

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

Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit

Die VdK-Pflegestudie

Abschlussbericht

Februar 2023

Projektleitung:

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

Projektteam:

Dr. Stephanie Stelzig

Lara Peters, M.A.

Alena Lübben, M.Sc.

Ivanna Yalymova, M.Sc.

Inhaltsverzeichnis

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

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

Abbildungsverzeichnis

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

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

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

Tabellenverzeichnis

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

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

Danksagung

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

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

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

Osnabrück, Februar 2023

1. Einleitung

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. Methodisches Vorgehen

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

2.1 Stichprobe und Fragebögen für die quantitative Studie

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

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

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

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

Ergänzt wurden diese Aspekte um Fragen

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

und pflegender Angehöriger,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.2 Vorgehen im qualitativen Teil der Studie

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

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

2.2.1 Vorgehensweise bei den Einzelinterviews

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

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

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

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

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

2.2.2 Gruppendiskussionen

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

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

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

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

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

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

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

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

3. Ergebnisse

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

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

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

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

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

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

3.1 Merkmale der Stichprobe

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

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

Tabelle 1 Geschlechterverteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Studie

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

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

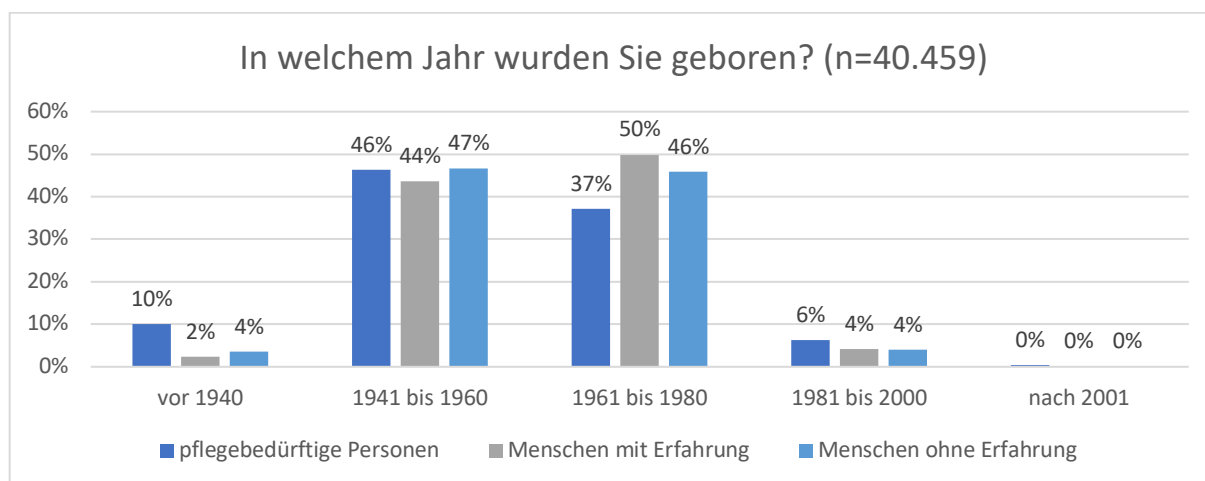


Abbildung 1: Altersverteilung der Teilnehmenden

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

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

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

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

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

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

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

Tabelle 3: Familienstand

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

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

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

Tabelle 4: Bildungsabschluss

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

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

Tabelle 5: Monatseinkommen

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

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

Tabelle 6: Haushaltsgröße

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

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

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

Tabelle 7: Wohnortgröße

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

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

Tabelle 8: Dauer der VdK-Mitgliedschaft

3.2 Häusliche Pflegearrangements und Bedarfslagen

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

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

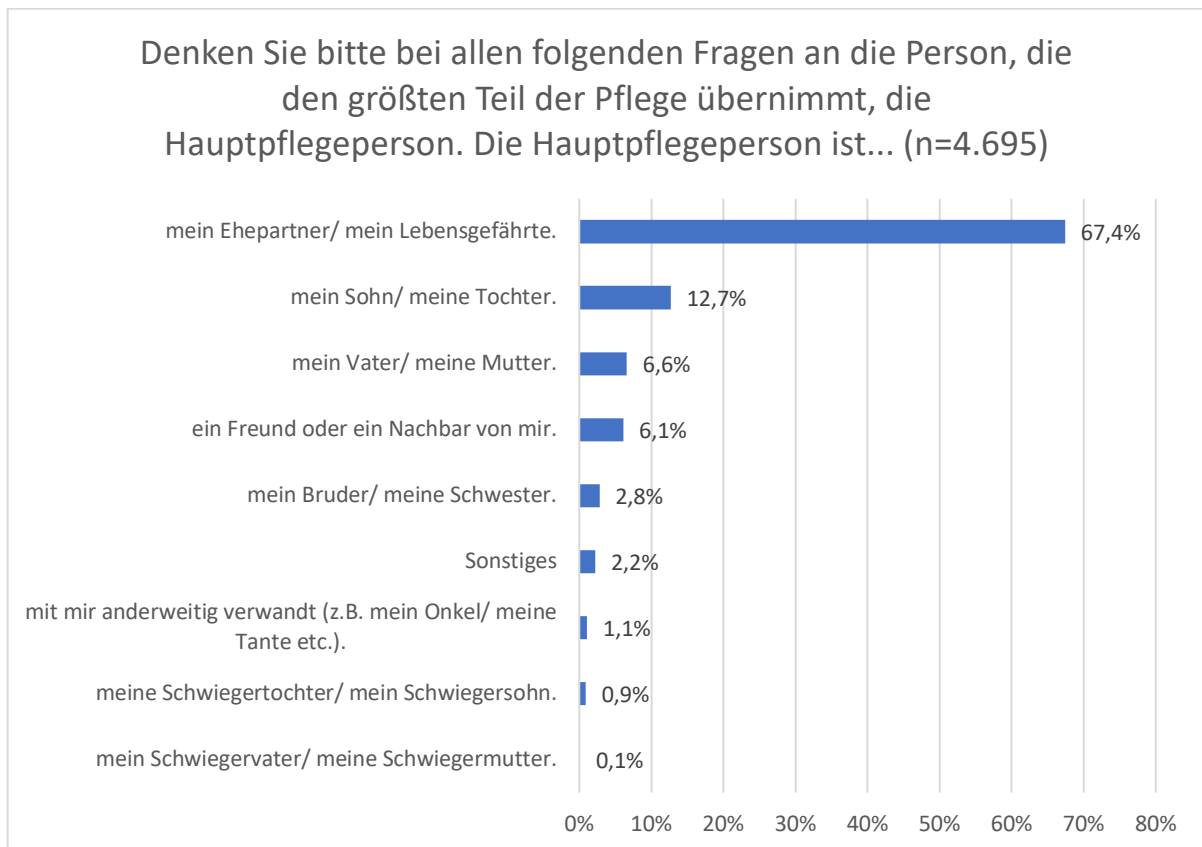


Abbildung 2: Hauptpflegepersonen pflegebedürftiger Menschen

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

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

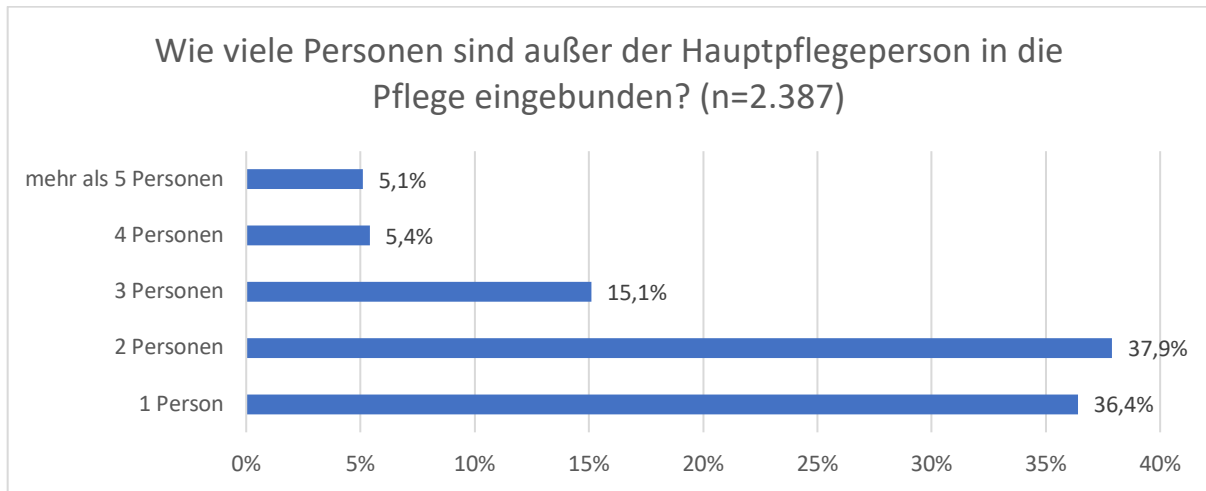


Abbildung 3: Anzahl weiterer Pflegepersonen aus Sicht der pflegebedürftigen Menschen

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

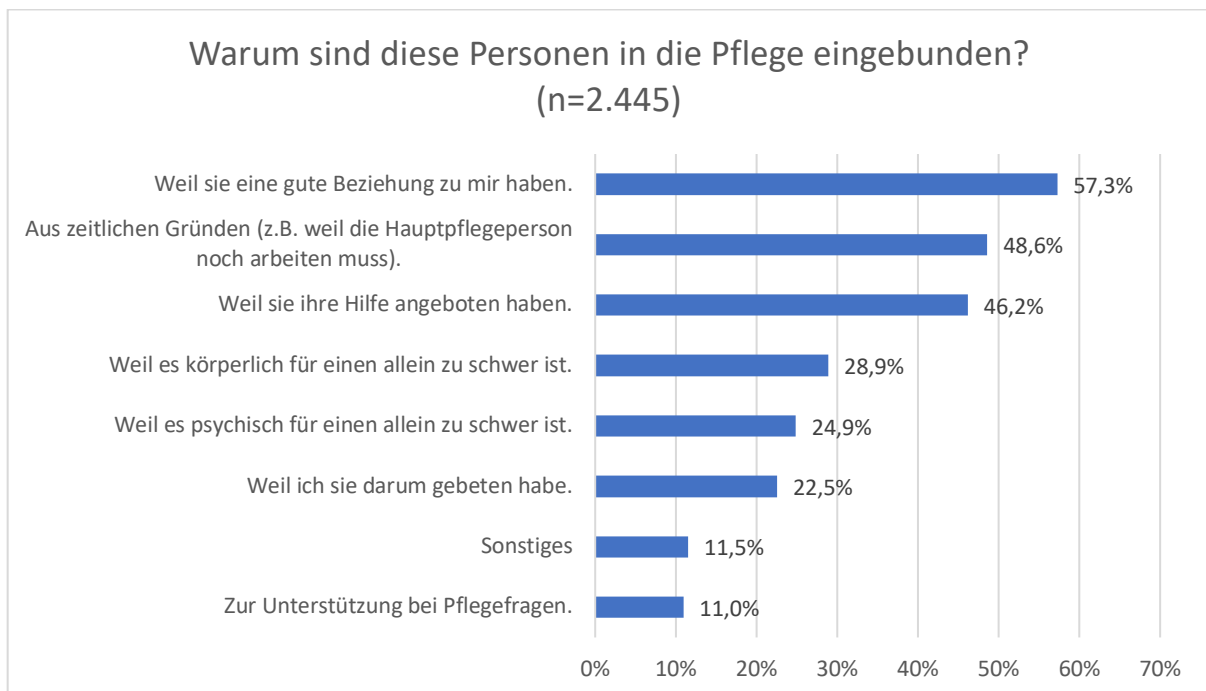


Abbildung 4: Gründe für die Einbindung anderer Pflegepersonen (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

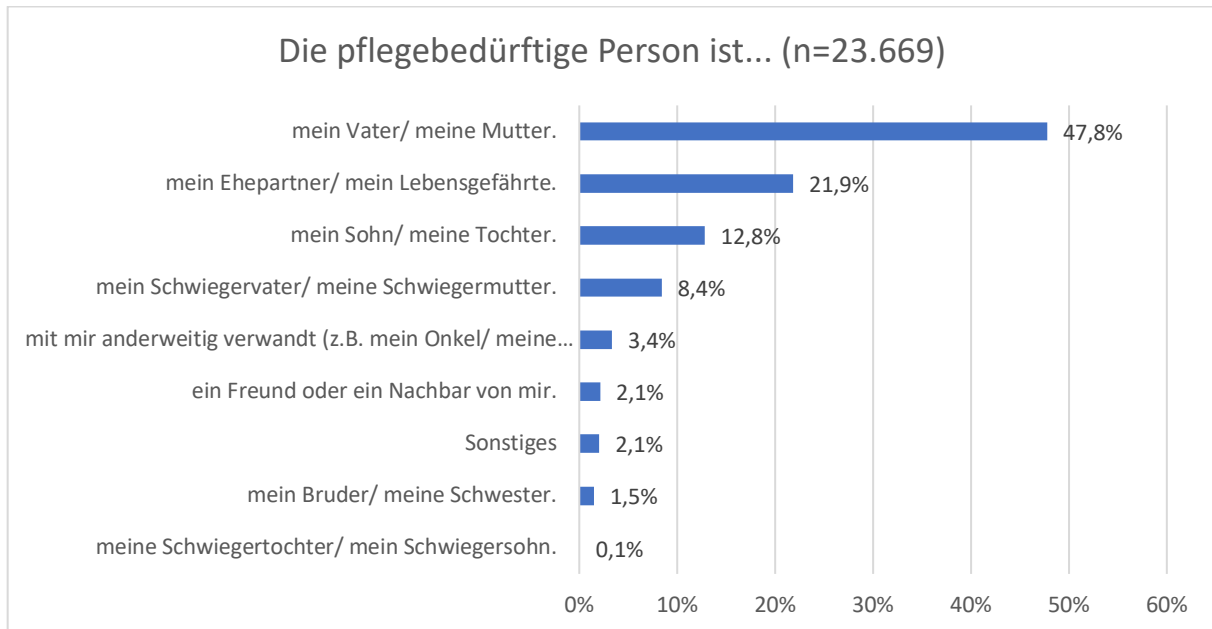


Abbildung 5: Verhältnis zur pflegebedürftigen Person

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

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

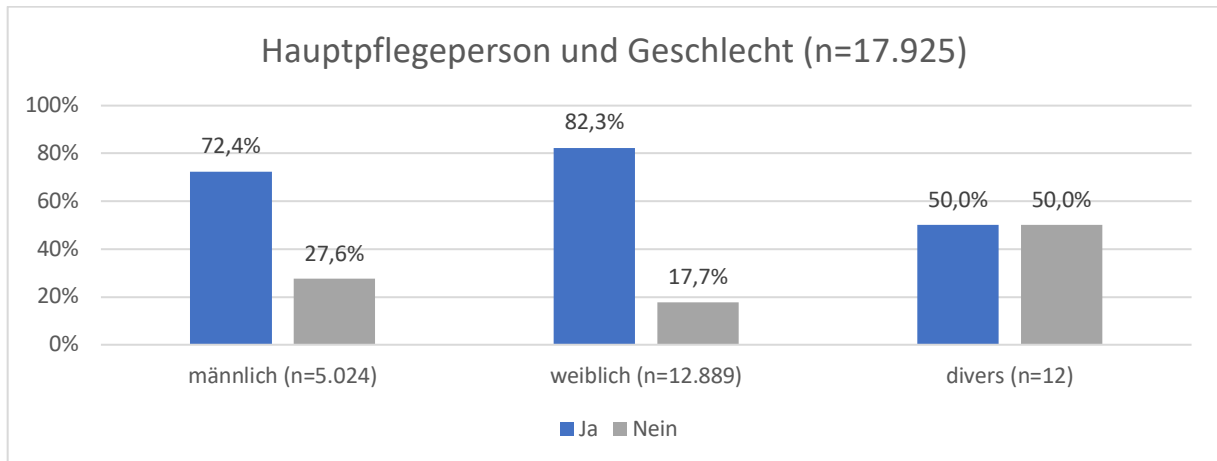


Abbildung 6: Hauptpflegeperson und Geschlecht

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

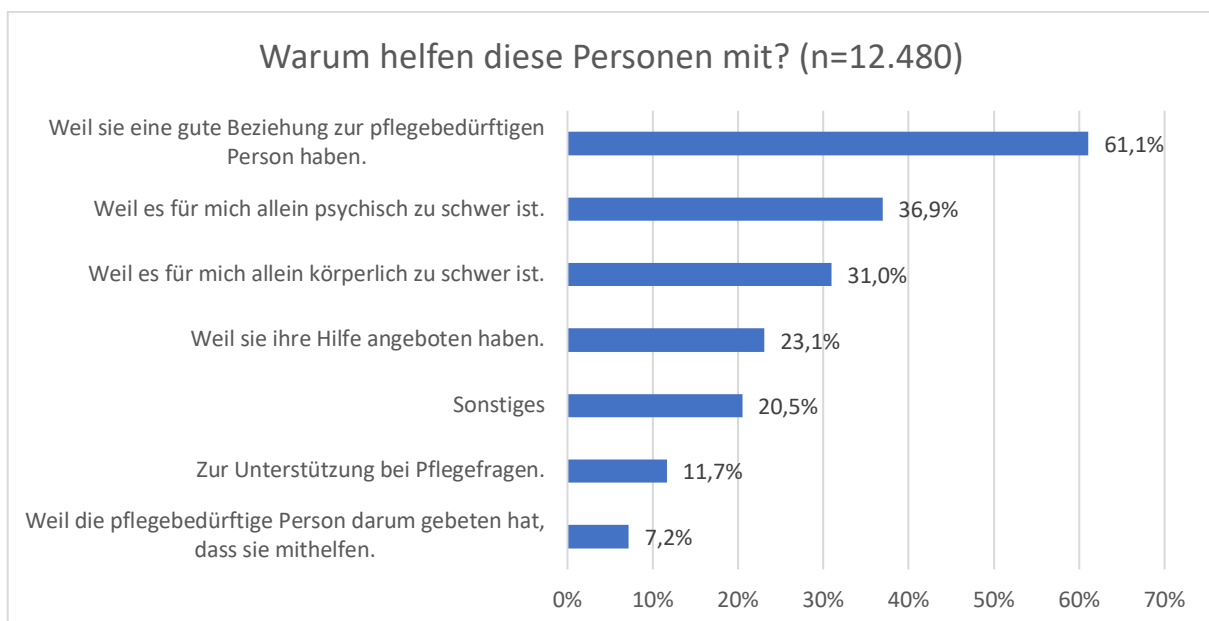


Abbildung 7: Gründe für Hilfen durch weitere Personen (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

Tabelle 9: Kosten für zusätzliche Hilfen aus dem persönlichen Umfeld

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

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

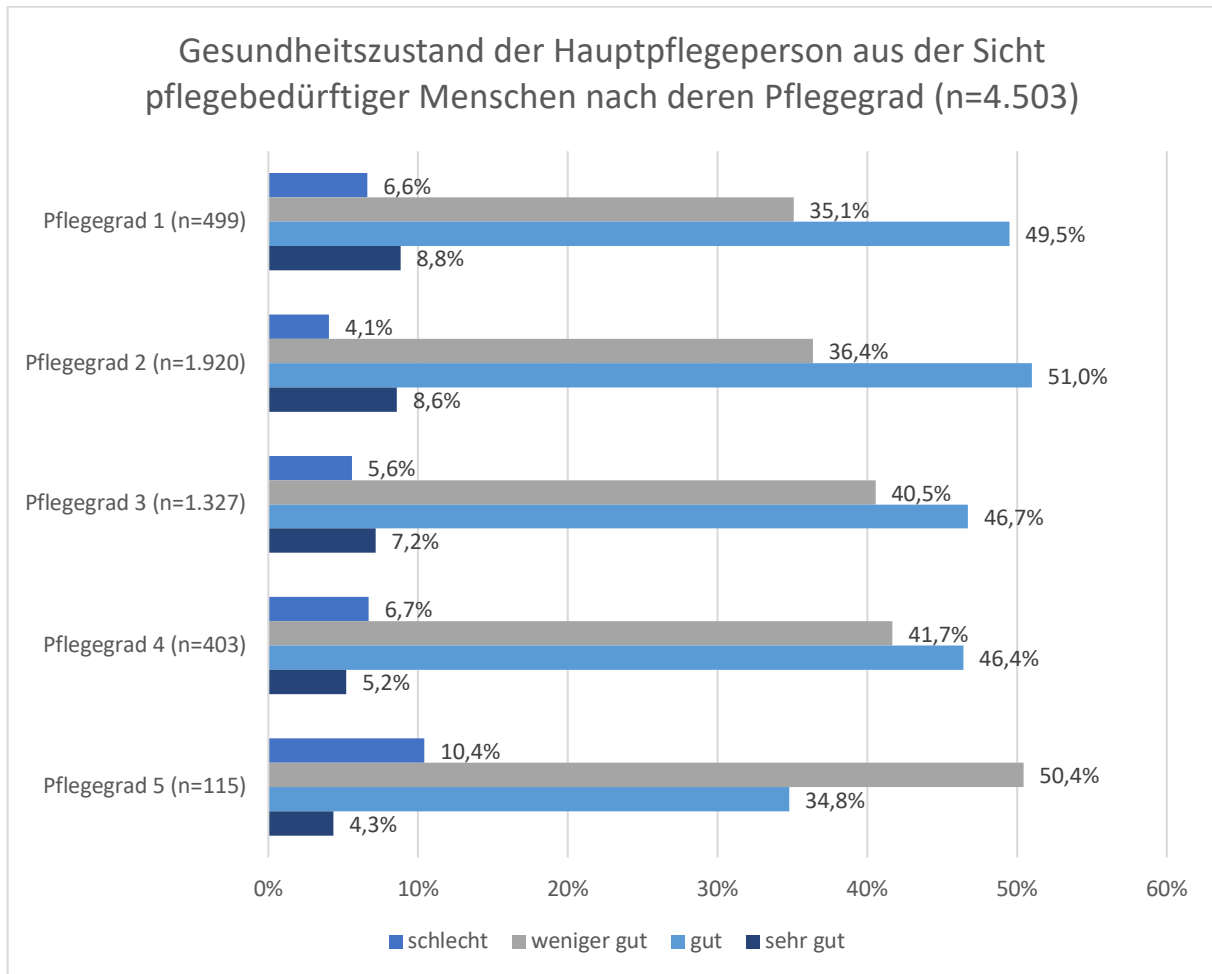


Abbildung 8: Gesundheitszustand der Angehörigen aus Sicht der pflegebedürftigen Menschen

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

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

Tabelle 10: Dauer der Pflegebedürftigkeit

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

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

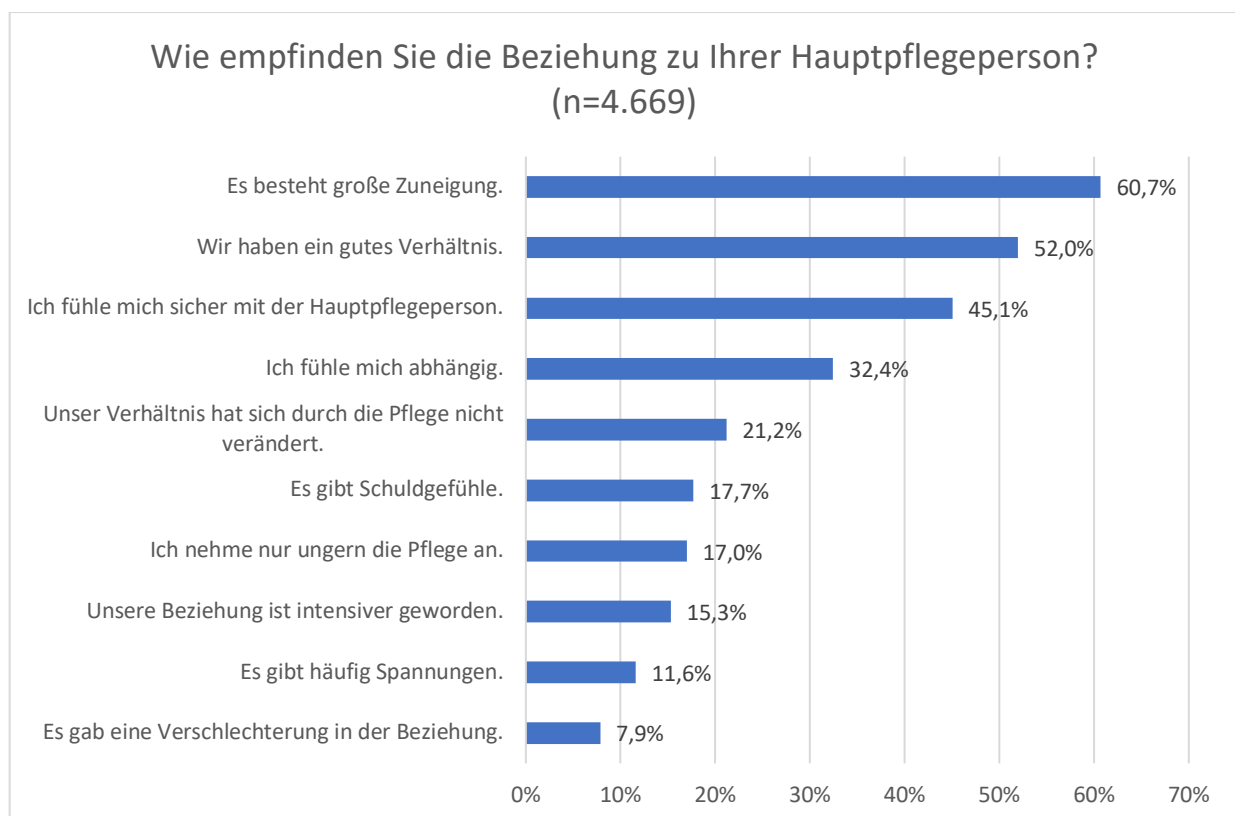


Abbildung 9: Beziehung der pflegebedürftigen Person zur Hauptpflegeperson (Mehrfachnennung)

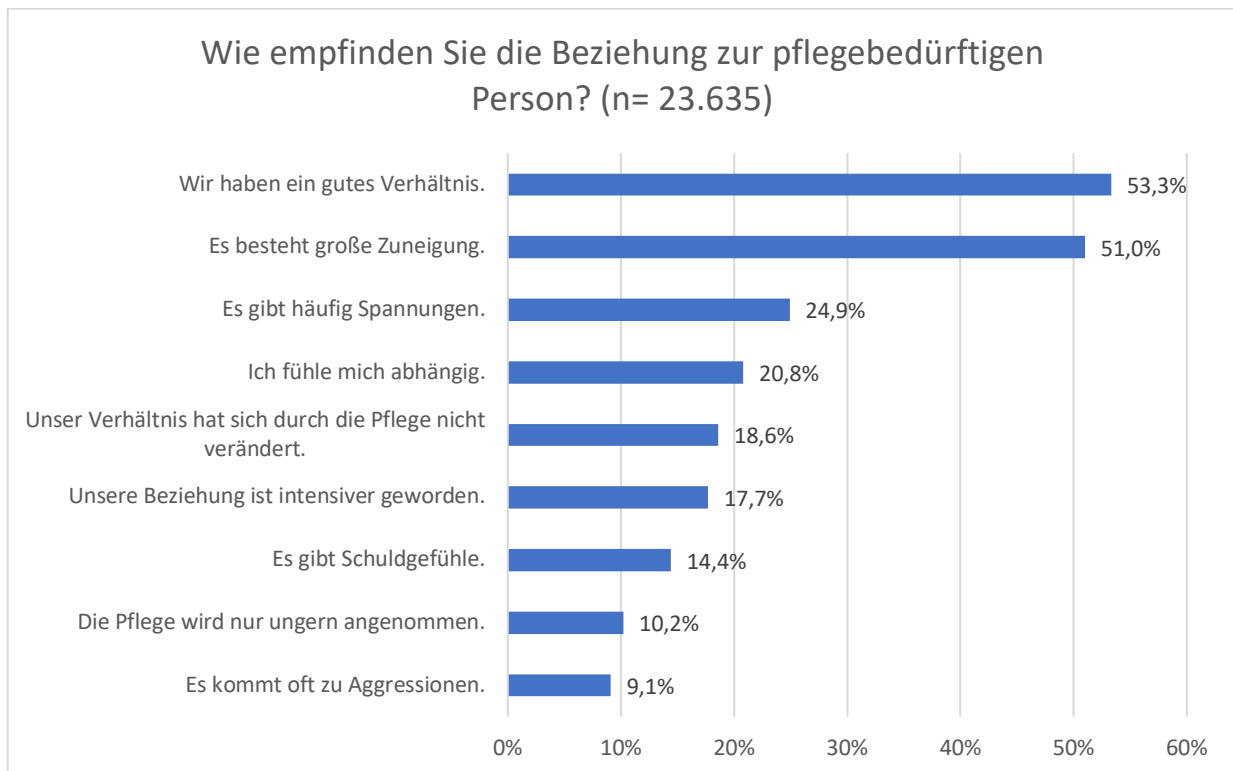


Abbildung 10: Beziehung der Angehörigen zur pflegebedürftigen Person (Mehrfachnennung)

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

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

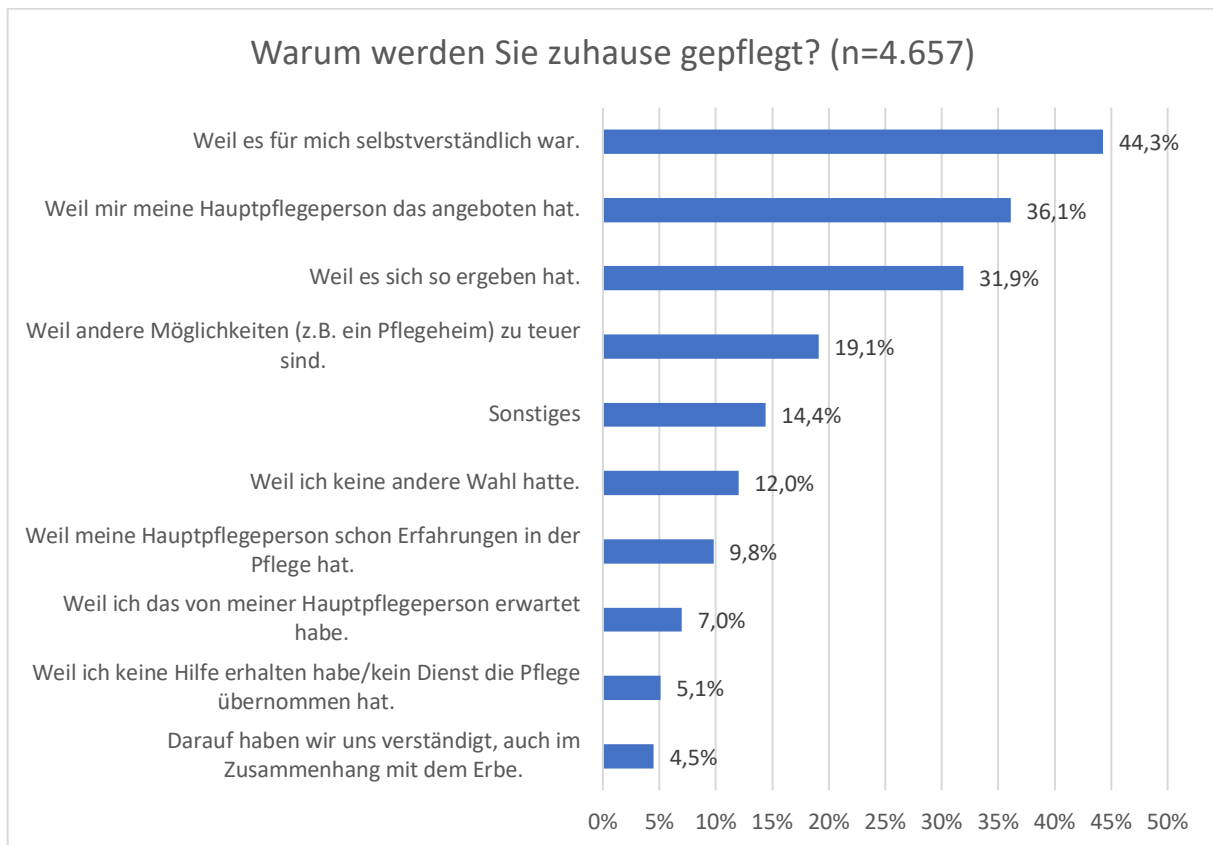


Abbildung 11: Gründe für die Pflegeübernahme aus der Perspektive pflegebedürftiger Menschen (Mehrfachnennung)

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

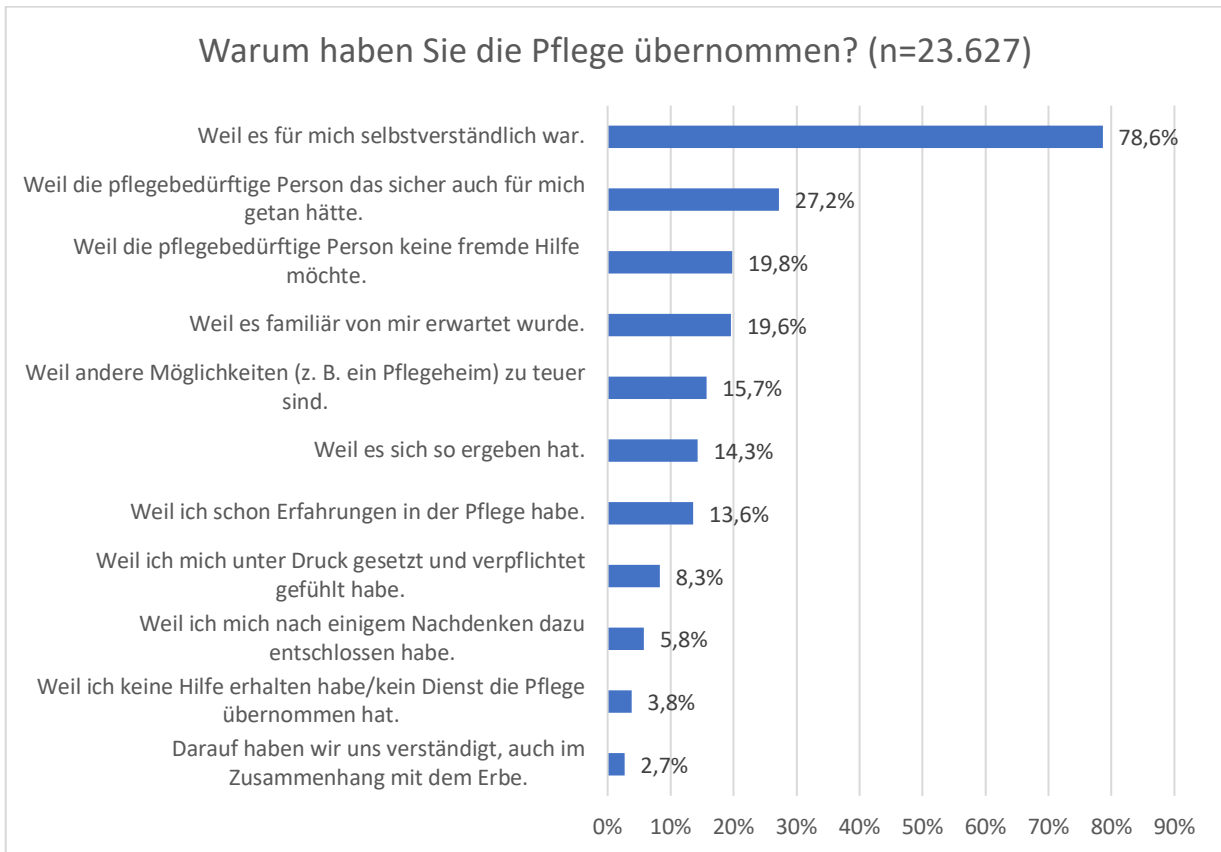


Abbildung 12: Gründe für die Pflegeübernahme aus Sicht der Angehörigen (Mehrfachnennung)

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

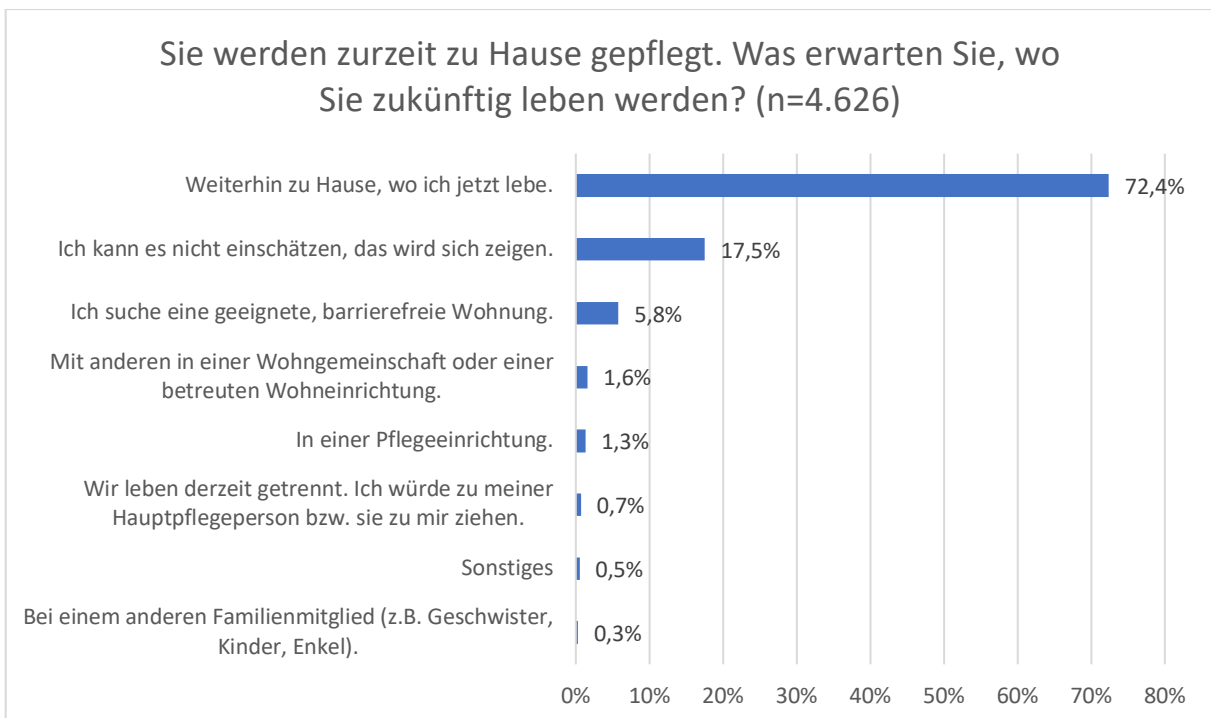


Abbildung 13: Erwartungen pflegebedürftiger Menschen zum zukünftigen Lebensort

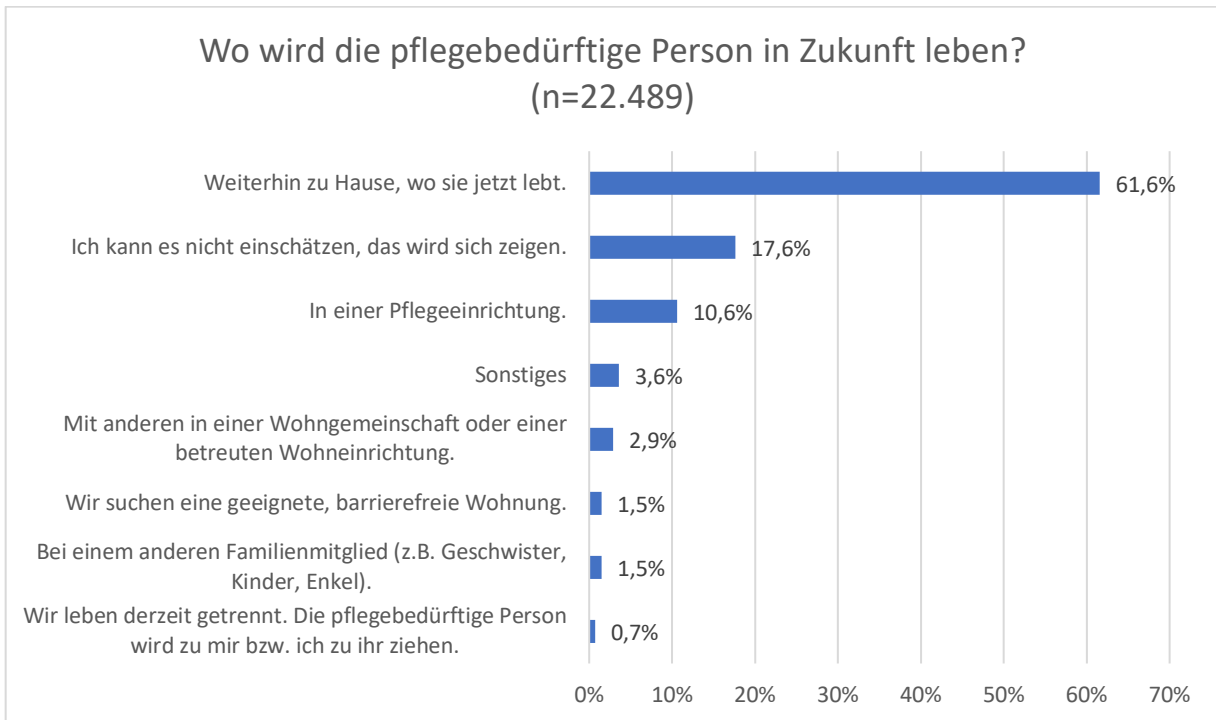


Abbildung 14: Zukünftiger Lebensort der pflegebedürftigen Person

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

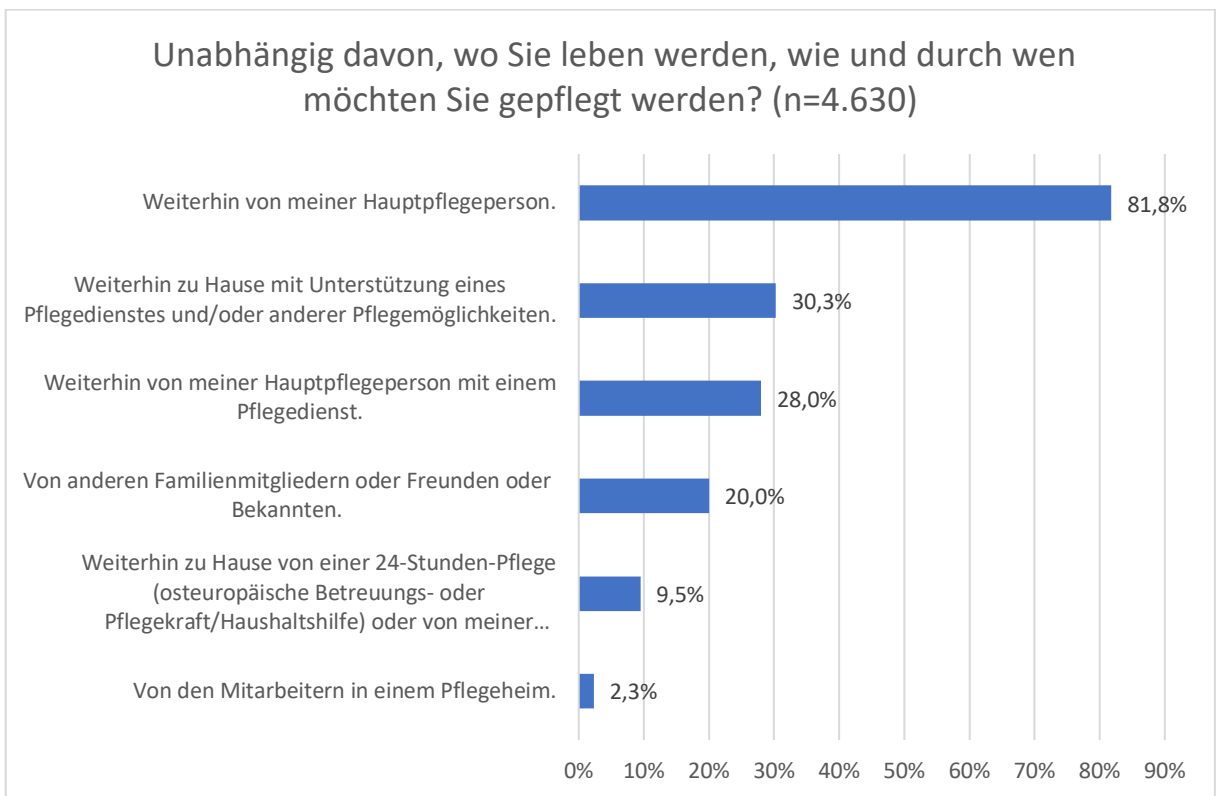


Abbildung 15: Zukünftiges Pflegearrangement aus der Sicht pflegebedürftiger Menschen (Mehrfachnennung)

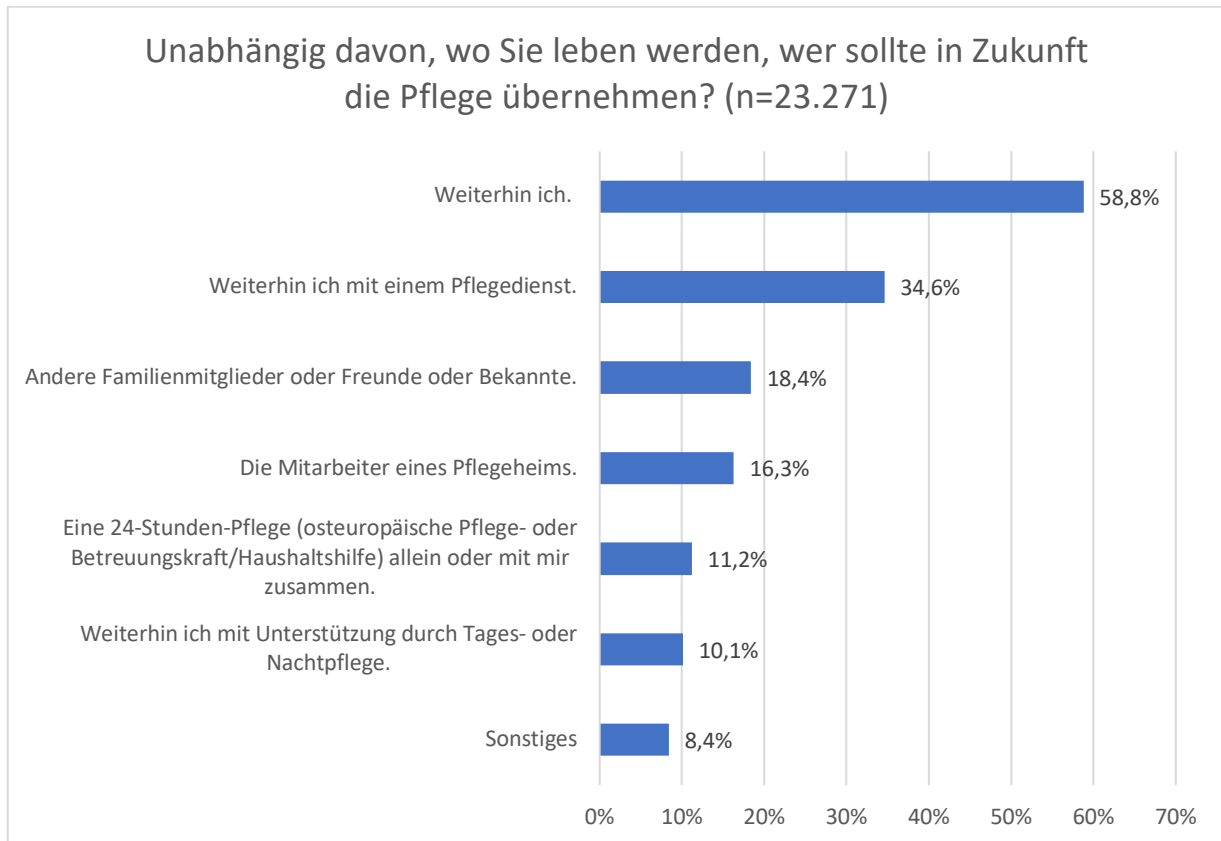


Abbildung 16: Zukünftiges Pflegearrangement aus der Sicht der Angehörigen (Mehrfachnennung)

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

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

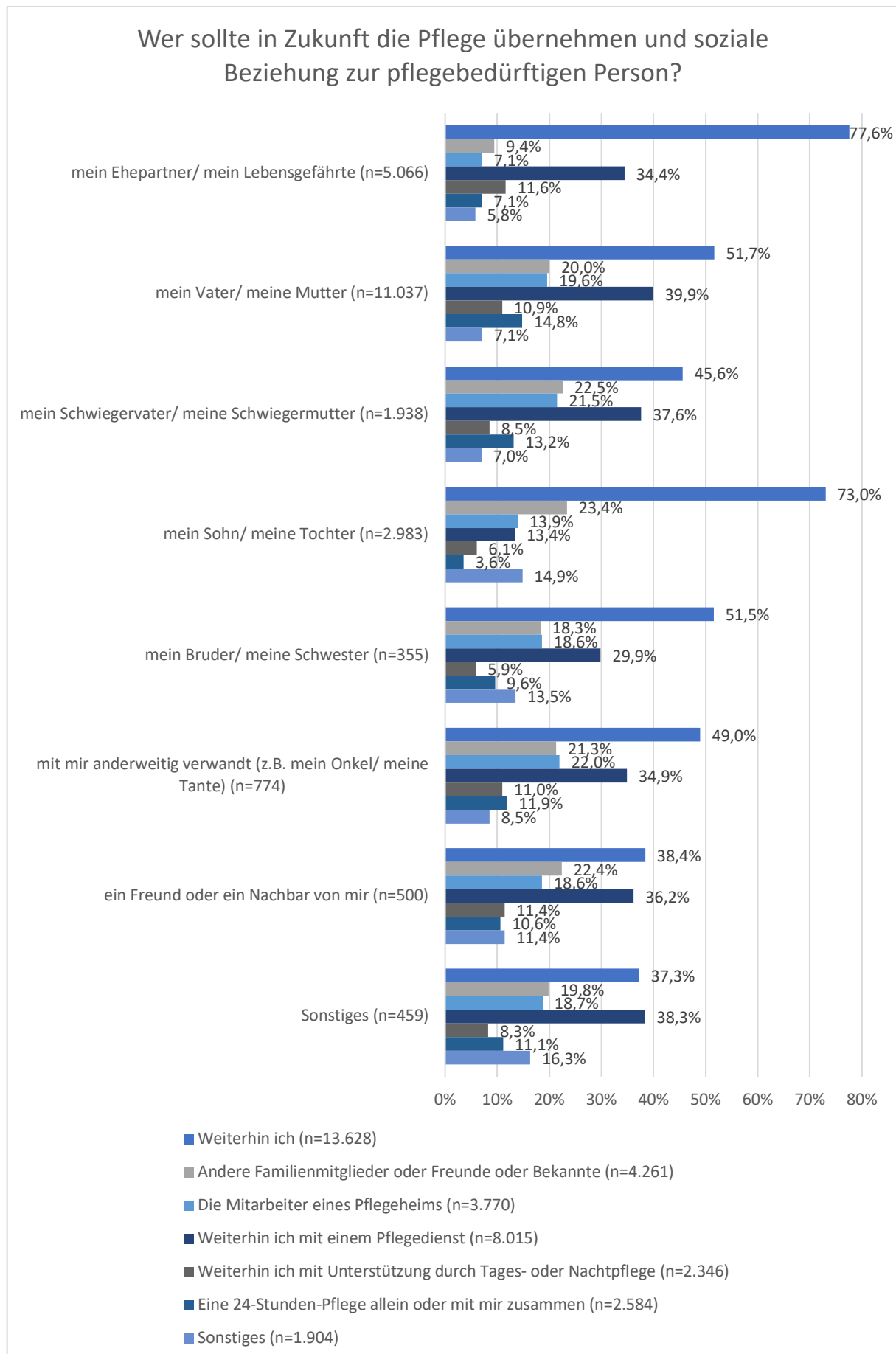


Abbildung 17: Zukünftiges Pflegearrangement aus der Sicht der Angehörigen und soziale Beziehung zur pflegebedürftigen Person (Mehrfachnennung)

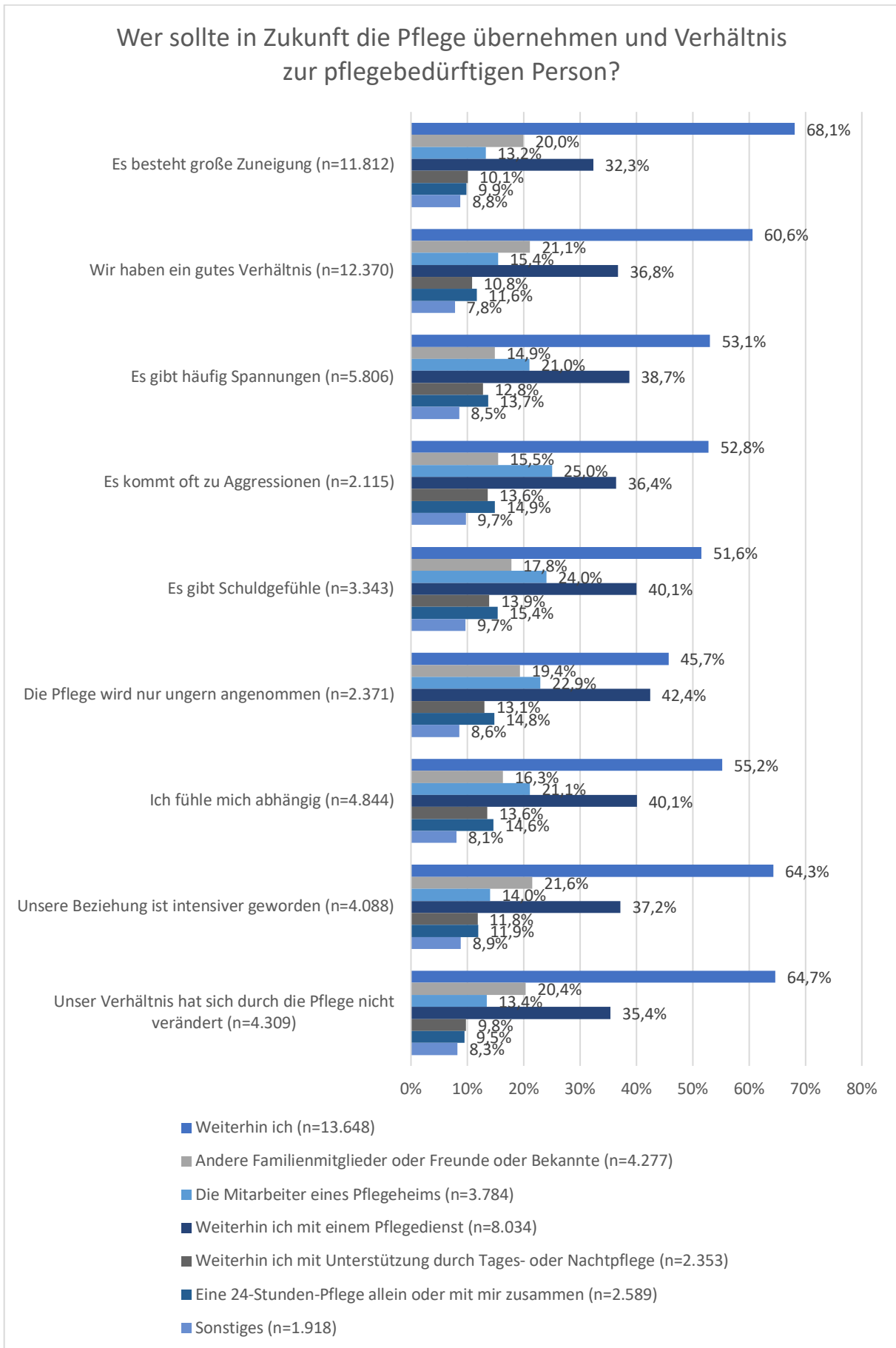


Abbildung 18: Zukünftiges Pflegearrangement aus Sicht der Angehörigen und Verhältnis zur pflegebedürftigen Person (Mehrfachnennung)

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

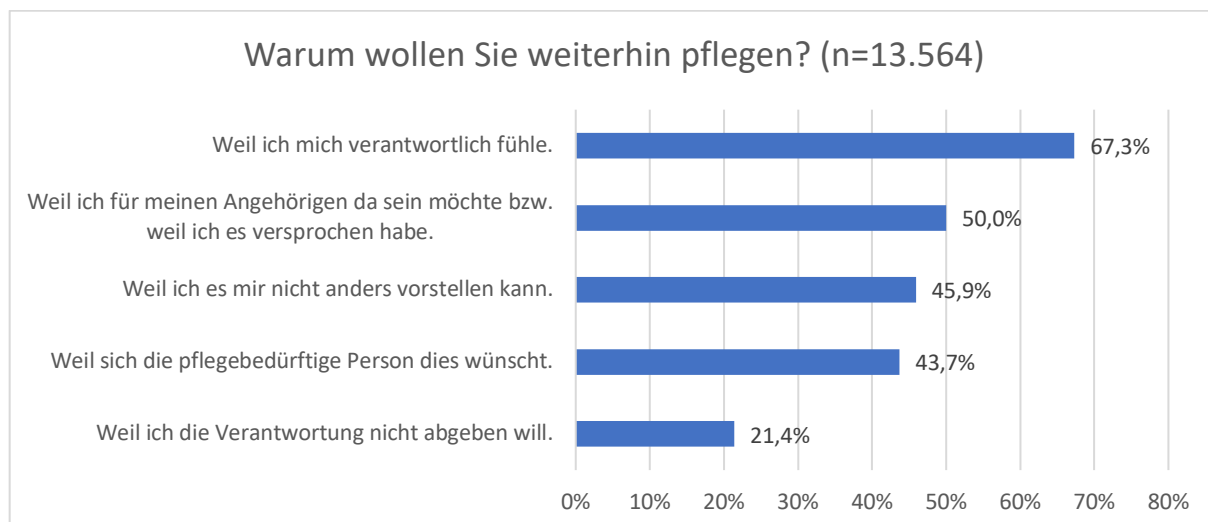


Abbildung 19: Gründe für die weitere Pflegeübernahme durch Angehörige

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

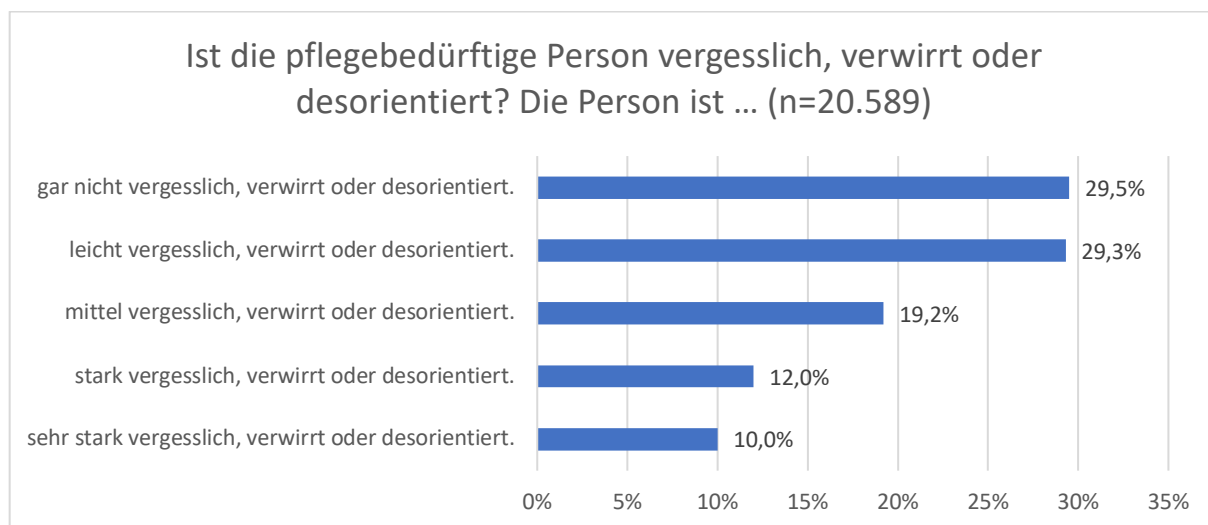


Abbildung 20: Vergesslichkeit oder Desorientierung der pflegebedürftigen Person

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

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

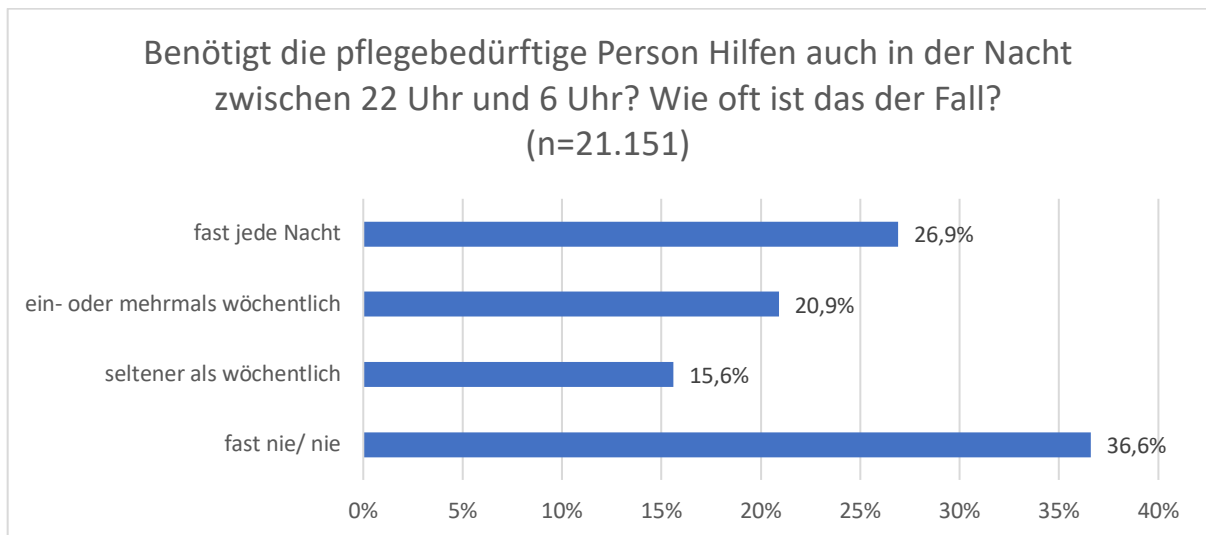


Abbildung 21: Notwendigkeit der nächtlichen Unterstützung

3.3 Bedarfslagen und Hilfebedarf pflegebedürftiger Menschen

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

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

Tabelle 11: Gründe für die Pflegebedürftigkeit (Mehrfachnennung)

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

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

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

Tabelle 12: Vorliegende Erkrankungen (Mehrfachnennung)

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

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

Tabelle 13: Wöchentlicher Pflegeaufwand der Angehörigen

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

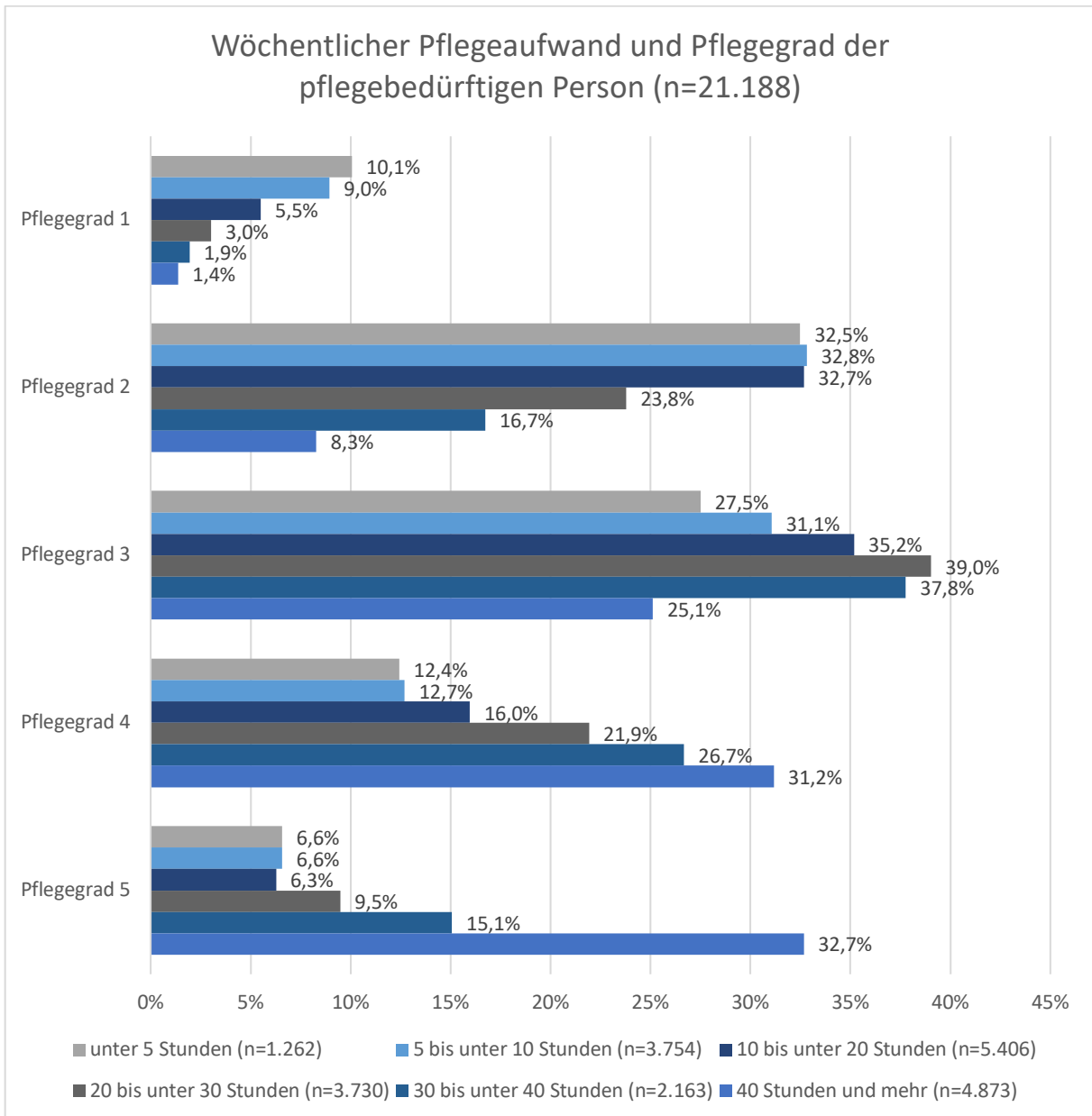


Abbildung 22: Wöchentlicher Pflegeaufwand der Angehörigen und Pflegegrad der pflegebedürftigen Person

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

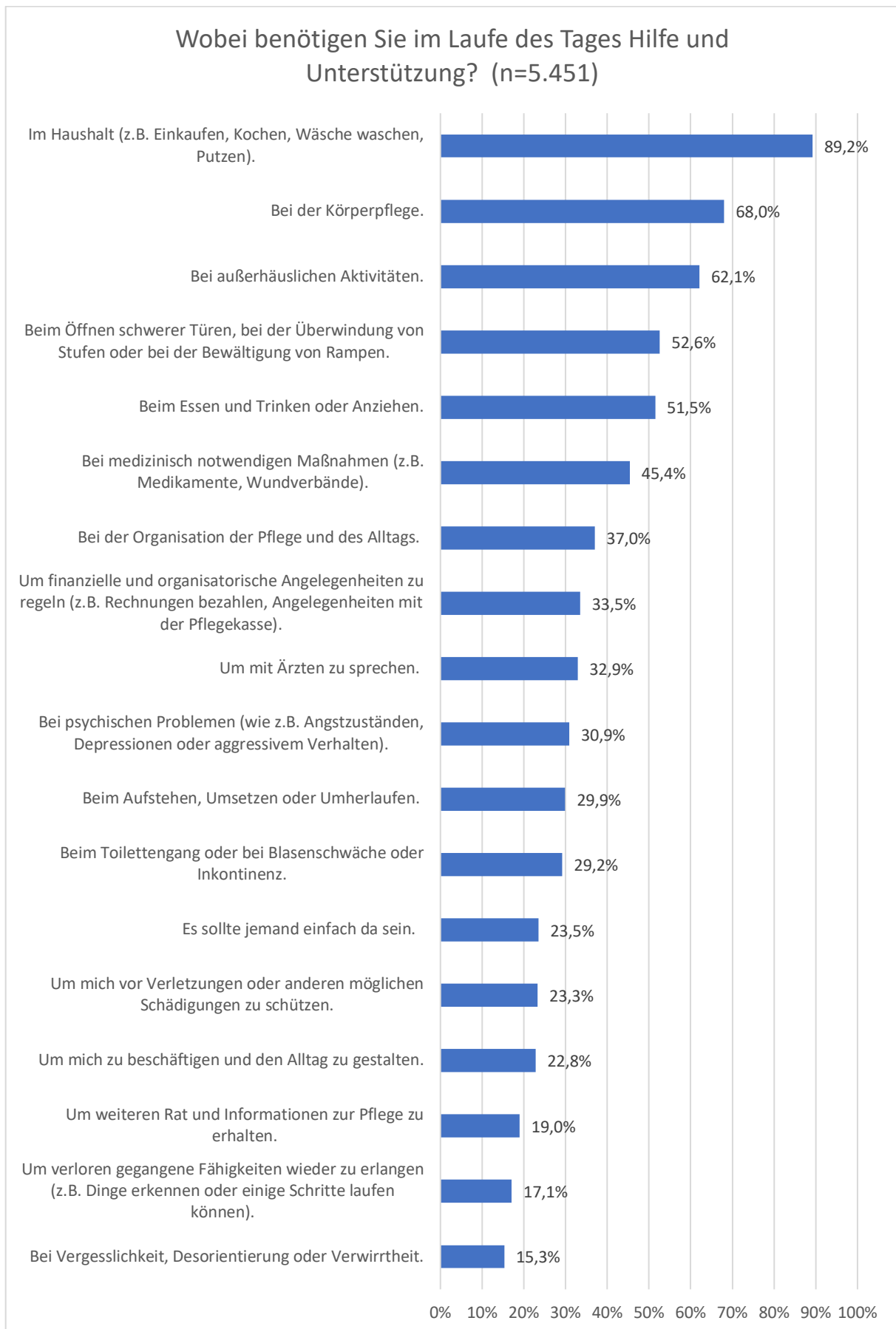


Abbildung 23: Unterstützungsbedarf aus der Sicht pflegebedürftiger Menschen (Mehrfachnennung)

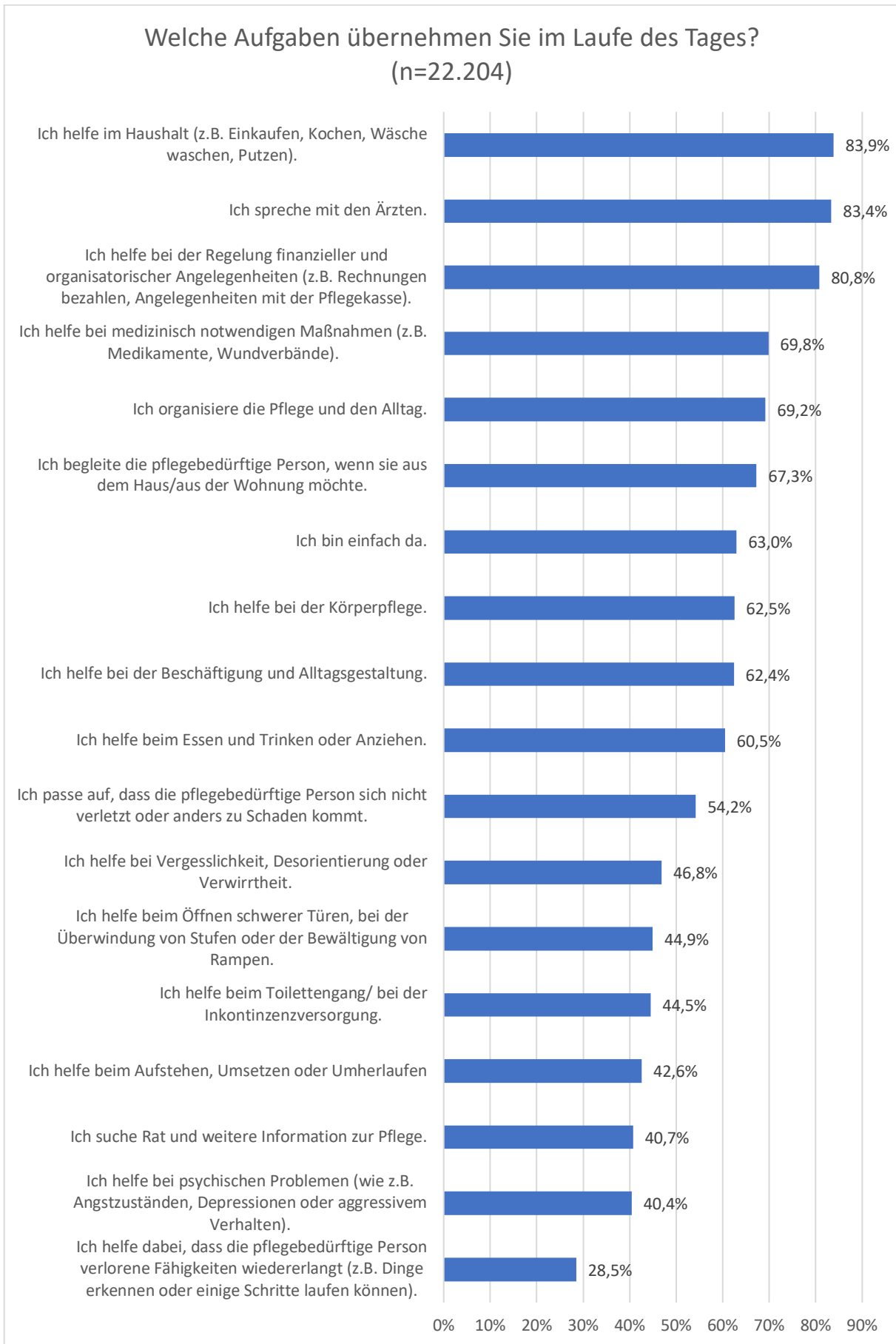


Abbildung 24: Aufgaben, die Angehörige in der häuslichen Pflege übernehmen (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

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

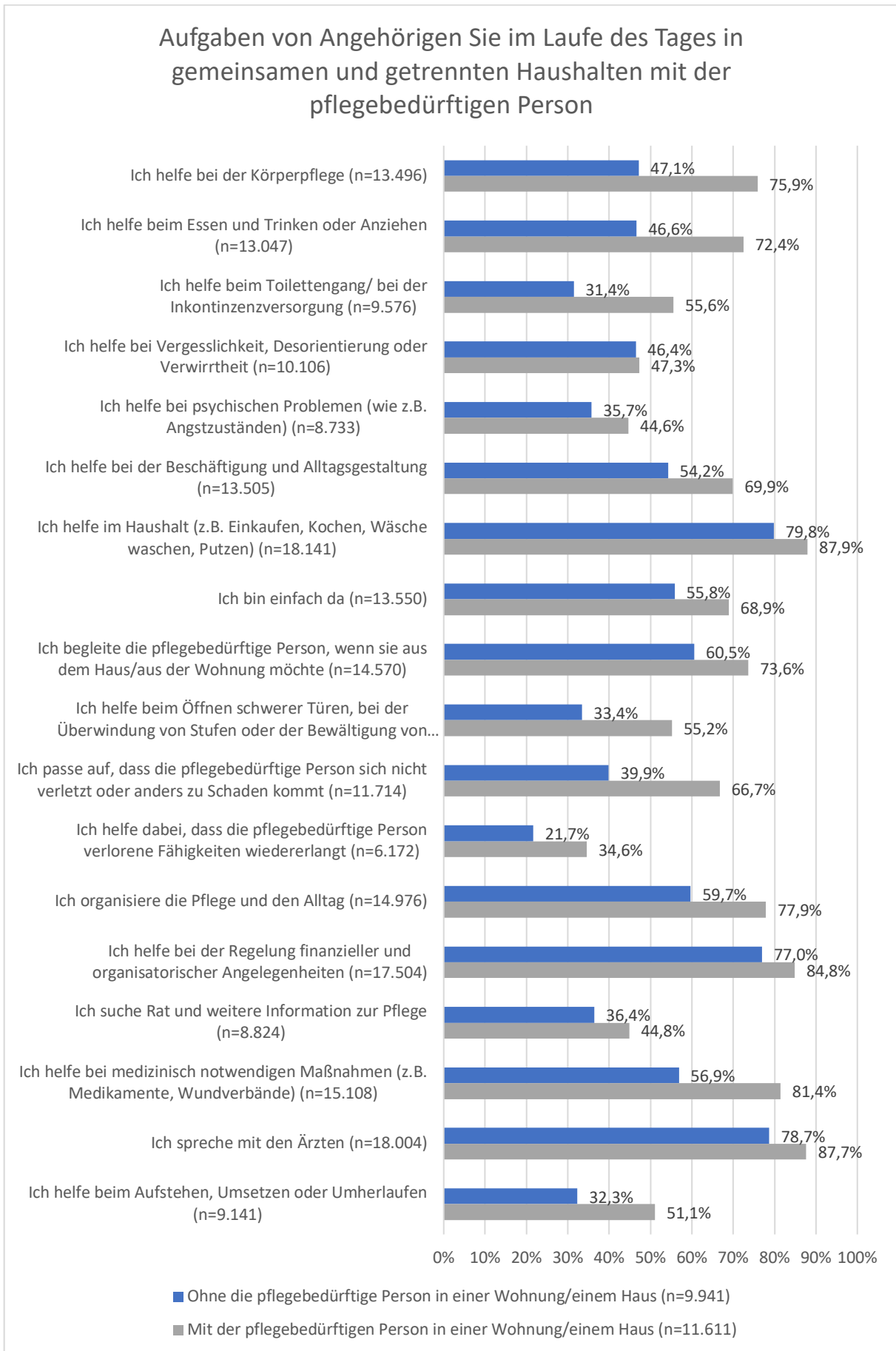


Abbildung 25: Aufgaben von Angehörigen in gemeinsamen und getrennten Haushalten mit der pflegebedürftigen Person (Mehrfachnennung)

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

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

Tabelle 14: Risikofaktoren für den Fortbestand der häuslichen Pflege

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

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

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

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

Tabelle 15: Aussagen zur Lebenssituation und Lebensqualität pflegebedürftiger Menschen

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

3.4 Erwerbstätigkeit und Pflege

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

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

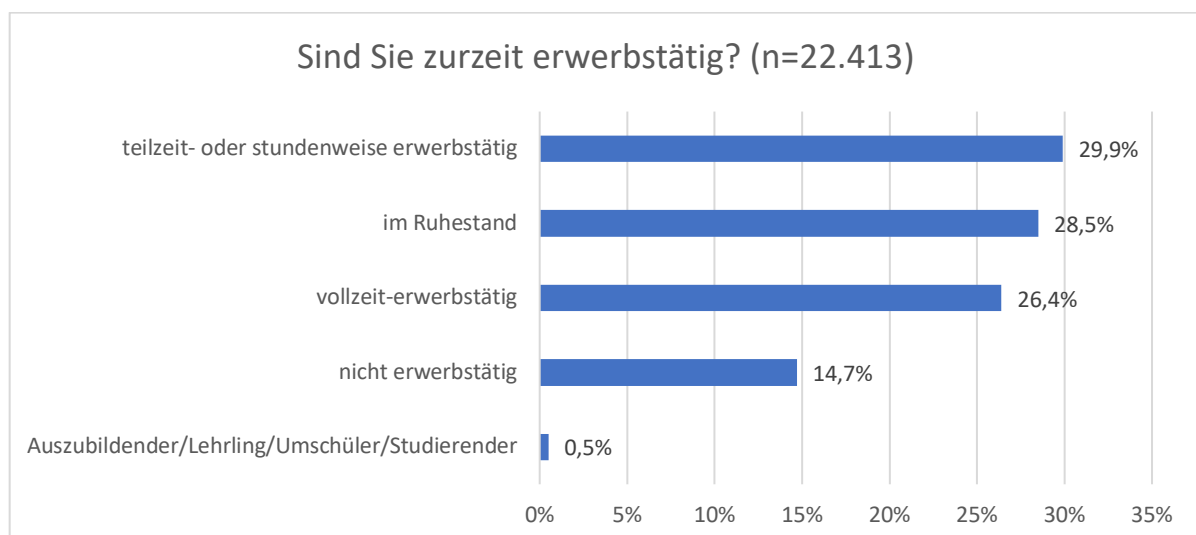


Abbildung 26: Erwerbstätigkeit von Angehörigen

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

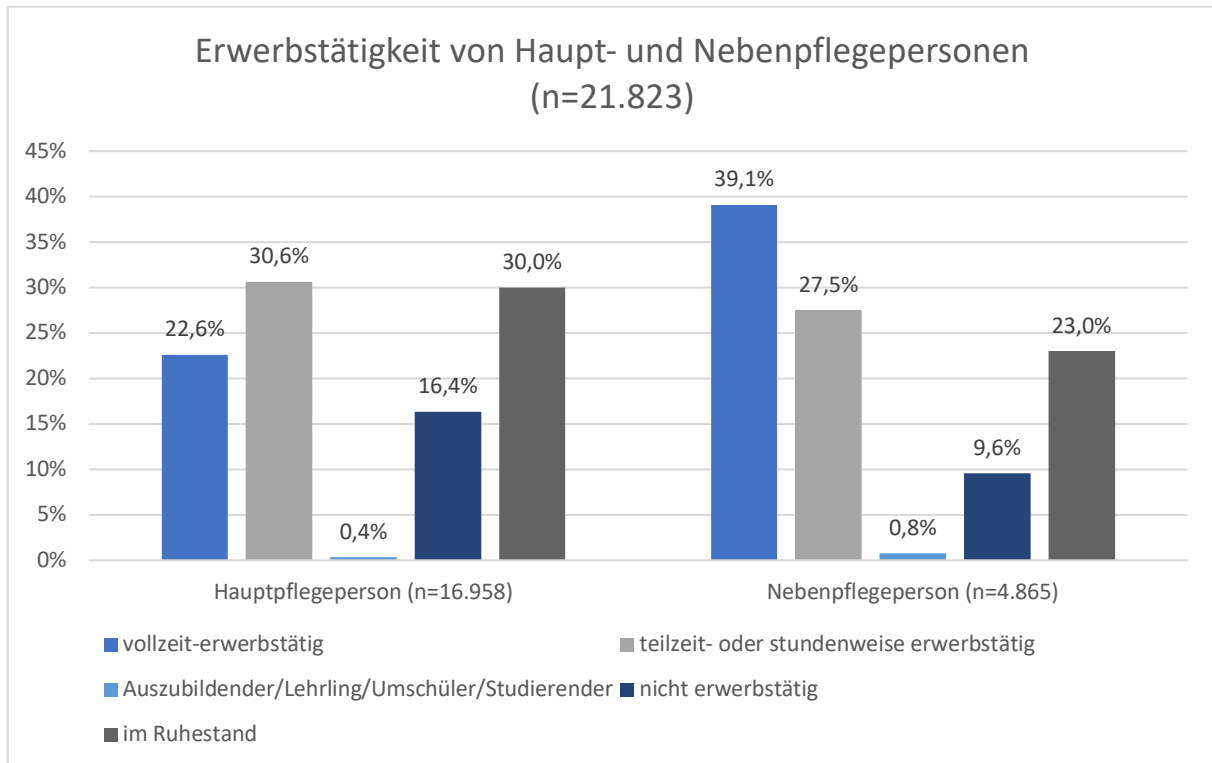


Abbildung 27: Erwerbstätigkeit von Haupt- und Nebenpflegepersonen

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

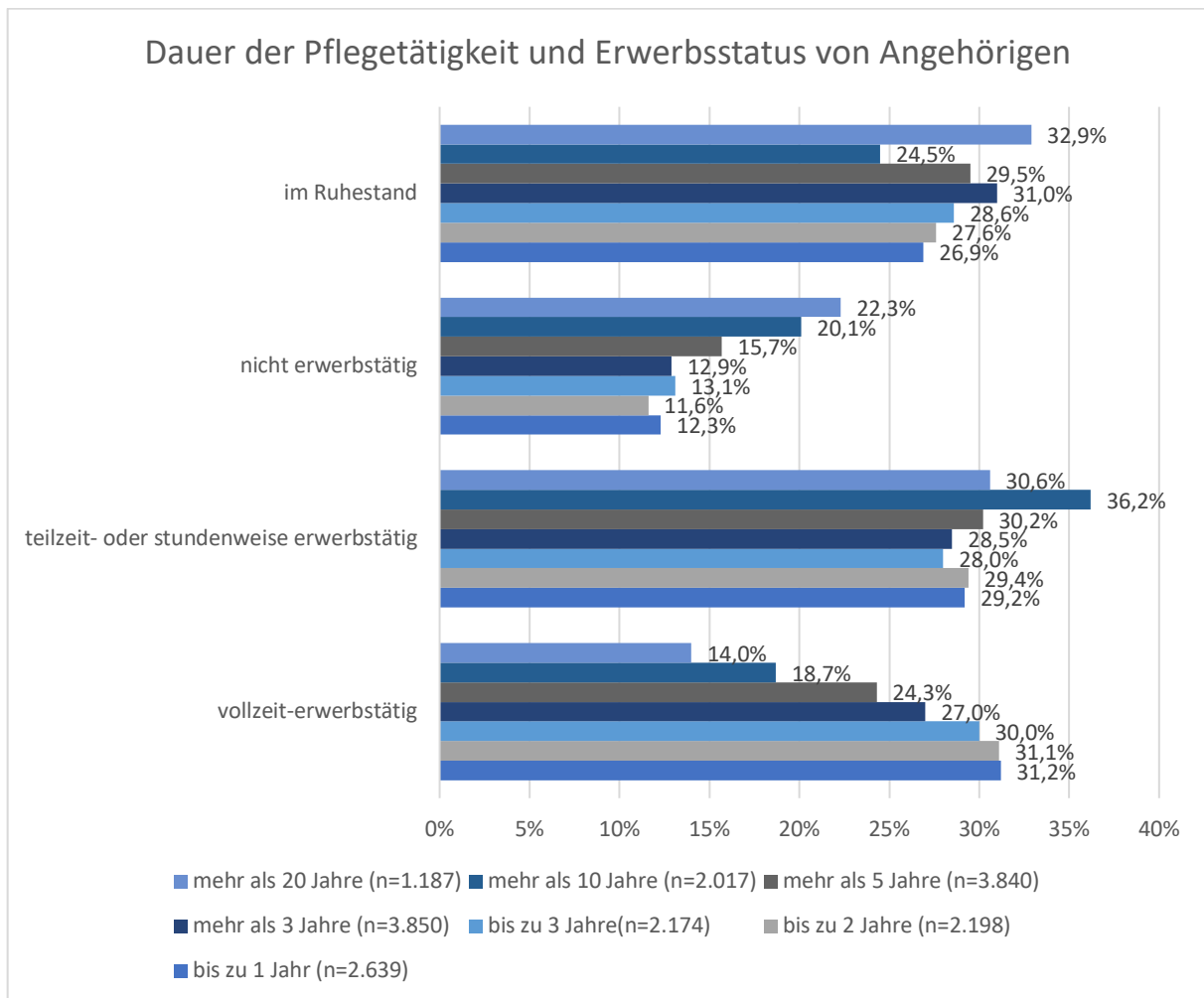


Abbildung 28: Dauer der Pflegetätigkeit und Erwerbsstatus von Angehörigen

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

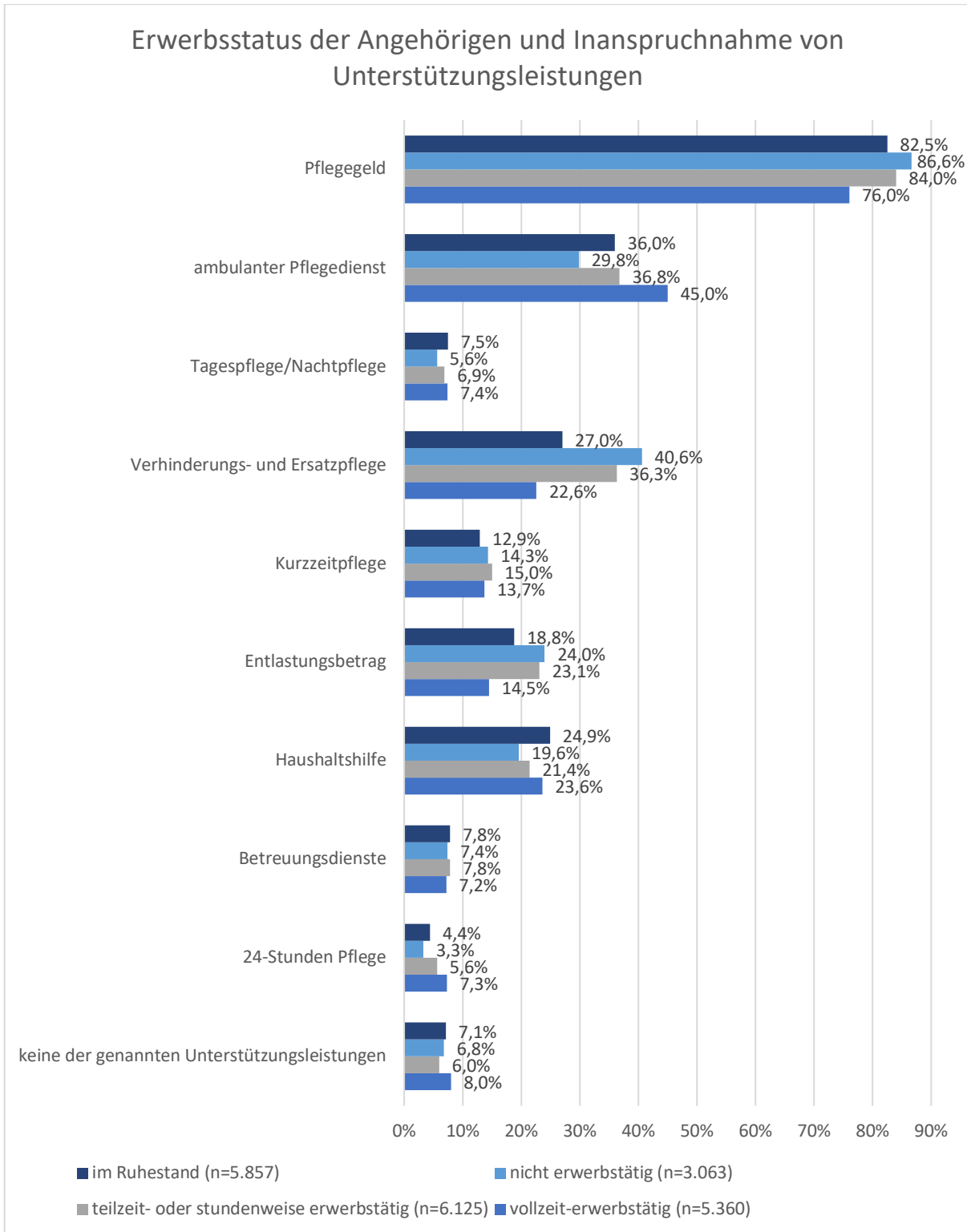


Abbildung 29: Erwerbsstatus der Angehörigen und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

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

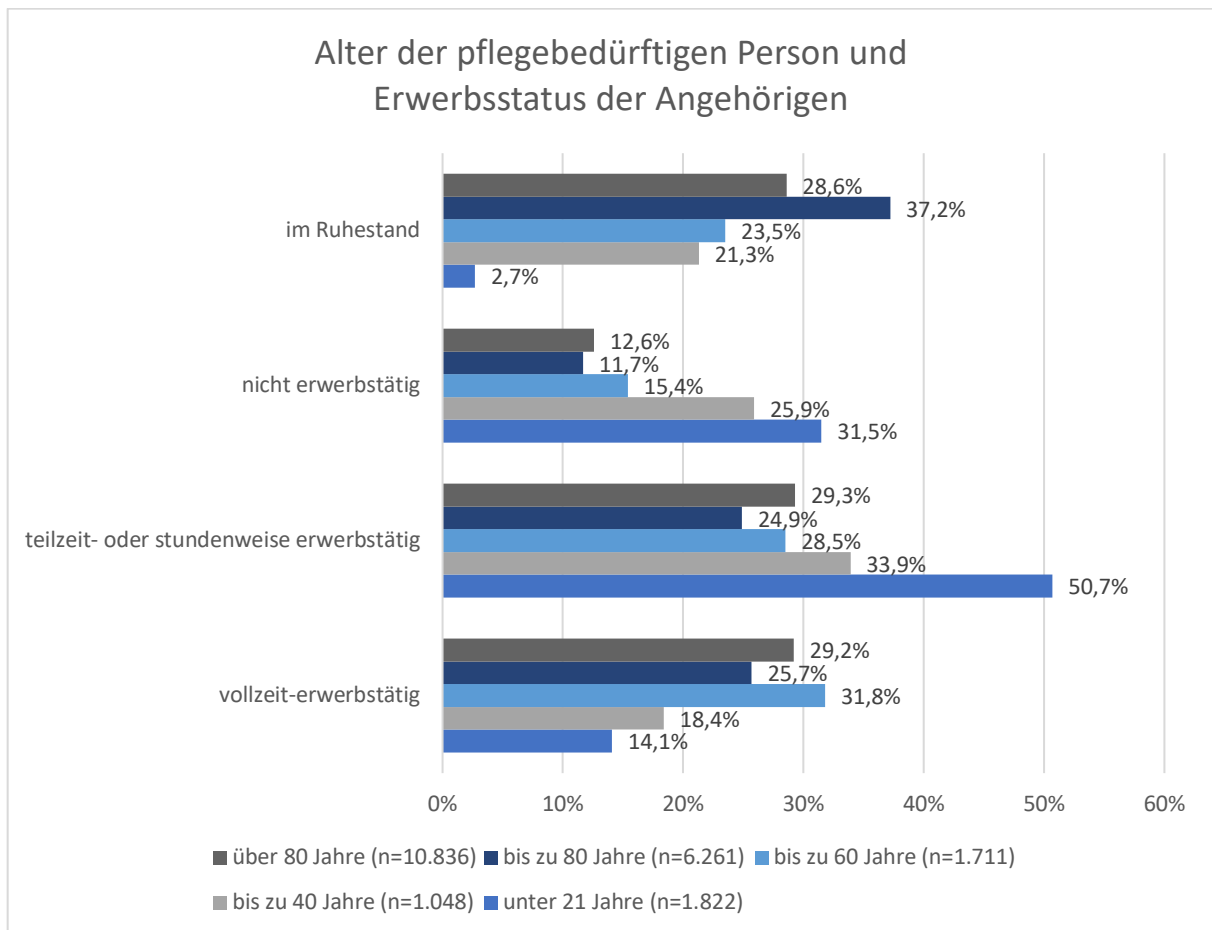


Abbildung 30: Alter der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus von Angehörigen

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

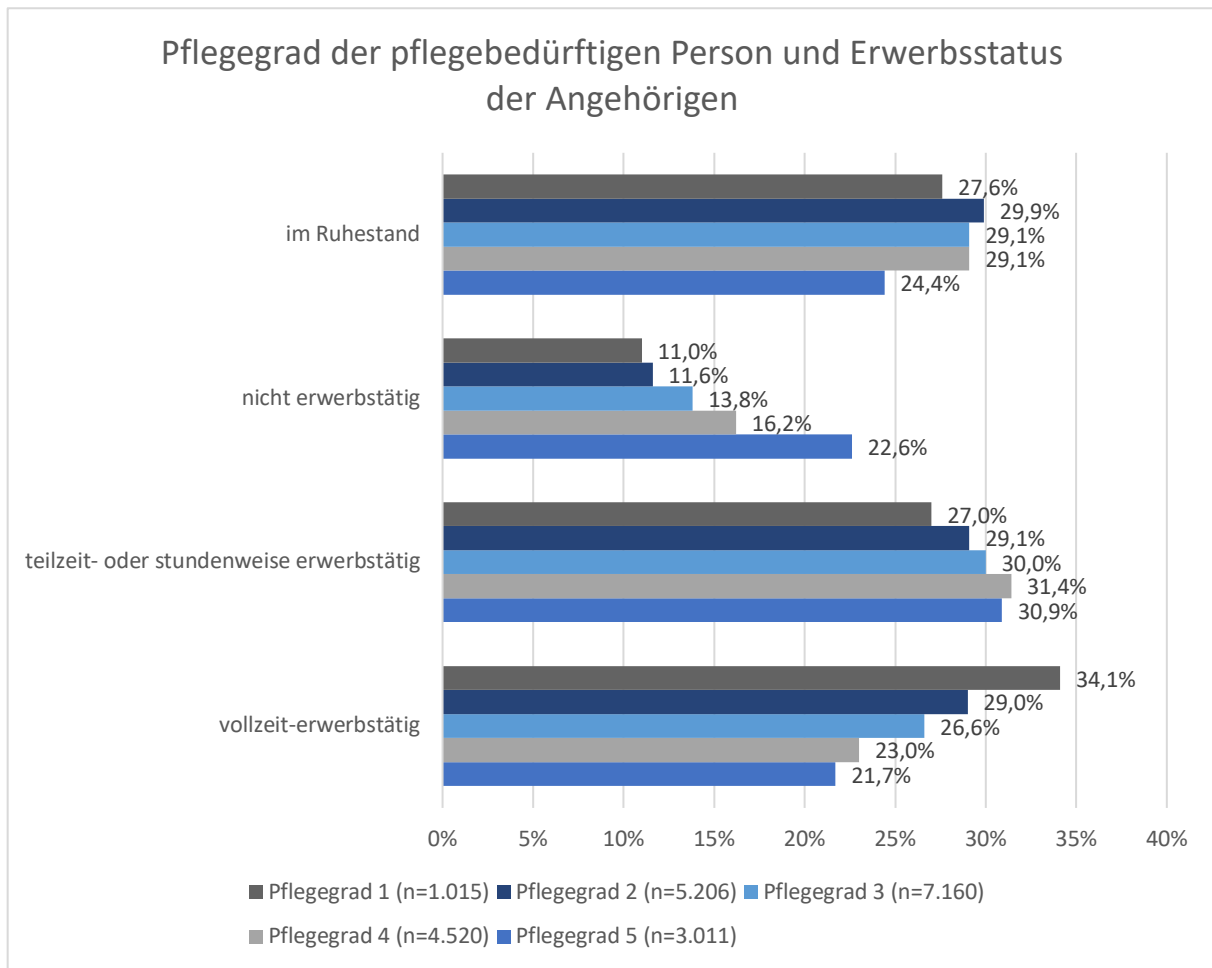


Abbildung 31: Pflegegrad der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus von Angehörigen

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

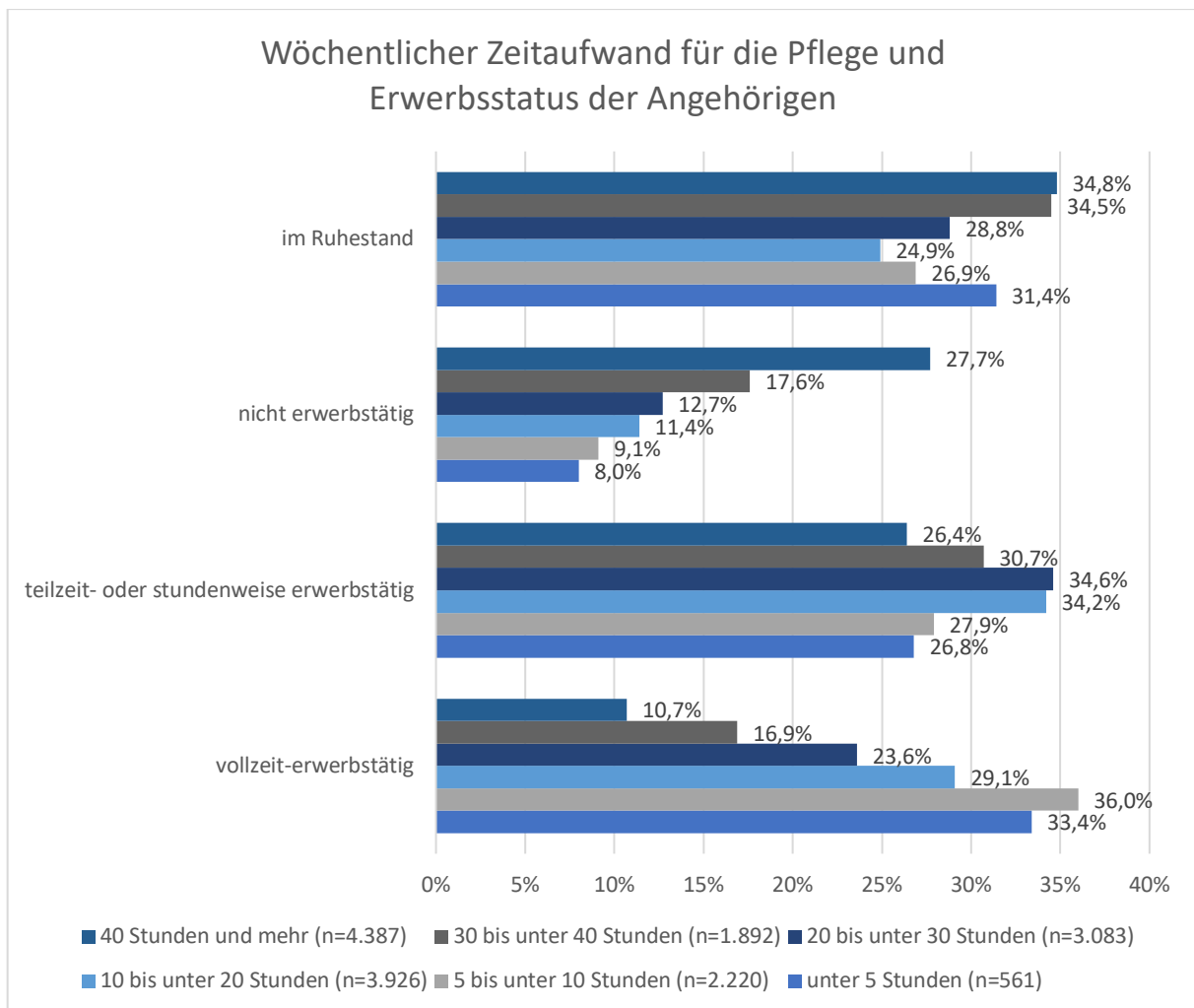


Abbildung 32: Zeitaufwand für die Pflege und Erwerbsstatus von Angehörigen

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

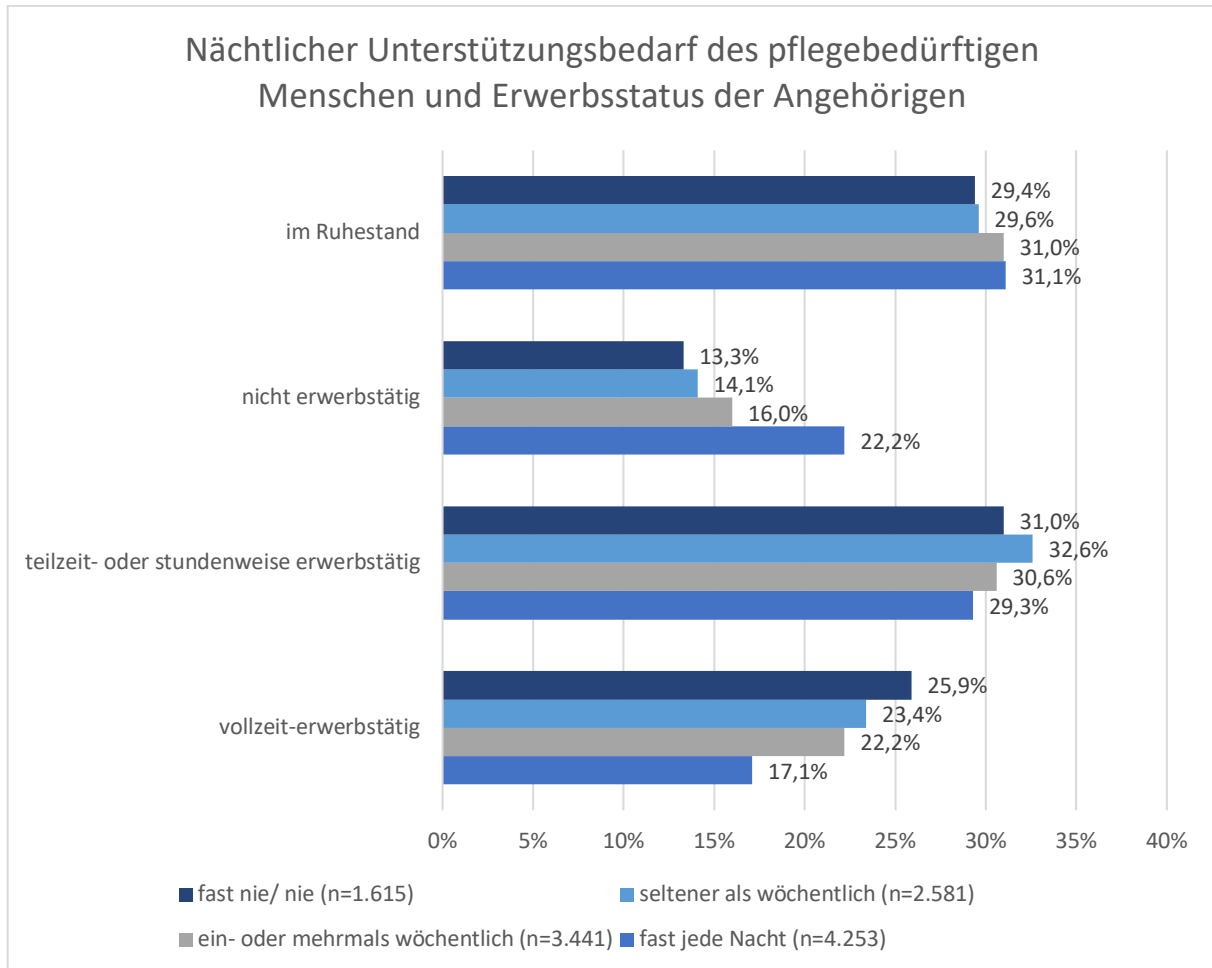


Abbildung 33: Nächtlicher Unterstützungsbedarf der pflegebedürftigen Person und Erwerbsstatus der Angehörigen

3.4.1 Freistellungsmöglichkeiten von der Erwerbstätigkeit

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

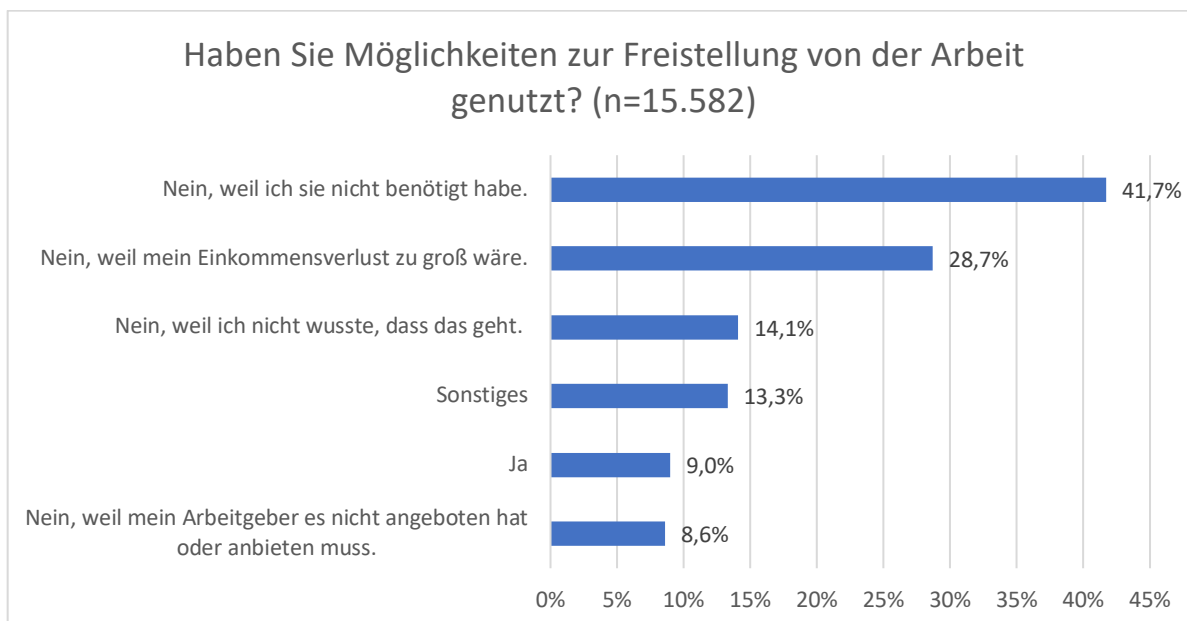


Abbildung 34: Freistellung von der Arbeit (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

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

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

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

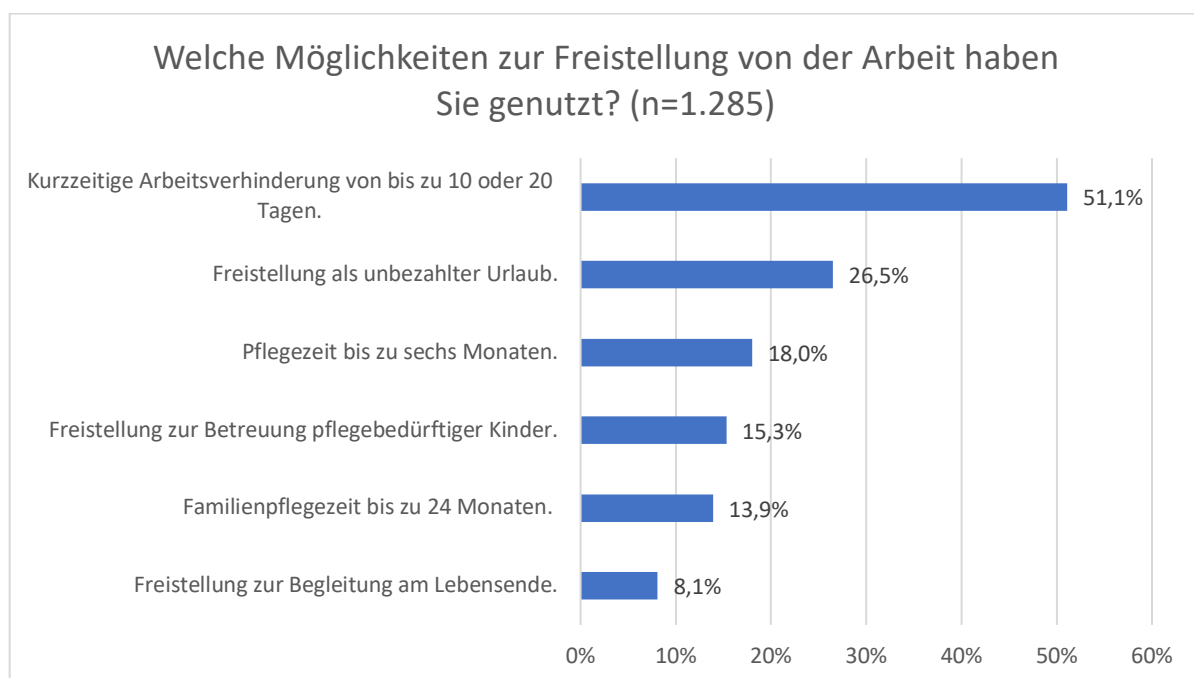


Abbildung 35: Art der Freistellung von der Arbeit (Mehrfachnennung)

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

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

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

Tabelle 17: Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit

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

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

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

Tabelle 18: Inanspruchnahme Freistellung von Hauptpflegepersonen und Nicht-Hauptpflegepersonen

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

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

Tabelle 19: Pflegezeit/Familienpflegezeit

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

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

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

Tabelle 20: Anzahl in Anspruch genommener Freistellungen

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

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

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

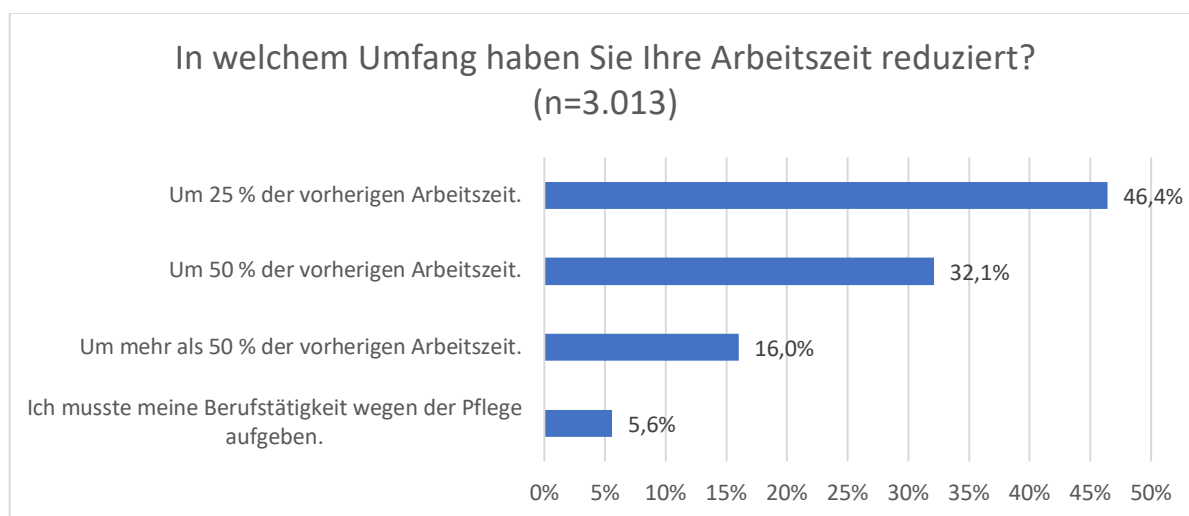


Abbildung 36: Umfang der Reduzierung der Arbeitszeit

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

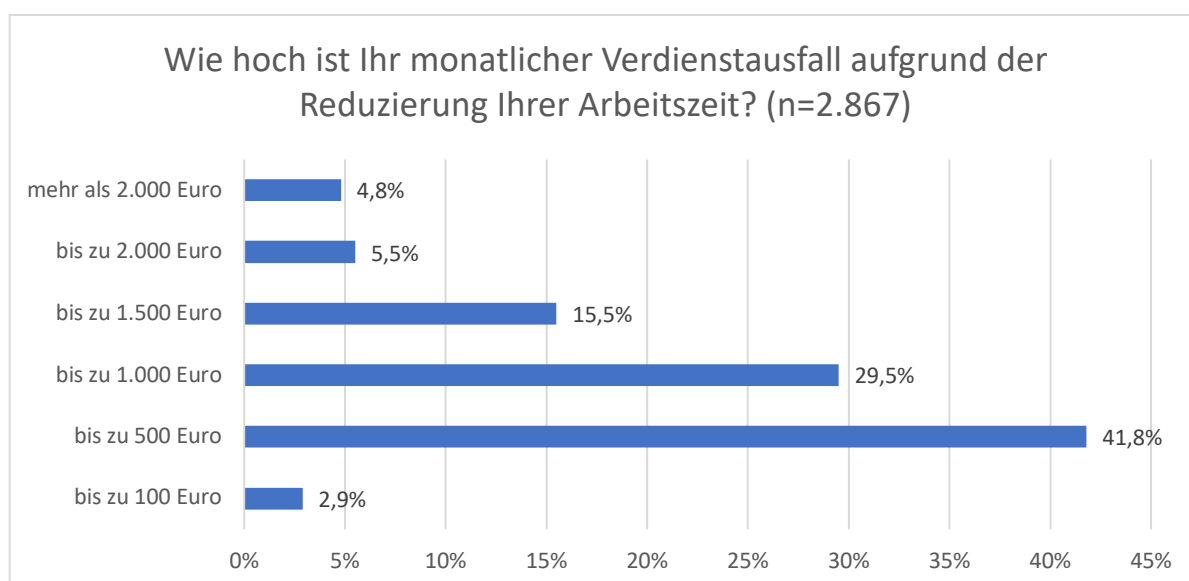


Abbildung 37: Höhe des Verdienstaufschlags

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

3.4.2 Erwerbstätigkeit bei pflegebedürftigen Menschen

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

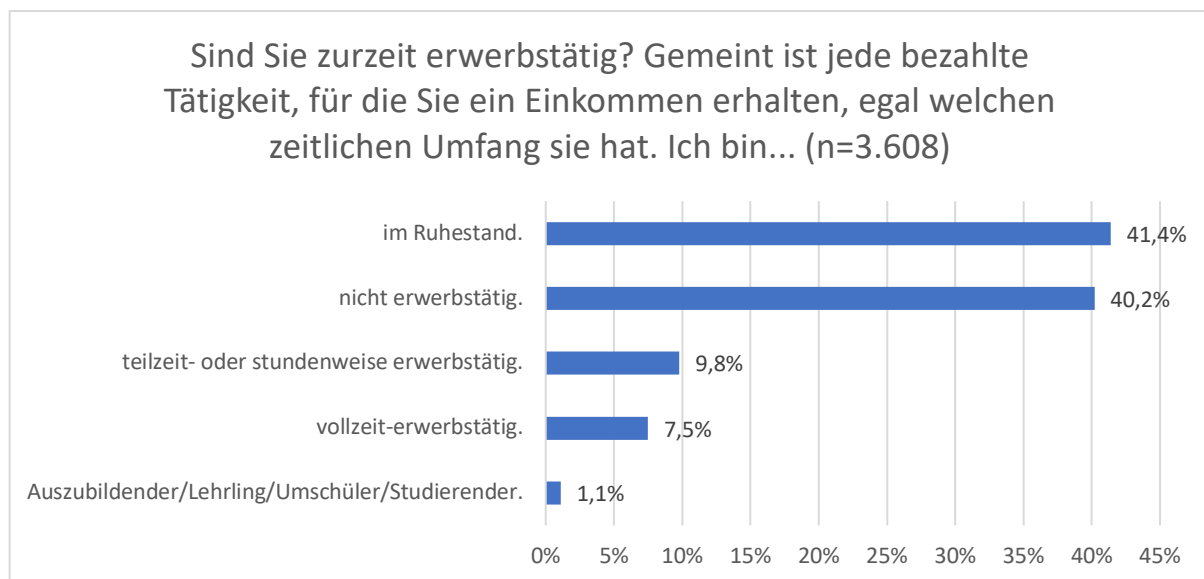


Abbildung 38: Erwerbstätigkeit pflegebedürftiger Personen

3.4.3 Bereitschaft, die Erwerbstätigkeit für die Pflege aufzugeben

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

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

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

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

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

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

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

Tabelle 22: Bereitschaft, die Pflege zu übernehmen

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

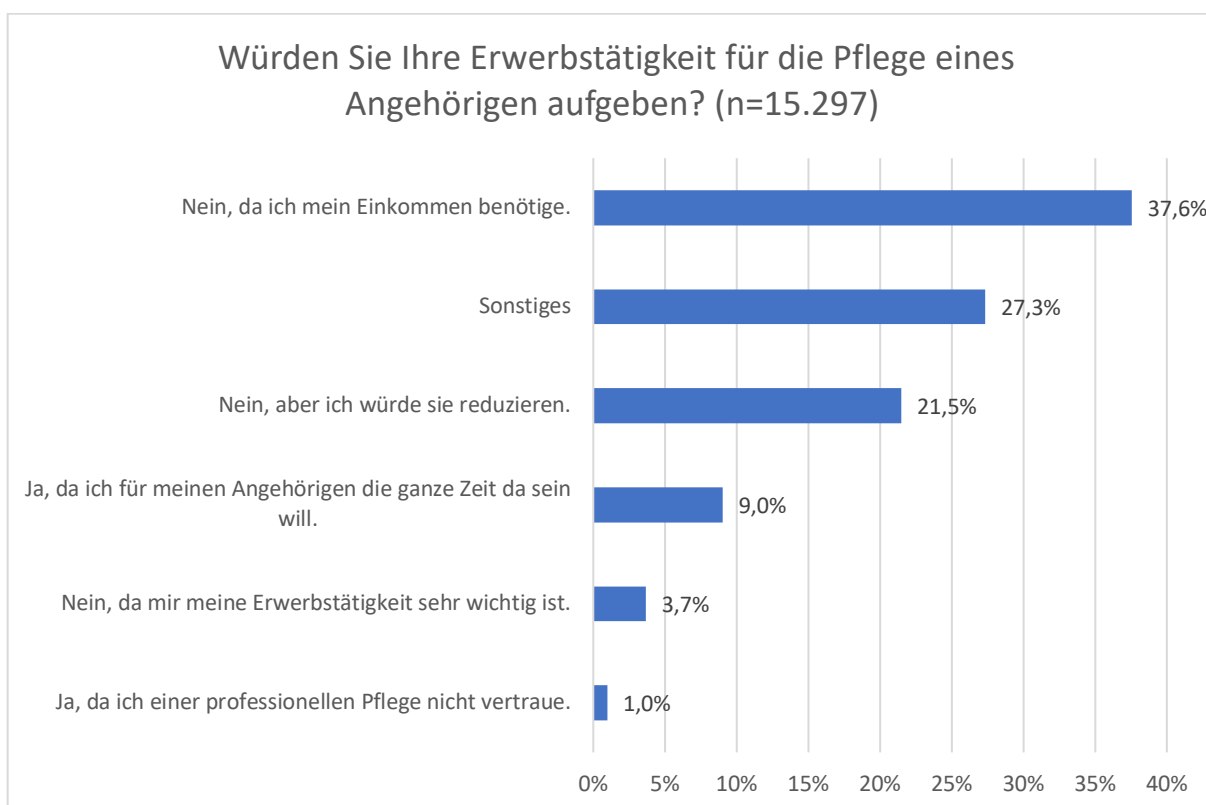


Abbildung 39: Bereitschaft zur Aufgabe der Erwerbstätigkeit

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

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

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

Tabelle 23: Bereitschaft zur Aufgabe der Erwerbstätigkeit

3.4.4 Rente für pflegende Angehörige

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

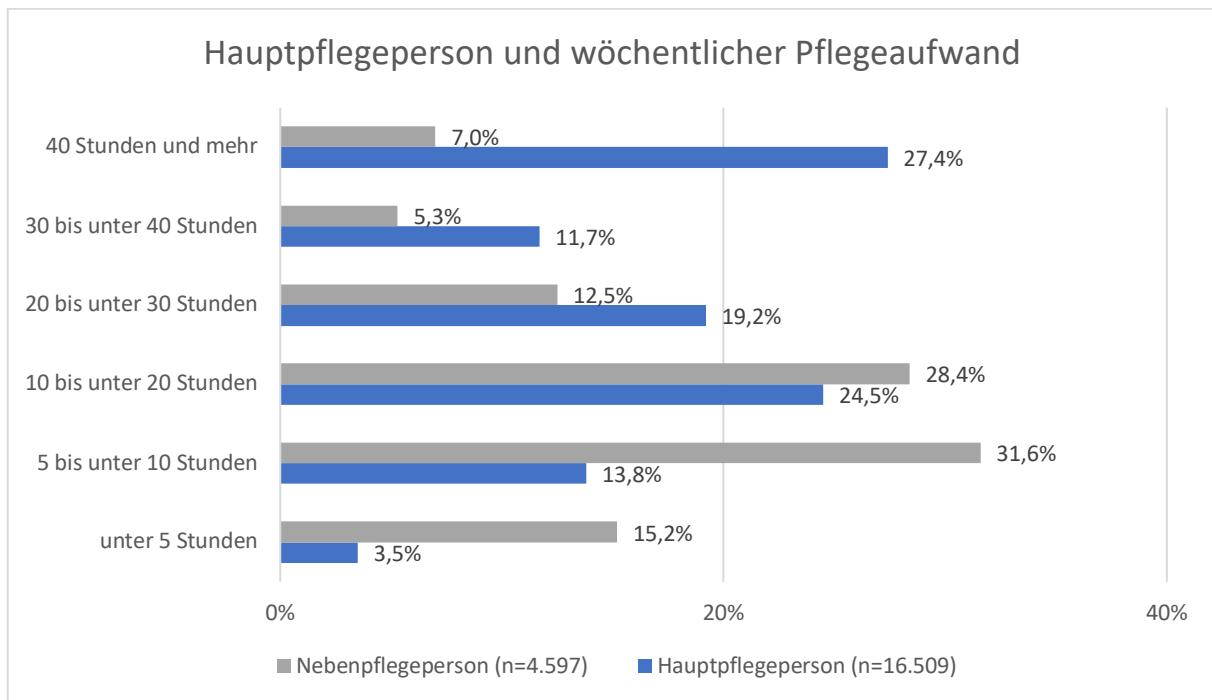


Abbildung 40: Pflegeperson und wöchentlicher Aufwand für die Pflege

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

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

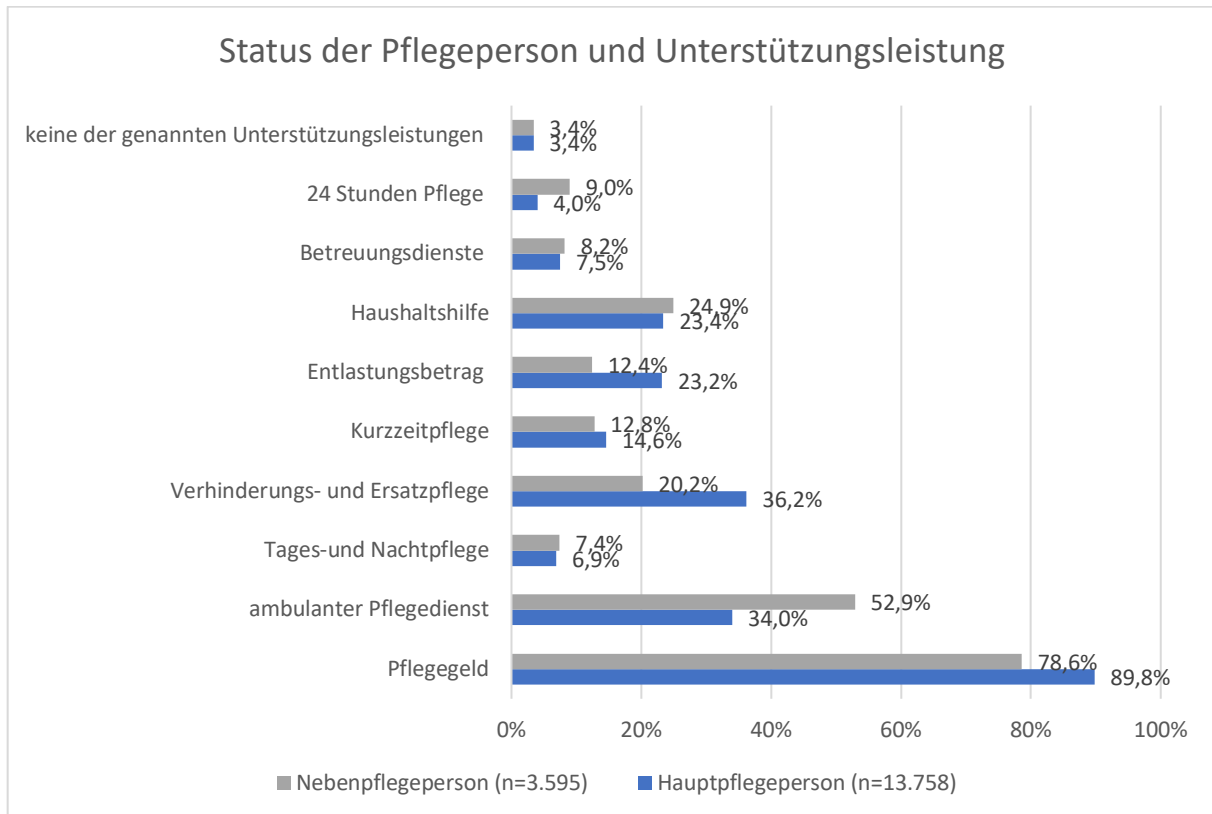


Abbildung 41: Pflegeperson und Unterstützungsleistung

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

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

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

3.5 Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

In diesem sehr umfangreichen Teil der Befragung wurde gefragt,

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

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

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

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

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

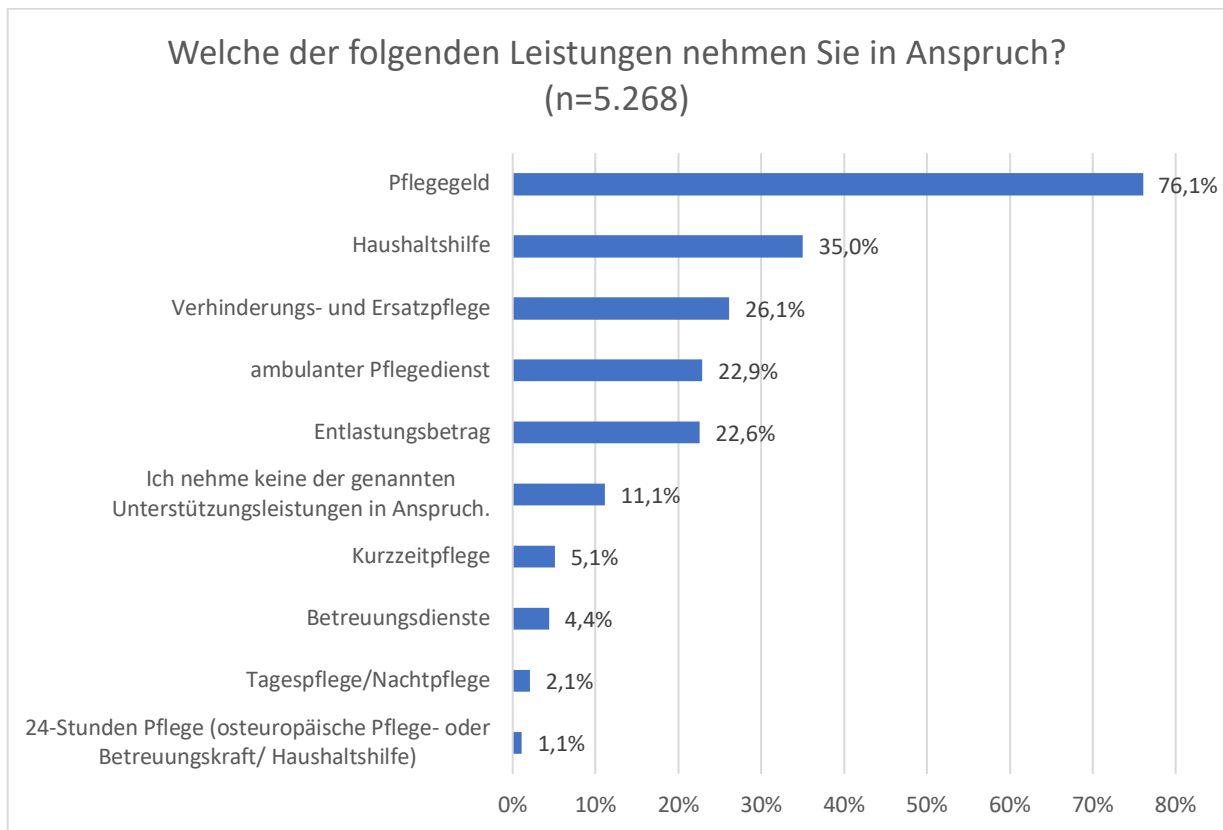


Abbildung 43: Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen durch pflegebedürftige Menschen (Mehrfachnennung)

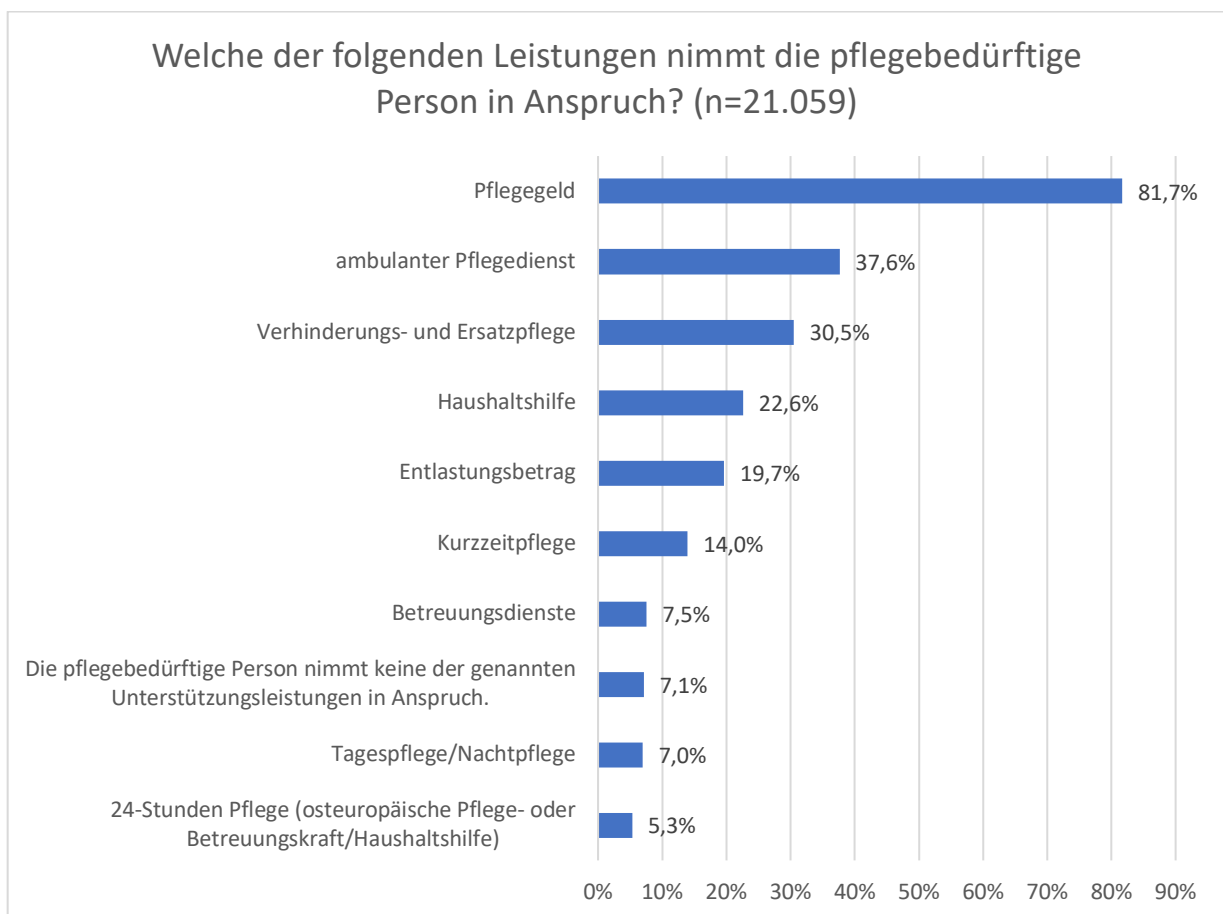


Abbildung 44: Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen aus Sicht von Angehörigen (Mehrfachnennung)

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

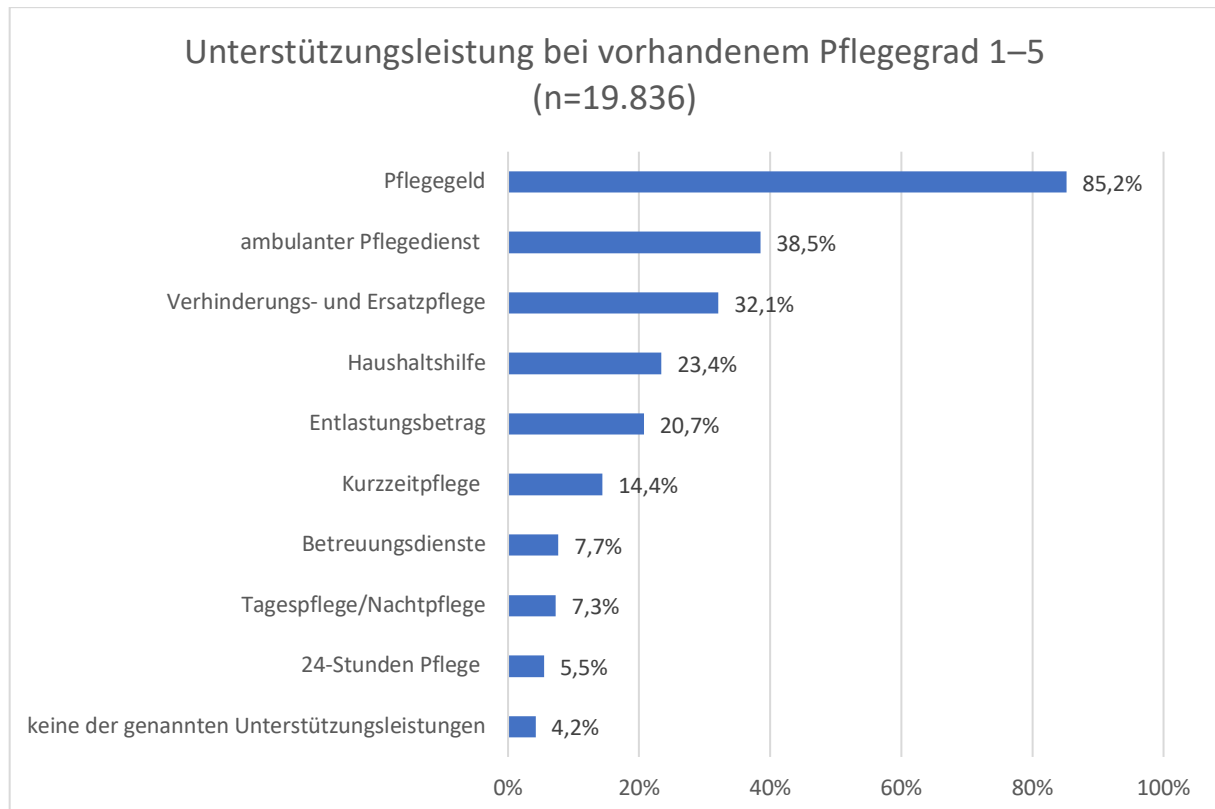


Abbildung 45: Unterstützungsleistungen bei vorhandenem Pflegegrad 1 bis 5 (Mehrfachnennungen)

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

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

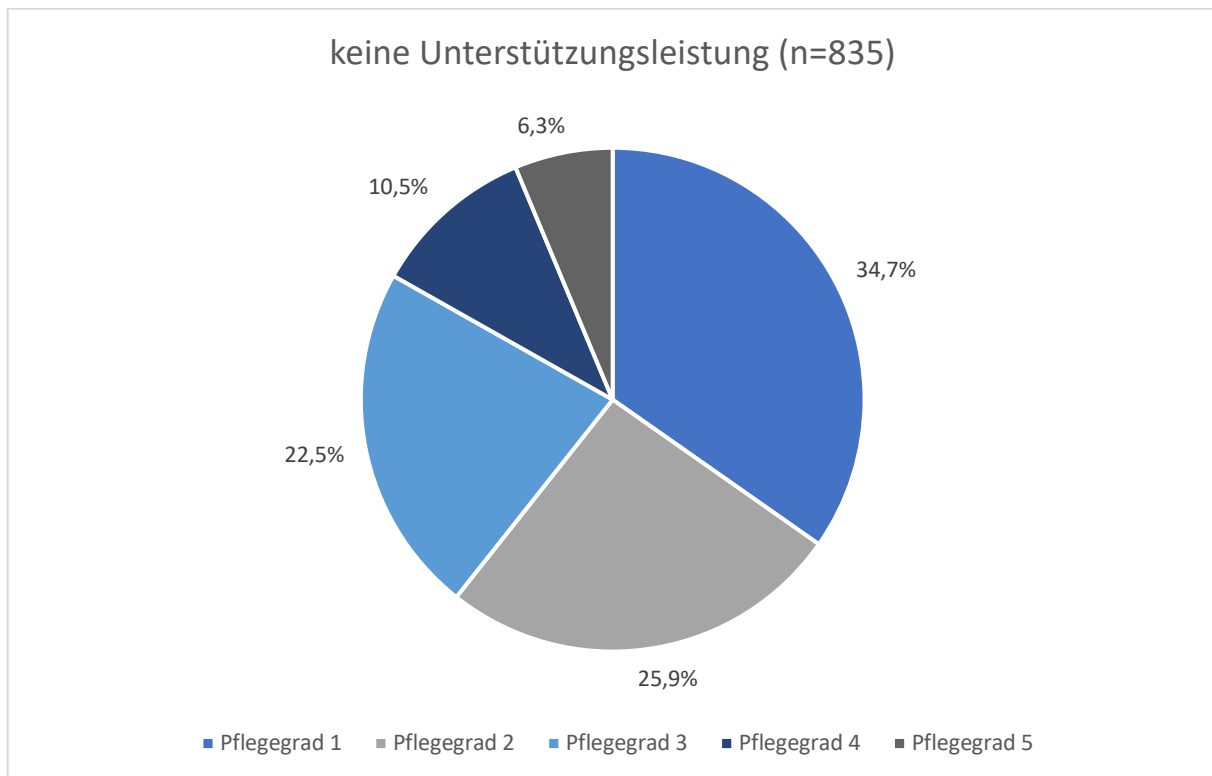


Abbildung 46: Pflegegradverteilung, bei denjenigen, die keine Unterstützungsleistung in Anspruch nehmen

3.5.1 Nutzung des Pflegegeldes

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

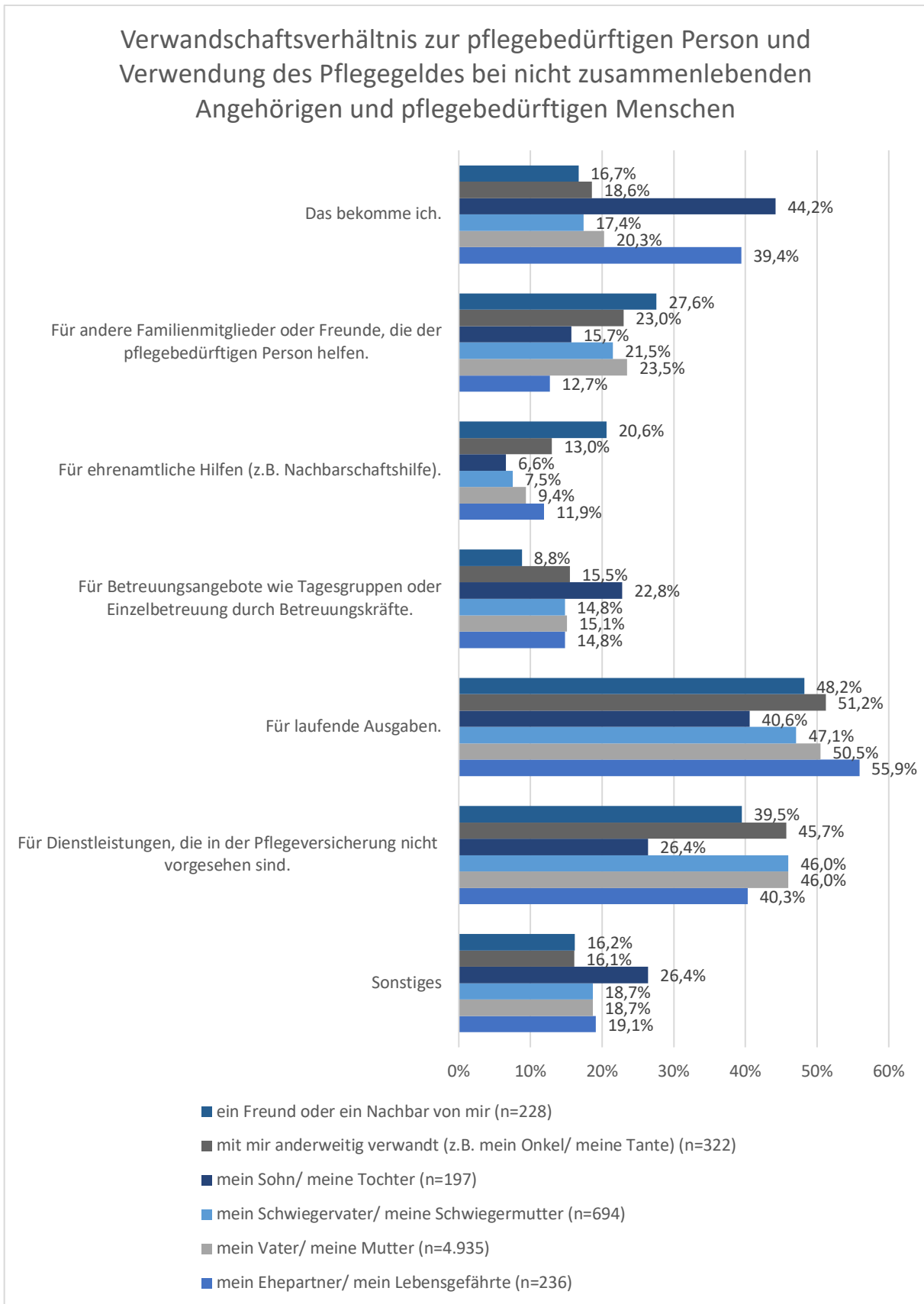


Abbildung 47: Verwendung des Pflegegeldes in getrennten Haushalten (Mehrfachnennung)

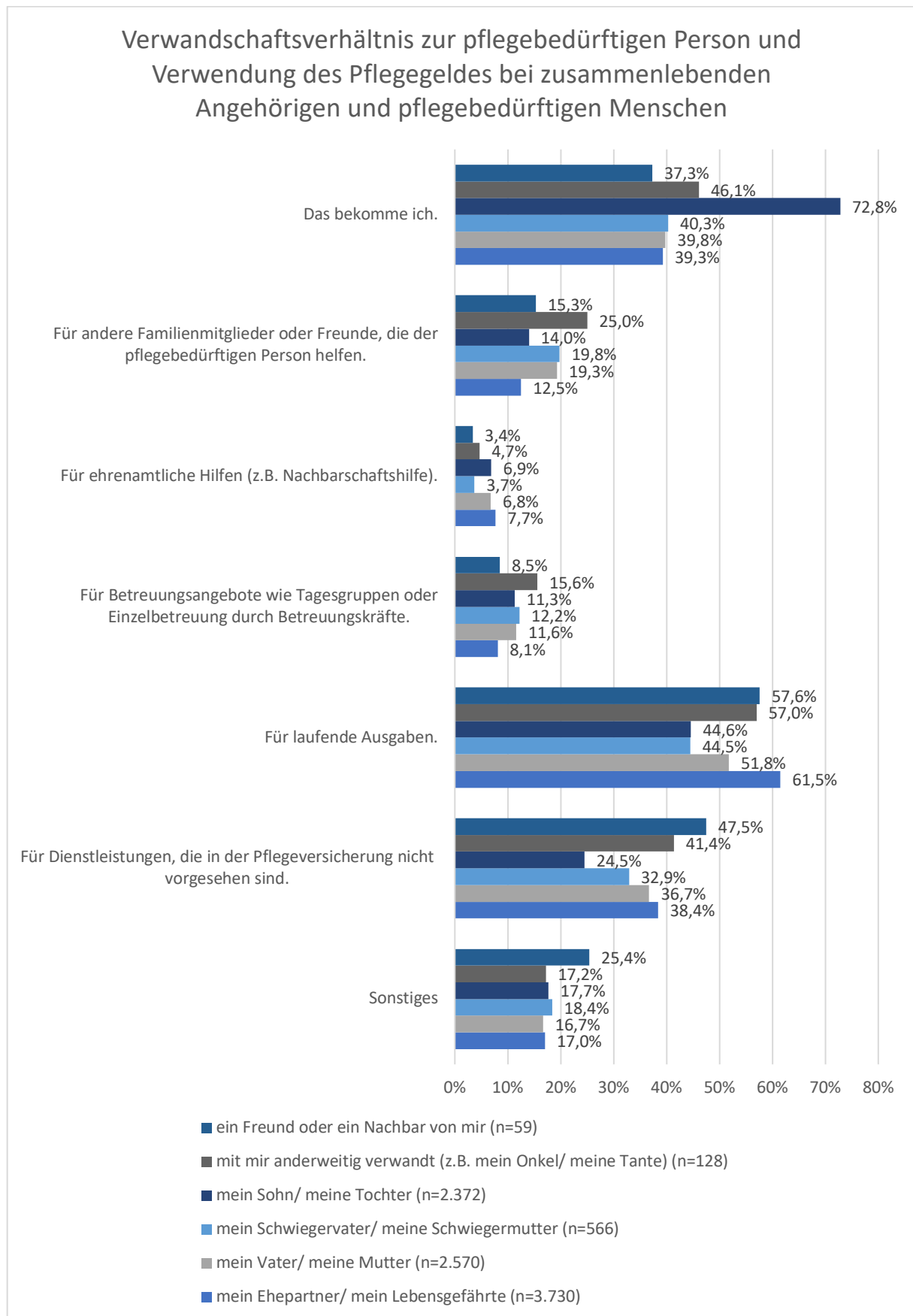


Abbildung 48: Verwendung des Pflegegeldes in gemeinsamen Haushalten (Mehrfachnennung)

3.5.2 Ambulante Pflegedienste

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

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

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

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

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

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

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

3.5.3 Tages-/Nachtpflege

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

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

Tabelle 30: Umfang der Inanspruchnahme von Tages-/Nachtpflege

3.5.4 Verhinderungs-, Ersatzpflege

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

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

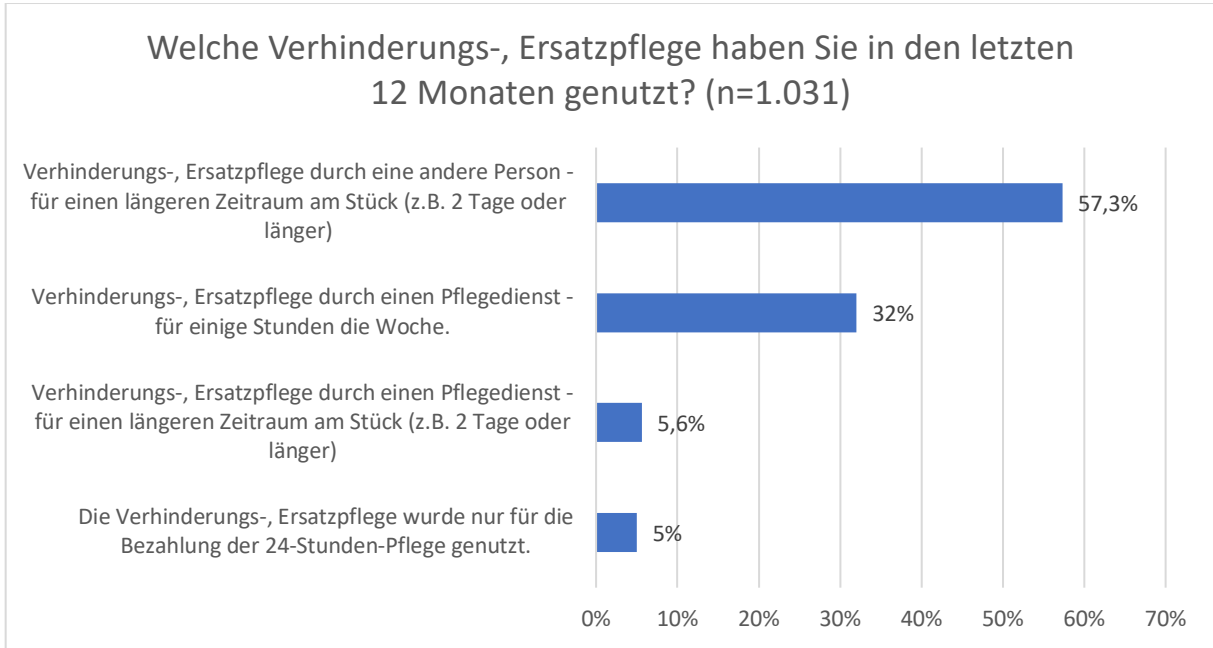


Abbildung 49: Art der Verhinderungs-/Ersatzpflege bei pflegebedürftigen Menschen

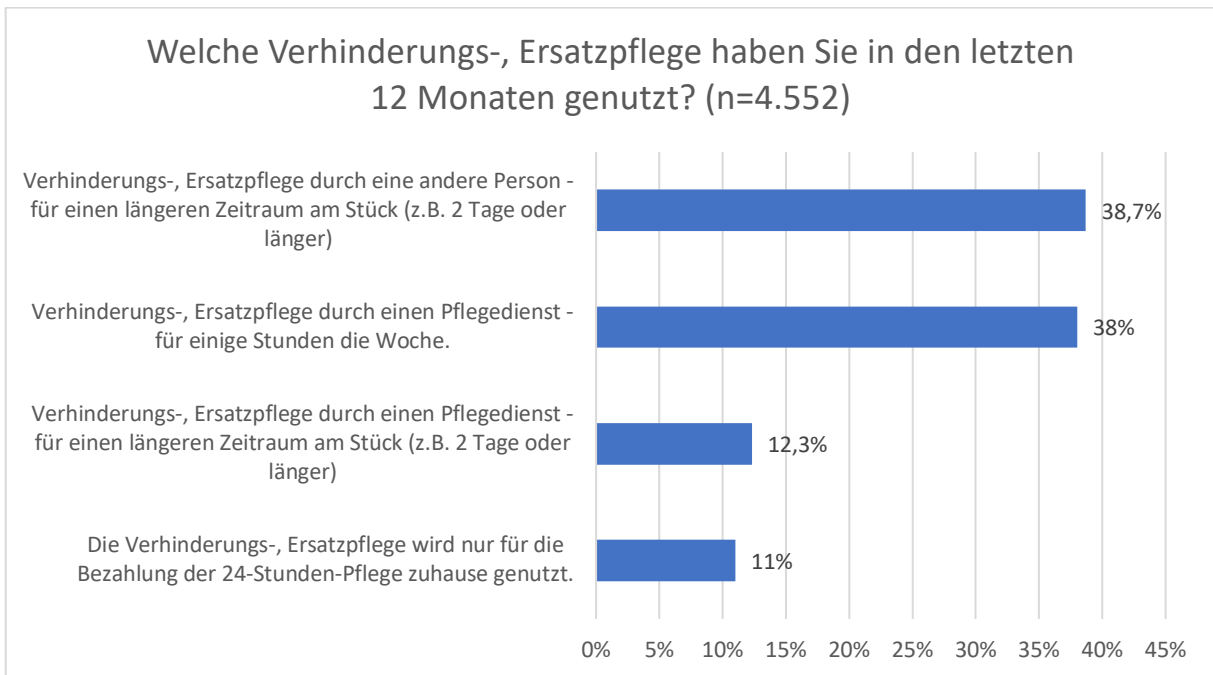


Abbildung 50: Art der Verhinderungs-, Ersatzpflege bei Angehörigen

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

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

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

Tabelle 31: Umfang der Verhinderungs-, Ersatzpflege

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

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

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

3.5.5 Kurzzeitpflege

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

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

Tabelle 33: Umfang der Kurzzeitpflege

3.5.6 Entlastungsbetrag

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

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

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

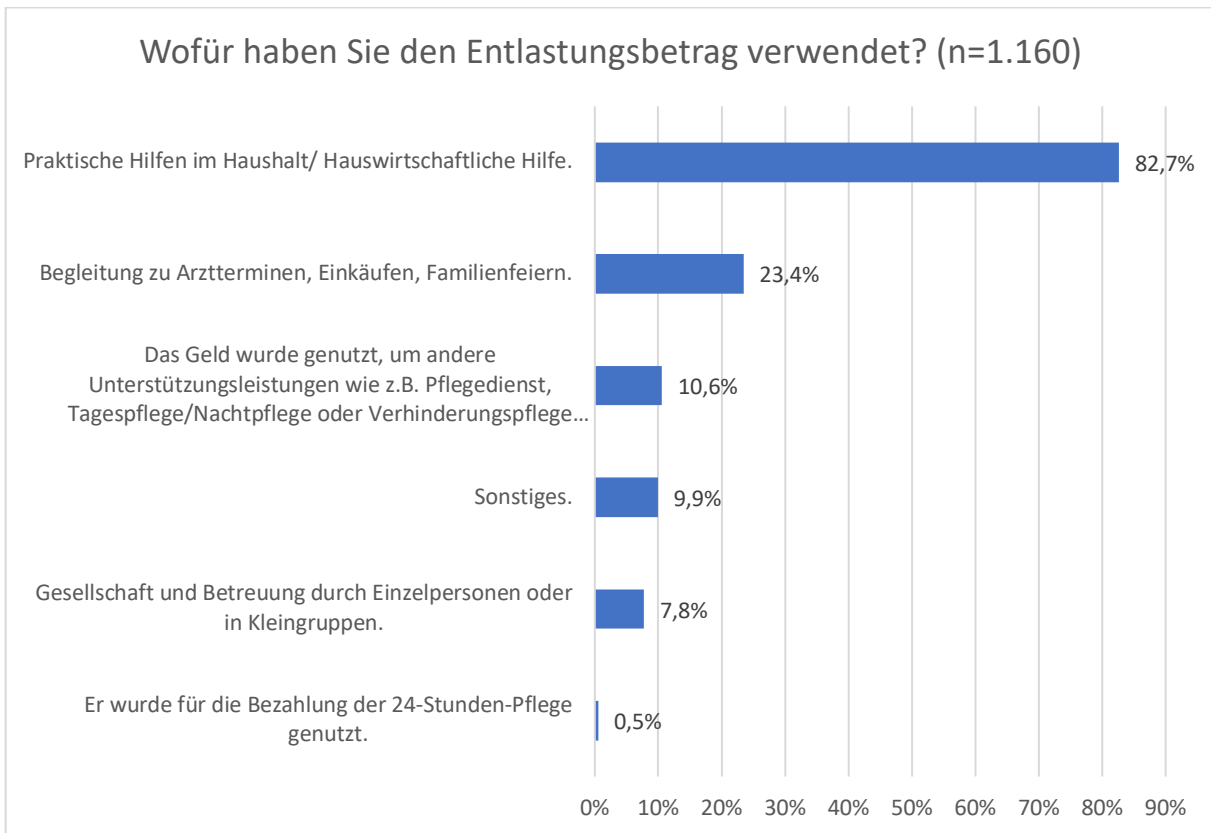


Abbildung 51: Verwendung des Entlastungsbetrags durch pflegebedürftige Menschen (Mehrfachnennung)

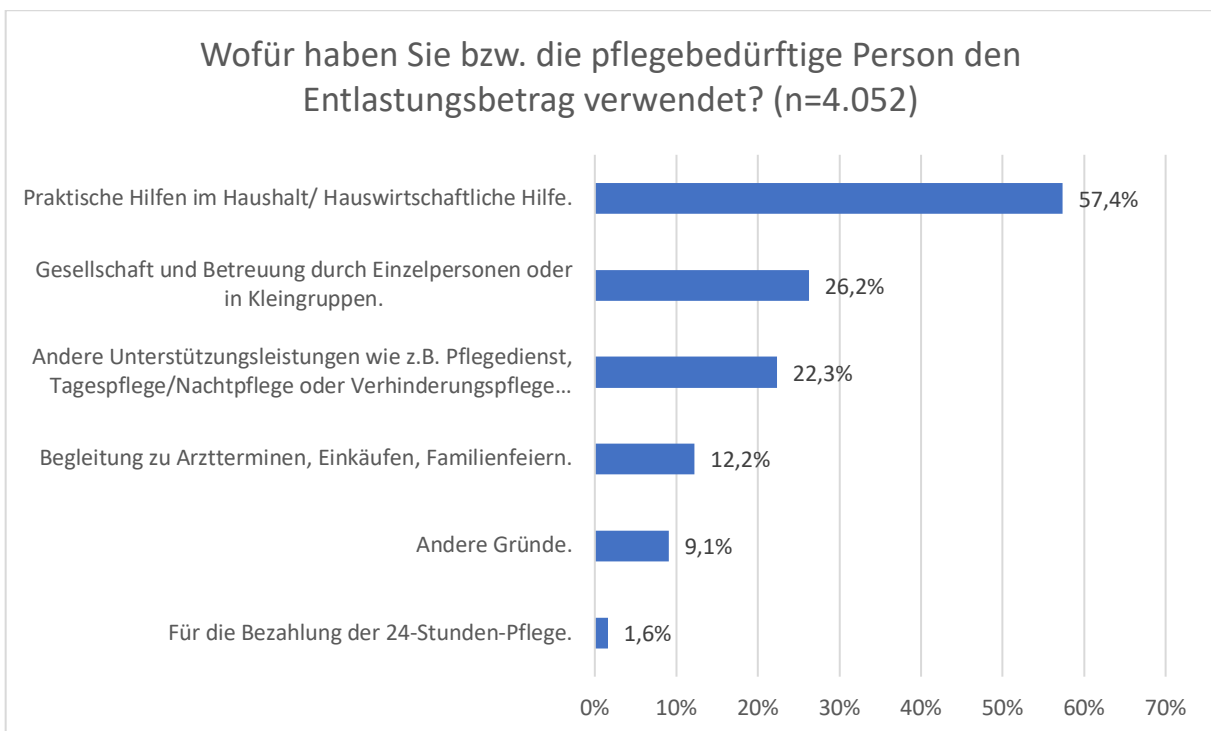


Abbildung 52: Verwendung des Entlastungsbetrags durch Angehörige (Mehrfachnennung)

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

3.5.7 Unterstützung im Haushalt und bei der Betreuung

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

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

Tabelle 34: Umfang der Unterstützung im Haushalt pro Woche

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

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

Tabelle 35: Umfang der Nutzung eines Betreuungsdienstes pro Woche

3.5.8 Zufriedenheit mit der Unterstützung

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

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

Tabelle 36: Zufriedenheit mit den Unterstützungsleistungen

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabelle 38: Gründe für Unzufriedenheit mit den Unterstützungsleistungen bei Angehörigen

3.5.9 Wunsch nach mehr Unterstützungsleistungen

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

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

Tabelle 39: Wunsch nach mehr Unterstützung

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.5.10 24-Stunden-Pflege

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabelle 46: Kontaktaufnahme zur 24-Stunden-Pflegeperson

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

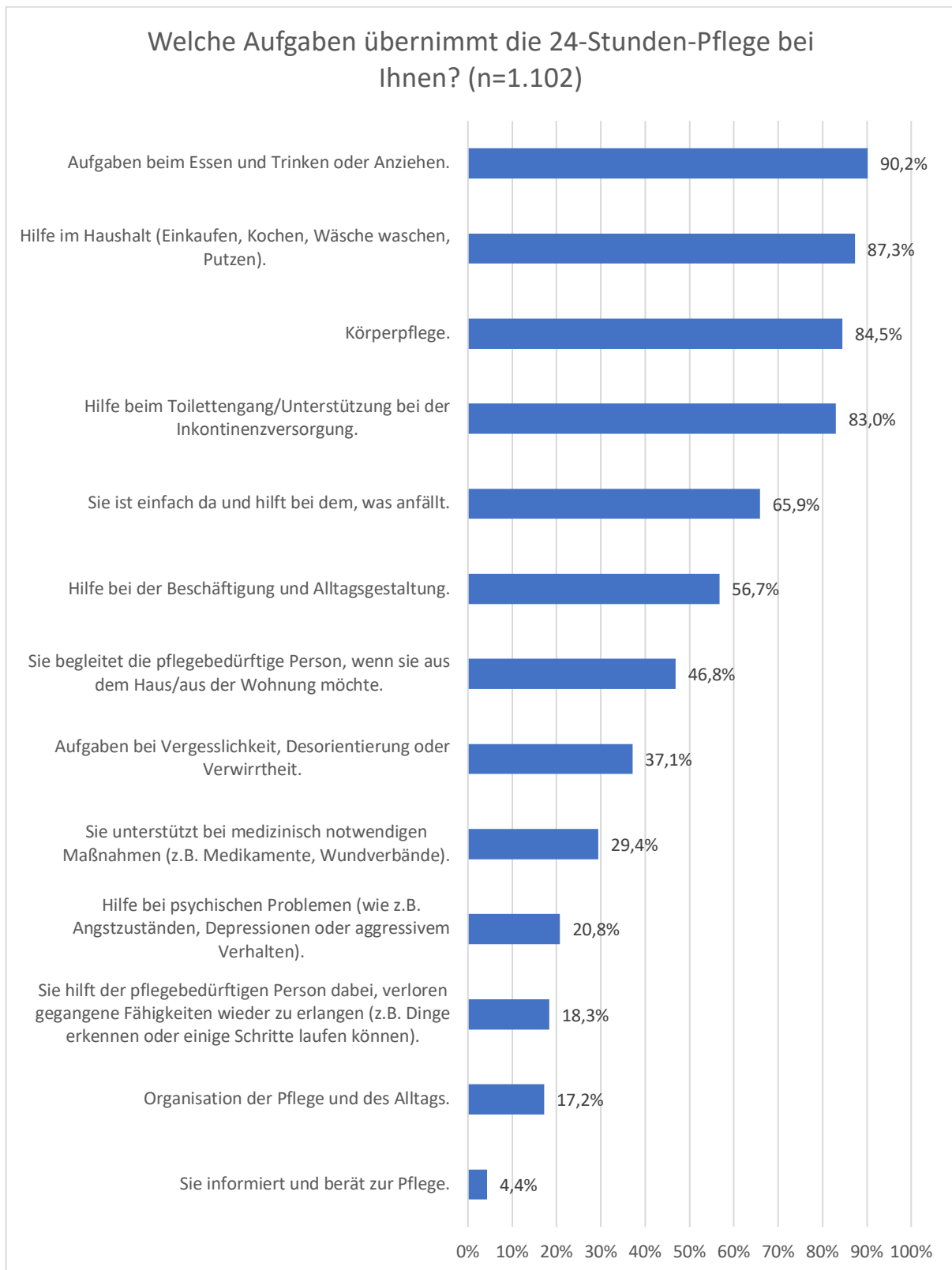


Abbildung 53: Aufgaben der 24-Stunden-Pflege aus der Sicht von Angehörigen (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

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

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

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

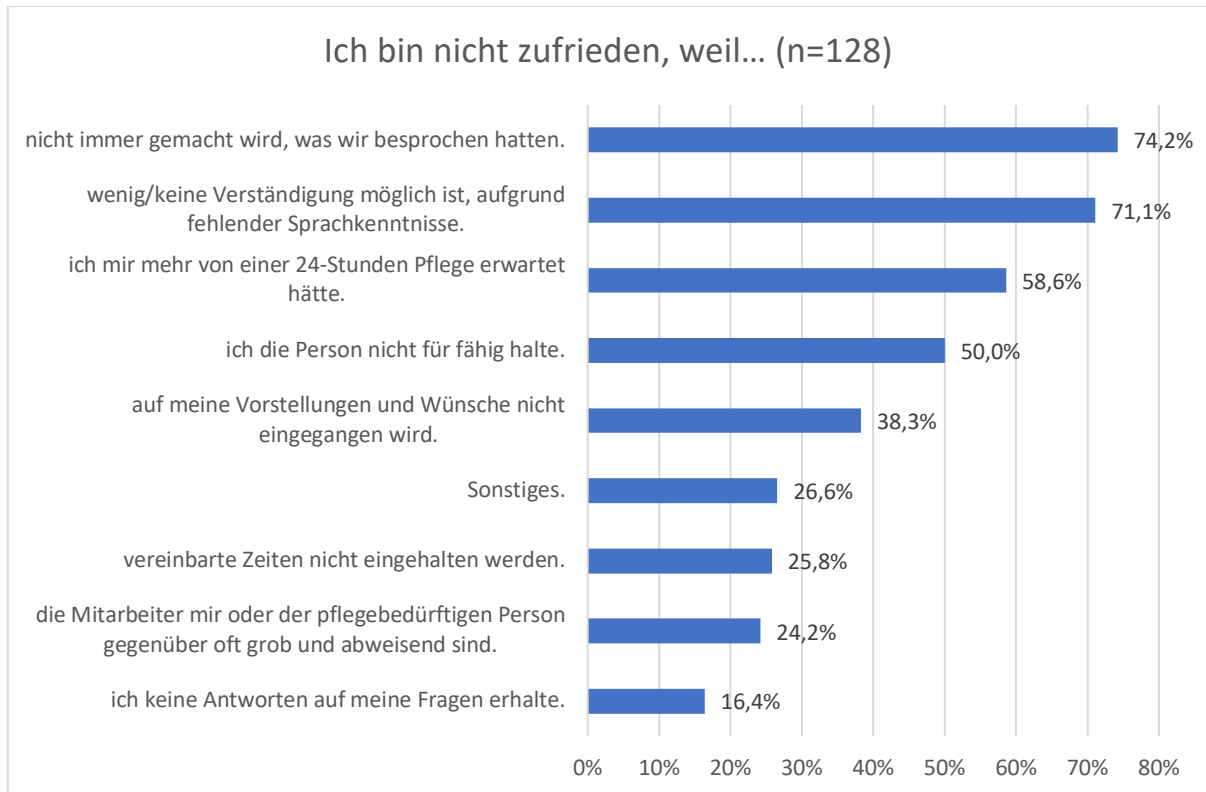


Abbildung 54 Unzufriedenheit von Angehörigen mit der 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

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

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

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

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

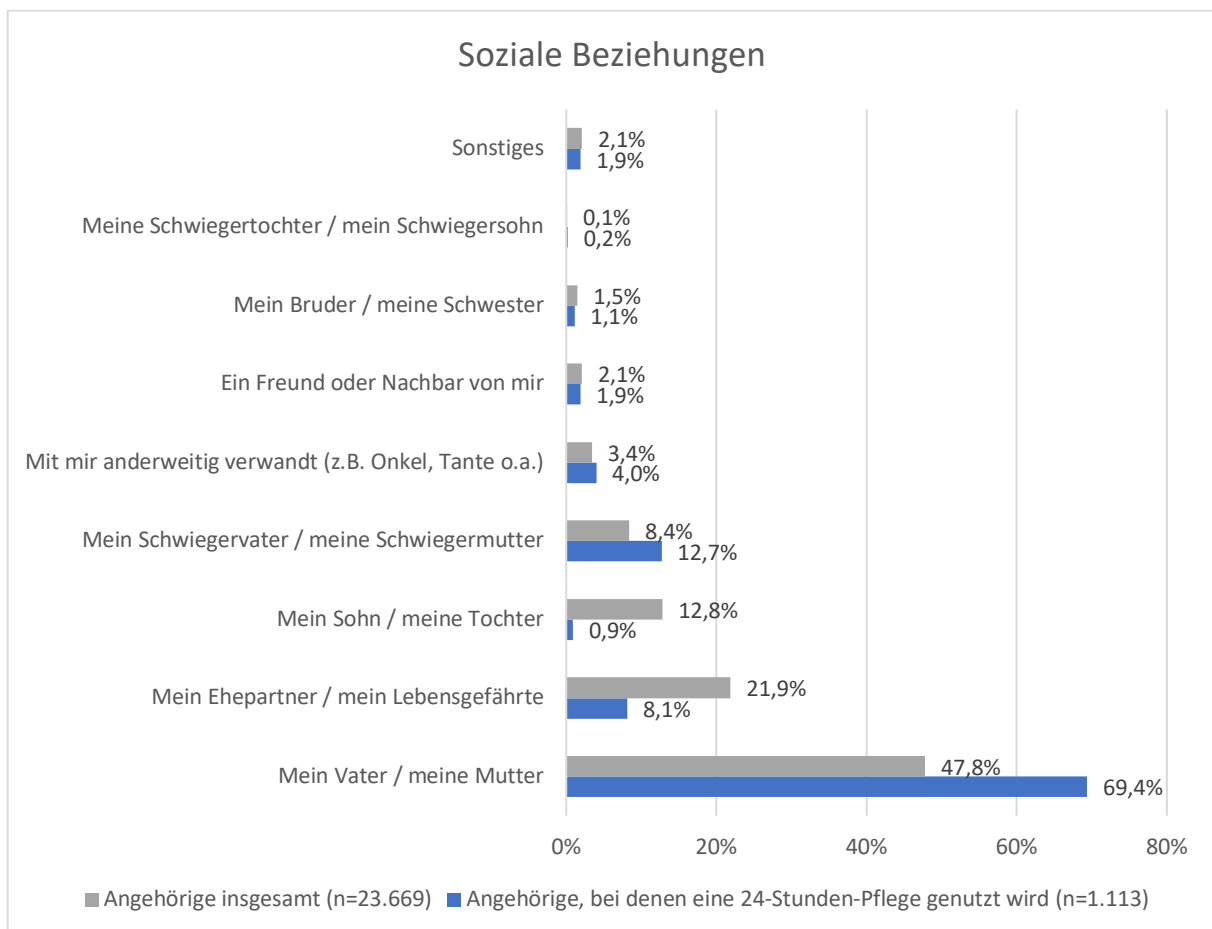


Abbildung 55: Soziale Beziehung zur pflegebedürftigen Person bei 24-Stunden-Pflege

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

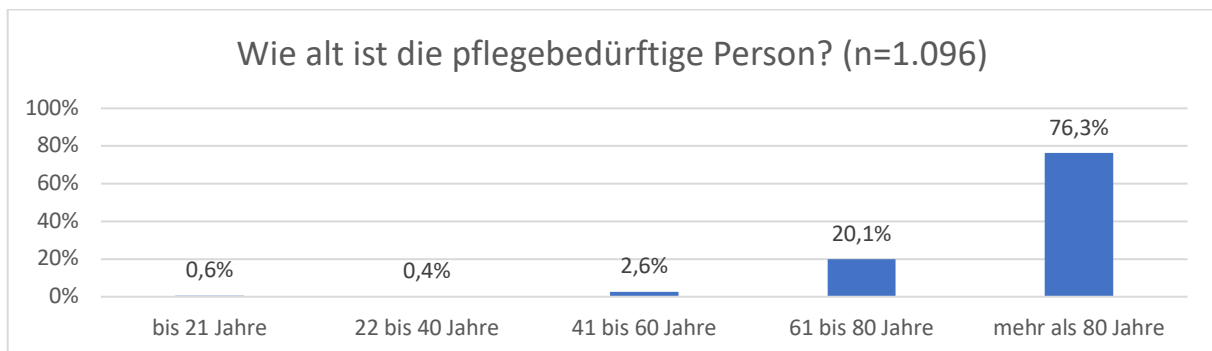


Abbildung 56: Alter der pflegebedürftigen Personen bei 24-Stunden-Pflege

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

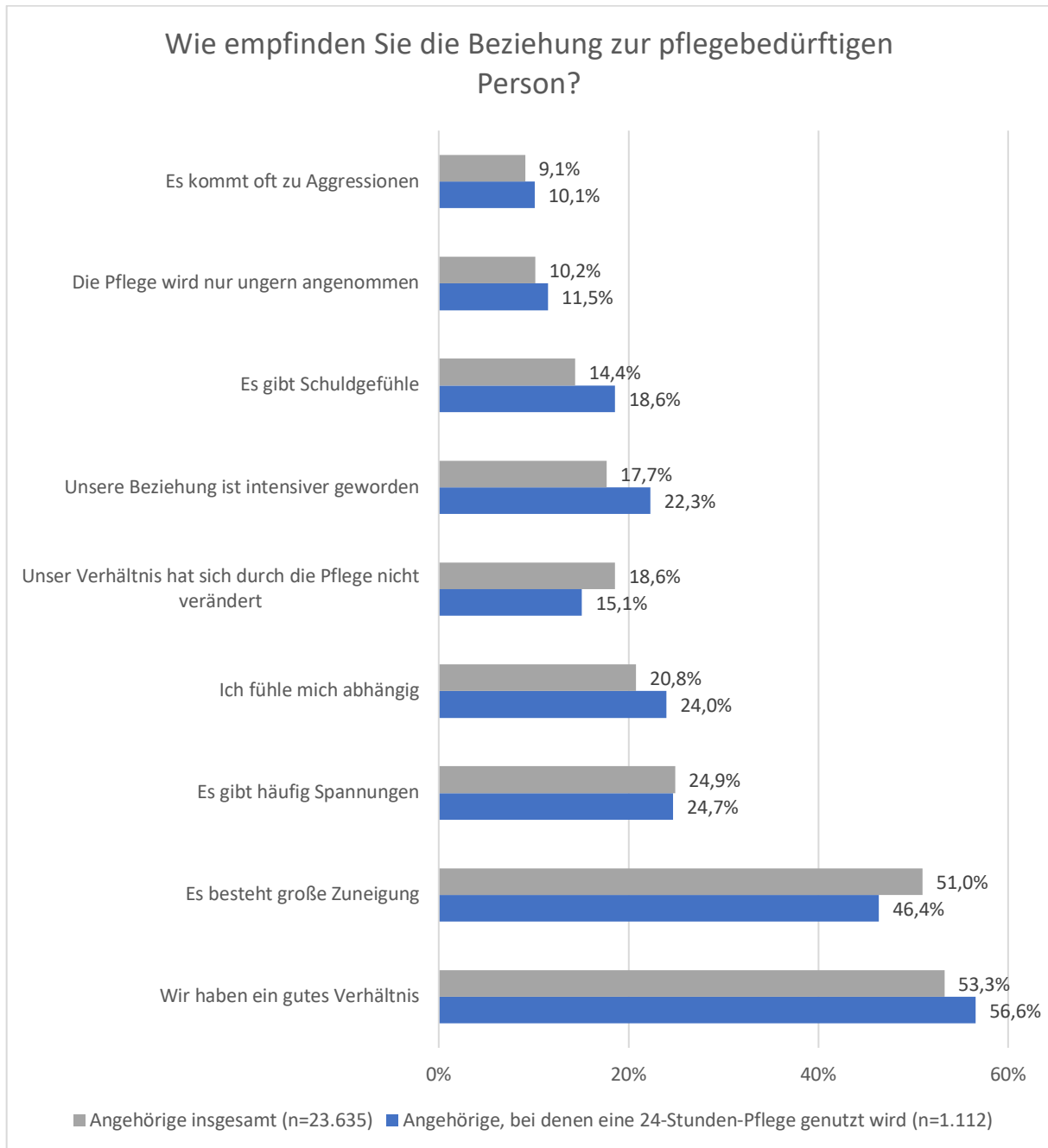


Abbildung 57: Emotionale Beziehung zur pflegebedürftigen Person bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabelle 53: Nächtlicher Unterstützungsbedarf bei 24-Stunden-Pflege

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

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

Tabelle 54: Pflegegrad bei 24-Stunden-Pflege

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

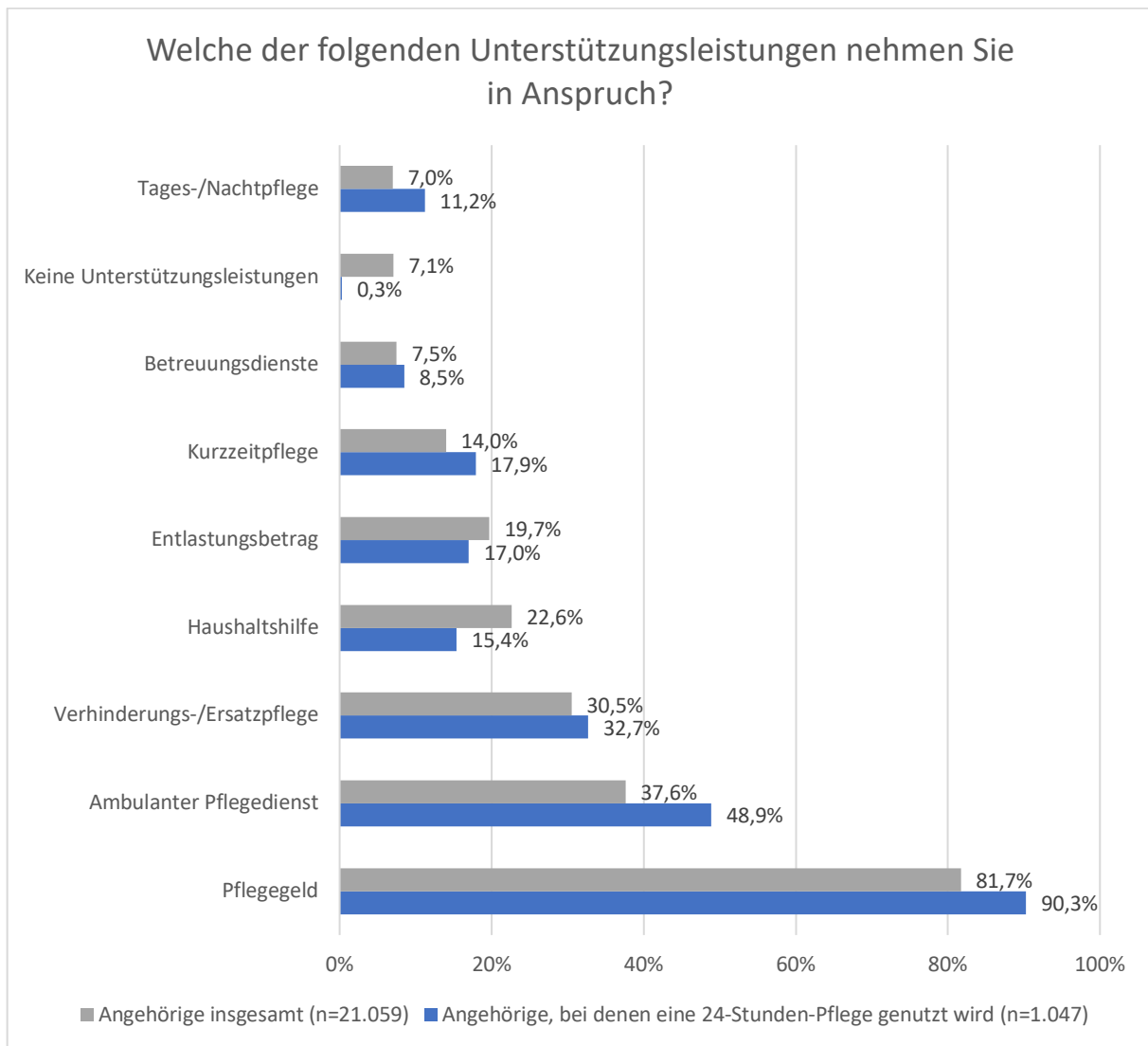


Abbildung 58: Unterstützungsleistungen bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

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

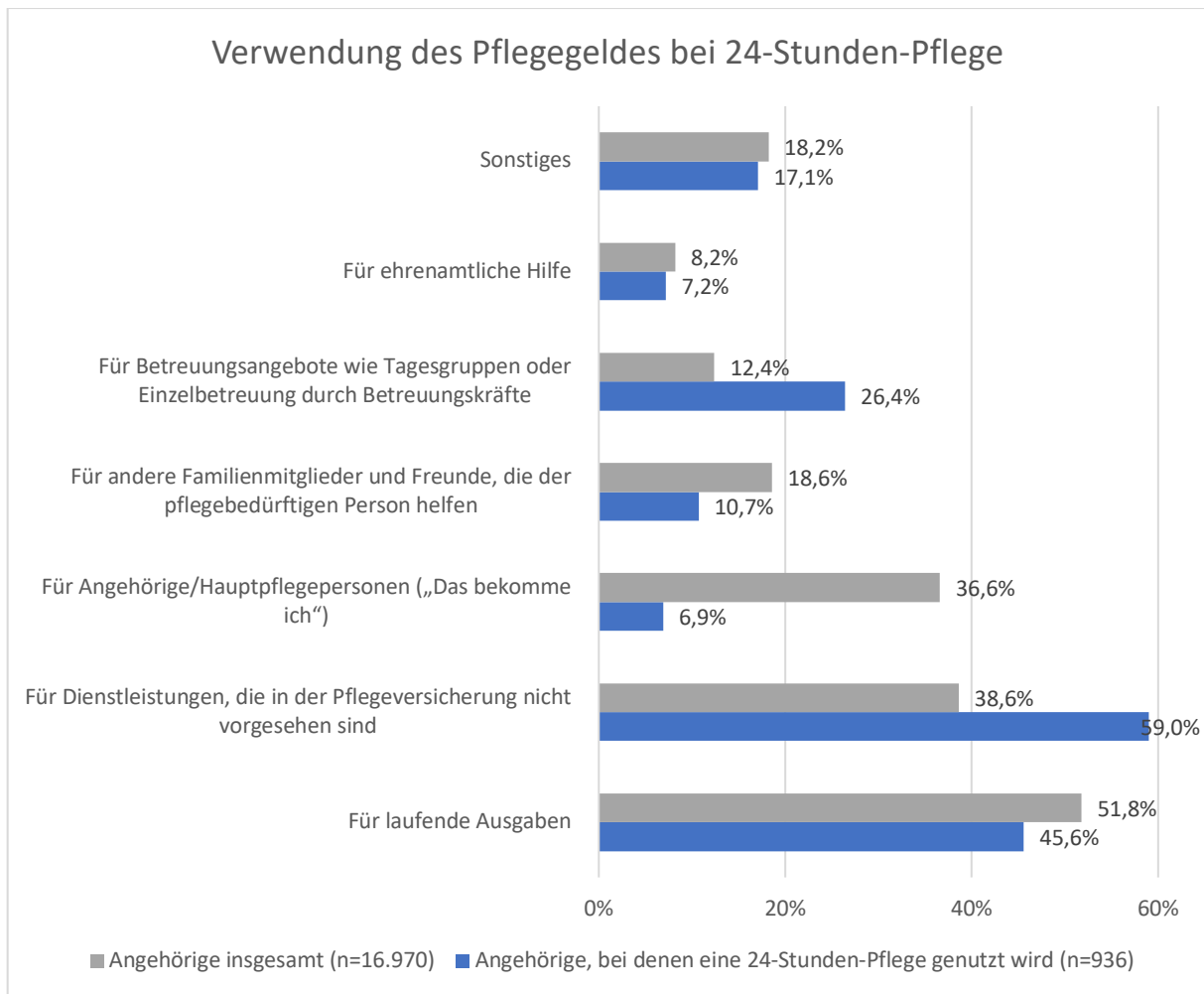


Abbildung 59: Verwendung des Pflegegeldes bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

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

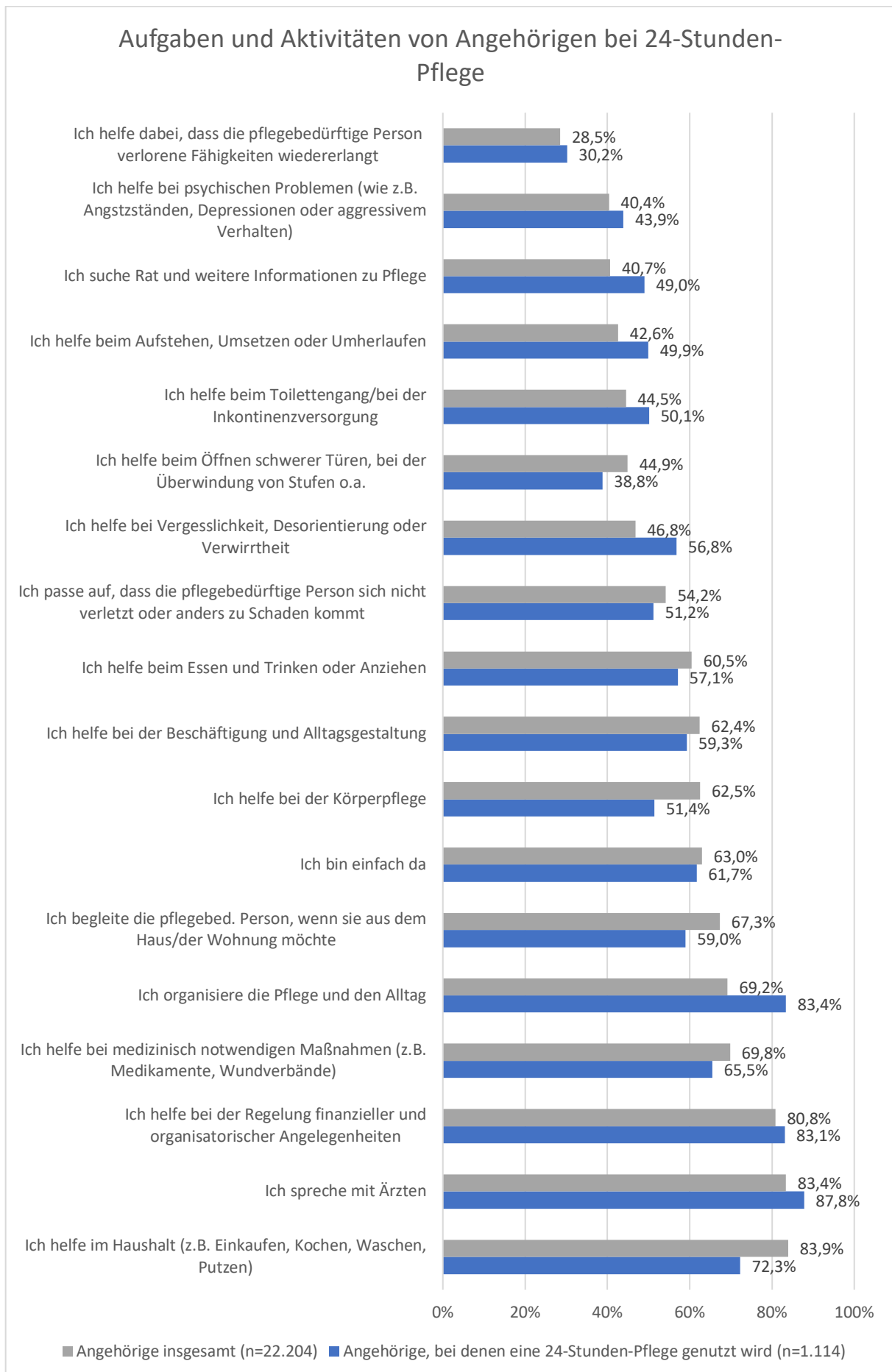


Abbildung 60: Aufgaben und Aktivitäten von Angehörigen bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

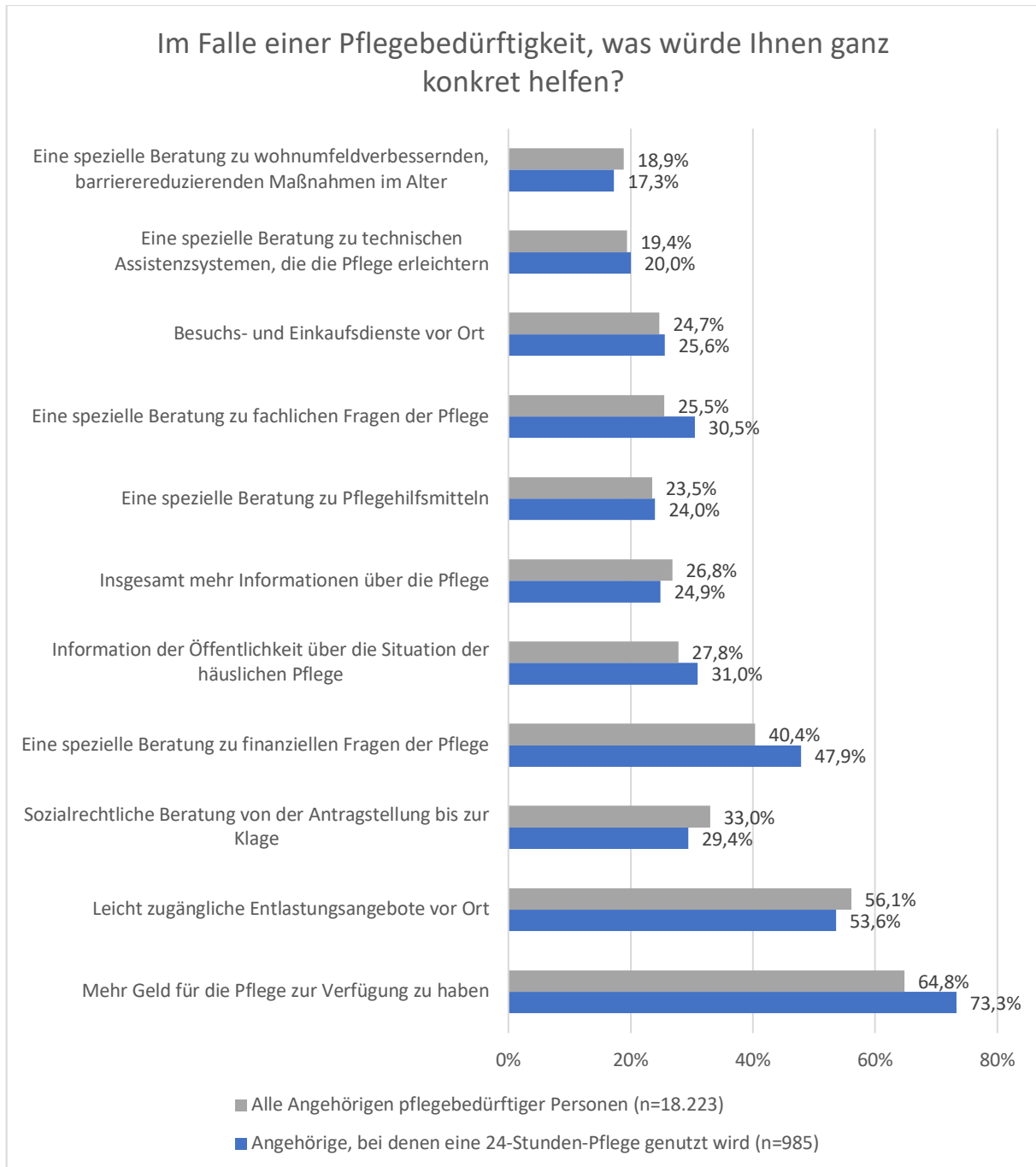


Abbildung 61: Was würde helfen bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

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

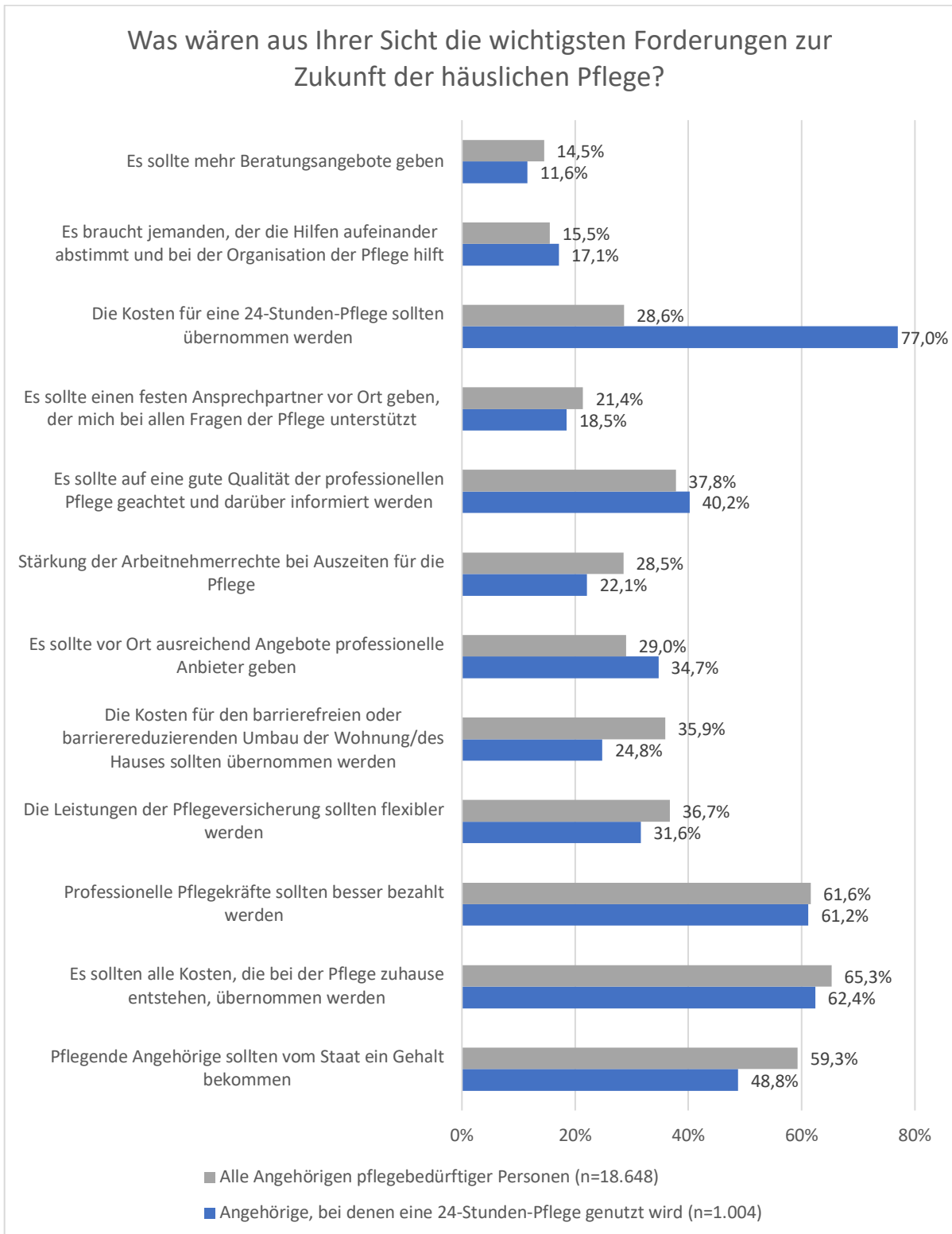


Abbildung 62: Wichtigste Forderungen bei 24-Stunden-Pflege (Mehrfachnennung)

3.5.11 Finanzielle Belastungen durch die Pflege und Unterstützungsleistungen

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

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

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

Tabelle 58: Ausgaben für Unterstützungsleistungen

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

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

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

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

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

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

3.5.11.1 Aussagen aus den qualitativen Interviews zu finanziellen Belastungen

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

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

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

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

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

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

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

3.5.12 Keine Unterstützungsleistungen

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

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

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

3.5.13 Erfahrungen mit der Pflege-/Krankenkasse

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

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

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

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

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

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

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

3.5.14 Weitere Erkenntnisse zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

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

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

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

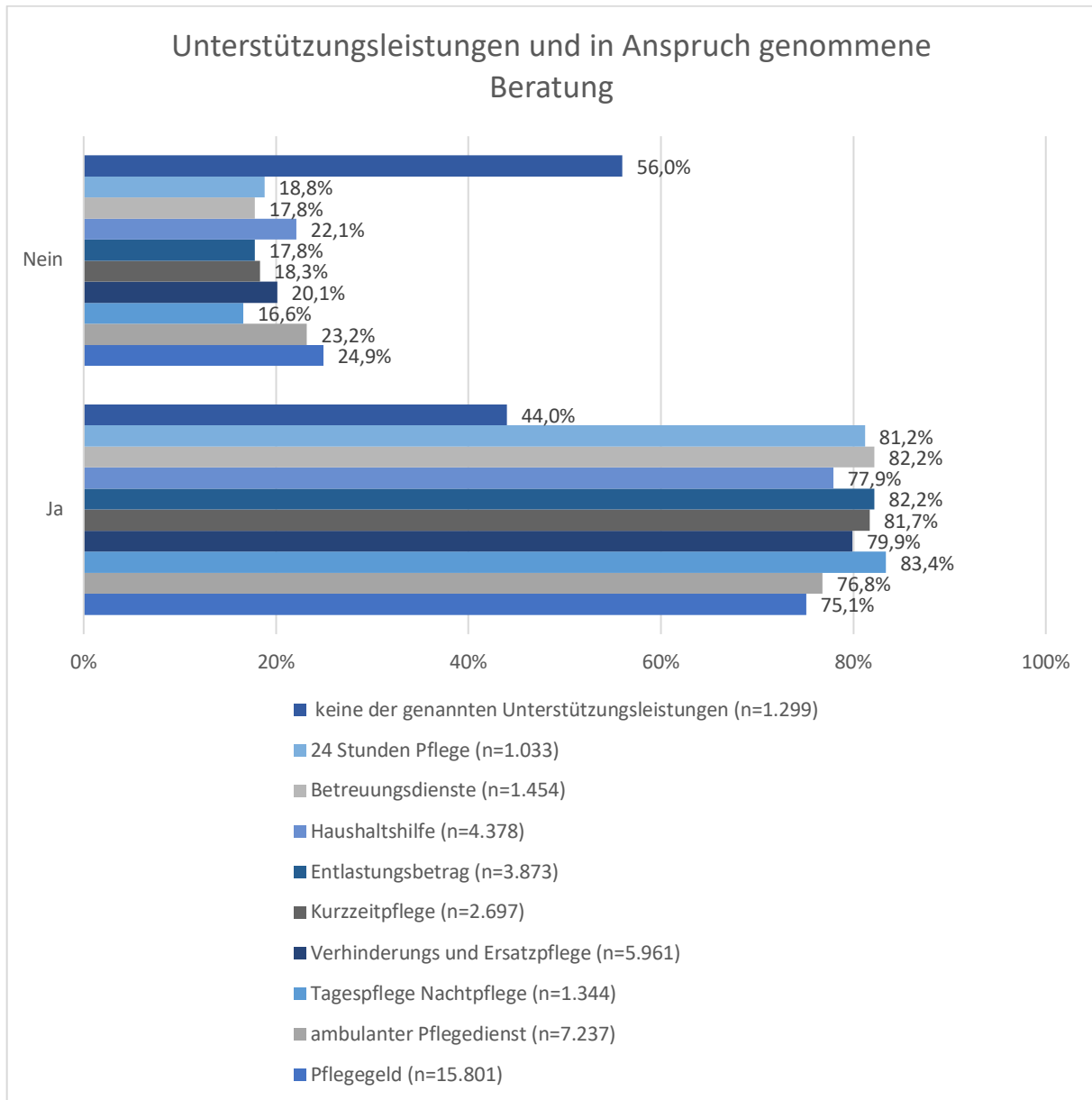


Abbildung 63: Unterstützungsleistungen und in Anspruch genommene Beratung

3.5.14.1 Aussagen aus qualitativen Interviews zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.6 Beratung

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

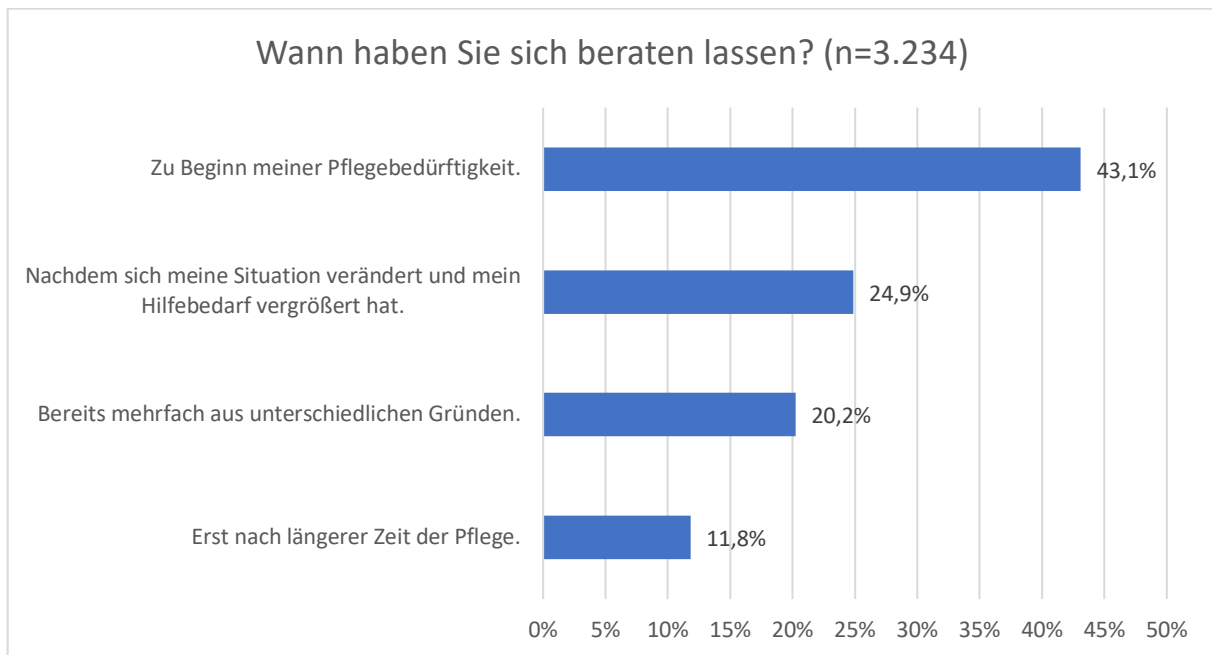


Abbildung 64: Zeitpunkt der Inanspruchnahme der Beratung durch pflegebedürftige Menschen

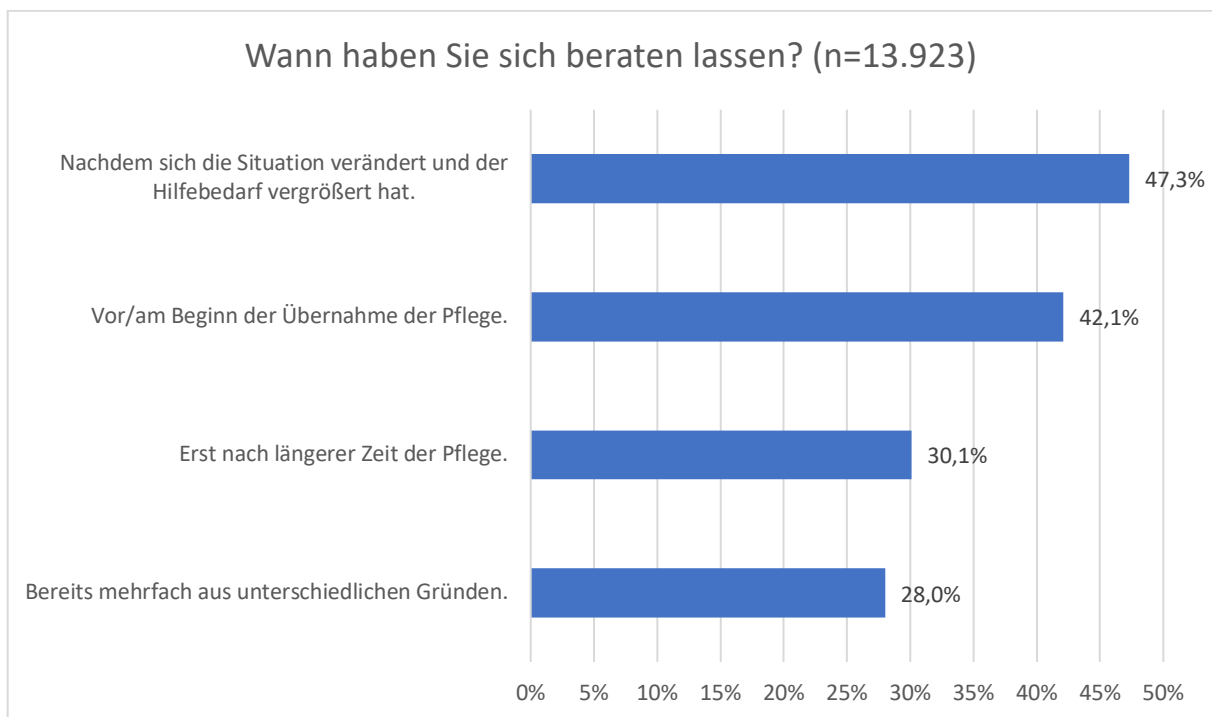


Abbildung 65: Zeitpunkt der Inanspruchnahme von Beratung durch Angehörige

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

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

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

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

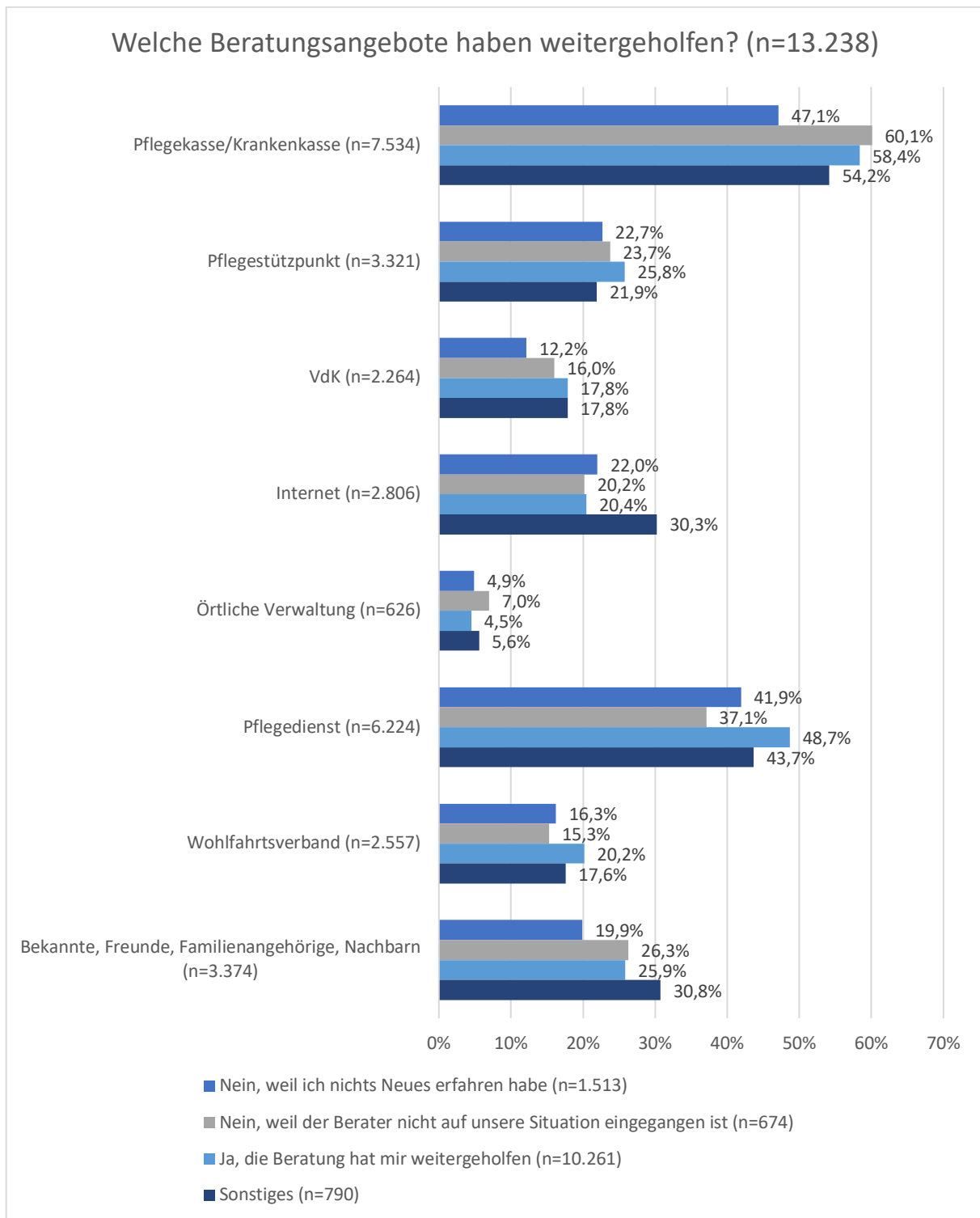


Abbildung 66: Welche Beratungsangebote haben weitergeholfen? (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

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

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

Tabelle 67: Wünsche zur Beratung (Mehrfachnennung)

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

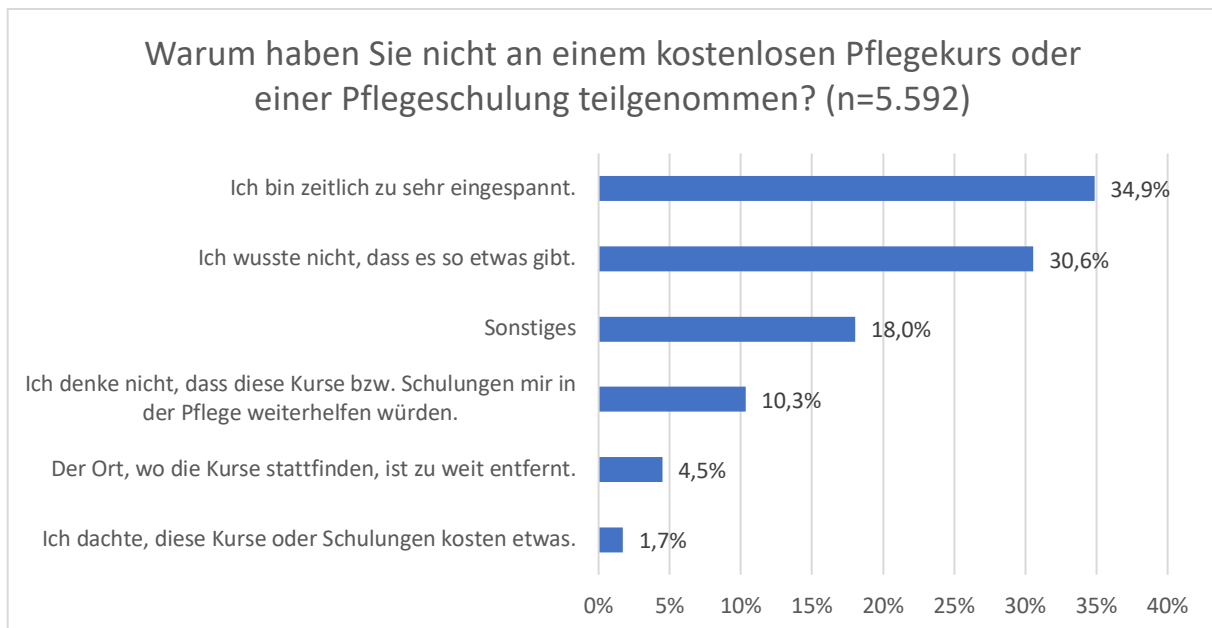


Abbildung 67: Gründe für Nicht-Inanspruchnahme von Pflegekursen

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

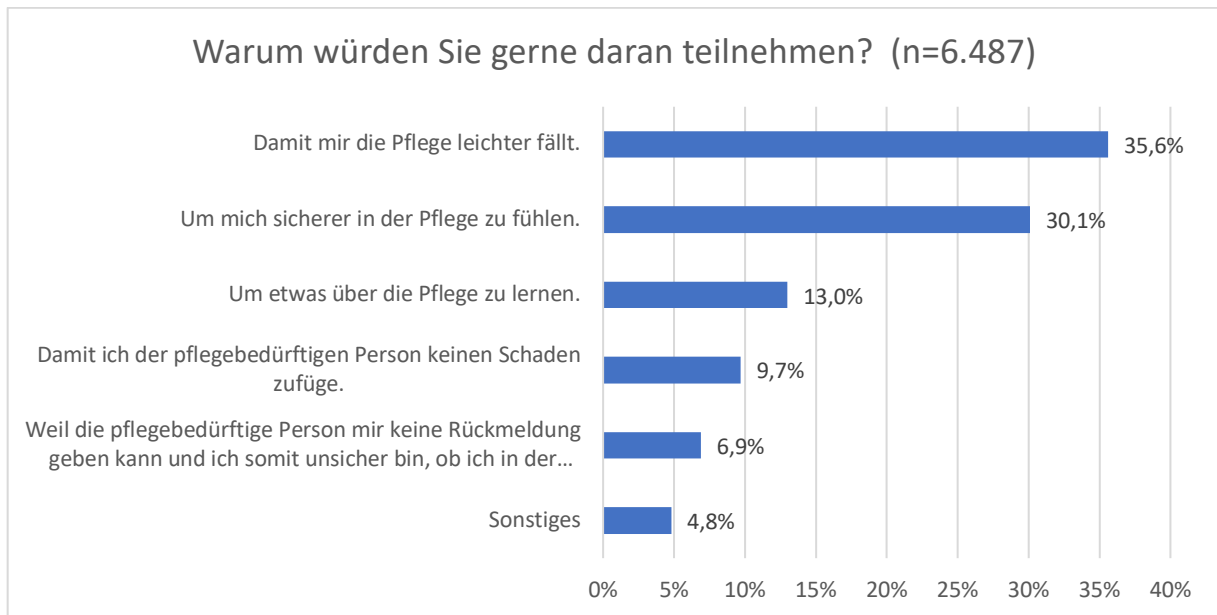


Abbildung 68: Gründe für Teilnahme an Pflegekurs

3.7 Wohnumfeld und technische Unterstützungssysteme

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

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

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

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

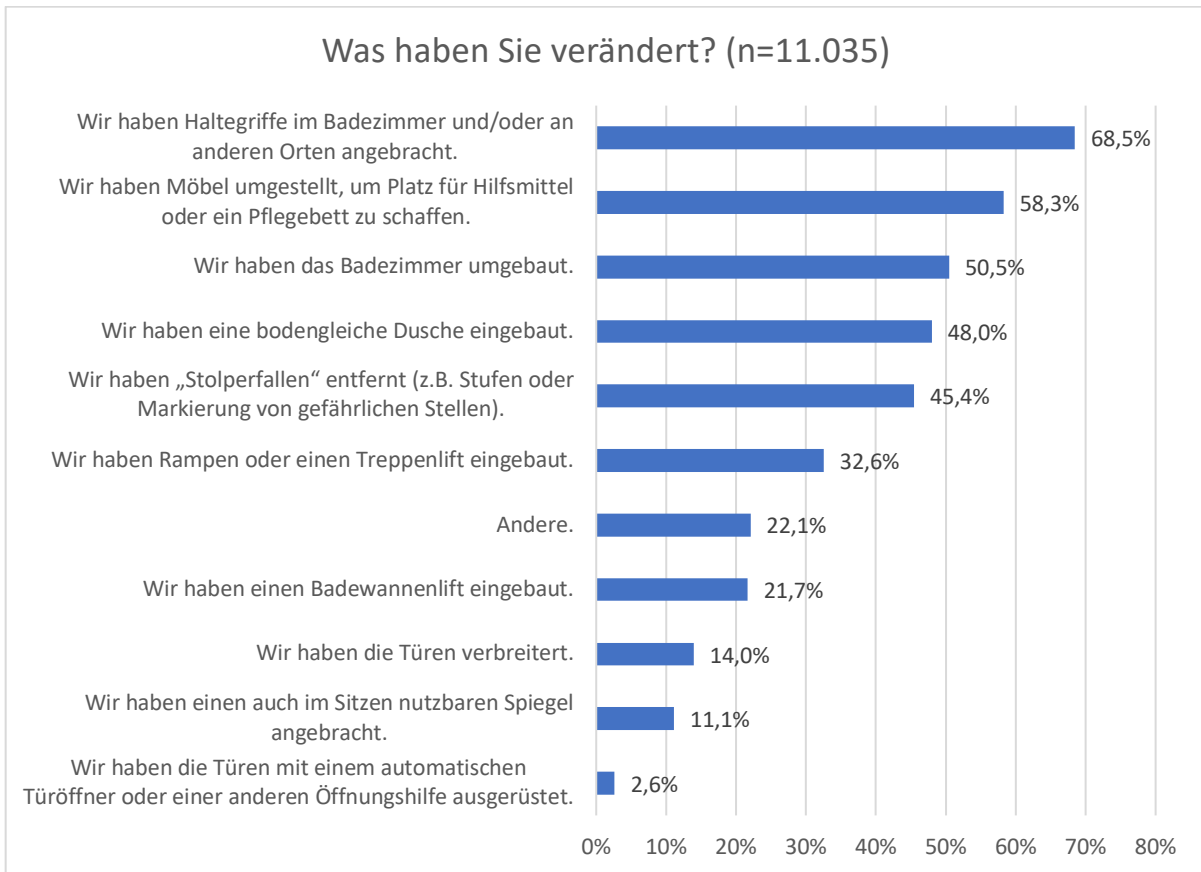


Abbildung 69: Angaben von Angehörigen zu Veränderungen im Wohnumfeld (Mehrfachnennung)



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

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

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

Tabelle 68: Finanzierung von Wohnraumveränderungen (Mehrfachnennung)

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

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

Tabelle 69: Nutzung technischer Unterstützungssysteme (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

3.8 Auswirkungen der Corona-Pandemie

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

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

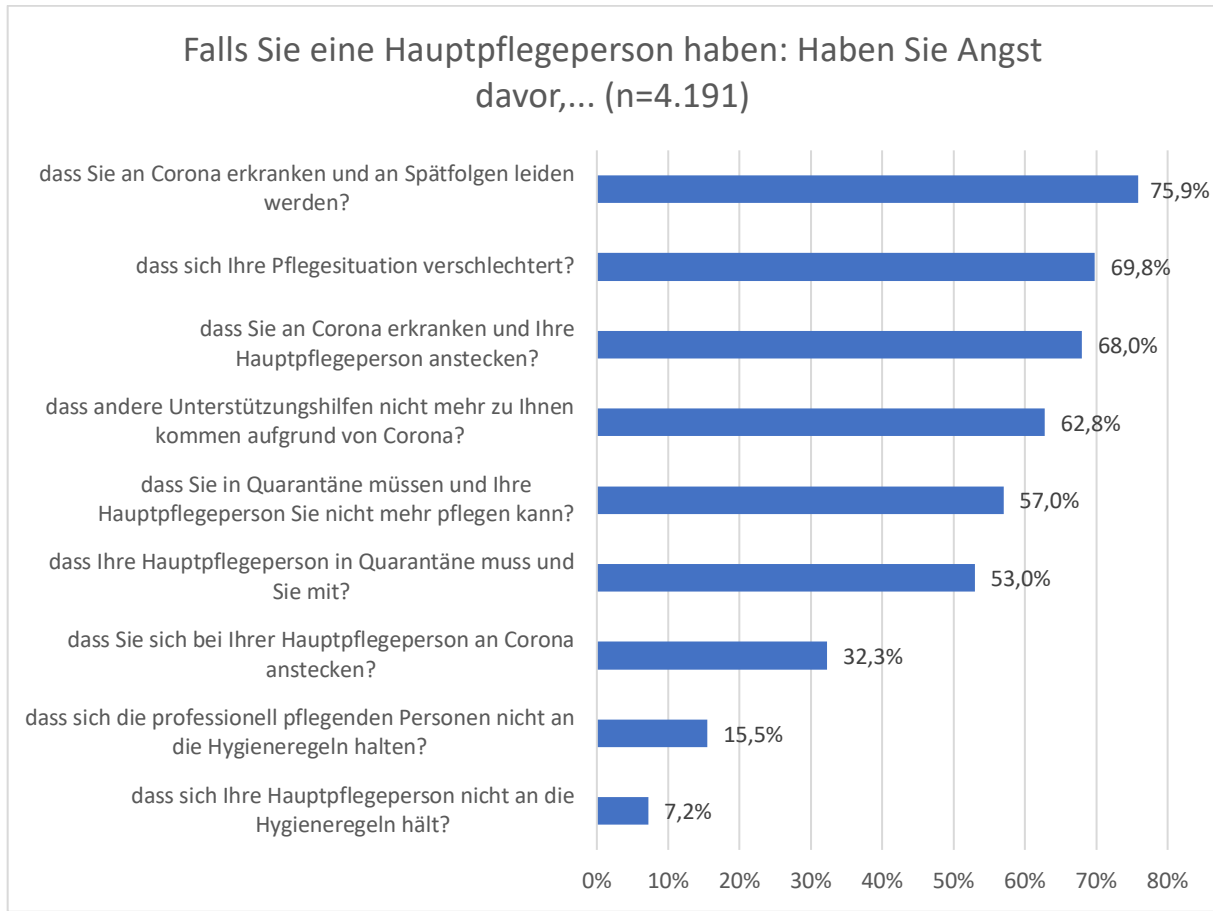


Abbildung 71: Coronabedingte Ängste pflegebedürftiger Personen (Mehrnennung)

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

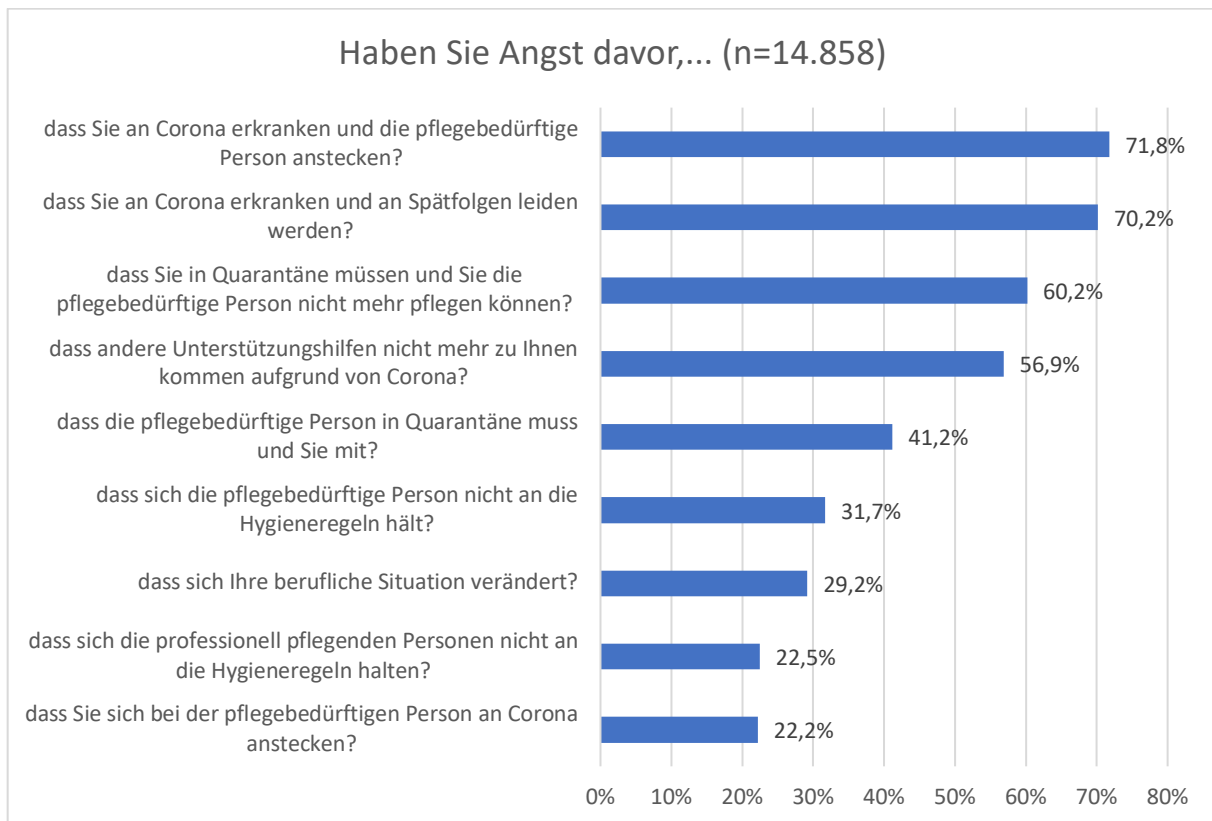


Abbildung 72: Coronabedingte Ängste von Angehörigen (Mehrfachnennung)

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

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

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

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

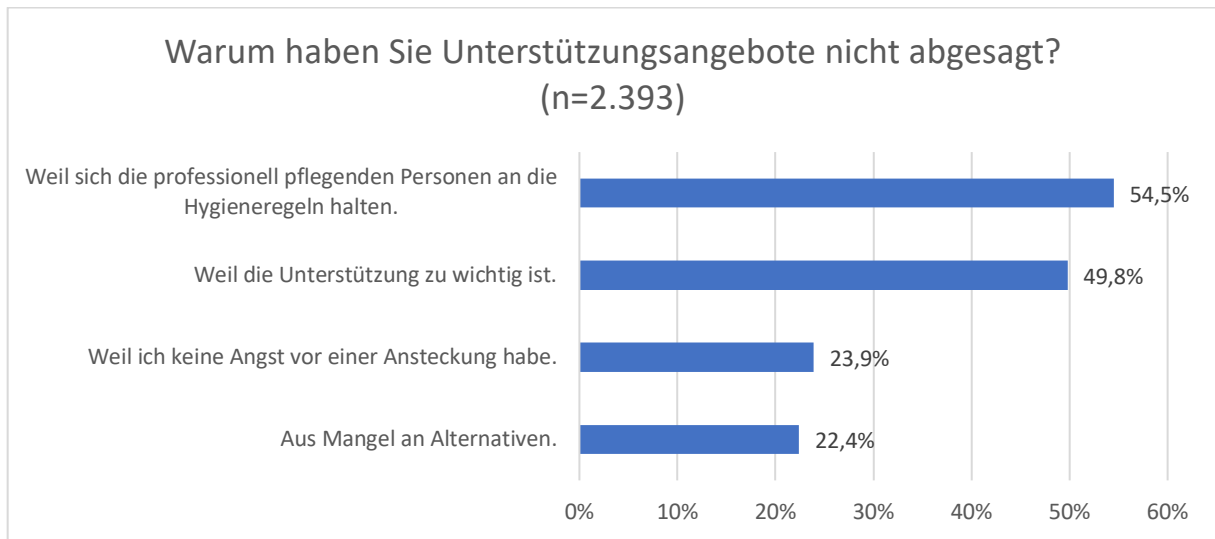


Abbildung 73: Gründe für Nicht-Absage von Unterstützungsangeboten pflegebed. Pers. (Mehrfachnennung)

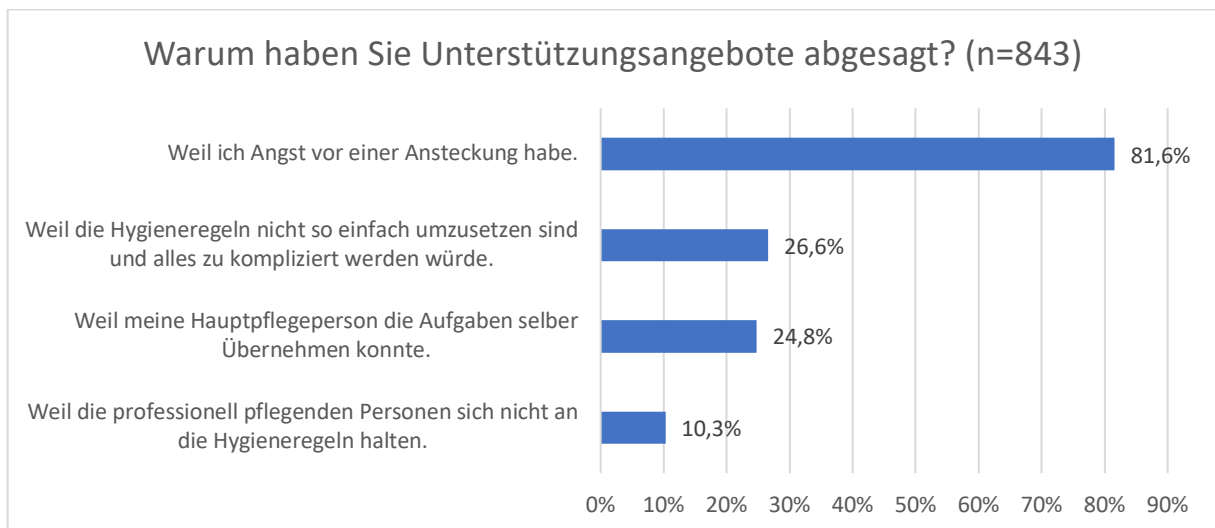


Abbildung 74: Gründe für die Absage der Unterstützungsangebote pflegebed. Pers. (Mehrfachnennung)

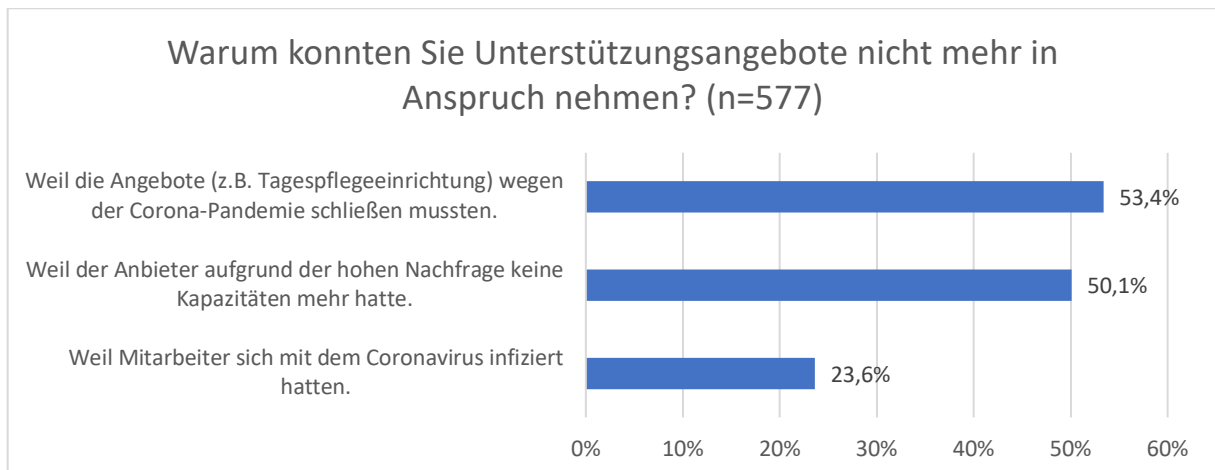


Abbildung 75: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote pflegebed. Pers. (Mehrfachnennung)

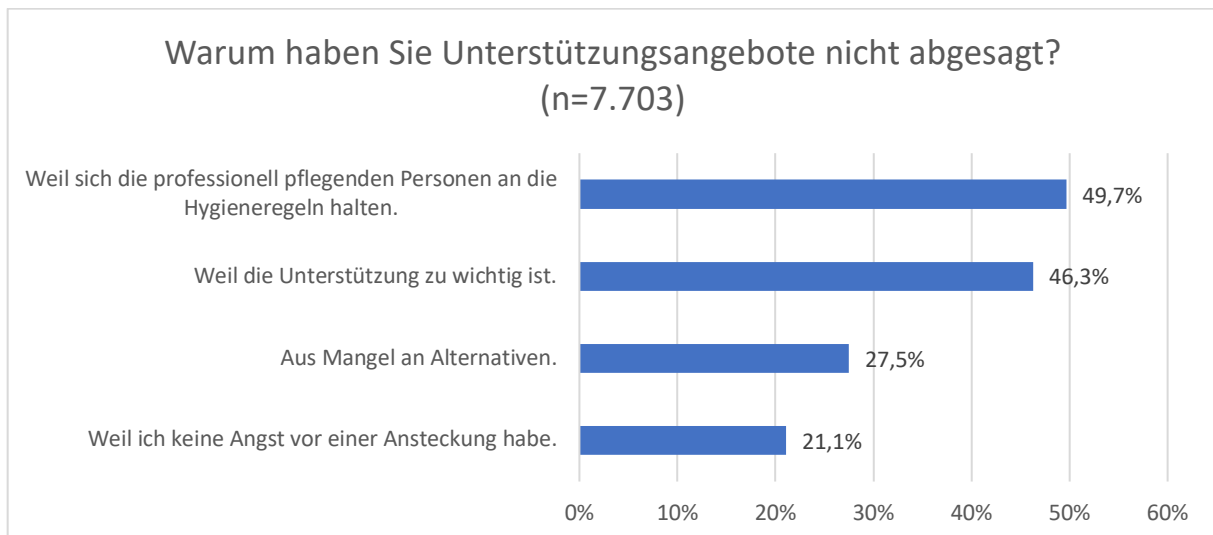


Abbildung 76: Gründe für Nicht-Absage von Unterstützungsangeboten Angehörige (Mehrfachnennung)

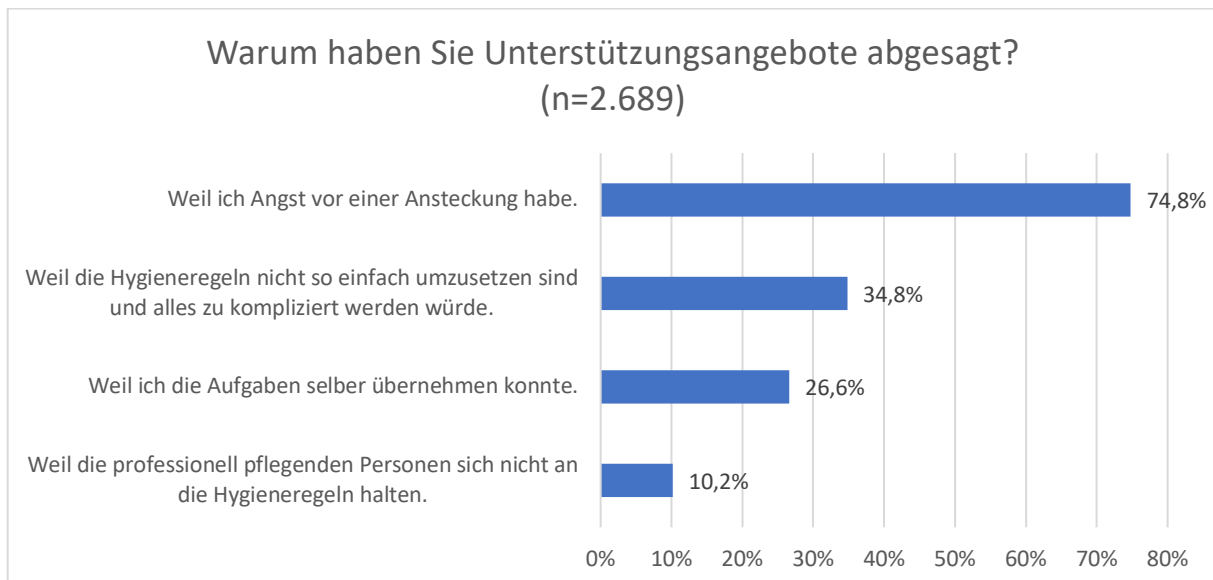


Abbildung 77: Gründe für die Absage der Unterstützungsangebote Angehörige (Mehrfachnennung)

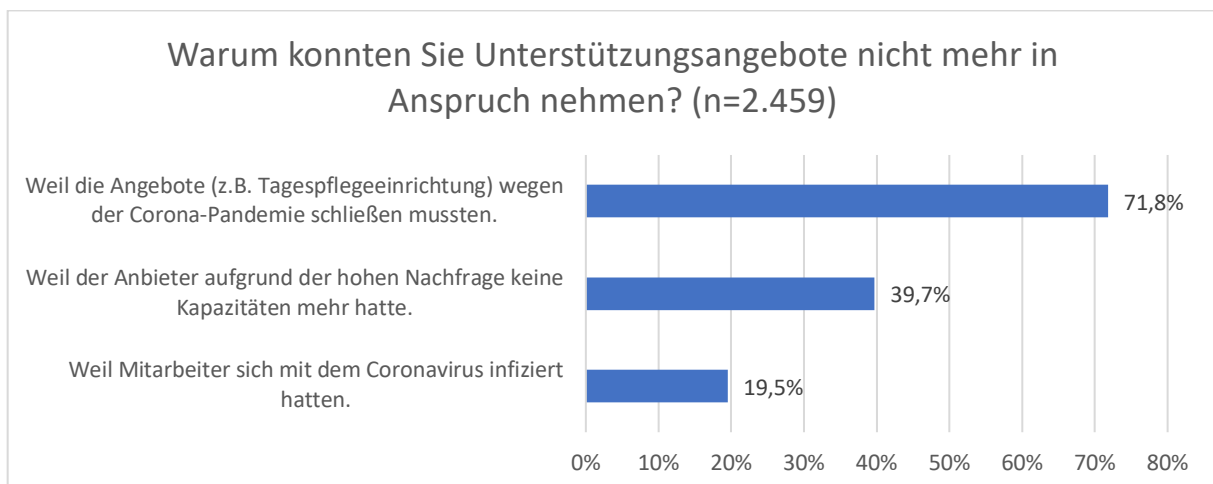


Abbildung 78: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Angehörige (Mehrfachnennung)

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

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

3.8.1 Belastungen durch die Corona-Pandemie

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

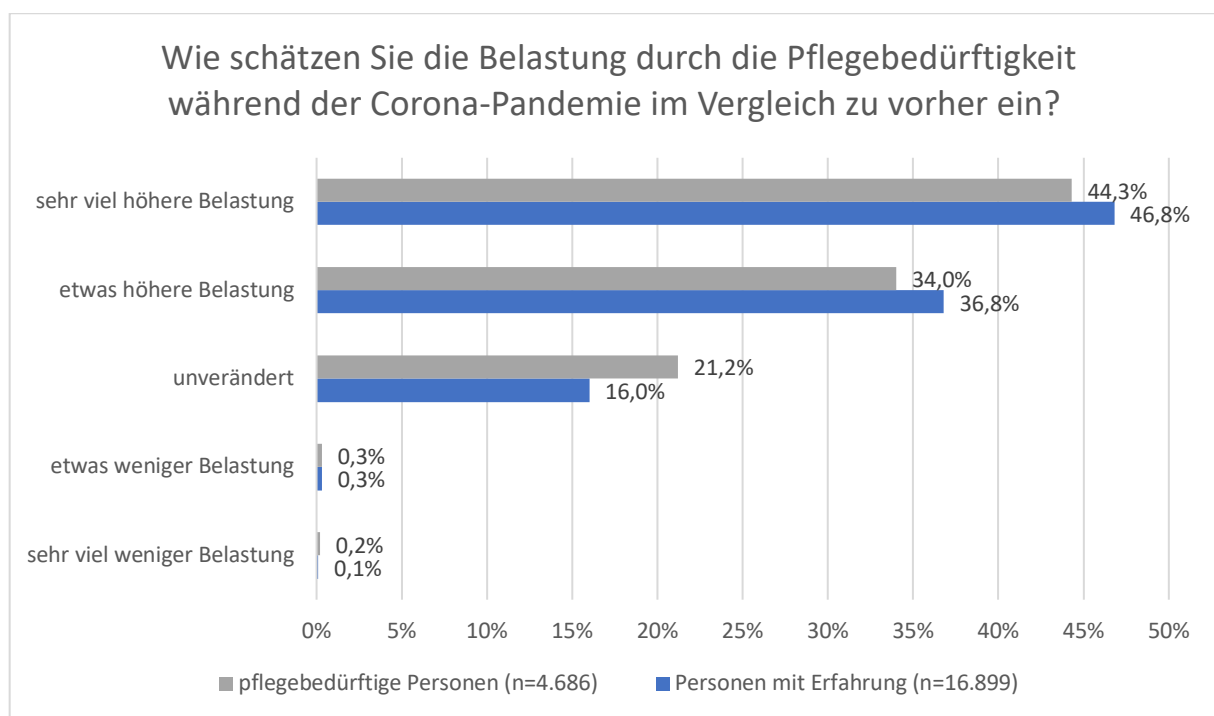


Abbildung 79: Belastungen durch die Pflege im Vergleich vor der Pandemie

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

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

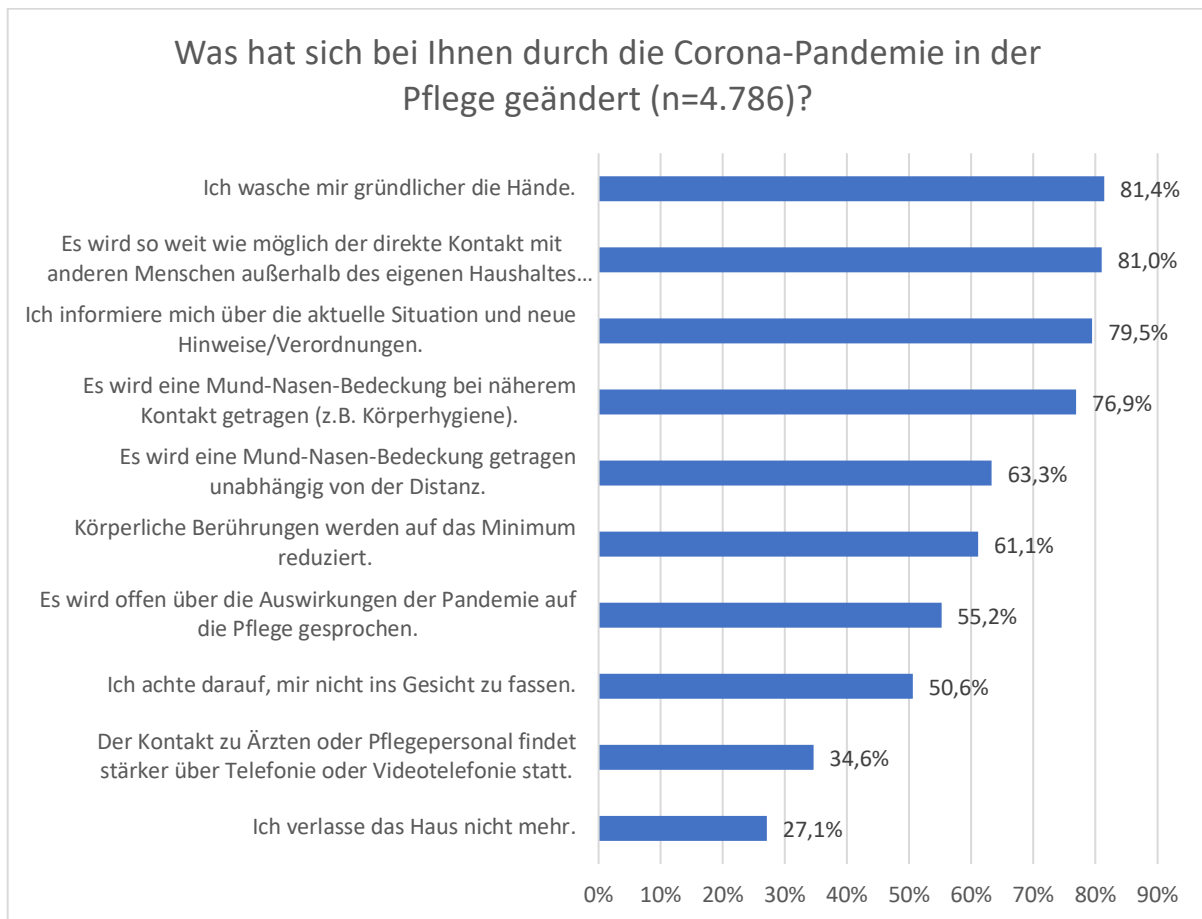


Abbildung 80: Veränderungen in der Pflege aus der Sicht pflegebedürftiger Personen (Mehrfachnennung)

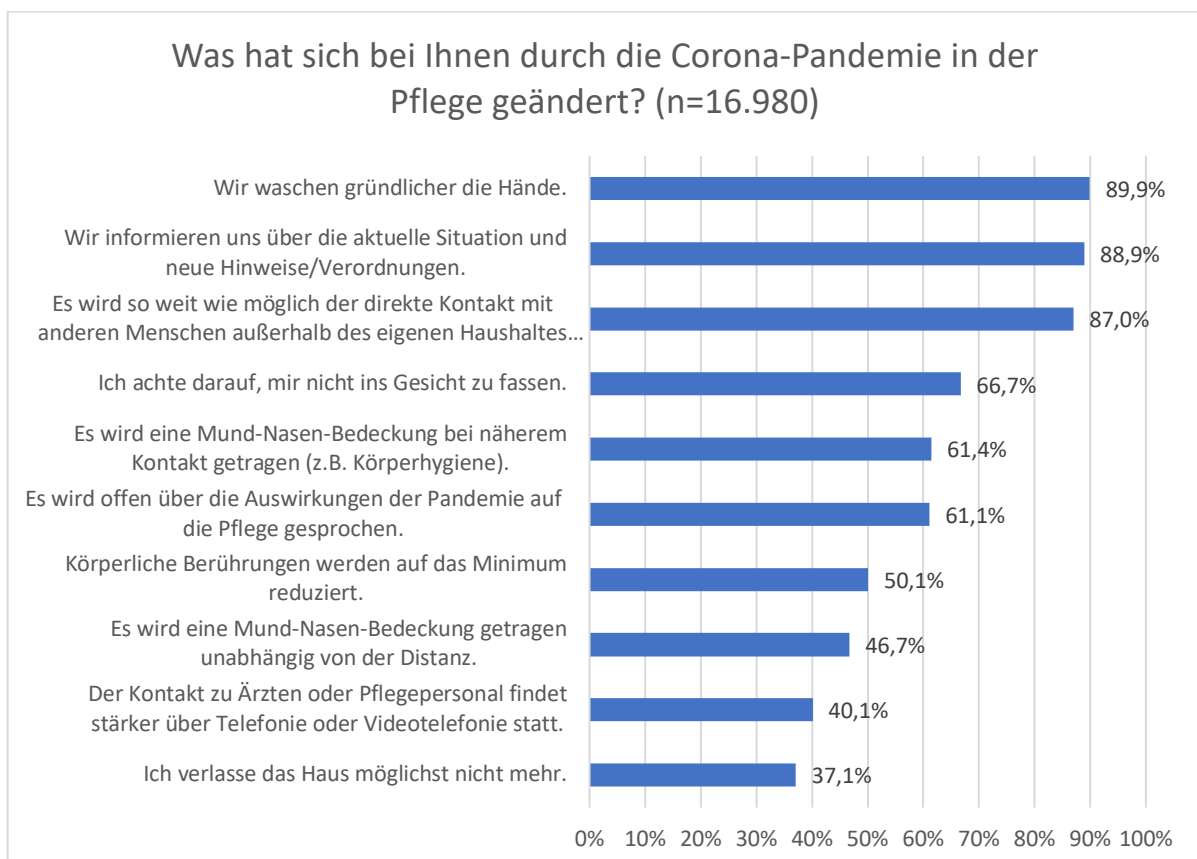


Abbildung 81: Veränderungen in der Pflege aus der Sicht von Angehörigen (Mehrfachnennung)

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

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

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

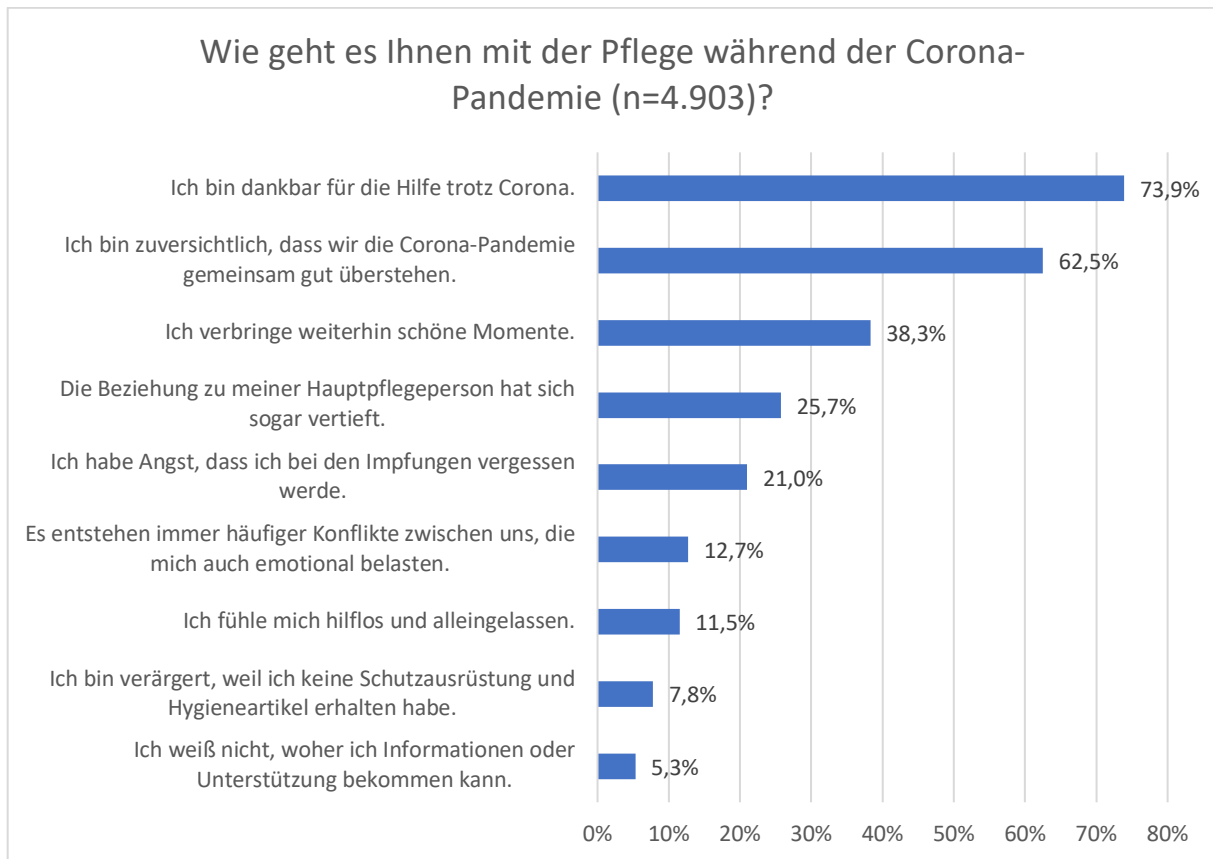


Abbildung 82: Wie geht es pflegebedürftigen Personen während der Corona-Pandemie? (Mehrfachnennung)

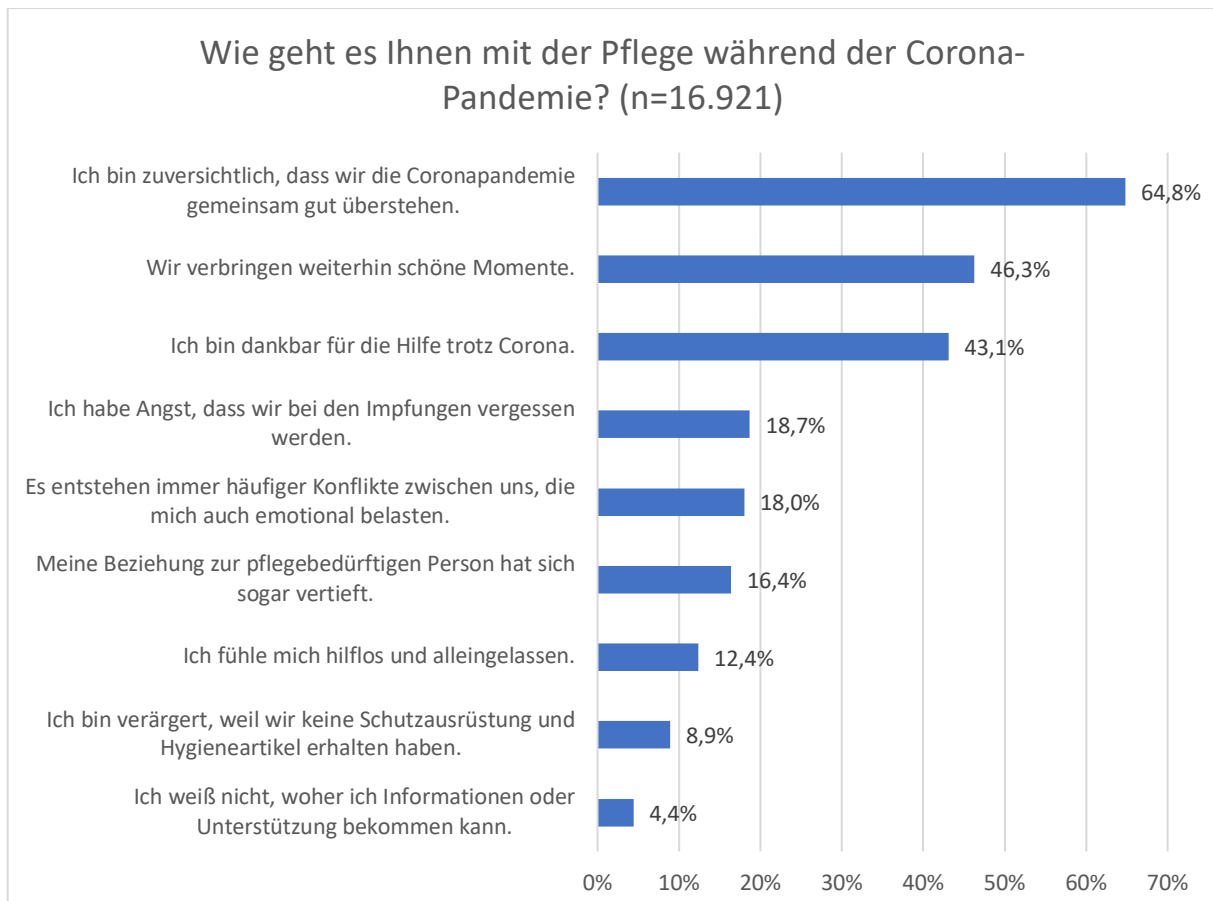


Abbildung 83: Wie geht es Angehörigen während der Corona-Pandemie? (Mehrfachnennung)

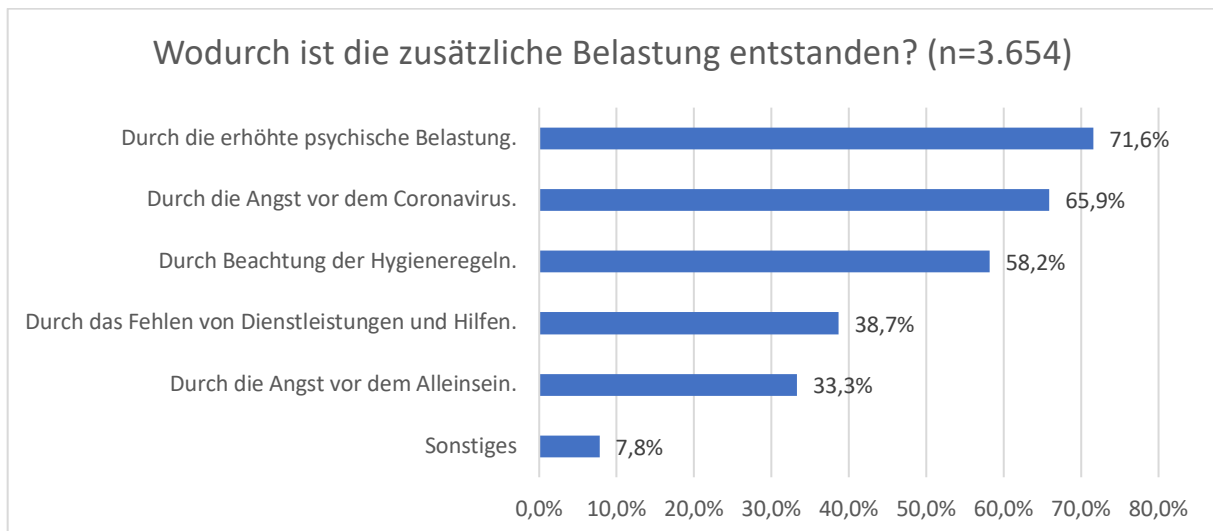


Abbildung 84: Belastung während der Corona-Pandemie für pflegebedürftige Menschen (Mehrfachnennung)

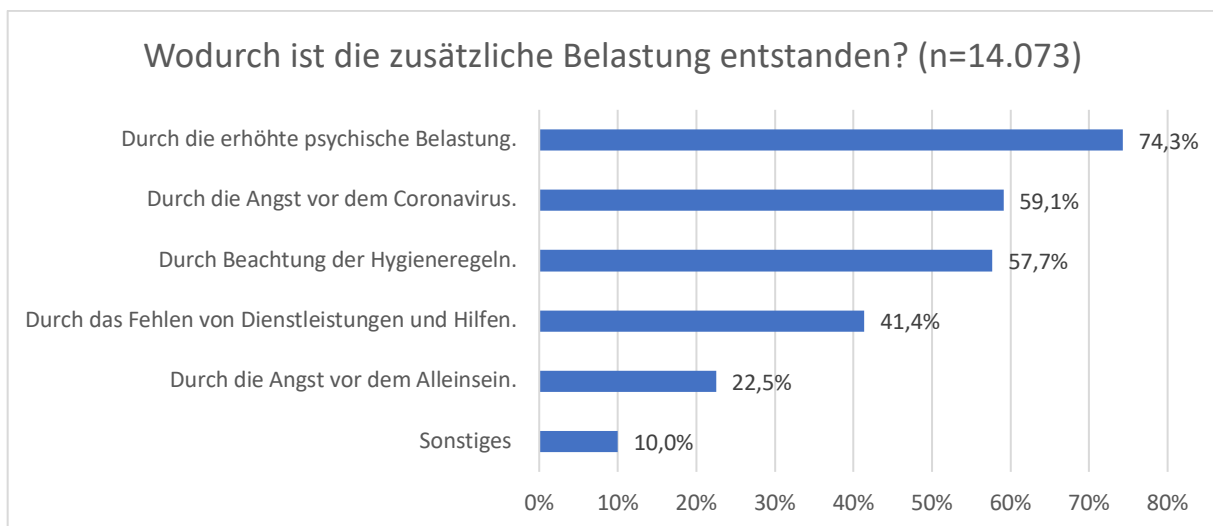


Abbildung 85: Belastung während der Corona-Pandemie für Angehörige (Mehrfachnennung)

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

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

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

3.8.2 Erwerbstätigkeit und Corona-Pandemie

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

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

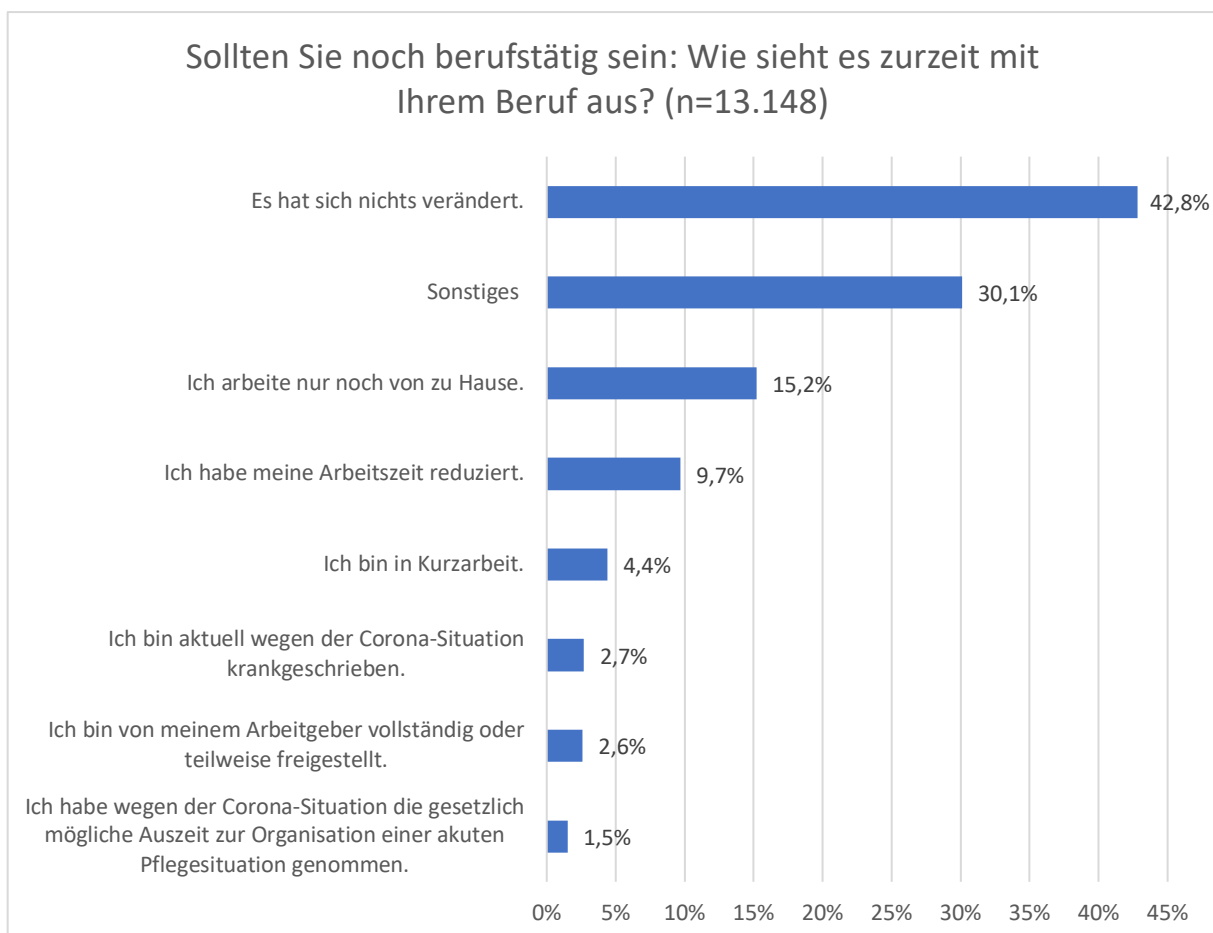


Abbildung 86: Wie sieht es zurzeit mit ihrem Beruf aus? (Mehrfachnennung)

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

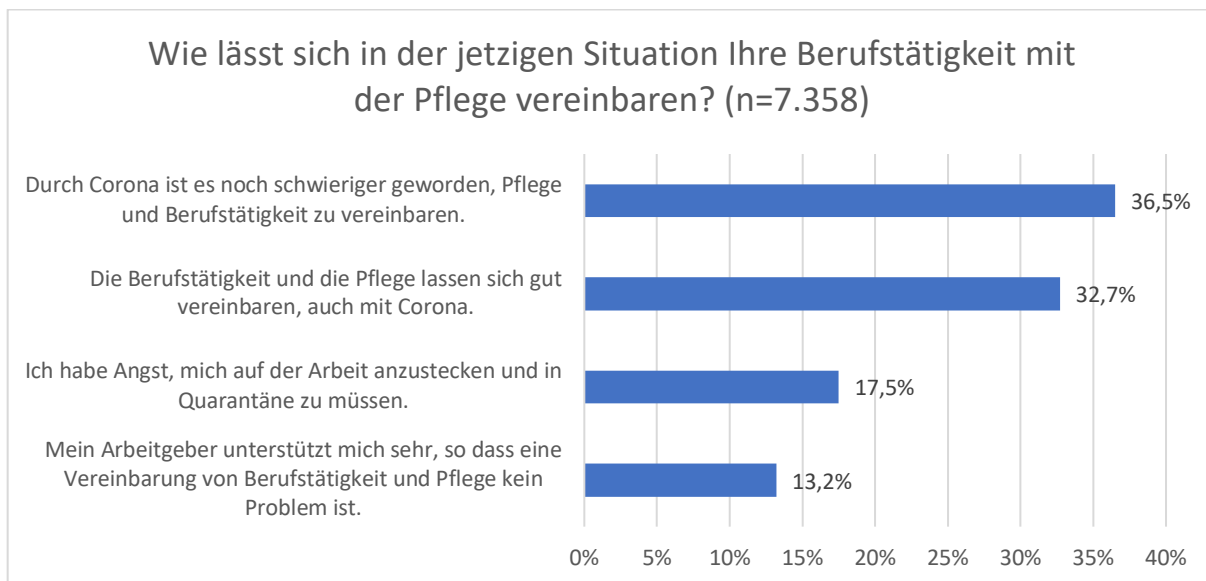


Abbildung 87: Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege unter Corona-Bedingungen

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

3.9 Belastungen von Angehörigen

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

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

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

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

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

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

Tabelle 71: Innere Haltung von Angehörigen

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

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

Tabelle 72: Energiequellen von Angehörigen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabelle 74: Allgemeine Belastungen der Lebenssituation von Angehörigen

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

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

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

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

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

3.10. Zusammenfassende Gesamtbewertung der Pflegesituation

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

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

Tabelle 75: Gesamteinschätzung der Pflegesituation

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

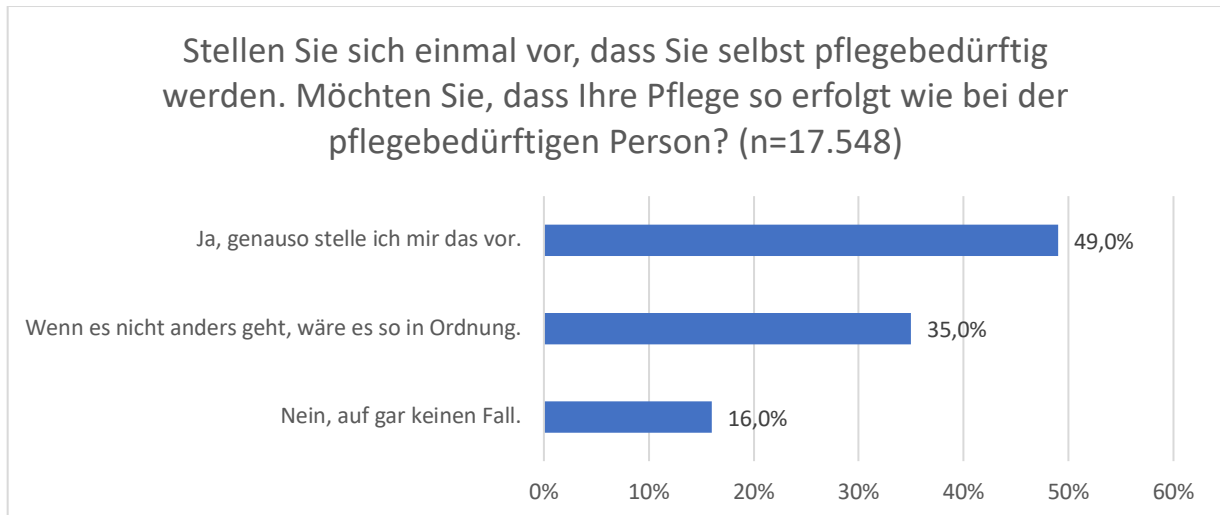


Abbildung 88: Einschätzung einer möglichen eigenen Pflegesituation

3.10.1 Zusammenhänge von Belastung und Resilienz mit der Gesamtbewertung der Pflegesituation

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

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

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

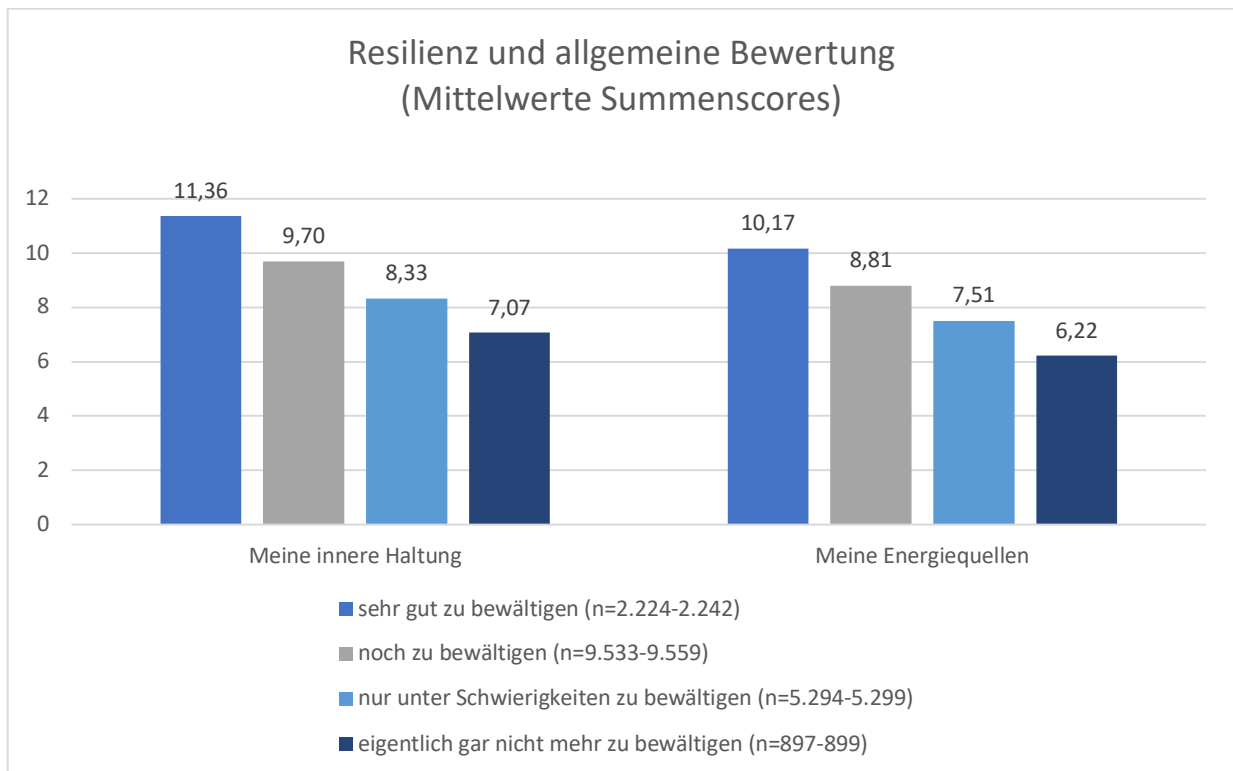


Abbildung 89: Resilienz und allgemeine Bewertung

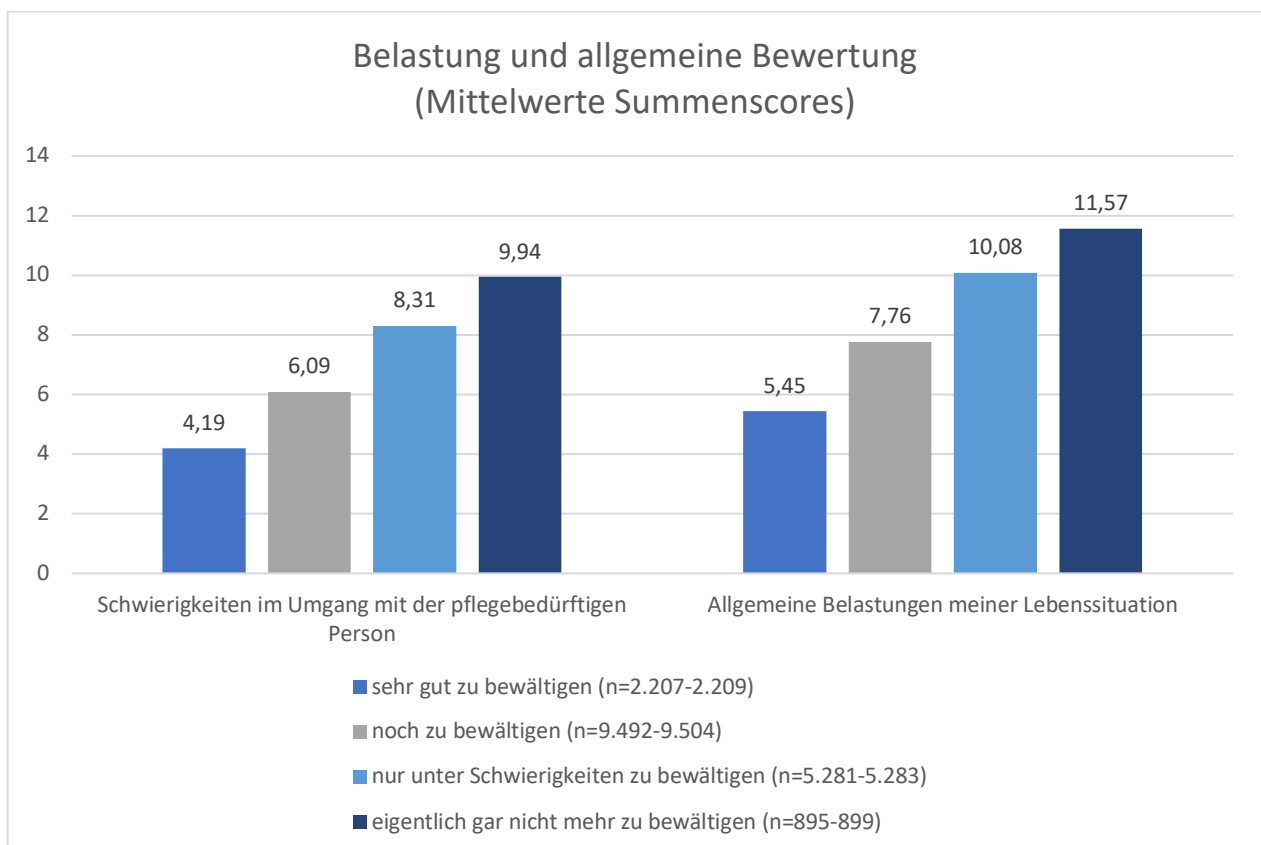


Abbildung 90: Belastung und allgemeine Bewertung

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

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

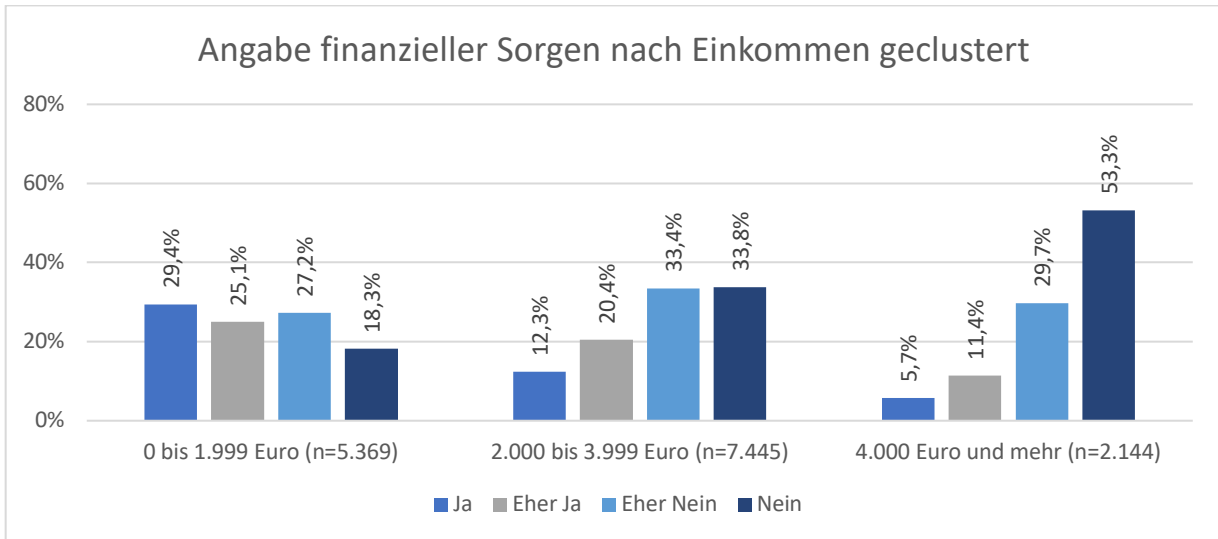


Abbildung 91: Einkommen und Angabe von finanziellen Sorgen

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

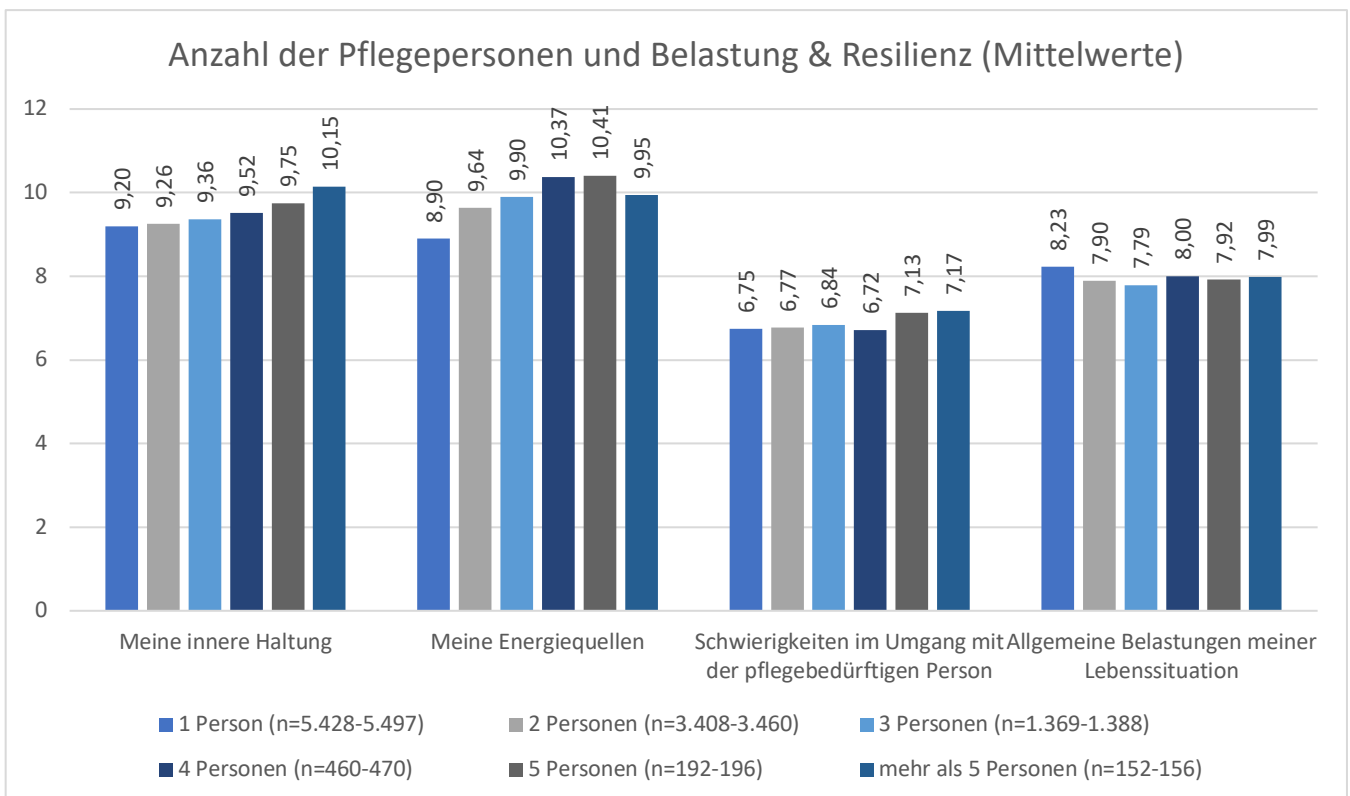


Abbildung 92: Anzahl der Pflegepersonen und Belastung & Resilienz

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

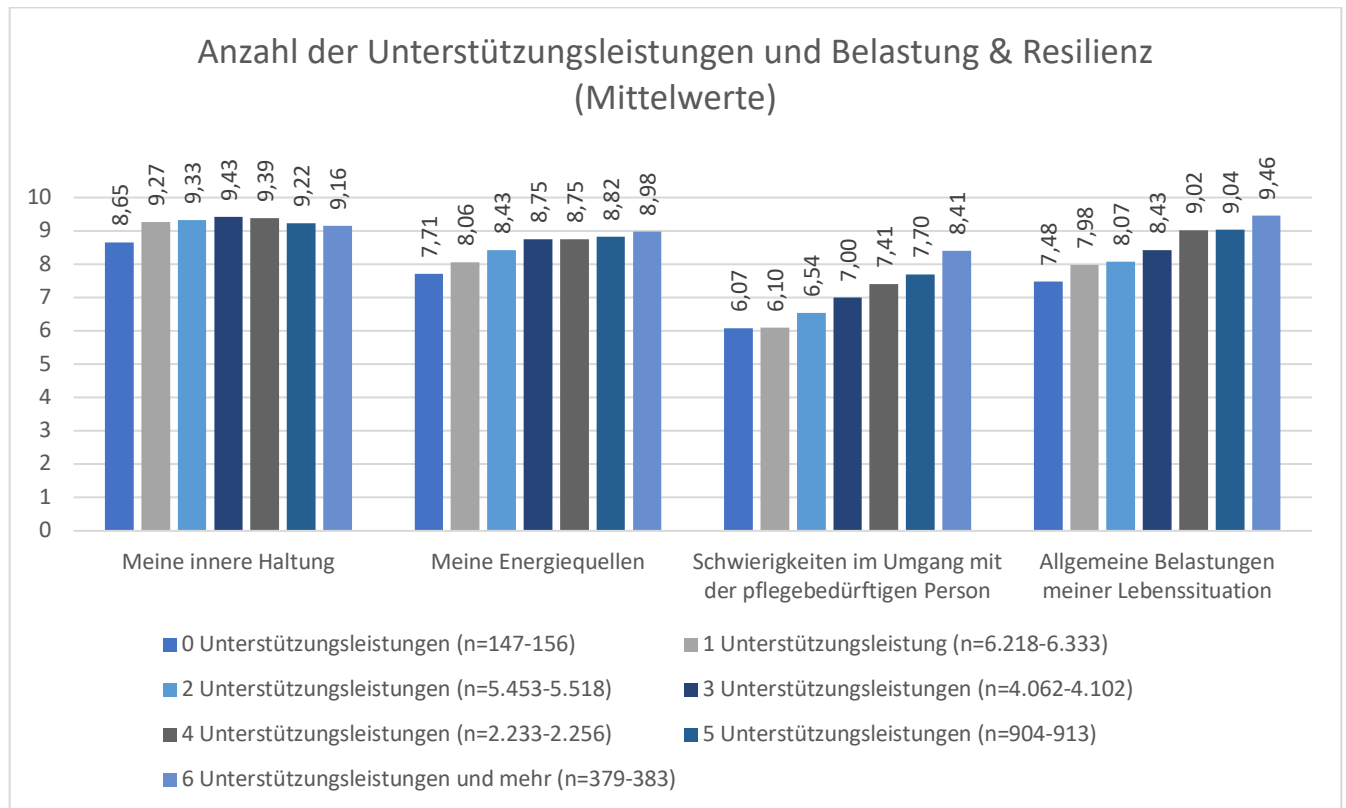


Abbildung 93: Anzahl der Unterstützungsleistungen und Belastung & Resilienz

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

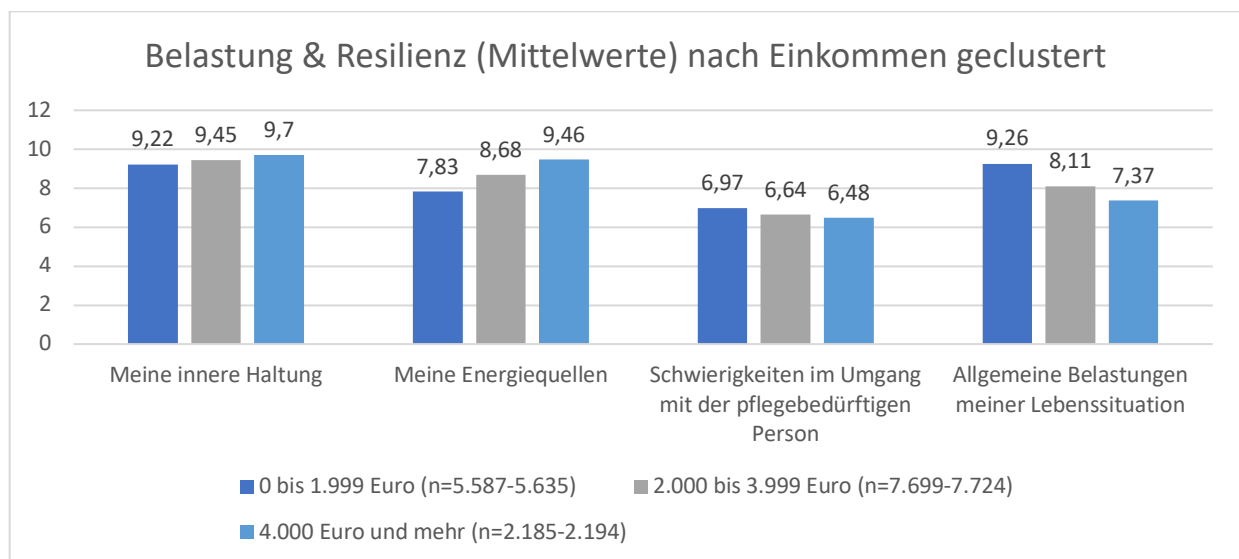


Abbildung 94: Einkommen und Belastung & Resilienz

3.11 Erwartungen und Forderungen zur häuslichen Pflege

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

3.11.1 Was würde konkret helfen?

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



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

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

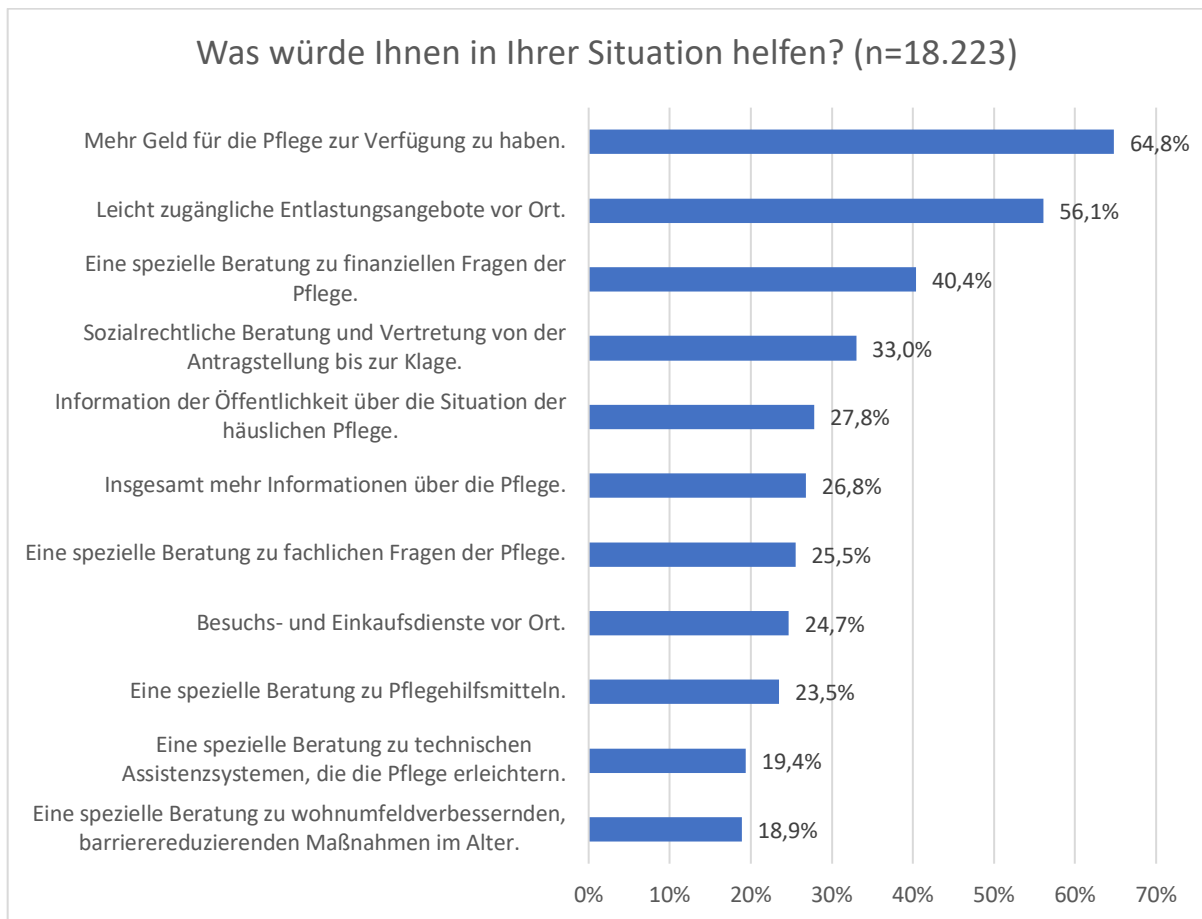


Abbildung 96: Was würde Angehörigen in ihrer Situation helfen? (5 Antworten möglich)

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



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

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

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

3.11.2 Forderungen zur Zukunft der häuslichen Pflege

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

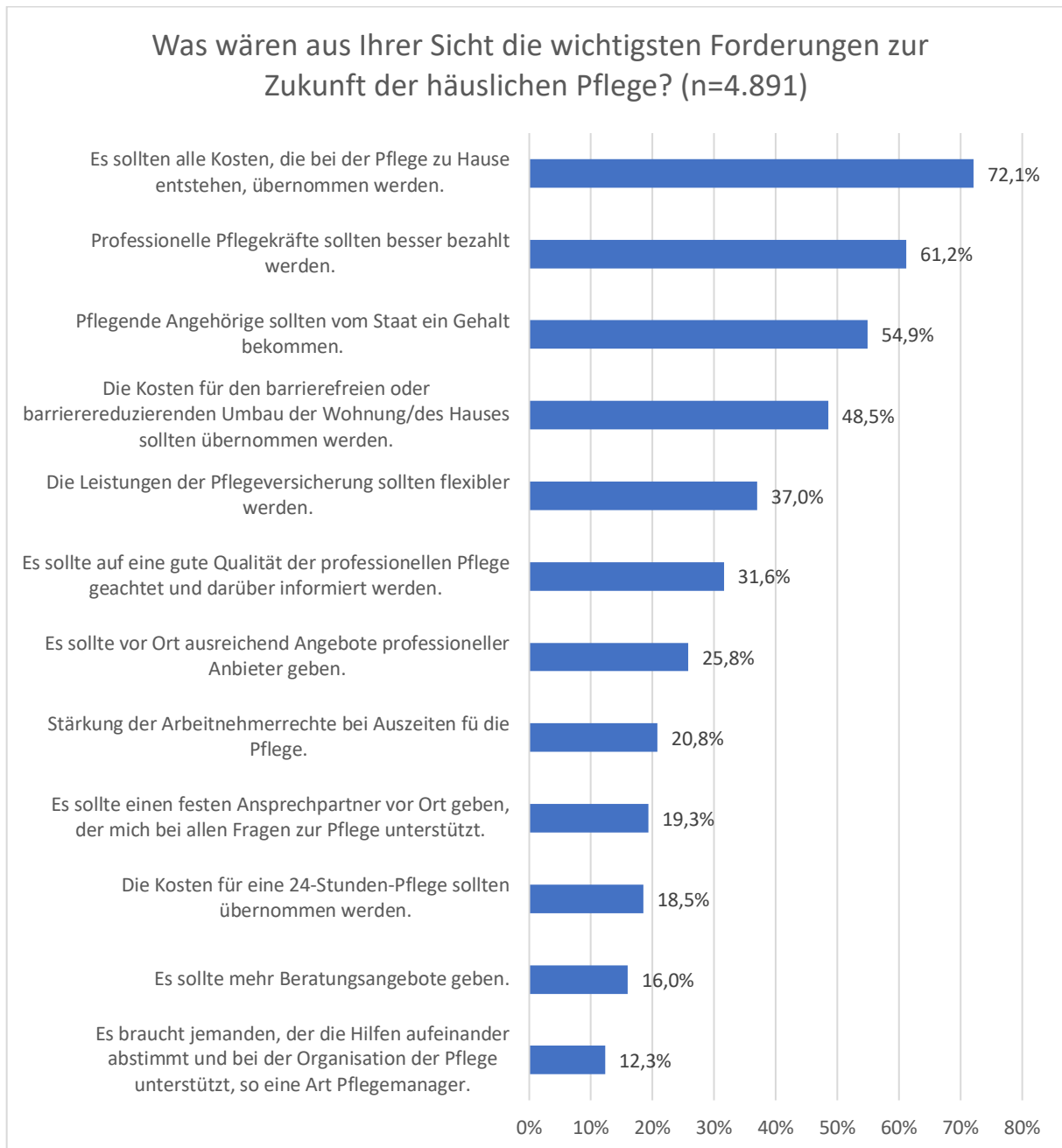


Abbildung 98: Forderungen aus der Sicht pflegebedürftiger Personen (5 Antworten möglich)

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



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

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



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

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

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

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

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

3.12 Pflegende Eltern und pflegebedürftige Kinder

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

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

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

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

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

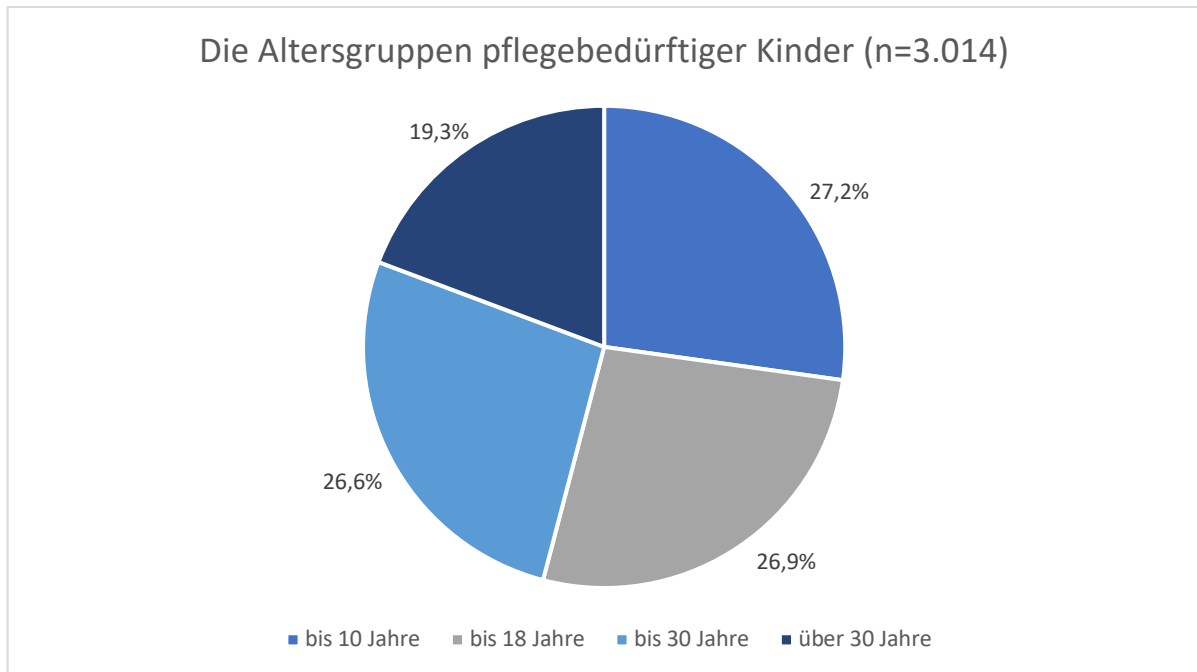


Abbildung 101: Altersgruppen pflegebedürftiger Kinder

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

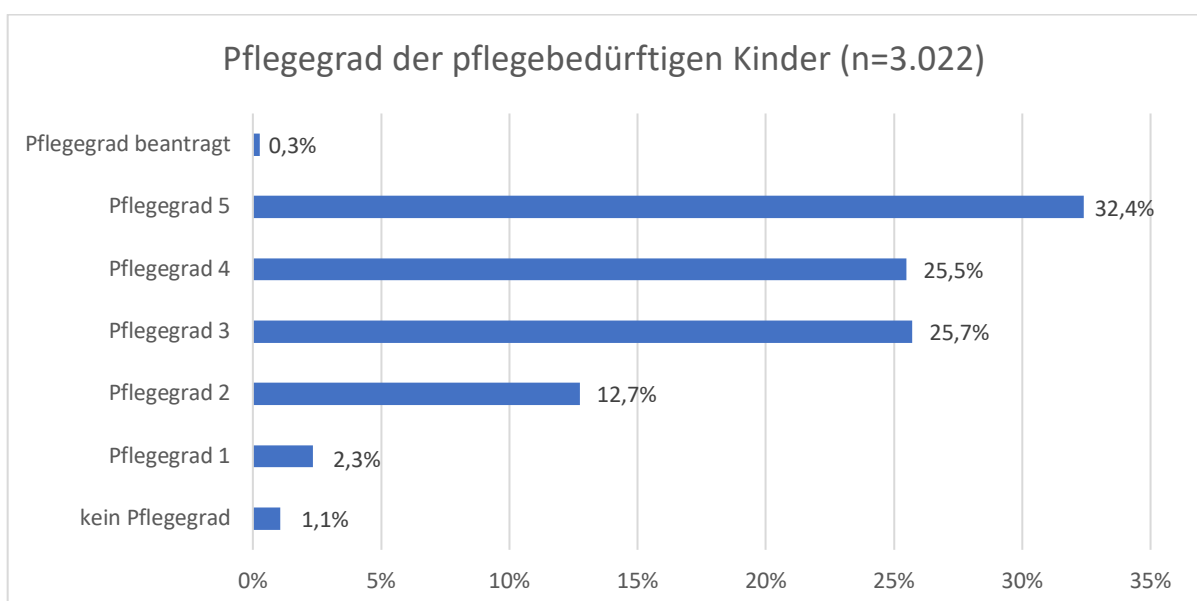


Abbildung 102: Pflegegrad der pflegebedürftigen Kinder

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

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

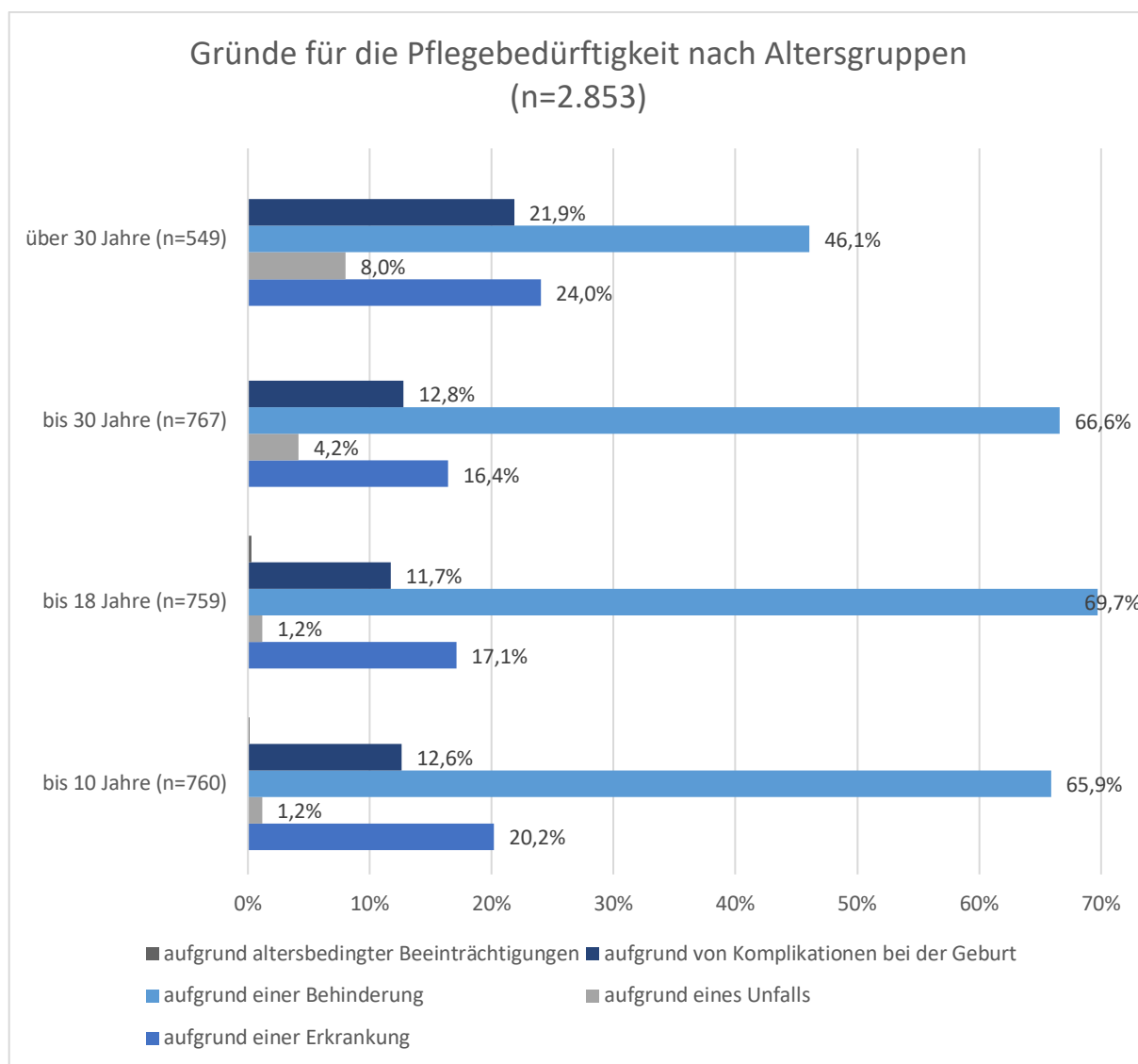


Abbildung 103: Gründe für die Pflegebedürftigkeit nach Altersgruppen

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

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

Tabelle 76: Einkommen von Eltern und Angehörigen

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

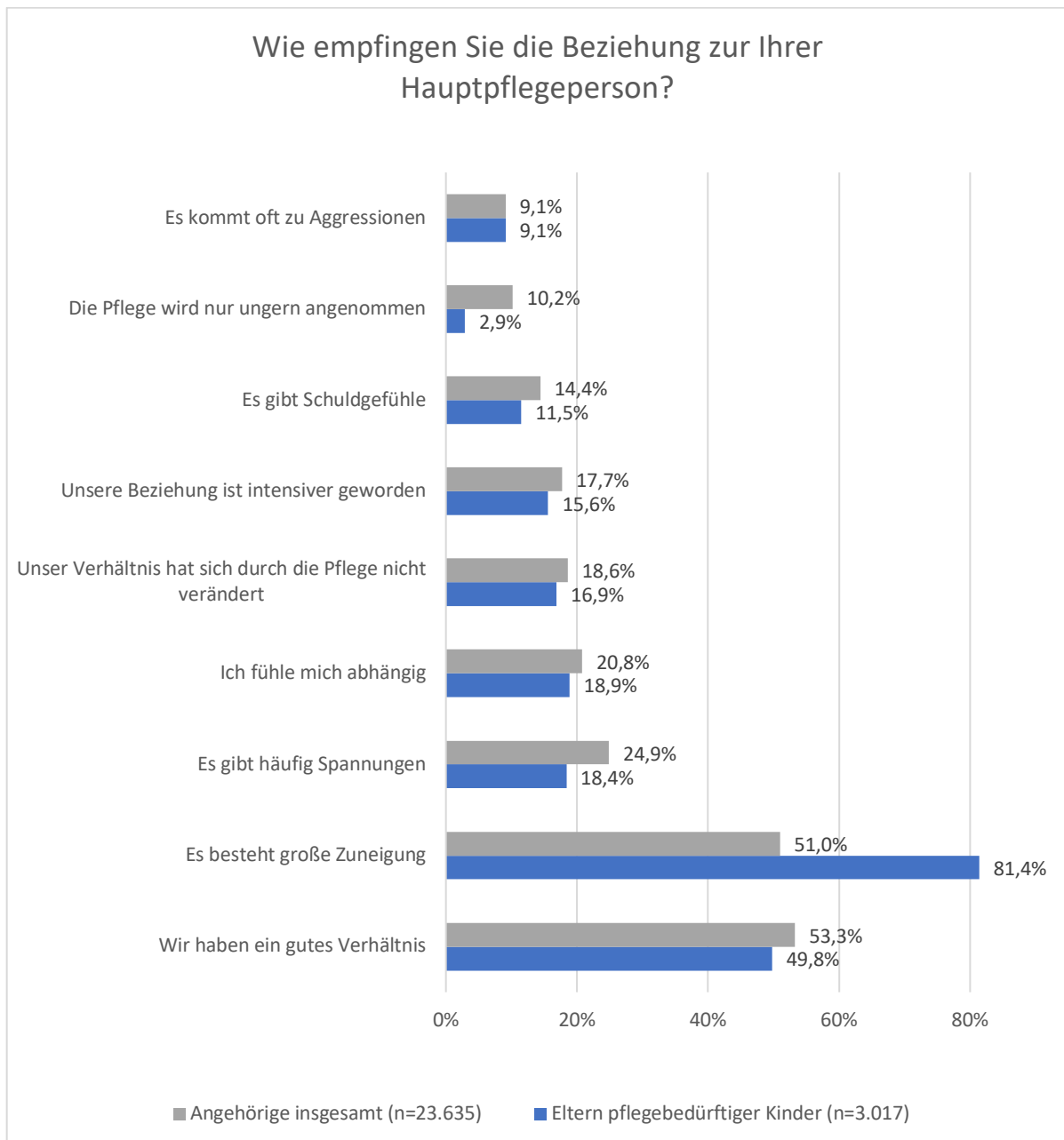


Abbildung 104: Beziehung zur pflegebedürftigen Person

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

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

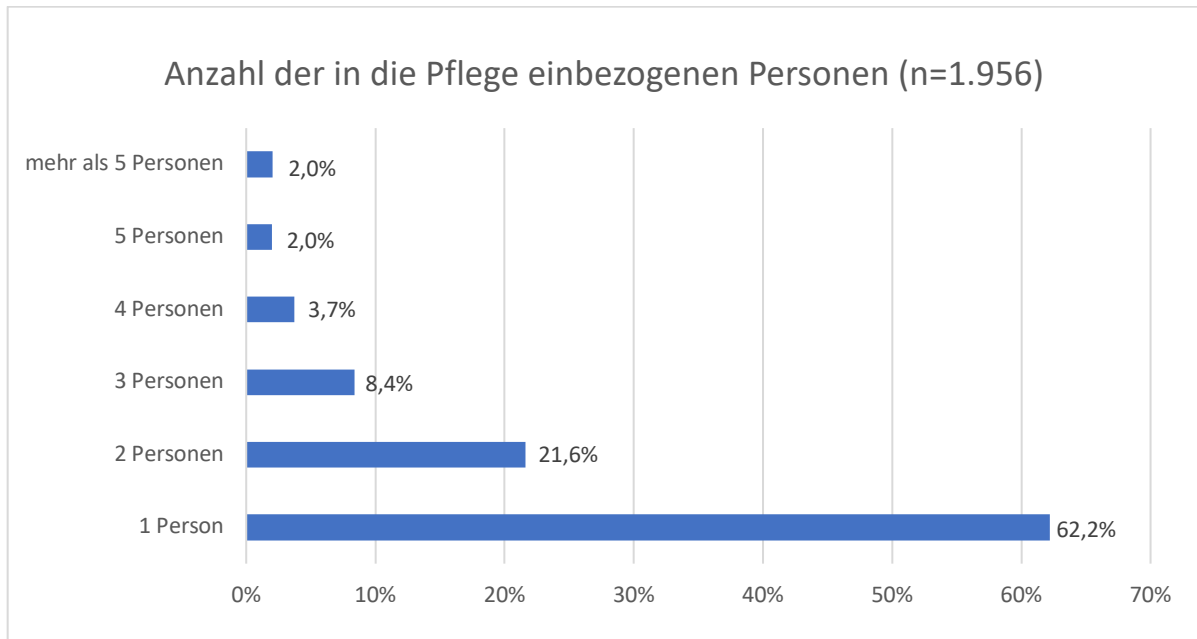


Abbildung 105: Anzahl der in die Pflege einbezogenen Personen

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

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

Tabelle 77: Wöchentlicher Aufwand für die Pflege

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

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

Tabelle 78: Erfordernis einer nächtlichen Pflege

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

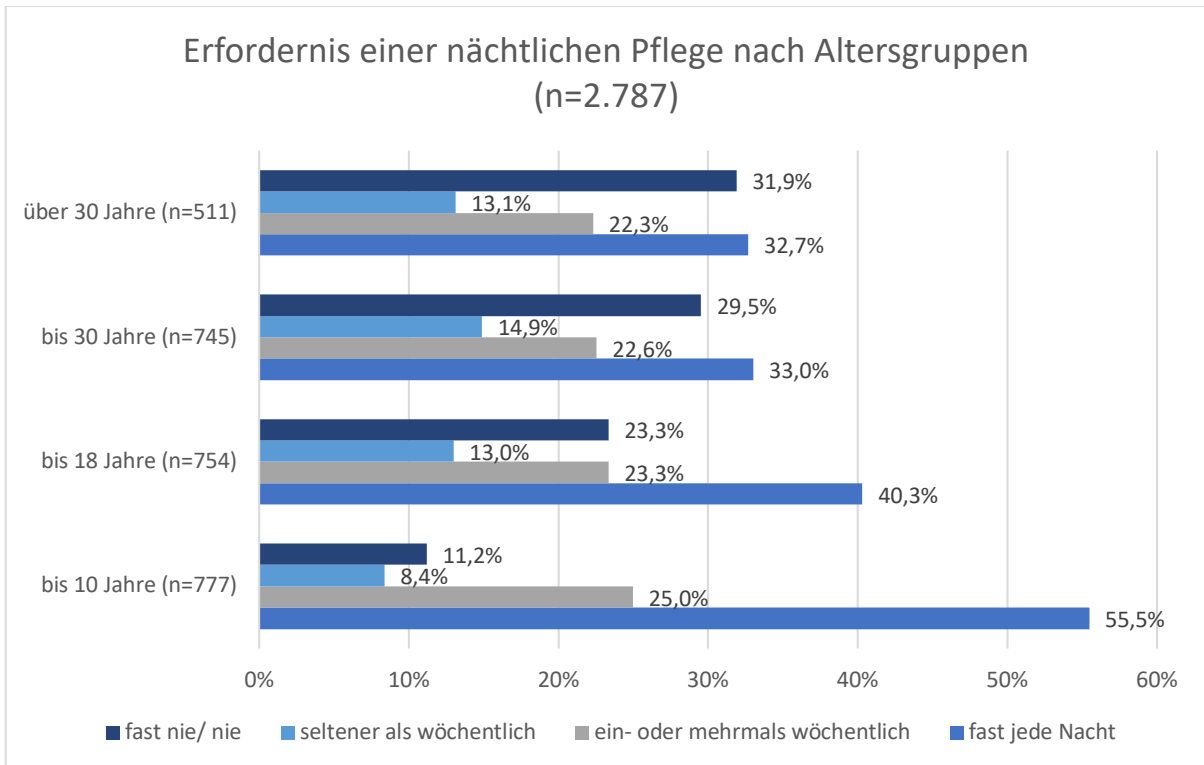


Abbildung 106: Erfordernis nächtlicher Pflege nach Altersgruppen

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

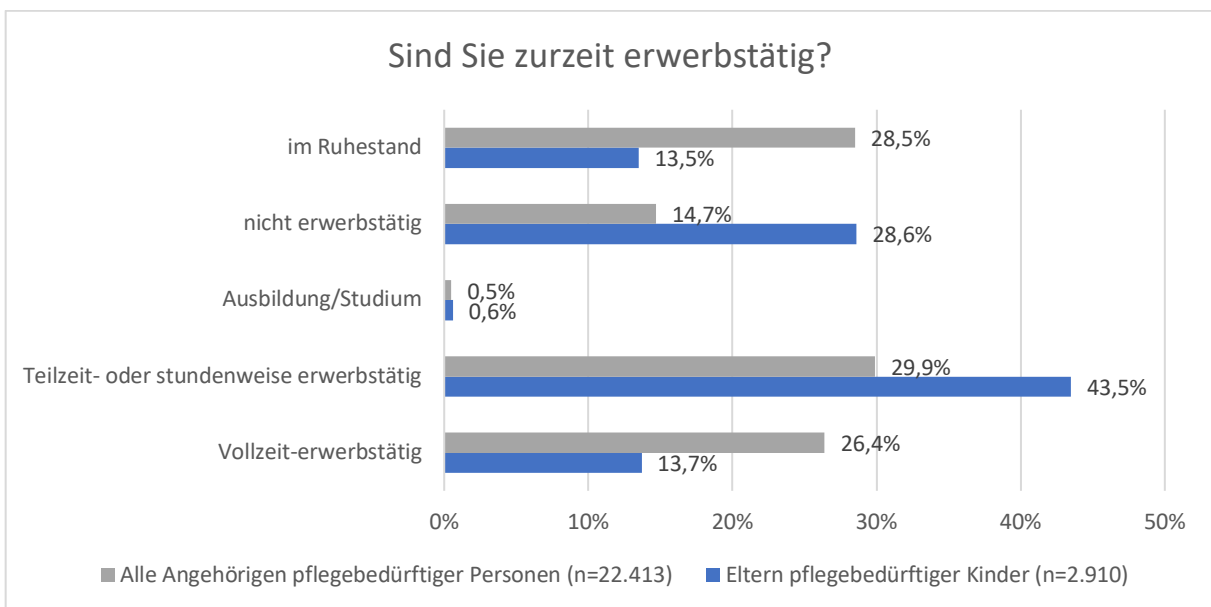


Abbildung 107: Erwerbstätigkeit pflegender Eltern

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

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

Tabelle 79: Nutzung von Freistellungsmöglichkeiten von der Arbeit

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

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

Tabelle 80: Art der Freistellung von der Arbeit

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

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

Tabelle 81: Reduzierung der Arbeitszeit bei Eltern pflegebedürftiger Kinder

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

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

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

Tabelle 82: Verdienstaussfall bei Eltern pflegebedürftiger Kinder

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

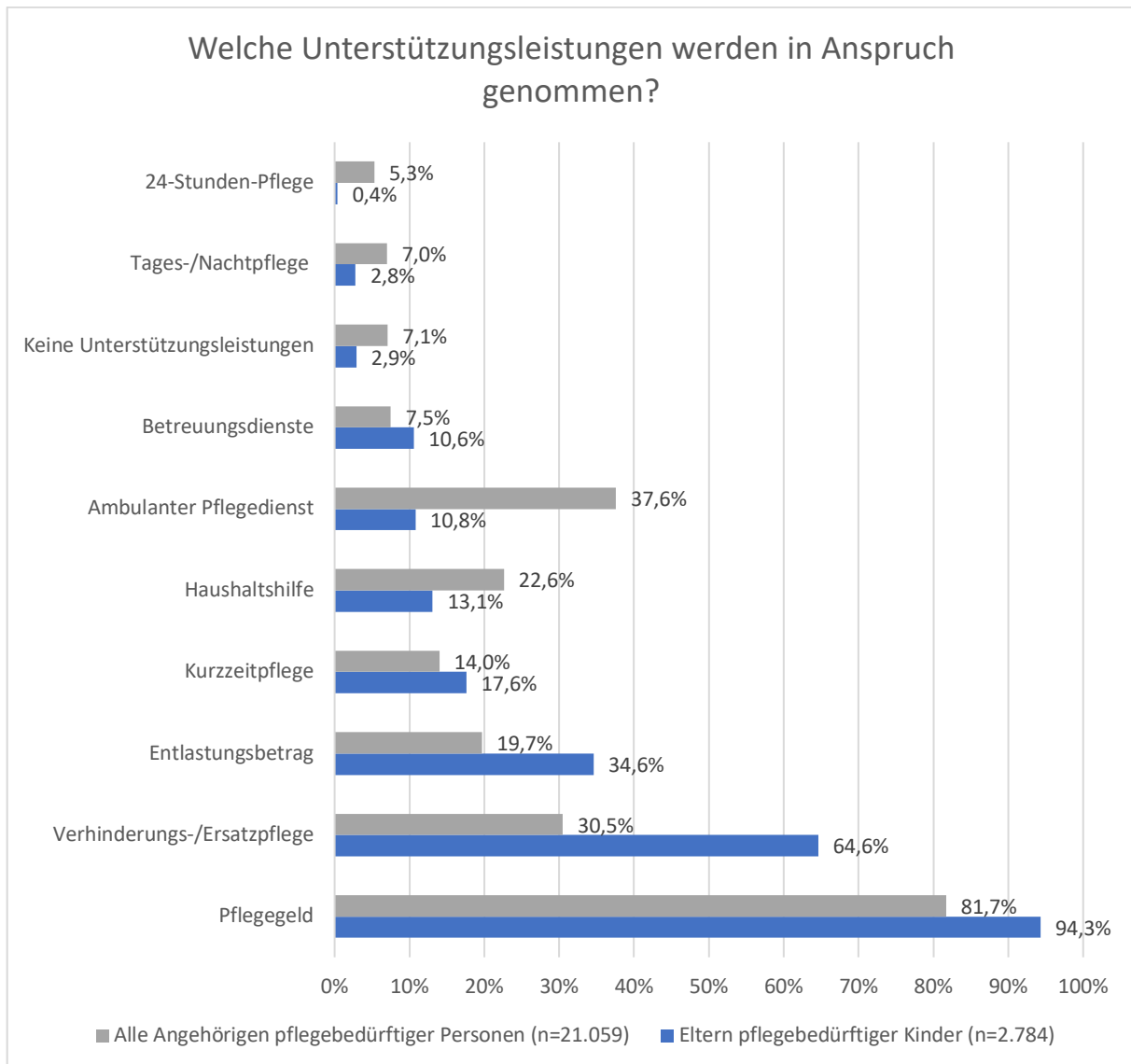


Abbildung 108: Unterstützungsleistungen von Eltern und Angehörigen

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

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

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

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

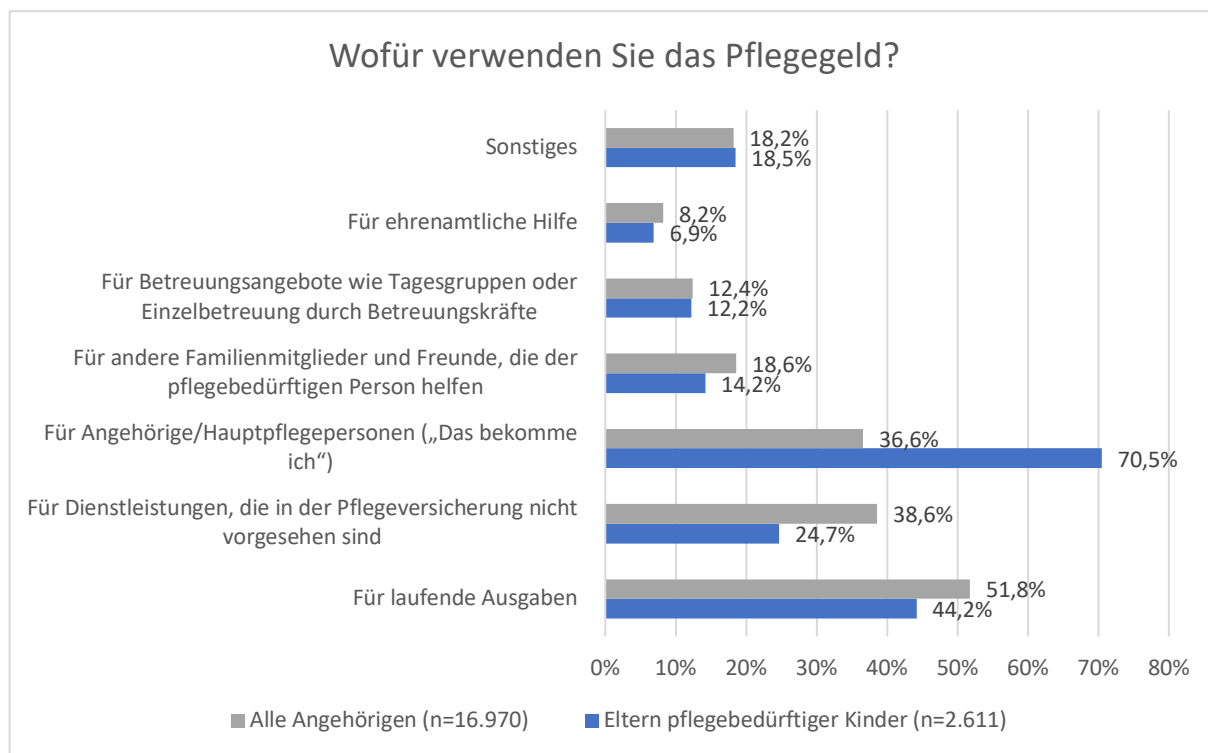


Abbildung 109: Verwendung des Pflegegeldes bei Eltern und Angehörigen

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

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

Tabelle 83: Gesamtbewertung der Pflegesituation durch die Eltern

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

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

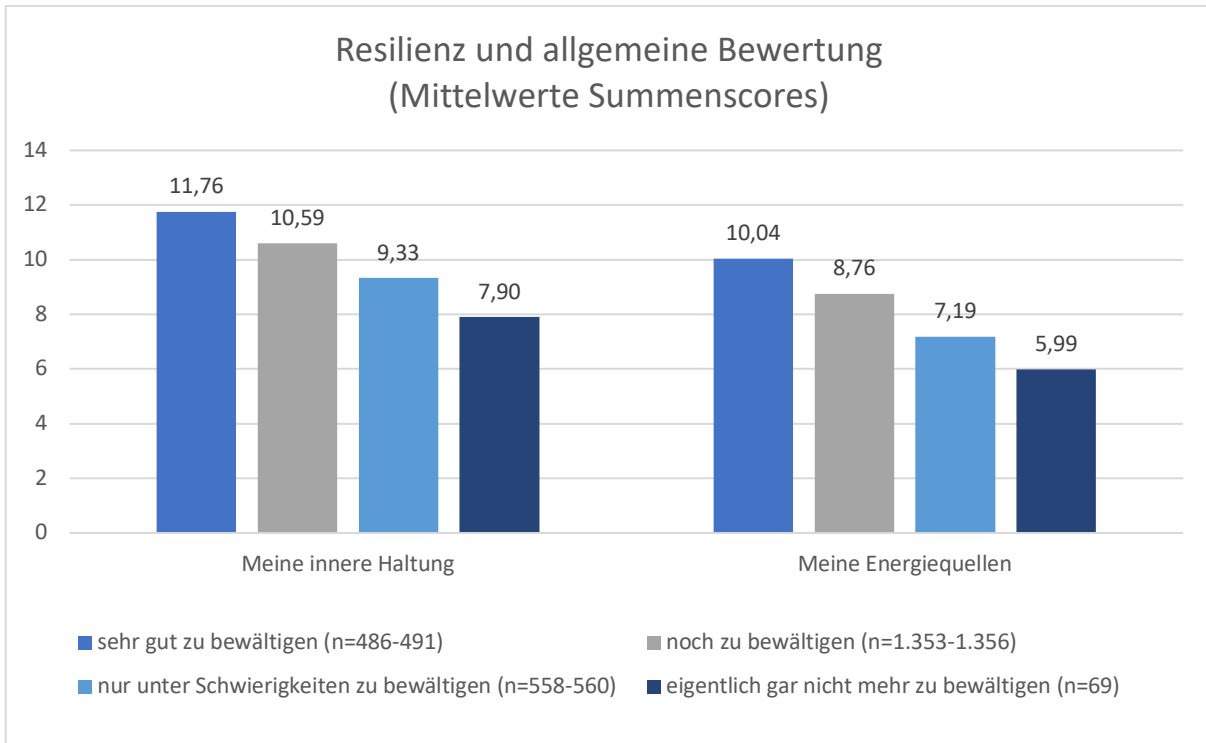


Abbildung 110: Resilienz und Bewertung der Situation bei Eltern

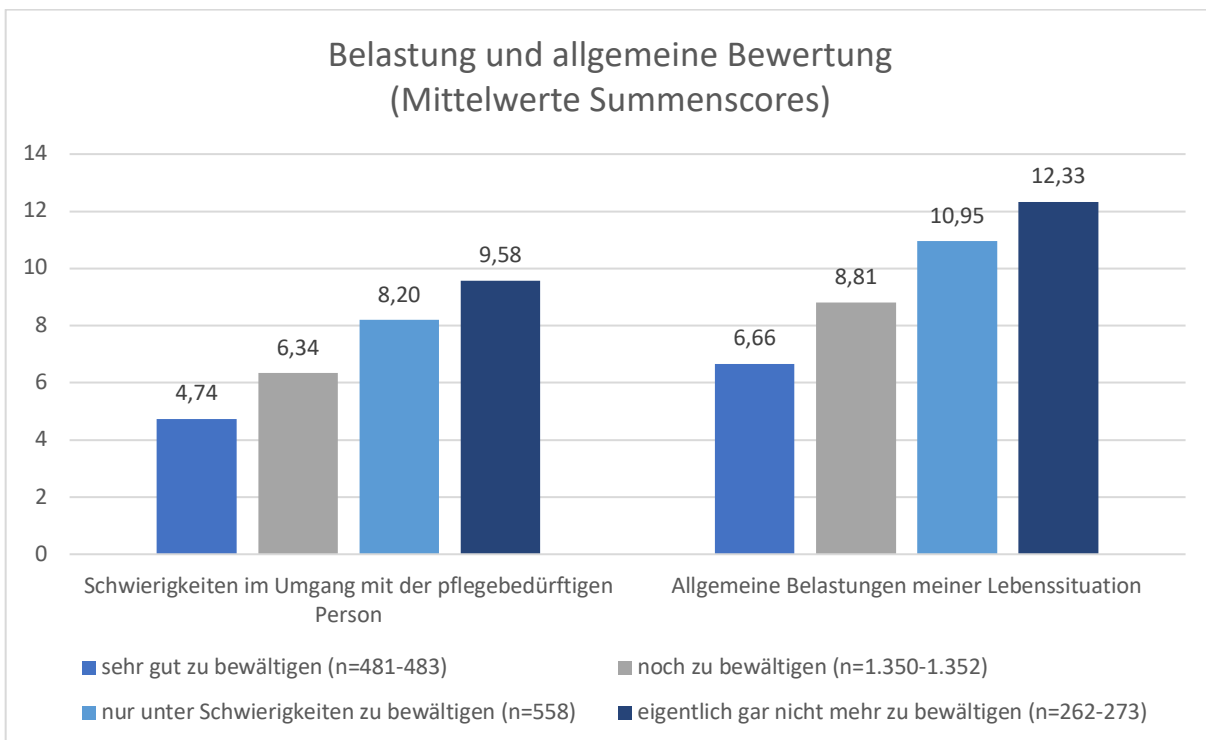


Abbildung 111: Belastung und Bewertung der Situation bei Eltern

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

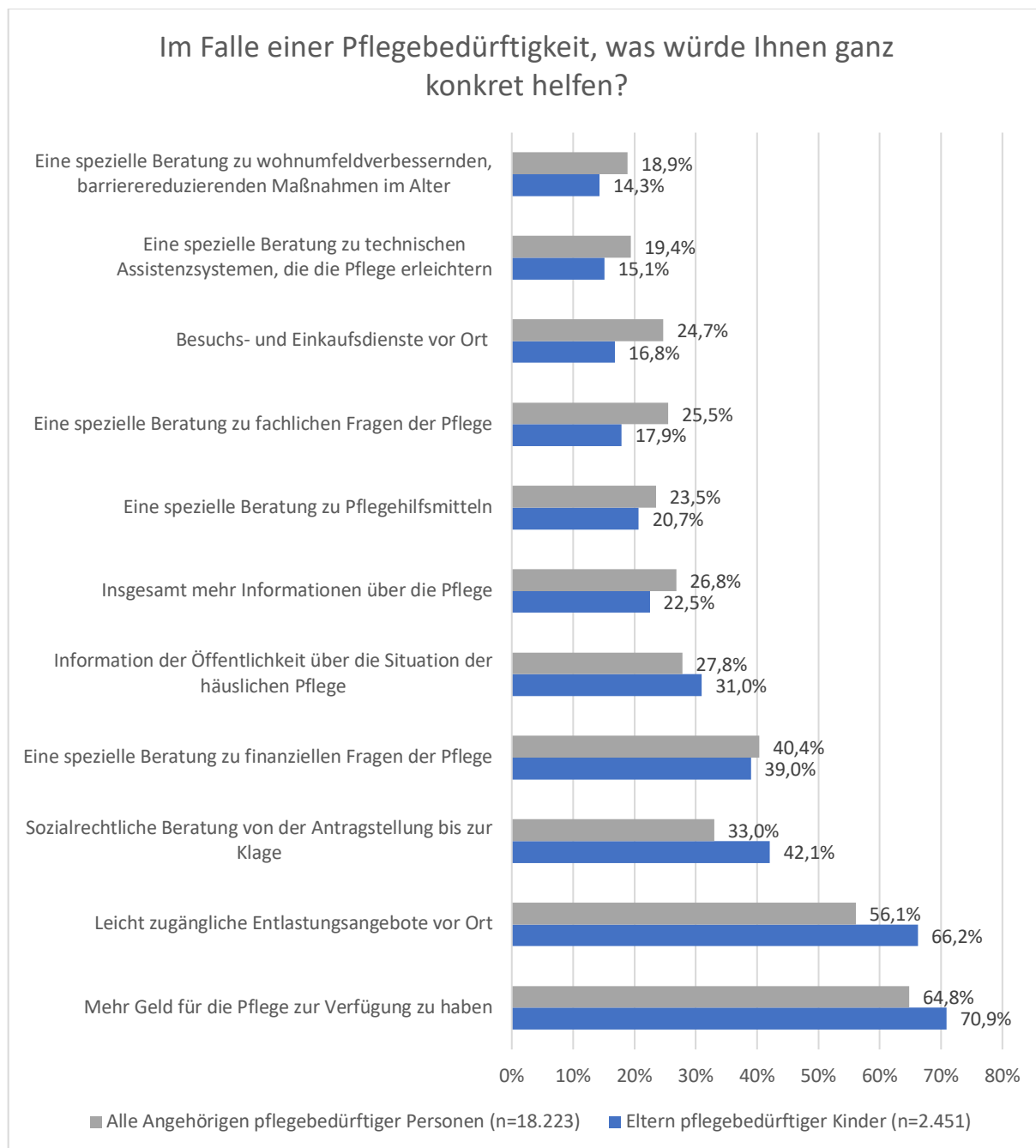


Abbildung 112: Was würde Eltern helfen?

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

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

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

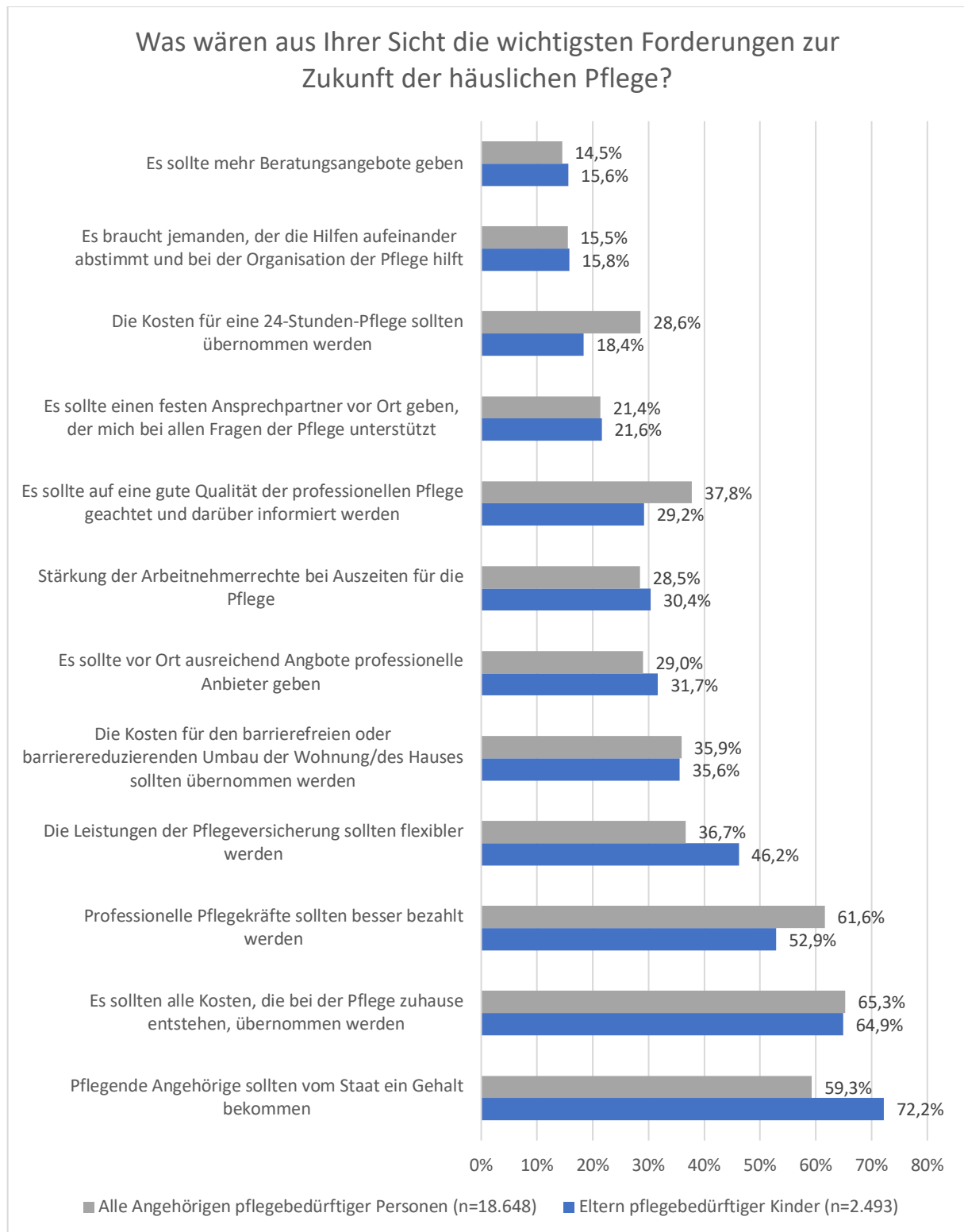


Abbildung 113: Wichtigste Forderungen aus der Sicht von Eltern

3.12.1 Ergebnisse aus den Interviews mit Eltern pflegebedürftiger Kinder

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.13 Ergebnisse aus der Befragung von Personen ohne Pflegeerfahrung

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

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

3.13.1 Vorkehrungen für die Pflege

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

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



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

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

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

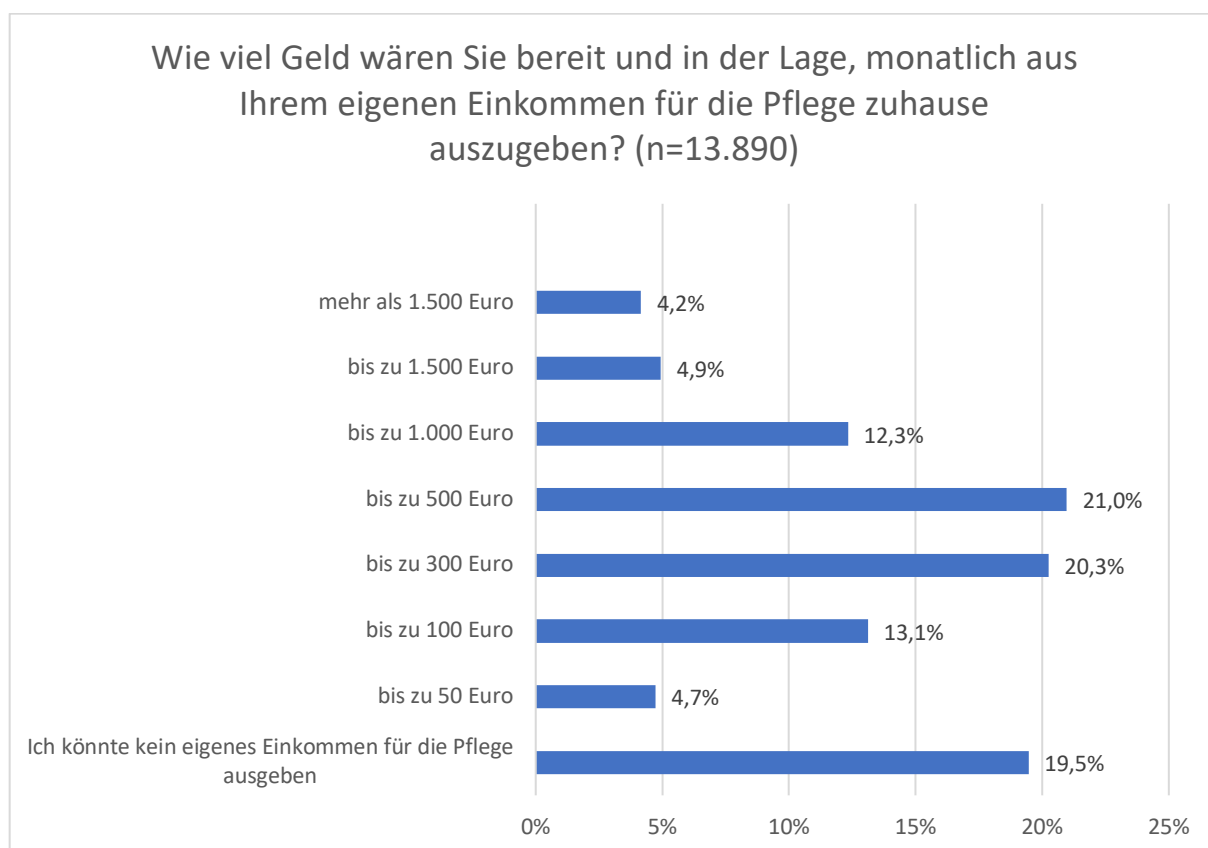


Abbildung 115: Bereitschaft, eigenes Geld für die Pflege auszugeben

3.13.2 Wissen zu Unterstützungsleistungen

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

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

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

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

Tabelle 84: Wissen zu Unterstützungsmöglichkeiten

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

3.13.3 Was passiert im Fall der eigenen Pflegebedürftigkeit

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

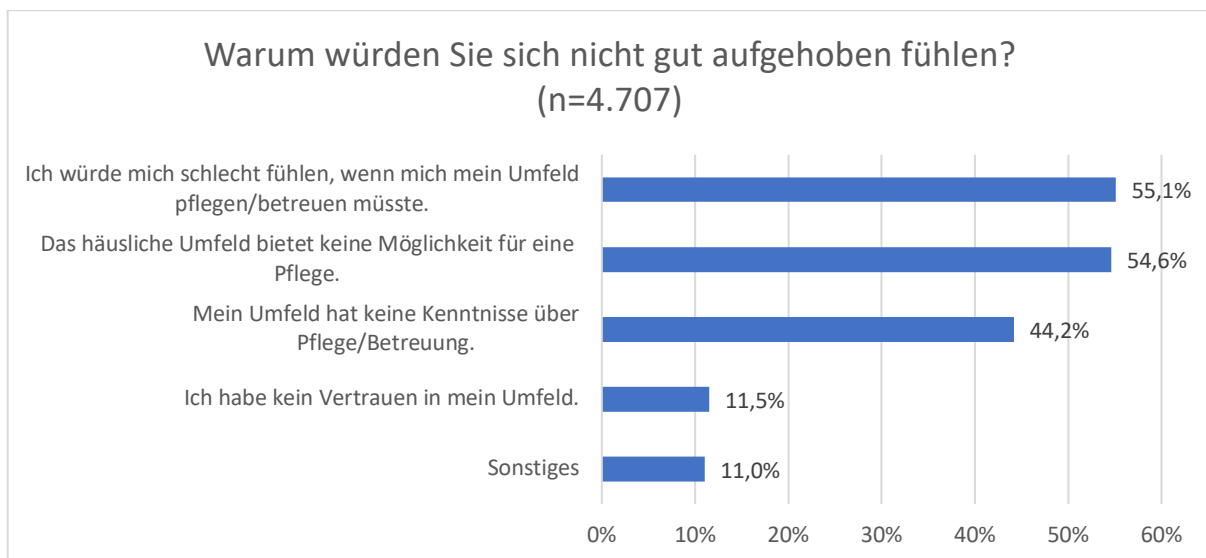


Abbildung 116: Warum würde ich mich nicht gut aufgehoben fühlen? (Mehrfachnennung)

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

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

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

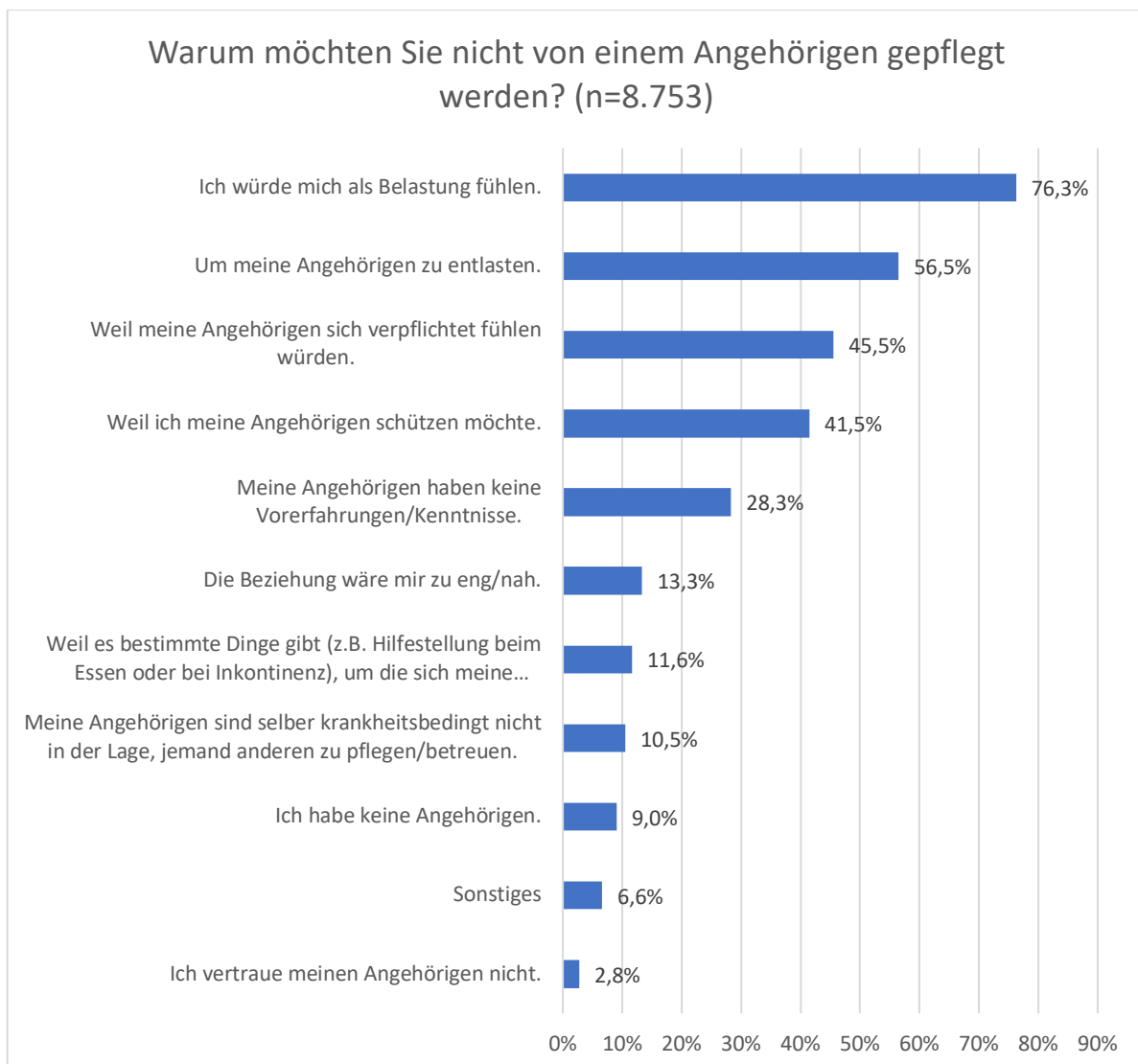


Abbildung 117: Gründe für den Wunsch, nicht von Angehörigen gepflegt zu werden (Mehrfachnennung)

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

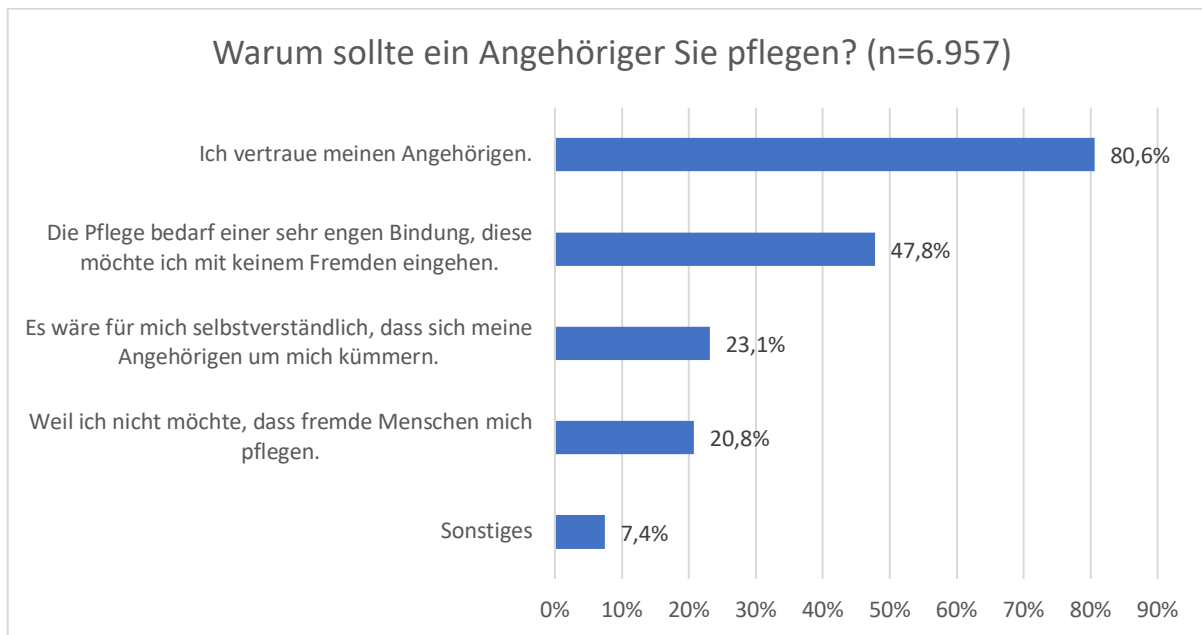


Abbildung 118: Gründe für die Pflege durch Angehörige (Mehrfachnennung)

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

3.13.4 Bereitschaft zur Übernahme der Pflege eines Angehörigen

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

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

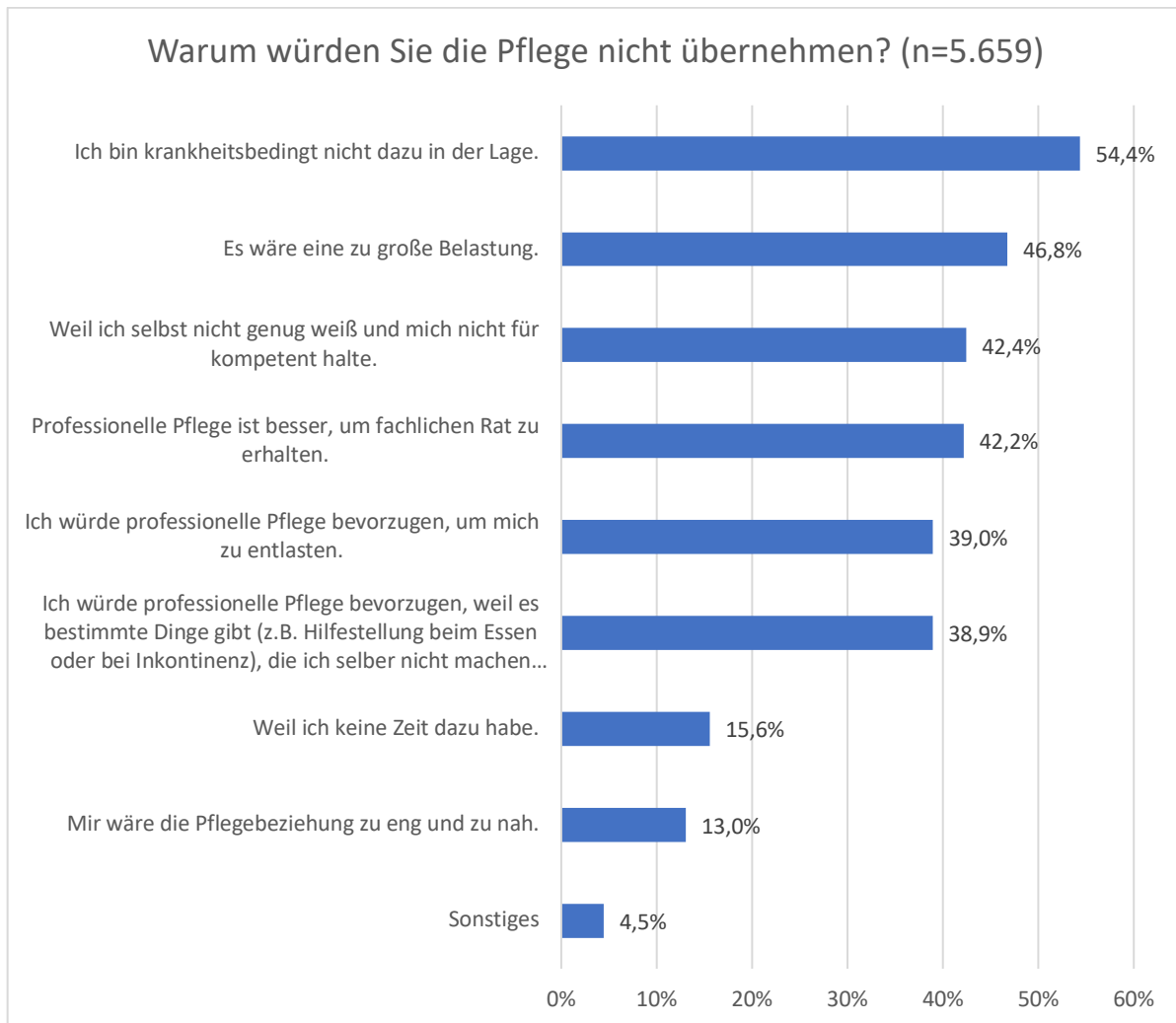


Abbildung 119: Gründe dafür, die Pflege eines Angehörigen nicht zu übernehmen (Mehrfachnennung)

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

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

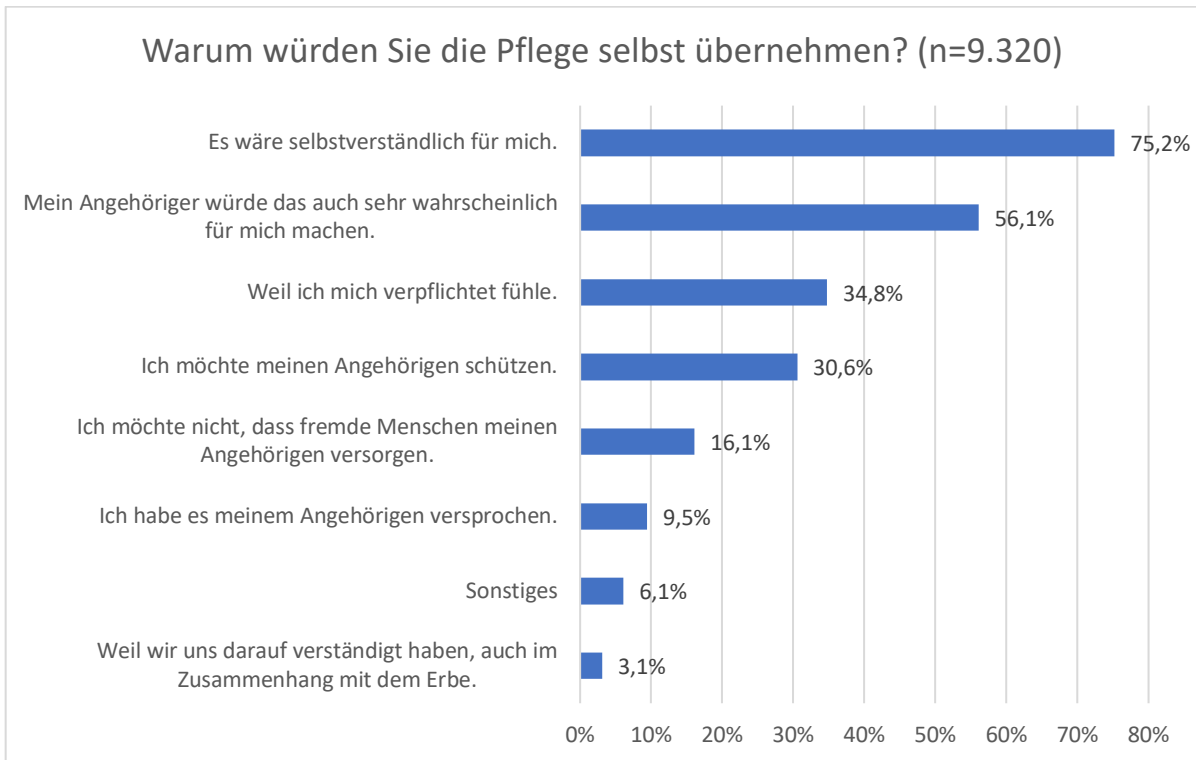


Abbildung 120: Gründe für die Pflegeübernahme (Mehrfachnennung)

4. Literaturverzeichnis

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