs und vor 18 Jahren Metastasen im Rückenmark diagnostiziert. 2011 war seine Mobilität derart eingeschränkt, dass er auf einen Rollstuhl angewiesen war. Es folgten ein dreimonatiger Spitalsaufenthalt, dann der Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik und daran anschließend eine Chemotherapie. Seit der Chemotherapie ist es ihm aufgrund von Wortfindungsstörungen nur mehr schwer möglich, verbal zu kommunizieren. Außerdem traten ab diesem Zeitpunkt Verwirrtheits- und Angstzustände auf, was zu einem erhöhten Betreuungsbedarf führte, der bis vor drei Jahren vornehmlich von seiner Frau (66) abgedeckt wurde. Die Tochter (34) und der Sohn (36) fahren seither alle zwei Wochen aus der Großstadt, in der sie leben, in den 70 Kilometer entfernten Ort, in dem ihr Vater und seine Frau leben, um ihre Stiefmutter zu entlasten. Es konnten Interviews mit der Tochter des Pflegebedürftigen und seiner Frau geführt werden. Aufgrund mangelnder zeitlicher Ressourcen war es dem Sohn nicht möglich, sich für ein Interview zur Verfügung zu stellen.

**Frau Dichacek (84)** hatte vor etwa fünf Jahren jeweils eine Operation an Knie und Schulter. Ihre Tochter (57) ist vor diesen beiden Operationen zu Frau Dichacek in ihr Haus im ländlichen Raum gezogen und hatte begonnen, sie nach diesen Operationen phasenweise zu unterstützen. Etwa vier Jahre später bekam Frau Dichacek die Diagnose Demenz. Vorwiegend wird sie von ihrer Tochter gepflegt und unterstützt, die nach wie vor mit ihr in ihrem Haus lebt. Ihre beiden anderen Töchter (60 und 53) sind phasenweise in die Unterstützung involviert, die älteste Tochter kümmert sich jedoch vorwiegend um ihren Onkel, der ebenso pflegebedürftig ist. Die Konstellation konnte durch zwei Interviews mit den Töchtern (57 und 60) erhoben werden, die dritte Tochter wurde von ihren Schwestern als zu belastet beschrieben, um ein Interview geben zu können.

**Frau Egger (68)** erhielt vor 22 Jahren die Diagnose Multiple Sklerose. Sie wird seit 20 Jahren von ihrer Tochter (50) und seit 16 Jahren von ihrer Nichte (35) unterstützt, mit denen jeweils ein Interview geführt werden konnte. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung hatte sich ihr Sohn (54) ebenfalls an der Betreuung beteiligt und unterstützt seine Schwester, damit diese

ihrem Beruf weiter nachgehen kann. Frau Eggers Tochter, die Hauptpflegende, hat Frau Egger bei sich in der städtischen Wohnung aufgenommen und pflegt die mittlerweile bettlägerige Mutter. Das Unterstützungsnetz besteht im Wesentlichen aus den oben genannten drei Personen. Dem Forschungsteam war es nicht möglich, ein Interview mit dem Sohn zu führen, weil dieser mit dem "System" so unzufrieden sei und seine Zeit lieber mit seiner Mutter verbringe.

Insgesamt wurden 46 Interviews mit Befragten aus 15 Unterstützungsnetzen geführt, die in folgenden Verhältnissen zu den pflegebedürftigen Angehörigen standen:

- 13 Töchter
- 10 Söhne
- 3 Schwiegertöchter
- 2 Ehepartnerinnen
- 2 Ehepartner
- 5 Enkelkinder (erwachsene und minderjährige)
- 1 Nachbarin
- 1 Freundin
- 3 Schwestern
- 2 Nichten
- 2 Mütter
- 1 Vater
- 1 Stiefvater

Nachstehend wird ein tabellarischer Überblick über das qualitative Sample gegeben. Jedes einzelne Unterstützungsnetzwerk wird mit dem Alter der bzw. des zu Pflegenden, dem Pflegearrangement und den befragten Personen einschließlich deren Alter dargestellt.

**Tabelle 10 Überblick über das Sample des qualitativen Studienteils**

Netzwerk Nr.	Gepflegte Person(en) (Alter)	Pflegearrangement	Befragte Person(en) (Alter)
1	Frau Büchele (76)	Lebt im Pflegeheim, unterstützt durch ihre Töchter	Tochter (47), Tochter (52), Tochter (54)
2	Frau Clausmeier (78)	Wird von 24-Stunden-Betreuung zu Hause betreut, unterstützt durch ihre Söhne	Sohn (45), Sohn (51), Sohn (54)
3	Herr und Frau Fuchs (85)	Werden im Haus des Sohnes und der Schwiegertochter von diesen gepflegt	Herr Fuchs (85), Sohn (57), Schwiegertochter (56)
4	Frau Gruber (89)	Wird im Haus der Tochter und des Schwiegersohnes von diesen gepflegt	Tochter (63), Sohn (50), Tochter (57), Enkeltochter (40)
5	Herr Jacobs (22)	Wird zu Hause gepflegt und besucht vormittags eine Tagesbetreuung	Mutter (46), Stiefvater (50), Schwester (19)
6	Frau Kastner (65)	Wird zu Hause von ihrem Mann gepflegt, jedes zweite Wochenende unterstützen ihre Tochter und ihr Enkel	Ehepartner (67), Tochter (37), Nichte (55), Enkel (5)
7	Frau Lang (92)	Wird zu Hause von ihrer Tochter gepflegt, die alle 14 Tage von einer 24-Stunden-Betreuung unterstützt wird	Frau Lang (92), Tochter (53), Tochter (57), Nachbarin (63)
8	Frau Matzeneder (85)	Wird bei sich zu Hause von ihrer Familie unterstützt, mit zusätzlicher formeller Betreuung durch eine Personenbetreuerin,	Tochter (62), Sohn (52), Sohn (59), Schwester (68), Enkel (30)

Netzwerk Nr.	Gepflegte Person(en) (Alter)	Pflegearrangement	Befragte Person(en) (Alter)
		eine Hauskrankenpflege und ein Notrufarmband	
9	Geschwister Nina (10) und Niklas (10)	Werden zu Hause von der Familie gepflegt, mit stundenweiser, formeller Betreuung und Therapie	Mutter (40), Vater (47), Schwester (13)
10	Herr Ritter (70)	Wird zu Hause von seiner Frau und den auf den Grundstück lebenden Kindern und deren Familien gepflegt	Herr Ritter (70), Ehepartnerin (57), Schwiegertochter (35), Enkelin (12), Sohn (35), Enkel (14), Sohn (34), Sohn (55)
11	Herr (90) und Frau Schmidt (89)	Beide leben in einem Pflegeheim auf zwei verschiedenen Stationen, unterstützt durch den Sohn	
12	Frau Aigner (76)	Frau Aigner koordiniert ihre Pflege selbst	Freundin (77)
13	Herr Iglar (65)	Wird zu Hause von seiner Frau gepflegt, die dabei von seinen beiden Kindern unterstützt wird	Ehepartnerin (66), Tochter (34)
14	Frau Dichacek (84)	Wird primär bei sich zu Hause von einer ihrer Töchter gepflegt	Tochter (60), Tochter (57)
15	Frau Egger (68)	Lebt in der Wohnung ihrer Tochter und wird von dieser gepflegt	Tochter (63), Sohn (50), Tochter (57), Enkeltochter (40)

## 6.4. Datenanalyse



Nach den jeweiligen Einzelinterviews wurden in Vorbereitung auf die vertiefende Analyse die erhobenen Daten sorgfältig aufbereitet. Dieser Schritt umfasste die detaillierte wörtliche Transkription der Interviews und die Digitalisierung der Ecomaps in Form von Grafiken. Danach wurden die Transkripte und die dazugehörigen Ecomaps pseudonymisiert. Außerdem wurden die erhobenen Daten aus dem Kurzfragebogen aufbereitet und ebenso in pseudonymisierte Form gebracht.

In der Analyse wurden jeweils alle Interviews aus einem Unterstützungsnetzwerk als ein Fall betrachtet. Die Analyse erfolgte in Anlehnung an das Kodierschema der Grounded Theory (Corbin & Strauss, 1996) und unter Zuhilfenahme von Max QDA, einem Programm zur Analyse qualitativer Daten. Mit diesem wurden die Interviews vorerst einzeln kodiert. In einem zweiten Schritt konnten die entstandenen Codes aus den einzelnen Interviews mit den Codes aus demselben Unterstützungsnetzwerk verglichen werden. Die Ecomaps wurden in diesem Schritt ebenso vergleichend analysiert. So konnten erst die einzelnen Interviews einer detaillierten Auswertung unterzogen werden, um anschließend jedes einzelne Unterstützungsnetzwerk als einen Fall analysieren zu können. Nach einer Fallbeschreibung der Unterstützungsnetzwerke konnten im dritten analytischen Schritt die gesamten Unterstützungsnetzwerke als Fälle miteinander verglichen werden. Die folgende Ergebnisdarstellung repräsentiert die Zusammenführung der Ergebnisse aus diesen Analyseschritten. Die Analyseeinheit, auf der die Ergebnisse basieren, sind jeweils die einzelnen Unterstützungsnetzwerke.

## **6.5. Ergebnisse**

### **6.5.1. Herstellung und Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerkes**

Im Folgenden wird der Prozess dargestellt, den Angehörige durchlaufen, wenn eine nahestehende Person pflegebedürftig wird. Damit soll die Herstellung und Aufrechterhaltung der jeweiligen Unterstützungsnetzwerke und ihr Zusammenhang mit verschiedenen Bedingungen veranschaulicht werden.

In der vorliegenden Studie konnte eine große Bandbreite an unterschiedlichen Unterstützungsnetzwerken erfasst werden, die sich durch unterschiedliche krankheitsbezogene Anlässe, Pflegesituationen, Familienkonstellationen, Wohnsituationen und Settings auszeichnen.

Im Kapitel (6.5.2) "Verantwortung und Fürsorge" wird die Grundvoraussetzung für die Entwicklung des Unterstützungsnetzes dargestellt. Die Unterstützung bzw. Pflege für jemanden ist auf der Basis einer vorangegangenen bzw. gegenwärtigen Beziehung entstanden, in der schon vor der Pflegebedürftigkeit wechselseitig Fürsorge geleistet wurde. Angehörigenpflege hat damit immer eine "Vorgeschichte", in der bereits vor der

Pflegebedürftigkeit (mehr oder weniger) verschiedene Fürsorgeleistungen ausgetauscht wurden und in der sich die Beteiligten füreinander verantwortlich gefühlt haben.

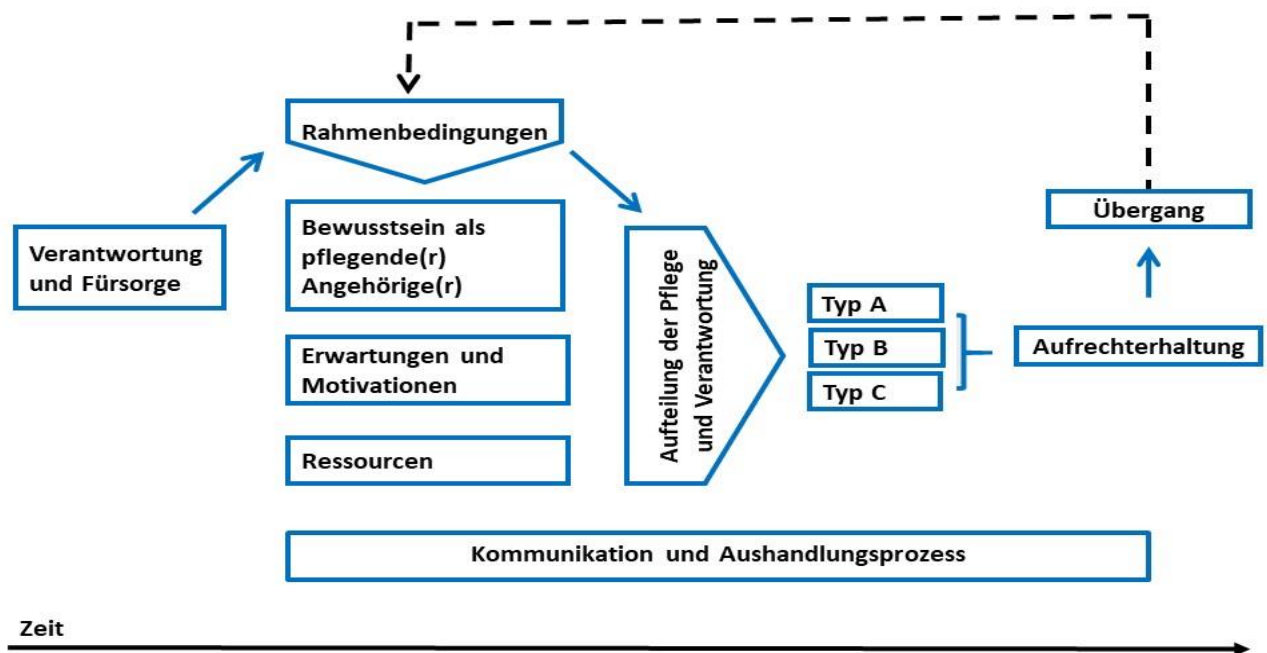
Durch die multiplen Perspektiven auf eine Pflegesituation zeigte sich, dass eine beginnende Pflegebedürftigkeit in einem sich entwickelnden Unterstützungsnetz von den unterschiedlichen Mitgliedern des Netzwerks anfangs unterschiedlich wahrgenommen wird. Der Zeitpunkt, an dem der Übergang von einer Angehörigenbeziehung ohne Pflege zu einer Angehörigenbeziehung, in der eine Person gepflegt wird, beginnt, kann deshalb innerhalb eines Unterstützungsnetzwerks zwischen den einzelnen Befragten variieren.

Unter Berücksichtigung der drei eruierten "Rahmenbedingungen" (6.5.3) dem "Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r)", „Erwartungen und Motivationen“ und „Ressourcen“ im entstehenden Unterstützungsnetz wird ausgehandelt, welche Verantwortung und welche Tätigkeiten von Einzelnen übernommen werden. Der Prozess der Herstellung des Unterstützungsnetzwerks ist nicht nur eine kommunikative Leistung innerhalb des sich entwickelnden Netzwerks – also ein „Kommunikations- und Aushandlungsprozess“ (6.5.4) – es ist auch eine Anpassungsleistung jedes und jeder Angehörigen selbst, die in Abstimmung mit den eigenen Ressourcen und Bedürfnissen erfolgen muss. Aus dem Zusammenspiel der Rahmenbedingungen ergibt sich im Kommunikations- und Aushandlungsprozess im Verlauf der Pflegebedürftigkeit eine Aufteilung der Pflege und Verantwortung, welche in drei Typen von Unterstützungsnetzwerken unterschieden werden kann. Diese Netzwerktypen sind im Kapitel „Aufteilung der Pflege und Verantwortung: Drei Typen“ (6.5.5) zuerst allgemein und anschließend exemplarisch durch Falldarstellungen beschrieben. Zu jedem Netzwerktyp wird abschließend jeweils die Ausformung der Rahmenbedingungen dargestellt, die dessen Entwicklung begünstigt.

Zusammenfassend wird anschließend beschrieben, wie die „Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzes“ (6.5.6) gewährleistet wird und welche „Übergänge“ (6.5.7) in den Pflegesituationen von den Unterstützungsnetzen bewältigt werden. Abschließend werden die zentralen „Herausforderungen“ (6.5.8) von pflegenden Angehörigen dargestellt und darauf aufbauend Empfehlungen formuliert.

Die Zusammenhänge zwischen den einzelnen genannten Aspekten werden in Abbildung 1 dargestellt.

#### **Abbildung 157: Herstellung und Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerkes**



### 6.5.2. Verantwortung und Fürsorge

Verantwortung und Fürsorge bilden die Basis, auf der die hier untersuchten Pflegebeziehungen beruhen. Alle befragten pflegenden Angehörigen pflegten jemanden, mit dem sie bereits vor der Pflegebedürftigkeit in Beziehung standen. Diese Beziehungen zeichneten sich dadurch aus, dass sie auch schon vor der ersten Wahrnehmung einer Pflegebedürftigkeit von einer Art "Grundverantwortung" oder "Solidarität" für die (zum Zeitpunkt der Interviews) pflegebedürftige Person geprägt waren. Innerhalb der vielfältigen im Sample abgedeckten Konstellationen zeigte sich das Verantwortungsgefühl als Konstante, die zwar in unterschiedlicher Intensität bestand, jedoch sowohl von nahen Verwandten als auch von einer Nachbarin, einem Stiefvater, einer Nichte oder einer Freundin zum Ausdruck gebracht werden konnte. Ob Verantwortung für jemanden empfunden wurde, war unter den hier Befragten von einer Blutsverwandtschaft unabhängig. Vielmehr war die Beziehung ausschlaggebend dafür, dass sich jemand bei einer entstehenden Pflegebedürftigkeit für das Wohlergehen der oder des Angehörigen verantwortlich fühlte. Dennoch bedeutete ein als konstant beschriebenes Verantwortungsgefühl nicht, dass die Beziehung zwischen den Beteiligten nicht wandelbar wäre. Thematisierte Veränderungen über den Lebenslauf bestanden vor allem in Hinblick auf Kontakthäufigkeit und -intensität.

Das Verantwortungsgefühl wurde von den Befragten vielfach in Zusammenhang mit fürsorglichen Unterstützungsleistungen beschrieben, die sich auf die wechselseitige Unterstützung im Alltag bezogen. Barbara (47), deren Mutter erst kurz vor dem Interview in

ein Pflegeheim übersiedelt war, beschrieb beispielsweise, dass ihre Mutter sie und ihre Schwestern noch vor wenigen Jahren in bestimmten alltäglichen Bereichen regelmäßig unterstützt hatte.

*"Ahm ich weiß nicht, ich glaub vor drei Jahren war da, war zum Beispiel meine Mutter immer noch bei meinen Katzen füttern, wenn ich auf Urlaub war [...] oder [meine Mutter hat] eben auf die Kinder aufgepasst." Barbara (47), Tochter, Netzwerk 1*

Das Bedürfnis, die pflegebedürftige Person zu unterstützen und zu pflegen, ergab sich auch daraus, dass in Unterstützungsnetzwerken, in denen jemand gepflegt wurde, schon davor wechselseitig Unterstützung geleistet wurde und die pflegebedürftige Person im Laufe der Zeit nicht nur Empfängerin bzw. Empfänger, sondern auch Geberin bzw. Geber von Unterstützungsleistungen war. Die Wechselseitigkeit der Unterstützung war nicht unbedingt zeitnah, sondern konnte auch deutlich länger zurückliegen, so beispielsweise, wenn heute erwachsene Kinder Unterstützung durch die (Schwieger)Eltern in herausfordernden Lebensphasen, wie nach der Geburt eines Kindes, erhielten und dies als reziproke Leistung für die heutige Pflege anführten.

Zusammenfassend ist hier festzuhalten, dass alle Befragten unabhängig von der Art der (Familien)Beziehung, der Pflegesituation und dem Ausmaß der übernommenen Pflege, ein Gefühl der Verantwortung gegenüber der pflegebedürftigen Person ausdrückten. Dieses wurde zwar oft in Zusammenhang mit der Reziprozität von Unterstützung gebracht, die empfundene Verantwortung war aber auch vorhanden, wenn nicht explizit auf Fürsorgeleistungen als Austauschleistungen verwiesen wurde. Außerdem war die empfundene Verantwortung nicht mit einem bestimmten Ausmaß an Pflege und Unterstützung gleichzusetzen. Das Ausmaß der Pflege, welches von Einzelnen übernommen wurde und wie dieses in der Folge organisiert wurde, war vielmehr Gegenstand eines anhaltenden Aushandlungsprozesses, der im Rahmen der Herstellung des Unterstützungsnetzes erfolgte.

Im Folgenden werden die wesentlichsten Rahmenbedingungen dieses Aushandlungsprozesses dargestellt, in dessen Verlauf sich ein Unterstützungsnetz entwickelte und die sich auf die Form und Zusammensetzung desselben auswirkten. Die Rahmenbedingungen sind die Entwicklung eines Bewusstseins als pflegende(r) Angehörige(r), die jeweiligen Erwartungen und Ressourcen sowie die Kommunikation innerhalb des Unterstützungsnetzwerks.

### 6.5.3. Rahmenbedingungen

#### Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r)

Der Zeitpunkt, wann eine Angehörigenbeziehung zu einer "Pflegebeziehung" wurde, in der die Unterstützung vorwiegend aufgrund der Pflegebedürftigkeit erfolgte, ließ sich für die befragten pflegenden Angehörigen erst im Nachhinein festmachen. Der Übergang war fließend, und die Entwicklung eines Bewusstseins als pflegende Angehörige oder pflegender Angehöriger war daher ein längerer Prozess. Die Befragten machten den Beginn der Pflegebedürftigkeit an zwei Punkten fest. Entweder wurde eine zunehmende Hilfsbedürftigkeit im Alltag als Beginn eines Prozesses gesehen, der im Verlauf zu einer Pflegebedürftigkeit führte, oder es ergaben sich im Krankheitsverlauf Einzelereignisse im Sinne von "turning points", an denen eine substantielle Veränderung eintrat. Beispielsweise durch eine erhebliche Verschlechterung des Gesundheitszustands in Form eines Schlaganfalls, Herzinfarkts, Folgen eines Sturzes oder durch die plötzliche Konfrontation mit einer konkreten Diagnose. Selbst wenn jedoch schlussendlich eine eindeutige Diagnose gestellt wurde, war der Weg dorthin vielfach ein langer Prozess, in dem auch in der Zeitspanne davor Angehörige eine bedeutende Rolle spielten, indem sie z.B. mit Ärztinnen und Ärzten sprachen, Informationen recherchierten, Medikamente bzw. Heilbehelfe organisierten oder bei medizinischen Entscheidungen beratend tätig waren.

Vor allem dann, wenn sich die Pflegebedürftigkeit langsam entwickelt hatte, entwickelten die Angehörigen erst spät ein Bewusstsein für das Vorhandensein einer Pflegesituation. Das zeigte sich, wenn pflegende Angehörige in den Interviews ihre Erzählungen über die Vergangenheit reflektierten und feststellten, dass sie schon viel länger pflegten als es ihnen in der Vergangenheit bewusst gewesen war. Dies erzählte zum Beispiel Barbara, die zum Zeitpunkt des Interviews gerade die Wohnung ihrer Mutter räumte, weil diese in ein Pflegeheim übersiedelt war. Auf die Frage, seit wann sie pflegende Angehörige sei, sagte sie:

*„Also im Nachhinein würd ich sagen, seit 2013. Also, das ist mir jetzt untergekommen, dass ich ihr schon begonnen hab [...] jetzt beim Räumen in der Wohnung, begonnen hab Dinge zusammen zu schreiben. Damit sie sich, ah, auskennt.“ Barbara (47), Tochter, Netzwerk 1*

Innerhalb der verschiedenen Unterstützungsnetzwerke wurde von den einzelnen Personen eine beginnende Pflegebedürftigkeit anfangs nicht immer übereinstimmend wahrgenommen. Es unterschieden sich sowohl die Perspektiven der einzelnen pflegenden Angehörigen darauf, ob bzw. in welchem Ausmaß jemand pflegebedürftig war, sondern auch die Einschätzungen zwischen pflegenden Angehörigen und den Pflegebedürftigen selbst. Vor allem im Rahmen demenzieller Erkrankungen war es für die Betroffenen manchmal schwierig, die eigene Situation einzuschätzen und sich selbst und dem Umfeld ein

bestimmtes Ausmaß an Abhängigkeit einzugestehen, wie der Enkelsohn von Frau Matzeneder (85), der seine zu Hause lebende Großmutter unterstützte, beschrieb.

*"Sie glaubt jo, i glaub wenn mas frogt, dann sogt sie, sie käme eh allein a zurecht. Des einzige was is, is halt dann dass a bissl alleine is und so und dass ihr die Gesellschaft gut tut, oba so wenn mans frogt, dann könnt's eh den Haushalt alleine schmeißen sozusagen, also des so von der Wahrnehmung, so."*  
Michael (30), Enkelsohn, Netzwerk 8

Diese Divergenz spielte bei der Herstellung eines Unterstützungsnetzwerks eine große Rolle, wie in mehreren Unterstützungsnetzwerken beschrieben wurde. Dieser Umstand bringt spezifische Belastungen mit sich, die an späterer Stelle näher beschrieben werden (Exemplarische Darstellung des Netzwerktyps C: Das Netzwerk von Frau Büchele). Auch Angehörige, die einen Großteil ihres Alltags mit einer demenziell erkrankten Person verbrachten, bemerkten unter Umständen erst spät, dass der oder die Angehörige pflegebedürftig ist, wie Renate beschrieb, die ihren Ehemann (70) seit über sechs Jahren zu Hause pflegte.

*"Jo, ongfongen hots, dass do Sochn gschehn san, wo di einfach gwundert hosch, warum mocht er sowas und warum funktioniert des nimmer, es dauert irrsinnig long bis man auf die Idee kimmt, dass er kronk is [...] bis'd wirklich a mol sogst pfff, do kann was nimmer stimmen, des kann ned normal sein, bis ma donn a mol zu an Orzt geht und der des donn feststellt, ned? Des geht über Jahre."*  
Renate (58), Ehefrau, Netzwerk 10

Die lange Zeitspanne, die es brauchte, bis Renate erkannte, dass ihr Mann krank war, begründete sich in Renates Beschreibung einerseits darin, dass die demenzielle Erkrankung anfangs nur langsam fortschreitend war. Andererseits zeigten die befragten pflegenden (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partner generell die Tendenz, einen großen Teil der mit der Pflege verbundenen Aufgaben, wie beispielsweise Haushaltstätigkeiten, als Teil ihrer selbstverständlichen Aufgabenbereiche bzw. als Teil ihrer Beziehung zu dem oder der Pflegebedürftigen zu sehen. Das führte zu einer tendenziellen Unterschätzung ihrer Pflegeleistung, die sich auch in einem relativ spät entwickelten Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r) äußerte.

Das Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r) ist eine zentrale Kategorie, weil dadurch erst das Bewusstsein erzeugt bzw. gestärkt wird, dass die Tätigkeiten, die geleistet werden, nicht lediglich Teil einer Beziehung sind, sondern anspruchsvolle und aufwändige Arbeit, für die auch Unterstützung eingeholt werden kann.

## Erwartungen und Motivationen

Der Prozess der Herstellung des Unterstützungsnetzwerks war von Erwartungen und Motivationen verschiedener Akteurinnen und Akteuren geprägt. Dabei spielten Erwartungen der Unterstützenden im Unterstützungsnetzwerk aneinander, Erwartungen des oder der Pflegebedürftigen an einzelne Personen im Unterstützungsnetzwerk sowie Erwartungen des Umfelds eine Rolle. Innerhalb dieser wechselseitigen Erwartungshaltungen spiegelten sich normative Erwartungshaltungen wider. So zeigte sich in allen an dieser Studie beteiligten Unterstützungsnetzwerken die klare gesellschaftliche Erwartungshaltung, dass sich vorwiegend Angehörige um die Pflege ihrer nahestehenden Angehörigen kümmern sollten. Obwohl wie bereits erwähnt das eigene Verantwortungsgefühl der einzelnen Angehörigen unabhängig von Verwandtschaft oder (Familien)Beziehungen existierte, zeigte sich, dass die normative Erwartungshaltung gegenüber (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partnern sowie Verwandten ersten Grades (Kinder und Eltern) höher war als gegenüber anderen Personen. In den acht Netzwerken, in denen die Pflegebedürftigen zu Beginn der Pflegebedürftigkeit mit einer (Ehe)Partnerin oder einem (Ehe)Partner im Haushalt gelebt hatten, hatten in sechs Unterstützungsnetzwerken zuerst die (Ehe)Partnerinnen bzw. (Ehe)Partnern die Hauptverantwortung für die Pflege getragen bzw. trugen diese zum Zeitpunkt der Interviews nach wie vor.

Im Zuge der Analyse der Interviews wurde deutlich, dass sich die "Pflegerwartung" dann auf die nächste, jüngere Generation verschob, wenn die Personen, an welche sich die Pflegerwartung zuerst richtete, durch eigene Krankheit oder Tod ausfielen. Raphaela, für die die aktuelle Pflegesituation nicht die erste war, beschrieb ihre klare Vorstellung davon, wer in welcher familiären Konstellation zur Pflege verpflichtet ist, folgendermaßen:

*"Wei wie gsogt i hob mein Großvater pflegen miassn, wei meine Eltern afoch nimma do woarn, weil de warn eigentlich diejenigen gwesn, die ihn eigentlich pflegen hätten müssen." Raphaela (35), Schwiegertochter, Netzwerk 10*

Dass Angehörigenpflege häufig keine Frage von Freiwilligkeit ist, wurde auch daran sichtbar, dass in den Interviews oft davon gesprochen wurde, pflegen "zu müssen". Pflegen zu müssen bedeutete aber nicht, dass die Pflege als ausschließlich negativ erlebt wurde. Überwiegend beschrieben die pflegenden Angehörigen die Motivation zur Pflege als eine Kombination aus gefühltem, innerem Verantwortungsgefühl und äußeren Umständen, die andere Optionen nur schwer oder gar nicht umsetzbar machten.

In der Analyse zeigte sich eine klare normative Hierarchie bezüglich der Frage, wer normativ als "zuständig" für die Übernahme von Pfl egetätigkeiten gilt. Dabei wurde deutlich, dass primär die Art der Familienbeziehung, in der jemand zu einer pflegebedürftigen Person stand (Partnerin bzw. Partner, erwachsenes Kind, Geschwister, etc.), die Erwartungshaltung an die jeweilige Person mitbestimmte. Hinsichtlich des Geschlechts wurde die Übernahme von Pfl egetätigkeiten eher von Frauen erwartet. Außerdem spielten die räumliche Nähe, die

zeitliche Verfügbarkeit und der Familienstand bzw. ob jemand eigene Kinder hat, eine Rolle dabei, an wen und in welchem Ausmaß Pflegeerwartungen gestellt wurden. In Bezug auf den Familienstand wurde im Sample die deutlichste Pflegeerwartung an ledige und kinderlose nahe Angehörige gestellt, weiters wurden an Angehörige, die ihre zeitlichen Ressourcen freier einteilen konnten als andere (z.B. selbstständige oder pensionierte Angehörige), eher Erwartungen zur Pflege gestellt. Eine räumliche Wohnortnähe war ebenso mit der Erwartung verbunden, einen höheren Anteil an Unterstützungs- und Pflegeleistungen zu übernehmen. Ein wesentlicher Teil im Prozess der Übernahme von Pflege war im Sample das Zusammenspiel aus Erwartungen und Motivation, welches im folgenden Beispiel exemplarisch dargestellt wird. Caspar (51), dessen Vater kürzlich verstorben war und der zum Zeitpunkt des Interviews die 24-Stunden-Betreuung seiner Mutter umfassend organisierte, beschrieb dieses in Hinblick auf die Situation beider Eltern.

*"Ich lebe jetzt in einer Partnerschaft, owa das woar immer der Grund, a jeder hot gsogt, du bist ja ledig, also kümmer dich du drum [um die Pflege der Eltern]." Caspar (51), Sohn, Netzwerk 2*

*"Du tust es hoit für deine Eltern irgendwo, ned? [...] Weils afoch wichtig ist für mich, als auch für meine Eltern, na? Auch für mich, weil ja, du bist so erzogen worden, du musst unterstützen und du musst da sein, et cetera, na?" Caspar (51), Sohn, Netzwerk 2*

Hier wurde einerseits deutlich, dass innerhalb der sich entwickelnden Unterstützungsnetzwerke konkrete Erwartungen existierten, wie Pflegetätigkeiten aufgeteilt werden sollten. Andererseits zeigte sich die Motivation dazu als etwas, das sowohl für die pflegenden Angehörigen als auch für die zu Pflegenden Priorität hatte und aus Zuneigung zu ihnen getan wurde. Außerdem wurde hier betont, dass die Motivation dazu auch als Verpflichtung aus der eigenen Biographie resultierte.

Die Motivation zur Pflege wurde von den befragten Angehörigen unterschiedlich begründet. Dabei war beispielsweise der wechselseitige Austausch von Fürsorgeleistungen ein wichtiges Thema. Er bezog sich erstens auf vergangene Unterstützungsleistungen, wie im Interview mit Friederike (56), die ihre Schwiegereltern bei sich zu Hause pflegte, exemplarisch deutlich wurde.

*"Wir haben früh Kinder gehabt und ah wir haben uns ah sowohl auf meine Eltern als auch auf seine Eltern immer verlassen können, wir wenn wir Hilfe gebraucht haben, die haben uns immer geholfen, wahrscheinlich aus dem heraus, und jetzt waren sie dran, jetzt hatten sie Hilfe, haben sie Hilfe gebraucht." Friederike (56), Schwiegertochter, Netzwerk 3*

Diese Sichtweise verwies sowohl auf Solidarität innerhalb des Unterstützungsnetzwerks als auch auf die Wechselseitigkeit der Unterstützungsleistungen, die lange zurücklagen.



Darüber hinaus bezog sich die Motivation zur Pflege auf aktuelle Wechselseitigkeit mit anderen Personen, die in die Pflege involviert waren und mit denen Fürsorgeleistungen wie beispielsweise Kinderbetreuung und Pflege ausgetauscht werden konnten, wie im folgenden Zitat beschrieben.

*"Also das ist eine Kleinstadt, ah wenn ich daheim bin, also do, das ist auch so ein Deal zwischen Papa und mir, das heißt zum Beispiel, wenn ich mich den ganzen Tag um die Mama kümmert hab, nimmt er mir am Abend den Kevin ab und ich kann noch ins Wirtshaus gehen und hören was Neues gibt." Karina (37), Tochter, Netzwerk 6*

Karina, deren pflegebedürftige Mutter hauptsächlich von deren Ehemann gepflegt wurde, beschreibt hier, dass innerhalb der Unterstützungsnetze auch aktuell zwischen verschiedenen unterstützenden Personen Fürsorgeleistungen ausgetauscht wurden. Ihr Vater Konrad kümmerte sich um sein fünfjähriges Enkelkind (Karinas Sohn Kevin) und im Austausch dafür unterstützte sie ihn bei der Pflege seiner Frau, für die er in allen Interviews aus dem Unterstützungsnetz als hauptverantwortlich gesehen wurde.

Zusammenfassend war die Übernahme von Pfllegetätigkeiten sowohl mit Verantwortungsgefühl als auch mit Verpflichtung ("pflegen müssen") verbunden. Es zeigte sich eine klare normative Hierarchie bezüglich der Frage, wer als "zuständig" für die Übernahme von Pfllegetätigkeiten gilt, die entlang der Kriterien Verwandtschaftsgrad, Geschlecht, räumliche Nähe, eigene Familiensituation bzw. Familienstand sowie berufliche Situation bzw. verfügbare Zeitressourcen verlief.

### **Ressourcen**

Eine weitere wesentliche Rahmenbedingung in der Entwicklung des Unterstützungsnetzwerks waren die im Unterstützungsnetzwerk vorhandenen Ressourcen. Wurde Pflege in einem Unterstützungsnetzwerk benötigt, so wurden nicht nur vermehrt materielle Ressourcen wie finanzielle Aufwendungen oder adaptierter Wohnraum notwendig, sondern auch ein enormes Maß an Zeit und psychosozialen Ressourcen, beispielsweise, wenn bei den Beteiligten Emotionen oder Konflikte entstanden, die zu Gunsten einer sachbezogenen Lösung der Situation zurückgestellt werden mussten. Die erwähnten Ressourcen wurden vor allem während der Herstellung des Unterstützungsnetzwerks primär von den Angehörigen aufgebracht. Die Angehörigen waren dabei nicht nur mit dem Ausloten der vorhandenen Ressourcen beschäftigt, sondern auch damit, fehlende Ressourcen zu erarbeiten.

Jemanden zunehmend in seinem Alltag zu unterstützen bzw. zu pflegen, beschrieben die Befragten als Prozess, der enorme zeitliche Ressourcen erforderte, die im Unterstützungsnetzwerk aufgebracht werden mussten. Für die Angehörigen bedeutete das typischerweise, dass zuerst jene zeitlichen Ressourcen für die Pflege aufgewendet wurden,

die am leichtesten freigemacht werden konnten. Das waren vor allem jene Phasen im Alltag, die vor der Übernahme der Pflege für Freizeit und Erholung genutzt wurden. Gerade, aber nicht nur, bei berufstätigen Angehörigen wurde die intensivste Zeit der Pflege daher so lange als möglich an den Wochenenden geleistet, was wiederum Auswirkungen auf deren restliche Familie hatte, z.B. weil gemeinsame Unternehmungen an den Wochenenden nicht mehr oder nur eingeschränkt möglich waren. Reichten die zeitlichen Ressourcen in einem Unterstützungsnetzwerk nicht aus, so mussten zusätzlich Ressourcen mobilisiert werden, was mitunter (im vorliegenden Sample in acht Netzwerken) zu einer deutlichen Reduktion oder vollständigen Aufgabe der Berufstätigkeit von zumindest einem oder einer pflegenden Angehörigen geführt hatte. Barbara (47), die ihre pflegebedürftige Mutter zusammen mit ihren Schwestern vor der Übersiedlung in ein Pflegeheim zu Hause unterstützt und gepflegt hatte, beschrieb die Frage nach ihren beruflichen Tätigkeiten folgendermaßen:

*"Grafikerin, Trainerin, Autorin. Also all das. Trainerin bin ich jetzt nicht mehr, seit mehr meine Mutter so viel Aufmerksamkeit gebraucht hat." Barbara (47), Tochter, Netzwerk 1*

Gerade zeitliche Ressourcen standen auch im Zusammenhang mit den Erwartungen der Unterstützenden aneinander. Wie beschrieben, wurden in einem Unterstützungsnetzwerk oft an jene Personen höhere Pflegeerwartungen gestellt, bei denen die größeren zeitlichen Ressourcen bzw. zeitliche Flexibilität vermutet wurden (wie z.B. bei ledigen, kinderlosen, selbständig erwerbstätigen oder pensionierten Angehörigen).

Zusätzlich zu zeitlichen Ressourcen durch die Pflege selbst und – wenn Berufstätigkeit zu Gunsten der Pflege eingeschränkt oder aufgegeben werden musste, auch finanziellen Ressourcen – waren Koordinations- und Organisationsaufgaben mit einem hohen Zeitaufwand für die Angehörigen verbunden. Gerade während der Entwicklung des Unterstützungsnetzwerks waren die Organisationsleistungen und der Zeitaufwand dafür hoch, so zum Beispiel, wenn erstmalig Informationen zu formeller Unterstützung, wie beispielsweise die Beantragung von Pflegegeld, benötigt wurden. Hier zeigte sich ein Zusammenhang mit dem Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r): erst wenn den pflegenden Angehörigen bewusst wurde, dass der steigende Unterstützungsaufwand durch eine Pflegebedürftigkeit bedingt war, konnten "externe" Unterstützungsleistungen für die zu pflegende Person und oder die pflegenden Angehörigen selbst angedacht und eingefordert werden.

Sich über formelle Unterstützungsangebote zu informieren und zu erarbeiten, welche Lösung individuell am passendsten ist, war eine enorme kommunikative Leistung innerhalb der Unterstützungsnetzwerke. Dies erforderte auch ein hohes Maß an Zeit, Engagement und Durchhaltevermögen. Deshalb waren hier Unterstützungsnetzwerke, in denen ein höheres Maß an sozioökonomischen Ressourcen (Bildung, finanzielle Ressourcen, beruflicher Status)

und Zeit vorhanden waren, im Vorteil. Einerseits vereinfachten und beschleunigten berufliche bzw. private Kontakte, beispielsweise in Pflegeheime oder zu Ärztinnen und Ärzten den Zugang zu professioneller Unterstützung. Dies beschrieb zum Beispiel Caspar (51), der etwa 100 Kilometer entfernt von seiner zu pflegenden Mutter lebte, deren Pflege organisierte und jeden Samstag selbst bei seiner Mutter war.

*"Und dann woars goar ned so leicht, eine medizinische Beurteilung gleich zu bekommen, weil es gibt nicht so viele neurologische Institute, die was einen Patienten gleich aufnehmen ned? Owa aufgrund meiner Funktion beim Land sind wir dann noch [Ort 34] gefahren und dort wurde das [die Diagnose] eben wirklich festgestellt." Caspar (51), Sohn, Netzwerk 2*

Andererseits verlängerten eigene vorhandene finanzielle Ressourcen den Zeitraum, um andere Ressourcen generieren zu können (z.B. in Form von formeller Unterstützung) und nahmen damit Druck aus der gesamten Pflegesituation.

Als besonders schwierig und emotional belastend wurden bürokratische Hürden und alles, was damit zusammenhängt, beschrieben. Dies trifft vor allem auf Eltern von pflegebedürftigen Kindern zu. Das permanente Generieren von Unterstützungen und die empfundene Abhängigkeit von Förderungen wurde von den befragten pflegenden Eltern übereinstimmend als demütigend empfunden. Das immer wieder kehrende Bemühen, passende Unterstützungen zu finden und finanziert zu bekommen, erforderte ein hohes Maß an Frustrationstoleranz im Unterstützungsnetzwerk, wie Norbert (47), der seit zehn Jahren Vater von zwei Kindern mit Behinderung war, beschrieb.

*"Die Nadja, mei Frau is wahnsinnig konsequent und irrsinnig ahm stark im Einfordern gewisser Hilfsgüter, Unterstützungen, Subventionen die do sind, die auch für diese Fälle do sein, ahm, i wär des nit, muass i ehrlich sogn, i kannt des nitta, weil diese Bittstellung, des oiso was mir oft do Situationen erleben in gewissen Ämtern ahm, des is wirklich sehr demütigend, sogn ma a mol aso." Norbert (47), Vater, Netzwerk 9*

Auch Judith, die seit 22 Jahren Mutter eines autistischen Sohnes war, beschrieb ihre Situation als prekär.

*"Also oft is es so, dass mich die Pflege weniger fertig mocht als des Ganze rund umadum, ja, dieser Zorn den man ständig hot, und ständig is ma der Bittsteller bitte, bitte hilf mir, jo." Judith (46), Mutter, Netzwerk 5*

Bei pflegenden Angehörigen von älteren Menschen mussten Ressourcen vor allem dann generiert werden, wenn die Pflegesituation neu entstand oder sich maßgeblich veränderte, beispielsweise durch den Wegfall einer wichtigen pflegenden Person im

Unterstützungsnetwork oder durch eine Verschlechterung des Gesundheitszustands der pflegebedürftigen Person.

#### **6.5.4. Kommunikations- und Aushandlungsprozess**

Die Daten zeigten deutlich, dass mit dem Aufkommen von Pflegebedürftigkeit in der Familie ein Kommunikations- und Aushandlungsprozess zur Herstellung des Unterstützungsnetworks in Gang gesetzt wurde. Innerhalb dieses Aushandlungsprozesses spielten die genannten Rahmenbedingungen (Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r), Erwartungen und Motivation sowie Ressourcen) eine wesentliche Rolle. Im Folgenden wird dargestellt, wie in den Unterstützungsnetworks kommuniziert und wie die Pflege von Angehörigen in diesem Kontext ausgehandelt wurde.

Wie dargestellt, wurde Pflegebedürftigkeit von den Angehörigen eines Unterstützungsnetworks unterschiedlich wahrgenommen. Vor allem, wenn sich die Pflegebedürftigkeit nicht aus einem plötzlichen Ereignis oder Auslöser ergab, kam es eher zu einer unterschiedlichen Einschätzung des Ausmaßes der Pflegebedürftigkeit unter den Angehörigen. Eine Interviewpartnerin berichtete hierzu beispielsweise, dass sie sich mit ihren Geschwistern bereits intensiv in der Betreuung ihrer pflegebedürftigen Mutter abgewechselt hatte, während eine ihrer Schwestern davon überzeugt gewesen wäre, dass die Mutter den Geschwistern etwas "vorspielte". Deshalb habe sich diese Schwester lange nicht um die Mutter gekümmert, wäre aber später dann gekränkt gewesen, als deutlich geworden war, wie viel die anderen Geschwister schon in der Betreuung übernommen hatten. Umgekehrt erzählte die angesprochene Schwester, dass sie sehr lange gebraucht habe, um zu verstehen, dass ihre Mutter vermehrt Unterstützung gebraucht hatte. Die Wahrnehmung der Pflegebedürftigkeit war also unter den Geschwistern lange Zeit sehr unterschiedlich.

An diesem Beispiel zeigte sich die Relevanz der Interpretation von Pflegebedürftigkeit durch einzelne Angehörige. Diese Interpretation und die Kommunikation darüber waren unter anderem mit ausschlaggebend dafür, wie Pflege im Unterstützungsnetwork aufgeteilt wurde. Letztendlich wurde in dieser anfänglichen Zeit ein zumindest vorläufiges Pflegearrangement ausgehandelt. Selbst wenn eine Person als hauptpflegend oder hauptverantwortlich gesehen wurde, wurde diese Unterstützungskonstellation in einigen Unterstützungsnetworks als Gegenstand eines Aushandlungsprozesses beschrieben, an dem mehrere Angehörige teilhatten. Dabei wurde auch deutlich, was Einzelne als die bestmögliche Lösung sahen, wie zwei von vier Söhnen aus dem Unterstützungsnetwork von Frau Clausmeier (78) beschrieben.

*"Ich hab einmal vorgeschlagen, damit wir ned jede Wochen do runter rasen müssen, nau, jeder so dass wir uns im Wochendienst abwechseln, wir sind ja vier Burschen, jo? So, und do hob i gesogt, des erste Wochenende, ein*

*Wochenende im Monat übernehm ich des, Freitag bis Sonntag, der nächste dann nächste Woche und so weiter [...] des wollt oba keiner meiner anderen Brüder." Carl (54), Sohn, Netzwerk 2*

*"Dann bespricht man des a moi und dann sagt der immer des is ma a schon was aufgfoin und der auch und dann da setzt ma si hoit zsommen, owa letztendlich bedarf es immer einer Person die was die Koordination übernimmt, ned?" Caspar (51), Sohn, Netzwerk 2*

In jenen Unterstützungsnetzwerken, in denen sich die Hauptpflege bzw. Hauptverantwortung für die Pflege nicht auf eine Person konzentrierte, wurde in der "Wir-Perspektive" gesprochen, wenn es darum ging, die Pflege zu organisieren und aufzuteilen. In diesen Unterstützungsnetzwerken berichteten die Angehörigen, dass sie sich im Rahmen von größeren pflegebezogenen Veränderungen, wie beispielsweise bei einer massiven Verschlechterung des Gesundheitszustands "zusammengesetzt" hätten, um das weitere Vorgehen zu besprechen. Die Kommunikationswege bei der Organisation oder Neuordnung der Pflege waren innerhalb der einzelnen Unterstützungsnetzwerke unterschiedlich. Abgesehen von persönlichen Zusammenkünften, die vor allem dann notwendig waren, wenn die Pflegesituation grundlegend umstrukturiert werden musste, wurden bei kleineren Veränderungen oder Anpassungen E-Mails, die an alle an der Unterstützung Beteiligten geschickt wurden, aber auch SMS und Messenger Apps verwendet. Diese boten den Vorteil, dass innerhalb von Gruppen und sehr unmittelbar an alle gleichzeitig kommuniziert werden konnte und die Kommunikation dadurch vereinfacht wurde. Digitale Kommunikation war eine wichtige Ergänzung, konnte jedoch die realen Zusammenkünfte nicht ersetzen.

Betrachtet man die Kommunikation in den Unterstützungsnetzwerken mit Fokus auf die Arbeitsorganisation, so fällt auf, dass die Planung jeweils in unterschiedlichen Intervallen stattfand. In manchen Unterstützungsnetzwerken war die Planung mit bis zu einer Woche verhältnismäßig kurzfristig, in anderen war die Perspektive bei der Arbeitsaufteilung langfristiger, durchaus mit dem Blick auf eine faire Verteilung der von jeder Person eingebrachten Zeit, wie der Enkelsohn von Frau Matzeneder (85) über die Aufteilung der Pflege seiner Großmutter in der Generation vor ihm erzählte.

*"Die machen sich des halt imma aus, wann wer Zeit hot und dann kanns schon sein, dass amol wer zwei Wochenenden hintereinander dort is, oba es geht halt drum, dass sichs übers Jahr ungefähr ausgleicht." Michael (30), Enkelsohn, Netzwerk 8*

Pflegesituationen veränderten sich vor allem durch eine gesundheitliche Verschlechterung der pflegebedürftigen Person häufig sehr schnell, weshalb in Unterstützungsnetzwerken, in denen die Aufrechterhaltung der Pflege als fragil und die Pflegesituation als etwas

wahrgenommen wurde, das sich jederzeit grundlegend ändern konnte, weniger langfristig geplant werden konnte.

Grundsätzlich zeigte sich, dass eine Sichtweise auf die Pflege als Arbeit sich positiv auf die Kommunikation im Unterstützungsnetzwerk auswirkte und belastenden Gefühlen, wie schlechtem Gewissen gegenüber der pflegebedürftigen Person, zum Beispiel durch nicht erfüllte Erwartungen, entgegenwirkte. Die Anerkennung von Pflege als Arbeit durch die Angehörigen selbst und andere brachte für pflegende Angehörige einen Perspektivenwechsel mit sich: Wenn Unterstützungs- und Pflegeleistungen eindeutig als Arbeitsleistung definiert wurden, konnte mit belastenden Situationen sachbezogener und weniger emotional umgegangen werden. Konflikte mit Pflegebedürftigen konnten unter diesem Blickwinkel als ein Effekt der Krankheit bzw. Pflegebedürftigkeit oder als Zeichen von Arbeitsüberlastung der Angehörigen gesehen werden. Wurde Pflege als Arbeit anerkannt, konnte dieser Überlastung durch zusätzliche Ressourcen wie Informationsbeschaffung und Unterstützung im emotionalen Bereich entgegengewirkt werden. Damit wurden schwierige Situationen von der Beziehungsebene gelöst und wurden von den pflegenden Angehörigen weniger als persönliches Versagen interpretiert. Ebenso profitierte die Kommunikation unter den pflegenden Angehörigen eines Unterstützungsnetzwerks von der wechselseitigen Anerkennung der Arbeitsleistung.

*"Der Konrad hot mich und die Pawi vor zwa Wochen am Samstag zum Heurigen eingeladen, so quasi als klane Weihnachtsfeier oda was, woren ma in [Ort 19] beim Heurigen mit der Katarina [der Pflegebedürftigen], jo." Karen (55), Nichte, Netzwerk 6*

Die Einladung des hauptpflegenden Ehemannes an weitere Unterstützerinnen und Unterstützer im Pflegenetzwerk, ähnlich einer Weihnachtsfeier im Unternehmen, drückte Wertschätzung aus. Insgesamt wurde deutlich, dass beschriebene Analogien zur Erwerbsarbeit in Unterstützungsnetzwerken Entscheidungs- und Organisationsprozesse transparenter machten und die Anerkennung der Tätigkeiten der Einzelnen erhöhten. Weiters zeigte sich, dass eine größere emotionale Distanz zur pflegebedürftigen Person die Sichtweisen der pflegenden Angehörigen auf die eigenen Pflegeleistungen als Arbeitsleistung begünstigte.

#### **6.5.5. Aufteilung der Pflege und Verantwortung: Drei Typen**

Aus den Rahmenbedingungen – Ressourcen, Erwartungen, dem Bewusstsein der einzelnen Angehörigen als Pflegende, aber auch Familienkonstellation – ergaben sich verschiedene Aufteilungen der Pflege und Verantwortung. Dabei muss zwischen der geleisteten Pflege und der angenommenen Hauptverantwortung für die Pflege unterschieden werden. Während die geleistete Pflege von vielen verschiedenen Akteurinnen und Akteuren erbracht wurde, die zum Teil auch in einer formellen Pflegebeziehung (formelle Pflege und Betreuung) mit

dem oder der Pflegebedürftigen stehen konnten, wurde die Hauptverantwortung für die Pflege ausschließlich von Angehörigen getragen.

Aus den oben genannten Rahmenbedingungen wurde in einem Kommunikations- und Aushandlungsprozess eine Aufteilung der hauptsächlichen Pflegeverantwortung hergestellt. Dies lässt sich in Form von drei unterschiedlichen Netzwerktypen (A, B und C) nachzeichnen, die sich im Wesentlichen in der von den Interviewpartnerinnen und -partnern wahrgenommenen Aufteilung der Hauptverantwortung und Pflege unterscheiden. Diese Typen werden nachfolgend beschrieben und jeweils mit einer exemplarischen Falldarstellung veranschaulicht.

Im **Netzwerktyp A** wurde die Hauptverantwortung für die Pflege und Betreuung von einer oder einem Angehörigen getragen, die bzw. der einerseits zu einem großen Teil selbst Pflegetätigkeiten übernahm und andererseits die anderen Personen im Unterstützungsnetzwerk koordinierte. Obwohl es wie in den beiden anderen Typen zwischen den Angehörigen unterschiedliche Wahrnehmungen in Bezug auf die Ereignisketten, die zur aktuellen Pflegesituation führten, gab, wurde die Hauptverantwortung der Pflege übereinstimmend als Verantwortung derselben Person gesehen. Die Pflege und Betreuung wurde auch in diesem Netzwerktyp durch ein Unterstützungsnetzwerk aus verschiedenen Personen geleistet, lediglich die Hauptverantwortung und Koordination lag bei einer einzelnen Person.

Im **Netzwerktyp B** war die Hauptverantwortung für die Pflege auf mehrere Angehörige verteilt. Die Koordination und Organisation wurde von mehreren Angehörigen übernommen, die die Aufteilung der Pflege aus ihren unterschiedlichen Perspektiven sehr ähnlich beschrieben. Die Ereignisketten, die zur aktuellen Pflegesituation führten, wurden unterschiedlich dargestellt. Auch in diesem Netzwerktyp wurde die Pflege nicht nur von den Hauptverantwortlichen selbst geleistet, sondern inkludierte ein Netzwerk von Unterstützenden, die von den Hauptverantwortlichen koordiniert wurden.

Der **Netzwerktyp C** zeichnete sich dadurch aus, dass die Hauptverantwortung für die Pflege zwar auch auf mehrere Angehörige verteilt war, diese aber die Aufteilung der Pflege unterschiedlich beschrieben. Das resultierte auch daraus, dass die Einschätzungen der Befragten über den Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Person divergierten. Auch hier gab es unterschiedliche Wahrnehmungen darüber, welche Ereignisse zur aktuellen Situation führten.

Die Analyse verdeutlichte, dass die Pflegesituation und das Unterstützungsnetzwerk in allen Netzwerktypen von den Interviewteilnehmenden unterschiedlich beschrieben und wahrgenommen wurden. Dies bezog sich beispielsweise auf die Beschreibung der Entscheidungsprozesse im Unterstützungsnetzwerk sowie auf die Größe und auf konkrete Personen innerhalb des Unterstützungsnetzwerks. Diese divergierenden Darstellungen

bezogen sich auf verschiedene Schwerpunktsetzungen im Interview ebenso wie auf unterschiedliche Interpretationen von Situationen und Handlungen. Weiters wurden innerhalb der Unterstützungsnetzwerke Ereignisketten zur Entwicklung der Pflegebedürftigkeit von den Interviewpartnerinnen bzw. -partnern unterschiedlich dargestellt. Zusammenfassend finden sich in Hinblick auf die Entwicklung der gesamten Situation kaum Darstellungen, innerhalb derer die Entwicklung der Pflegesituation keine unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen oder Situationsdefinitionen zulassen würde. Dieser Aspekt ist zentral, weil deutlich wird, dass pflegende Angehörige die Pflegesituation ganz unterschiedlich erleben. Trotz ihrer vielfältigen und mitunter divergierenden Perspektiven stellen sie ein Unterstützungsnetzwerk her, innerhalb dessen die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen weitgehend abgedeckt werden.

Die Pflege wird in *allen Unterstützungsnetzwerken* im Sample und daher auch in *allen drei Netzwerktypen* von mehreren Personen aufrechterhalten.

Im Zeitverlauf konnte sich – abhängig von einer Veränderung der Rahmenbedingungen – ein Netzwerktyp auch zu einem anderen Netzwerktyp hin verändern. Ein Unterstützungsnetzwerk könnte also beispielsweise anfangs dem Netzwerktyp A angehören und im Zeitverlauf – aufgrund einer Veränderung von Ressourcen oder anderen Rahmenbedingungen (z.B. Wegfall einer pflegenden Person) – im Rahmen eines neuerlichen Aushandlungsprozesses dem Netzwerktyp B oder C entsprechen. Im Sample zeigte sich die Verschlechterung des Gesundheitszustands der pflegebedürftigen Person als einer der wesentlichsten Übergänge in Hinblick auf den Netzwerktyp. Weitere wesentliche Übergänge in den Unterstützungsnetzwerken werden im Kapitel "Übergänge"(6.5.7) beschrieben. Die im Folgenden beschriebenen Typen stellen somit verschiedene Formen von Unterstützungsnetzen dar, die jedoch jeweils wandelbar sind.

### **Netzwerktyp A**

Der erste Typ zeichnete sich dadurch aus, dass die Hauptverantwortung für die Pflege und Organisation der Pflege in den Händen einer Person lag. Die Hauptverantwortlichkeit dieser Einzelperson war im Unterstützungsnetzwerk klar definiert und die Interviewpartnerinnen bzw. -partnern waren sich darüber einig. Die hauptverantwortliche Person leistete den Großteil der Pflege und koordinierte die anderen Personen und Unterstützungs- und Pflegeleistungen im Unterstützungsnetzwerk. Der Netzwerktyp kann damit als zentral organisiert und koordiniert beschrieben werden. Die anderen Personen im Unterstützungsnetzwerk wurden als „Unterstützerinnen bzw. Unterstützer“ wahrgenommen, die die Hauptpflegeperson in ihrer Tätigkeit der Pflege und Betreuung unterstützten und entlasteten. Diese definierten ihre Rolle auch selbst so. Charakteristisch für diesen Netzwerktypus war, dass von den Unterstützerinnen bzw. Unterstützern im Unterstützungsnetzwerk nicht angegeben wurde, die pflegebedürftige Person, sondern vielmehr die oder den Hauptverantwortliche(n) zu unterstützen. Der oder die



Hauptpflegende priorisierte die anderen Personen im Unterstützungsnetzwerk über die Frage "Wen frage ich in welcher Reihenfolge und betreffend welcher Unterstützungsleistung?"

### **Exemplarische Darstellung des Netzwerkstyps A: Das Unterstützungsnetzwerk von Frau Kastner**

#### ▪ *Kurzbeschreibung*

Bei Frau Katarina Kastner (65) wurde vor etwa sieben Jahren vaskuläre Demenz festgestellt. Nach Angaben der Interviewpartnerinnen und -partnern – ihrem Ehemann Konrad (67), ihrer Tochter Karina (37), ihrer Nichte Karen (55) und ihrem Enkelkind Kevin (5) – wurde sie primär von ihrem Ehemann Konrad betreut und gepflegt, der mit ihr im gemeinsamen Haus in einer Gemeinde mit 3.500 Einwohnerinnen und Einwohnern wohnte. Alle zwei Wochen kam die gemeinsame Tochter Karina mit dem Enkel Kevin für ein Wochenende zu Besuch, sie wohnte im städtischen Raum etwa 60 Kilometer vom Wohnsitz der Eltern entfernt. Die Nichte der Pflegebedürftigen, Karen, wohnte in einem Nachbarort und unterstützte Frau Kastner (bzw. ihren Ehemann Konrad) zehn Stunden pro Woche gegen ein finanzielles Entgelt.

#### ▪ *Entwicklung des Unterstützungsnetzwerks*

Das Unterstützungsnetzwerk von Frau Kastner hatte sich über die Jahre verändert. Während des Prozesses der medizinischen Abklärung wurde sie primär von ihrem Ehemann Konrad begleitet. Ihre Tochter erzählte, sie habe erst nach den ersten drei Lebensjahren ihres Sohnes Kevin, in denen sie mit einigen „Baustellen“, wie der Scheidung von ihrem Exmann beschäftigt war, angefangen, sich intensiver mit der Pflegebedürftigkeit ihrer Mutter auseinanderzusetzen und sich auch stärker an der Unterstützung zu beteiligen. Weil durch die zunehmende Orientierungslosigkeit von Frau Kastner eine fast permanente Betreuung notwendig war, hatte ihr Mann Konrad in Absprache mit ihrer Tochter im vergangenen Jahr beschlossen, die Nichte von Frau Kastner zwei Mal pro Woche für einen Nachmittag um Unterstützung gegen eine finanzielle Abgeltung zu bitten. Weil diese immer ein vertrautes Verhältnis zu Frau Kastner hatte und zu diesem Zeitpunkt auf Jobsuche war, hatte sich diese Konstellation gut ergeben, wie alle drei im Interview betonten.

Die Angehörigen von Frau Kastner beschrieben, sie wären gegenüber den Bekannten im Ort seit Beginn von Frau Kastners Erkrankung sehr offen mit der Diagnose und den dazugehörigen Beschwerden und Begleiterscheinungen wie z.B. Desorientierung umgegangen. Die Reaktionen von Bekannten im Ort wären nicht ausschließlich positiv gewesen, wie Frau Kastners Mann Konrad beschrieb.

*„Oba dann wieder nach, außen hin, jo es gibt halt Leute die reden halt sehr dumm und schimpfen dann oder sagen, die Deppate, und wenn mei Frau des hört, is sie natürlich angefressen ned? Des haßt es is dann persönlich, oba es is*

*dann ka ausgetragener Konflikt. Sog i, lass reden, wiss ma eh, erledigt, jo.“  
Konrad (67), Ehemann, Netzwerk 6*

Trotz der teilweise ablehnenden Haltungen beschrieben die Interviewpartnerinnen und -partner ihren Umgang mit der Krankheit bzw. den zugehörigen Symptomen als sehr offen, und Karina und Konrad sahen auch den Umgang von Nachbarinnen bzw. Nachbarn, Bekannten und Freundinnen bzw. Freunden als überwiegend positiv. In Momenten, in denen Frau Kastner nach einem Spaziergang nicht mehr zurück nach Hause gefunden hatte, waren für ihren Mann und ihre Tochter die Nachbarschaft und andere Personen im Ort ein verlässliches Unterstützungsnetzwerk, welches in solchen Fällen öfter eingesprungen war.

*„Und was ich auch mach ist, dass ich den Leuten bei uns in der Stadt Bescheid sage, wies um die Mama steht, also es ist auch schon vorgekommen, dass mich Freundinnen von meiner Stieftochter angerufen haben und ham gesagt, ist das eh okay, dass deine Mutter alleine dort und dort steht? Und ich dann den Papa angerufen hab, ah ja weißt du, wo grad die Mama ist? Äh weil die steht jetzt grad durt und durt, also das wirklich, ich versuch die ganze Ortschaft einzubinden. Wir sind, würd jetzt ned sagen, wir sind ortsbekannt, aber es ist so klein dass so groß, dass jeder jeden kennt, ja und ich scheu mich da nicht, die ganze Ortschaft mit einzubinden.“ Karina (37), Tochter, Netzwerk 6*

Durch den offenen Umgang mit der Krankheit stellte der Ort eine Art erweitertes Sicherheitsnetz dar, das Frau Kastner bzw. ihre pflegenden Angehörigen gegebenenfalls unterstützte. Außerdem beschrieb Konrad, dass seine Beziehung zu seinen Nachbarinnen bzw. Nachbarn sich seit der Pflegebedürftigkeit seiner Frau wesentlich verbessert hatte. Frau Kastners Angehörige machten deutlich, dass eine Pflegebedürftigkeit auch zu einer positiven Re-Definition von Beziehungen außerhalb und innerhalb der Familie führen kann und für ihre Beziehungen dementsprechend nicht nur eine Belastung darstellte.

*„Sie [Bekannte aus dem Ort] rufen mich jetzt an, sie ist jetzt bei mir oder i bring dirs dann eh nachhause, oder so irgendwos, des funktioniert relativ gut muss i sagen, weil wir des von Anfang an eigentlich ned hinaus posaunt ham aber doch publik gemacht haben. Und des is eine große Hilfe, do gibt's halt viele, viele, viele Helferleins, ich weiß ja gar nicht wer do aller am Werk is, ned?“  
Konrad (67), Ehemann, Netzwerk 6*

Karina, die Tochter von Frau Kastner, erzählte, dass sich ihre Beziehung zu ihrer Mutter für sie im Laufe der Pflegebedürftigkeit zum Positiven verändert hatte. Hier führte die auch in anderen Unterstützungsnetzwerken vielfach beschriebene Persönlichkeitsveränderung, die mit Demenz einhergehen kann, zu einer positiven Re-Definition der Beziehung.

*„Mhm, naja ich glaub dadurch dass ich jetzt grundsätzlich nicht so ein gutes Verhältnis zu meiner Mutter [leichtes schmunzeln] gehabt habe, ist es so, dass ich jetzt merke, durch diese Krankheit ahm dass sie ein herzlicherer Mensch geworden is, weil ja das ganze oberflächliche Schein und Sein, das ich eigentlich immer verurteilt hab und sie gelebt hat, jetzt gar nichts mehr bringt und zählt, also für mich ist der Moment eigentlich, wo ich sag, und jetzt entwickelts einmal a Herz sehr positiv an dieser Krankheit, ja.“ Karina (37), Tochter, Netzwerk 6*

Die situationsbedingten Veränderungen innerhalb der Beziehungen der pflegenden Angehörigen zur Pflegebedürftigen im Unterstützungsnetzwerk wurden aber nicht nur als positiv wahrgenommen und stellten auch eine zentrale Herausforderung dar, wie im Abschnitt "Besondere Herausforderungen" ausgeführt wird.

- *Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerks*

In diesem Unterstützungsnetzwerk spielte die Reziprozität von Sorgearbeit und Unterstützungsleistungen eine wesentliche Rolle. Der Ehemann der Pflegebedürftigen sah seine Motivation als pflegender Angehöriger zu einem großen Teil im Selbstverständnis und im wechselseitigen Versprechen begründet, sich umeinander zu kümmern, wenn es notwendig sein sollte. Die Tochter der Pflegebedürftigen erzählte, dass sie sich an der Unterstützung ihrer Mutter beteiligt hatte, sobald sie in ihrem Alltag Ressourcen freimachen konnte, was ebenso auf eine hohe familiäre Solidarität schließen ließ. Außerdem gab sie an, dass sie in der Unterstützung ihrer Mutter auch ein „Geben und Nehmen“ zwischen sich und ihrem Vater sah, der im Gegenzug auch die Betreuung ihres Sohnes, seines Enkelkinds übernahm.

Auffällig war, dass Konstantin, der Sohn von Frau Kastner und ihrem Mann Konrad, im Vergleich zu seiner Schwester wenig in die Unterstützung involviert war, diese Ungleichheit in der Beteiligung aber als unproblematisch wahrgenommen wurde. Die Vorstellung von einem ähnlichen bzw. gleichen zeitlichen oder finanziellen Beitrag, die unter Geschwistern in anderen Unterstützungsnetzwerken herzustellen versucht wurde, war in diesem Unterstützungsnetzwerk kein präsent Thema. Dieser Umstand ist bezeichnend für den Netzwerktypus A, in dem die Hauptverantwortung klar bei einer Person, hier dem pflegenden Partner Konrad, lag und daher nicht zwischen anderen Beteiligten verhandelt wurde. Weiters wurden im gesamten Sample tendenziell an Töchter höhere Pflegeerwartungen gestellt und von diesen auch erfüllt, in diesem Fall von Tochter Karina. Der Beitrag des Sohnes wurde im Rahmen seiner Beziehung, die vor der Pflegebedürftigkeit bestanden hat, gesehen.

*„Auch nicht von meinem Vater aus gesehen, der würd jetzt auch ned sagen, naja die Karina ist halt jetzt öfter heraußen als der Konstantin, also als mein Bruder, mhm, das hat sich nicht geändert, und alles, weil der Konstantin war*

*nie so oft draußen, warum soll er jetzt so oft draußen sein? Also selten, ja, also es ist eigentlich recht gleich geblieben.“ Karina (37), Tochter, Netzwerk 6*

Zusätzlich beschrieb Karina, dass die Unterstützung der Mutter in eine Wechselseitigkeit mit ihrem Vater eingebunden war, die sich auf die Betreuung des Enkelkinds Kevin bezog. Dass ihr Bruder keine solchen „Austauschpflegeleistungen“ benötigte, stellte ebenso eine Argumentation dar, in Bezug auf die Unterstützungsleistung eine geringere Erwartungshaltung zu haben. Die Motivation zur Pflegeleistung der Tochter Karina und ihres Bruders Konstantins war damit eher mit Freiwilligkeit und Austausch verbunden als mit Pflichtgefühl. Pflichtgefühl als Motivation fand sich vermehrt beim hauptpflegenden Ehemann Konrad, wie im Folgenden beschrieben wird.

▪ *Besondere Herausforderungen*

Im Unterstützungsnetzwerk von Frau Kastner zeichnete sich die Situation eines pflegenden Ehemanns ab, der mit der Herausforderung konfrontiert war, einen Großteil seines Alltags umzustellen. Der gemeinsame Haushalt, das hohe Ausmaß an gemeinsam verbrachter Zeit und die mit Paarbeziehungen verknüpfte Erwartungshaltung, „in guten wie in schlechten Zeiten“ zueinander zu halten, führten zu einem hohen Grad an Pflichtgefühl und -bewusstsein. Konrad beschrieb, er hatte als pflegender Partner erst durch eine Anregung von außen erkannt, dass er in seiner Beziehung zu seiner Frau überwiegend "Pfleger" und nicht mehr hauptsächlich Partner war.

*„Vor vier Jahren, drei vier Jahren, drei Jahren wie des begonnen hat hob i, wie wor denn des, bin i über sieben Ecken an die [Organisation 4] geraten, frogens mi ned wie und dann hot mir jemand empfohlen, gehen Sie doch einmal zu der Psychologin und bei der war ich dann und die hat für mi an ganz wichtigen Satz gesogt, sie sind jetzt nicht mehr der Gatte, sondern Sie sind jetzt ein Pfleger. Und waun man sich des verinnerlicht, dann is des zum derpacken, jo?“ Konrad (67), Ehemann, Netzwerk 6*

Diesen Moment beschrieb er als eine wesentliche Entlastung auf emotionaler Ebene: erst durch den Perspektivwechsel auf der Beziehungsebene schien es für ihn gerechtfertigt, entsprechende Unterstützung aus dem Umfeld zu organisieren und seinen Alltag als den eines pflegenden Angehörigen zu betrachten und zu organisieren. Die Unterstützung im näheren sozialen Umfeld, dem Wohnort von Frau Kastner, konnte nur durch die Überwindung von kommunikativen Herausforderungen generiert werden. Das Funktionieren des besonders großen Unterstützungsnetzwerks wurde ganz wesentlich geprägt von der besonders umfangreichen Kommunikation der Bedürfnisse der Pflegenden und der Pflegebedürftigen. Auch die Unterstützung durch die Nichte Karen konnte erst durch den Perspektivwechsel auf der Beziehungsebene realisiert werden.

## Rahmenbedingungen im Netzwerktyp A

Die Struktur einer Paarbeziehung, innerhalb derer ein Großteil des Alltags mit dem oder der Pflegebedürftigen verbracht wurde und die ersten Veränderungen, die mit einer Pflegebedürftigkeit einhergingen und damit primär die beiden Partnerinnen bzw. Partner betrafen, wies in Bezug auf das **Bewusstsein** als Pflegende bzw. Pflegenden eine besondere Dynamik auf. Partner und Partnerinnen im Sample beschrieben den Übergang von einer Paarbeziehung hin zu einer Paarbeziehung, in der gepflegt wird, als besonders langwierig und emotional herausfordernd. Dies wird durch eine demenzielle Erkrankung in der Regel noch verstärkt.

Auf ähnliche Art wurde der Übergang der Beziehung von den befragten pflegenden Eltern beschrieben. Die im Vergleich zu anderen Angehörigenbeziehungen hohe Interaktionsdichte dieser Beziehungen machte den Übergang für den bzw. die pflegende Angehörige fließend, weil die Übernahme der Hauptverantwortung für das Funktionieren des Alltags als selbstverständlicher Teil der Beziehung gesehen wurde. Die hohe Interaktionsdichte zwischen einer oder einem Angehörigen und der oder dem Pflegebedürftigen begünstigte damit die Entwicklung des Netzwerktypus A. Das traf vorwiegend auf pflegende Partnerinnen bzw. Partner und Eltern zu, zeichnete sich aber auch in Beziehungen von erwachsenen Kindern zu ihren Eltern ab, in denen Unterstützung in Alltagsangelegenheiten geleistet wurde (hier waren es tendenziell einzelne Bereiche wie z.B. finanzielle bzw. administrative Angelegenheiten, die von erwachsenen Kindern übernommen wurden oder auch vermehrte emotionale Unterstützung der Eltern).

Leistungen wie die Organisationsarbeit in gesundheitlichen Belangen, Unterstützung in finanziellen Angelegenheiten, Haushaltstätigkeiten oder emotionale Unterstützung zeigten sich als Tätigkeiten, die in den Beziehungen von Hauptpflegenden im Vergleich zu anderen Angehörigen schon vor der Pflegebedürftigkeit in höherem Ausmaß übernommen wurden. Daher war die Zunahme in unterschiedlichen Bereichen der Alltagsunterstützung besonders schwer von jenen abgrenzbar, die ohnehin Teil der Beziehung waren.

Hauptpflegende zeigten außerdem ein hohes Pflichtbewusstsein. Der Einsatz von **Ressourcen** aufgrund von entstehender Pflegebedürftigkeit war im Vergleich zu anderen Angehörigen des Unterstützungsnetzwerks sehr hoch. Die Belastungen, die dabei auftraten, wurden, ebenso wie die Pfl egetätigkeiten selbst, vermehrt als Teil der Beziehung interpretiert. Häufig wurde versucht, ihnen vorwiegend alleine entgegenzutreten und entstehende Konflikte auf der Beziehungsebene zu lösen. Gerade weil die Pflege als Teil der Beziehung gesehen wurde, waren auch die **Erwartungen** gegenüber der hauptpflegenden Person besonders hoch und gegenüber den anderen Unterstützerinnen bzw. Unterstützern in diesem Netzwerktypus verhältnismäßig niedrig, weshalb die Pflegeleistungen der Unterstützerinnen bzw. Unterstützer eher als Leistung für die hauptpflegende Person gesehen wurden. Bewusstsein für die Pflegesituation und (erstmalige bzw. dauerhafte)

Hilfestellungen durch Unterstützerinnen bzw. Unterstützer entstanden im Netzwerkstypus A häufig in Zeiten, wo die Belastung für den oder die Hauptpflegende als besonders intensiv empfunden wurde. Obwohl sich ein großer Teil der Pflege, vor allem aber die Hauptverantwortung im Netzwerktypus A auf eine Person konzentrierte, waren zur Aufrechterhaltung der Pflege die anderen Unterstützerinnen bzw. Unterstützer im Unterstützungsnetzwerk unabdingbar.

Ein wesentlicher Unterschied zu anderen Netzwerktypen war, dass die Hauptpflegenden die Pflege umfassend koordinierten und organisierten und die wesentlichsten Entscheidungen in Bezug auf die Pflege als Entscheidungsbefugnis der Hauptpflegenden gesehen wurde. Als hauptpflegende Person konnte auch jemand fungieren, der beispielsweise hauptsächlich das "Funktionieren" einer 24-Stunden-Betreuung gewährleistete, wie Carl (54) über die Tätigkeit seines Bruders in der Pflege der gemeinsamen Mutter, erzählte.

*"Und durch die Thematik mit den Eltern und wie diese Pflege und alles da is halt, jo ständig was zu tun untereinander, ned? Oba dadurch dass ma zu viert sind, wobei die Hauptlast is eben auf einem Bruder, na? Und der hots eigentlich übernommen, des olles echt für sie zu managen, ned? Also, sehr zentral zu managen, jo." Carl (54), Sohn, Netzwerk 2*

Auch wenn andere Personen formelle Pflegeleistungen übernahmen, war das Unterstützungsnetzwerk zur Organisation und Umsetzung unabdingbar. Gerade in ländlichen Gebieten mit geringer Infrastruktur stellten beispielsweise Besorgungen wie Rezepte, Medikamente, Lebensmittel und "alles, was zu Haus und Hof dazugehört" (Caspar [51], Sohn) eine Herausforderung dar, die im Sample trotz 24-Stunden-Betreuung überwiegend von Angehörigen geleistet wurde. Die umfassende formelle Unterstützung stellte damit zwar eine erhebliche, aber keine vollständige Entlastung der Angehörigen dar.

### **Netzwerktyp B**

Im Netzwerktyp B war die Hauptverantwortung gleichmäßig auf mehrere Personen im Unterstützungsnetzwerk aufgeteilt. Die Pflegesituation wurde von den Angehörigen sehr ähnlich beschrieben. Die Verantwortung für die Pflege bzw. die Organisation von Pflegeleistungen wurde hier im Kommunikationsprozess so abgestimmt, dass die am Unterstützungsnetzwerk beteiligten Personen deren Aufteilung als weitgehend gerecht empfanden und darüber einig waren. Außerdem wies dieser Typ verhältnismäßig transparente Entscheidungsprozesse auf, die innerhalb des Unterstützungsnetzwerks klar kommuniziert und von den Interviewpartnerinnen bzw. -partnern übereinstimmend beschrieben wurden. Charakteristisch für diesen Typ Unterstützungsnetzwerk ist eine langfristige Planung, konstantere Abläufe und formellere Organisationsprozesse als in den anderen beiden Netzwerktypen.

## Exemplarische Darstellung des Netzwerktyps B: Das Unterstützungsnetzwerk von Frau Matzeneder

### ▪ *Kurzbeschreibung*

Frau Matzeneder (85) hatte nach einem ersten Schlaganfall über die Jahre zunehmend Schwierigkeiten, ihren Alltag zu bewältigen, und es traten im Laufe der Zeit zusätzlich demenzielle Erscheinungen auf. Im Unterstützungsnetzwerk von Frau Matzeneder konnten Interviews mit ihren erwachsenen Kindern Manfred (52), Maximilian (59) und Margarete (62), der Schwester von Frau Matzeneder Margot (68) sowie einem Enkelkind Michael (30) geführt werden. Frau Matzeneder lebte nach dem Tod ihres Mannes vor zwei Jahren alleine in ihrem Haus in einer Gemeinde mit etwa 8.000 Einwohnern. Alle Interviewpartnerinnen bzw. -partner wohnten in Städten, die etwa 90 bis 300 Kilometer von Frau Matzeneders Wohnort entfernt lagen. Wenige Monate vor den Interviews wurde seitens der drei Geschwister versucht, den Übergang von einer stundenweisen, formellen Pflege für ihre Mutter mit persönlicher Unterstützung der Kinder an den Wochenenden, hin zu einer 24-Stunden-Betreuung zu organisieren. Frau Matzeneder hatte noch während der Umstellung die 24-Stunden-Betreuung so stark abgelehnt, dass von den Kindern wieder die vorhergehende Version des Unterstützungsnetzwerks eingeleitet wurde und der Übergang abgebrochen wurde.

### ▪ *Entwicklung des Unterstützungsnetzwerks*

Frau Matzeneder wurde nach ihrem ersten Schlaganfall aus der Wahrnehmung ihrer Kinder in ihrem Alltag zunehmend unterstützungsbedürftig. Eine wichtige Person im Unterstützungsnetzwerk von Frau Matzeneder war nach Angaben aller Befragten ihr Ehemann, der etwa zwei Jahre vor dem Zeitpunkt der Interviews verstorben war und der bis ein halbes Jahr vor seinem Tod den Großteil ihrer Pflege übernommen hatte. Frau Matzeneders Unterstützungsnetzwerk wäre vor dem Tod ihres Ehepartners wohl dem Netzwerktyp A zuzuordnen gewesen, da der hauptpflegende Ehemann von seinen Kindern in der Pflege seiner Frau unterstützt worden war. Als Frau Matzeneders Ehemann nach einem Krankenhausaufenthalt die Pflege nicht mehr alleine bewältigen konnte, holte er stundenweise eine Pflegerin für sich selbst ins Haus, die aber – so die Einschätzung mehrerer Interviewpartnerinnen bzw. -partner aus diesem Netzwerk – nur "offiziell" für ihn, primär aber für die Pflege seiner Frau zuständig war.

*„Ah, und mein Vater, die [Frau Matzeneder] hätte das nicht akzeptiert, weil die immer gesagt hat, in ihrem Bewusstsein hat sie nicht eigentlich keine Unterstützung gebraucht, das hat alles gepasst, weil mein Vater das eben nicht so gemocht hat, dass es ihr nicht wirklich so aufgefallen ist, nicht oder wie auch immer man das sieht in Bewusstsein bei Demenz, das ist ja nicht so einfach. Und nicht, dann hat eben mein Vater nicht so quasi nicht unter dem Vorwand er brauche diese Pflege, nicht eben darauf bestanden, dass da eine Pflegerin ins Haus kommt.“ Maximilian (59), Sohn, Netzwerk 8*

Zu diesem Zeitpunkt begannen auch die Persönlichkeitsveränderungen der Pflegebedürftigen und die daraus resultierenden Konflikte, wie beispielsweise Frau Matzeneders Eifersucht gegenüber der Pflegerin, die für die ganze Familie belastend war. Nachdem Frau Matzeneder und ihr Mann (bzw. zum Zeitpunkt der Interviews Frau Matzeneder alleine) in einem Ort lebten, der 90 Kilometer von dem Wohnort der nächsten Angehörigen entfernt war, begannen die Kinder unter anderem auf Wunsch des Vaters mit abwechselnden, regelmäßigen Besuchen an den Wochenenden. Die drei Kinder der Pflegebedürftigen etablierten bereits vor einigen Jahren eine Art „Dienstrad“, in dessen Rahmen sie sich erst mit Besuchen bei den Eltern, dann mit Unterstützung des Vaters bei der Pflege der Mutter bzw. später bei der Unterstützung beider Eltern abwechselten. Die von allen Interviewpartnerinnen bzw. -partner am umfangreichsten empfundene Pflege wurde seit dem Tod des Vaters vor etwa zwei Jahren für die Mutter geleistet.

Unterstützt wurden die drei Geschwister, die nach Angaben aller Interviewpartnerinnen bzw. -partner den Großteil der Pflege leisteten, durch mehrere Familienangehörige, Nachbarinnen und Nachbarn und drei verschiedene Pflegedienste.

Die Befragten im Unterstützungsnetzwerk von Frau Matzeneder beschrieben ihre Motivation zur Pflege überwiegend über das Ziel, der Pflegebedürftigen größtmögliche Freiheiten einzuräumen und ihr ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Aus den Interviews ging hervor, dass die Erwartung zur Pflege nach dem Tod des Ehemannes von Frau Matzeneder auf ihre drei Kinder übergegangen war. Besonders auffällig in diesem Unterstützungsnetzwerk war, dass die drei Geschwister sich die Verantwortung und die Pflege für ihre Mutter sehr gleichmäßig aufteilten. Welche Abstimmungs- und Organisationsprozesse dazu notwendig waren und von den Angehörigen geleistet wurden, wird im Folgenden beschrieben.

- *Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerks*

Der Eindruck einer gleichmäßigen Aufteilung entstand vor allem daraus, dass die eigenen sowie die Zuständigkeiten der anderen von allen drei Geschwistern sowie den anderen beiden Interviewpartnerinnen bzw. -partnern sehr ähnlich beschrieben wurden und alle Geschwister die Pflege als gleichmäßig aufgeteilt empfanden. Das Unterstützungsnetzwerk war dabei so organisiert, dass die drei Kinder der Pflegebedürftigen immer jeweils ein Wochenende bei der Pflegebedürftigen, die nach wie vor alleine in ihrem Haus lebte, verbrachten. Die Hauptverantwortung für das Wochenende lag jeweils bei einer Person, außerdem hatte jedes der drei Geschwister einen zusätzlichen „Hauptzuständigkeitsbereich“, der in Abstimmung mit den jeweiligen Ressourcen der Einzelnen entstanden war: Organisation der Pflege und Medizinisches; Finanzen und Technik; häufigste und längste persönliche Anwesenheit und kurzfristiges Einspringen. Die Schwester der Pflegebedürftigen und ein Enkelsohn übernahmen fallweise ein Wochenende, vor allem dann, wenn eines der drei erwachsenen Kinder ausfiel.



*„Und dann san eben so die Zuständigkeiten a bissl aufgeteilt, eben mei Schwester vor allen Dingen so für diesen sozialen Bereich und i vor allen Dingen für Haus und Garten, so des Technische und des Finanzielle, und mei Bruder is dafür a bissl öfter dort, weil der einfoch zeitlich flexibler ist, weil er keine Familie hot, joo des is jetzt a mol so.“ Maximilian (59), Sohn, Netzwerk 8*

Deutlich wurde hier die Organisationsstruktur, die sich vor allem in zwei Punkten von den Netzwerktypen A oder C unterschied: Erstens wurden Entscheidungen immer von allen Hauptverantwortlichen (in diesem Fall die drei Geschwister) gemeinsam getroffen und zweitens wurden Abläufe in der Zukunft nicht nur gemeinsam geplant, sondern auch schriftlich (beispielsweise in Protokollen oder im Kalender) festgehalten. Durch die formalen Organisationsprozesse kam eine sehr klare Arbeitsteilung zu Stande, innerhalb derer die Aufgaben und Zuständigkeiten eindeutig verteilt waren und die außerdem die Abhängigkeit aller Beteiligten voneinander verdeutlichte. Die geteilten Aufgaben wurden in gemeinsamer Entscheidung sehr klar definiert, so dass sich die jeweiligen Mitglieder des Unterstützungsnetzwerks über die Erwartungen an sie selbst und andere im Klaren waren.

Vergleicht man auf der Ebene der Netzwerktypen, so wird deutlich, dass die Organisationsstruktur im Netzwerktyp B formaler ist als in den anderen beiden Netzwerktypen. Außerdem weist sie ein höheres Maß Transparenz auf. Hervorzuheben ist, dass diese Form der formalen und einigermaßen transparenten Organisationsprozesse auch Ressourcen beansprucht, die im Unterstützungsnetzwerk vorhanden sein müssen. Diese sind auch sozioökonomischer Natur, weil eine Planung, die regelmäßige persönliche Treffen inkludiert und langfristig ist, bezogen auf das gesamte Unterstützungsnetzwerk viel Zeit der Angehörigen erfordert.

Das Bewusstsein über eine gemeinsame Aufgabe (*„I bin do ned allein, wir sitzen da gemeinsam im Boot.“ [Margarete [62], Tochter]*) machte für die Beteiligten die wechselseitige Abhängigkeit voneinander, die Notwendigkeit zur Kooperation und Rücksichtnahme auf andere Unterstützerinnen bzw. Unterstützer deutlich. Diese Form der Arbeitsteilung setzte außerdem Ressourcen frei, weil abseits der eigenen Wochenenden in definierten Zeiträumen Verantwortung abgegeben werden konnte. Die hauptverantwortlichen Angehörigen versuchten dabei, das wechselseitige Bedürfnis nach freier Zeit so weit wie möglich zu respektieren:

*„Wir versuchen zwar wenn wir dann wenn es unser Wochenende ist, den anderen gor ned rein zu ziehen, also die anderen da wirklich so frei zu lassen wie nur, wir machen das auch nicht, dass wir sagen, du die Mutti macht jetzt des oder jenes, also diese Dinge ham wir uns völlig abgewöhnt. Ah weil wir einander da auch schützen. Also wir haben aber auch die Abmachung, wenn wens aner gor ned aushält, weil man weil man einfoch am Explodieren ist,*

*oder so irgendwie ah dann darf man schon sozusagen mal Dampf ablassen auch, des is natürlich in gewissen Krisen-Situationen dann schon hin und wieder auch der Fall.“ Margarete (62), Tochter, Netzwerk 8*

Unterstützung für Frau Matzeneder wurde nicht nur vor Ort und persönlich geleistet, sondern auch telefonisch. Es gab Phasen, in denen die telefonische Unterstützung in regelmäßiger, organisierter Form vermehrt stattgefunden hatte und einen substantiellen Beitrag zur Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerks darstellte. Besonders wichtig war die telefonische Unterstützung in der Phase, in der Frau Matzeneders verstorbener Ehepartner sie primär alleine gepflegt hatte. Auch zum Zeitpunkt der Interviews war der regelmäßige telefonische Kontakt ein im Unterstützungsnetzwerk wichtiger und wertgeschätzter Beitrag und wurde zu einem Fixpunkt im Alltag von Frau Matzeneder. Beispielsweise rief Frau Matzeneders Schwester Margot sie jeden Sonntag zu einer fest vereinbarten Zeit an.

Zusätzlich zu den befragten Personen existierte ein großes Unterstützungsnetzwerk aus dem formellen, beruflich pflegenden Sektor, welches die Pflege und Betreuung von Frau Matzeneder unter der Woche gewährleistete. Montags- bis freitagvormittags kam täglich für etwa drei Stunden eine Personenbetreuerin, eine Pflegende kontrollierte abends täglich die Medikamenteneinnahme und zusätzlich wurde einmal pro Tag Essen auf Rädern geliefert. Weiters lebte angrenzend an Frau Matzeneders Garten ein Paar, welches sich nach Angaben der Interviewpartnerinnen bzw. -partner immer wieder vergewisserte, dass es ihr gut ging und welches außerdem der erste Kontakt ihres Notrufarmbandes war.

▪ *Besondere Herausforderungen*

Eine besondere Herausforderung für das Unterstützungsnetzwerk von Frau Matzeneder waren die demenzbedingten Veränderungen. Diese wurden vor allem von ihren drei Kindern als besondere psychische Belastung erlebt und äußerten sich auch darin, dass Frau Matzeneder eine stark von der Wahrnehmung ihrer Angehörigen abweichende Wahrnehmung des Ausmaßes ihrer Unterstützungsbedürftigkeit hatte. Damit in Zusammenhang zeigte sich normativer Druck von außen als belastende Komponente für die Angehörigen, weil Frau Matzeneder nach wie vor nicht so viel Hilfe annehmen wollte, wie das entfernte Umfeld und ihre pflegenden Angehörigen für notwendig gehalten hätte. In diesem Unterstützungsnetzwerk wurde auch die Belastung für Angehörige deutlich, wenn sie von der pflegebedürftigen Person gewünschte Freiheiten und ihr Bedürfnis nach Selbstbestimmung so weit wie möglich zu respektieren versuchten. Die Verantwortung für jemanden zu übernehmen, der im Zuge einer Demenzerkrankung möglichst autonom bleiben möchte, war mit einer ständigen Verhandlung von Erwartungen von außen verbunden.

*„Mein Vater gestorben, und dann haben rundherum alle gesagt, ah des ah wird so ned gehen, jetzt brauchts a 24 Stunden Pflege, also des is auch in [Ort 5], die ganze Nachbarschaft und die Bekannten und so, vor allen Dingen oba a innerhalb der Familie, die, die ned ganz so nah dran woren.“ Maximilian (59), Sohn, Netzwerk 8*

Der Versuch der Umstellung auf eine 24-Stunden-Betreuung wurde erst zwei Jahre nach dem Tod des Vaters unternommen, als Frau Matzeneder mehrmals in einer Notsituation selbst keine Hilfe für sich holen konnte. Die Umstellung wurde wenige Monate vor den Interviews versucht und war in den Interviews ein präsent Thema. Die Interviewpartnerinnen bzw. -partner berichteten hierzu, dass Frau Matzeneder die 24-Stunden-Betreuung als einen Übergriff auf ihre Selbstbestimmung erlebt habe und deswegen in unterschiedlicher Weise deutlich vermittelte, dass die 24-Stunden-Betreuung für sie keine adäquate Lösung sei. Die Interviewpartnerinnen bzw. -partner erzählten hier von mehreren Eskalationen, die sowohl für die Pflegebedürftige selbst, die Betreuerinnen als auch für die pflegenden Angehörigen eine solche Belastung dargestellt hatten, dass dieser Versuch nach wenigen Wochen abgebrochen wurde. In diesen Wochen waren zwei verschiedene Betreuerinnen anwesend, mit denen versucht wurde, eine 24-Stunden-Betreuung umzusetzen. Der Vermittlungsdienst hätte abschließend noch angeboten, eine weitere Betreuerin zu vermitteln, was aber nach langen Überlegungen ausgeschlagen worden war und entschieden wurde, wieder auf das vorhergehende Modell mit einer täglichen, stundenweisen Unterstützung umzustellen.

*„Do ham wir dann noch lange überlegt, wollen wir das unserer Mutter antun, wollen wir uns das antun, wollen wir der Pflegerin das antun, dann san dann quasi zum Status Quo ante zurückgekehrt.“ Manfred (52), Sohn, Netzwerk 8*

Die Freiheit und Selbstbestimmtheit einer oder eines Pflegebedürftigen zu respektieren, bedeutet auch, Entscheidungen vor dem Umfeld und vor sich selbst zu rechtfertigen und mit Lösungen umgehen zu lernen, die nicht vollständig befriedigend für alle waren, wie die Angehörigen rund um Frau Matzeneder beschrieben.

*„Und so versuch ma uns halt ahm [schmunzelt] über die Runden zu retten mit gewissen eben Befürchtungen, die immer verbunden san. Es is afoch a Spannungsfeld zwischen Freiheit und Sicherheit und in dem wir uns bewegen und wir sind jetzt schon auf der auf der Stufe der größtmöglichen Freiheit, die derzeit denkbar ist unter gewisser, jo, Hintanstellen des Sicherheitsaspekts, könnt ma sagen, des is die Situation.“ Manfred (52), Sohn, Netzwerk 8*

Anhand der Daten aus diesem Unterstützungsnetzwerk wurde deutlich, dass selbst wenn finanzielle und räumliche **Ressourcen**, beispielsweise adäquater Wohnraum für eine 24-Stunden-Betreuung, gegeben waren, diese Möglichkeit in manchen Fällen trotzdem keine realisierbare Option darstellte. Alle befragten Angehörigen von Frau Matzeneder versuchten

unter dem Einsatz aller Ressourcen, dieses Pflegemodell zu realisieren, was aber letztlich die Prämisse, den Willen der Pflegebedürftigen so weit als möglich zu berücksichtigen, untergraben hätte. Obwohl die relativ großen räumlichen Distanzen (90 bis 300 Kilometer) die Situation für die pflegenden Angehörigen erschwerten, wurde der Plan, eine 24-Stunden-Betreuung zu installieren, letztlich nicht umgesetzt.

### **Rahmenbedingungen im Netzwerktyp B**

In Hinblick auf die **Erwartungen** waren in diesem Netzwerktyp mehrere Aspekte relevant. Die Erwartung zur Übernahme der Pflegeverantwortung war gleichmäßig auf mehrere Hauptunterstützerinnen bzw. -unterstützer, die von weiteren Personen unterstützt wurden, verteilt. Die Aufteilung der Hauptpflegeverantwortung wurde unter anderem durch die Familienbeziehung (in der Falldarstellung die drei Kinder der Pflegebedürftigen), die Wohnortnähe, sowie Erwerbstätigkeit und Familienstand begründet. Die Hauptverantwortlichen in Unterstützungsnetzwerken des Typs B zeigten ähnlich hohe Motivationen zur Übernahme von Pflegetätigkeiten bzw. standen unter einer ähnlich hohen Erwartungshaltung, Tätigkeiten zu übernehmen. Wie in den anderen beiden Netzwerktypen gab es im Netzwerktyp B unter den Angehörigen unterschiedliche Wahrnehmungen darüber, welche Ereignisse zur heutigen Situation führten.

Auch wenn die Hauptverantwortung zur Pflege als gleichmäßig aufgeteilt betrachtet wurde, war sie hinsichtlich zeitlicher Ressourcen oder konkreter Tätigkeiten nicht unbedingt in allen Details gleich aufgeteilt. Um trotzdem ein Unterstützungsnetzwerk herzustellen, in welchem die Aufteilung zwischen den Hauptverantwortlichen einerseits als transparent und andererseits als weitgehend gerecht empfunden wurde, wurden verschiedene Strategien angewandt. Der Mehraufwand, den eine der hauptverantwortlichen Personen dabei im Verhältnis zu anderen Hauptverantwortlichen leistete, wurde in manchen Unterstützungsnetzwerken des Netzwerkstyps B über andere Leistungen, wie beispielsweise eine finanzielle Abgeltung, ausgeglichen. Dies schilderte beispielsweise die älteste Tochter von Frau Gruber (89).

*"Geschwister ham, woren damit einverstanden, wir haben oba so, wie soll i sagen, wir habens nicht gratis gemacht. Wir hoben eigentlich ihre Pension, und wir habens so vereinbart so einen Tagessatz und wer die Mutter hat [...] kriegt pro Tag so viel Geld zugesprochen, am Monatsende wird abgerechnet [...] und das meiste krieg natürlich immer ich, weil sie war ja anfangs immer fost immer nur bei uns do im Haus." Gerda (63), Tochter, Netzwerk 4*

Der Netzwerktyp B zeichnete sich auch dadurch aus, dass unter den Hauptverantwortlichen ein ähnliches **Bewusstsein** darüber bestand, wie viel Pflege bzw. Unterstützung die pflegebedürftige Person aktuell benötigte und daher die Situationsdefinition kaum Gegenstand des Aushandlungsprozesses war. Gegenstand des Aushandlungsprozesses

waren hier vermehrt die genannten Ausgleichsleistungen, die jenen zustanden, die im Verhältnis zu anderen gleichteilig Verantwortlichen mehr Pflege leisteten. Ausgleichsleistungen bestanden aber nicht nur in materiellen Leistungen, sie konnten sich beispielsweise auch auf die Pflege eines weiteren Familienangehörigen beziehen, für den oder die Pflegeleistungen übernommen wurden, wie im Unterstützungsnetz von Frau Dichacek (84).

*"die ältere Schwester is schon in Pension, kümmert sich aber um den Onkel und der is a schon sehr zeitintensiv" Dolores (57), Tochter, Netzwerk 14*

Die **Ressourcen** einzelner wurden dabei in die Aushandlung miteinbezogen und beispielsweise einzelne Aufgabenbereiche, wie im Fall von Frau Matzeneder, auf jene Hauptverantwortlichen aufgeteilt, die im jeweiligen Aufgabenbereich als besonders kompetent wahrgenommen wurden bzw. sich auch selbst so wahrnahmen. Die Abläufe sind durch diese Aufgabenteilung konstanter als beispielsweise im Netzwerktyp A, in dem die Unterstützerinnen bzw. Unterstützen von der hauptverantwortlichen Person immer wieder unterschiedlich um Unterstützung gebeten wurden. Die Übernahme themenspezifischer Aufgabenbereichen durch einzelne zeigte auch auf, wie in diesem Netzwerktypus häufig Analogien zur Erwerbsarbeit gezogen wurden: Die Übernahme von Pflegeaktivitäten wurde primär als Arbeitsleistung definiert, für die mehrere Personen gleichteilig hauptverantwortlich und damit auch entscheidungsbefugt waren. Die Entscheidungsbefugnis über wesentliche Veränderungen der Pflegesituation war damit auf mehrere gleichteilig Verantwortliche aufgeteilt. Weil versucht wurde, Entscheidungsprozesse von mehreren Angehörigen gleichteilig abhängig zu machen, schienen diese auch mit einer längerfristigen Planung als in den beiden anderen Netzwerktypen verbunden zu sein.

Die Entscheidungs- und Aushandlungsprozesse im Netzwerktyp B waren ebenso wie im Netzwerktyp A und C von Konflikten unter den Angehörigen begleitet. Durch die Anerkennung von Pflege als Arbeitsleistung wurden diese jedoch weniger stark als Resultat familiärer oder emotionaler Schwierigkeiten auf der Beziehungsebene wahrgenommen, sondern eher als Resultat der derzeitigen (Pflege)Situation, die von den pflegenden Angehörigen gemeinsam bewältigt werden musste.

### **Netzwerktyp C**

Netzwerktyp C wies, ebenso wie Netzwerktyp B, eine Aufteilung der Verantwortung und Pflege auf mehrere pflegende Angehörige auf. Im Unterschied zum Netzwerktyp B divergierten jedoch die Wahrnehmungen innerhalb des Unterstützungsnetzwerks über die Aufteilung der Pflegeleistungen zwischen den beteiligten pflegenden Angehörigen. In diesem Typ waren die Entscheidungsprozesse individueller und wurden von den Angehörigen des Unterstützungsnetzwerks weniger übereinstimmend beschrieben. Charakteristisch für

diesen Typ Unterstützungsnetzwerk war eine kurzfristige Planung, flexiblere Abläufe, sowie informelle Abstimmungsprozesse.

### **Exemplarische Darstellung des Netzwerktyps C: Das Unterstützungsnetzwerk von Frau Büchele**

- *Kurzbeschreibung*

Frau Büchele (76) wurde in den Jahren nach dem Tod ihres Mannes zunehmend hilfsbedürftiger. Ihre drei Töchter beschrieben, dass sie sie vorerst als depressiv wahrgenommen hätten und dass nach einigen Untersuchungen deutlich wurde, dass sie unter vaskulärer Demenz leide. Seit dieser Diagnose sei auch die Unterstützungsbedürftigkeit von Frau Büchele erheblich gestiegen, wie die drei Interviewpartnerinnen, ihre Töchter Barbara (47), Bianca (52) und Birgit (54) erzählten. Die Pflege und Betreuung von Frau Büchele wurde unter den drei Schwestern aufgeteilt, deren Wahrnehmungen über Hauptzuständigkeit und Aufteilung der Pflegeleistungen stark divergierten. Die drei Töchter von Frau Büchele mussten sich für kurzfristige Planungen laufend abstimmen und sehr flexibel sein, um die Pflege und Betreuung aufrecht zu halten. Frau Büchele war einige Wochen vor dem ersten Interview in stationäre Langzeitpflege im städtischen Raum übersiedelt und hatte davor alleine in ihrer Wohnung in derselben Stadt gelebt, wo die Pflege primär durch ihre drei Töchter, die ebenfalls in dieser Stadt wohnten, und ein umfangreiches Unterstützungsnetzwerk aus nachbarschaftlicher und formell Unterstützung geleistet wurde. Die Pflegesituation zum Zeitpunkt der Interviews war für die drei pflegenden Töchter, die neben den Besuchen bei ihrer Mutter deren Wohnung räumten, wesentlich von diesem Übergang geprägt.

- *Entwicklung des Unterstützungsnetzwerks*

Die drei Töchter beschrieben die Pflegebedürftigkeit ihrer Mutter als einen Prozess, der schon lange vor der Diagnose begonnen hatte und der in seinem Auftreten auch nicht für alle eindeutig identifizierbar gewesen war. Aus der Perspektive ihrer Töchter war Frau Büchele nach dem Tod ihres Mannes vor zehn Jahren zunehmend verwahrlost und konnte sich irgendwann nicht mehr alleine versorgen. Das zeigte sich unter anderem maßgeblich dadurch, dass sie die Körperpflege und ihre Wohnung mehr und mehr vernachlässigt hatte.

Besonders belastend für ihre Angehörigen wurde die Situation in den anderthalb Jahren zwischen der Diagnose und der Übersiedlung ins Pflegeheim. Im Verlauf der Erkrankung konnte sie durch ihre zunehmende Orientierungslosigkeit ihre alltäglichen Wege nicht mehr alleine bewältigen, außerdem verlegte sie häufig Dinge, welche sie dann nur mit persönlicher bzw. telefonischer Unterstützung ihrer Töchter wiederfinden konnte. Im Laufe der Zeit konnte sie ihre Medikamente nicht mehr selbstständig in der richtigen Dosis einnehmen, was eine tägliche Unterstützung notwendig machte. Charakteristisch für den Netzwerktyp C war, dass es von Seiten der pflegenden Angehörigen, hier der Geschwisterkonstellation, über längere Zeit unterschiedliche Wahrnehmungen über das

Ausmaß der Pflegebedürftigkeit gab. Durch diese unterschiedlichen Wahrnehmungen gab es auch längere Zeit unterschiedliche Meinungen dazu, wie viel Pflege die Mutter tatsächlich brauchte. Hier divergierten also nicht nur, wie auch in den anderen Netzwerktypen, die Sichtweisen der pflegenden Angehörigen und jene der pflegebedürftigen Person, sondern die einzelnen pflegenden Angehörigen waren unterschiedlicher Meinung über das erforderliche Ausmaß bzw. die angemessene Ausgestaltung der Pflege. Ein einheitliches Bewusstsein unter den Hauptverantwortlichen herzustellen war für das Unterstützungsnetzwerk vor allem dann eine Herausforderung, wenn die pflegebedürftige Person, wie im Unterstützungsnetzwerk von Frau Büchele, sich selbst nicht als hilfs- bzw. pflegebedürftig sah.

*"Wir ham uns oft Mühe gegeben, die Sachen möglichst so zu machen, dass sie nicht in ihren Stolz verletzt wird, also ich hab beim, wie ich einkaufen war hab ich immer gesagt ja du ich war grad beim Supermarkt und hab dir auch was mitgenommen. [Verstellt Stimme] Jö, super fein danke. Ja? Ahm und nicht äh, ich muss ja eh jeden Tag für dich einkaufen gehen, ja?" Barbara (47), Tochter, Netzwerk 1*

Barbara beschrieb hier, dass sie und ihre Geschwister sich häufig bemüht hätten, die Pflege gegenüber ihrer Mutter nicht als solche wirken zu lassen, um sie in ihrem Stolz nicht zu verletzen. Das Umgehen von Konflikten und das Wahren des Stolzes der Mutter, der hier vor allem mit ihrer eigenen Wahrnehmung von Selbständigkeit verbunden war, verstärkte auch die unterschiedliche Wahrnehmung der Beteiligten darüber, wie viel Pflege geleistet werden sollte.

Auch dadurch entstand im Unterstützungsnetzwerk eine Situation, in der die von einzelnen Töchtern vermehrt geleistete Pflege eher als "Liebesarbeit" im Rahmen von vielen kleinen Gefallen für die Pflegebedürftige gesehen wurden. Diese Liebesarbeit wurde als etwas ausgehandelt, das aus Liebe und Zuneigung geleistet wurde und für das es daher auch keine Ausgleichsleistungen zwischen den Hauptverantwortlichen gab. Im Unterschied zum Netzwerktyp B, in dem die Pflege klar als Arbeitsleistung aller Hauptverantwortlichen definiert wurde, wurde die Pflege im hier exemplarisch beschriebenen Unterstützungsnetzwerk von Frau Büchele weniger als Arbeitsleistung beschrieben und ausgehandelt.

Obwohl Frau Büchele im Vergleich zu ihren Töchtern sich selbst über einen langen Zeitraum als weniger pflegebedürftig empfunden hatte, hatte sie für den "Fall des Falles" eine sehr klare Erwartungshaltung gegenüber ihren Töchtern, dass diese sie einmal pflegen würden, wie ihre jüngste Tochter Barbara beschrieb. Auch wenn sie und ihre Schwestern diese Erwartung von Anfang an deutlich abgelehnt hatten, beschrieb Barbara, dass sie ihr eigentliches Vorhaben, ihre Mutter nicht zu pflegen, nicht aufrechterhalten konnten.

*„Ich geh doch nicht in ein Heim, oder ich, schon vor Jahren nicht, ich meld mich doch da nirgends an, ich hab ja drei Töchter. Ihr werds mich schon pflegen. Und wir ham aber immer gsagt na, sicher ned, wir sind alle berufstätig, ja? Das mach ma nicht, ja? Also wir ham da nie einen Zweifel dran gelassen, dass wir das nicht tun. Ha, [lachend] hamma natürlich dann doch, ja?“ Barbara (47), Tochter, Netzwerk 1*

Im Unterstützungsnetzwerk von Frau Büchele beschrieben die Angehörigen ihre Entwicklung von Angehörigen zu pflegenden Angehörigen als einen fließenden Verlauf, der keine bewusste Entscheidung war, sondern sich stark an den Bedürfnissen und Erwartungen der pflegebedürftigen Mutter orientierte.

*„Also es hat sich einfach so entwickelt, ma wächst da rein und man merkt das gar nicht, muss ich sagen.“ Bianca (52), Tochter, Netzwerk 1*

Die Bedürfnisorientierung zeigte sich auch daran, dass die Interviewpartnerinnen betonten, dass Frau Büchele kaum Unterstützung in der Körperpflege annehmen wollte, auch wenn es notwendig gewesen wäre. Körperpflege wurde daher trotz zunehmender Inkontinenz in der Zeit vor der Übersiedlung in eine Langzeitpflegeeinrichtung nie im vollen Umfang geleistet, weil Frau Büchele das nicht wollte. Ihre Tochter erinnert sich an Situationen,

*„wo wir versucht haben zur Körperpflege zu animieren, und wo sie immer sehr aggressiv reagiert hat auch darauf, also so [verstellt Stimme] riech ich nicht! Oder so. Na. Ahm das hamma dann irgendwie anders gelöst, zumindest die wichtigen Dinge mit öh Termine für Fußpflege organisieren, mit ihr hingehen, schauen, dass sie auch wirklich hinget und hinfindet. Friseur gehen und ja.“ Barbara (47), Tochter, Netzwerk 1*

Die Interviewpartnerinnen beschrieben übereinstimmend, dass das Unterstützungsnetzwerk in der Phase vor der Übersiedlung in die Langzeitpflege, von den Töchtern ausgehend, langsam um formelle Akteure erweitert worden war. Der Großteil der Unterstützung wurde aber von Personen geleistet, die nichtberuflich pflegten oder betreuten bzw. keine finanzielle Abgeltung dafür erhielten.

Die Interviewpartnerinnen empfanden jeweils alle drei Schwestern als für die Pflege hauptverantwortlich. Weniger übereinstimmend wurde die Aufteilung der Pflege zwischen den Hauptverantwortlichen beschrieben. Zur Aufteilung der Pflegeleistungen gab es im Unterstützungsnetzwerk drei divergierende Perspektiven, die sich innerhalb der Entwicklung des Unterstützungsnetzwerks ergeben hatten. Im Unterstützungsnetzwerk wurden diese unterschiedlichen Perspektiven als ein Thema beschrieben, das die Kommunikation unter den Hauptverantwortlichen belastete. Die Verschiedenheit der Perspektiven schien durch den fließenden Übergang zur Pflegebedürftigkeit sowie die tendenziell kurzfristige Planung



der Pflegetätigkeiten begünstigt zu werden. Durch die daraus resultierenden informellen Abstimmungsprozesse wurde Pflege weniger als Arbeitsleistung zwischen den Angehörigen ausgehandelt und besprochen. Dadurch konnte auch weniger Abgleichung und Anerkennung in Bezug auf das Ausmaß, das von einzelnen übernommen wurde, stattfinden.

*"Und eben äh, ich mein es sind eine meiner Schwester hat zwei Kinder, also zwei Teenager, um die sie sich auch sehr intensiv kümmern muss, die andern zwei sind selbstständig, also es ist oft so, dass ma nicht so weit in die Zukunft planen kann also eine Woche war sozusagen unser Maximum, was wir abdecken konnten [...] Am Wochenende hamma die nächste Woche ein bissl geplant und geschaut dass das Wichtigste getan is, ja?" Barbara (47), Tochter, Netzwerk 1*

Hier wurde angedeutet, wie die Kombination von eigener Erwerbsarbeit, familialen Verpflichtungen und Pflege Ressourcen bänden, die für eine längerfristige Planung hilfreich wären. Eine solche längerfristige umfangreiche Planung unter Einbindung aller Hauptverantwortlichen in Entscheidungsprozesse war in diesem Unterstützungsnetzwerk kaum möglich, weil die Ressourcen dafür fehlten.

- *Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerks*

In Frau Bücheles Unterstützungsnetzwerk wurde weitgehend versucht, ihren Alltag möglichst lange und ihren Bedürfnissen entsprechend aufrecht zu erhalten. Zu diesem Zweck waren nicht nur ihre drei Töchter involviert, sondern auch eine Reihe weiterer Personen, deren Relevanz im Folgenden aufgezeigt werden soll. Eine ganz wesentliche Rolle spielte das Stammlokal von Frau Büchele, in dem sie unter der Woche ihre Nachmittage verbracht hatte.

*„Das was aber schon davor war, könnt ich jetzt gar nicht sagen, wann das begonnen hat, war dieses Stammlokal, das ganz wichtig war. Also, ohne das hätten wirs schon lang nicht mehr geschafft.“ Bianca (52), Tochter, Netzwerk 1*

Frau Bücheles Besuche in diesem Lokal waren von der dortigen Kellnerin wesentlich unterstützt worden, sodass die drei Interviewpartnerinnen das Stammlokal als eine Art „Tagesbetreuung“ beschrieben, was für die nächsten Angehörigen eine erhebliche Erleichterung dargestellt hatte:

*„Montag bis Freitag halb zwölf bis halb sechs mindestens. Zum Mittagessen gekommen und sitzen geblieben, Gott sei Dank. Und da hat dann die Betty [Kellnerin] oft anrufen und gsagt [verstellt Stimme] ah die Mutti will schon heim und die kann ja nicht allein gehen und dann simma alle schon früher hin oder so. Aber ich mein sie hat sie auch am Klo manchmal umgezogen und gsagt du, ihr müsst aufpassen, das ist jetzt nass und so. Also ein Schatz. Ein Schatz.“ Birgit (54), Tochter, Netzwerk 1*

Das Stammlokal bzw. das Engagement der Kellnerin und eines weiteren Stammgastes war für die Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerks von Frau Büchele vor der Übersiedlung in eine Langzeitpflegeeinrichtung zentral. Weiters waren zwei Mal pro Woche Heimhilfen und ein Mal pro Woche Zivildienstler als Besuchsdienst an der Unterstützung beteiligt, deren Aufgabe es auch war, Frau Büchele in ihr Stammlokal zu bringen.

Die besondere Relevanz der Tätigkeiten einzelner zeigte sich vor allem dadurch, dass die Interviewpartnerinnen das Unterstützungsnetzwerk vor der Langzeitpflege als fragil beschrieben – hätte ein Teil des Unterstützungsnetzwerks gefehlt, so hätte dieser unmittelbar ersetzt werden müssen, weil Frau Bücheles Alltag sonst nicht in dieser Form aufrechterhalten werden hätte können. Die Verantwortung für diesen Ersatz lag zu dieser Zeit bei ihren nächsten Angehörigen, was von ihren drei Töchtern als sehr belastend beschrieben wurde. Dabei wurden auch kreative Strategien erarbeitet, die es Frau Büchele ermöglichten, ihr Stammlokal auch zu besuchen, wenn niemand Zeit hatte, um sie dort hinzubringen.

*„Eine Zeit lang hamma ihr mit Straßenkreide äh eine Markierung gezeichnet, den Weg ins Gasthaus [...] Aber dann wars zu regnerisch für Straßenkreiden, und es ist doch vier Häuserblöcke also es ist jetzt nicht, das ist sehr anstrengend, ja? Ahm aber das hat eine Zeit lang recht gut funktioniert sozusagen, wir ham gesagt na komm, geh mal raus, weil das war immer alles mit viel Telefonaten verbunden. Ja, aber weiß ja nicht, wo ich da hingehen soll. Hab ich gsagt na geh mal zum Haustor, dann findest dein Schnürdl. Da hats gsagt [verstellt Stimme] ah ja, ja, mein Schnürdl.“ Barbara, (47), Tochter, Netzwerk 1*

Erst als Frau Büchele selbst eine Übersiedlung in eine Langzeitpflegeeinrichtung in Betracht zog, wurden erste Schritte in diese Richtung unternommen. Die Übersiedlung erfolgte nach einem Krankenhausaufenthalt, der durch eine Zystitis in Verbindung mit Fieber notwendig geworden war. Während Frau Büchele noch stationär aufgenommen war, wurde ein Platz in der Langzeitpflegeeinrichtung frei, in der sie zuvor schon mehrmals zum „Schnuppern“ einige Nachmittage verbracht hatte.

#### ▪ *Besondere Herausforderungen*

Diesen Langzeitpflegeplatz in Anspruch zu nehmen, war für ihre drei Töchter nicht ausschließlich entlastend und zeigte sich als ein gewöhnungsbedürftiger Übergang.

*„Also, wie sich das verändert, das Verhältnis ähm [seit dem Umzug in die Langzeitpflege]. Ich hab mich sehr für sie verantwortlich gefühlt, dass es ihr gut geht, vor allem psychisch, ja? Weil ich sie eigentlich immer sehr gern mochte. Meistens. Ja?“ Barbara (47), Tochter, Netzwerk 1*

Vor allem der Umstand, dass Frau Büchele von einem Besuch bei ihrer Tochter direkt ins Krankenhaus gekommen war und von dort unmittelbar in die Langzeitpflegeeinrichtung, schien manchen ihrer nächsten Angehörigen schwer zu fallen. Die Rücksichtnahme auf Frau Bücheles Autonomie wurde auch nach der Übersiedlung als ganz zentral erachtet, und die Befragten fühlten sich dafür zuständig, ihr diese zu ermöglichen.

*„Ja und dann hamma halt zugesagt. Und ham der Mutti aber gesagt ähm, du, du kommst jetzt dort zur Erholung und zur Probe hin. Und wenns da gfallt kannst du bleiben. Und ich hatt ein wahnsinnig schlechtes Gewissen, weil wir haben sie zu uns zum Mittagessen geholt und sie ist nie mehr wieder nach Hause gekommen. Das hat ma ziemlich zu schaffen gemacht. Aber ihr nicht so.“*  
*Birgit (54), Tochter, Netzwerk 1*

In der Zeit vor der Übersiedlung beschrieben die Interviewpartnerinnen vor allem die ständige Alarmbereitschaft in Verbindung mit der Sorge um die zu Pflegenden und den hohen zeitlichen Aufwand als besondere Herausforderungen. Vor allem in den letzten Monaten vor dem Übergang in die Langzeitpflegeeinrichtung wurde die Pflege als äußerst umfangreich beschrieben. Außerdem kam hinzu, dass die Pflegebedürftige häufiger geäußert hatte, nicht mehr alleine sein zu wollen – ein Wunsch, dem das Unterstützungsnetzwerk zu dieser Zeit nicht nachkommen hätte können.

Der Druck, dem die nächsten Angehörigen durch die permanente Verantwortung für das als fragil empfundene Funktionieren des Unterstützungsnetzwerks vor der Langzeitpflege ausgesetzt waren, reduzierte sich durch die Übersiedlung. Trotzdem hatten sich auch Monate nach der Übersiedlung von Frau Büchele in die Langzeitpflegeeinrichtung der zeitliche und organisatorische Aufwand der Unterstützung nicht erheblich verringert.

*„Und wir müssen und wir sind halt am Wohnung räumen, na? Weil das geht, es ist a Mietwohnung a alte, die kann ma nicht ewig laufen lassen. Des kann sich die Mutti und wir nicht leisten. Jetzt hamma eh schon a paar Monate, und wir brauchen wahrscheinlich noch ein paar Monate. Des is, weil so neben Fulltimejob und normalen Leben so eine Wohnung räumen ist einfach [schnauft].“*  
*Birgit (54), Tochter, Netzwerk 1*

Die langsame Rollenumkehr der Eltern-Kind-Beziehung stellten die Interviewpartnerinnen unterschiedlich dar. Einerseits argumentierten sie, dass es einfacher war, sich um ihre Mutter zu kümmern, je kindlicher sie dabei wurde, weil sie die Unterstützung besser annahm. Andererseits wurde die Rollenumkehr als Gewöhnungsprozess beschrieben. Zusätzlich wurde die Schwierigkeit, sich um jemanden zu kümmern, der sich nicht eingestehen wollte bzw. konnte, dass vermehrter Hilfebedarf bestand, als kraftraubend empfunden.

*„Ähm, dass bei ihr, also, was uns sehr viel Probleme bereitet hat, war dieser Kampf, den sie mit sich selber geführt hat, ja? Dieses Verleugnen, der verletzte Stolz, ähm und der Versuch, das allen anderen irgendwas vorzugaukeln, was nicht ist. Und dieses na was glaubst du, was du ich bin ja kein Vollidiot oder so. Solche Reaktionen, ja? Und das war halt einfach der Versuch, dass die Krankheit zu verleugnen, und sich als möglichst selbstständig darzustellen.“ Barbara (47), Tochter, Netzwerk 1*

Die drei Töchter berichteten, dass der hohe Pflegeaufwand in Kombination mit der Bemühung, vor der Pflegebedürftigen die Pflege nicht als solche aussehen zu lassen, als sehr anstrengend empfunden wurde. Zusätzlich kämpften die pflegenden Töchter in dieser Konstellation mit ambivalenten Gefühlen gegenüber ihrer Mutter. Einerseits wurde von den Befragten beispielsweise das Gefühl beschrieben, ihre Mutter wäre undankbar, weil die Pflege eben kaum als solche anerkannt wurde und der Pflegebedürftigen das Pflegeausmaß durch ihre Demenz scheinbar nicht bewusst war. Andererseits berichteten sie von schlechtem Gewissen, das beispielsweise entstand, wenn sie die Wohnung in ihrer Abwesenheit ohne ihr Wissen aufräumten und putzten. Diese Situation erwies sich für die Töchter als eine Zwickmühle, in der sowohl die Option, sich zu kümmern, als auch jene, sich nicht zu kümmern, keine umfassend zufriedenstellende Lösung darstellten. Sich weniger "versteckt" um die Mutter zu kümmern, auf ihrer Pflegebedürftigkeit zu bestehen und damit bis zu einem gewissen Grad Dankbarkeit für die Pflege einzufordern, wäre in diesem Fall mit dem Eingeständnis von Autonomieverlust für die Pflegebedürftige verbunden gewesen. Dieser hätte unter Umständen zusätzlich in einem ständigen Konflikt mit den Töchtern ausgetragen werden müssen, was die Situation wiederum erschwert hätte.

### **Rahmenbedingungen im Netzwerktyp C**

Die **Erwartungen** zur Übernahme der Pflegeverantwortung waren in diesem Typ ebenso wie im Netzwerktyp B auf mehrere Angehörige verteilt, die ebenso von verschiedenen zusätzlichen Personen unterstützt wurden. Im Unterschied zu Netzwerktyp B, in dem die Hauptverantwortlichen die Aufteilung der Pflege sehr ähnlich beschrieben, unterschieden sich die Wahrnehmungen über die Aufteilung der Pflege jedoch innerhalb des Netzwerkstyps C stärker. Dies ergab sich mitunter aus den unterschiedlichen Wahrnehmungen des Gesundheitszustands der pflegebedürftigen Person, aus der einzelne pflegende Angehörige insgesamt ein unterschiedliches Ausmaß an benötigter Pflege ableiteten. Die Erwartungshaltung zu pflegen setzte sich wie im Netzwerktyp B aus mehreren Komponenten, wie Familienbeziehung zur pflegebedürftigen Person, Wohnortnähe und Erwerbstätigkeit und Familienstand zusammen.

Obwohl sich die Hauptverantwortlichen der grundsätzlichen Erwartungshaltung, die gegenüber ihnen selbst und gegenüber anderen Hauptverantwortlichen bestand, zum Zeitpunkt der Interviews übereinstimmend bewusst waren, wurde die tatsächliche

Aufteilung der Pflege von den Hauptverantwortlichen unterschiedlich beschrieben. Innerhalb dieser verschiedenen Perspektiven wurde deutlich, dass die Hauptverantwortlichen das benötigte Ausmaß an Pflege und Unterstützung unterschiedlich wahrnahmen. Zusätzlich spielte hier auch die Selbstwahrnehmung der oder des Pflegebedürftigen eine Rolle, die in der Definition der geleisteten Tätigkeiten als Pflege ebenso ausschlaggebend war. Das **Bewusstsein** darüber, wie viel Pflege eine Person benötigte, war daher innerhalb dieses Netzwerkstyps phasenweise deutlich unterschiedlich, woraus die Hauptverantwortlichen einen unterschiedlichen Pflegebedarf ableiteten und dementsprechend in einem unterschiedlichen Ausmaß Pflegeleistungen übernahmen.

Wenn sich die Perspektiven darauf, wie viel Pflege eine Person benötigt, deutlich unterschieden, wurde die Situationsdefinition – also das Ausmaß der benötigten Pflege – zu einem wesentlichen Teil des Aushandlungsprozesses zwischen den Hauptverantwortlichen. Dies führte mitunter auch zu Konflikten, weil unterschiedliche Angehörige ein unterschiedliches Ausmaß an aufzuwendenden **Ressourcen** sahen und in Konsequenz auch aufwandten. Unter den Hauptverantwortlichen war dabei weniger transparent, welche Leistungen von wem und in Bezug auf welches Pflegeausmaß erbracht wurden. Im Unterschied zu Netzwerktypus B, in dem von Hauptverantwortlichen in manchen Unterstützungsnetzwerken zwar auch ein unterschiedliches Maß an Pflege geleistet wurde, konnten in diesem Netzwerktyp keine Ausgleichsleistungen verhandelt und anerkannt werden. Dies führte bei Hauptverantwortlichen, die viele zeitliche, finanzielle, emotionale Ressourcen aufwenden dazu, die Aufteilung der Pflege als ungerecht zu empfinden.

Eine wesentliche Leistung des Netzwerkstyps C war die hohe Flexibilität, die in Anbetracht der kurzfristigen Organisation von allen Beteiligten aufgebracht werden musste, um die Pflegesituation aufrecht zu erhalten.

#### **6.5.6. Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerks**

Im Folgenden soll umrissen werden, welche verschiedenen Leistungen von Angehörigen erbracht wurden, damit die Pflege einer pflegebedürftigen Person aufrechterhalten werden konnte. Die Beschreibung dieser Tätigkeiten ist vor allem dann relevant, wenn "Pflege" mit klassischer "Hands-On Pflege" verknüpft wird. Obwohl diese ein wesentlicher Bestandteil der Pflegeleistung der Angehörigen war, soll hier erweiternd verdeutlicht werden, welche zusätzlichen Tätigkeiten und Leistungen von einzelnen Unterstützungsnetzwerken erbracht wurden.

Pflegebedürftigkeit begann für die Angehörigen im Sample vielfach dort, wo der oder die pflegebedürftige Angehörige den Alltag nicht mehr selbst bewältigen konnte. Gerade die Angehörigen von Menschen mit Demenz beschrieben als erste Anzeichen für eine aufkommende Pflegesituation häufig, dass sie Haushaltstätigkeiten übernommen hätten. Diese erstreckten sich von Putzen und Aufräumen bis hin zu (oft vermehrtem) Wäsche

waschen und organisieren. Die Bereitstellung von Essen wurde auf verschiedenen Wegen organisiert. Im Sample wurden einerseits Dienste wie "Essen auf Rädern" von den Angehörigen organisiert, andererseits wurde bedarfsgerecht eingekauft und gekocht. Kochen wurde im Sample mehrmals als Aktivität beschrieben, die unter Anleitung mit den Pflegebedürftigen selbst gemeinsam erfolgte und wurde auch als Form von Zuwendung im Sinne gemeinsam verbrachter Zeit beschrieben, wie beispielsweise der Ehemann von Frau Kastner (65) schilderte.

*"und dann je nach dem, muss i anfangen um zehn halb elf zum Kochen, aah da versucht sie zu helfen [...] was a marginal geht, also jo Kartoffeln schälen, also wann ichs dann nochher nur mehr nachputzen und so weiter des geht, obaa i möcht sie doch a bissl mitwerkeln lassen." Konrad (67), Ehemann, Netzwerk 6*

Unterstützung bei der Körperpflege wurde als sehr sensibler Bereich beschrieben und es wurde von damit verbundenen Schamgefühlen auf Seiten der Pflegebedürftigen berichtet. Das konnte sich auf Schamgefühle gegenüber den Betreuerinnen und Betreuern beziehen, weshalb Angehörige in diesem Bereich oft einsprangen, wie der jüngste Sohn Christian von Frau Clausmeier (78) erzählte.

*"weil er wor dann a bissl scheu oda Scham, beim Duschen gehen und so mit den Pflegerinnen und so" Christian (45), Sohn, Netzwerk 2*

Schwierige Aspekte der Körperpflege bezogen sich aber auch auf die Situation zwischen pflegebedürftiger Person und Angehörigen selbst, da mitunter Schamgefühle auf beiden Seiten aufkamen, wie die mittlere Tochter Birgit von Frau Büchele (76) beschrieb.

*"Und ich hab da auch a bissl a Scheu ghabt. Also das Umziehen, Anziehen, das ist mit der Zeit gangen, aber diese Umgewöhnung, dass diese Rollenumkehr irgendwie auch wächst, sieht ma die, die Mutter an und sagt, ja du, da musst noch mitn Fuß rein und so. Das ist schon komisch. Das ist schon komisch. Aber man gewöhnt sich an alles." Birgit (54), Tochter Netzwerk 1*

Dieser Bereich konnte dann wiederum an formell betreuende Personen übergeben werden. Die Befragten beschrieben weiters, dass die Körperpflege einer jener Bereiche war, in dem versucht wurde, die Eigenständigkeit der Pflegebedürftigen am längsten zu wahren und dem Willen und den Bedürfnissen der Pflegebedürftigen zu entsprechen. Das konnte beispielsweise bedeuten, dass statt Haarwäsche durch Angehörige oder Betreuerinnen bzw. Betreuer ein regelmäßiger Friseurbesuch organisiert wurde, wenn das eher dem Wunsch und den Gewohnheiten der Betroffenen entsprach.

Unterstützung im Alltag bezog sich aber nicht nur auf "klassische" Haushaltstätigkeiten, sondern erstreckte sich auch auf Organisationsleistungen wie beispielsweise die Abwicklung

von Zahlungen, Korrespondenz oder Bankangelegenheiten. Bei Angehörigen von Menschen mit Demenz wurde in den Unterstützungsnetzwerken häufig berichtet, dass viel Zeit für das Suchen von Dingen, die verlegt wurden, aufgewendet wurde, wie auch Frau Kastners (65) Ehemann Konrad erzählte.

*"Pflege heißt auch, Dinge zu suchen [schmunzeln] die also, die also nicht oder gut oder versteckt oder gar nicht mehr da sind." Konrad (67), Ehemann, Netzwerk 6*

Brauchte jemand in Hinblick auf die Organisation von Finanzen Unterstützung, so zeigte sich, dass daran anschließend auch finanzielle Unterstützung von den Angehörigen geleistet wurde, wenn es notwendig war. Darüber hinaus wurde krankheitsbezogene Pflege gewährleistet. Auch hier gab es ein breites Spektrum, das bedürfnisgerecht geleistet wurde. Es reichte beispielsweise vom (oft täglichen) Einsortieren der Tabletten über das Besorgen von Rezepten und Medikamenten in der Apotheke und Einreichen von chefärztlichen Bewilligungen, Organisation und Begleitung bei Arztbesuchen, bis hin zur Wundversorgung, Insulinspritzen oder Verbandswechsel.

Es wurde deutlich, dass nicht nur alltagspraktische "Basics" als Pflege gesehen wurden, sondern jemanden zu pflegen auch einschloss, sich um Dinge zu kümmern, die vielleicht nicht lebensnotwendig, dafür aber für den oder die Pflegebedürftige(n) wichtig waren. Dazu zählte beispielsweise, auch darauf zu achten, dass ein Garten gepflegt wurde, Haustiere nach dem Umzug in ein Pflegeheim im familiären Umfeld bleiben konnten oder beispielsweise die Geburtstagsanrufe im Freundeskreis von Frau Matzeneder (85) auch weiterhin gemacht wurden, wie ihre Tochter beschrieb.

*"und sind irgendwelche Geburtstage fällig, also was sie eigentlich noch machen möchte und wo man dann mit ihr, ah oder vielleicht sie animiert, ob sie nicht da jetzt anrufen möchte." Margarete (62), Tochter, Netzwerk 8*

Einen besonders umfangreichen Tätigkeitsbereich stellten die sozialen Aspekte dar. Betreuung erfolgte nicht nur im persönlichen Kontakt, sondern wurde, vor allem bei Personen, die an Demenz erkrankt sind, phasenweise auch intensiv per Telefon geleistet. Die pflegenden Angehörigen beschrieben die Tätigkeit, zu begleiten bzw. für die pflegebedürftige Person einfach da zu sein, als einen zentralen und wichtigen Teil ihrer Unterstützung, der ein hohes Ausmaß an zeitlichen und oft auch emotionalen Ressourcen erforderte, wie Friederike erzählte, die ihre Schwiegereltern (beide 85) pflegte.

*"Wir ham sie überall hin mitgenommen, so wie ein kleines Kind ja, wenn ich, wenn ich auch nur wenn ich draußen Wäsche aufgehängt hab im Garten, hab ich sie einfach mit mir mitgenommen zu jeder Tätigkeit, ned?" Friederike (56), Schwiegertochter, Netzwerk 3*

An dieser Stelle soll hervorgehoben werden, was anfangs im Kapitel "Verantwortung und Fürsorge" (6.5.2) beschrieben wurde. Pflegende Angehörige kamen unter anderem aufgrund ihrer vorhandenen Beziehung zu den pflegebedürftigen Personen in die Rolle als pflegende Angehörige. Innerhalb dieser Beziehungen fanden die Angehörigen Wege, um die neuen Bedürfnisse einer pflegebedürftigen Person möglichst umfassend abzudecken. Sie blieben jedoch auch während ihrer Pfl egetätigkeit Angehörige, deren Beziehungen zu der pflegebedürftigen Person, aber auch zu den anderen Mitgliedern eines Unterstützungsnetzwerks weiterbestanden und innerhalb derer auch *sie selbst als Angehörige* Bedürfnisse hatten und verhandelten. Es war also ein hohes Maß an Beziehungsarbeit notwendig, welches in den Unterstützungsnetzwerken geleistet werden musste, um die Pflegesituation aufrecht zu erhalten. Das bedeutete unter anderem, mit familiären Beziehungen, aber auch mit Konflikten und eigenen Schwierigkeiten so umzugehen, dass die Pflegesituation aufrechterhalten werden konnte, wie Johanna, die mit ihrem drei Jahre älteren autistischen Bruder aufgewachsen war, verdeutlichte.

*"Also, manchmal, ich tu mir schon manchmal schwer, weil ich muss, ich muss halt doch auch ab und zu zurückstecken, wenn irgendwas mit ihm is, aber ich komm damit zu Recht." Johanna (19), Schwester, Netzwerk 5*

Pflegende Angehörige fanden dabei Wege, ihre Beziehungen in der veränderten Situation weiter zu führen und waren wesentlich damit beschäftigt, diese so zu reorganisieren, dass die Pflegesituationen darin eingebettet werden konnten. Die jüngste Tochter von Frau Büchele (76) reflektierte diesen zwischenzeitlich veränderten Umgang im familiären Miteinander wie folgt.

*"Aber die Familie mhm, hm wie soll ich das sagen, also wir sind als Familie nach wie vor eine Familie. Aber momentan hab ich so das Gefühl, also ich sag da ja ganz, ich soll ja offen sagen, ich hab ein bissl so das Gefühl, dass diese liebevolle Substanz grad ähm nicht so ausgeprägt ist, sondern eher das Funktionieren im Vordergrund steht." Bianca (52), Tochter, Netzwerk 1*

Zusammenfassend kann unter Betrachtung der verschiedenen Leistungen von pflegenden Angehörigen gesagt werden, dass die Pflege, die in den Unterstützungsnetzwerken von Angehörigen geleistet wurde, *stark auf die individuellen Bedürfnisse der Pflegebedürftigen bezogen ist, unter anderem* weil sie unter Einbeziehung von Erfahrungen aus längerfristigen Beziehungen erfolgt.

### **6.5.7. Übergänge**

In den Unterstützungsnetzwerken wurde, wie in der Typologie dargestellt, die Hauptverantwortung für die Pflege unter Angehörigen verteilt und ausgehandelt. Dennoch wiesen die Unterstützungsnetzwerke nach ihrer Herstellung keine statische Form auf, sondern auch ihre Aufrechterhaltung erforderte einen dynamischen Prozess, der eng mit



den Lebensereignissen und -phasen der pflegenden Angehörigen sowie der Pflegebedürftigen verknüpft war. Die Aufteilung der Hauptverantwortung und die Zuordnung zu einem der drei Netzwerktypen war somit jeweils wandelbar. Ein einzelnes Unterstützungsnetzwerk war jeweils so lange einem Netzwerktyp zuzuordnen, so lange die einmal etablierten Strukturen der Aufteilung nicht durch größere Veränderungen neu erarbeitet und verhandelt werden mussten. Diese wesentlichen Veränderungen können als "Turning Points" verstanden werden, bei deren Auftreten jeweils der Prozess der Verhandlung von Ressourcen, Motivationen und Erwartungen und dem Bewusstsein der pflegenden Angehörigen für die Pflegesituation erneut begann. Im Folgenden sollen einige dieser "Turning Points", die zu Übergängen in Unterstützungsnetzwerken führten, exemplarisch dargestellt werden.

Einer der im Sample präsentesten "Turning Points" stellte die erhebliche Veränderung des Pflegebedarfs dar, der beispielsweise durch die Verschlechterung des Gesundheitszustands der pflegebedürftigen Person entstehen konnte und damit eine Veränderung des Pflegenetzwerkes erforderlich machte.

*"Oiso er [der Pflegebedürftige] findet sich einfach alleine nicht mehr zurecht. Und des is oba jetzt die letzten drei Monat extrem schlechter worn, wirklich extrem. Und drum hob i gsogt jetzt bleib i amol dahoam, bin zum Orzt gongen und hob gsogt, i brauch a Auszeit und i muass jetzt irgendan Weg finden, dass i nimmer arbeiten gehen muss, arbeiten gehen kann ich nicht mehr, des schoff i nimmer. Oba do gibts eh vom Lond, die Möglichkeit drei Monat Pflegekarenz. [...] Was tua i mit drei Monat? Drei Monat, pfff. Noch drei Monat dann wieder arbeitn gehen, des is ja no viel schwieriger." Renate (58), Ehefrau, Netzwerk 10*

Die Auswirkungen solcher Übergänge konnten massiv sein und bis zur vollständigen Aufgabe der Berufstätigkeit führen. Auch wenn die Inanspruchnahme von Pflegekarenz als Erleichterung erlebt wurde, konnte sie die Situation üblicherweise nicht stabilisieren. Ein weiterer Übergang war eine schlagartige Veränderung des Gesundheitszustands einer pflegebedürftigen Person, welche sehr rasche und umfassende Reaktionen des Unterstützungsnetzwerks erforderte und mitunter ausschlaggebend für die Inanspruchnahme eines größeren Ausmaßes an formeller Pflege oder Betreuung war.

Auch wenn das Unterstützungsnetzwerk einen Übergang durchmachte, in dem formelle Pflege oder Betreuung eine größere Rolle übernahmen, verringerte sich der Aufwand im Unterstützungsnetzwerk oftmals in der darauffolgenden Zeit nicht erheblich. Dies wurde beispielsweise in der exemplarischen Falldarstellung des Netzwerkstyps C, dem Unterstützungsnetzwerk von Frau Büchele, deutlich, deren Töchter auch Monate nach dem Umzug in ein Pflegeheim noch mit dem Räumen der Wohnung beschäftigt waren.

Weiters wurde deutlich, dass ein Umzug in ein Pflegeheim nicht immer eine dauerhafte Lösung war. So beschrieb Stefan (55), dessen Mutter Frau Schmidt (85), in einer stationären Langzeitpflege lebte, dass er für seine Mutter eine Wohnung und eine 24-Stunden-Betreuung organisiert hatte, in die sie von der stationären Langzeitpflege übersiedeln hätte sollen. Nachdem sich ihr Gesundheitszustand aber noch vor der geplanten Übersiedelung von der stationären Langzeitpflege in die neue Wohnung schlagartig verschlechterte, konnte dieses Vorhaben nicht umgesetzt werden.

*"Hob donn a Wohnung gfunden, hob donn, soweit obgeklärt, [...] kommt der Onruf vom Heim, aah, joo, Notoarzt is grad do, schaut schlimm aus mit Ihrer Mutter, die wird grad ins Kronknhaus brocht [...] und i hob donn en Eindruck ghobt, i werd für mei Mutter nie mehr a Wohnung brauchn, hob obsoagt, und zur Überraschung ziemlich oller, a der Ärzte hot si d'Mutter donn wieder erhoit." Stefan (55), Sohn, Netzwerk 11*

Auch wenn das Vorhaben der Übersiedelung nicht umgesetzt werden konnte, zeigte sich hier exemplarisch, dass Angehörige nach einem Umzug der pflegebedürftigen Person in eine stationäre Langzeitpflege nicht aufhörten, sich um die Pflegebedürftigen zu sorgen, Optionen für adäquate Wohnmöglichkeiten zu überlegen und umfassende Verantwortung für das Wohlergehen der Pflegebedürftigen zu tragen.

Eine Veränderung im Unterstützungsnetzwerk konnte auch auf Seiten der pflegenden Angehörigen selbst stattfinden, wie beispielsweise durch eine schwere Erkrankung oder den Tod einer bisher hauptverantwortlichen Person. Weil die Hauptverantwortlichen im Unterstützungsnetzwerk im Sample den Pflegebedürftigen und anderen pflegenden Angehörigen meist sehr nahestanden, war an einem solchen Übergang nicht nur die Trauerbewältigung ein wichtiges Thema, sondern erforderte mitunter auch eine deutliche Umstrukturierung des Pflegearrangements, was aus Angehörigensicht bedeuten konnte, das eigene Leben vollständig umzukrempeln. Lynette (53) hatte beispielsweise nach dem Tod ihres Vaters noch intensiver die Betreuung und Pflege ihrer Mutter Frau Lang (92) übernommen, gleichzeitig musste sie eine Lösung dafür suchen, wie sich die Pflege mit ihrer Erwerbstätigkeit vereinbaren ließ.

*"Und noch dem Unfall-Tod vom Vati, i bin jo überhaupt do komplett daham geblieben und bin a ins Geschäft und mit meinem Mann eingestiegen und des hob i dann voll gemocht, er hot mich dann angemeldet und so [...] und des is dann in sich gegangen, und do hob i können daham bleiben und des wor dann schon sehr wertvoll auch, ned?" Lynette (53), Tochter, Netzwerk 7*

Ein Übergang konnte jedoch auch bedeuten, dass im Unterstützungsnetzwerk Ressourcen frei wurden, weil von einzelnen pflegenden Angehörigen mehr Pflege übernommen werden konnte als zuvor. Das war beispielsweise bei einer Pensionierung der Fall. Im Sample zeigte

sich, dass an Angehörige, die in die Pflege involviert waren und die am Übertritt in die Pensionierung standen, besonders hohe Pflegeerwartungen gestellt und nach dem Übertritt in die Pensionierung oftmals auch erfüllt wurden. Außerdem konnte sich das Unterstützungsnetzwerk auch um zusätzliche Personen erweitern, wie beispielsweise im Unterstützungsnetzwerk von Herrn Ritter, der zuvor primär von seiner Frau Renate unterstützt wurde. Deren Sohn Reinhard plante zum Zeitpunkt der Interviews, mit seiner Lebensgefährtin Rosi in die Nachbarwohnung seiner Eltern einzuziehen. Der Umzug ergab sich zwar nicht nur aus der Pflegesituation, erleichterte aber die Unterstützung der Hauptpflegenden Renate.

*"wird man vielleicht in Zukunft noch intensivieren müssen, wird aber dann auch einfacher, weil man jetzt nicht mehr Wohnorte hat, ja? [...] Aber dann halt auch fix hier wohnen, auch im Hintergrund dass es dann einfacher is da zu unterstützen. Das ist dann einfach, dass die Mama ned unbedingt das Gefühl hat, sie müsste da irgendwie alleine alles tragen." Reinhard (35), Sohn, Netzwerk 10*

Übergänge in den Unterstützungsnetzwerken wurden im Sample nicht nur innerhalb von retrospektiven Erzählungen dargestellt, sondern spielten für die pflegenden Angehörigen auch in Hinblick auf die Zukunft eine Rolle, wie im folgenden Zitat deutlich wird.

*"Ich mach mir sehr viele Gedanken darüber, vor allem weil ich auch mit ah anderen Eltern zusammen immer wieder also in Kontakt bin, ja, ah, die halt schon wesentlich älter sind, und natürlich mocht man sich Gedanken um Gottes Willen, wie wird das weiter gehen, wenn amol mit mir was is. Ja, des is für mich halt a ganz a schlimmes Problem" Judith (46), Mutter, Netzwerk 5*

Für die befragten pflegenden Angehörigen war die grundsätzliche Frage, wie lange das Pflegearrangement unter den gegebenen Umständen noch aufrechterhalten werden konnte, in Hinblick auf die Zukunft ein präsentenes Thema. Die Ungewissheit, wie sich die Pflegebedürftigkeit bzw. das Unterstützungsnetzwerk entwickeln könnte, zeigte sich als besondere Belastung für die Angehörigen.

*"Gott sei Dank so dass die Krankheit ah in kleinen Stufen schlechter wird und ned abrupt, also wir ham imma a gewisse Zeit nachzuregulieren. Schlimm is, wann do wirklich a schlimmerer Anfall is oda was, dann oba dann gibt's eben des Thema Tagesheim oder 24-Stunden-Pflege, des, dann gibt's nichts anderes mehr. [...] Also des is olles, wir wissens ned, des is des unsichere." Konrad (67), Ehemann, Netzwerk 6*

Abgesehen von der Unsicherheit in Bezug auf die Zukunft wurde in den Interviews auch thematisiert, was beim Tod der pflegebedürftigen Person passieren würde. In mehreren

Unterstützungsnetzwerken wurde von der Angst berichtet, dass dies zu Konflikten unter den Angehörigen führen könnte.

*"Ich fürchte mich auf den Tag, wo sie nicht mehr lebt. Extrem. Und da wird's auch zum Knatsch kommen, ja? [...] Ahm, also insofern hat schon die, des Zusammenhalten, ah, dass man do jetzt gemeinsam durchgehen das hat auch wirklich was verbindendes, ja? Und überdeckt alles andere und da können wir auch wirklich sehr sachbezogen agieren." Margarete (62), Tochter, Netzwerk 8*

Die angedeuteten möglichen Konfliktfelder wurden zwar nicht weiter ausgeführt, es entstand aber der Eindruck, dass hier die Angst vor familiären Dynamiken und Konflikten bestand, die zu Gunsten des Funktionierens des Unterstützungsnetzwerks unter den pflegenden Angehörigen im Moment aufgeschoben wurden.

#### **6.5.8. Herausforderungen**

Die befragten pflegenden Angehörigen erlebten eine Reihe von pflegebezogenen Herausforderungen, die es zu bewältigen galt, um den Alltag aufrecht zu halten. In erster Linie wurden bürokratische Hürden, finanzielle Belastung und die emotionalen Herausforderungen aus den verschiedensten Gründen als belastend erlebt.

Als bürokratische Hürden wurden beispielsweise chefärztliche Bewilligungen oder jene Angelegenheiten, die im Rahmen einer Sachwalterschaft bedacht und umgesetzt werden mussten, genannt. Das konnte zum Teil am mangelnden Wissen über die vorhandenen Hilfsangebote für pflegende Angehörige liegen, aber auch an der erlebten Unübersichtbarkeit der zu erledigenden Schritte in Antragsverfahren für Unterstützungsmaßnahmen. Dies mündete oft in Überforderung und wirkte sich unter Umständen auch auf die Pflege der pflegebedürftigen Person aus.

Gerade zu Beginn einer Pflegebedürftigkeit musste der eigene Alltag zugunsten des oder der Pflegebedürftigen umorganisiert und insbesondere das Umfeld so adaptiert werden, dass ein möglichst nahtloses Aufrechterhalten des Alltags des/r Pflegebedürftigen ermöglicht wurde. Dazu zählen das Aufbauen eines Unterstützungsnetzwerks aus beruflich pflegenden bzw. betreuenden Personen sowie das resolute Einbeziehen von Familienmitgliedern, Freundinnen bzw. Freunden und Nachbarinnen bzw. Nachbarn. Ebenso musste das Umfeld des Pflegebedürftigen mit benötigten Utensilien wie einem Pflegebett bzw. einer Anti-Dekubitus-Matratze oder Inkontinenzunterlagen adaptiert werden. Für Teile der benötigten Anschaffungen konnte zwar eine Finanzierung organisiert werden, jedoch wurde diese als unzureichend wahrgenommen, weil die Familien gerade zu Beginn der Pflegebedürftigkeit vermehrt finanzielle Eigenmittel investieren mussten. Caspar (51), der die 24-Stunden-Betreuung seiner Mutter mit Unterstützung seiner drei Brüder organisierte und Sachwalter seiner Mutter war, beschrieb die finanziellen und organisatorischen Hürden zu Beginn der Pflegebedürftigkeit wie folgt.

*"Viele Pflegeprodukte werden einfach nimma gezahlt ned? Also es wär die Grundausrüstung ja? Das ist ja alles ok, aber grad beim Anfang mit Inkontinenz und so weiter und diese Pflegeprodukte werdn nicht bezahlt, ned? Oder ein neues Pflegebett oder die Dekubitus-Matratze weil ma sich des neu kauft da gibt's einen Zuschuss aber da muss ich's neu kaufen, dann kostet des in Summe wahrscheinlich viertausend Euro, natürlich kauf ich's gebraucht ned? Kriegst halt keinen Zuschuss. Wurscht. Aber ich sag einfach nur, irgendwo sollte man des vielleicht versuchen, leichter zu gestalten. Ja? Weil durch den Einsatz der Familie erspart sich der Staat ja auch einiges an Geld. Ja? Und wenn er des einfach gestalten würde, dann würde wahrscheinlich auch mehr Personen im Eigenheim belassen können." Caspar (51), Sohn, Netzwerk 2*

Im weiteren Verlauf, wenn sich der Gesundheitszustand verschlechterte und sich der pflegerische und der damit verbundene **zeitliche und finanzielle Aufwand** erhöhte, wurde einerseits um eine Erhöhung des Pflegegeldes angesucht bzw. die Berufstätigkeit des bzw. der Hauptpflegenden reduziert oder ganz aufgegeben.

Der Antrag auf die Erhöhung von Pflegegeld und der damit einhergehende Besuch eines Gutachters bzw. einer Gutachterin zu Einschätzung des Pflegebedarfs war bei vielen pflegenden Angehörigen mit starken Emotionen besetzt. Diese rührten zum einen von der Unsicherheit, über die tatsächliche Bewilligung des Pflegegeldes und zum anderen über die "Prüfung" der Situation, weil sie einen intimen Einblick in ihr Leben zu einem Zeitpunkt gewähren (mussten), zu dem sie sich in einem Übergang befanden und mit den veränderten Rahmenbedingungen zurechtkommen mussten. Der Antrag auf eine Erhöhung des Pflegegeldes kann als Versuch verstanden werden, wieder Stabilität zu erlangen. Manfred (52), der seine allein lebende Mutter an den Wochenenden abwechselnd mit seinen Geschwistern pflegte, beschrieb einen Umstand, der in mehreren Unterstützungsnetzwerken als problematisch gesehen wurde: Einerseits thematisierte er die Wartezeit nach dem "Besuch" zur Erhöhung des Pflegegeldes, in der die Unsicherheit der Angehörigen groß war. Andererseits zeigte er auf, dass bei den Terminen für ihn nicht die Möglichkeit bestand, die Situation umfassend zu kommunizieren und daher auch die Angst entstand, dass die Pflegebedürftigkeit als geringer eingeschätzt werden würde, als sie tatsächlich war.

*"Sie hat mittlerweile eben Pflegestufe drei und wir ham eigentlich eine Erhöhung beantragt, wobei des momentan in der Warteschleife ist, seit zwei Monaten und der Besuch ned so gut gelaufen ist. Jetzt weiß ich gor ned, kriegen wir die? Kriegen wir wohlmöglich sogar eine Rückstufung, also war a recht seltsamer Besuch." Manfred (52), Sohn, Netzwerk 8*

Die Klärung der Sachwalterschaft stellte für pflegende Angehörige eine große Herausforderung dar. Zum einen, weil sie sich damit auseinandersetzen mussten, dass der bzw. die zu besuchwaltende pflegebedürftige Person nicht mehr für sich selbst Entscheidungen treffen konnte und wer dann im Falle der Notwendigkeit die Entscheidungen in ihrem Sinne traf. Mit diesem meist familieninternen Aushandlungsprozess wurden die Rollen der einzelnen Personen neu definiert und das Familiengefüge änderte sich unter Umständen fundamental. Zum anderen wurde der **bürokratische Prozess** als Herausforderung beschrieben, weil Zuständigkeiten vorab geklärt werden mussten und auch an dieser Stelle ein langer Atem gefragt war, wie Caspar (51) erzählte, der sich hauptsächlich um die Organisation der 24-Stunden-Betreuung und die Pflege seiner Mutter kümmerte.

*"Jetzt hob i seit eineinhalb Jahr versucht, die Sachwalterschaft zu bekommen, die wurde am Anfang zweimal abgelehnt. [...] Sogen sie [die Ärztin] najo wir brauchen des schon unbedingt, weil die hat an Herzschrittmacher und wenn die Batterie ausläuft [...] da müssen wir ihre Einverständniserklärung haben. Da bin i zum Richter gegangen der hat gesagt, die Ärzte sollen sich ned aufregen wegen der Haftung, die müssen medizinisch handeln. Aus diesem Grund geben wir Ihnen nicht die Sachwalterschaft, weil die Ärzte sind verpflichtet, aufgrund ihres Eides, ja? Das hat sich, ist so hin und her gegangen und nach eineinhalb Jahren bin ich jetzt auch für sie zum Sachwalter bestimmt worden." Caspar (51), Sohn, Netzwerk 2*

Spezifische Pflegesituationen wurden zu einer Herausforderung für die pflegenden Angehörigen, wenn die beruflich pflegenden oder betreuenden Personen selbst nicht genau wussten, wie sie mit diesen Pflegesituationen umgehen sollten. Dies konnte in einer Art Machtlosigkeit münden, weil die pflegenden Angehörigen darauf bedacht waren, eine optimale Lösung für die Betroffenen zu organisieren, wie Caspar weiter beschrieb.

*"Also i wollt sie aber dann amoi gemeinsam nochher so a Art Kur, Pflegeurlaub wie auch immer senden aber des war alles ned möglich. Erstens wurde es nicht akzeptiert von den ah öffentlichen Einrichtungen, weil man gesagt hat, naja meine Mutter braucht ja 24-Stunden-Betreuung [...]. Jetzt ist sie pflegebedürftig aufgrund ihrer Krankheit und weit fortgeschritten und dann noch Wund gelegen. Ah jetzt kann sie sich leider nur im Bett bewegen ned? Aber am Anfang war sie aktiv, ned?" Caspar (51), Sohn, Netzwerk 2*

Auch die regelmäßige Organisation der Medikamente für die pflegenden Angehörigen wurde als Herausforderung beschrieben. Das begann beim Kontakt mit dem Arzt zur Rezeptausstellung, ging über die chefärztliche Bewilligung und die Abholung in der Apotheke. Dabei waren, gerade im ländlichen Raum, die dafür zurückzulegende Wegstrecke

und die damit gebundenen Zeitressourcen erheblich, wie Caspars älterer Bruder Carl (54) in Bezug auf die Organisation der Pflege der Mutter erzählte.

*"und des ist a Herausforderung, von den ganzen Medikamenten besorgen, von den ganzen Rezepten dauernd zu besorgen, zu den Ärzten zu gehen, vom Chefarzt bewilligen. Es macht sich kein Mensch überhaupt nur irgendeine hat eine Ahnung, wie viel Stunden einfach nur für solche Rezeptverschreibungen drauf gehen, da fahren sie 20, 25 Kilometer, jede Woche ist irgendwas zum Verschreiben" Carl (54), Sohn, Netzwerk 2*

Oftmals stellten Arztbesuche mit einer pflegebedürftigen Person eine Herausforderung dar, weil diese entweder körperlich nicht mehr dazu in der Lage oder emotional überfordert war. Dies konnte sich unmittelbar bzw. verzögert in herausfordernden Verhaltensweisen, gerade bei an Demenz erkrankten Personen, äußern. Daher wurde es als hilfreich wahrgenommen, wenn die Ärztin bzw. der Arzt im Rahmen eines Hausbesuchs die nötigen Untersuchungen vornehmen konnte und dann unter Umständen weitere Schritte zur Abklärung bzw. Therapie einleitete. Dazu brauchte es die Bereitschaft der Ärztin bzw. des Arztes, die Vergütung des Anfahrtsweges und generell das Wissen über die Möglichkeit von Hausbesuchen bei den pflegenden Angehörigen.

Auch der **finanzielle Mehraufwand** wurde von den pflegenden Angehörigen als Herausforderung eingestuft, die existenzbedrohende Ausmaße annehmen konnte, beispielsweise wenn die zu pflegende Person keine finanziellen Rücklagen schaffen konnte. Lynette (53) organisierte für ihre Mutter eine 24-Stunden-Betreuung für 14 Tage im Monat und pflegte die restliche Zeit ihre Mutter hauptsächlich selbst. Sie beschrieb die Situation, die im Verlauf der Pflegebedürftigkeit entstanden war, wie folgt.

*"Also des Pflegegeld was wir jetzt kriegen, ned, was jo wäre, tät jo eigentlich mir zustehen, ned? Oba des geht sich jo gor ned aus für die 14 Tog was i jetzt für die Emma [Pflegerin] hob, weil die kriegt 1100 Euro, i krieg zwar 900 Pflegegeld, oba i zahl schon amol 200 Euro dazu, und für die nächsten 14 Tog, i hob ka Geld, ned? I mochs eigentlich umsonst, des is es. [...] i kann oba ned anders, i kann jo ned arbeiten gehen, ned? Wie soll i do a Haus erhalten? Okay, die Mutti hot nur ah a Pension, ned? Des is schon klor, dass sie mir do hilft, oba sunst tät des ned gehen. Und wenn i dann sog, okay man müssts ins Heim tun des kost jo eigentlich dem Staat des Doppelte, und mir wärs geholfen wenn i a paar Euro tät kriegen, ned? Also des is schon sehr ein heikler Punkt." Lynette (53), Tochter, Netzwerk 7*

In Fällen, wo die zu pflegende Person keine finanziellen Rücklagen (mehr) hatte, sprangen andere Familienmitglieder ein, damit die benötigten Medikamente, Medizinprodukte und Hilfsmittel für die zu pflegende Person beschafft werden konnten. Die ständige

Auseinandersetzung mit den nicht ausreichenden finanziellen Ressourcen, um die grundlegende Pflege aufrechterhalten zu können, band ein enormes Maß an zeitlichen Ressourcen, wodurch die direkte Interaktion mit der zu pflegenden Person eingeschränkt wurde, wie Judith (46) erzählte, die seit 22 Jahren ihren autistischen Sohn pflegte und Mutter von zwei weiteren Kindern war.

*"Ja, wäre das für uns a wesentlicher Schritt in a bessere, also wir wären besser unterstützt dadurch, ja, wenn wir endlich amol abgesichert wären, finanziell. Und wenn wir ned immer Angst haben müssten, aha, geht des jetzt durch, oda geht des jetzt ned durch. Ja, weil dann kann man sich wirklich tatsächlich nur um die Pflege kümmern, und braucht sich um kane anderen Sochen Sorgen mochen." Judith (46), Mutter, Netzwerk 5*

Die Pflege eines nahestehenden Menschen war oftmals mit großen **emotionalen Herausforderungen** verbunden. Die Auseinandersetzung mit dem Abbau der Fähigkeiten und – bei Demenz – mit der damit verbundenen Persönlichkeitsveränderung der zu pflegenden Person, stellte für alle Beteiligten eine enorme Herausforderung dar, wie Margarete (62), die sich mit ihren Geschwistern in der häuslichen Pflege ihrer Mutter an den Wochenenden abwechselte, beschrieb.

*"Es gibt aber auch die Vermutung, ah dass also mei Mutter hat do a richtige Persönlichkeitsveränderung eigentlich für uns durchgemacht, ah und is ah auf alle rundherum inklusive uns Kinder und vor allen Dingen aber auch auf ihren Mann eben ah sehr leicht aggressiv geworden, ah und wirklich auch böartig, und des wor a wos, wos mein Vater dann natürlich noch viel mehr zu schaffen gemacht hat, als die ganze Belastung die er sowieso schon damit gehobt hot, dass er halt immer auf sie warten hat müssen und ihr immer alles fünf Mal sagen hat müssen und sie immer fünf Mal nachgefragt hat und so." Margarete (62), Tochter, Netzwerk 8*

Die Pflege eines nahestehenden geliebten Menschen bringt es auch mit sich, dass sich Angehörige mit dem Thema Verlust auseinandersetzen müssen. Der krankheits- bzw. altersbedingte Verlust an Fähigkeiten und bei Demenz vor allem der Verlust der früher vertrauten Persönlichkeit war eine starke emotionale Belastung für das gesamte Unterstützungsnetzwerk, wie Karen (55) erzählte, die ihre Tante gegen eine finanzielle Entschädigung für zehn Stunden pro Woche pflegte.

*"Mittlerweile is a so weit, wos i schon festgestellt hob, dass sie sich im Haus nimma mehr zurecht findet, sie findet sie wollt in die Küche gehen und hot olle Türen aufgemocht, nur ned die Küchentür, sie is hinten vom Badezimmer gekummen, also da muss i dann, do kummen mir die Tränen, ned?" Karen (55), Nichte, Netzwerk 6*



Wenn sich eine Person aufgrund verschiedener Erkrankungen verändert und diese Person zu einer zu pflegenden Person wird, muss das Bild, welches über Jahre hinweg entstand, reflektiert und angepasst werden. Das war vor allem für pflegende Partnerinnen und Partner, deren Beziehung von besonderer Nähe geprägt ist, eine große Umstellung, wie Friedrich (85) beschrieb, der mit seiner pflegebedürftigen Ehefrau vor einigen Jahren zu seinem Sohn und seiner Schwiegertochter gezogen war, weil er die Pflege seiner Frau nicht mehr alleine bewältigen konnte. Die deutlich spürbare Resignation als eine Möglichkeit, mit belastenden Situationen umzugehen, resultierte aus der Hilflosigkeit, die Situation mit den vorhandenen Mitteln nicht positiv für sich und die zu pflegende Person beeinflussen zu können.

*"Sie war [leichtes schmunzeln] halt ein Unikum, da gibt's gar nix. Sie war so gescheit. Sie hat do, des alles geschafft, was menschlich anbelangt war, und jetzt kann sie nix mehr. Jo, was soll man machen? Und i kann ihr ned helfen, das is, da muss man zuschauen." Friedrich (85), Ehemann, Netzwerk 3*

Konfliktsituationen ließen sich im Alltag der befragten pflegenden Angehörigen nicht immer vermeiden. In besonders pflegeintensiven Phasen war es zwar möglich, Konflikte für eine gewisse Zeit zurückzustellen, irgendwann wurden diese aber ausgetragen, wie Michael (30) erzählte, der seine Mutter und deren Geschwister bei der Pflege seiner Großmutter zu Hause unterstützte.

*"Und des kann halt schon auch zum Problem werden auch wenn einmal die Pflegesituation nimmer so intensiv ist, oder sonst wie, dass do die Konflikte, die jetzt quasi wieder unterdrückt werden, wieder aufbrechen" Michael (30), Enkel, Netzwerk 8*

Hohes Konfliktpotential barg vor allem die Gestaltung der Pflegesituation und die damit verbundene Aufrechterhaltung des Alltags der zu pflegenden Person und der pflegenden Angehörigen. Wenn für die einen das Hinzuziehen einer 24-Stunden-Betreuung aufgrund der Belastung unausweichlich wurde, für die anderen aber keine Option darstellte, bestand ein Konflikt, der im Interesse aller gelöst werden musste, bevor das System nachhaltig beschädigt war oder ganz zusammenbrach. Die Aufrechterhaltung des Unterstützungsnetzwerks zeigte sich, wie im Kapitel "Übergänge" (6.5.7) beschrieben, gerade innerhalb von großen Veränderungen der Pflegesituation als schwierig, weil Entscheidungen oft unter hohem zeitlichen und emotionalen Druck getroffen werden mussten.

## 7. WORKSHOP

Die Empfehlungen hinsichtlich der Weiterentwicklung des österreichischen Pflegesystems wurden auf Basis der Studienergebnisse unter Berücksichtigung des bestehenden österreichischen Pflegevorsorgesystems und unter Bezugnahme auf aktuelle Literatur vom Projektteam entwickelt. Zusätzlich wurden erste Überlegungen zu Empfehlungen im Rahmen eines Workshops diskutiert. Teilnehmende an diesem Workshop waren Expertinnen und Experten des österreichischen Pflegesystems sowie pflegende Angehörige, die ihre eigenen Erfahrungen einbrachten. Letztere waren nicht jene Personen, die im Rahmen der qualitativen Studie befragt wurden, da dies forschungsethisch und inhaltlich nachteilig wäre. Der halbtägige Workshop fand am 2. Mai 2018 statt. Von den 20 eingeladenen Personen nahmen 16 Expertinnen und Experten am Workshop teil. Es haben sich folgende am Workshop teilgenommene Personen (in alphabetischer Reihenfolge) bereit erklärt, namentlich genannt zu werden.

- Mag. Christoph Baumgärtner, MSc, Zentrale Pflegedienstleitung, Salzburg
- Hanna Fiedler, pflegende Angehörige
- Anneliese Gottwald, DGKS, Die Johanniter
- Mag. Martin Hebenstreit, Geschäftsführer der Connexia-Gesellschaft für Gesundheit und Pflege gem. GmbH in Vorarlberg
- Mag. Petra Hellmich, Fachbereichsleitung, PDL, Arbeiter-Samariter-Bund Wien
- Gabriele Hintermayer, MSc, Geschäftsführerin von Moki (Mobile Kinderkrankenpflege)
- Mag. Roland Nagel, MBA, fachliche Leitung Gesundheit und Betreuung, Österreichisches Hilfswerk
- Mag. Norbert Partl, Leitung der Angehörigenarbeit, Caritas
- Birgit Meinhard Schiebel, Präsidentin der Interessensgemeinschaft Pflegender Angehöriger
- Raphael Schönborn, MA, freiberuflich in der Beratung tätig, u.a. Gesprächskreise für Männer als pflegende Angehörige
- Anke Stalzer, BSc, Pflegeexpertin Geriatrische Gesundheitszentren Graz
- Mag. Thomas Strickner, Bereichsleitung der Hauskrankenpflege & Heimhilfe der Innsbrucker Soziale Dienste
- Mag. Monika Wild, MAS, MSc, Leitung Einsatz und Gesundheit, Österreichisches Rotes Kreuz

Im Rahmen eines World-Cafés wurden an drei Tischen ausgewählte Ergebnisse diskutiert. Es wurden folgende Fragen an den Tischen diskutiert:

- Tisch 1: Pflege ist Familienarbeit. Wie können „familiäre Netzwerke“ unterstützt/begleitet werden?

- Tisch 2: Mehr Information über Angebote führt nicht zu mehr Wissen. Wie lässt sich dieser Widerspruch auflösen?
- Tisch 3: Belastung ist ungleich verteilt. Durch welche Maßnahmen können „Risikogruppen“ in Zukunft besser unterstützt werden?

## 8. RESÜMEE

Mehr als 900.000 Menschen sind in Österreich informell in die Pflege und Betreuung eines anderen Menschen involviert. Gemessen an der Gesamtbevölkerung Österreichs ist das eine Quote von rund 10 Prozent, die sich entweder zu Hause oder in der stationären Langzeitpflege um einen pflegebedürftigen Menschen kümmern. Zählt man die pflege- und betreuungsbedürftigen Menschen hinzu, sind in Österreich rund 1,3 Millionen Menschen von Pflege bzw. Betreuung betroffen.

Diese Studie geht von einem weitgefassten Angehörigenbegriff aus. Sie schließt deshalb Angehörige zu Hause und der stationären Langzeitpflege sowie aller Altersgruppen mit ein. Allerdings haben die im quantitativen Studienteil verwendeten Erhebungsinstrumente einen starken Fokus auf die Pflege erwachsener bzw. älterer Menschen, da eine einzelne Studie der Situation aller Gruppen – sehr junger, erwachsener bzw. sehr alter pflegebedürftiger Menschen – nur ungenügend gerecht werden kann.

### **Angehörigenpflege ist vielfältig und prozesshaft**

Angehörig im Sinne der Pflege zu sein ist komplex und ein subjektives Konstrukt, das sich aus der Sicht von Angehörigen selbst nicht leicht an Tätigkeiten und Zeitaufwänden festmachen lässt. Dies zeigt sich in der vorliegenden Studie daran, dass viele pflegebedürftige Menschen nicht ohne weiteres „die“ hauptverantwortliche angehörige Person identifizieren oder benennen können. Vielmehr ist es eine Reaktion auf die Hilfsbedürftigkeit einer nahestehenden Person, zu der eine Beziehung und ein Verantwortungsgefühl bestehen und schon vorher bestanden. Die Motivation zur Pflege ist eine Kombination aus gefühltem, innerem Verantwortungsgefühl und äußeren Umständen, die andere Optionen nur schwer oder gar nicht umsetzbar machten. Das Gefühl, pflegen "zu müssen" heißt dabei nicht, dass Pflege ausschließlich negativ erlebt werden muss.

Wenn auch Pflegedürftigkeit eines Menschen häufig absehbar ist, so ist Angehörigenpflege trotzdem ein Prozess des wechselseitigen Aushandelns innerhalb von Familien und deren sozialen Netzwerken vor dem Hintergrund vorhandener Ressourcen und Erwartungen. Für viele ist es ein Rund-um-die-Uhr Verfügbar sein, auch wenn Unterstützungs- oder Entlastungsmaßnahmen in Anspruch genommen werden.

Dieser Prozess beinhaltet auch die Entwicklung eines Bewusstseins, pflegende(r) Angehörige(r) zu werden, weil niemand von vorne herein pflegende(r) Angehörige(r) ist. Das Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r) ist eine zentrale Kategorie, weil dadurch erst das Bewusstsein erzeugt bzw. gestärkt wird, dass die Tätigkeiten, die geleistet werden, nicht lediglich Teil einer Beziehung sind, sondern anspruchsvolle und aufwändige Arbeit, für die auch Unterstützung eingeholt werden kann. Man wächst in die „Rolle“ hinein und es sind vielfältige Lernprozesse notwendig, die gleichsam Schritt für Schritt stattfinden.

Zudem ist Angehörigenpflege ein Konglomerat an verschiedensten Herausforderungen, die antizipatorische, präventive, beschützende oder überwachende Aspekte beinhaltet (Nolan et al., 1995), welche oft schon weit vor einer wahrnehmbaren Pflegebedürftigkeit zu Tragen kommen und nicht einfach als klassische pflegerische Tätigkeiten festzumachen sind.

### **Pflege betrifft häufig die gesamte Familie und oft das unmittelbare soziale Netzwerk**

Damit einhergehend lässt sich feststellen, dass von Pflegebedürftigkeit nicht nur die pflegebedürftige Person selbst und „die“ pflegende Angehörige Person betroffen ist, sondern meistens auch die ganze Familie. Familie macht hier allerdings nicht vor dem „klassischen“ Familienbegriff halt, sondern umschließt jene Personen, die im Fall von Hilfsbedürftigkeit von der pflegebedürftigen Person bzw. nahen Angehörigen als „Familie“ bezeichnet werden. Dies kann unter Umständen enge Verwandte aus-, Freundinnen bzw. Freunde und nahestehende Bekannte wiederum einschließen.

Die vorliegende Studie betont die Bedeutung familiärer Netzwerke im Rahmen der Pflege. Sie zeigt aber auch, dass es unterschiedliche „Typen“ von familiären Pflegenetzwerken gibt und macht deutlich, dass Unterstützung individuell angepasst an die jeweiligen Bedürfnisse erfolgen muss. Während es in der einen Familie notwendig ist, die Hauptpflegeperson zu entlasten, braucht die andere Familie Anerkennung und Wertschätzung, wieder andere Familien benötigen Unterstützung und Moderation im Aushandlungsprozess der familialen Pflege.

Obwohl in vorliegender Studie nicht das Augenmerk auf sie gelegt wurde, so treten auch in dieser Studie „Young Carers“ immer wieder in Erscheinung. Denkt man Pflege als familiäre Aufgabe, so ist es auch für Kinder und Jugendliche selbstverständlich, dass sie aufgrund ihres Status Kind, Geschwister oder Enkel von jemanden Nahestehenden mit Hilfsbedarf, Sorgeverantwortung übernehmen (Nagl-Cupal 2017; Nagl-Cupal, Daniel, Kainbacher, Koller & Mayer, 2012).

Dies zeigt sich auch, wenn man bei Angehörigenpflege von einem erweiterten Pflegebegriff ausgeht, nämlich als zentrale menschliche Aktivitäten zwischen allen Generationen, die dazu beiträgt, unsere Welt wie wir sie kennen, aufrecht zu erhalten oder gegebenenfalls zu reparieren, ungeachtet dessen, ob es Pflege im klassischen Sinne oder eine weiter gefasste „Sorge-Verantwortung“ jemand anderes gegenüber ist (Fisher & Tronto, 1990). Das heißt, Pflege bedeutet auch, eine „hauptverantwortliche“ pflegende Person in der Pflegearbeit zu unterstützen, genauso wie das permanente sich verantwortlich fühlen, auch wenn man sich nicht zur selben Zeit am selben Ort wie die pflegebedürftige Person befindet und es aus klassisch pflegerischer Sicht nichts zu tun gibt.

Trotzdem muss betont werden, dass es viele – in der vorliegenden Studie rund 20 Prozent pflegende Angehörige gibt, die sich als alleine für die gesamte Pflege eines Angehörigen verantwortlich sehen. Ihnen muss besondere Aufmerksamkeit gelten.

### **Pflegende Angehörige bleiben auch in der stationären Langzeitpflege pflegende Angehörige**

Diese Studie und andere zeigen deutlich auf, dass Angehörige beim Einzug eines Familienmitglieds in die stationäre Langzeitpflege pflegende Angehörige bleiben (Barken & Lowndes, 2018; Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia & Chenco, 2014; Graneheim, Johansson & Lindgren, 2014; Puurveen, Baumbusch & Gandhi, 2018). Wenngleich die Involvierung in körperbezogene oder Haushalt aufrechterhaltende Tätigkeiten abgegeben werden, nehmen Angehörige im „Heim“ ihre Anwesenheit und Beteiligung an der Pflege sehr ernst. Sie sind häufig da, damit sich die pflegebedürftige Person nicht alleine fühlt und sie fühlen sich ebenfalls belastet. Maßnahmen wie konstantes und fürsorgliches Personal, Alltagsgestaltung, offene Kommunikation mit Angehörigen und Bewohnerinnen und Bewohnern, das Engagement der Familien für die Bewohnerinnen und Bewohner wertschätzen, funktionelle, gepflegte und sichere Einrichtung – auch angepasst an Demenz, sind Maßnahmen, die sowohl den Bewohnerinnen und Bewohnern als auch den pflegenden Angehörigen helfen, in der stationären Langzeitpflege einen guten Platz vorzufinden.

## 9. EMPFEHLUNGEN

Seit der Angehörigenstudie aus dem Jahr 2005 (Pochobradsky et al. 2005) wurden zahlreiche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger bzw. pflegebedürftiger Menschen umgesetzt. Beispielhaft nennen lassen sich die Etablierung und Förderung der 24-Stunden Betreuung, der Ausbau der mobilen Dienste, Maßnahmen zur sozialversicherungsrechtlichen Absicherung pflegender Angehöriger, Ausbau der Qualitätssicherung der häuslichen Pflege und der damit verbundenen Hausbesuche und Beratungstätigkeiten für pflegenden Angehörige. Gleichsam scheint die Wahrnehmung, dass pflegende Angehörige eine wichtige Rolle in der Erbringung von Pflege spielen, stetig zu steigen. Greift man den Bericht aus dem Jahr 2005 auf, so zeigen sich aber auch viele Empfehlungen, die vor dem Hintergrund des vorliegenden Berichts nach wie vor nicht an Bedeutung verloren haben bzw. zum Teil neu formuliert werden müssen. Dies betrifft vor allem folgende Aspekte:

- Angehörige als zentrale Gruppe wahrnehmen, wertschätzen und stärken
- Angebotsvielfalt flexibel, kurzfristig und stundenweise abrufen können
- Informationen und Beratung problemzentriert, zugehend und zum richtigen Zeitpunkt anbieten
- Ressourcenorientiert beraten und begleiten
- Demenz als zentrale Herausforderung und starke Belastung weiter im Blick haben
- Situation pflegebedürftiger Kinder stärker berücksichtigen
- Alternative Betreuungsformen ausbauen
- Vereinbarkeit von Pflege und Beruf weiter fördern
- Valorisierung des Pflegegeldes und höhere Zuschüsse für vorhandene Dienste und Hilfsmittel
- Rahmenbedingungen für geteilte und sichtbare Pflegeverantwortung schaffen

### **Angehörige als zentrale Gruppe wahrnehmen, wertschätzen und stärken**

Pflegende Angehörige sind **Leistungsträger** der Gesellschaft. Durch ihre Tätigkeit verrichten sie nicht nur Dienst an einem pflegebedürftigen Menschen, sondern an der Gesellschaft an sich. Diese Leistung kann nicht ohne weiteres durch professionelle Akteurinnen und Akteure ersetzt werden. Im Sinne der Leistung dieser Gruppe für Familie und Gesellschaft müssen pflegende Angehörige als eigene Gruppe wahrgenommen, gestärkt und unterstützt werden.

Pflegende Angehörige werden meist im Kontext des pflegebedürftigen Menschen betrachtet. Im Fall von Pflegebedürftigkeit soll es deshalb ein erweitertes **Assessment** der familiären und sozialen Situation der pflegebedürftigen Person geben. Dieses schließt die Erhebung familiäre Bedürfnisse im Zusammenhang mit der Pflege mit ein, mit dem Ziel, ein umfangreiches Bild der Pflegesituation zu erfassen, familiäre Pflegenetzwerke aufzudecken und zu unterstützen.

Eine Möglichkeit, Angehörige direkt zu unterstützen, im Ausbau **kostengünstiger Sachleistungen** wie Maßnahmen zur Förderung der Selbstpflegekompetenz bzw. der persönlichen Widerstandsfähigkeit (z.B. Coaching, Gesprächsrunden, Beratung) oder für Entlastungsmaßnahmen vor Ort.

Angehörige brauchen **Anerkennung** und **Wertschätzung**. Das erfordert noch mehr öffentliches Bewusstsein hinsichtlich der Situation pflegender Angehöriger. Hier gibt es bereits diverse Initiativen. Mit einem bundesweiten **Tag der pflegenden Angehörigen** und weiteren **bewusstseinsbildenden Maßnahmen** könnte die Wahrnehmung pflegender Angehöriger nochmals tiefer in das Bewusstsein der Bevölkerung gelangen. Anerkennung und Wertschätzung muss aber auch im Alltag durch informell pflegende und betreuende Personen im Rahmen des Kontaktes mit den pflegebedürftigen Menschen gelebt werden.

Angehörige sprechen selten für sich selbst und haben als Gruppe kaum eine Stimme. Deshalb müssen Interessenvertretungen wie die **Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger** gestärkt werden, um Angehörigen vor allem in der Kommunikation mit politischen Akteurinnen und Akteuren eine starke Stimme zu geben. Solche Organisationen oder ein **Angehörigenrat** sollen bei Maßnahmen, die in die häusliche oder stationäre Pflege eingreifen, zwingend eingebunden werden.

### **Angebotsvielfalt flexibel, kurzfristig und stundenweise abrufen können**

Pflegesituationen und somit auch die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen sind vielfältig. Deshalb benötigt es auch vielfältige Angebote. Es gibt mittlerweile ein breites Spektrum an Unterstützungsleistungen, die allerdings regional sehr unterschiedlich ausgebaut sind. Woran es in der Alltagsgestaltung häufig noch mangelt, sind vor allem **kurzfristig und stundenweise abrufbare Angebote**, die u.a. für Erledigungen, Besorgungen, persönliche Aktivitäten und Interessen der pflegenden Angehörigen oder für soziale Kontakte genutzt werden könnten. Hierfür kann **Soziale Alltagsbegleitung** ein passendes Konzept darstellen, welches in Österreich von einigen Organisationen bereits angeboten wird. Sie kann den pflegenden Angehörigen die notwendige Entlastung geben, um für einige Stunden außer Haus zu gehen, unter Tags aber auch am Abend. Damit geht auch die Möglichkeit einher, anlassbezogene **Nachtbetreuung** abrufen zu können.

Um der Individualität von Pflegesituationen Rechnung zu tragen, braucht es **individuell abgestimmte Pakete an Entlastungs- und Unterstützungsmaßnahmen**, bei denen im Vorfeld gezielt erhoben wird, welche Bedürfnisse pflegende Angehörige haben und welche Maßnahmen sich daraus ableiten. Die Bedürfnisse pflegender Angehöriger stehen meist in engem Zusammenhang mit jenen der von ihnen gepflegten Personen.

Da pflegende Angehörige in der Regel wenig Zeit haben, sich zu informieren, und dies ein extrem zeitaufwendiger Akt ist, muss Information vermehrt im Rahmen von **zugehenden**



**Hilfen** erfolgen, aber auch in kleinteiligeren Strukturen – „Bezirksgrätzln“ oder Gemeinden in **Pflegeberatungszentren**. Hier könnten auch die gerade entstehenden **Primärversorgungszentren** (Primary Health Care) durch ihre Nähe zu Bürgerinnen und Bürgern eine wichtige Rolle spielen, aber auch eine Form von lokalen und auf Ebene der Gemeinde tätigen Fachkräfte für Familiengesundheit „Family Health Nurses“, eine in vielen Ländern Europas gut etablierte Maßnahme. Jedenfalls muss das Assessment und die abgestimmte Planung von Unterstützungsmaßnahmen von einer Person mit hohen **familienorientierten Case-Management** Kompetenzen durchgeführt werden und für Angehörige möglichst unbürokratisch erfolgen.

### **Informationen und Beratung problemzentriert, zugehend und zum richtigen Zeitpunkt anbieten**

Diese Studie hebt wieder hervor, dass Angehörige nicht ausreichend über vorhandene Unterstützungsangebote Bescheid wissen oder sie nicht kennen. Dies liegt daran, dass sich Bedürfnisse im Verlauf von Krankheit oder Pflegebedürftigkeit ändern und nur dann Informationen abgefragt werden, wenn sie wirklich benötigt werden. Pflegende Angehörige wollen unterstützt werden, können aber oft nicht selbst genau benennen, was sie brauchen, weil sie sie nicht kennen.

Information über Angebote soll deshalb ausgehend vom „Problem“, das Angehörige artikulieren (also dem Grund, nach Unterstützungsangeboten zu suchen), erfolgen, und zwar in **zugehender Form** und zum **richtigen Zeitpunkt**. Wichtige Zeitpunkte sind vor allem der Beginn der Pflegeübernahme durch Familienmitglieder sowie jede weitere Veränderung der Pflegesituation. Konkret sollte es deshalb mehrmals die Möglichkeit einer pflegerischen Beratung für Angehörige geben. Vorangehende „präventive Hausbesuche“ ab einem bestimmten Lebensalter können zusätzlich als Möglichkeit genutzt werden, aufkommende pflegebezogene Themen zu antizipieren und frühzeitig auf bestehende Angebote aufmerksam zu machen.

Von der Situations- oder Problembeschreibung bzw. der individuellen Fragestellung ausgehend und um bestehende Angebote besser zuschneiden oder nutzbar machen können, müssen andere Arten der Angebotspräsentation von Unterstützungsmaßnahmen angedacht werden. Beispielsweise können in der Zukunft durch interaktive intelligente Online-Systeme Angehörige oder Personen aus dem formellen Unterstützungsnetzwerk zum passenden (lokalen) Angebot navigieren. Solche Tools müssen im Hintergrund durch aktuelle, lokal gültige und wissenschaftlich fundierte **Family Care Pathways** hinterlegt sein. So ein „Pfad“ ist ein Ablaufplan bzw. ein Entscheidungsbaum, der Betroffene aber auch informell Unterstützende durch pflegerische Unterstützungsmaßnahmen leitet.

Angehörige brauchen vor allem dann Hilfe, wenn Pflegesituationen sich verändern und aus dem Ruder zu laufen drohen – entweder, weil sie eine Situation nicht mehr bewältigen

können, akut Hilfe benötigen oder plötzlich stark überlastet sind. Eine **Pflegenummer**, nach dem Prinzip der „Gesundheitsnummer 1450“ könnte dabei helfen, hilfesuchenden Angehörigen mit Rat, aber auch mit der Vermittlung von benötigter Unterstützung zur Seite zu stehen. Eine Pflegenummer würde auch die Wiedereinführung des **Pflegetelefons** unterstreichen, eine One-stop-Shop Maßnahme, deren Abschaffung von vielen Expertinnen und Experten kritisiert wurde. Entsprechend einer Notrufnummer muss eine Pflegenummer intensiv und mit allen Möglichkeiten beworben werden, um den Bekanntheitsgrad in der gesamten Bevölkerung sicherzustellen.

### **Ressourcenorientiert beraten und begleiten**

Angehörige fühlen sich zu einem großen Teil durch die Pflege sehr belastet. Diese Erkenntnis aus der vorliegenden und zahlreichen weiteren Studien ist deutlich und wenig überraschend. Der Fokus auf Belastung kann allerdings zur „Pathologisierung“ von familiärer Pflege beitragen, was der Situation nur unzureichend gerecht wird. Angehörige können für sich auch etwas Positives aus der Pflegerfahrung mitnehmen. Deshalb scheint bei der Unterstützung pflegender Angehöriger weniger ein belastungs- denn ein ressourcenorientierter Ansatz zu bevorzugen und auszubauen zu sein. Dieser wird gegenwärtig schon in den **Beratungsgesprächen der Qualitätssicherung der häuslichen Pflege** verfolgt (Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Kompetenzzentrum, 2016) und ist vor allem an Zeitpunkten geboten, wenn der Verlust von Ressourcen droht. In der vorliegenden Studie ist das zum Beispiel am Beginn der Pflegeübernahme, beim Umgang mit schwierigen Krankheits- und Pflegesituationen oder plötzlichen Veränderungen im Rahmen der Pflege bzw. der Struktur des familiären Netzwerks der Fall. Ressourcenorientierte Beratungsansätze sollen sicherstellen, dass eigene Ressourcen sichtbar gemacht werden und Angehörige im Sinne von Empowerment ein möglichst hohes Maß an Kontrolle über ihr eigenes Leben (zurück)gewinnen.

Eine große Herausforderung für pflegende Familien ist der unter häufig wechselnden Bedingungen stattfindende Kommunikations- und Aushandlungsprozess, der unter Berücksichtigung der formellen Pflege und Betreuung regelt, wer, was, wieviel und wann zum Gelingen des Pflegearrangements beiträgt. Dieser Prozess muss in manchen Pflegenetzwerktypen bzw. Konstellationen begleitet werden. Ressourcenorientierte Beratung und Begleitung muss deshalb die gesamte Familie und andere Netzwerketeiligte mitberücksichtigen.

### **Demenz als zentrale Herausforderung und starke Belastung weiter im Blick haben**

Die vorliegende Studie zeigt erneut auf, dass Angehörige von Menschen mit Demenz bzw. mit Symptomen, die mit Demenz in Zusammenhang stehen, stark belastet und mit großen Herausforderungen konfrontiert sind. 58% der Angehörigen haben das Gefühl, rund um die Uhr für ihre Angehörigen mit Demenz zuständig sein zu müssen. Demenz erhält derzeit

durch die **Demenzstrategie** auf Bundesebene, aber auch auf Ebenen mancher Länder besondere Aufmerksamkeit. Damit wird der Demenz als eine im Alter zunehmend prävalente Erkrankung und wesentliche gesellschaftliche Herausforderung Rechnung getragen.

In Hinblick auf pflegende Angehörige erachtet die Österreichische Demenzstrategie die Stärkung der Kompetenz von Angehörigen im Umgang mit Demenz als wichtigen Beitrag und schlägt vor allem **personenzentrierte Interaktions- und Kommunikationsschulung** vor (Juraszovich et al. 2015). Diese scheinen vor allem dann wirksam zu sein, wenn sie über reine Informationsgabe hinausgehen und erworbenes Wissen in Form von Übungen, Rollenspielen etc. verfestigen werden (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege – DNQP, 2018). Die Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch spezifische Angebote und speziell geschulte Personen ist und bleibt von großer Dringlichkeit.

### **Situation pflegebedürftiger Kinder stärker berücksichtigen**

Ein ebenso hohes Belastungspotential in dieser Studie zeigt sich bei pflegenden Angehörigen, die minderjährige Kinder pflegen. Eltern übernehmen die Pflege in der Regel selbstverständlich aufgrund ihres Status als Eltern und richten die Pflege wesentlich stärker als bei Erwachsenen an rehabilitativen und integrativen Zielen aus. 86% der Angehörigen haben das Gefühl, rund um die Uhr für ihre kranken Kinder zuständig zu sein. Mehr als bei der Pflege Erwachsener bedarf es der Integration der Kinder in unterschiedliche Systeme – Kindergarten, Schule bzw. Ausbildung, Soziales und die Abstimmung unterschiedlichster Angebote – Therapie, Pflege – um nur einige zu nennen. Der Ausbau und die unbürokratische Inanspruchnahme mobiler Dienste (**zum Beispiel Kinderkrankenpflege**) – auch als ein **zentrales Ansprechorgan im Sinne von Case Management**, wäre hier eine wichtige integrierte Maßnahme, um Eltern unmittelbar von der Organisations- und Koordinationsleistung zu entlasten und bei der Navigation durch verschiedene Alltags- und Unterstützungsangebote zu helfen.

### **Alternative Betreuungsformen ausbauen**

Sowohl für einen erheblichen Anteil der Angehörigen zu Hause als auch für jenen in der stationären Langzeitpflege sind alternative Betreuungsformen abseits von Heim und häuslicher Pflege anzustrebende Konzepte, wenn es um die Vorstellung der eigenen Pflegebedürftigkeit in der Zukunft geht. Gerade weil sie selbst meist täglich mit Pflegebedürftigkeit konfrontiert sind, ist dies eine gewichtige Perspektive auf zukünftige Wohn- bzw. Betreuungskonzepte.

Dies rückt den schon häufig empfohlenen Ausbau von betreutem Wohnen wie etwa in Form von **Pflege-Wohngemeinschaften** unter anderem für Menschen mit Demenz, in denen

Angehörige einen guten Platz einnehmen können, als wichtiges Anliegen hervor. Hier geht es nicht nur um die Schaffung von neuem Wohnraum, sondern auch darum, bestehende Bestände bestmöglich für die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Menschen zu adaptieren.

### **Vereinbarkeit von Pflege und Beruf weiter fördern**

Die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu fördern sind ein zentrales Anliegen pflegender Angehöriger. Auch wenn Berufstätigkeit bei gleichzeitiger Pflege für viele pflegende Angehörige eine wichtige soziale und finanzielle Ressource darstellt, darf nicht übersehen werden, dass diese Doppelbelastung häufig eine große Herausforderung darstellt. Um beides zu verbinden, wurden bereits eine Reihe von Maßnahmen geschaffen, z.B. Pflegekarenz oder Pflegeteilzeit. Viele Unternehmen sind sich mittlerweile der Wichtigkeit der Unterstützung pflegender Angehöriger bewusst. Das Bereitstellen von **praktischen Informationen**, **Sensibilisierung** und **Modelle guter Praxis** sind notwendige Maßnahmen für Unternehmen, die diesem Anliegen Rechnung tragen.

Die vorliegende Studie zeigt deutlich, dass es häufig **selbständig erwerbstätige Personen** sind, die aufgrund ihrer beruflichen Flexibilität im Zweifelsfall innerhalb der Familie mehr Pflege und Betreuung übernehmen (können) als andere. Vorhandene sozialrechtliche Maßnahmen unterstützen hauptsächlich unselbständig erwerbstätige Personen. Mit der Ausnahme der Mitversicherung bei Pflege bzw. für die Pflege Angehöriger gelten diese Maßnahmen allerdings für selbständig Erwerbstätige meistens nicht. Daher wäre es dringend erforderlich, auch diese Gruppe in vorhandene Maßnahmen zu inkludieren.

### **Valorisierung des Pflegegeldes und höhere Zuschüsse für vorhandene Dienste und Hilfsmittel**

Auch wenn dieses Thema nicht im Fokus der vorliegenden Studie stand, darf vermutet werden, dass die Abschaffung des Pflegeregresses zu einer stärkeren Nachfrage von stationärer Langzeitpflege führen wird. Neben dem Steuercharakter in diese Richtung ergibt sich daraus das Potential, beide Sektoren, stationäre und häusliche Pflege, in den Blick zu nehmen bzw. Druck auszuüben. Für den stationären Sektor zeigt sich: Deutlich über 50 Prozent der Angehörigen in der stationären Langzeitpflege wünschen sich mehr Personal und bessere Pflegeangebote. Zumindest der erste Wunsch kann als ein Defizit an individueller, personenbezogenen Pflege und Betreuung gedeutet werden. Durch die Abschaffung des Pflegeregresses entsteht nicht nur ein Bedarf an mehr Betten in der stationären Langzeitpflege, sondern damit verbunden auch ein Bedarf an mehr **qualifiziertem Personal**.

In Bezug auf den häuslichen Sektor sei darauf verwiesen, dass vor allem in den niedrigen und mittleren Pflegegeldstufen ein Großteil der pflegenden Angehörigen den Pflegebedarf nicht oder nur teilweise durch das Pflegegeld gedeckt sieht und für Pflege und Betreuung eigene

finanzielle Ressourcen erforderlich sind. Daher bedarf es einer **Valorisierung des Pflegegeldes in sämtlichen Pflegegeldstufen**.

Zusätzlich gilt es, vorhandene **mobile Angebote** unter Berücksichtigung von Nachtbetreuungen sowie Personalkontinuität für die Nutzerinnen und Nutzer finanziell stärker zu fördern und auszubauen. Eine solche Maßnahme, um die Pflege zu Hause attraktiv zu halten, ist auch deshalb notwendig, weil über 70% der pflegenden Angehörigen im Fall ihrer eigenen Pflegebedürftigkeit den Wunsch äußern, zu Hause gepflegt zu werden.

Es muss aber auch darauf hingewiesen werden, dass die stationäre Langzeitpflege in vielen Fällen das geeignete Pflegesetting darstellt und auch Angehörige entlasten kann. Hier gilt es, dem vermeintlich schlechten Ruf des „Heimes“ entgegenzuwirken und auch dem sozialen Druck und dem schlechten Gewissen, dem sich Angehörige ausgeliefert sehen, wenn sie jemanden „ins Heim abschieben“, etwas entgegenzuhalten.

### **Rahmenbedingungen für geteilte und sichtbare Pflegeverantwortung schaffen**

Die in den qualitativen Interviews verwendeten Ecomaps machen deutlich, dass Stabilität in der häuslichen Pflege oft von einem komplexen Netzwerk an unterstützenden Personen und Einrichtungen mitgetragen wird und dass die Aufrechterhaltung und Entwicklung von Hilfsnetzwerken stets mit großen Herausforderungen verbunden ist. **Sorgende Gemeinden** (Caring Communities) legen eine Basis dafür, dass Pflege nicht nur sichtbar, diskutierbar und enttabuisiert wird, sondern auch dafür, Angehörigenpflege entsprechend zu würdigen und private, ehrenamtliche und berufliche Unterstützungsangebote miteinander zu vernetzen. Es kann damit auf lokaler Ebene ein Setting geschaffen werden, in dem Angehörige über ihre Situation in einer vertrauten Umgebung reden und Unterstützung erfahren können und gleichzeitig das Verantwortungsgefühl einer Gemeinschaft füreinander gestärkt werden kann (Heimerl, Plunger, Zechner & Wegleitner, 2018).

Sorgende Gemeinden haben aber auch das Potential, eine höhere **Durchlässigkeit in den Betreuungssettings** häuslich und stationär zu ermöglichen und somit die normalerweise strikt gelebte Grenze zwischen häuslicher und stationärer Langzeitpflege auf kommunaler Ebene zu durchbrechen. Mit Caring Communities soll keinesfalls Verantwortung an das Individuum delegiert werden, es geht vielmehr um eine Kombination von sozialstaatlichen Aufgaben mit bürgerlichem Engagement.

## 10. LITERATUR

Adam, U., Mühling, T., Förster, M. & Jakob, D. (2014). Enkelkinderbetreuung. Facetten einer wichtigen intergenerationalen Leistung. Opladen: Barbara Budrich.

Barken, R. & Lowndes, R. (2018): Supporting Family Involvement in Long-Term Residential Care: Promising Practices for Relational Care. *Qualitative Health Research*, 28(1), 60-72.

Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L. & Chenco, C. (2014): Staff–Family Relationships in Residential Aged Care Facilities: The Views of Residents’ Family Members and Care Staff. *Journal of Applied Gerontology*, 33(5), 564-585.

Beham, M. & Zartler, U. (2009): Eltern und Kinder: Ansprüche, Anforderungen und Ambivalenzen in betreuungsintensiven Lebensphasen. In Bundesministerium für Wirtschaft Familie und Jugend (Hg.), *Fünfter Österreichischer Familienbericht 1999-2009. Die Familie an der Wende zum 21. Jahrhundert* (Vol. 1, S. 363-402). Wien.

Bengtson, V. L., Cutler, N., Mangen, D. & Marshall, V. W. (1985): Generations, Cohorts, and Relations between Age Groups. In R. H. Binstock & E. Shanas (Hg.), *Handbook of Ageing and the Social Sciences* (2. Aufl., S. 304 – 338). New York: Van Nostrand Reinhold.

Berger, P. L. & Luckmann, T. (1969). *Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie* (22. Auflage 2009 Bd.). Frankfurt am Main: Fischer.

Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

Brückner, M. (2011): Zwischenmenschliche Interdependenz – Sich Sorgen als familiäre, soziale und staatliche Aufgabe. In K. Böllert & C. Heite (Hg.), *Sozialpolitik als Geschlechterpolitik* (S. 105-123). Wiesbaden: VS Verlag.

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, und Konsumentenschutz. (2016): *Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2015*. Wien.

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (2018a): 24-Stunden-Betreuung. Abgerufen am 24.05.2018 von [www.sozialministerium.at/site/Pension\\_Pflege/Pflege\\_und\\_Betreuung/24\\_Stunden\\_Betreuung/](http://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/24_Stunden_Betreuung/)

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz: (2018b): Soziale Dienste. Abgerufen am 24.05.2018 von [https://www.sozialministerium.at/site/Pension\\_Pflege/Pflege\\_und\\_Betreuung/Hilfe\\_Finanzielle\\_Unterstuetzung/Soziale\\_Dienste/](https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Hilfe_Finanzielle_Unterstuetzung/Soziale_Dienste/)

Büscher, A. & Schnepf, W. (2011): Die Bedeutung von Familien in der pflegerischen Versorgung. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hg.), Handbuch Pflegewissenschaft (S. 469-487). Weinheim und München: Juventa Verlag.

Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (1993). Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie. München [u.a.]: Piper.

Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (1996). Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung (1. Aufl.). Weinheim: Beltz/Psychologie.

Daatland, S. O. & Lowenstein, A. (2005): Intergenerational solidarity and the family-welfare state balance. *European Journal of Ageing*, 2(3), 174-182.

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege – DNQP. (2018). Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz. Osnabrück.

Elder, G. H., Kirkpatrick Johnson, M. & Crosnoe, R. (2006): The Emergence and Development of Life Course Theory. In M. J. T. & M. J. Shanahan (Hg.), *Handbook of the Life Course* (S. 3-19). New York: Springer.

Fisher, B. & Tronto, J. (1990): Toward a feminist theory of caring. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Hg.), *Circles of care: Work and identity in women's lives* (S. 35–62): State University of New York Press.

Førsund, L. H., Kiik, R., Skovdahl, K. & Ytrehus, S. (2016): Constructing togetherness throughout the phases of dementia: a qualitative study exploring how spouses maintain relationships with partners with dementia who live in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19-20), 3010-3025.

Friedemann, M.-L., Köhlen, C. & Augustyniak, A. (2010). Familien- und umweltbezogene Pflege (3. Aufl.). Bern: Huber.

Graneheim, U. H., Johansson, A. & Lindgren, B. M. (2014): Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 215-224.

Güther, H. (2015): Anerkennung und Konflikttheorien. In H. Brandenburg & H. Güther (Hg.), *Lehrbuch gerontologische Pflege* (S. 105-122). Bern: Hogrefe.

Hartmann, A. (1995): Diagrammatic assessment of family relationship. *Families in Society*, 76(2), 111-122.

Heimerl, K., Plunger, P., Zechner, E. & Wegleitner, K. (2018): Sorgende Gemeinden – Demenzfreundliche Kommunen. Ansätze für eine gemeinsame Gestaltung gerechter Lebensbedingungen im Alter. In Fonds Gesundes Österreich – FGÖ (Hg.), Faire Chancen gesund zu altern. Wien: FGÖ.

Hodge, D. R. (2000): Spiritual ecomaps: a new diagrammatic tool for assessing marital and family spirituality. *Journal of Marital and Family Therapy*, 26(2), 217-228.

Juraszovich, B., Sax, G., Rappold, E., Pfabigan, D. & Stewig, F. (2015) Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium (Hg.). Wien.

Jurczyk, K. (2014): Doing Family – der Practical Turn der Familienwissenschaften. In A. Steinbach, M. Hennig & O. Arránz Becker (Hg.), *Familie im Fokus der Wissenschaft* (pp. 117-138). Wiesbaden: Springer VS.

Jurczyk, K., Lange, A. & Thiessen, B. (Eds.). (2014). *Doing Family – Familienalltag heute: Warum Familienleben nicht mehr selbstverständlich ist*. Weinheim: Juventa.

Klie, T. (2014). *Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft*. München: Pattloch.

Statistik Austria (2015). *Österreichische Gesundheitsbefragung 2014*. Wien.

Kuehl, B. P. (1995): The solution-oriented genogram: A collaborative approach. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21(3), 239-250.

Künemund, H. (2002): Sozialstaatliche Leistungen und Familienbeziehungen im Alter – Verdrängung oder Ergänzung. In G. M. Backes & W. Clemens (Hg.), *Zukunft der Soziologie des Alter(n)s* (S. 167 – 181). Opladen: Leske und Budrich.

Majce, G. (2008): Generationensolidarität und Generationenkonflikt im höheren Alter. In BMASK (Hg.), *Hochaltrigkeit in Österreich* (pp. 219-244). Wien.

Marcoen, A. (1995): Filial maturity of middle-aged adult children in the context of parent care: Model and measures. *Journal of Adult Development*, 2(2), 125-136.

Meyer, M. (2006): *Pflegende Angehörige in Deutschland. Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen. Deutsche Überarbeitung des "National Background Report for Germany" im Rahmen des EU-Projektes – EUROFAMCARE.*

Mischke, C. (2012). *Ressourcen von pflegenden Angehörigen – Entwicklung und Testung eines Assessmentinstruments* (1. Auflage). Hungen: hps media.

Moen, P., Robison, J. & Dempster-McClain, D. (1995): Caregiving and Women's Well-Being: a Life Course Approach. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(3), 259-273.



Nagl-Cupal, M. (2017): Zur Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen in Österreich. Eine Bestandsaufnahme. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hg.), ZQP – Report Junge Pflege (S. 26-30). Berlin: ZQP.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M. M. & Mayer, H. (2012) Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, und Konsumentenschutz. Wien.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M. & Mayer, H. (2014): Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2314-2325.

Noack, H., Kittl, H., Reis-Klingspiogl, K. & Wolf, P. (2007): Familiäre Hilfe und Pflege im Alter. Eine gesundheits- und versorgungswissenschaftliche Studie im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft für Sozialplanung und Sozialforschung in der Steiermark. Endbericht. Graz.

Nolan, M., Keady, J. & Grant, G. (1995): Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 256-265.

Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H. & Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger Wien: Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen u. Konsumentenschutz. Wien

Puurveen, G., Baumbusch, J. & Gandhi, P. (2018): From Family Involvement to Family Inclusion in Nursing Home Settings: A Critical Interpretive Synthesis. *Journal of Family Nursing*, 24(1), 60-85.

Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Kompetenzzentrum. (2018). Bundespflegegeldgesetz. Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Auswertung der von den diplomierten Gesundheits-/Krankenpflegepersonen durchgeführten Hausbesuche im Zeitraum von Jänner bis Dezember 2017.

Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Kompetenzzentrum. (2017): Bundespflegegeldgesetz. Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Auswertung der von den diplomierten Gesundheits-/Krankenpflegepersonen durchgeführten Hausbesuche im Zeitraum von Jänner bis Dezember 2016.

Raschick, M. & Ingersoll-Dayton, B. (2004): The Costs and Rewards of Caregiving among Aging Spouses and Adult Children. *Family Relations*, 53(3), 317-325.

Rickert, D. & Rettig, K. D. (2006): Family Support Ecomaps. *Journal of Divorce & Remarriage*, 46(1-2), 85-106.

Schaeffer, D. & Moers, M. (2011): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Eds.), Handbuch Pflegewissenschaft (S. 329-363). Weinheim und München: Juventa Verlag.

Schneider, U., Trukeschitz, B., Mühlmann, R., Jung, R., Ponocny, I., Katzlinger, M. & Österle, A. (2009): Wiener Studie zur informellen Pflege und Betreuung älterer Menschen 2008 (Vienna Informal Carer Study – VIC2008)

Studiendesign und deskriptive Ergebnisse: Forschungsbericht des Forschungsinstituts für Altersökonomie, Nr. 01/ 2009, Wirtschaftsuniversität Wien.

Schnell, M. (2008). Ethik als Schutzbereich. Kurzlehrbuch für Pflege, Medizin und Philosophie. Bern: Huber Verlag.

Schnepf, W. (2006): Im Angesicht des Anderen: »Schützen müssen« Antrittsvorlesung am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahere Pflege, Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke. Pflege & Gesellschaft, 11(1), 61-76.

Schnepf, W. (Ed.). (2002). Angehörige pflegen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber.

Seiger Cronfalk, B., Ternstedt, B.-M. & Norberg, A. (2017): Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. Journal of Clinical Nursing, 26(21-22), 3519-3528

Ume, E. P. & Evans, B. C. (2011): Chaos and Uncertainty: The Post-Caregiving Transition. Geriatric Nursing, 32(4), 288-293.

Widmer, E. D. (2010). Family configurations: A structural approach to family diversity. Farnham: Ashgate.

Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. Forum Qualitative Sozialforschung, 1(1), Art. 22

Wright, L. M. & Leahey, M. (2013). Nurses and families. A guide to family assessment and intervention (6. Auf.). Philadelphia: F.A. Davis.

# 11. ANHÄNGE

## 11.1. Fragebögen quantitativer Studienteil



### FRAGEBOGEN für Angehörige

Sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger!

Die Universität Wien wurde vom Sozialministerium mit der Studie „*Situation von pflegenden Angehörigen*“ beauftragt. Unser Auftrag: Vorschläge erarbeiten, wie der Staat pflegende Angehörige besser unterstützen kann.

Dieser Fragebogen richtet sich an Personen, die Pflege- bzw. Betreuungsaufgaben für eine Bezieherin bzw. einen Bezieher des Pflegegeldes leisten. Denn was Sie leisten ist bedeutend für den Menschen, den Sie pflegen bzw. betreuen. Ihre Leistung ist aber auch ein unschätzbare Beitrag für unsere Gesellschaft. Durch Ihre Antworten im Fragebogen wollen wir verstehen, was Sie brauchen, was Sie belastet und was Sie vermissen.

Ihre Antworten gehen nur an das Forschungsteam der Universität Wien, und werden anonym ausgewertet. Die gepflegte Person ist uns nicht namentlich bekannt. Die Adresse scheint bei uns nicht auf, da die Briefe direkt von der Sozialversicherung für uns versendet wurden.

Sie können diesen Fragebogen auf Papier ausfüllen oder stattdessen online unter der Internet-Adresse: <http://bit.ly/pflegendeAngehörige>

Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage die für Sie am besten passende Antwort an. Hier ein Beispiel:

	trifft voll zu				trifft gar nicht zu
Ich bin gerne an der frischen Luft.	①	<input checked="" type="radio"/>	③	④	⑤

Bei manchen Fragen sind auch mehrere Antworten möglich.

Das Ausfüllen dauert etwa 30 Minuten. Stecken Sie den ausgefüllten Fragebogen bitte bis zum **8. Dezember 2017** in den beiliegenden Umschlag und werfen Sie diesen unfrankiert in einen Briefkasten.

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an folgende MitarbeiterInnen der Universität Wien:

Mag. Marc Bittner	marc.bittner@univie.ac.at	01/4277-49821
MMag. Martina Koller	martina.maria.koller@univie.ac.at	MO-FR 13-17 Uhr

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung! Mit herzlichen Grüßen,

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Ao.Univ.-Prof. Dr. Franz Kolland

Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft  
Alser Straße 23/12, 1080 Wien

## A Fragen zur gepflegten Person

1	Ist die gepflegte Person...?	① männlich      ② weiblich
2	Bitte geben Sie das Alter der gepflegten Person an:	..... Jahre
3	Seit wann erhält die gepflegte Person Pflegegeld?	seit: ..... Jahren / ..... Monaten
4	In welcher <u>Pflegestufe</u> (zwischen 1-7) ist die gepflegte Person aktuell eingestuft?	①    ②    ③    ④    ⑤    ⑥    ⑦
5	Seit wann erhält die gepflegte Person Pflegegeld dieser Stufe?	seit: ..... Jahren / ..... Monaten
6	Hat sich die Pflegebedürftigkeit der gepflegten Person langsam ergeben oder wurde sie durch einen plötzlichen Vorfall ausgelöst?	① hat sich langsam ergeben ② wurde plötzlich ausgelöst
7	In welchem Ausmaß wird der finanzielle Aufwand für die Pflege der Person durch das Pflegegeld abgedeckt?	① vollständig ② zu einem Großteil ③ teilweise ④ kaum
8	In welchem Verhältnis steht die gepflegte Person zu Ihnen?  Er/Sie ist mein(e)...	① Ehe-/Lebenspartner/in ② Mutter/Vater bzw. Stiefmutter/-vater ③ Schwiegermutter/-vater ④ Schwester/Bruder ⑤ Tochter/Sohn; Stieftochter/-sohn ⑥ Enkeltochter/Enkelsohn ⑦ Großmutter/-vater ⑧ Tante/Onkel ⑨ sonstige/r Verwandte/r ⑩ Nachbar/in ⑪ Freund/in; Bekannte/r
9	In welchem Bundesland lebt die gepflegte Person <u>überwiegend</u> ?	① Burgenland      ⑥ Steiermark ② Kärnten          ⑦ Tirol ③ Niederösterreich    ⑧ Vorarlberg ④ Oberösterreich    ⑨ Wien ⑤ Salzburg

10	Wohnt die gepflegte Person <u>überwiegend</u> in einer ländlichen oder städtischen Umgebung?	① ländliche Umgebung	② städtische Umgebung
----	--	----------------------	-----------------------

11	Denken Sie bitte an den <u>Haushalt</u> der gepflegten Person: Wohnt die gepflegte Person dort alleine oder gemeinsam mit anderen Personen?
① alleine    ② mit anderen Personen	

12	Mit welchen und mit wie vielen Personen wohnt die gepflegte Person im gemeinsamen Haushalt? <b>(mehrere Antworten möglich!)</b>
<input type="radio"/> (Ehe-)Partner/in	
<input type="radio"/> (Stief-)Mutter, Schwiegermutter	
<input type="radio"/> (Stief-)Vater, Schwiegervater	
<input type="radio"/> (Stief-)Kinder oder Schwiegerkinder <u>über</u> 18 Jahre <i>(bitte Anzahl notieren: .....)</i>	
<input type="radio"/> (Stief-)Kinder <u>unter</u> 18 Jahre <i>(bitte Anzahl notieren: .....)</i>	
<input type="radio"/> Enkelkinder <u>unter</u> 18 Jahre <i>(bitte Anzahl notieren: .....)</i>	
<input type="radio"/> sonstige erwachsene Verwandte <i>(bitte Anzahl notieren: .....)</i>	
<input type="radio"/> andere, nicht verwandte Person/en <i>(bitte Anzahl notieren: .....)</i>	
13	Wohnt die gepflegte Person mit Ihnen im gemeinsamen Haushalt?
① ja <b>(weiter bei Frage 15 auf der nächsten Seite!)</b>	
② nein	

14	Wie lange dauert es in der Regel, bis Sie bei der gepflegten Person sind?
① bis zu 5 Minuten	
② bis zu 15 Minuten	
③ bis zu 30 Minuten	
④ bis zu 1 Stunde	
⑤ länger als 1 Stunde	

15	Wie oft suchen Sie die gepflegte Person auf, um Pflege- bzw. Betreuungsleistungen zu erbringen?
	<ul style="list-style-type: none"> <li>① trifft nicht zu – lebe im gleichen Haushalt</li> <li>② mehrmals täglich</li> <li>③ täglich</li> <li>④ mehrmals pro Woche</li> <li>⑤ 1x pro Woche</li> <li>⑥ seltener</li> </ul>

16	Wie oft sind Sie mit der gepflegten Person <u>sonst noch</u> in Kontakt?	
	<b>a) ... über Telefon</b>	<b>b) ... über SMS, WhatsApp, etc.</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>① mehrmals täglich</li> <li>② täglich</li> <li>③ mehrmals pro Woche</li> <li>④ 1x pro Woche</li> <li>⑤ seltener</li> <li>⑥ nie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>① mehrmals täglich</li> <li>② täglich</li> <li>③ mehrmals pro Woche</li> <li>④ 1x pro Woche</li> <li>⑤ seltener</li> <li>⑥ nie</li> </ul>

17	Wie gut erreichen Sie folgende Einrichtungen, wenn die gepflegte Person etwas benötigt?					
	<b>sehr gut</b>	<b>gut</b>	<b>mittel- mäßig</b>	<b>schlecht</b>	<b>sehr schlecht</b>	
	a) Hausärztliche Praxis	①	②	③	④	⑤
	b) Apotheke	①	②	③	④	⑤

## B Fragen zur Pflege- bzw. Betreuungssituation

18	Seit wann benötigt die gepflegte Person Ihre Hilfe bzw. Unterstützung?	seit: ..... Jahren / .....Monaten
19	Wie viel Zeit wenden Sie für die Pflege bzw. Betreuung der Person in etwa <u>pro Woche</u> auf?	① ca. .... Stunden pro Woche ② so gut wie rund um die Uhr

20	Wie oft tun Sie folgende Dinge für die gepflegte Person?	täglich	mehrmals pro Woche	mehrmals pro Monat	seltener	nie
a)	Mahlzeiten zubereiten	①	②	③	④	⑤
b)	Einkaufen	①	②	③	④	⑤
c)	Hausarbeit erledigen (z.B. Abwaschen, Wäsche waschen,...)	①	②	③	④	⑤
d)	Um Heizmaterial kümmern (z.B. Holz, Öl...)	①	②	③	④	⑤
e)	Um die Finanzen kümmern	①	②	③	④	⑤
f)	Behörden- oder Postwege erledigen	①	②	③	④	⑤

21	Warum muss die gepflegte Person gepflegt bzw. betreut werden? <b>(mehrere Antworten möglich!)</b>
	<input type="radio"/> ärztlich diagnostizierte Demenz (z. B. Alzheimer-Demenz)
	<input type="radio"/> chronische Herz-, Kreislauferkrankung (z.B. Herzinfarkt, Schlaganfall)
	<input type="radio"/> chronische Krankheit des Bewegungsapparates (z.B. Arthrose, Arthritis, Osteoporose, Bandscheibenprobleme)
	<input type="radio"/> Krankheit des Nervensystems (z.B. Multiple Sklerose, Parkinson, Lähmungen)
	<input type="radio"/> Krebserkrankung
	<input type="radio"/> mehrere Erkrankungen oder altersbedingter Kräfteverfall
	<input type="radio"/> Verletzung aufgrund eines Unfalles oder Sturzes (z. B. Schenkelhalsfraktur)
	<input type="radio"/> angeborene Erkrankungen oder Fehlbildungen
	<input type="radio"/> geistige Behinderung seit Geburt oder Kindesalter
	<input type="radio"/> andere Gründe (bitte notieren): .....

22	Hat die gepflegte Person zumindest gelegentlich irgendwelche Gedächtnisprobleme? (z. B. Probleme sich zu erinnern, welcher Tag ist oder andere Menschen zu erkennen)	① ja	② nein
23	Gibt es bei der gepflegten Person zumindest gelegentlich irgendwelche Verhaltensauffälligkeiten? (z. B. Umherwandern, ständiges Wiederholen von bereits Gesagtem, unangemessenes Schreien)	① ja	② nein

24	Wie mobil ist die gepflegte Person? <b>(bitte nur eine Antwort ankreuzen!)</b>
	<p>① ist gar nicht mobil, verbringt 24 Stunden am Tag im Bett</p> <p>② kann für wenige Handlungen für kurze Zeit das Bett verlassen (z.B. für Körperpflege, Essen)</p> <p>③ kann mehrere Stunden pro Tag außerhalb des Bettes verbringen (in einem Rollstuhl oder Sessel)</p> <p>④ ist weitgehend mobil</p>

25	Wie oft tun Sie folgende Dinge für die gepflegte Person?	täglich	mehrmals pro Woche	mehrmals pro Monat	selten	nie
a)	Beim Essen und Trinken unterstützen	①	②	③	④	⑤
b)	Medikamente vorbereiten	①	②	③	④	⑤
c)	Bei der Einnahme von Medikamenten unterstützen	①	②	③	④	⑤
d)	Gesellschaft leisten	①	②	③	④	⑤
e)	Aufmuntern	①	②	③	④	⑤
f)	Beim Aufstehen oder Gehen helfen	①	②	③	④	⑤
g)	Beim Stiegen steigen helfen	①	②	③	④	⑤
h)	Bei Arztbesuchen und sonstigen Wegen begleiten	①	②	③	④	⑤
i)	Beim Baden/Duschen helfen	①	②	③	④	⑤
j)	Beaufsichtigen	①	②	③	④	⑤
k)	Beim An- und Ausziehen helfen	①	②	③	④	⑤
l)	Beim Toilettenbesuch helfen bzw. Inkontinenz versorgen	①	②	③	④	⑤



26	Was hat Ihre Entscheidung beeinflusst, die gepflegte Person zu pflegen bzw. zu betreuen? <b>(mehrere Antworten möglich!)</b>
	<input type="radio"/> Ich fühlte mich dazu verpflichtet.
	<input type="radio"/> Es gab keine andere Möglichkeit.
	<input type="radio"/> Es war für mich selbstverständlich.
	<input type="radio"/> Die Kosten für eine professionelle Pflege bzw. Betreuung waren zu hoch.
	<input type="radio"/> Mir war es aufgrund meiner religiösen Überzeugung wichtig.
	<input type="radio"/> Ich bin eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung in diese Situation gekommen.
	<input type="radio"/> Es bot finanzielle Vorteile für mich.
	<input type="radio"/> Ich habe eine starke emotionale Verbindung zur gepflegten Person.
	<input type="radio"/> sonstiges (bitte notieren): .....

**C Fragen zu Auswirkungen der Pflege bzw. Betreuung**

27	Wie stark empfinden Sie folgende Belastungen aufgrund der Pflege bzw. Betreuung der gepflegten Person?	<b>sehr stark</b>				<b>gar nicht</b>
a)	Körperliche Belastungen	①	②	③	④	⑤
b)	Psychische Belastungen	①	②	③	④	⑤
c)	Zeitliche Belastungen	①	②	③	④	⑤
d)	Finanzielle Belastungen	①	②	③	④	⑤
e)	Stress	①	②	③	④	⑤
f)	Sonstige Belastungen, und zwar: .....	①	②	③	④	⑤

28	Wie stark fühlen Sie sich durch die Pflege bzw. Betreuung der gepflegten Person insgesamt belastet?	<b>sehr stark</b>				<b>gar nicht</b>
		①	②	③	④	⑤

29	Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie sehr die folgenden Aussagen auf Sie persönlich zutreffen:	trifft voll zu				trifft gar nicht zu
a)	Ich kann außerhalb der Pflege- bzw. Betreuungssituation abschalten.	①	②	③	④	⑤
b)	Ich habe zurzeit das Gefühl, die Pflege bzw. Betreuung „im Griff“ zu haben.	①	②	③	④	⑤
c)	Durch die Pflege bzw. Betreuung fühle ich mich gebraucht.	①	②	③	④	⑤
d)	Durch die Pflege bzw. Betreuung habe ich eine intensive Beziehung zur gepflegten Person.	①	②	③	④	⑤
e)	Ich kann durch die Pflege bzw. Betreuung etwas zurückgeben.	①	②	③	④	⑤
f)	Ich erhalte aufgrund der Pflege bzw. Betreuung Anerkennung von anderen Personen.	①	②	③	④	⑤
g)	Ich habe mich durch die Pflege bzw. Betreuung persönlich weiterentwickelt.	①	②	③	④	⑤
h)	Ich akzeptiere die Pflege- bzw. Betreuungssituation wie sie ist.	①	②	③	④	⑤
i)	Ich habe neben der Pflege bzw. Betreuung ausreichend Zeit für mich selbst.	①	②	③	④	⑤

30	Wegen der Pflege bzw. Betreuung...?	trifft voll zu				trifft gar nicht zu
a)	... fühle ich mich manchmal alleine gelassen.	①	②	③	④	⑤
b)	... habe ich manchmal das Gefühl, dass mir alles zu viel wird.	①	②	③	④	⑤
c)	... mache ich mir häufig Sorgen.	①	②	③	④	⑤
d)	... leidet meine Beziehung zu Personen, die mir nahestehen.	①	②	③	④	⑤
e)	... habe ich zu wenig Kontakt zu Personen, die mir nahestehen.	①	②	③	④	⑤
f)	... fühle ich mich manchmal ausgenützt.	①	②	③	④	⑤
g)	... leidet meine eigene Gesundheit.	①	②	③	④	⑤

**D Fragen zur Unterstützung durch das private Umfeld**

31 Beteiligen sich andere Personen (Familienmitglieder bzw. Freundinnen oder Freunde und Bekannte) in irgendeiner Form an der Pflege bzw. Betreuung der gepflegten Person?

- ① nein  
(weiter bei Frage 34)
- ② ja

32 Bitte geben Sie die Anzahl an Personen an, die sich in irgendeiner Form an der Pflege bzw. Betreuung beteiligen:

a) Familienmitglieder: ..... (Bitte Anzahl notieren)

b) Freundinnen bzw. Freunde / Bekannte: ..... (Bitte Anzahl notieren)

33	Wie häufig tun diese Personen im Rahmen der Pflege bzw. Betreuung folgende Dinge?	sehr häufig				nie
a)	Sie leisten praktische pflegerische Tätigkeiten.	①	②	③	④	⑤
b)	Sie verbringen Zeit mit der gepflegten Person.	①	②	③	④	⑤
c)	Sie springen im Notfall für mich ein.	①	②	③	④	⑤
d)	Sie übernehmen organisatorische Angelegenheiten.	①	②	③	④	⑤
e)	Sie leisten einen finanziellen Beitrag.	①	②	③	④	⑤

34	Bitte kreuzen Sie an, wie sehr die folgenden Aussagen für Sie zutreffen:	trifft voll zu				trifft gar nicht zu
a)	Ich habe eine Person, die für mich persönlich da ist, wenn ich sie brauche.	①	②	③	④	⑤
b)	Ich erhalte emotionale Unterstützung durch meine Familie.	①	②	③	④	⑤
c)	Meine Familie hält zusammen.	①	②	③	④	⑤
d)	Ich kann mich bei Problemen auf meine Freundinnen bzw. Freunde verlassen.	①	②	③	④	⑤



38 Nützt die gepflegte Person <b>mobile Dienste</b> (z. B. Hauskrankenpflege, Heimhilfe, Besuchsdienst, Essen auf Rädern, Begleit- und Fahrtendienste)?	
① ja <span style="margin-left: 200px;">② nein</span>	
39a Warum werden mobile Dienste in Anspruch genommen? <b>(mehrere Antworten möglich!)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Sie bringen mir Entlastung.</li> <li><input type="radio"/> Sie verschaffen mir Auszeit.</li> <li><input type="radio"/> Sie übernehmen Dinge, die ich nicht beherrsche.</li> <li><input type="radio"/> Sie übernehmen Dinge, die mir unangenehm sind.</li> <li><input type="radio"/> Sie ermöglichen, dass die gepflegte Person zu Hause bleiben kann.</li> </ul>	39b Warum werden mobile Dienste <u>nicht</u> in Anspruch genommen? <b>(mehrere Antworten möglich!)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Das Angebot ist regional nicht ausreichend vorhanden.</li> <li><input type="radio"/> Unzufriedenheit mit der Leistung</li> <li><input type="radio"/> Es scheitert an der Finanzierbarkeit.</li> <li><input type="radio"/> Grundsätzliche Ablehnung (z. B. weil keine „fremden“ Personen akzeptiert werden)</li> <li><input type="radio"/> Das Angebot der mobilen Dienste ist nicht bekannt.</li> <li><input type="radio"/> Das Angebot der mobilen Dienste wird nicht benötigt.</li> </ul>
40 Welche Angebote mobiler Dienste werden in Anspruch genommen? <b>(mehrere Antworten möglich!)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Hauskrankenpflege</li> <li><input type="radio"/> Heimhilfe</li> <li><input type="radio"/> Besuchsdienst</li> <li><input type="radio"/> Essen auf Rädern</li> <li><input type="radio"/> Begleit- bzw. Fahrtendienste</li> <li><input type="radio"/> andere Dienste (<i>bitte notieren</i>):</li> </ul> <hr style="width: 20%; margin-left: 0;"/>	<b>Weiter auf der nächsten Seite!</b>

41	Ist für den Fall, dass Sie verhindert sind (z.B. wegen Krankheit) oder sich Urlaub bzw. eine Auszeit nehmen, für <b>Ersatzpflege</b> gesorgt? <b>(Jeweils mehrere Antworten möglich!)</b>	
	<b>a) Verhinderung (z.B. Krankheit)</b>	<b>b) Urlaub, Auszeit</b>
	<input type="radio"/> ja, durch mobile Dienste <input type="radio"/> ja, durch Kurzzeitpflege im Heim <input type="radio"/> ja, privat <input type="radio"/> aufgrund von 24-Stunden-Betreuung nicht notwendig <input type="radio"/> Nein, dafür ist nicht gesorgt.	<input type="radio"/> ja, durch mobile Dienste <input type="radio"/> ja, durch Kurzzeitpflege im Heim <input type="radio"/> ja, privat <input type="radio"/> aufgrund von 24-Stunden-Betreuung nicht notwendig <input type="radio"/> Nein, ich nehme nie Urlaub oder eine Auszeit. <input type="radio"/> Nein, dafür ist nicht gesorgt.

42	Bitte geben Sie an, ob Sie die folgenden Angebote kennen bzw. schon in Anspruch genommen haben.	Habe ich bereits in Anspruch genommen.	Kenne ich, habe ich aber noch nicht in Anspruch genommen.	Kenne ich nicht.
a)	Kurzzeitpflege	①	②	③
b)	Tageszentrum	①	②	③
c)	Kostenloses Angehörigengespräch bei psychischer Belastung	①	②	③
d)	Pflegefachberatung im Rahmen von Hausbesuchen auf Wunsch	①	②	③
e)	Gewährung von finanzieller Unterstützung bei Pflegeverhinderung	①	②	③
f)	Pflegekarenz/Pflegekarenzgeld/Pflegezeit	①	②	③
g)	Familienhospizkarenz/Familienhospizzeit	①	②	③
h)	BürgerInnenservice des Sozialministeriums (früher: "Pflegetelefon")	①	②	③
i)	Online-Plattform des Sozialministeriums ( <a href="http://www.pflegedaheim.at">www.pflegedaheim.at</a> )	①	②	③

43	Würden Sie das Angebot eines kostenlosen Pflegekurses in Anspruch nehmen?	① ja	② nein
44	Würden Sie das Angebot eines regelmäßigen, kostenlosen Besuchsdienstes in Anspruch nehmen, der Zeit mit der gepflegten Person verbringt?	① ja	② nein

45	Für wie wichtig halten Sie die folgenden zusätzlichen Unterstützungsangebote?	sehr wichtig				gar nicht wichtig
a)	Regelmäßige Information und Beratung durch Fachleute	①	②	③	④	⑤
b)	Unterstützung durch Freiwillige aus sozialen Einrichtungen	①	②	③	④	⑤
c)	Internetplattformen, die für Fragen und Antworten online zur Verfügung stehen	①	②	③	④	⑤
d)	Angebote, die regelmäßige (z. B. telefonische) Kontakte mit anderen Betroffenen ermöglichen	①	②	③	④	⑤
e)	Regelmäßiger Austausch in Selbsthilfegruppen/ Pflegestammtischen	①	②	③	④	⑤
f)	Erholungsaufenthalt oder Kuraufenthalt für Sie selbst, bei dem auf Ihre Tätigkeit als pflegende/r Angehörige/r eingegangen wird	①	②	③	④	⑤
g)	Eine professionelle Pflegeperson, die auch Sie als pflegende/n Angehörige/n regelmäßig betreut und begleitet	①	②	③	④	⑤
h)	Interessenvertretung pflegender Angehöriger, die sich für die Anliegen pflegender Angehöriger einsetzt	①	②	③	④	⑤
i)	Demenzberatungsstellen	①	②	③	④	⑤
j)	Pflegenotruf für Notfälle	①	②	③	④	⑤

46	Wie gut fühlen Sie sich über folgende Themen informiert?	sehr gut				gar nicht
a)	Pflegegeld	①	②	③	④	⑤
b)	Professionelle Pflege- und Betreuungsleistungen	①	②	③	④	⑤
c)	Schulungsangebote für Pflege und Betreuung	①	②	③	④	⑤
d)	Rechtsfragen rund um die Pflege	①	②	③	④	⑤
e)	Heilbehelfe und Pflegehilfsmittel	①	②	③	④	⑤
f)	Die Erkrankungen der gepflegten Person	①	②	③	④	⑤
g)	Sachwalterschaft	①	②	③	④	⑤
h)	Patienten- und Pflegeanwaltschaft	①	②	③	④	⑤
i)	Kostenlose Pensions- und Krankenversicherung für pflegende Angehörige	①	②	③	④	⑤

47	Wenn Sie <u>einen</u> Wunsch hinsichtlich der Pflege- bzw. Betreuungssituation frei hätten: Welcher wäre das?
<b>Bitte notieren:</b> .....	
.....	

48	Pflegen bzw. betreuen Sie neben der Person, über die Sie bisher Auskunft gegeben haben, in Ihrem privaten Umfeld noch <u>weitere Personen</u> , die Pflegegeld beziehen?	① ja	② nein
		Wie viele <u>weitere Personen</u> sind das:	
		Anzahl: .....	

**F Zum Abschluss nun noch ein paar Fragen zu Ihnen selbst:**

49	Sie sind:	① männlich	② weiblich
50	Bitte geben Sie Ihr Alter an:	..... Jahre	
51	Bitte geben Sie Ihren jetzigen Familienstand an:	① verheiratet / in einer Lebensgemeinschaft ② geschieden ③ ledig ④ verwitwet	

		<b>sehr gut</b>	<b>gut</b>	<b>mittel- mäßig</b>	<b>schlecht</b>	<b>sehr schlecht</b>
52	Wie geht es Ihnen derzeit gesundheitlich?	①	②	③	④	⑤

53	Sind Sie krankenversichert?	① ja, selbst versichert ② ja, mitversichert ③ nein, nicht versichert
----	-----------------------------	--

54	In welchem Bundesland leben Sie <u>überwiegend</u> ?	① Burgenland ② Kärnten ③ Niederösterreich ④ Oberösterreich ⑤ Salzburg ⑥ Steiermark ⑦ Tirol ⑧ Vorarlberg ⑨ Wien
----	--	--



55	Wohnen Sie <u>überwiegend</u> in einer ländlichen oder städtischen Umgebung?	① ländliche Umgebung	② städtische Umgebung
----	--	----------------------	-----------------------

56	Aus wie vielen Personen besteht Ihr Haushalt, Sie selbst mit eingeschlossen?	Anzahl: .....
----	--	---------------

57	Wie viele Personen davon sind <u>unter</u> 18 Jahren?	keine: ○ / Anzahl: .....
----	---	--------------------------

58	Bitte geben Sie Ihre höchste schulische Ausbildung an:
	<ul style="list-style-type: none"> <li>① Pflichtschule</li> <li>② Lehre/Berufsschule</li> <li>③ Berufsbildende mittlere Schule ohne Matura</li> <li>④ Matura</li> <li>⑤ Universitäts-, Hochschul- oder Fachhochschulstudium</li> <li>⑥ Sonstiges (<i>bitte notieren</i>): .....</li> </ul>

59	Bitte geben Sie Ihre aktuelle Tätigkeit an:		
	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top; padding-right: 10px;"> <p>① Vollzeit erwerbstätig, d.h. 38 bis 40 Wochenstunden</p> <p><b>Weiter auf der nächsten Seite!</b></p> </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>② Teilzeit erwerbstätig, und zwar ..... Wochenstunden</li> <li>③ in Karenz</li> <li>④ arbeitslos</li> <li>⑤ Hausfrau/-mann</li> <li>⑥ Pensionist/in</li> <li>⑦ in Ausbildung</li> <li>⑧ anderes</li> </ul> </td> </tr> </table>	<p>① Vollzeit erwerbstätig, d.h. 38 bis 40 Wochenstunden</p> <p><b>Weiter auf der nächsten Seite!</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>② Teilzeit erwerbstätig, und zwar ..... Wochenstunden</li> <li>③ in Karenz</li> <li>④ arbeitslos</li> <li>⑤ Hausfrau/-mann</li> <li>⑥ Pensionist/in</li> <li>⑦ in Ausbildung</li> <li>⑧ anderes</li> </ul>
<p>① Vollzeit erwerbstätig, d.h. 38 bis 40 Wochenstunden</p> <p><b>Weiter auf der nächsten Seite!</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>② Teilzeit erwerbstätig, und zwar ..... Wochenstunden</li> <li>③ in Karenz</li> <li>④ arbeitslos</li> <li>⑤ Hausfrau/-mann</li> <li>⑥ Pensionist/in</li> <li>⑦ in Ausbildung</li> <li>⑧ anderes</li> </ul>		

60	Haben Sie eine Berufstätigkeit wegen der Pflege bzw. Betreuung aufgegeben oder eingeschränkt?
	<ul style="list-style-type: none"> <li>① ja, habe Berufstätigkeit aufgegeben</li> <li>② ja, habe Berufstätigkeit eingeschränkt: und zwar um ..... Stunden weniger pro Woche</li> <li>③ nein</li> </ul>

**Bitte noch einmal umblättern >>>**

61 Sind Sie pensionsversichert?

① bin in Pension    ② nein    ③ ja

62 Nehmen Sie derzeit eine der folgenden Möglichkeiten in Anspruch?

① Weiterversicherung für pflegende Angehörige  
 ② Selbstversicherung für pflegende Angehörige  
 ③ Selbstversicherung für Zeiten der Pflege eines behinderten Kindes  
 ④ nichts davon

63 Wenn Sie selbst einmal pflegebedürftig werden sollten:  
 Wie würden Sie dann am liebsten gepflegt bzw. betreut werden?

① zu Hause nur durch Angehörige  
 ② zu Hause durch Angehörige und durch mobile Dienste  
 ③ zu Hause durch 24-Stunden-Betreuung  
 ④ in einem Alten- bzw. Pflegeheim  
 ⑤ alternative Pflegeformen (Wohngemeinschaften, betreutes Wohnen etc.)  
 ⑥ anderes,  
 und zwar: .....

Bitte stecken Sie den ausgefüllten Fragebogen ins beigefügte Kuvert und werfen Sie dieses **bis zum 8. Dezember 2017** in einen Postkasten. Die Adresse am Kuvert lautet:

*Universität Wien  
 Institut für Pflegewissenschaft  
 Alser Straße 23/12  
 1080 Wien*

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**

***Das Team der Universität Wien***

## FRAGEBOGEN für Angehörige (Alten- bzw. Pflegeheim)

Sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger!

Die Universität Wien wurde vom Sozialministerium mit der Studie „*Situation von pflegenden Angehörigen*“ beauftragt. Unser Auftrag: Vorschläge erarbeiten, wie der Staat pflegende Angehörige besser unterstützen kann.

Dieser Fragebogen richtet sich an Personen, die Pflege- bzw. Betreuungsaufgaben für eine Bezieherin bzw. einen Bezieher des Pflegegeldes übernehmen, der/die in einem Alten- bzw. Pflegeheim lebt. Denn was Sie leisten ist bedeutend für den Menschen, den Sie pflegen bzw. betreuen. Ihre Leistung ist aber auch ein unschätzbare Beitrag für unsere Gesellschaft. Durch Ihre Antworten im Fragebogen wollen wir verstehen, was Sie brauchen, was Sie belastet und was Sie vermissen.

Ihre Antworten gehen nur an das Forschungsteam der Universität Wien und werden anonym ausgewertet. Die gepflegte Person ist uns nicht namentlich bekannt. Die Adresse scheint bei uns nicht auf, da die Briefe direkt von der Sozialversicherung für uns versendet wurden.

Sie können diesen Fragebogen auf Papier ausfüllen oder stattdessen online unter der Internet-Adresse: <http://bit.ly/pflegende-Angehörige-Heim>

Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage die für Sie am besten passende Antwort an. Hier ein Beispiel:

	trifft voll zu				trifft gar nicht zu
Ich bin gerne an der frischen Luft.	①	<input checked="" type="radio"/>	③	④	⑤

Bei manchen Fragen sind auch mehrere Antworten möglich.

Das Ausfüllen dauert etwa 20 Minuten. Stecken Sie den ausgefüllten Papier-Fragebogen bitte bis zum **8. Dezember 2017** in den beiliegenden Umschlag und werfen Sie diesen unfrankiert in einen Briefkasten.

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an folgende MitarbeiterInnen der Universität Wien:

Mag. Marc Bittner	marc.bittner@univie.ac.at	<b>01/4277-49821</b>
MMag. Martina Koller	martina.maria.koller@univie.ac.at	<b>MO-FR 13-17 Uhr</b>

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung! Mit herzlichen Grüßen,



Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer



Ao.Univ.-Prof. Dr. Franz Kolland

Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft  
Alser Straße 23/12, 1080 Wien

## A Fragen zur gepflegten Person

1	Ist die gepflegte Person...?	① männlich	② weiblich
2	Bitte geben Sie das Alter der gepflegten Person an:	..... Jahre	

3	Seit wann erhält die gepflegte Person Pflegegeld?	seit: ..... Jahren / ..... Monaten						
4	In welcher <u>Pflegestufe</u> (zwischen 1-7) ist die gepflegte Person aktuell eingestuft?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
5	Seit wann erhält die gepflegte Person Pflegegeld dieser Stufe?	seit: ..... Jahren / ..... Monaten						
6	Hat sich die Pflegebedürftigkeit der gepflegten Person langsam ergeben oder wurde sie durch einen plötzlichen Vorfall ausgelöst?	① hat sich langsam ergeben ② wurde plötzlich ausgelöst						

7	In welchem Verhältnis steht die gepflegte Person zu Ihnen?  Er/Sie ist mein(e)...	① Ehe-/Lebenspartner/in ② Mutter/Vater bzw. Stiefmutter/-vater ③ Schwiegermutter/-vater ④ Schwester/Bruder ⑤ Tochter/Sohn; Stieftochter/-sohn ⑥ Enkeltochter/Enkelsohn ⑦ Großmutter/-vater ⑧ Tante/Onkel ⑨ sonstige/r Verwandte/r ⑩ Nachbar/in ⑪ Freund/in; Bekannte/r					
---	---	--	--	--	--	--	--

8	In welchem Bundesland lebt die gepflegte Person?	① Burgenland	⑥ Steiermark
		② Kärnten	⑦ Tirol
		③ Niederösterreich	⑧ Vorarlberg
		④ Oberösterreich	⑨ Wien
		⑤ Salzburg	
9	Wohnt die gepflegte Person in einer ländlichen oder städtischen Umgebung?	① ländliche Umgebung	② städtische Umgebung

10	Lebt die gepflegte Person in einem...?
	<ul style="list-style-type: none"> <li>① Einbettzimmer</li> <li>② Zweibettzimmer</li> <li>③ Mehrbettzimmer</li> </ul>

11	Wie lange dauert es in der Regel, bis Sie bei der gepflegten Person sind?
	<ul style="list-style-type: none"> <li>① bis zu 5 Minuten</li> <li>② bis zu 15 Minuten</li> <li>③ bis zu 30 Minuten</li> <li>④ bis zu 1 Stunde</li> <li>⑤ länger als 1 Stunde</li> </ul>

12	Wie oft suchen Sie die gepflegte Person im Alten- bzw. Pflegeheim auf?
	<ul style="list-style-type: none"> <li>① mehrmals täglich</li> <li>② täglich</li> <li>③ mehrmals pro Woche</li> <li>④ 1x pro Woche</li> <li>⑤ seltener</li> </ul>

13	Wie oft sind Sie mit der gepflegten Person <u>sonst noch</u> in Kontakt?	
	<b>a) ... über Telefon</b>	<b>b) ... über SMS, WhatsApp, etc.</b>
	① mehrmals täglich	① mehrmals täglich
	② täglich	② täglich
	③ mehrmals pro Woche	③ mehrmals pro Woche
	④ 1x pro Woche	④ 1x pro Woche
	⑤ seltener	⑤ seltener
	⑥ nie	⑥ nie

## B Fragen zur Pflege- bzw. Betreuungssituation

14	Seit wann benötigt die gepflegte Person Ihre Hilfe bzw. Unterstützung?	seit: ..... Jahren / .....Monaten
15	Seit wann wird die gepflegte Person ständig in einem Alten- bzw. Pflegeheim betreut?	seit: ..... Jahren / ..... Monaten
16	Wie viele Stunden verbringen Sie in etwa <u>pro Woche</u> mit der gepflegten Person?	ca. .... Stunden pro Woche

17	Warum suchen Sie die gepflegte Person im Alten- bzw. Pflegeheim auf? <b>(mehrere Antworten möglich!)</b>
	<input type="radio"/> Ich fühle mich dazu verpflichtet.
	<input type="radio"/> um der Person das Gefühl zu geben, dass jemand für sie da ist
	<input type="radio"/> Es ist für mich selbstverständlich.
	<input type="radio"/> Mir ist es aufgrund meiner religiösen Überzeugung wichtig.
	<input type="radio"/> Ich habe eine starke emotionale Verbindung zur gepflegten Person.
	<input type="radio"/> sonstiges (bitte notieren): .....

18	Wie oft tun Sie folgende Dinge für die gepflegte Person?	täglich	mehrmals pro Woche	mehrmals pro Monat	selten	nie
a)	Um die Finanzen kümmern	①	②	③	④	⑤
b)	Behörden- oder Postwege erledigen	①	②	③	④	⑤
c)	Einkäufe erledigen	①	②	③	④	⑤
d)	Beim Essen und Trinken unterstützen	①	②	③	④	⑤
e)	Bei der Einnahme von Medikamenten unterstützen	①	②	③	④	⑤
f)	Gesellschaft leisten	①	②	③	④	⑤
g)	Aufmuntern	①	②	③	④	⑤
h)	Beim Aufstehen oder Gehen helfen	①	②	③	④	⑤
i)	Beim An- und Ausziehen helfen	①	②	③	④	⑤
j)	Beim Toilettenbesuch helfen bzw. Inkontinenz versorgen	①	②	③	④	⑤

19	Warum muss die gepflegte Person gepflegt bzw. betreut werden? <b>(mehrere Antworten möglich!)</b>	
	<input type="radio"/>	ärztlich diagnostizierte Demenz (z. B. Alzheimer-Demenz)
	<input type="radio"/>	chronische Herz-, Kreislauferkrankung (z.B. Herzinfarkt, Schlaganfall)
	<input type="radio"/>	chronische Krankheit des Bewegungsapparates (z.B. Arthrose, Arthritis, Osteoporose, Bandscheibenprobleme)
	<input type="radio"/>	Krankheit des Nervensystems (z.B. Multiple Sklerose, Parkinson, Lähmungen)
	<input type="radio"/>	Krebserkrankung
	<input type="radio"/>	mehrere Erkrankungen oder altersbedingter Kräfteverfall
	<input type="radio"/>	Verletzung aufgrund eines Unfalles oder Sturzes (z. B. Schenkelhalsfraktur)
	<input type="radio"/>	angeborene Erkrankungen oder Fehlbildungen
	<input type="radio"/>	geistige Behinderung seit Geburt oder Kindesalter
	<input type="radio"/>	andere Gründe (bitte notieren): .....

20	Hat die gepflegte Person zumindest gelegentlich irgendwelche Gedächtnisprobleme? (z. B. Probleme sich zu erinnern, welcher Tag ist oder andere Personen zu erkennen)	① ja	② nein
21	Gibt es bei der gepflegten Person zumindest gelegentlich irgendwelchen Verhaltensauffälligkeiten? (z. B. Umherwandern, ständiges Wiederholen von bereits Gesagtem, unangemessenes Schreien)	① ja	② nein

22	Wie mobil ist die gepflegte Person? <b>(bitte nur eine Antwort ankreuzen!)</b>	
	<input type="radio"/>	ist gar nicht mobil, verbringt 24 Stunden am Tag im Bett
	<input type="radio"/>	kann für wenige Handlungen für kurze Zeit das Bett verlassen (z.B. für Körperpflege, Essen)
	<input type="radio"/>	kann mehrere Stunden pro Tag außerhalb des Bettes verbringen (in einem Rollstuhl oder Sessel)
	<input type="radio"/>	ist weitgehend mobil

		<b>sehr wichtig</b>				<b>gar nicht wichtig</b>
23	Wie wichtig ist es Ihnen, sich bei der Pflege bzw. Betreuung der gepflegten Person im Alten- bzw. Pflegeheim einzubringen?	①	②	③	④	⑤

	<b>ja, voll- kommen</b>				<b>nein, gar nicht</b>
24 Haben Sie genügend Möglichkeiten sich in die Pflege bzw. Betreuung der gepflegten Person einzubringen, wenn Sie das möchten?	①	②	③	④	⑤

25 Als Angehörige / Angehöriger der gepflegten Person im Alten- bzw. Pflegeheim ...	<b>trifft voll zu</b>				<b>trifft gar nicht zu</b>
a) ... werden meine Erfahrungen mit der gepflegten Person in die Pflege einbezogen.	①	②	③	④	⑤
b) ... wird von den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern wertgeschätzt, dass ich mich an der Pflege bzw. Betreuung beteilige.	①	②	③	④	⑤
c) ... werde ich von den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern akzeptiert.	①	②	③	④	⑤
d) ... ist es mir wichtig, an Veranstaltungen für Angehörige teilzunehmen.	①	②	③	④	⑤

### **C Fragen zu Auswirkungen der Pflege bzw. Betreuung**

26 Wie stark empfinden Sie folgende Belastungen aufgrund der Pflege bzw. Betreuung der gepflegten Person?	<b>sehr stark</b>				<b>gar nicht</b>
a) Körperliche Belastungen	①	②	③	④	⑤
b) Psychische Belastungen	①	②	③	④	⑤
c) Zeitliche Belastungen	①	②	③	④	⑤
d) Finanzielle Belastungen	①	②	③	④	⑤
e) Stress	①	②	③	④	⑤
f) Sonstige Belastungen, und zwar: .....	①	②	③	④	⑤

27 Wie stark fühlen Sie sich durch die Pflege bzw. Betreuung der gepflegten Person insgesamt belastet?	<b>sehr stark</b>				<b>gar nicht</b>
	①	②	③	④	⑤



28	Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie sehr die folgenden Aussagen auf Sie persönlich zutreffen:	trifft voll zu				trifft gar nicht zu
a)	Ich kann außerhalb der Besuche im Alten- bzw. Pflegeheim abschalten.	①	②	③	④	⑤
b)	Durch die Pflege bzw. Betreuung fühle ich mich gebraucht.	①	②	③	④	⑤
c)	Durch die Pflege bzw. Betreuung habe ich eine intensive Beziehung zur gepflegten Person.	①	②	③	④	⑤
d)	Ich kann durch die Pflege bzw. Betreuung etwas zurückgeben.	①	②	③	④	⑤
e)	Ich erhalte aufgrund der Pflege bzw. Betreuung Anerkennung von anderen Personen.	①	②	③	④	⑤
f)	Ich habe mich durch die Pflege bzw. Betreuung persönlich weiterentwickelt.	①	②	③	④	⑤
g)	Ich akzeptiere die Situation der gepflegten Person so wie sie ist.	①	②	③	④	⑤
h)	Ich habe neben der Pflege bzw. Betreuung ausreichend Zeit für mich selbst.	①	②	③	④	⑤

29	Wegen der Pflege bzw. Betreuung...?	trifft voll zu				trifft gar nicht zu
a)	... fühle ich mich manchmal alleine gelassen.	①	②	③	④	⑤
b)	... habe ich manchmal das Gefühl, dass mir alles zu viel wird.	①	②	③	④	⑤
c)	... mache ich mir häufig Sorgen.	①	②	③	④	⑤
d)	... leidet meine Beziehung zu Personen, die mir nahestehen.	①	②	③	④	⑤
e)	... habe ich zu wenig Kontakt zu Personen, die mir nahestehen.	①	②	③	④	⑤
f)	... fühle ich mich manchmal ausgenützt.	①	②	③	④	⑤
g)	... leidet meine eigene Gesundheit.	①	②	③	④	⑤

**D Fragen zur Unterstützung durch das private Umfeld**

30 Beteiligen sich andere Personen (Familienmitglieder bzw. Freundinnen oder Freunde und Bekannte) in irgendeiner Form an der Pflege bzw. Betreuung der gepflegten Person im Alten- bzw. Pflegeheim?

- ① nein  
(weiter bei Frage 33)
- ② ja

31 Bitte geben Sie die Anzahl an Personen an, die sich in irgendeiner Form an der Pflege bzw. Betreuung im Alten- bzw. Pflegeheim beteiligen:

a) Familienmitglieder: ..... (Bitte Anzahl notieren)

b) Freundinnen bzw. Freunde / Bekannte: ..... (Bitte Anzahl notieren)

32 Wie häufig tun diese Personen im Rahmen der Pflege bzw. Betreuung im Alten- bzw. Pflegeheim folgende Dinge?	sehr häufig				nie
a) Sie verbringen Zeit mit der gepflegten Person.	①	②	③	④	⑤
b) Sie springen im Notfall für mich ein.	①	②	③	④	⑤
c) Sie übernehmen organisatorische Angelegenheiten.	①	②	③	④	⑤
d) Sie leisten einen finanziellen Beitrag.	①	②	③	④	⑤

33 Bitte kreuzen Sie an, wie sehr die folgenden Aussagen für Sie zutreffen:	trifft voll zu				trifft gar nicht zu
a) Ich habe eine Person, die für mich persönlich da ist, wenn ich sie brauche.	①	②	③	④	⑤
b) Ich erhalte emotionale Unterstützung durch meine Familie.	①	②	③	④	⑤
c) Meine Familie hält zusammen.	①	②	③	④	⑤
d) Ich kann mich bei Problemen auf meine Freundinnen bzw. Freunde verlassen.	①	②	③	④	⑤

## E Fragen zur Unterstützung durch professionelle Angebote

34	Bitte geben Sie an, ob Sie die folgenden Angebote kennen bzw. schon in Anspruch genommen haben.	Habe ich bereits in Anspruch genommen.	Kenne ich, habe ich aber noch nicht in Anspruch genommen.	Kenne ich nicht
a)	BürgerInnenservice des Sozialministeriums (früher: "Pflegetelefon")	①	②	③
b)	Online-Plattform des Sozialministeriums (www.pflegedaheim.at)	①	②	③

35	Für wie wichtig halten Sie die folgenden zusätzlichen Unterstützungsangebote?	sehr wichtig				gar nicht wichtig
a)	Regelmäßige Information und Beratung durch Fachleute	①	②	③	④	⑤
b)	Internetplattformen, die für Fragen und Antworten online zur Verfügung stehen	①	②	③	④	⑤
c)	Angebote, die regelmäßige (z. B. telefonische) Kontakte mit anderen Betroffenen ermöglichen	①	②	③	④	⑤
d)	Regelmäßiger Austausch in Selbsthilfegruppen/ Pflegestammtischen	①	②	③	④	⑤
e)	Interessenvertretung pflegender Angehöriger, die sich für die Anliegen pflegender Angehöriger einsetzt	①	②	③	④	⑤
f)	Demenzberatungsstellen	①	②	③	④	⑤

36	Wie gut fühlen Sie sich über folgende Themen informiert?	sehr gut				gar nicht
a)	Pflegegeld	①	②	③	④	⑤
b)	Rechtsfragen rund um die Pflege	①	②	③	④	⑤
c)	Die Erkrankungen der gepflegten Person	①	②	③	④	⑤
d)	Sachwalterschaft	①	②	③	④	⑤
e)	Patienten- und Pflegeanwaltschaft	①	②	③	④	⑤

37	Wenn Sie <u>einen</u> Wunsch hinsichtlich der Pflege- bzw. Betreuungssituation frei hätten: Welcher wäre das?
<p>Bitte notieren: .....</p> <p>.....</p>	

38	Pflegen bzw. betreuen Sie neben der Person, über die Sie bisher Auskunft gegeben haben, in Ihrem privaten Umfeld noch <u>weitere Personen</u> , die Pflegegeld beziehen?	① ja  <i>Wie viele <u>weitere Personen</u> sind das:</i>  Anzahl: _____	② nein
----	--	---	--------

**F Zum Abschluss nun noch ein paar Fragen zu Ihnen selbst:**

39	Sie sind:	① männlich      ② weiblich
40	Bitte geben Sie Ihr Alter an:	..... Jahre
41	Bitte geben Sie Ihren jetzigen Familienstand an:	① verheiratet / in einer Lebensgemeinschaft ② geschieden ③ ledig ④ verwitwet

	sehr gut	gut	mittel- mäßig	schlecht	sehr schlecht	
42	Wie geht es Ihnen derzeit gesundheitlich?	①	②	③	④	⑤

43	In welchem Bundesland leben Sie <u>überwiegend</u> ?	① Burgenland      ⑥ Steiermark ② Kärnten      ⑦ Tirol ③ Niederösterreich      ⑧ Vorarlberg ④ Oberösterreich      ⑨ Wien ⑤ Salzburg
44	Wohnen Sie <u>überwiegend</u> in einer ländlichen oder städtischen Umgebung?	① ländliche Umgebung      ② städtische Umgebung

45	Aus wie vielen Personen besteht Ihr Haushalt, Sie selbst mit eingeschlossen?	Anzahl: .....
46	Wie viele Personen davon sind <u>unter</u> 18 Jahren?	keine: ○ / Anzahl: .....

47 Bitte geben Sie Ihre höchste schulische Ausbildung an:

- ① Pflichtschule
- ② Lehre/Berufsschule
- ③ Berufsbildende mittlere Schule ohne Matura
- ④ Matura
- ⑤ Universitäts-, Hochschul- oder Fachhochschulstudium
- ⑥ Sonstiges (*bitte notieren*): .....

48 Bitte geben Sie Ihre aktuelle Tätigkeit an:

- ① Vollzeit erwerbstätig, d.h. 38 bis 40 Wochenstunden
- ② Teilzeit erwerbstätig, und zwar ..... Wochenstunden
- ③ in Karenz
- ④ arbeitslos
- ⑤ Hausfrau/-mann
- ⑥ Pensionist/in
- ⑦ in Ausbildung
- ⑧ anderes

49 Wenn Sie selbst einmal pflegebedürftig werden sollten: Wie würden Sie dann am liebsten gepflegt bzw. betreut werden?

- ① zu Hause nur durch Angehörige
- ② zu Hause durch Angehörige und durch mobile Dienste
- ③ zu Hause mit 24-Stunden-Betreuung
- ④ dauerhaft in einem Alten- bzw. Pflegeheim
- ⑤ alternative Pflegeformen (Wohngemeinschaften, betreutes Wohnen etc.)
- ⑥ anderes,  
*und zwar:* .....

Bitte stecken Sie den ausgefüllten Fragebogen ins beigefügte Kuvert und werfen Sie dieses **bis zum 8. Dezember 2017** in einen Postkasten. Die Adresse am Kuvert lautet:

*Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft  
Alser Straße 23/12, 1080 Wien*

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**  
**Das Team der Universität Wien**

## 11.2. Interviewleitfaden für pflegende Angehörige (exemplarisch)

Vielen Dank, dass ich kommen durfte und Sie sich Zeit nehmen, mir etwas zu erzählen. In unserer Studie beschäftigen wir uns mit der Sichtweise von pflegenden Angehörigen. Wie besprochen, werde ich unser Gespräch aufzeichnen, Sie bleiben dabei selbstverständlich anonym. In unserem Gespräch wird anfangs vor allem Ihre Erzählung im Vordergrund stehen. Ich werde mir vielleicht ab und an Notizen machen, später werde ich dann noch ein paar Dinge nachfragen.

Bevor wir anfangen, haben Sie noch Fragen?

- Einstiegsfrage

Ich würde Sie nun bitten, mir zu erzählen, wie das mit der Pflegebedürftigkeit bzw. Unterstützung Ihres Angehörigen (Name) begonnen hat und wie es dann weiterging. Eingangserzählung nicht unterbrechen.

- Immanente erzählgenerierende Nachfragen

Sie haben jetzt erwähnt, dass xy.

Könnten Sie mir darüber bitte noch mehr erzählen?

- Exmanente Nachfragen

- Wie läuft so ein normaler Tag, an dem Sie Ihren Angehörigen (Name) unterstützen, ab? Was machen Sie da genau?
- Was läuft gut?

Bitte erzählen Sie mir von einer Erfahrung in Bezug auf die Pflege, die sie als besonders positiv erlebt haben.

- Was läuft weniger gut?

Bitte erzählen Sie mir von einer Erfahrung in Bezug auf die Pflege, die sie als besonders negativ bzw. schwierig erlebt haben.

- Pflege:

- Wie gestaltet sich die Versorgung mit Essen und den damit verbundenen Dingen, wie Einkaufen usw.? Was wird da alles gemacht?
- Wie wird die Körperpflege (Waschen, Ankleiden, Zähneputzen etc.) gemacht und wer ist aller beteiligt?
- Wie gestalten Sie die Begleitung des Angehörigen und welche Aktivitäten gibt es (Gespräche, Unterhaltung, Unternehmungen, etc.)? Stichwort: Soziale Aspekte

- Rahmenbedingungen für die Pflege:

- Wie wird die Haushaltsführung gestaltet (z.B. Putzen, Wäsche waschen, Gartenarbeit, etc.)?
- Wie werden die Finanzen organisiert? Wer? Wann? Was?
- Was bedeutet die Pflegebedürftigkeit in finanzieller Hinsicht?

- Unterstützungsnetzwerk und Beziehungen:

- Wie hat das Unterstützungsnetzwerk am Anfang ausgesehen?
- Wie sieht es heute aus?
- Wie hat sich im Laufe der Zeit Ihre Beziehung zu „Name Angehöriger“ entwickelt?

- Inwiefern haben sich Ihre Beziehungen zu den Menschen verändert, die in die Unterstützung auf die eine oder andere Art und Weise involviert sind?
- Können Sie mir bitte erzählen, wie weit sich Ihr Leben als Familie (von dem Pflegebedürftigen) im Zusammenhang mit der Pflegebedürftigkeit verändert hat?
- Inwieweit gibt es Menschen, von denen sie sich wünschen würden, dass sie mehr oder weniger – oder auf eine andere Art und Weise – in die Unterstützung eingebunden sind?
- Ecomap

Nun würde ich gern mit Ihnen aufzeichnen, wer aller an der Unterstützung von „Name Angehöriger“ beteiligt ist.

- Abschluss
  - Wie könnte die Pflege bzw. das Unterstützungsnetzwerk zukünftig aussehen? Was würden Sie sich wünschen? Was ist die wahrscheinlichste Variante?
  - Was wäre Ihre Empfehlung an andere Angehörige/an die Politik?

### **11.3. Leitfaden für Ecomap**

Sie sehen hier ein Blatt, das in vier Bereiche unterteilt ist.

- Bitte schreiben Sie den Namen ihres zu pflegenden Angehörigen in die Mitte.
- Bitte notieren Sie das Alter und die (Haupt-)erkrankung ihres Angehörigen.
- Bitte schreiben Sie jene Menschen, die aus Ihrer Sicht an der Betreuung beteiligt sind, je auf einen separaten Zettel (Name, Alter, Beziehung)
  - Wer lebt mit dem Angehörigen in einem Haushalt?
  - Hat er/sie Verwandte in der Nähe?
  - Übernehmen Freundinnen bzw. Freunde kleine Gefälligkeiten?
  - Gibt es (engen) Kontakt zu den Nachbarinnen bzw. Nachbarn?
  - Kommen professionelle Pflegepersonen ins Haus?

Bitte ordnen Sie die Personen den vier Bereichen zu.

- Welche Aufgaben übernimmt jene Person für den Angehörigen? (deskriptiv)
- Wer ist, aus Ihrer Sicht, am meisten an der Unterstützung beteiligt?

Wer Näher beim zu Pflegenden ist, bedeutet, dass sie/er mehr für den zu Pflegenden macht, als jene weiter weg.

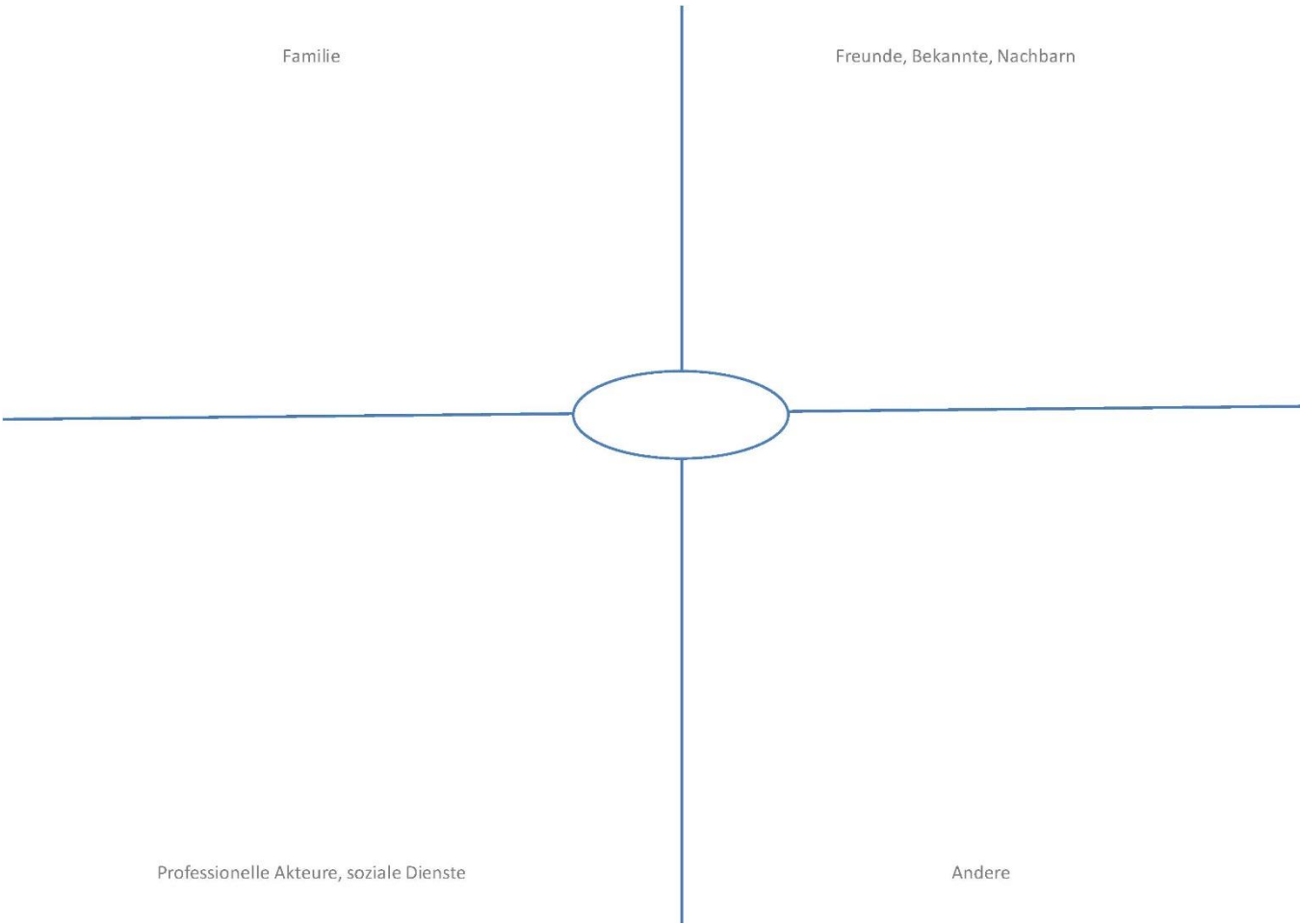
#### **Nachfragen:**

- Fällt Ihnen noch jemand ein, der sich um xy kümmert, aber noch nicht aufscheint?

#### **Quadranten:**

- Familie
- Freundinnen bzw. Freunde, Bekannte, Nachbarinnen bzw. Nachbarn
- Soziale Dienste, professionelle Akteure
- Andere

**11.4. Vorlage Ecomap**





## 12. PROJEKTTEAM

**Mag. Marc Bittner** Studienabschluss im Fach Soziologie an der sozial- und wirtschaftswissenschaftlichen Fakultät der Universität Wien im Jahr 1998. Neben freiberuflichen sozialwissenschaftlichen Tätigkeiten seit 1999 wissenschaftlicher Angestellter der „Sozialwissenschaftlichen Studiengesellschaft – SWS“ (seit 2007 Geschäftsführer & Studienleiter) sowie Redakteur der von der SWS herausgegebenen sozialwissenschaftlichen Zeitschrift „SWS-Rundschau“. Seit 2003 außerdem wissenschaftlicher Mitarbeiter der „Paul Lazarsfeld Gesellschaft für Sozialforschung – PLG“. Arbeitsschwerpunkte: Quantitative Sozialforschung, Umfrageforschung, statistische Analysen, SPSS in Theorie und Praxis. Themenschwerpunkte: Demokratie- und Politikbeobachtung, Arbeitsmarkt(-monitoring), Migration & Integration, EU(-Erweiterung), Drogen(-abhängigkeit), Bildungssystem, Altern & Pflege.

**Ao.Univ. Prof. Mag. Dr. Franz Kolland** Seit 1997 außerordentlicher Professor für Soziologie an der Fakultät für Sozialwissenschaften der Universität Wien und Sprecher des fakultären Forschungsschwerpunktes Familien, Generationen und Gesundheitsprävention. Editor des International Journal of Education and Ageing (Lancaster, UK) und der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (Heidelberg, DE). Vorstandsmitglied der Österreichischen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie. Leiter des postgradualen Master-Studiengangs „Gerontologie und soziale Innovation“ an der Universität Wien. Goldenes Ehrenkreuz für Wissenschaft und Kunst der Republik Österreich.

**MMag. Martina Koller** Soziologin mit den Schwerpunkten quantitative Forschung und Statistik. Freiberufliche Tätigkeiten in den Bereichen Forschung, Lehre und Beratung. Lehrveranstaltungen an verschiedenen Fachhochschulen und der Universität Wien, hauptsächlich in gesundheitswissenschaftlichen Bachelor- und Masterstudiengängen. Im Bereich der Forschung seit dem Jahr 2009 vor allem am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien als Statistikerin in quantitative Forschungsprojekte involviert. Statistik- und SPSS-Schulungen für Unternehmen. Publikationstätigkeiten u.a. „Statistik für Pflege- und Gesundheitsberufe“.

**Univ. Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer** Professorin für Pflegewissenschaft und seit 2007 Leiterin des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Arbeitsschwerpunkte liegen in den Bereichen gerontologischer Pflege, qualitativer Forschungsmethoden und ethischer Fragestellungen. Leitung von zahlreichen Projekten im Bereich der Pflege und Versorgung älterer Menschen, unter anderem mit dem Schwerpunkt Demenz. Breite forschungsmethodische Erfahrung und Autorin eines international bekannten und renommierten Lehrbuchs für Pflegeforschung. Mitherausgeberin des Journals für qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft (QuPuG), Reviewerin für zahlreiche internationale pflegewissenschaftliche Zeitschriften, sowie Gutachterin für nationale und

internationale Forschungsförderungsprogramme und hochschulischer Bildungseinrichtungen. Mitglied der Ethikkommission der Universität Wien, des GuK-Beirates des Bundesministeriums für Gesundheit sowie Mitglied des Frauengesundheitsbeirates der Stadt Wien.

**Ass. Prof. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal** Laufbahnprofessur für familienorientierte Pflegeforschung am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien. Studien in Wien und Witten/Herdecke, Deutschland. Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger mit Sonderausbildung Intensivpflege. Forscht zu Themen der familienorientierten Pflege mit den Schwerpunkten pflegende Kinder und Jugendliche, Familien mit chronisch kranken Kindern sowie Family Centered Care in der stationären Kinderkrankenpflege. Mitglied von Eurocarers. Publikation der ersten großen Young Carers Studie in Österreich im Auftrag des BMASK. Lehrtätigkeiten zu familienorientierter Pflege und qualitativen Forschungsmethoden im In- und Ausland. Mitherausgeber der Zeitschrift „Pflege“.

**Viktoria Parisot, MA** Soziologin mit Spezialisierung in den Themenfeldern Familiensoziologie, Alter(n) und Generationen. Schwerpunkt auf qualitativ-interpretativen methodischen Zugängen der Sozialforschung. Derzeit wissenschaftliche Projektmitarbeiterin am Institut für Soziologie und Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien. Mehrjährige Praxiserfahrung im sozialen Bereich, im Tätigkeitsfeld der persönlichen Assistenz für Menschen mit Behinderung.

**Mag. Doreen Stöhr** Studienabschluss im Fach Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Forscht zum Thema der gerontologischen Pflege unter Verwendung qualitativer Forschungsmethoden und der sozialen Netzwerkforschung. Vorgabe und Auswertung psychologischer Testverfahren bei Pensionswerbern. Ehrenamtlich als Motogeragogin tätig.

**Assoz. Prof. Mag. Dr. Ulrike Zartler, PD** Assoziierte Professorin für Familiensoziologie am Institut für Soziologie der Universität Wien. Forschungstätigkeiten in der Kindheits-, Jugend- und Familienforschung u.a. zu Doing Family, Transitionsprozessen in Familien, Partizipation in Familien sowie der soziologischen Analyse des Kindschafts- und Familienrechts. Expertin für qualitative Methoden und für innovative methodische Ansätze in der Familienforschung. Umfassende Erfahrung in der Durchführung und Leitung von nationalen und internationalen Forschungsprojekten. Mitherausgeberin der Zeitschrift für Familienforschung. Habilitation zum Thema Transitionsprozesse in Nachscheidungsfamilien. Zahlreiche hochrangige nationale und internationale Publikationen in der Familienforschung.

Des Weiteren waren folgende Personen im Rahmen der Datenverarbeitung sowie der Transkription der Interviews tätig:

Stefan Gschwenter, BA; Judith Köhler, BA; Andreas Stöger, BSc; Maya Weis, BSc; Corinna Prenner, BA, MA; Pamina Reichmann, BA; DI Monika Voithofer





**BUNDESMINISTERIUM FÜR  
ARBEIT, SOZIALES, GESUNDHEIT  
UND KONSUMENTENSCHUTZ**

Stubenring 1, 1010 Wien

Tel.: +43 1 711 00-0

[sozialministerium.at](http://sozialministerium.at)