

Ulrich Schneekloth & Hans Werner Wahl (Hrsg.)

Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)

Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten

Integrierter Abschlussbericht

im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

München, März 2005

Herausgeber

Ulrich Schneekloth (TNS Infratest Sozialforschung, München)

Hans Werner Wahl (Deutsches Zentrum für Altersforschung, Heidelberg)

Autorinnen und Autoren

Dietrich Engels (ISG Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik, Köln)

Frank Pfeuffer (ISG Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik, Köln)

Marianne Heinemann Knoch (Heinemann und PartnerInnen, Berlin)

Tina Knoch (Heinemann und PartnerInnen, Berlin)

Elke Korte (Heinemann und PartnerInnen, Berlin)

Leonore Köhler (Zentralinstitut für seelische Gesundheit, Mannheim)

Martina Schäufele (Zentralinstitut für seelische Gesundheit, Mannheim)

Ulrich Schneekloth (TNS Infratest Sozialforschung, München)

Jan W. Schröder (Dr. Jan Schröder Beratungsgesellschaft, Bonn)

Sandra Teufel (Zentralinstitut für seelische Gesundheit, Mannheim)

Hans Werner Wahl (Deutsches Zentrum für Altersforschung, Heidelberg)

Siegfried Weyerer (Zentralinstitut für seelische Gesundheit, Mannheim)

Inhalt

Abschnitt 1: Einführung	9
1. Hintergrund und Positionierung des Projekts MuG III	9
1.1 Einleitung und Überblick	9
1.2 Ausgangslage und Rahmenbedingungen	13
1.2.1 Zum Entstehungszusammenhang von MuG III	13
1.2.2 Zu den Sichtweisen von Alter und Hilfe- und Pflegebedürftigkeit	15
1.2.3 Elemente einer „neuen“ Kultur des Alters und der Pflege	16
1.2.4 Bedeutung einer „produktiven Zukunftsarbeit“ im Hinblick auf Alter und Hilfe- und Pflegebedürftigkeit	18
1.3 Konzeptionelle Überlegungen zum Verständnis von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter	18
1.3.1 Die Erfahrung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als Lebenskrise	21
1.3.2 Prozessmodell von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit	22
1.3.3 Modell des „Active Aging“ und die „International Classification of Functioning, Disability and Health“ der Weltgesundheitsorganisation	22
1.3.4 Modell der Person-Umwelt-Passung und Ökologische Alternstheorie	24
1.3.5 Modell des Lebenslageansatzes	25
1.3.6 Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen	25
1.3.7 Lebensqualitätsansätze bei Hilfe- und Pflegebedürftigkeit	26
1.3.8 Hilfe-, Versorgungs- und Steuerungsmodelle	26
1.4. Zusammenschau und Implikationen für MUG III	27
1.5 Zum Stand der empirischen Forschung zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit: eine Orientierung	29
1.5.1 Vorläuferstudien mit Bedeutung für den heutigen Stand der Forschung zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit	30
1.5.2 Internationaler und nationaler Forschungsstand zum Ausmaß an Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in Privathaushalten	31
1.5.3 Befunde zu aktiver und inaktiver Lebenserwartung im Alter	33
1.5.4 Historische Trends im Hinblick auf Gesundheit / Krankheit und Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter	34
1.5.5 Wesentliche Einflussfaktoren auf die Entwicklung und den Verlauf von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit	37
1.5.6 Befunde zur Situation von pflegenden Angehörigen und zu zukünftigen Pflege- und Versorgungspotenzialen bei Hilfe- und Pflegebedürftigkeit	40
1.6 Zentrale Fragestellungen von MuG III und Konzeption des Forschungsverbunds	42
Literatur	45
Abschnitt 2: Ergebnisse der Einzelstudien	55
2. Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung	55

2.1	Ziele der Teilstudie	55
2.2	Methodik	56
2.3	Möglichkeiten und Grenzen der selbständigen häuslichen Lebensführung bei Seniorinnen und Senioren im zeitlichen Vergleich	61
2.4	Lebenslagen und Strukturmerkmale von Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten	67
2.4.1	Alter und Geschlecht	67
2.4.2	Haushalt und Familienformen	69
2.5	Beeinträchtigungsprofile	71
2.5.1	Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen	71
2.5.2	Kognitive Beeinträchtigungen und eingeschränkte Alltagskompetenzen	72
2.6	Situation und Entwicklung der häuslich-ambulanten Pflege und Versorgung	74
2.6.1	Familiäre Hilfeleistungen	76
2.6.2	Professionelle Pflege	81
2.6.3	Pflegegerechte Wohnungsausstattung	83
2.6.4	Gewünschter Vorrang der häuslichen Versorgung	84
2.7	Medizinische Betreuung, Heil- und Hilfsmittelversorgung, Rehabilitation	85
2.8	Prekäre häusliche Pflegesituationen	86
2.8.1	Belastungen der Hauptpflegepersonen	86
2.8.2	Lücken in der häuslichen Versorgung	88
2.9	Zusammenfassung	90
Kapitelanhang		92
Literatur		98
3.	Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen	99
3.1	Ziele der Teilstudie	99
3.2	Methodik	100
3.3	Die Untersuchungstichproben	103
3.3.1	Stichprobenbildung und -bearbeitung	103
3.3.2	Anzahl Demenzkranker und Ergebnisse des Screenings	104
3.4	Merkmale der demenziell Erkrankten	105
3.4.1	Soziodemografische Merkmale und Demenzschwere	105
3.4.2	Nicht-kognitive Symptome (Neuropsychiatrische Symptome und Verhaltensauffälligkeiten) bei Demenz	107
3.4.3	Körperliche Krankheiten und Beeinträchtigungen (Multimorbidität)	111
3.4.4	Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens	112
3.5	Lebenslage und Wohnsituation	114
3.5.1	Familienstand und Hauptpflegeperson	114
3.5.2	Wohnsituation und Wohnqualität	115

3.6	Privates Helfernetz, Laienhelfer und Inanspruchnahme professioneller Hilfspersonen und –dienste	115
3.6.1	Häusliche Arrangements	115
3.6.2	Leistungen der Pflegeversicherung	116
3.7	Ärztliche Versorgung	118
3.7.1	Häufigkeit haus- und fachärztlicher Kontakte	118
3.7.2	Ärztliche Diagnose der demenziellen Symptomatik	119
3.7.3	Pharmakologische Behandlung der demenziellen Symptomatik	119
3.8	Private Hauptpflegepersonen	120
3.8.1	Soziodemografische Merkmale und Lebenssituation	120
3.8.2	Gesundheitliche Beeinträchtigungen	122
3.8.3	Subjektive Belastung	123
3.8.4	Depressive Symptome	124
3.8.5	Potentielle Ressourcen: Beziehung zur gepflegten Person, wahrgenommene Unterstützung durch andere, Vorerfahrungen und Einstellung zur Pflege	125
3.8.6	Einflussfaktoren auf die subjektive Belastung und das Vorliegen depressiver Symptome bei der Hauptpflegeperson	128
3.9	Einstellung gegenüber Pflegeheimen und Stabilität des häuslichen Versorgungsarrangements	130
Kapitelanhang 138		
Literatur 141		
4.	Hilfe- und Pflegearrangements älterer Menschen in Privathaushalten	145
4.1	Ziele der Teilstudie	145
4.2	Methodik	146
4.3	Einschätzung der Qualität häuslicher Hilfe und Pflege	150
4.3.1	Prozessqualität	150
4.3.2	Ergebnisqualität	157
4.4	Leitlinien der häuslichen Versorgung	161
4.5	Exkurs: Karrieren von Hilfebedürftigkeit	165
4.6	Grenzen der häuslichen Versorgung	167
4.7	Zusammenfassung	168
Literatur 170		
5.	Analyse der pflegerischen Versorgungsstrukturen in ausgewählten Regionen	171
5.1	Ziele der Teilstudie	171
5.2	Methodik	171
5.3	Regionale Pflegebedarfe und Versorgungsarten	173
5.3.1	Pflegebedarf in den Regionen	173
5.3.2	Arten der Versorgung	175

5.4	Bedarfsgerechtigkeit und Zielgenauigkeit	176
5.4.1	Quantitative Bedarfseinschätzungen	177
5.4.2	Qualitative Bedarfseinschätzungen	186
5.5	Regionale Beratungsstrukturen	190
5.5.1	Zentrale, trägerunabhängige Beratung	191
5.5.2	Bedarfseinschätzungen	194
5.5.3	Umsetzung von Case Management	195
5.5.4	Umsetzung von Care Management	198
5.6	Zusammenfassung	199
Literatur	201	
6.	Wirkungsorientierte Steuerung lokaler Angebote der häuslichen Altenhilfe und -pflege	203
6.1	Ziele der Teilstudie	203
6.2	Methodik	204
6.3	Wirkungsorientierte Steuerung – Stand und Entwicklungsperspektiven im Überblick	210
6.3.1	Wirkungsorientierte Ansätze in der Steuerung der häuslichen Altenhilfe und -pflege – zusammenfassende Würdigung des Stands der Dinge	210
6.3.2	Die Weiterentwicklung: Wirkungsorientierter Steuerung aus Sicht der Praktiker/innen vor Ort	215
6.4	Empfehlungen zur weiteren Vorgehensweise	218
6.4.1	Sofort-Einstieg in die Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung	220
6.4.2	Modellvorhaben zur Schaffung von Einstiegshilfen in die Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung	222
6.4.3	Ergänzende Analysen zur Qualifizierung der Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung	223
6.5	Zusammenfassung	225
Literatur	226	
	Abschnitt 3: Ergebnisse, Trends und Perspektiven im Zusammenhang	227
7.	Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten im Lichte der Ergebnisse von MuG III	227
7.1	Entwicklungen im Bereich der Fähigkeiten zur Aufrechterhaltung einer selbständigen Lebensführung im hohen Lebensalter	227
7.2	Grundlegende Möglichkeiten und Grenzen der häuslichen Pflege	228
7.3	Tragfähigkeit des familiären Hilfenetzes – Entwicklungstrends und Perspektiven	230
7.4	Rolle der professionellen ambulanten Versorgungssysteme	233
7.5	Aspekte der Qualität der häuslich-ambulanten Pflege	235
7.6	Kooperation und Vernetzung der Leistungsangebote	237

7.7	Ansätze zu einer regionalen Wirkungsorientierung	238
Literatur	240	
8.	Schlussfolgerungen, sozialpolitische Implikationen und Ausblick	241
Summary	247	

Abschnitt 1: Einführung

Hans-Werner Wahl & Ulrich Schneekloth

1. Hintergrund und Positionierung des Projekts MuG III

1.1 Einleitung und Überblick

Ziel des ersten Kapitels des Integrierten Gesamtberichts ist es, in die für das Projekt MUG III zentrale Thematik Hilfe- und Pflegebedürftigkeit einzuführen. Dabei soll Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter ganz bewusst vor dem Hintergrund einer umfassenden Alternsperspektive betrachtet und verortet werden. Insbesondere geht es uns darum zu zeigen, dass die individuell wie gesellschaftlich wichtige Diskussion zu Potenzialen eines (neuen) Alterns auch bedeutsame Implikationen im Hinblick auf den individuell wie gesellschaftlichen Umgang mit Hilfe- und Pflegebedürftigkeit besitzt. Dies soll anhand eines Überblicks zu aktuellen Konzeptionen von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit sowie des gegenwärtigen Stands der Forschung zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit geschehen. Erst auf diese Weise werden die Ausgangs- und Ansatzpunkte sowie die Bedeutung der Befunde von MUG III deutlich.

Belastbare wissenschaftliche Daten zum Ausmaß und zur Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit sind eine der wesentlichen Grundlagen für eine evidenz-basierte Sozialpolitik im Dienste älterer Menschen und ihrer Familien. Zwar gab es diesbezüglich bereits in den 1970er und 1980er Jahren Untersuchungen bei älteren Menschen in Privathaushalten mit dem Anspruch von Repräsentativität, jedoch ist dieser Anspruch entweder in nachfolgenden Diskussionen massiv in Frage gestellt worden (so bei der 1980 publizierte sog. Socialdata-Studie mit ihrer Datenerhebung in 1978; Socialdata, 1980; kritisch dazu z.B. Lehr, 1985) oder die Datenbasis war auf Grund der relativ geringen Anzahl an Älteren bzw. Hochaltrigen begrenzt (so bei Auswertungen auf der Basis des Sozio-ökonomischen Panel; Thiede, 1988). Erst relativ spät, nämlich im Jahre 1991, sind in Deutschland zum ersten Mal belastbare Repräsentativdaten zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in Privathaushalten für das gesamte Bundesgebiet (also für Ost- und Westdeutschland nach der Wiedervereinigung) erhoben und vertiefende Untersuchungen zu den Bedingungen und Konsequenzen von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit unternommen worden (Schneekloth & Potthoff, 1993; Themenheft der Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, Dezember 1995; integrierte Darstellung der Befunde in Wahl & Wetzler, 1998). Diese Studien haben – im Sinne einer Abkürzung des Titels „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“ – zwischenzeitlich als „MuG“-Studien in die sozialpolitische wie wissenschaftliche Diskussion in Deutschland Eingang gefunden. In 1994 sind dann zum ersten Mal in Deutschland auch Repräsentativdaten zum Ausmaß und zur Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigen in Heimen erhoben worden (MuG II; Schneekloth & Müller, 1997; integrierte Darstellung der Befunde in Häußler-Sczapan, 1998).

Im Jahre 2002 (Stichtag Ende 2002) sind nun neue Repräsentativdaten gesammelt sowie vertiefende Analysen zur Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten durchgeführt worden (MuG III). Eine solche neue Serie von Studien ist aus einer ganzen Reihe von Gründen notwendig gewesen: Zum Ersten galt es, die Repräsentativdaten aus dem Jahre 1991 auf der Grundlage einer vergleichbaren Erhebungsmethodologie zu aktualisieren, denn zwischenzeitlich ist die demografische Dynamik unserer Gesellschaft, insbesondere der Anstieg der Älteren an der Bevölkerung und der Anstieg der Hochaltrigen, weiter vorangeschritten. Zum Zweiten war auf Grund von entsprechenden Befunden aus Deutschland sowie aus dem internationalen Raum zu fragen, ob es seit 1991 zu spürbaren Verbesserungen im Gesundheitszustand der Altenbevölkerung gekommen ist, die dann auch auf die Alltagsselbstständigkeit durchschlagen könnte. Solche Verbesserungen besitzen, ebenso wie die grundlegenden demografischen Veränderungen generell, erhebliche Auswirkungen auf die Abschätzung von zukünftigen Entwicklungen hinsichtlich Hilfe- und Pflegebedarf und der damit verbundenen Kosten. Zum Dritten waren zwischenzeitlich neue Versorgungsherausforderungen sichtbar geworden, die zwar auch schon 1991 bestanden, aber erst in den letzten Jahren in ihrer vollen Tragweite erkannt worden sind. Gemeint ist hier insbesondere die Situation von an Demenz erkrankten Menschen und jene von Alleinlebenden (gesprochen wurde auch von der „Singularisierung“ des Alters und von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit; z.B. Tews, 1993). Zum Vierten wurde immer wieder argumentiert, es gäbe substantielle Anzeichen einer „neuen Kultur des Helfens“, die sich etwa darin ausdrücken könnte, dass sich zunehmend auch nicht-familiäre bzw. ehrenamtlich tätige Personen im Rahmen bestehender Hilfe- und Pflegearrangements engagieren. Eine solche „neue Kultur des Helfens und der mitmenschlichen Zuwendung“ ist tatsächlich auch bereits im Pflegeversicherungs-Gesetz (PflegeVG; Soziale Pflegeversicherung; SBG XI, § 8, Absatz 2) aus dem Jahre 1994 angesprochen. Wissen über die Bedingungen und Möglichkeiten von solch „neuen“, das familiäre System entlastenden Hilfe- und Unterstützungsleistungen sind bedeutsam, um diese systematisch weiterzuentwickeln und dauerhaft fördern zu können. Schließlich ist fünftens daran zu erinnern, und dies schließt nahtlos an den zuvor genannten Aspekt an, dass im Jahre 1994 die Pflegeversicherung in Privathaushalten und dann 1996 auch in stationären Einrichtungen in Kraft getreten ist. Es war zu erwarten, dass die flächendeckende Einführung einer versicherungsrechtlichen Leistung im Hinblick auf den Umgang und die Gestaltung des Pflegebedürftigkeitsrisikos sowie die Pflegequalität neuartige Auswirkungen im Vergleich zur Situation im Jahre 1991 aufweisen sollte.

Der vorliegende Bericht gibt einen Überblick über die vielfältigen Befunde von MuG III, die schon deshalb „vielfältig“ sind, weil sie auf der Grundlage von unterschiedlichen methodischen Zugängen gewonnen worden sind. Repräsentativdaten wurden kombiniert mit vertiefenden Studien zur Situation von Demenzkranken in Privathaushalten sowie mit qualitativen Analysen von häuslichen Hilfe- und Pflegearrangements. Zusätzlich wurde – auf der Meso- und Makroebene – die Bedeutung regionaler Versorgungsstrukturen anhand ausgewählter Zielgebiete untersucht, und es wurden Fragestellungen zur Wirkung der eingesetzten Hilfe- und Pflegeangebote bearbeitet. In dem vorliegenden Bericht geht es insbesondere darum, diese unterschiedlichen Befundlagen aus MuG III miteinander zu verschränken, und sie in einer synergetischen Weise

dahingehend zu untersuchen, inwieweit sie in komplementärer Weise auf Grundfragen der Versorgung von Hilfe- und Pflegebedürftigen, die sich heute und wohl auch morgen stellen, Antworten geben können (deshalb ist auch von einem „integrativen Bericht“ die Rede).

Wenn im Folgenden der Begriff der Pflegebedürftigkeit benutzt wird, dann ist in der Regel die Konzeption des PflegeVG gemeint. Pflegebedürftigkeit liegt nach § 14 der PflegeVG (Zweites Kapitel, Leistungsberechtigter Personenkreis) bei Personen vor, „die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße (§ 15) der Hilfe bedürfen“. In § 15 werden sodann bekanntlich drei Pflegestufen eingeführt, welche mit unterschiedlich hohen Geld- und / oder Sachleistungen verbunden sind (je höher desto mehr; darauf wird an dieser Stelle nicht näher eingegangen). Diese seien nachfolgend im Wortlaut zitiert:

1. Pflegebedürftige der Pflegestufe I (erheblich Pflegebedürftige) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität für wenigsten zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.
2. Pflegebedürftige der Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftige) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.
3. Pflegebedürftige der Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftige) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.

In der Studie MuG III, speziell in ihrem Repräsentativteil, erfolgte die Einstufung als pflegebedürftig sowie die Zuordnung zu den drei Pflegestufen auf der Grundlage einer Selbst- und Fremdeinschätzung von insgesamt 24 Aktivitäten (ADL) bzw. instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL; vgl. dazu im Detail weiter unten, Kapitel 2). Bei ADLs handelt es sich um grundlegende Aktivitäten des täglichen Lebens wie Anziehen und Waschen, während bei IADLs komplexere Aktivitäten des täglichen Lebens wie Mahlzeitenzubereitung oder die Erledigung von Bankangelegenheiten angesprochen sind. Erhoben wurde jeweils, ob die betreffende Aktivität alleine unmöglich oder, sofern bei einer Aktivität Schwierigkeiten bei der Ausführung angegeben wurden, hierfür regelmäßig fremde Hilfe in Anspruch genommen wurde. Diese Vorgehensweise erlaubt auch einen Vergleich mit den in 1991 im Rahmen von MuG I erhobenen Daten. Wichtig ist, dass in MuG III (wie auch in MuG I) neben der Legaldefinition Pflegebedürftigen auch Personen mit Hilfebedürftigkeit gesondert erfasst wurden. Hierbei handelt es sich um Personen mit vorrangig hauswirtschaftlichem Hilfebedarf, die nicht den Pflegestufen des PflegeVG zuordenbar sind.

Überblick über den weiteren Bericht:

Die vorliegende Veröffentlichung präsentiert die Ergebnisse der Studie im Zusammenhang und diskutiert einige zentrale Schlussfolgerungen.

Zunächst werden in diesem Einführungskapitel (**Kapitel 1**) eine Reihe von Hintergrundinformationen gegeben, und es werden Rahmenbedingungen beschrieben, um die Befunde aus MuG III einordnen und bewerten zu können. Dabei geht es beispielsweise um Wandlungen in Lebensstilen in der Altenbevölkerung, die auch Hilfe- und Pflegebedürftige bzw. den Umgang mit Hilfe- und Pflegebedürftigkeit nicht unberührt lassen. Danach werden konzeptionelle Überlegungen zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit angestellt. Angesprochen sind etwa Wandlungen (bzw. Stabilität) in den Anschauungen von Alter und Altern, die damit eng verknüpfte Fragen nach den Potenzialen alter Menschen (auch dann, wenn sie hilfe- und pflegebedürftig sind) und wissenschaftliche Modelle und Theorien, welche Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in einen größeren Kontext von vorausgehenden und nachfolgenden Bedingungen stellen. Danach werden ausgewählte Befunde zum Stand der nationalen und internationalen Forschung zusammengestellt, welche den Hintergrund für die nun vorliegende Studie MuG III und ihre Ergebnisse bilden. Schließlich werden – nicht zuletzt anknüpfend an wesentliche Forschungslücken in Deutschland – die forschungsleitenden Fragestellungen des MuG III Projektverbundes samt seiner Arbeitskonzeption beschrieben.

Abschnitt 2 des Berichts ist Einzeldarstellungen der Ergebnisse der einzelnen Projektpartner gewidmet. Um einen schnelleren Zugang zu ermöglichen, ist den Teilkapiteln einheitlich am Ende eine Zusammenfassung beigefügt worden. In **Kapitel 2** werden die Befunde der Repräsentativdatenerhebung von MuG III, die in 2002 erhoben wurden, zusammenfassend dargestellt. In dieser von Infratest Sozialforschung, München (Projektleitung: Ulrich Schneekloth) durchgeführten Erhebungskomponente von MuG III geht es um vor allem um eine quantitative Charakterisierung der aktuellen Situation von hilfe- und pflegebedürftigen älteren Menschen in Deutschland. Hierbei werden auch Vergleiche zur Erhebung aus dem Jahre 1991 vorgenommen, also zur Studie MuG I. In **Kapitel 3** werden dann erstmals in Deutschland Daten zur Versorgungssituation von an Demenz erkrankten älteren Menschen in Privathaushalten in Deutschland vorgelegt. Dieser Studienarm ist vom Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Mannheim (Projektleitung: Dr. Martina Schäufele) realisiert worden. Auf der einen Seite steht hierbei die Beschreibung der vielfältigen Beeinträchtigungen dieser quantitativ vor allem bei Hochaltrigen substantiellen Gruppe von Personen im Vordergrund. Auf der anderen Seite geht es um die Anforderungen und Belastungen der in der Hilfe und Versorgung engagierten Angehörigen und Professionellen. In **Kapitel 4** wird über die Befunde einer qualitativen Tiefenanalyse von unterschiedlichen Hilfe- und Pflegearrangements unter den Gesichtspunkten Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität berichtet. Dieser Studienteil ist von Heinemann & Partnerinnen, Berlin (Projektleitung: Dr. Marianne Heinemann) erarbeitet worden. Mit **Kapitel 5** wird ein Perspektivenwechsel hin zu den Versorgungsstrukturen, auf die Hilfe- und Pflegebedürftige und deren Angehörige zurückgreifen können, vorgenommen. Dazu wurden beispielhafte Untersuchungen durch das Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik, Köln

(Projektleitung: Dr. Dietrich Engels) in den urbanen Regionen Dresden, Münster und Nürnberg und in den ländlichen Regionen Landkreis Ludwigslust, Ortenaukreis und Landkreis Uelzen durchgeführt. In **Kapitel 6** stehen die auf Basis der kommunalen Versorgungsstrukturen erzielten Wirkungen bei Hilfe- und Pflegebedürftigen im Mittelpunkt. Beispielsweise geht es um Fragen mangelnder Abstimmung und Koordination zwischen Diensten und Defiziten in der Gesamtsteuerung von Versorgungssystemen. Diese Zusatzstudie wurde von der Jan Schröder Beratungsgesellschaft, Bonn (Projektleitung: Dr. Jan W. Schröder) erstellt.

Im **Abschnitt 3** des Berichts erfolgt eine vertiefende Integration und zusammenfassende Bewertung der Befunde. In dem zugehörigen **Kapitel 7** haben wir den Ansatz gewählt, von grundlegenden Fragen, die sich derzeit in Bezug auf Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in Deutschland stellen bzw. die derzeit intensiv in der Diskussion stehen, auszugehen. Diese beziehen sich auf allgemeine Entwicklungstrends und vorhandene Selbständigkeitspotenziale, auf Wandlungsaspekte der häuslichen Pflege, auf besondere Problemlagen und Herausforderungen wie vor allem die Situation von Demenzerkrankten und auf die Bedeutung von regionalen Besonderheiten und kommunalen Ausgestaltungen. Zu jedem dieser Bereiche wird ein Fächer von aus unserer Sicht besonders relevanten Fragen geöffnet, und es werden jeweils die aus den jeweiligen Untersuchungskomponenten von MuG III möglichen Antwortaspekte in integrativer Weise zusammengestellt. In **Kapitel 8** werden dann allgemeine Schlussfolgerungen getroffen, und es werden die sozialpolitischen Implikationen der MuG III Befunde zusammenfassend diskutiert. Am Ende steht ein Ausblick sowie eine Zusammenfassung der MuG III Studie in englischer Sprache.

1.2 Ausgangslage und Rahmenbedingungen

1.2.1 Zum Entstehungszusammenhang von MuG III

Im April 2001 erfolgte eine Ausschreibung seitens des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) zur Durchführung der „Studie über die Möglichkeiten einer selbstständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ (MuG III). Als Gesamtziel der Studie wurde genannt, „einen Überblick zu geben über Hilfe- und Unterstützungsbedarf älterer Menschen; die aktuellen Daten zu Hilfe und Pflege im ambulanten Bereich sowie einen Überblick über Entwicklung, Situation und Qualität der häuslichen Hilfe und Pflege zur Verfügung zu stellen; eine Grundlage für die Einschätzung des Handlungsbedarfs im ambulanten Bereich zu schaffen, wozu auch die Weiterentwicklung und Förderung der Qualität der ambulanten Pflege gehört; Besonderheiten des Hilfe- und Pflegebedarfs Demenzerkrankter im häuslichen Bereich zu erfassen; gesetzgeberische Aktivitäten des BMFSFJ im Bereich der Altenhilfestrukturen zu unterstützen.“

In diesem Ausschreibungsziel kommt der grundlegende Ansatz der aktuellen altenpolitischen Ausrichtung der Bundesregierung, insbesondere das Streben nach evidenz-

basiertem politischen Handeln anhand eines Denkens in Termini von Potenzialen und weniger von „Problemen“ des Alters zum Ausdruck. Sicher existieren Problemlagen alter Menschen und diese finden nicht zuletzt in Situationen von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit ihren Ausdruck. Es ist jedoch ein grundlegender Unterschied, ob solche Problemlagen primär als Ausdruck eines Defizitbildes von Alter und damit primär als Belastung der Gesellschaft durch das Alter gesehen werden – oder als politisch hochbedeutsame Anforderung, verbliebene Selbständigkeitspotenziale selbst in der Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu fokussieren und einer systematischen Förderung zuzuführen. Darüber hinaus ist es entscheidend, die unterschiedlichsten Ebenen mit Einfluss auf die Qualität der pflegerischen Versorgung von älteren Menschen in Privathaushalten im Auge zu behalten und damit Qualität als vielfach determiniertes Geschehen zu betrachten (vgl. auch Naegele, 2003; Schnabel & Schönberg, 2003). Hier geht es um Forschungswissen hinsichtlich der weiterhin bestehenden Möglichkeiten, aber auch der Grenzen des nach wie vor wichtigsten Unterstützungssystems in Deutschland, eben der Familie, und um eine differenzierte Sicht der Belastungen von pflegenden Angehörigen. Es geht um die Rolle und teilweisen Reibungsverluste in der Abstimmung und Koordination professioneller Anbieter von Hilfe- und Pflegeversorgung und um eine wohl noch nicht genügend ausgeprägte Kundenorientierung auf Seiten der älteren Betroffenen. Es geht aber auch um Ungleichheiten der Versorgungsqualität auf Grund von großen Unterschieden in den regionalen Angebotsstrukturen mit deutlichen Auswirkungen auf die Qualität der individuellen Versorgungsmöglichkeiten. Ein typisches Beispiel sind hier sicherlich die Tagespflegeeinrichtungen, die eben nur dann eine Entlastung vor allem bei Demenzerkrankten und ihren Angehörigen bringen, wenn sie in der Nähe vorhanden und regelmäßig erreichbar sind.

Die Orientierung an Potenzialen des Alters selbst in der Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit, die auch diesem Bericht im Sinne einer grundlegenden Menschenbildleitlinie zugrunde liegt, steht in Einklang mit den bisherigen Berichten zur Lage der älteren Generation der Bundesregierung, insbesondere dem Dritten, Vierten und dem entstehenden Fünften Altenbericht. Besonders bedeutsam ist im Zusammenhang mit MuG III der 2002 veröffentlichte Vierte Bericht, welcher der Versorgung von Hochaltrigen und Demenzerkrankten gewidmet war (BMFSFJ, 2002). Hervorgehoben wurde dort vor allem die Notwendigkeit der Erfassung von Ressourcen gerade in der Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit, die in der Person wie in ihrer Umwelt lokalisiert sein können. Im Extremfall ist eine „Pflegebedürftigkeit“ eben keine Pflegebedürftigkeit, weil genügend Ressourcen im Sinne einer Kompensation und von Selbsthilfepotenzialen vorhanden sind.

Zu fragen ist in diesem Zusammenhang auch, inwieweit das Regelwerk der Pflegeversicherung dazu beigetragen hat bzw. beiträgt, eine solche Ressourcen- und damit letztlich auch Präventionsorientierung zu fördern. Hierbei ist eine „Wirkungsbeurteilung“ (etwa im Hinblick auf die finanzielle Situation der Pflegebedürftigen) gegenüber dem früheren Zustand ohne Pflegeversicherung schwierig, da kaum entsprechende Daten vorhanden sind. Insgesamt hat aber die Pflegeversicherung wohl zu einer deutlichen Stabilisierung des in unserer Gesellschaft nach wie vor allem auf familiäre Ressourcen ausgerichteten Umgangs mit dem Lebensrisiko Hilfe- und Pflegebedürftigkeit beigetra-

gen (BMFSFJ, 2002). Dies gilt insbesondere für den Bereich der ambulanten Versorgung bzw. den Umgang mit dem Eintritt einer Pflegebedürftigkeit in privaten Haushalten. Zudem scheinen die zwischenzeitlich etablierten Versorgungsstrukturen insgesamt dem Bedarf im Wesentlichen angemessen (vgl. die weiteren Kapitel dieses Berichts zu notwendigen Differenzierungen dieser Aussage), und die Versorgungsqualität wird von den Betroffenen überwiegend positiv bewertet (Schneekloth & Müller, 2000). Das Bild im Hinblick auf stationäre Einrichtungen – für diesen Bericht weniger relevant – ist demgegenüber vielschichtiger und auch weniger gleichsinnig als im ambulanten Bereich von überwiegend positiven Entwicklungen geprägt (dazu ebenfalls Schneekloth & Müller, 2000). Insgesamt scheint allerdings bis heute der Grundansatz der Pflegeversicherung als Teilsicherungsbeitrag (und nicht als Vollversicherung) und damit „nur“ ihre (wenngleich substantielle) Ergänzungsfunktion zu familiären und sonstigen Hilfeleistungen bzw. weiteren Eigenleistungen der unterschiedlichsten Art noch nicht voll bei den Betroffenen und ihren Angehörigen „angekommen“ zu sein (z.B. Schmidt, 2002).

1.2.2 Zu den Sichtweisen von Alter und Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Pflegebedürftigkeit, Hilfebedürftigkeit und Alter werden in unserer Gesellschaft nach wie vor zu schnell als synonym gesetzt. In der aktuellen gesellschaftlichen Debatte über die Auswirkungen des demografischen Wandels wird vor allem diese Gleichsetzung benutzt, um drohende Finanzierungsengpässe und den (angeblich) unaufhaltsamen „Krieg der Generationen“ heraufzubeschwören.

In der sozialgerontologischen Diskussion gehört die Auseinandersetzung mit Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu den klassischen Forschungsbereichen, auch wenn sich diese Diskussion lange Zeit stark auf alte Menschen in Institutionen konzentrierte. Auf der einen Seite ging es dabei nicht zuletzt auch darum, die Situation von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen angesichts starker Strömungen in der Gerontologie in Richtung einer Fokussierung des „normalen“ Alterns nicht aus dem Auge zu verlieren (Dieck, 1991). Auf der anderen Seite wurde der Begriff der Hilfe- und Pflegebedürftigkeit, vor allem aber der Begriff des „Pflegefalles“ zunehmend dahingehend hinterfragt, inwieweit er dazu führt, vorhandene Potenziale zu ignorieren und ausschließlich auf „Wartung“ der Ist-Situation einer eingetretenen Hilfe- und Pflegebedürftigkeit abzustellen (Schmitz-Scherzer, 1990).

In wissenschaftlichen Diskussionen zu Altern ist demgegenüber in den letzten Jahren der Diskurs im Hinblick auf die notwendige Unterscheidung eines Dritten Alters von einem Vierten Alter auch für die Erörterung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als sehr bedeutsam anzusehen (dazu auch Wahl & Rott, 2002). Vor allem P. Baltes (z.B. 1997) und Laslett (z.B. 1995) haben argumentiert, dass das Dritte Alter, chronologisch in etwa die Zeit zwischen 65 und 80 Jahren, heute mehr Ähnlichkeit mit dem mittleren Erwachsenenalter als mit dem „eigentlichen“ Alter habe. Diese Lebensphase ist heute und damit historisch zum ersten Mal überhaupt mehrheitlich von hoher Gesundheit, hoher funktionaler Kompetenz, hoher außerhäuslicher Mobilität, kurz, einem aktiven

Lebensstil gekennzeichnet. Hilfe- und Pflegebedürftigkeit steigen in diesem Lebensabschnitt zwar gegenüber früheren Lebensphasen spürbar an, jedoch sind diese weit unterhalb jener Margen, die jenseits von 80 Jahren, also im Vierten Alter zu verzeichnen sind. Baltes (1997) hat von der unvollendeten Architektur der menschlichen Ontogenese gesprochen und damit gemeint, dass die Spezies Mensch im Zuge der unaufhaltsamen und kontinuierlich weiter ansteigenden mittleren Lebenserwartung (dazu vor allem Oeppen & Vaupel, 2002) im letzten Teil ihrer Lebensspanne immer stärker in einen Grenzbereich, eben extreme Hochaltrigkeit, zu geraten droht, für den sie per Evolution keine Optimierungen erfahren hat bzw. erfahren konnte. Die Evolution arbeitet, nach allem was wir bislang wissen, eben nicht im Sinne einer Anpassungsverbesserung von Lebewesen in der postreproduktiven Lebensphase. Die Rolle von Kultur, nach Baltes im Gegensatz zur Biologie die „Freundin“ des Alters, wird vor allem im hohen Alter und dort vor allem in der Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit extrem gefordert, bisweilen sogar überfordert:

Familiäre und professionelle Hilfesysteme, so eine weitere Konsequenz der qualitativen Unterscheidung zwischen einem Dritten und Vierten Alter, werden gerade im Vierten Alter nicht selten bis an ihre Leistungsmöglichkeiten geführt, wenngleich sie in den meisten Fällen hocheffizient funktionieren, beschützende Wohnformen stehen vor ihrem Hätetest und neue Technologien (z.B. Tele-Rehabilitation, Überwachungssysteme für Demenzerkrankte) könnten immer wichtiger werden. Nicht von ungefähr hat sich deshalb in den letzten Jahren auch die Diskussion über Hilfe- und Pflegebedürftigkeit immer wieder an der Frage entzündet, ob die, wie Imhof schon 1981 schrieb, „gewonnenen“ und zukünftig immer weiter zu gewinnenden Jahre (Oeppen & Vaupel, 2002) letztlich verlorene Jahre im Sinne von „inaktiven“ Jahren und bestehendem Hilfe- und Pflegebedarf seien. Die wissenschaftliche Diskussion hierzu (in größerem Detail weiter unten) ist offen, teilweise kontrovers, wenngleich sich zumindest die Anzeichen mehren, dass es in den zurückliegenden 30 bis 40 Jahren zu deutlichen Verbesserungen im Gesundheitszustand und zumindest teilweise auch in den alltagsfunktionalen Kompetenzen der Älteren gekommen ist.

1.2.3 Elemente einer „neuen“ Kultur des Alters und der Pflege

Parallel zu diesen Entwicklungen hat sich sowohl auf der Ebene einer „neuen“ Kultur des Alters wie der bereits angesprochenen „neuen“ Kultur von Versorgungs- und Unterstützungsdiensten in unserer Gesellschaft in den zurückliegenden zwei Jahrzehnten viel getan. Bei den Älteren hat sich, allerdings ungleich verteilt (z.B. je nach Bildungsressourcen), ein neuer Lebensstil herausgebildet, der sich vor allem dadurch auszeichnet, nicht so sehr an „Alter“, sondern an einer Kontinuität des bisherigen Lebens, vor allem des mittleren Erwachsenenalters, ausgerichtet zu sein. Alter in diesem neuen Verständnis ist eine in der Regel berufsfreie Phase, welche die Fortschreibung, ja, sogar die weitere Ausdifferenzierung bisheriger Interessen ermöglicht. Alter ist damit eher ein fortgeschrittenes, mittleres Erwachsenenalter, verbunden mit einem stark ausgeprägten Selbstbewusstsein (nicht zuletzt im Hinblick auf die verbliebene Marktkraft) und einer hohen Sensibilität für negative Altersbilder und Altersdiskriminierung.

Im Wachsen ist ferner nicht nur das Bewusstsein, sondern auch das Handeln im Sinne einer präventiven Vermeidung gesundheitlicher, vor allem chronischer Erkrankungen und den damit häufig einhergehender Alltagskompetenzverlusten. Bedeutsam sind hierbei vor allem gut gesicherte Erkenntnisse, dass präventives Handeln (z.B. Bewegungstraining, kognitives Training, Krafttraining, Aufgabe des Rauchens) in allen Altersphasen und in allen Lebenskontexten (beispielsweise auch in Heimen) zu relativ rasch messbaren gesundheitlichen Verbesserungen führt (Fries, 1990; Kruse, 2002; Rowe & Kahn, 1998). Besondere Bedeutung kommt in diesem Zusammenhang dem präventiven Hausbesuch zu (Stuck et al., 2002). Auch ist zu erwarten, dass insbesondere bei den so genannten „Babyboomern“, den heute etwa 50 bis 60jährigen, Lebensstilveränderungen zu gesundheitlich positiven Auswirkungen in ihrem Alter und überhaupt zu einem neuen Selbstbewusstsein des Alters führen (Silverstone, 1996).

Eine der Schlüsselfragen heute und morgen ist dabei, ob solche neue Lebensstilelemente und neue Grundhaltungen dem Alter gegenüber auch dann „durchgehalten“ werden bzw. durchzuhalten sind, wenn es trotz aller Anstrengungen und ständig sich verbessernder Rahmenbedingungen (etwa im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung) dennoch zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit kommt. Dies würde zu einer Kundenorientierung führen, die Hilfe- und Pflegebedarf nicht zuletzt auch als „Management“ (gesprochen wird insgesamt auch von „New Public Management“; Klie, 1997, S. 197) einer eingetretenen schwierigen Lebenslage betrachten würde. In dieser Lebenslage gälte es dann vor allem, aus dem verfügbaren Fächer an Hilfe- und Versorgungsangeboten nach Qualitätsgesichtspunkten den für das eigene Beeinträchtigungsprofil optimalen Versorgungsmix zusammenzustellen und daran das weitere Leben mit einer längerfristigen bzw. dauerhaften Beeinträchtigung auszurichten.

Noch sind diesbezüglich deutliche Fragezeichen zu setzen, auch wenn die Entwicklung insgesamt in diese Richtung zu weisen scheinen und „Kundenentscheidungen“ auch heute schon auf dem „Altenhilfemarkt“ zumindest prinzipiell möglich sind. In der Praxis jedoch stehen der Umsetzung einer solchen Kundenorientierung noch manche Hindernisse im Wege, aber der strategische Wert des Kundenbegriffs im Hinblick auf die Veränderung der bestehenden Verhältnisse wird vielfach anerkannt (Klie, 1997). Als Pendant der Entwicklung hin zu einer solchen Kundenorientierung kann eine sich spürbar entfaltende neue Kultur des professionellen Helfens gesehen werden, die auch den alten Menschen zunehmend als „Kunde“ mit einem Qualitätsanspruch versteht. Auch hier sind allerdings noch vielfach deutliche Fragezeichen zu setzen, jedoch scheint wiederum die Entwicklung auch aus dieser Warte gesehen in diese Richtung zu zeigen (vgl. auch die nun angelaufenen Modellversuche zum persönlichen Budget bei älteren pflegebedürftigen Menschen).

1.2.4 Bedeutung einer „produktiven Zukunftsarbeit“ im Hinblick auf Alter und Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Bedeutsam ist also, mit einem Blick nach vorne, insgesamt eine „produktive Zukunftsarbeit“ auch und gerade in Bezug auf Altern in unterschiedlichen Lebenslagen. Es gilt, die Situation von heute in differenzierter Weise, auch mit wissenschaftlichen Befunden wie jenen aus MuG III, im Blick zu behalten, und es gilt gleichzeitig, Zukunftsszenarien zu entwickeln und im Ensemble durchzuspielen. Wie Wahl und Naegele (2004) argumentieren ist es hierbei besonders wichtig, nicht nur auf ein Szenario des Alters (dieses ist dann in der öffentlichen Diskussion in der Regel eher stark ein negativ getöntes Horrorszenario) fixiert zu sein, sondern die Gesamtheit von bedeutsamen Zukunftsszenarien etwa der Gesundheit (Schulz-Nieswandt, 2004), der „Wirtschaftskraft Alter“ (Gerling, Naegele & Scharfenorth, 2004), des Wohnens (Mollenkopf, Oswald & Wahl, 2004), der politischen Partizipation (Künemund, 2004), der Teilhabe an der Arbeitswelt (Clemens, 2004) und natürlich auch der Hilfe und Pflege (Blinkert & Klie, 2004) im Blick zu behalten. Es gilt also nicht, vorhandene Herausforderungen, und Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter gehören sicherlich den Schlüsselherausforderungen unserer Gesellschaft, schönzureden oder zu verniedlichen. Es erscheint aber auch problematisch, die Zukunft des Alters und damit die Zukunft des Gemeinwesens vor allem in Termini von Horrorszenarien und einseitigen Belastungsdiskursen auszurichten. Diese allgemeine Feststellung ist uns für die Einordnung und Bewertung der Befunde von MuG III besonders wichtig.

1.3 Konzeptionelle Überlegungen zum Verständnis von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter

Konzeptionelle Überlegungen sind bedeutsam, um die Richtung der zu generierenden empirischen Befunde zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit vorzugeben und um die gesammelten Daten bzw. vorhandene Ergebnisse umfassend und ausgewogen einschätzen zu können. Sie sind aber auch in der „Praxis“ wichtig, weil sie als „Bilder in den Köpfen“ der unterschiedlichen Akteure in der Altenhilfe Planungsprozesse, Entscheidungen, Handlungen, Erlebensweisen und die Bewertung von kurz- und längerfristige Folgen und Wirkungen von Verhalten in wesentlicher Weise beeinflussen. Konzeptionelle Überlegungen zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit sind deshalb auch nicht losgelöst zu sehen von Menschenbildannahmen und Altersbildern der Vielfalt an Akteuren im Altenhilfebereich. Obgleich hier manches dafür spricht, dass sich „auf der Oberfläche“ die stark negativ und defizitär getönten Altersbilder der 1960er und 1970er Jahre hin zu eher positiv getönten und stärker differenzierenden Altersbildern verändern haben (BMFSFJ, 2001; Filipp & Mayer, 1999), so scheinen sich in der „Tiefenstruktur“ der langfristig verankerten kulturellen Kodierungen unserer Gesellschaft negative Altersbilder weiterhin hartnäckig zu halten. Dies betrifft besonders auf Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu, denn hier finden diese kulturellen Kodierungen – bei weitgehender Ignoranz der relativ niedrigen Auftretenshäufigkeit solcher Phänomene bei über 65-jährigen Menschen (dazu mehr weiter unten in diesem Bericht) – ihre reichhaltigste Nahrung.

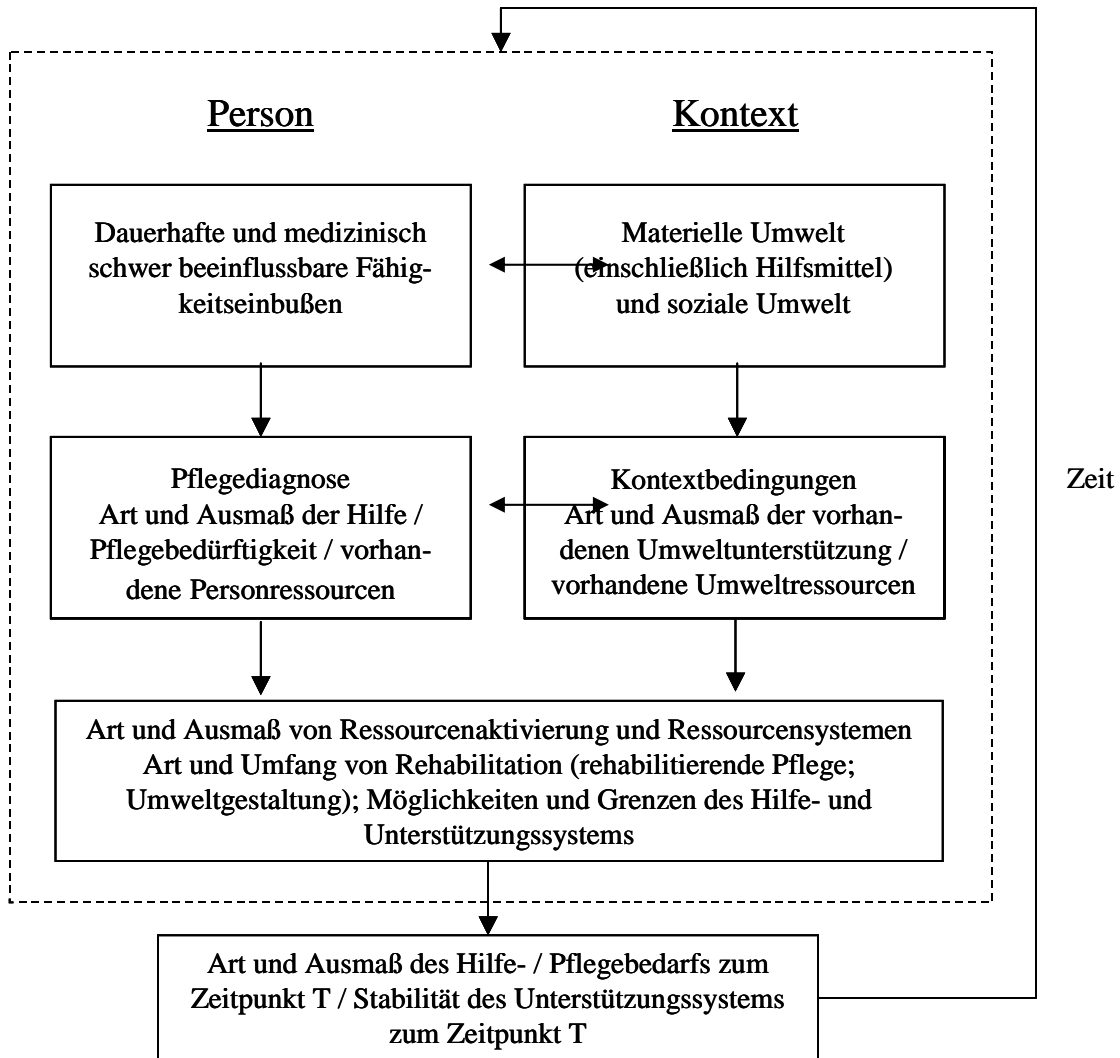
Zudem spricht manches dafür, dass trotz veränderter Ausbildungsinhalte, etwa in der Altenpflegeausbildung, auch bei Professionellen weitgehend pauschal negative Altersbilder vorherrschen (neuere Untersuchungen hierzu liegen allerdings nicht vor). In diesem Zusammenhang darf allerdings auch das weiterhin schlechte Image der Altenpflegeberufe selbst nicht unbeachtet bleiben (Deutscher Altenpflege-Monitor, 2004). Ebenso ist wenig über die Altersleitbilder von Planern und Entscheidern auf der administrativen und politischen Ebene bekannt, jedoch ist anzunehmen, dass diese zwar nicht einseitig nur negativ getönten Altersbildern, jedoch noch vielfach stark traditionellen Altersvorstellungen verhaftet sind. Dabei können dann beispielsweise hohe Selbstständigkeitsansprüche der Älteren anerkannt werden, jedoch wird kein Wert darauf gelegt, diese an Planungsentscheidungen zu beteiligen und hierzu unterschiedliche Partizipationsformen auszutesten oder die Wirkung getroffener Maßnahmen systematisch bei älteren Menschen als „Kunden“ zu überprüfen.

Offensichtlich spielt bei diesem ganzen Themenkreis auch das grundlegende Verständnis von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit eine große Rolle. Es ist nämlich ein großer Unterschied, ob Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als unausweichliches „Altersschicksal“ oder als ausschließliche Folge einer nicht oder nur in engen Grenzen behandelbaren Alterserkrankung angesehen wird oder als mehrdimensionales Geschehen, bei dem unterschiedliche Ebenen in Wechselwirkung treten und je nach Art dieser Wechselwirkungen zu recht unterschiedlichen Auswirkungen in objektiver (z.B. Qualität der erhaltenen Pflege; Ausmaß erhaltener Versorgungselemente; Endpunkte wie nötige oder unnötige Übersiedlung in ein Heim) wie subjektiver Hinsicht (z.B. Zufriedenheit der hilfe- und pflegebedürftigen Zielperson, aber auch von Angehörigen oder professionellen Helfern) führen können.

Ein Rahmenmodell von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter

Im Folgenden werden Modelle eines solch mehrdimensionalen Verständnisses von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit beschrieben. In Abbildung 1.1 ist dazu zunächst ein Rahmenmodell wiedergegeben, das anhand der sich anschließenden Konzeptionen in unterschiedlichen Richtungen weiter ausdifferenziert wird. Dieses Rahmenmodell folgt in wesentlichen Elementen Überlegungen des Vierten Altenberichts (BMFSFJ, 2002).

Abbildung 1.1
Ein Rahmenmodell von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter



Anmerkung: Abbildung modifiziert nach Viertem Altenbericht, BMFSFJ, 2002, S. 273.

Wie in Abbildung 1.1 schematisch dargestellt stehen dauerhaften und medizinisch schwer zu beeinflussenden Fähigkeitsstörungen, die zu einer Pflegediagnose führen, stets bestimmte Ressourcen bzw. Ressourcenbegrenzungen im Bereich der materiellen Umwelt (einschließlich Hilfsmittel) und sozialen Umwelt gegenüber. Entscheidend für Pflegequalität und den tatsächliche Hilfe- und Pflegebedarf sind die je spezifische Art und das je spezifische Ausmaß möglicher Ressourcenaktivierungen auf Seiten der Person und der Umwelt bzw. die entsprechenden Wechselwirkungen zwischen Person und Umwelt. Diese führen dann letztendlich erst zu einer bestimmten Art und einem bestimmten Ausmaß an Hilfe- und Pflegebedürftigkeit sowie zu einer je spezifischen Stabilität bzw. Vulnerabilität des gegebenen Unterstützungssystems zu einem bestimmten Zeitpunkt T. Die Berücksichtigung der Zeitdimension ist wichtig, denn sie impliziert ein prozesshaftes und dynamisches Geschehen hinsichtlich Hilfe- und

Pflegebedürftigkeit, bei dem es in Wechselwirkung mit unterschiedlichen Randbedingungen (z.B. Verschlechterungen des gesundheitlichen Allgemeinzustands, Rehabilitationsangebote, neue Hilfsmittel, Neueröffnung einer Tagesklinik in der Nähe, Schließung des „Tante Emma Ladens“ um die Ecke) zu Stabilität, Verschlechterungen und Verbesserungen des Pflegebedarfs kommen kann.

Die im Folgenden vor diesem allgemeinen Hintergrund zu beschreibenden Konzeptionen von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit sind nicht als exklusive, sondern als sich gegenseitig überlappende und teilweise komplementäre Ansätze zu verstehen. Sie sind zudem in der Darstellungsabfolge so organisiert, dass sie zunächst primär die Mikroebene individueller Hilfe- und Pflegebedürftigkeit adressieren und dann zunehmend stärker auch Kontextbedingungen in unterschiedlicher Weise (z.B. infrastrukturelle, soziale Umwelt) und auf unterschiedlichen Ebenen (über die Mikro- und Meso- zur Makroebene) einbeziehen.

1.3.1 Die Erfahrung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als Lebenskrise

Zunächst erscheint es überaus bedeutsam, die Erfahrung eines Hilfe- und Pflegebedarfs im Alter als ein krisenhaftes Ereignis anzusehen, das die psychischen Bewältigungsressourcen der Betroffenen und ihrer Angehörigen bis an die Grenzen fordert. Krisenhafte Entwicklungen haben als existentielle Eigenart, dass vielfach und in früheren Lebensabschnitten bewährte Routinemuster der Lebensbewältigung nicht ohne weiteres greifen und deshalb der „Ausgang“ der erfahrenen Belastungssituation offen ist (Kruse, 1987; Wahl & Kruse, 1999). Eine der grundlegender Stressoren dieser Lebenserfahrung besteht in dem durch den Eintritt des Hilfe- und Pflegebedarfs ausgelösten, erlebten Verlust einer selbständigen Lebensführung und der Infragestellung der, wie Heckhausen und Schulz (1995) es nennen, „primären Kontrolle“ als eine der fundamentalen menschlichen Motivationslagen mit großer Bedeutung für die Verfolgung bedeutsamer Lebensziele und einer positiv getönten Zukunftssicht. Es gilt, Anpassungen auf der psychischen Ebene vorzunehmen und eine der wichtigsten psychischen Leistungen in dieser Beziehung ist wohl das Akzeptieren der eingetretenen Einschränkungen und die Suche nach neuen Lebensperspektiven (Kruse, 1987).

Dabei ist solches Akzeptieren nicht gleichzusetzen mit passiven „Laufen-Lassen“ oder Verantwortungsabgabe; im Gegenteil handelt es sich dabei um einen aktiven, oft lange Zeit in Anspruch nehmenden Prozess der Auseinandersetzung mit den eingetretenen Grenzen und den verbliebenen Möglichkeiten des Lebens angesichts einer in der Regel in dieser Form in früheren Lebensabschnitten noch nicht erfahrenen massiven Fähigkeitseinschränkung von unabsehbarer Dauer. Es ist zu erwarten, dass angesichts eines entstehenden „neuen Alters“ mit hohen Selbstständigkeits- und Kompetenzerwartungen (vgl. weiter oben) die psychische Auseinandersetzung mit und Versuche der Bewältigung von Hilfe- und Pflegebedarf in der Zukunft nicht einfacher, sondern eher noch schwieriger werden. Besonders vielschichtig stellt sich zudem das Verständnis der psychischen Dynamik des Eintritts von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Zuge einer Demenzerkrankung dar. Ein erster Schlüssel zum Verständnis dieser Erfahrung für die

Betroffenen wie ihre Angehörigen liegt wohl darin, dass Hilfe- und Pflegebedarf erst allmählich eintritt und diese Entwicklung in sehr unterschiedlicher Weise von den Beteiligten verarbeitet wird. Dies hat aber möglicherweise viel mit der psychischen Bewältigung der später eintretenden Veränderungen der Betroffenen und des damit assoziierten ausgeprägten Hilfe- und Pflegebedarfs zu tun. Ein weiteres Schlüssel der psychischen Verarbeitung liegt wahrscheinlich darin, ob es gelingt, trotz der eingetretenen Veränderungen und Lebensqualitätsverluste die „Biografie-Ressource“ des gelebten Lebens der Betroffenen in die Gegenwart des sozialen Miteinanders einzubringen und als eine Basis des nun notwendigen „Ertragens“ zu nutzen (vgl. z.B. auch Bruder, 1999; Gutzmann & Zank, 2005).

1.3.2 Prozessmodell von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Zentral für das Modell von Verbrugge und Jette (1994), das auch unter der Bezeichnung „Disablement Process“ firmiert, ist ein funktionales Verständnis von (chronischen) Erkrankungen im Alter. Das Auftreten von Erkrankungen führt danach in der Regel nicht ein-eindeutig zu bestimmten Folgen im alltäglichen Leben der Betroffenen, sondern die aus Krankheiten (Morbidity) entstehenden Funktionseinbußen (gesprochen wird auch von „impairment“) werden vielfach durch intraindividuelle und extraindividuelle Faktoren beeinflusst. Erst die Resultante dieser Einflüsse führt (oder führt nicht) letztendlich zu einem spezifischen Hilfe- und Pflegebedarf im Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL-IADL). Besonders wichtig ist an dem Modell von Verbrugge und Jette (1994) der auch in seinem Titel angesprochene Prozesscharakter der Entstehung von Hilfe- und Pflegebedarf, der auch die potentielle Reversibilität eines solchen Bedarfs je nach der Anwendung und Wirksamkeit von intra- und extraindividuellen Faktoren einschließlich Interventionen impliziert.

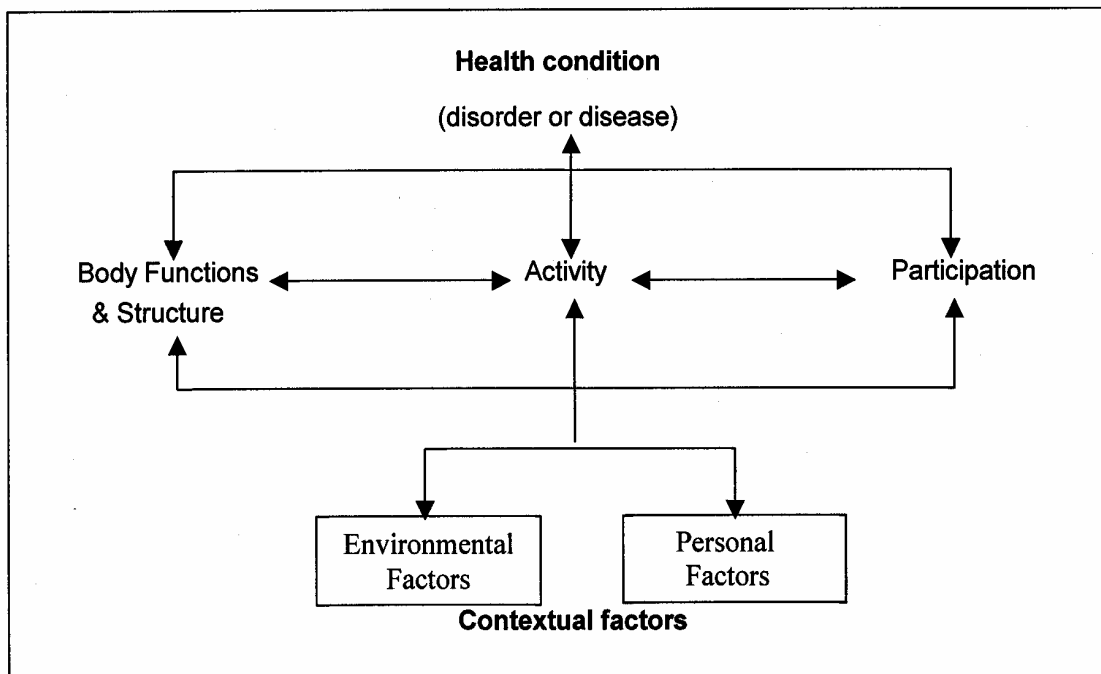
1.3.3 Modell des „Active Aging“ und die „International Classification of Functioning, Disability and Health“ der Weltgesundheitsorganisation

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2002) hat mit dem Konzept des „Active Aging“ gegenüber traditionellen (und häufig einseitig defizit-orientierten) Auffassungen von Altern deutlich neue Akzente im Hinblick auf Krankheit und Gesundheit im Alter gesetzt. „Active aging“ wird dabei definiert als „process of optimizing opportunities for health, participation and security in order to enhance quality of life as people age“ (S. 12). Im Hinblick auf Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter wird mit einer solchen Auffassung, ähnlich wie auch im „Disablement Process“ Modell von Verbrugge und Jette (1994), die Rolle von Prävention bzw. von bester Intervention und Rehabilitation in den Mittelpunkt gestellt. Zudem wird Altern bzw. Alter mit Gefährdungen im Hinblick auf Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in einer umfassenden Weise betrachtet, in der neben Autonomie und Unabhängigkeit auch Aspekte der Partizipation hervorgehoben werden. Insgesamt wird damit ein biopsychosoziales Verständnis von Gesundheit und gesundheitlichen Einschränkungen im Alter gefördert und „gesundes“ bzw. „krankes“ Altern

werden zunehmend auch in den Mittelpunkt einer „Public Health“ Perspektive gerückt (vgl. auch Kruse, 2002).

Einen noch konkreteren Beitrag zu einem „modernen“ Verständnis von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit leistet die überarbeitete Version eines im Jahre 1980 zum ersten Mal publizierten WHO-Klassifikationssystems mit der ursprünglichen Bezeichnung „International Classification of Impairment, Disabilities and Handicap“, das im Jahre 2001 unter der veränderten Bezeichnung „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) veröffentlicht worden ist (WHO, 2001). Die Bedeutung des Systems liegt dabei insbesondere darin, dass es hilfreiche Unterscheidungen und konzeptuelle Schwerpunktsetzungen zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit („disability“) anbietet, die in einer ganzen Reihe von Anwendungsbereichen zum Tragen kommen sollen (und wohl auch werden bzw. bereits geworden sind): Politikberatung, vor allem Altenpolitikberatung; Stimulierung von Evaluationsstudien und Bereitstellung von Evaluationskriterien; Unterstützung bei der Abschätzung ökonomischer Investments; Förderung von vor allem interdisziplinärer Forschung im Bereich Epidemiologie, Prävention, Intervention und Rehabilitation. Dabei folgt das ICF Modell der Entstehung, Aufrechterhaltung und Veränderung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit ebenfalls einem biopsychosozialen Ansatz und strebt insbesondere an, ein medizinisches mit einem sozialen Konzept von Hilfe- und Pflegebedarf zu verknüpfen (vgl. auch Abbildung 1.2).

Abbildung 1.2
Ansatz der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF)



Anmerkung: Entnommen aus WHO, 2002, S. 9.

Im Mittelpunkt des Ansatzes steht nun das Konzept der „Aktivität“ (Activity) als Kristallisationspunkt der verbliebenen bzw. weiter möglichen bzw. wiederherzustellenden Handlungskompetenz von Menschen mit einem Hilfe- und Pflegebedarf. Aktivität ist ferner prozesshaft eingebettet in einen Kanon weiterer Konzepte, die wie folgt definiert werden (nach WHO, 2002, S. 10, wir bleiben bei den Originalbeschreibungen):

- „**Body Functions**“ are physiological functions of body systems (including psychological functions“).
- “**Body Structures**” are anatomical parts of the body such as organs, limbs and their components.
- “**Impairments**” are problems in body function or structure such as significant deviation or loss.
- “**Activity**” is the execution of a task by an individual.
- “**Participation**” is involvement in a life situation.
- “**Activity Limitations**” are difficulties an individual may have in executing activities.
- “**Participation Restrictions**” are problems an individual may experience in involvement in life situations.
- “**Environmental Factors**” make up the physical, social and attitudinal environment in which people live and conduct their lives.

Besonders hervorhebenswert ist hier der Anspruch eines umfassenden Verständnisses von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit unter den Prämissen der Aktivität, Autonomie und Partizipationsmöglichkeiten von Altern vor dem Hintergrund je gegebener Person- und Umweltmerkmale.

1.3.4 Modell der Person-Umwelt-Passung und Ökologische Alternstheorie

Ähnlich wie bei der ICF der WHO (2001) wird in diesen Ansätzen davon ausgegangen, dass der Verlauf von Alternsprozessen in bedeutsamer Weise von Umweltgegebenheiten (räumlich, infrastrukturell, sozial, räumlich-sozial) abhängig ist. Zudem wird erwartet, dass gerade im Alter und hier insbesondere in der Situation gesundheitlicher Einschränkungen die Abhängigkeit von Umweltbedingungen besonders groß ist (sog. „Umweltfügsamkeitshypothese“; vgl. Brandenburg, 1996; Wahl, Oswald & Mollenkopf, 1999; Wahl, Scheidt & Windley, 2004). Lawton (z.B. 1999; vgl. auch Lawton & Nahemow, 1973) und vor allem Carp (1987) haben argumentiert, dass es stets gilt, die Person-Umwelt-Passung (oder Fehlpassung) zwischen den je gegebenen (und verbliebenen) Personkompetenzen und den je gegebenen (und häufig optimierbaren) Umweltaspekten zu betrachten, wenn man verstehen will, warum sich in dem einen Fall ein resultierender Hilfe- und Pflegebedarf bei ähnlicher Grunderkrankung in seinen emotionalen Auswirkungen ganz anders darstellt als in einem anderen.

Insbesondere ist dabei davon auszugehen, dass im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit die Bandbreite des Umgangs mit (z.B.) barrierehaften Umwelthanforderungen stark eingeschränkt ist bzw. zu hohe Umwelthanforderungen das Risiko von Fehlanpassungen erhöhen. Allerdings können zu geringe Umwelthanforderungen gemäß diesem Denkansatz auch zu Unterforderungen und damit verbundenen ungünstigen Folgen im Sinne einer Nichtnutzung eigentlich verfügbarer Kompetenzen führen.

Besonders bedeutsam ist demnach auch, dass die Ökologische Theorie des Alterns in ihrem Verständnis von Hilfe- und Pflegebedarf den Blick auch stark auf die Rolle von Wohnmerkmalen, infrastrukturellen Gegebenheiten und Hilfsmitteln ausrichtet.

1.3.5 Modell des Lebenslageansatzes

Das von Weisser (1966) eingeführte Konzept der Lebenslage verweist insbesondere auf den Spielraum, der einem (alternden) Menschen für die Befriedigung seiner Bedürfnisse und Interessen durch die äußeren Umstände gewährt wird (dazu auch Backes & Clemens, 1998; Naegele, 1999). Als besonders bedeutsame Randbedingungen dafür werden Einkommen und Bildung, aber auch weitere grundlegende Sozialkategorien bzw. Sozialindikatoren wie Geschlecht, regionale Herkunft, die gesundheitliche Situation und die Wohnqualität. Die Grundthese dieses – im Gegensatz zu den bisherigen Ansätzen stark sozialwissenschaftlich und soziologischen Zugangs zu Alter und Hilfe- und Pflegebedarf – geht davon aus, dass es auf Grund der Ungleichverteilung von lebenslage relevanten Indikatoren bzw. Ressourcen zu erheblich sozialen Ungleichheiten kommen kann und dass diese Ungleichheiten zu erheblichen Unterschieden in den Realisierungschancen individueller Wohlfahrt und der Umsetzung von Lebenszielen auch in der Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit führen können. Aus diesem Grunde eröffnet gerade der Lebenslageansatz auch in besonderer Weise eine Gender-Perspektive im Hinblick auf Hilfe- und Pflegebedürftigkeit (z.B. Wahl & Maier, 2001). So könnte das weiterhin wirksame Geschlechterstereotyp zuungunsten von alten Frauen in der Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit noch weiter verstärkt werden und unter Umständen zu Versorgungsbenachteiligungen führen.

1.3.6 Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen

Dieser Ansatz liegt quer zu den bisherigen Zugängen zu Hilfe- und Pflegebedarf, denn er beschäftigt sich primär mit den Folgen dieser Lebenssituation für die betroffenen bzw. pflegenden Angehörigen. Ausgangsüberlegung ist hierbei insbesondere, dass – auch bei aller Anerkennung der Leistungen familiärer Pflege – diese Hilfe- und Pflegeleistungen gleichzeitig als Stressoren zu betrachten sind mit potentiell negativen Folgen auf das Wohlbefinden und die Gesundheit der pflegenden Angehörigen (Holz, 2000; Pinqart & Sörensen, 2003). Von Bedeutung ist auch die Annahme unterschiedlicher Ressourcen im Umgang mit dieser stressreichen Lebenserfahrung, welche zu unterschiedlichen Folgen im Hinblick auf Wohlbefinden und psychische / somatische Gesundheit führen können. In allgemein anerkannten Modellen zu den Stresserfahrungs-

gen von pflegenden Angehörigen (Gatz, Bengtson & Blum, 1990; Pearlin, Aneshensel, Mullan & Whitlatch, 1996) wird allerdings auch davon ausgegangen, dass subjektiven Bewertungen (diese können auch bei ähnlichen Ausgangsbedingungen sehr unterschiedlich sein) eine entscheidende Rolle für die physischen und psychischen Folgen des Pflegeprozesses zukommt. Die Unterschiedlichkeit solcher Bewertungen dürfte wiederum in entscheidender Weise von den vorhandenen, oft aber noch stärker von subjektiv erlebten Ressourcen der eigenen Person (z.B. erlebte Formen des Umgangs mit Stresssituationen) und der Umwelt (z.B. erlebte Formen der sozialen Unterstützung) abhängen.

1.3.7 Lebensqualitätsansätze bei Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Lebensqualitätsansätze haben sich in den letzten Jahren nicht nur in psychologischen und sozialwissenschaftlichen Alternskonzepten, sondern auch im Bereich der Behandlung und Rehabilitation von Alterserkrankungen als bedeutsame Perspektive durchgesetzt. Im Hinblick auf Hilfe- und Pflegebedarf ist vor allem das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von großer Bedeutung, wobei es hier nicht nur um Bereiche (z.B. Wohlbefinden, funktionale Einschränkungen, Interessen, Partizipation, Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen) geht, sondern auch um die individuellen Ziele, Wertsysteme, Erwartungen und Beurteilungsmaßstäbe (Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003). Diese Sichtweise hat auch dazu geführt, neben objektiven Merkmalen auch auf die subjektive Perspektive von Betroffenen zu verweisen, wenn es um die Definition und Abschätzung von Lebensqualität geht (Farquhar, 1995; Testa & Simonson, 1996; Walker, 2005).

Auch die WHO hat zwischenzeitlich die Lebensqualitätsperspektive stark in den Vordergrund gerückt, und es ist bereits seit einiger Zeit ein umfangreiches Messinstrument im Einsatz (sog. WHOQOL-OLD; Angermeyer, Kilian & Matschinger, 2000). Noch weitgehend unbearbeitete Herausforderungen ergeben sich im Hinblick darauf, Lebensqualität auch in der Situation der Demenzerkrankung zu erfassen (Weyerer & Schäufele z.B. Expertise in Repräsentativdatengenerierung, 2003). Besonders gefordert ist hierbei wohl auch das Konzept einer interaktionellen Lebensqualität, bei dem die Lebensqualität der Betroffenen wie ihrer pflegenden Angehörigen in einem Gesamtansatz zu berücksichtigen wäre. Diese interaktionelle Lebensqualität sagt wohl auch viel über die zeitliche Stabilität des je existierenden Versorgungssystems bzw. diesbezüglich bestehende Interventionsbedarfe aus.

1.3.8 Hilfe-, Versorgungs- und Steuerungsmodelle

Bedeutsam für ein Verständnis von Hilfe- und Pflegebedarf sind auch Zugänge auf der Meso- und Makroebene, die in der Regel mit starken Anwendungs- und Optimierungsimplicationen verbunden sind. Hier geht es vor allem um den Blick auf Dienste und Versorgungsstrukturen, um deren Gestaltung sowie deren Wechselwirkungen und Effekte auf den Umgang mit individuell bestehenden Hilfe- und Pflegebedarfen aus der

„Vogelperspektive“. In den Mittelpunkt rücken damit auch kommunale und regionale Besonderheiten und unterschiedliche altpolitische Prioritäten. Aus den hierbei relevanten Konzepten seien an dieser Stelle nur zwei ausdrücklich erwähnt: Zum einen wird im Hinblick auf die Handlungs- und Wirkungsoptimierung von bestehenden Altenhilfestrukturen der Aufbau von „Case Management Strukturen“ gefordert (Engel & Engels 1999, WIAD, TNS Healthcare, TNS Infratest Sozialforschung 2004). Gefordert wird ein Verbundsystem mit den folgenden Elementen (Engel & Engels 1999, S. 123)

- casefinding (Zugang zum Beratungsangebot)
- assessment (Ermittlung des Hilfebedarfs)
- planning (Aufstellung eines Hilfeplanes)
- linking (Durchführung der Hilfeplanung und Vermittlung der Hilfen)
- monitoring (Überprüfung der Hilfeplanung)
- evaluation (Auswertung des Hilfeprozesses)
- documentation (Dokumentation)

Von der gezielten Optimierung der Abstimmung zwischen den Akteuren und der Überwindung der unterschiedlichsten Schnittstellenprobleme erhofft man sich eine Effizienzsteigerung und Rationalisierung gegenüber dem, wie gesagt wurde, „ambulanten Chaos“ in der Altenhilfe (Schmidt, 2002, S. 13). Zudem rücken mit Case Management Ansätzen Aspekte der Beratung in den Mittelpunkt, die nach einhelliger Meinung derzeit noch zu wenig in der Versorgung von Hilfe- und Pflegebedürftigen realisiert werden.

Parallel dazu, aber eher auf der Makroebene, wurden Modelle der Wirkungsorientierten Steuerung (Schröder, 2004) vorgeschlagen, in denen der Kreislauf zwischen Bedürfnisfeststellung, Zielfestlegungen und –definitionen, der Realisierung von Wirkungszielen und das Controlling der Wirkungserreichung als besonders zentraler Aspekt herausgearbeitet wurde (vgl. dazu im Folgenden die Ausführungen in Kapitel 8).

1.4. Zusammenschau und Implikationen für MUG III

Aus den dargelegten Konzeptionen ergeben sich vielfache Implikationen im Hinblick auf die Durchführung von empirischen Forschungsvorhaben, die Einordnung und Interpretation von Forschungsergebnissen, aber auch auf die Gestaltung und Weiterentwicklung der alltagsweltlichen Kultur des Umgangs mit Hilfe- und Pflegebedarf. So unterstützen die diversen Konzeptionen – vor dem Hintergrund der krisenhaften psychischen Erfahrung von Pflege- und Hilfebedarf – eine Sichtweise der Mehrdimensionalität und Mehrfachdeterminiertheit dieses Geschehens. Hilfe- und Pflegebedarf ist damit nicht primär ein Zustand in Folge von Alter bzw. Hochaltrigkeit oder körperlicher und psychischer Erkrankung, sondern entwickelt sich prozesshaft in Wechselwirkung von eingetretenen Verlusten im Bereich der Gesundheit mit einer Vielzahl intra- und extraindividuellen Ressourcen und Ressourcenbegrenzungen. In den Mittelpunkt rückt damit die Bedeutung der Ressourcenaktivierung selbst dann, wenn die zu Grunde liegenden Erkrankungen chronisch und damit nur schwer therapeutisch beeinflussbar

sind. Die Möglichkeit der Reversibilität von eingetretenen Hilfe- und Pflegebedarfen, Ansätze der Rehabilitation und sekundären und tertiären Prävention und damit eine Konzeption der weiter vorhandenen Plastizität des Alterns gewinnen in einer solchen Sichtweise große Bedeutung. In diesem Zusammenhang kann darauf verwiesen werden, dass auch im PflegeVG (§ 5) Prävention und Rehabilitation ein Handlungsvor-rang eingeräumt wird (vgl. auch bereits Klie, 1994).

Solche mehrdimensional and multideternal angelegten Konzeptionen führen zu der Einsicht, dass es nicht selten auch zu konflikthaften Ressourcenkonstellationen und – begrenzungen kommen kann, so etwa dann, wenn der materiellen Verbesserung der Lebenslage – orientiert an einer bestimmten Pflegestufe – gleichzeitig die Nicht-Nutzung vorhandener Rehabilitationspotenziale gegenübersteht. Ebenso können weiter vorhandene Selbstständigkeitspotenziale deshalb nicht in genügendem Ausmaß genutzt werden, weil Dienste unkoordiniert und auf der Grundlage einer nicht genügenden, fehlenden oder gar falschen Wissenskommunikation zum Einsatz kommen. Gleichzeitig wird vor allem anhand von Konzeptionen zu den Stresserfahrungen von pflegenden Angehörigen deutlich, dass die Stabilität von Versorgungs- und Unterstützungssystemen bei Hilfe- und Pflegebedarf vielfachen Gefährdungen ausgesetzt ist, auch wenn in den meisten Fällen die psychischen und familiären Bewältigungsressourcen relativ gut zu greifen scheinen. Gleichzeitig unterstützen eher auf der Meso- und Makroebene operierende Modelle der Versorgung und Steuerung die Möglichkeiten der weiteren Optimierung der bestehenden Hilfestrukturen und deren bedeutsame, positive Rückwirkungen im Hinblick auf die Lebensqualität der Betroffenen wie ihrer Angehörigen. Lebensqualitätsansätze mit Bezug auf Hilfe- und Pflegebedarf leisten insofern auch einen wesentlichen Beitrag im Hinblick auf die ja nicht zuletzt auch in der Pflegeversicherung (§ 80, PflegeVG) selbst geforderten Qualitätssicherung der geleisteten Pflege und ihrer Wirkungen (dazu auch Roth, 2003).

Darüber hinaus ist die Anlage von MUG III sicherlich vor allem durch Ansätze wie das Prozessmodell zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit und den Ansatz der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) gekennzeichnet. Zentral ist die Fokussierung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL/IADL) in ihrer kontextuellen Gebundenheit von sozio-demografischen Faktoren und persongebundenen Funktionseinschränkungen (z.B. kognitive Beeinträchtigungen) einerseits und umweltbezogenen Aspekten der Umwelt andererseits (z.B. pflegegerechte Ausstattung der Wohnung; Rolle von pflegenden Angehörigen). MUG III Teilprojekte sind zusätzlich auch von Ansätzen geleitet, welche die subjektive Erfahrung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit und Lebenslagemerkmale hervorheben und, stärker auf der Meso- und Makroebene, die Sichtweise von Hilfe-, Versorgungs- und Steuerungsmodellen zugrunde legen.

1.5 Zum Stand der empirischen Forschung zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit: eine Orientierung

Ziel dieses Abschnittes ist es, einen orientierenden Hintergrund für die Darstellung der Ergebnisse von MuG III anzubieten. Dabei soll auch klar werden, dass international und national Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter zwar viel Forschungsaufmerksamkeit gefunden haben, jedoch wesentliche Fragen auch weiterhin offen sind bzw. Befunde der Aktualisierung bedürfen. Auch sind manche Ergebnisse der internationalen Forschung nur in begrenzter Weise auf die deutsche Situation übertragbar, so z.B. deswegen, weil Versorgungssysteme in ihrem Grundansatz unterschiedlich ausgerichtet sind (so verlangt das amerikanische Versorgungssystem trotz „Medicare“ wesentlich mehr Eigeninitiative und Eigenbeteiligung) und auch bedeutsame kulturelle Unterschiede hinsichtlich dessen bestehen, was individuelle Autonomie und Unabhängigkeit bedeuten (ein Verständnis hoher individueller Autonomie ist z.B. in den USA sehr stark ausgeprägt, während in südeuropäischen und asiatischen Ländern Hilfe- und Pflegebedarf stärker als eine familiäre Herausforderung erlebt wird). Gleichzeitig soll – in der Folge der gegebenen Übersicht über Konzeptionen von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit – die Vielfalt an vorgelegten Forschungsbefunden geordnet werden. Dabei ist die Vorstellung maßgeblich, dass es auch empirisch eines mehrdimensionalen und multideterminalen Zugangs zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit bedarf, um zu einem relativ umfassenden Verständnis zu gelangen.

Ferner geht die Darstellung davon aus, dass wissenschaftliche Befunde zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit wesentliche Aufgaben im Sinne einer Reflexion und Verbesserung der praktischen Versorgungssituation auf unterschiedlichen Ebenen zu leisten in der Lage sind. Hier geht es zunächst um eine – aus unserer Sicht in Deutschland noch weiter zu verbessernde – Sicht eines evidenz-basierten Handelns im Bereich der unterschiedlichen Akteure im Versorgungssektor. Vielfach trifft man weiterhin die Vorstellung an, man verfüge doch über genügend „Praxiswissen“ und benötige deshalb nicht die „praxisferne Wissenschaft“. Dem ist entgegenzuhalten, dass es nicht um einen Gegensatz zwischen Praxiswissen und wissenschaftlicher Evidenz geht, sondern um das Zusammenspiel beider Komponenten. Wissen beispielsweise über die Wirkungen von Versorgungsangeboten, über die je realisierte Qualität und kurz- und längerfristigen subjektiven und objektiven Folgen bei den Betroffenen sind systematisch nur durch wissenschaftliche Studien leistbar und deshalb auch nur in dieser Form eine verlässliche und den Einzelfall überschreitende Rückmeldung für die Praxis. Hier ist in Bezug auf Deutschland eine noch nicht voll entwickelte „Evaluationskultur“ zu beklagen, für welche es selbstverständlich ist, dass die für das eigene Handeln zugrunde gelegten Ziele (z.B. im Hinblick auf die Versorgung von Hilfe- und Pflegebedürftigen in einem bestimmten kommunalen Kontext oder einem bestimmten Landkreis) auch immer wieder aufs Neue unabhängigen empirischen Prüfungen zugeführt werden. Dieses Vorgehen ist sicherlich nicht die einzige, aber eine wesentliche und unverzichtbare Komponente dauerhafter Qualitätskontrolle, Qualitätssicherung und Qualitätsoptimierung. Darüber hinaus fördern wissenschaftliche Erkenntnisse zu Art und Ausmaß von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit sowie zu den relevanten Bedingungen und Konsequenzen in Verbindung mit der Notwendigkeit einer pluralistischen und komplementären

Sichtweise von Hilfe- und Pflegebedarf (vgl. dazu noch einmal den vorangegangenen Abschnitt) auch Planungs- und Versorgungsentscheidungen in quantitativer und qualitativer Hinsicht. Quantitativ können sie beispielsweise bisherige Prioritätensetzungen (etwa Anzahl der vorgehaltenen Heimplätze) überdenken helfen; qualitativ können sie zu neuen Einschätzungen von komplementären Diensten wie z.B. Beratungsangebote für pflegende Angehörige oder von Wohnberatungsstellen führen. Auf einer allgemeineren Ebenen können sie schließlich dazu anregen und dazu beitragen, an den vorherrschenden Altersbildern im Hinblick auf Hilfe- und Pflegebedürftigkeit der Akteure zu „arbeiten“ und diese gegebenenfalls so zu verändern, dass sie besser mit dem jeweils erzielten Stand an wissenschaftlichen Erkenntnissen übereinstimmen.

Diese Vorrede zur Bedeutung von wissenschaftlichen Befunden zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit ist auch deshalb etwas ausführlicher ausgefallen, weil sie nicht nur als Hintergrund für die folgenden orientierenden Ausführungen zu bisherigen nationalen und internationalen Forschungsbefunden dienen sollen, sondern auch für die Darstellung der Befunde von MuG III insgesamt.

1.5.1 Vorläuferstudien mit Bedeutung für den heutigen Stand der Forschung zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Es sind insbesondere zwei empirisch orientierte, frühe Arbeiten aus den USA, welche die weitere Entwicklung der empirischen Hilfe- und Pflegebedürftigkeitsforschung stark beeinflusst haben: Zum einen handelt es sich um die 1963 publizierte Studie „Studies of Illness of the Aged“ von Katz, Ford, Moskowitz, Jackson und Jaffe, in der einer der ersten Messinstrumente zur Einschätzung der „Independence in Activities of Daily Living“ (ADL) vorgeschlagen und nachfolgend auch in zahlreichen Studien eingesetzt wurde. Beurteilt werden dabei die Alltagsaktivitäten des Badens, des Anziehens, der Toilettenbenutzung, der Bewegung in der Wohnung, der Blasenkontrolle und der Mahlzeiteneinnahme. Zum anderen ist zwei Jahre später der sog. „Barthel-Index“ publiziert worden (Mahoney & Barthel, 1965), der allerdings bereits seit 1955 eingesetzt worden war und zwischenzeitlich zu einem zentralen Instrument des Geriatriischen Assessment avanciert ist (z.B. Gunzelmann & Oswald, in Druck). Im Vergleich zu der Arbeit von Katz et al. werden hier zusätzlich noch Einschätzungen zum Gehen, zum Treppensteigen verlangt, andere Einschätzungen werden differenzierter vorgenommen (Blasen- versus Stuhlkontrolle), und es werden vor allem Gewichtungen hinsichtlich der Bedeutung der jeweiligen Einschränkungen im Hinblick auf Unselbständigkeit in der Weise vorgegeben, wobei ein Punktwert von 100 völlige Selbständigkeit in allen Alltagsfunktionen bedeutet.

Vier Jahre nach Mahoney und Barthel (1965) erschien die Arbeit „Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living“ von Lawton und Brody (1969). Neben grundlegenden Alltagsaktivitäten ähnlich jenen von Katz et al. (1963) bzw. des Barthel Index (Mahoney & Barthel, 1965) ist diese Studie zu einer klassischen Zitation geworden, wenn es um die Adressierung höherkomplexer Alltagsaktivitäten, den sog. Instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL) wie Tele-

fonieren, Einkaufen, Mahlzeitenzubereitung, Haushaltsarbeiten, Wäsche waschen, Transport, Medikamenteneinnahme und den Umgang mit finanziellen Angelegenheiten geht. Hier sind zum ersten Mal im Sinne einer Einschätzungsnotwendigkeit insbesondere jene Aktivitäten angesprochen worden, welche heute primär zur Kennzeichnung von Hilfebedürftigkeit herangezogen werden. Erwähnt sei auch noch der in der Literatur zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit viel beachtete „Independent Living Index“ von Nagi (1976), bei dem sowohl basale ADLs wie auch IADLs Berücksichtigung fanden. Man kann sagen, dass alle seit den 1970er Jahren bis heute eingesetzten Instrumente zur Erfassung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit einschließlich der in den MuG-Studien verwendeten Skalen (Schneekloth & Potthoff, 1993; Schneekloth & Müller 1997) im Wesentlichen auf diesen Arbeiten aufbauen.

1.5.2 Internationaler und nationaler Forschungsstand zum Ausmaß an Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in Privathaushalten

Angesichts der zum Teil unterschiedlichen Messinstrumente ist es nur eingeschränkt möglich, zu allgemeinen Aussagen hinsichtlich des Ausmaßes an Hilfe- und Pflegebedürftigkeit bzw. in Bezug auf Unselbstständigkeit in den ADLs und IADLs bei älteren Menschen in Privathaushalten zu gelangen bzw. die entsprechenden Befunde können erheblich variieren (z.B. Wiener, Hanley, Clark & VanNostrand, 1990). Auch sei vorweg gesagt, dass wir im Folgenden nicht auf Studien mit Bezug auf die Situation in Pflegeheimen eingehen, da sich MuG III auf die Situation von älteren hilfe- und pflegebedürftigen Menschen in Privathaushalten bezieht. Das bedeutet auch, dass bereits in eine stationäre Wohnform übergesiedelte Personen in der Regel nicht in den entsprechenden Zahlen bzw. Größenordnungen enthalten sind.

Klar ist nach der internationalen Befundlage, dass Einschränkungen in den ADLs insgesamt bei älteren Menschen über 65 Jahre nur in relativ geringem Maße auftreten. Immer wieder hat sich gezeigt, dass insgesamt Unselbstständigkeit bei der Mahlzeiteinnahme mit in unterschiedlichen Studien gefundenen Werten von in der Regel unter 2% am seltensten auftreten (z.B. Wahl, 1993). Unselbstständigkeit in der demgegenüber bei über 65-jährigen in der Ausführung wesentlich schwierigeren Aktivität des Badens tritt gleichzeitig mit in den meisten Studien gefundenen Werten von um 7-9% am häufigsten auf. Theoretisch zu erwarten (weil es sich hier um schwierigere Aktivitäten handelt) und auch empirisch konsistent gefunden sind Unselbständigkeiten im IADL-Bereich bei Menschen über 65 Jahre deutlich häufiger als im ADL-Bereich anzutreffen. So schwankt etwa bei den meisten Studien die Größenordnung hinsichtlich der Mahlzeitenzubereitung um 14% und hinsichtlich des Einkaufens um 18% (Wahl, 1993).

Ein weiterer bedeutsamer Befund besteht darin, dass insbesondere bei Personen im Dritten Alter, also bei jenen im Alter von etwa 65 bis 79 Jahren, Einbußen in Alltagsfunktionen relativ selten auftreten, während sie bei Personen im Vierten Alter in sehr deutlicher Weise ansteigen (dazu auch Gilberg, 2000; vgl. zur besonderen Situation von Pflegebedürftigkeit bei Hundertjährigen, Becker, Rott, d'Heureuse, Kliegel & Schönemann-Gieck, 2003). Hinsichtlich der am häufigsten beeinträchtigten Alltagsfunktion

des Badens bedeutet dies beispielsweise, dass je nach Studie etwa 7-9% der 65 bis 79-jährigen Frauen unselbständig sind, jedoch je nach Studie 25-35% der über 80-jährigen Frauen (vgl. z.B. Brandenburg, 1996; Lehr, 2000). Ferner ist durchgängig in Querschnittsstudien gefunden worden, dass insbesondere Beeinträchtigungen in ADLs und IADLs selbst bei Kontrolle des Alters (das ist wichtig, weil Frauen im Mittel eine höhere Lebenserwartung besitzen) insbesondere bei hochaltrigen Frauen häufiger als bei den entsprechenden Männern auftreten (z.B. Schneekloth & Potthoff, 1993; B. Wahl, 1993; US Bureau of the Census, 1996). Die „Mehr“-Werte bei über 80-jährigen Frauen bewegen sich je nach Studie und je nach betrachteter ADL zwischen etwa 1% (Mahlzeiteneinnahme) und etwa 12% (Baden). Die hauptsächliche Erklärung hierfür wird darin gesehen, dass Erkrankungen des Bewegungsapparats bei Frauen häufiger auftreten und Einschränkungen der Beweglichkeit wiederum zu den zentralen Risikofaktoren von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit gehören (vgl. dazu auch weiter unten; z.B. Heikkinnen, Heikinnen & Ruoppila, 1997; Steinhagen-Thiessen & Borchelt, 1996; Wahl, 1987).

In den meisten Studien aus dem angelsächsischen bzw. europäischen Raum werden in der Regel nur Daten zu Einschränkungen bzw. Hilfe- und Pflegebedarfen in einzelnen ADLs berichtet, während Datenaggregationen im Sinne der Gesamteinschätzung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit eher selten vorgenommen wurden. Wahl (1993) kommt nach einer integrierenden Auswertung von nationalen und internationalen Studien zu einer Größenordnung von maximal etwa 6-7% bei über 65jährigen Personen.

Auffallend hinsichtlich der deutschen Situation ist in historischer Perspektive, dass die entsprechenden Daten im Fortgang der Forschung immer weiter „zurück korrigiert“ wurden, was wohl mit Definitions- und Messunterschieden sowie mit der Studienanlage insgesamt zu tun hatte. So kam die bereits zu Anfang erwähnte Socialdata Studie (1980) noch zu einer Größenordnung an Pflegebedürftigkeit von 11,1 % bei über 65-jährigen, eine Auswertung von Daten des Sozio-ökonomischen Panel zu 8.8% (Thiede, 1988). Eine retrospektiv angelegte Studie in Mannheim kam beispielsweise zu einem Pflegebedürftigkeitsanteil von 4% bei in Privathaushalten lebenden Personen (Bickel, 1996). In der Studie MuG I mit Datenerhebung in 1991 schwankte die Pflegequote zwischen 1,7% bei den 65- bis 69-jährigen und 26,3% bei den über 85-jährigen, was die Notwendigkeit einer Altersdifferenzierung hinsichtlich Pflegebedürftigkeit eindrücklich unterstreicht (Schneekloth & Potthoff, 1993; Wahl & Wetzler, 1998; vgl. z.B. auch Bickel, 1996). Auffällig in MuG I war auch der höhere Anteil an Pflege-, vor allem aber an Hilfebedürftigen in den neuen im Vergleich zu den alten Bundesländern. Neben gesundheitlichen Unterschieden zu Lasten der Älteren in den neuen Bundesländern dürften dafür auch zum damaligen Zeitpunkt noch stark ausgeprägte Unterschiede in den Wohnbedingungen bzw. in den infrastrukturellen Gegebenheiten maßgeblich gewesen sein (Wahl & Wetzler, 1998; vgl. auch weiter unten).

In der Forschungslage in Deutschland nach Einführung der Pflegeversicherung in 1994 ist allerdings die Frage nach der Größenordnung von Pflegebedürftigkeit etwas in den Hintergrund getreten, da es auf Grund der (bewilligten) Pflegeversicherungsanträge zu

einem objektiven Maßstab hinsichtlich der Häufigkeit von Pflegebedürftigkeit bzw. der drei Pflegestufen gekommen ist. Dies gilt allerdings nicht im Hinblick auf Hilfebedürftigkeit, welche in den Pflegeversicherungsstatistiken nicht systematisch erfasst wird. Darüber hinaus bieten nur wissenschaftliche Daten Möglichkeiten, unterschiedliche Größenordnungen bei unterschiedlichen Definitionen von Pflegebedürftigkeit (die auch vom PflegeVG abweichen können) zu berechnen.

Wichtig ist schließlich die Feststellung, dass es sich bei empirischen Studien zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in der Regel um Querschnittstudien handelt, d.h. es besteht bis heute ein Mangel an entsprechenden Längsschnittstudien. Solche Längsschnittstudien sind beispielsweise deshalb wichtig, weil sie zeigen können, dass es über die Zeit hinweg auch zu quantitativ bedeutsamen Verbesserungen und nicht nur zu Verschlechterungen in Bezug auf Hilfe- und Pflegebedürftigkeit kommen kann (Manton, 1988).

1.5.3 Befunde zu aktiver und inaktiver Lebenserwartung im Alter

Weiter oben haben wir mit Imhof (1981) gefragt, ob die „gewonnenen Jahre“ in Bezug auf die ständig ansteigende Lebenserwartung (Oeppen & Vaupel, 2002) eventuell weitgehend verlorene Jahre sein könnten, weil sie in Hilfe- und Pflegebedürftigkeit verbracht werden müssen („Inaktive Lebenserwartung“). Eine solche Sichtweise stellt demnach Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in einen Lebenslaufkontext und besitzt gleichzeitig wesentliche Implikationen im Hinblick auf Lebensqualität im hohen und sehr hohen Alter.

Klein und Unger (1999) kommen mit Hilfe von Daten des Sozio-ökonomischen Panel zu dem Ergebnis, dass Frauen insgesamt nicht nur eine höhere Lebenserwartung als Männer besitzen, sondern auch eine höhere aktive Lebenserwartung. Der Anteil der aktiven Lebenserwartung am Gesamt der Lebenserwartung fällt nach dieser Studie hingegen zugunsten von Männern aus, d.h., „Männer haben zwar absolut weniger Lebensjahre als Frauen zu erwarten, davon wird aber ein höherer Anteil frei von gesundheitlichen Beeinträchtigungen verbracht“ (Klein & Unger, 1999, S. 172). So betrug beispielsweise die Restlebenserwartung bei 80-jährigen Männern 5,6 Jahre und die entsprechende aktive Lebenserwartung 3,1% (55,4% der Restlebenszeit); bei 80-jährigen Frauen betrug demgegenüber die Restlebenserwartung 6,9 Jahre und die aktive Lebenserwartung 3,6 Jahre (51,6% der Restlebenszeit). Hier scheinen demnach wiederum geschlechtsspezifisch unterschiedliche Morbiditätsrisiken (vor allem im Hinblick auf Erkrankungen des Bewegungsapparats) zum Tragen zu kommen.

Eine Studie aus einer der international anerkanntesten Forschergruppen aus den USA (Crimmins, Hayward & Saito, 1996) kommt in der Tendenz zu ähnlichen Befunden auf der Grundlage eines großen amerikanischen Datensatzes, wenngleich bei insgesamt höheren Werten an allgemeiner und aktiver Lebenserwartung. Hier betrug beispielsweise die noch verbleibende Restlebenserwartung der 80-jährigen Männer 6,0 Jahre,

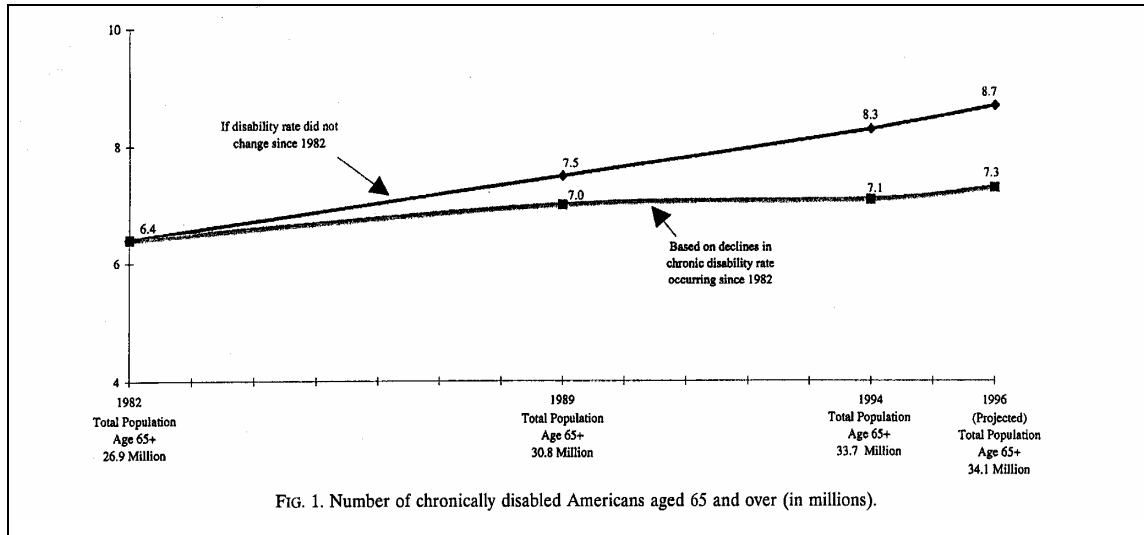
davon 4,4 Jahre aktive Lebenserwartung (73,7% der Restlebenszeit); bei Frauen lagen die vergleichbaren Werte bei 8,4 Jahren und 2,9 Jahren (65,5% der Restlebenszeit). In beiden Studien gehen bei beiden Geschlechtern in ähnlicher Weise die Anteile der aktiven Lebenserwartung am jeweiligen Gesamt der Lebenserwartung zwischen dem 70. und 90. Lebensjahr deutlich zurück; sie liegen jeweils deutlich unter 50% der Gesamtlebenszeit, d.h. der größere Anteil der im Alter von 90 Jahren noch bestehenden Lebenserwartung wird nach diesen Befunden im Mittel gesehen in der Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit verbracht.

1.5.4 Historische Trends im Hinblick auf Gesundheit / Krankheit und Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter

Schon früh wurde auf der Grundlage entsprechender Befunde argumentiert, dass es problematisch sei, Befunde zum Gesundheitszustand und zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu einem bestimmten historischen Zeitpunkt im Hinblick auf einen späteren Zeitpunkt fortzuschreiben, weil mit deutlichen, positiv ausgerichteten Kohorteneffekten zu rechnen sei (z.B. Lehr, 1985). Solche Kohorteneffekte könnten beispielsweise entstehen auf Grund von besseren medizinischen Versorgungsoptionen, gesünderen Lebensstilen und höherer Bildung bei später geborenen und heute älteren Menschen.

Empirische Belege für eine Verbesserung des Gesundheitszustands und in der Folge auch der Alltagsselbstständigkeit sind insbesondere auf der Grundlage großer in den USA erhobener Datensätze gefunden worden. Besonders viel Aufmerksamkeit in der einschlägigen internationalen Literatur haben die Studien aus der Arbeitsgruppe um Kenneth Manton an der Duke University unter Bezug auf die „National Long Term Care Surveys“ erlangt, die mit großen Stichproben von über 65-jährigen in den Jahren 1982, 1984, 1989, 1994 und 1999 durchgeführt worden sind (Manton, Corder & Stallard, 1993, 1997; Manton & XiLiang Gu, in Druck). Die Befunde sollen hier beispielhaft auch deshalb etwas genauer betrachtet werden, weil es sich hier um einen der weltweit besten Datensätze zur Beurteilung von Kohorteneffekten in Hilfe- und Pflegebedürftigkeit über relativ lange Zeiträume hinweg handelt. Ergebnisse aus den 1990er Jahren unter Nutzung der Daten von 1982 bis 1994 zeigen dabei recht eindeutig, dass es zu deutlichen Verbesserung der „Disability Rate“ in diesem Zeitraum gekommen ist. Wie Abbildung 1.3 (Manton, Corder & Stallard, 1997) unterstreicht, ist es zwar in diesem Zeitraum zu einem Anstieg der Pflegebedürftigkeitsrate von 6,4% auf 7,1% gekommen, jedoch liegt dieser Anstieg deutlich unter jenem, der bei einfacher Fortschreibung der Daten aus 1982 zu verzeichnen gewesen wäre (von 6,4% auf 8,3%).

Abbildung 1.3
Beispiel für die kohortenbezogene Entwicklung von Pflegebedürftigkeitsraten in den USA
in den 1980er und 1990er Jahren



Anmerkung: Entnommen aus Manton, Corder & Stallard, 1997, S. 2596.

Insgesamt ist nach diesen Daten auf Grund der demografischen Entwicklung (Anstieg des Anteils der Älteren am Gesamt der Population, Anstieg der Hochaltrigen) zwar auch mit einer Zunahme des Anteils der Pflegebedürftigen zu rechnen, jedoch erscheint diese Zunahme im Zeitraum 1982 bis 1994 immer stärker abgeflacht. In weiteren Analysen (Manton & XiLiang Gu, in Druck) mit Datenpunkten zwischen 1982 und 1999 kommt die Arbeitsgruppe um Manton auch zu dem Ergebnis, dass der relative Anteil der kognitiv beeinträchtigten Älteren an den jeweiligen Alterskohorten in diesem Zeitraum in der Tendenz zurückgegangen ist. Eine Erklärung hierfür könnte darin liegen, dass später geborene Jahrgänge vor allem im Hinblick auf Frauen über deutlich bessere Bildungsressourcen verfügten und höhere Bildung mit niedrigerer Demenzrate einher geht.

In einer Übersichtsarbeit haben Freedman, Martin und Schoeni (2002) die besten zum damaligen Zeitpunkt verfügbaren nordamerikanischen Studien im Hinblick auf Kohorteneffekte in Bezug auf Hilfe- und Pflegebedürftigkeit bzw. Selbständigkeit in den ADLs und IADLs bei über 65-jährigen bzw. über 70-jährigen integrierend analysiert. Mindestens ein Datenerhebungspunkt sollte dabei in den 1990er Jahren liegen, da man an rezenten Trends interessiert war. Die Ergebnisse dieser Analyse von mehreren sehr großen und methodisch guten Datensätzen sind ernüchternder als die Befunde von Manton et al. alleine betrachtet. Es finden sich jedoch weiterhin insgesamt ein relativ konsistenter Rückgang in der „Disability Rate“ und speziell eine relativ starke Verbesserung in den IADLs. Keine konsistente Verbesserung konnte hingegen in den ADLs, in der kognitiven Leistungsfähigkeit und in der Seh- und Hörfähigkeit beobachtet werden, d.h. hier sind nicht alle Studienbefunde eindeutig in einer Richtung interpretierbar gewesen. Nach diesen Ergebnissen scheint es insgesamt eher so zu sein, dass es in den stark umwelt- aber auch bildungsabhängigen IADLs in den letzten Jahrzehnten zu deutlichen Verbesserungen gekommen ist. Zudem raten Freedman et al. (2002) auf Grund der relativ großen Unterschiede in den jeweils in unterschiedlichen

Studien gefundenen „Disability Rates“ sowie in Indikatoren zu ADL, IADL, kognitiver Leistung, Sehen und Hören davon ab, sich bei der Abschätzung zukünftiger Entwicklungen nur auf einen Datensatz zu beziehen.

Bedeutsam erscheint zudem, den Blick nicht nur auf Kohorteneffekte bei älteren Menschen, sondern auch bei Jüngeren (also den Älteren von morgen) zu richten. So haben Reynolds, Crimmins und Saito (1998) in ihren Analysen eines weiteren großen nordamerikanischen Datensatzes, dem „National Health Interview Survey“, mit Daten zwischen 1982 und 1993 zeigen können, dass in den späten 1940er und 1950er Jahren geborene Personen zwar eine bessere kardio-vaskuläre Gesundheit als früher geborene Kohorten mit vergleichbarem Alter aufwiesen; sie zeigten allerdings gleichzeitig auch höhere Raten in Muskel- und Skeletterkrankungen und orthopädischen Beeinträchtigungen auf und dieser Trend war bei den gering Gebildeten besonders ausgeprägt. Verantwortlich dafür könnte, so eine mögliche Interpretation nach Reynolds et al. (1998), ein geringeres Ausmaß an körperlicher Bewegung in dieser Gruppe von Personen sein. Dieser Befund zeigt gleichzeitig, dass Vorsicht angebracht ist, wenn es um das zukünftige und oft nur einseitig optimistisch gesehene Altern der „Babyboomer“ geht; auch hier handelt es sich eben nicht um eine homogene Gruppe und unterschiedliche Bildungsressourcen scheinen auch hier zu unterschiedlichen Gesundheitseffekten zu führen, die Auswirkungen auf das spätere Altern in Selbstständigkeit oder Unselbstständigkeit haben dürften.

Hinsichtlich des deutschen Sprachraums ist allgemein zu sagen, dass einschlägiges und qualitätsvolles Datenmaterial zu Kohorteneffekten bislang nur sehr begrenzt vorhanden ist. Insgesamt unterstützen sowohl Analysen aus Deutschland wie aus der Schweiz die These von der Verbesserung des Gesundheitszustands und der Alltags-selbstständigkeit der über 65-jährigen. Die bislang besten Daten aus der Schweiz entstammen einer Studie an über 65-jährigen, die 1979 und dann noch einmal 1994 befragt werden konnten; sie zeigen eindeutige Verbesserungen in allen Alltagsfunktionen einschließlich Gehfähigkeit in dem untersuchten 15-Jahres-Zeitraum (Lalive d'Épinay, Bickel, Maystre, Riand, Vollenweyder, 1997; vgl. auch Höpflinger & Stuckelberger, 1999, Kapitel 10) selbst bei den über 80-jährigen. Zudem fanden sich auch deutliche Verbesserungen im subjektiv beurteilten Gesundheitszustand. Die Befunde waren auch nicht, wie entsprechende Analysen erbrachten, durch vermehrte Übersiedlungsraten in Heime oder andere beschützende Wohnformen im Untersuchungszeitraum zu erklären. Die besten deutschen Daten basieren wohl derzeit zum einen auf Auswertungen des Mikrozensus, den man zwar wegen seiner begrenzten Erhebungsdifferenziertheit kritisieren kann, der aber andererseits die besten Kohortenanalysen auf der Grundlage einer sehr hoch ausgeschöpften Stichprobenentwicklung über längere Zeiträume ermöglicht. Hierbei kommen die von Dinkel (1999) vorgelegten Analysen recht eindeutig zu dem Ergebnis, dass sich der Gesundheitszustand von 59-jährigen und älteren Menschen zwischen 1978 und 1995 verbessert hat. In weiteren Analysen zeigt sich, dass sich solche konsistenten Verbesserungen spätestens seit dem Jahre 1970 bei älteren Menschen relativ deutlich abzuzeichnen beginnen. Zu in der Tendenz ähnlichen Befunden gelangen auch Klein und Unger (2002) auf Grund von Kohortenanalysen der aktiven also behinderungsfreien) Lebenserwartung anhand des Datensatzes

des Sozio-ökonomischen Panels sowie Wurm (2003) anhand eines Vergleichs der beiden Wellen des Alterssurvey 1996 und 2002.

Insgesamt bedeuten diese Befunde selbstverständlich keine Entwarnung im Hinblick auf die zukünftige Entwicklung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit (vgl. dazu auch BMFSFJ, 2001, S. 86 ff.). Sie bedeuten allerdings schon, dass es zu kurz greift, zukünftige Pflegeraten nur auf der Grundlage der Entwicklung der demografischen Bevölkerungsverhältnisse (und diesbezüglich unterschiedlicher Szenarien) hochzurechnen. Vielmehr müssen auch die vorhandenen, insgesamt positiven Kohortentrends im Hinblick auf Gesundheit und Alltagsselbstständigkeit in solche Berechnungen und Szenarien einbezogen werden.

1.5.5 Wesentliche Einflussfaktoren auf die Entwicklung und den Verlauf von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Wir hatten weiter oben die Entwicklung und den Verlauf von Hilfe- und Pflegebedarf als ein mehrdimensionales und multideterminales Geschehen beschrieben. Danach sollte Hilfe- und Pflegebedarf in aller Regel nicht als direkte Folge von Grunderkrankungen wie Schlaganfall oder Demenz verstanden werden, sondern als möglicher (bisweilen sicher auch wahrscheinlicher) Ausdruck der durch diese Grunderkrankungen ausgelösten Alltagsfolgen (vgl. noch einmal das „Disablement Process Model“ von Verbrugge & Jette, 1994). Diese Alltagsfolgen können sich nun allerdings je nach intra- und extraindividuellen Faktoren und Gegebenheiten (einschließlich von Interventionen auf Seiten der Person wie der Umwelt wie Rehabilitationsangebote oder Wohnraumoptimierung) unterschiedlich darstellen und damit auch zu unterschiedlichen Graden an Hilfe- und Pflegebedarf führen bzw. diesen Bedarf über längere Zeiträume hinweg in unterschiedlicher Weise ausgestalten. Man könnte nach diesen Überlegungen – auf die Praxis bezogen – annehmen, dass der im PflegeVG vorgeschriebene Zeitraum von mindestens sechs Monaten, um Pflegebedürftigkeit als solche anzuerkennen, stets davon ausgeht, dass alle Möglichkeiten der Verbesserung der Situation auf der Ebene der Person wie der Umwelt ausgeschöpft sein sollten. Dies dürfte allerdings in der Realität häufig nicht der Fall sein. Dabei fehlen wohl weiterhin Studien, die zeigen, was alles möglich wäre, wenn alle derzeit verfügbaren Interventions- und Rehabilitationsoptionen in ausreichender Intensität voll ausgeschöpft werden würden und mit welchen Endpunktentwicklungen (z.B. Übersiedlung in ein Pflegeheim) und Kosten dieses im Vergleich zur derzeitigen Praxis verbunden wäre.

Wir verfügen heute über ein relativ reichhaltiges Befunde-Tableau, um die Vorstellung der mehrfachen Verursachung von Hilfe- und Pflegebedarf auch empirisch zu untermauern, auch wenn viele dieser Studien Querschnittscharakter besitzen und deshalb eigentlich nicht von „Ursache“ gesprochen werden sollte. Einige der Befunde seien nachfolgend kurz referiert. Insgesamt lässt sich wohl sagen, dass es vor allem zwei Ursachenbündel sind, welche das Risiko von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit deutlich erhöhen: Beeinträchtigung der Motorik sowie der allgemeinen Beweglichkeit und Mobilität sowie kognitive Einschränkungen. So zeigte sich beispielsweise in den Analysen

der interdisziplinär angelegten Berliner Altersstudie (Mayer & Baltes, 1996), dass in einer heterogenen Stichprobe von über 70-jährigen Beeinträchtigung der Beweglichkeit (einschließlich von Gehfähigkeit und Balance) auch bei Kontrolle anderer Faktoren den Eintritt des Ereignisses Hilfe- und Pflegebedürftigkeit relativ am Besten voraussagen in der Lage sind (Steinhagen & Borchelt, 1996; vgl. auch Wahl, 1987). Andererseits zeigen retrospektiv erhobene Befunde aus Mannheim, dass sich in einer Stichprobe von insgesamt über 1,100 verstorbenen über 65-jährigen der Anteil von Demenzerkrankten bei Schwerpflegebedürftigen in Privathaushalten auf 66,6% belief (Bickel, 1996), was die Bedeutung demenzieller Erkrankungen für die Entstehung von Pflegebedürftigkeit in sehr deutlicher Weise unterstreicht. Kognitive Beeinträchtigungen gehören auch zu den wesentlichen Prädiktoren eines professionellen Hilfeinanspruchnahmeverhaltens (Gilberg, 2000).

Stuck, Walthert, Nikolaus, Büla et al. (1999) haben in einer umfassenden Literaturliteraturanalyse die Bedeutung unterschiedlicher Risikofaktoren für den Verlust von Alltagsselbstständigkeit bei älteren Menschen in Privathaushalten untersucht. Die dabei identifizierten Risikofaktoren waren die Folgenden (keine Reihung hinsichtlich ihrer relativen Bedeutung; dies war bei dieser Literaturliteraturanalyse nicht möglich): kognitive Beeinträchtigung, Depression, Ko-Morbidität, erhöhter und erniedrigter „Body Mass Index“ (ein Wert für Über- versus Untergewicht), Beeinträchtigung in der Beweglichkeit der unteren Extremitäten, relativ niedriges soziales Kontaktniveau, relativ niedriges Niveau an körperlicher Aktivität, kein Alkoholkonsum im Vergleich zu mäßigem Alkoholkonsum, niedrige subjektive Gesundheitseinschätzung, Rauchen und Sehbeeinträchtigung.

Einige dieser Risikofaktoren sollen – auch im Lichte weiterer Studien – noch etwas weiter erläutert werden. So ist erwähnenswert, dass es auch andere psychische Erkrankungen außer Demenzerkrankungen, und hier insbesondere Erkrankungen des depressiven Formenkreises, sind, welche mit Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im Alter verbunden sind. Im Rahmen eines umfassenden Modells der Korrelate von „Alltagskompetenz“ im Rahmen der Berliner Altersstudie behielt Depressivität auch bei Berücksichtigung einer Reihe weiterer Faktoren einen statistisch bedeutsamen Einfluss (M. Baltes et al., 1996). Auch soziale Kontakte haben sich empirisch immer wieder als Risiko (bei Fehlen) bzw. (bei Vorhandensein) als Schutzfaktor für die Aufrechterhaltung von Alltagsselbstständigkeit erwiesen, so insbesondere im Rahmen der sog. „Mac Arthur Studies of Successful Aging“ (z.B. Rowe & Kahn, 1998; Seeman, Bruce & McAvay, 1996). Allerdings können Sozialkontakte bei Überversorgung und unnötiger Hilfe auch zu eigentlich nicht notwendigen Unselbständigkeiten führen (M. Baltes & Wahl, 1996). Die Bedeutung von Lebensstilfaktoren wie einer relativ geringen körperlichen Aktivität, Übergewicht oder Rauchen zeigte sich beispielsweise auch in einer Studie von Hubert, Bloch, Oehlert und Fries (2002), die sich dadurch auszeichnete, dass sie die Lebensstilsituation und die Alltagsselbstständigkeit („Functional Status“) bei einer größeren Gruppe von 418 verstorbenen Personen in den zurückliegenden 12 Jahren vor dem Tod einbeziehen konnte. Dabei zeigte sich, dass Personen mit einem eher gesunden Lebensstil (also relativ wenigen Risikofaktoren) nicht nur eine höhere Alltagskompetenz bis zu ihrem Tode bewahrten; diese verlief zudem weniger stark ansteigend als in der Gruppe jener Personen mit einem risikoreichen Lebensstil, wobei

sich deren Funktionstüchtigkeit auch insgesamt bis zum Tode auf geringerem Niveau bewegte. Befunde zum Alkoholkonsum und seiner Bedeutung für die Entstehung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit werden von Stuck et al. (1999) dahingehend relativiert, dass die meisten Studien (in ihrer Literaturanalyse waren es insgesamt 16 Studien) keine genauen quantitativen und qualitativen Angaben zum betreffenden Suchtverhalten enthielten. Dass geringer bis mäßiger Alkohol im Vergleich zu keinem Konsum eher als Schutzfaktor zur Bewahrung von Alltagsselbstständigkeit identifiziert wurde, könnte, so Stuck et al. (1999) mit anderen Befunden erklärt werden, welche mäßigen Alkoholkonsum mit niedrigeren Raten an kardio-vaskulären Ereignissen in Verbindung bringen konnten.

Ferner waren Stuck et al. (1999) zum damaligen Zeitpunkt nicht in der Lage, Studien mit Befunden zur Rolle der physischen Umwelt, also von Wohnmerkmalen und Merkmalen der Infrastruktur, in ihre Analysen einzubeziehen. Zwischenzeitlich liegen dazu aber auch Befunde, nicht zuletzt auch aus den vertiefenden Analysen aus MuG I, vor, welche den Risikocharakter einer ungünstigen und barrierehaften Wohnumwelt für die Entstehung von Hilfe- und Pflegebedarf relativ konsistent unterstützen (Brandenburg, 1996; Schmitt, Kruse & Olbrich, 1994; Olbrich & Diegritz, 1995). Vieles spricht dabei dafür, dass auch die in MuG I gefundenen Unterschiede in den Hilfe- und Pflegebedürftigkeitsraten zwischen den alten und neuen Bundesländern (zu Lasten der letzteren) zu einem bedeutsamen Teil mit den zum damaligen Zeitpunkt noch vorhandenen Unterschieden im Wohnstandard und in infrastrukturellen Bedingungen (z.B. Öffentlicher Personennahverkehr) erklärt werden kann (Wahl & Wetzler, 1998; vgl. auch BMFSFJ, 2001). Weitere Studien aus den USA (z.B. Gitlin, in Druck) und aus Deutschland sowie anderen europäischen Ländern, hier insbesondere mit Hochaltrigen (Projekt ENABLE-AGE; z.B. Oswald, Naumann, Schilling & Wahl, in Druck), bestätigen diese Befundlage weiter. Wenig wissen wir bislang über die Interaktionen zwischen den unterschiedlichen Risikofaktoren. So haben beispielsweise Wahl, Oswald und Zimprich (1999) zeigen können, dass sehbeeinträchtigte und blinde alte Menschen in Privathaushalten besonders anfällig für ungünstige Wohnmerkmale sind, d.h. jene Menschen in weitgehend barrierefreien Wohnumwelten wiesen, auch nach Kontrolle weiterer Faktoren, bei in etwa vergleichbarer Sehbehinderung, ein höheres Maß an Alltagsselbstständigkeit auf als jene in stark barrierehaften Wohnumwelten. Dies galt allerdings nur für den Bereich der IADLs. Hier finden wir also einen weiteren Hinweis darauf, dass insbesondere die selbstständige Durchführung der IADLs relativ stark von den Umweltgegebenheiten abhängt, während ältere Menschen alles dafür tun, die basalen ADLs so lange wie möglich selbst bei widrigsten Umweltgegebenheiten so selbstständig wie möglich auszuführen (vgl. dazu auch bereits Lawton & Brody, 1969).

1.5.6 Befunde zur Situation von pflegenden Angehörigen und zu zukünftigen Pflege- und Versorgungspotenzialen bei Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Forschungen zur Situation von pflegenden Angehörigen finden seit etwa 20 Jahren international, vor allem aber in den USA, sehr viel Forschungsaufmerksamkeit (Überblick z.B. bei Holz, 2000; Pearlin et al., 1996). Aber auch in Deutschland ist diese Forschungsströmung zwischenzeitlich sehr bedeutsam geworden (z.B. Bruder, 1998; Gräßel, 1998, Wilz, Schuhmacher, Machold, Gunzelmann & Adler, 1998; Zank, Schacke & Leipold, in Druck) nicht zuletzt auch seit den in den 1990er Jahren veröffentlichten Befunden aus den MuG I Studien (z.B. Halsig, 1998).

Die Fülle der vorgelegten Befunde kann man z.B. schon daran ersehen, dass Pinquart und Sörensen (2003) in einer Meta-Analyse insgesamt 228 Studien analysieren konnten, die alle, wenngleich mit unterschiedlichen Gruppen von Pflegebedürftigen (vor allem an Demenz erkrankten versus nicht an Demenz erkrankten Pflegebedürftigen) und Unterschieden in anderen Studienmerkmalen, Aussagen zum Zusammenhang zwischen Merkmalen der Pflegesituation und der erfahrenen Belastungen und Depressivität auf Seiten der pflegenden Angehörigen machen konnten. Die Ergebnisse zeigen, dass Problemverhaltensweisen der zu Pflegenden, wie sie insbesondere häufig bei Demenzkranken auftreten, relativ betrachtet die stärksten Zusammenhänge zu Belastungen und zu Depressivität der Pflegenden aufwiesen. Die Intensität der notwendigen Pflege und die Art und Schwere der physischen Beeinträchtigungen hingen nur bei den Pflegenden von nicht an Demenz Erkrankten mit deren Belastungen zusammen.

Einen bedeutsamen Umfang haben zudem zwischenzeitlich kontrollierte Interventionsstudien mit dem Ziel der Verbesserung des psychophysischen Befindens von pflegenden Angehörigen erreicht. Diesbezüglich haben Sörensen, Pinquart und Duberstein (2002) in einer weiteren Meta-Analyse immerhin 78 einschlägige Studien identifizieren können. Insgesamt fanden sich dabei positive Effekte solcher Interventionen, wobei psychotherapeutisch bzw. psychoedukativ orientierte Interventionsprogramme relativ den besten kurzzeitigen Erfolg zeigten. Die erzielten Effekte fielen allerdings bei pflegenden Angehörigen von an Demenz Erkrankten geringer aus. Auch Schulz, O'Brien, Czaja, Ory et al. (2002) kommen in ihrer narrativen Literaturanalyse zu ähnlichen Ergebnissen und schlussfolgern, dass Interventionen bei pflegenden Angehörigen schon auf Grund des Ausmaßes dieser Pflegesituationen und damit Pflegebelastungen einen bedeutsamen Beitrag zu „Public Health“ leisten. Viel versprechend sind dabei auch Interventionskombinationen. So haben beispielsweise Gitlin, Winter, Corcoran, Dennis et al. (2003) im Zuge der nordamerikanischen Multi-Center-Studie REACH („Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health“) zeigen können, dass Wohnraumanpassungen in Verbindung mit Beratungsangeboten für pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Pflegebedürftigen mit positiven Effekten verbunden sind.

Zu den besten deutschen Datensätzen gehören die Befunde aus MuG I auf der Grundlage von Intensivinterviews mit über 400 pflegenden Angehörigen, die Halsig (1998) noch einmal in ihren wesentlichen Aussagen zusammengefasst hat. Auch diese

Studie kommt unter Würdigung aller Informationen zu dem Schluss, dass sich der größte Teil von pflegenden Angehörigen in einer schwierigen persönlichen, emotionalen und sozialen Situation befindet, wenn auch der Grad der erlebten Belastung erheblich variieren kann. Hinsichtlich demografischer Merkmale bestätigt sich das bekannte Ungleichgewicht in der Pflegeübernahme zu Lasten von Frauen, wobei allerdings zum Erhebungszeit 1991 in den neuen Bundesländern Männer deutlich häufiger die Pflege übernahmen als in den alten Bundesländern (18% gegenüber 31%). Töchter und Ehefrauen sind die hauptsächlich Pflegenden, gefolgt von den Schwiegertöchtern. Ein substantieller Teil der Pflegenden (33% in den alten, 48% in den neuen Bundesländern) leisteten die Pflege rund um die Uhr. Die hauptsächlich zum Ausdruck gebrachten Belastungen lagen im zeitlichen, emotionalen und körperlichen Bereich. Auch Schneekloth und Müller (2000) finden sehr hohe Belastungsgrade bei pflegenden Angehörigen (nur durchschnittlich etwa jede siebte Person fühlt sich eher wenig oder gar nicht belastet) und nur geringe Veränderungen seit Einführung der Pflegeversicherung.

Es sind aber nicht nur die nach wie vor bestehenden hohen Belastungen der informell Pflegenden, die Anlass zur Sorge geben. Sehr bedeutsam ist in diesem Zusammenhang auch der erwartete, sehr substantielle Rückgang des familiären Unterstützungspotenzials, das sich bis 2050 auf Grund der Stagnation in den Geburtenraten sowie anderer Faktoren (z.B. höhere Erwerbsquoten zukünftiger Frauen; größere Entfernungen zu Kindern) um etwa 30% verringern wird (Blinkert & Klie, 2004a,b). Zudem ist mit einem deutlichen Anstieg der alleinlebenden Pflegebedürftigen (ledig geblieben, geschieden, als „Single“ altgeworden) zu rechnen.

In der Untersuchung von Blinkert und Klie (2004a) konnte zudem gezeigt werden, dass die Bereitschaft zum „Selberpflegen“ je nach sozialen Milieus unterschiedlich ausgeprägt ist. So bestand die größte Bereitschaft zum Selbstpflegen im „traditionellen Unterschicht-Milieu“, die geringste im „liberal-bürgerlichen Milieu“ (vgl. zu den entsprechenden Begriffsklärungen im Einzelnen, Blinkert & Klie, S. 322; vgl. auch Abbildung 1.8). Auch wenn solche Einstellungen bei heute 40- bis 60-jährigen noch nicht unbedingt etwas über tatsächliches Verhalten „im Falle des Falles“ aussagen, so erscheinen sie dennoch bemerkenswert für zukünftige Planungsentscheidungen. Blinkert und Klie (2004b) kommen diesbezüglich zu dem Ergebnis, dass bis etwa 2010 die Situation noch in etwa so wie heute bestehen bleiben wird, es jedoch danach zu immer stärkeren Veränderungen im oben beschriebenen Sinne des Rückgangs des Pflegepotenzials kommen wird. So scheint nach ihrer Einschätzung noch genügend Zeit für eine, wie sie schreiben, „geordnete Anpassung“ (S. 319) zu bestehen (vgl. zu entsprechenden Vorschlägen ebenso Blinkert & Klie, 2004b).

Nur hingewiesen sei schließlich an dieser Stelle noch auf abgeschlossene bzw. laufende Studien (auch) zu Hilfe- und Pflegebedürftigkeit und zu familiärer Pflege und Pflegebelastungen im internationalen, insbesondere europäischen Vergleich, nämlich zum einen auf das Projekt „Old Age and Autonomy: The Role of Service Systems and Intergenerational Family Solidarity“ (OASIS; Motel-Klingebiel, Tesch-Römer, von Kondratowitz, 2003), zum anderen auf das europäische Verbundprojekt „Services for

Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage“ (EUROFAMCARE; <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>).

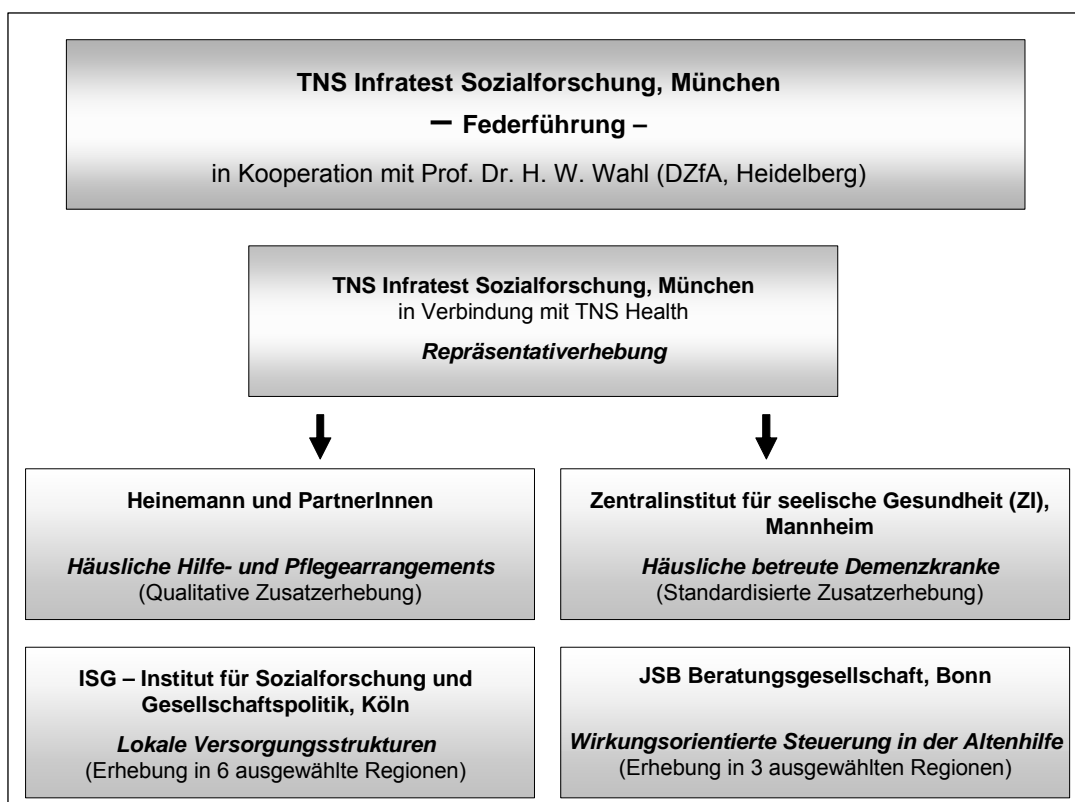
1.6 Zentrale Fragestellungen von MuG III und Konzeption des Forschungsverbunds

Vor dem Hintergrund der auf Daten aus 1991 basierenden Befunde der MuG I Studien sowie des eben skizzierten Stands der Forschung (einschließlich seiner Grenzen im Hinblick auf die Übertragbarkeit mancher internationaler Forschungsbefunde auf die deutsche Situation) standen in MuG III die folgenden Fragestellungen bzw. Forschungsziele im Mittelpunkt:

1. Aktualisierung der Datenlage: Wie hat sich vor dem Hintergrund des demografischen Wandels der Hilfe- und Pflegebedarf in Deutschland seit Anfang der 1990er Jahre entwickelt?
2. Gibt es im Vergleich zu 1991 Veränderungen hinsichtlich der Möglichkeiten, eine weitgehend selbständige Lebensführung im Privathaushalt bis ins hohe Alter aufrechterhalten zu können? Gibt es Hinweise auf eine Verbesserung in den Alltagskompetenzen der Älteren zwischen 1991 und 2002 und welche diesbezüglichen Differenzierungen sind möglicherweise zu treffen?
3. Wie stellt sich die Lebens- und Versorgungssituation von älteren Menschen mit Erkrankungen aus dem demenziellen Formenkreis sowie die ihrer Angehörigen dar? Welche Aussagen hinsichtlich der Stabilität dieser Versorgungssysteme bzw. notwendiger Unterstützungen und Interventionen lassen sich daraus ableiten?
4. Welche Trends lassen sich hinsichtlich der Art und Ausgestaltung von häuslich-ambulanten Hilfe- und Pflegearrangements identifizieren? Welche Hinweise finden sich dabei auf schwierige Pflegeaspekte, auf die Bedeutung von wichtigen Subgruppen (z.B. Alleinlebende) sowie auf Perspektivenunterschiede zwischen informell Pflegenden und professionellen Pflegepersonen? Zu welchen Erkenntnissen führen modellhafte monetäre Betrachtungen von ausgewählten Hilfe- und Pflegearrangements?
5. Wie stellt sich das Spektrum professioneller Dienstleistungen im Hinblick auf die Unterstützung häuslicher Pflege dar? Wie zielgenau und bedarfsgerecht sind Versorgungsangebote und welche Rolle spielen in diesem Zusammenhang regionale Differenzierungen? Inwieweit erweitern oder begrenzen die je existierenden regionalen Versorgungsstrukturen die häusliche Pflege?
6. Wie wird auf kommunaler Ebene mit den Planungs- und Umsetzungsanforderungen im Hinblick auf Hilfe- und Pflegebedürftigkeit umgegangen? Wie unterscheiden diesbezüglich Kommunen dahingehend, wie entsprechende Wirkungen ausgehandelt werden, welche Wirkziele verfolgt und wie deren Erreichung überprüft wird? Wo liegen Veränderungs- und Verbesserungspotenziale?

Der Forschungsverbund MuG III hatte das Ziel, dieses Tableau an Zielen und Fragestellungen in synergistischer Weise zu bearbeiten. Dabei war klar, dass nur ein multidisziplinärer (psychologische, soziologisch und gemeindeplanerische Betrachtungsweisen), multimethodischer (z.B. Expertise in Repräsentativdatengenerierung, quantitative Datenauswertungen, qualitative Erhebungen, Sekundärdatenanalysen) und ein Mehrebenen-Ansatz (von der Ebene individueller Sichtweise über Pflegearrangements bis zu regionalen Betrachtungsweisen) zum Erfolg führen konnte (Abbildung 1.4).

Abbildung 1.4
Der Forschungsverbund MuG III



Charakteristisches Merkmal der Untersuchung ist ein integriertes Studiendesign, das auf einer grundlegenden Repräsentativerhebung sowie damit verbundenen Zusatzuntersuchungen beruht.

- **TNS Infratest Sozialforschung** hat die Federführung im Verbund und führte in Verbindung mit TNS Health eine Repräsentativerhebung zur Anzahl und Situation von Hilfe- und Pflegebedürftigen in privaten Haushalten durch. Damit wird der in der Ausschreibung geforderte Überblick über den Hilfe- und Unterstützungsbedarf älterer Menschen gegeben und es werden aktuelle Daten zur Hilfe und Pflege im ambulanten Bereich und zur Entwicklung, Situation und Qualität der häuslichen Pflege verfügbar gemacht. Die Erhebung bildet relevante Trends im Hilfe- und Pflegebedarf der Bevölkerung ab. Darüber hinaus werden Effekte und Konsequenzen

zen dargestellt, die sich im Hinblick auf die Versorgungssituation von Hilfe- und Pflegebedürftigen in privaten Haushalten ergeben. Prof. Dr. Hans Werner Wahl vom Deutschen Zentrum für Altersforschung (DZfA) übernahm – ähnlich wie bereits im Rahmen von MuG I und MuG II – auch diesmal wieder als wissenschaftlicher Berater die Funktion, einen Beitrag zur Integration der Einzelstudien sowie zur übergreifenden Einordnung der Befunde in die fachwissenschaftliche Diskussion zu leisten.

Darauf aufbauend wurden vertiefende Zusatzuntersuchungen durchgeführt.

- Eine gesonderte und eigenständig durchgeführte Untersuchung befasste sich mit der Situation von demenziell Erkrankten in privaten Haushalten. In diesem Teilprojekt wurden ausgewählte Haushalte aus der Repräsentativerhebung (kognitiv beeinträchtigte Hilfe- und Pflegebedürftige zzgl. einer Kontrollgruppe) zur Epidemiologie der psychischen Störungen sowie zur spezifischen Betreuungssituation detailliert nachuntersucht. Die Erhebung ermöglicht zum ersten Mal in Deutschland eine Gesamtsicht des Bedarfs und der Situation von Demenzkranken in Privathaushalten. Die fachliche Verantwortung lag bei der **Arbeitsgruppe für Psychogeriatric am Zentralinstitut für seelische Gesundheit (ZI), Mannheim**.
- Typische häusliche Hilfe- und Versorgungsarrangements sowie die Qualität der gewährten Hilfen wurden in dem von **Heinemann & PartnerInnen, c/o IGF Berlin** betreuten Teilprojekt dargestellt. Hierbei wurden qualitativ orientierte Zusatzuntersuchungen bei Haushalten aus der Repräsentativerhebung aus 6 ausgewählten Regionen durchgeführt.
- Eine Analyse der lokal vorhandenen professionellen bzw. semi-professionellen Versorgungsstrukturen wurde vom **ISG Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik, Köln** ebenfalls auf Basis von sechs exemplarisch ausgewählten Regionen erstellt. Anhand von Strukturhebungen wurden Tiefenprofile zu den Versorgungsangeboten in den ausgewählten Regionen erarbeitet und Einschätzungen zur Leistungsfähigkeit und zu den möglichen Problemen abgeleitet.
- Ein abschließender vertiefender Untersuchungsschwerpunkt bezog sich schließlich auf die Möglichkeiten, lokale Angebote der Altenhilfe im Sinne einer Wirkungsorientierung zu steuern. Hierbei wurden in drei der sechs Schwerpunktregionen die dort vorhandenen Steuerungsformen untersucht und daran anschließend Ansatzpunkte zur Weiterentwicklung im Sinne einer Wirkungsorientierung erarbeitet. Die fachliche Verantwortung für diesen Teil lag bei der **Dr. Jan Schröder Beratungsgesellschaft (JSB), Bonn**.

Auftraggeber der MuG-Untersuchungen ist das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Die Studie wurde im Juli 2002 begonnen und ist Anfang 2005 abgeschlossen worden. Gegenwärtig ist der MuG-Verbund damit befasst, die jetzt noch ausstehende Aktualisierung der Situation von stationär betreuten Hilfe- und Pflegebedürftigen zu erarbeiten. Die hierzu ebenfalls vom BMFSFJ neu in Auftrag gegebene Studie MuG IV („Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen“) wird dann voraussichtlich im Jahr 2007 abgeschlossen sein.

Literatur

- Altenpflege-Monitor 2004. Erwartungen an die professionelle Altenpflege.* (2004). Hannover: Vincentz Network.
- Angermeyer, M. C., Kilian, R. & Matschinger, H. (2000). *WHOQOL-100 und WHOQOL-Bref. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität.* Göttingen: Hogrefe.
- Backes, G. M. & Clemens, W. (1998). *Lebensphase Alter. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung.* Weinheim: Juventa.
- Baltes, M. M. & Wahl, H.-W. (1996). Patterns of communication in old age: The dependence-support and independence-ignore script. *Health Communication*, 8, 217-231.
- Baltes, M. M., Maas, I., Wilms, H.-U. & Borchelt, M. (1996). Alltagskompetenz im Alter: Theoretische Überlegungen und empirische Befunde. In K. U. Mayer & P. B. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 525-542). Berlin: Akademie-Verlag.
- Baltes, P. B. & Smith, J. (1999). Multilevel and systemic analyses of old age. Theoretical and empirical evidence for a fourth age. In V. L. Bengtson & K. W. Schaie (Hrsg.), *Handbook of theories of aging* (S. 153-173). New York: Springer.
- Baltes, P. B. (1997). Die unvollendete Architektur der menschlichen Ontogenese. Implikationen für die Zukunft des vierten Lebensalters. *Psychologische Rundschau*, 48, 191-210.
- Becker, G., Rott, C., d'Heureuse, V., Kliegel, M. & Schönemann-Gieck, P. (2003). Funktionale Kompetenz und Pflegebedürftigkeit nach SGB XI bei Hundertjährigen. Die besondere Bedeutung des kognitiven Status. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, 347-446.
- Bickel, H. (1996). Pflegebedürftigkeit im Alter: Ergebnisse einer populationsbezogenen retrospektiven Längsschnittstudie. *Das Gesundheitswesen*, 58, 56-62.
- Blinkert, B. & Klie, T. (2004a). Gesellschaftlicher Wandel und demographische Veränderungen als Herausforderungen für die Sicherstellung der Versorgung von pflegebedürftigen Menschen. *Sozialer Fortschritt*, 43(11-12), 319-325.
- Blinkert, B. & Klie, T. (2004b). *Solidarität in Gefahr?* Hannover: Vincentz Verlag.
- Brandenburg, H. (1996). *Formen der Lebensführung im Alltag bei hilfe- und pflegebedürftigen Menschen. Zusammenhänge zur Gesundheit und zum sozial-räumlichen Kontext.* Regensburg: Roderer.
- Bruder, J. (1998). Beratung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen. In A. Kruse (Hrsg.), *Psychosoziale Gerontologie* (Bd. 2: Intervention, S. 275-295). Göttingen: Hogrefe.
- Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hrsg.). (2001). *Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Alter und Gesellschaft.* Berlin: BMFSFJ.

- Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hrsg.). (2002). *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen*. Berlin: BMFSFJ.
- Carp, F. M. (1987). Environment and aging. In D. Stokols & I. Altman (Hrsg.), *Handbook of environmental psychology* (Bd. 1, S. 330-360). New York: Wiley.
- Clemens, W. (2004). Die Arbeitswelt von morgen: Eine "Altenwelt"? *Sozialer Fortschritt*, 53(11-12), 280-285.
- Crimmins, E. M., Hayward, M. D. & Saito, Y. (1996). Differentials in active life expectancy in the older population of the United States. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 51B, S111-S120.
- Dieck, M. (1991). Altenpolitik. In W. D. Oswald, W. M. Herrmann, S. Kanowski, U. M. Lehr & H. Thomae (Hrsg.), *Gerontologie* (S. 23-37). Stuttgart: Kohlhammer.
- Dinkel, R. H. (1999). Demographische Entwicklung und Gesundheitszustand. Eine empirische Kalkulation der Healthy Life Expectancy für die Bundesrepublik auf der Basis von Kohortendaten. In H. Häfner (Hrsg.), *Gesundheit - unser höchstes Gut?* (S. 61-83). Berlin: Springer.
- Engel, H., Engels, D. (1999). Case Management in verschiedenen nationalen Altenhilfesystemen. Stuttgart: Kohlhammer
- Farquhar, M. (1995). Elder people's definitions of quality of life. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1439-1446.
- Filipp, S.-H. & Mayer, A.-K. (1999). *Bilder des Alters. Altersstereotype und die Beziehungen zwischen den Generationen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Freedman, V. A., Martin, L. G. & Schoeni, R. F. (2002). Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States. *Journal of the American Medical Association*, 288(24), 3137-3146.
- Fries, J. F. (1990). Medical perspectives upon successful aging. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Hrsg.), *Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences* (S. 35-49). Cambridge: Cambridge University Press.
- Gatz, M., Bengtson, V. L. & Blum, M. J. (1990). Caregiving families. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Hrsg.), *Handbook of the psychology of aging* (3. Aufl., S. 404-426). San Diego: Academic Press.
- Gerling, V., Naegele, G. & Scharfenorth, K. (2004). Der private Konsum älterer Menschen. "Wirtschaftskraft Alter" als ein neues Feld für Konzeptualisierung und Weiterentwicklung der These von der "Altersproduktivität". *Sozialer Fortschritt*, 53(11-12), 293-301.
- Gilberg, R. (2000). *Hilfe- und Pflegebedürftigkeit im höheren Alter. Eine Analyse des Bedarfs und der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen*. Berlin: Max-Planck-Institut für Bildungsforschung.

- Gitlin, L. (in press). The impact of housing on quality of life: Does the home environment matter now and into the future? In H.-W. Wahl, C. Tesch-Römer & A. Hoff (Hrsg.), *New dynamics in old age: Individual, environmental and societal perspectives*. Amityville N.Y.: Baywood.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M. P., Schinfeld, S. & Hauck, W. W. (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist*, 43(4), 532-546.
- Gräßel, E. (1988). *Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischen Hilfs- und Pflegebedarf im Alter* (Bd. 1134 Deutsche Hochschulschriften). Egelsbach: Hänsel-Hohenhausen.
- Gunzelmann, T. & Oswald, W. D. (in Druck). *Gerontopsychologische Diagnostik und Assessment* (Bd. 15 Grundriss Gerontologie). Stuttgart: Kohlhammer.
- Gutzmann, H. & Zank, S. (2005). *Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Halsig, N. (1998). Die psychische und soziale Situation pflegender Angehöriger: Möglichkeiten der Intervention. In A. Kruse (Hrsg.), *Psychosoziale Gerontologie. Bd. 2: Intervention. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16* (S. 211-231). Göttingen: Hogrefe.
- Häußler-Sczepan, M. (1998). *Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung in Einrichtungen. Integrierter Gesamtbericht zur gleichnamigen Untersuchung* (Bd. 147.1-Schriftenreihe des BMFSFJ). Stuttgart: Kohlhammer.
- Heckhausen, J. & Schulz, R. (1995). A life-span theory of control. *Psychological Review*, 102, 284-304.
- Heikkinen, E., Heikkinen, R.-L. & Ruoppila, I. (Hrsg.). (1997). *Functional capacity and health of elderly people - the Evergreen project* (Bd. Supplement 53, Scandinavian Journal of Social Medicine). Oslo: Scandinavian University Press.
- Holz, P. (2000). Pflegende Angehörige. In H.-W. Wahl & C. Tesch-Römer (Hrsg.), *Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen* (S. 353-358). Stuttgart: Kohlhammer.
- Höpfinger, F. & Stuckelberger, A. (1999). *Demographische Alterung und individuelles Altern*. Zürich: Seismo.
- Hubert, H. B., Bloch, D. A., Oehlert, J. W. & Fries, J. F. (2002). Lifestyle habits and compression of morbidity. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 57A (6), M347-M351.
- Imhof, A. (1981). *Die gewonnenen Jahre. Von der Zunahme unserer Lebensspanne seit dreihundert Jahren oder von der Notwendigkeit einer neuen Einstellung zu Leben und Sterben*. München: Beck.

- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A. & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL. A standardized measure of biological and psychological function. *Journal of the American Medical Association*, 185, 914-919.
- Klein, T. & Unger, R. (1999). Aktive Lebenserwartung in der Bundesrepublik. *Das Gesundheitswesen*, 61, 168-178.
- Klein, T. & Unger, R. (2002). Aktive Lebenserwartung in Deutschland und in den USA. Kohortenbezogene Analysen auf Basis des Sozio-ökonomischen Panels und der Panel Study of Income Dynamics. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 35, 528-539.
- Klie, T. (1994). Der Begriff der Pflegebedürftigkeit im Entwurf des Pflegeversicherungsgesetzes. In H. Braun, T. Klie, M. Kohnert & I. Lüders (Hrsg.), *Zukunft der Pflege* (S. 427-441). Melsungen: Bibliomed.
- Klie, T. (1997). Kundenorientierung älterer Menschen in sozialen Diensten. Paradigmenwechsel: Patient - Klient - Kunde - Bürger. In R.-M. Schütz, W. Ries & H. P. Tews (Hrsg.), *Altern in Gesundheit und Krankheit* (S. 197-208). Melsungen: Bibliomed.
- Kruse, A. (1987). Kompetenz bei chronischer Krankheit im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie*, 20, 355-366.
- Kruse, A. (2002). *Gesund Altern. Stand der Prävention und Entwicklung ergänzender Präventionsstrategien*. Baden-Baden: Nomos.
- Künemund, H. (2004). Politischer Einfluss der Älteren von morgen. *Sozialer Fortschritt*, 53(11-12), 286-293.
- Lalive d'Épinay, C., Bickel, J. F., Maystre, C. & Vollenwyder, N. (1997). *Les personnes âgées à Genève 1979-1994. Santé, famille, réseaux d'aide et de soins*. (Bd. Les cahiers de la santé, No. 8). Genève: Dép. de l'action sociale et de la santé.
- Laslett, P. (1995). *Das Dritte Alter - historische Soziologie des Alterns*. Weinheim: Juventa.
- Lawton, M. P. & Brody, B. L. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9, 179-186.
- Lawton, M. P. & Nahemow, L. (1973). Ecology and the aging process. In C. Eisdorfer & M. P. Lawton (Hrsg.), *The psychology of adult development and aging* (S. 619-674). Washington, DC: American Psychological Association.
- Lawton, M. P. (1999). Environmental taxonomy: Generalizations from research with older adults. In S. L. Friedman & T. D. Wachs (Hrsg.), *Measuring environment across the life span* (S. 91-124). Washington, DC: American Psychological Association.
- Lehr, U. M. (1985). Zur Beeinflussbarkeit von Alternsprozessen: Pflegebedürftigkeit oder Kompetenz im Alter? *Die Frau in unserer Zeit*(1), 2-9.
- Lehr, U. M. (2000). *Psychologie des Alterns* (9. Aufl.). Wiebelsheim: Quelle & Meyer.

- Mahoney, F. I. & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Manton, K. G. & Gu, X. (in press). Changes in Physical and Mental Function of Older People: Looking Back and Looking Ahead. In H.-W. Wahl, C. Tesch-Römer & A. Hoff (Hrsg.), *New dynamics in old age: Individual, environmental and societal perspectives*. Amityville: Baywood.
- Manton, K. G. (1988). A longitudinal study of functional change and mortality in the United States. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 43, S153-151.
- Manton, K. G., Corder, L. & Stallard, E. (1997). Chronic disability trends in elderly United States populations: 1982-1994. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America (PNAS)*, 94(6), 2593-2598.
- Manton, K. G., Corder, L. S. & Stallard, E. (1993). Estimate of change in chronic disability and institutional incidence and prevalence rates in the U. s. elderly population from the 1982, 1984 and 1989 National Long Term Care Survey. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48, S153-S166.
- Mayer, K. U. & Baltes, P. B. (Hrsg.). (1996). *Die Berliner Altersstudie*. Berlin: Akademie-Verlag.
- Mollenkopf, H., Oswald, F. & Wahl, H.-W. (2004). Neue Person-Umwelt-Konstellationen im Alter: Wohnen, außerhäusliche Mobilität und Technik. *Sozialer Fortschritt*, 53(11-12), 301-310.
- Motel-Klingebiel, A., Tesch-Römer, C. & von Kondratowitz, H.-J. (2003). Die gesellschaftsvergleichende Studie OASIS - Familiäre und wohlfahrtsstaatliche Determinanten der Lebensqualität im Alter. In F. Karl (Hrsg.), *Sozial- und Verhaltenswissenschaftliche Gerontologie. Alter und Altern als gesellschaftliches Problem und individuelles Thema* (S. 163-168). Weinheim: Juventa.
- Naegele, G. (1999). Soziale Ungleichheit als Gegenstand interdisziplinärer Forschung in Deutschland - zur Erinnerung an Margret Dieck. In G. Naegele & R. M. Schütz (Hrsg.), *Soziale Gerontologie und Sozialpolitik für ältere Menschen: Gedenschrift für Margret Dieck* (S. 29-38). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Naegele, G. (2003). Die sozialen Dienste vor neuen Herausforderungen - dargestellt am Beispiel der sozialen Dienste für alte und/oder hilfsbedürftige Menschen. In E. Schnabel & F. Schönberg (Hrsg.), *Qualitätsentwicklung in der Versorgung Pflegebedürftiger. Bilanz und Perspektiven* (S. 11-29). Münster: LIT Verlag.
- Nagi, S. Z. (1976). An epidemiology of disability among adults in the United States. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 54, 439-468.
- Oeppen, J. & Vaupel, J. W. (2002). Broken limits to life expectancy. *Science*, 296(10 may), 1029-1031.
- Olbrich, E. & Diegritz, U. (1995). Das Zusammenwirken von Person- und Umweltfaktoren im Alltag: Eine kritische Diskussion von Aktivitäten des täglichen Lebens und instrumentalen Aktivitäten des täglichen Lebens. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 8, 199-212.

- Oswald, F., Naumann, D., Schilling, O., & Wahl, H.-W. (in Druck). Selbständig wohnen im sehr hohen Alter - Ergebnisse aus dem Projekt ENABLE-AGE. In T. Klie, A. Buhl, H. Entzian, A. Hedtke-Becker, & H. Wallrafen-Dreisow (Hrsg.), *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen*. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Pearlin, L. I., Aneshensel, C. S., Mullan, J. T. & Whitlatch, C. J. (1996). Caregiving and its social support. In R. H. Binstock & L. K. George (Hrsg.), *Handbook of aging and the social sciences* (4. Aufl., S. 283-302). San Diego: Academic Press.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Predictors of caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58, P112-128.
- Reynolds, S. L., Crimmins, E. M. & Saito, Y. (1998). Cohort differences in disability and disease presence. *The Gerontologist*, 38(5), 578-590.
- Roth, G. (2003). Qualität und Qualitätsmängel ambulanter Pflegedienstleistungen: Nationale und internationale Forschungsergebnisse. In E. Schnabel & F. Schönberg (Hrsg.), *Qualitätsentwicklung in der Versorgung Pflegebedürftiger. Bilanz und Perspektiven* (S. 65-102). Münster: LIT Verlag.
- Rowe, J. W. & Kahn, R. L. (1998). *Successful aging*. New York: Pantheon Books.
- Schmidt, R. (2002). *Pflegerische Versorgung und Demenz. Analysen zu Handlungsoptionen und Veränderungsimpulsen*. Regensburg: Transfer Verlag.
- Schmitt, E., Kruse, A. & Olbrich, E. (1994). Formen der Selbständigkeit und Wohnumwelt - ein empirischer Beitrag aus der Studie "Möglichkeiten und Grenzen der selbständigen Lebensführung im Alter". *Zeitschrift für Gerontologie*, 27, 390-398.
- Schmitz-Scherzer, R. (1990). Pflegebedürftigkeit oder die mangelnde Berücksichtigung der Potenziale und Kompetenzen von kranken älteren Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie*, 23, 284-287.
- Schnabel, E. & Schönberg, F. (Hrsg.). (2003). *Qualitätsentwicklung in der Versorgung Pflegebedürftiger*. Münster: LIT Verlag.
- Schneekloth, U. & Müller, U. (1997). *Hilfe- und Pflegebedürftige in Heimen. Endbericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen"* (Bd. 147.2 - Schriftenreihe des BMFSFJ). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneekloth, U. & Potthoff, P. (1993). *Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Bericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung", im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren* (Bd. 20.2 - Schriftenreihe des BMFuS). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S. J., Ory, M. G., Norris, R., Martire, L. M. et al. (2002). Dementia caregiver intervention research: In search of clinical significance. *The Gerontologist*, 42(5), 589-602.

- Schulz-Nieswandt, F. (2004). Zur Zukunft der gesundheitlichen Versorgung von alten Menschen. *Sozialer Fortschritt*, 53(11-12), 310-319.
- Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (Hrsg.). (2003). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe.
- Seeman, T. E., Bruce, M. L. & McAvay, G. J. (1996). Social network characteristics and onset of ADL disability: McArthur studies of successful aging. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 51, S191-S200.
- Silverstone, B. (1996). Older people of tomorrow: A psychosocial profile. *The Gerontologist*, 36(1), 27-32.
- Socialdata. (1980). *Anzahl und Situation zu Hause lebender Pflegebedürftiger*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Steinhagen-Thiessen, E. & Borchelt, M. (1996). Morbidität, Medikation und Funktionalität im Alter. In K. U. Mayer & P. B. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 151-183). Berlin: Akademie-Verlag.
- Stuck, A. E., Egger, M., Hammer, A., Minder, C. E. & Beck, C. (2002). Home visits to prevent nursing home admission and functional decline in the elderly: Systematic review and meta-regression analysis. *JAMA*, 287, 1022-1028.
- Stuck, A. E., Walthert, J. M., Nikolaus, T., Büla, C. J., Hohmann, C. & Beck, J. C. (1999). Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Social Science and Medicine*, 48, 445-469.
- Testa, M. A. & Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334(13), 835-840.
- Tews, H. P. (1993). Neue und alte Aspekte des Strukturwandels des Alters. In G. Naegele & H. P. Tews (Hrsg.), *Lebenslagen im Strukturwandel des Alters* (S. 15-42). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Thiede, R. (1988). Die besondere Lage der älteren Pflegebedürftigen. Empirische Analysen und sozialpolitische Überlegungen auf der Basis aktuellen Datenmaterials. *Sozialer Fortschritt*, 37(11), 250-255.
- U.S. Bureau of the Census. (1996). *Current population reports, special studies: 65+ in the United States*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Verbrugge, L. M. & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 38, 1-14.
- Wahl, H.-W. (1987). Behinderung in der Altersbevölkerung: Ergebnisse einer Feldstudie. *Zeitschrift für Gerontologie*, 20, 66-73.
- Wahl, H.-W. (1991). *"Das kann ich allein!" Selbständigkeit im Alter: Chancen und Grenzen*. Bern: Huber.

- Wahl, H.-W. (1993). Kompetenzeinbußen im Alter: Eine Auswertung der Literatur zu "Activities of Daily Living" und Pflegebedürftigkeit. *Zeitschrift für Gerontologie*, 26, 366-377.
- Wahl, H.-W. & Kruse, A. (1999). IV. Aufgaben, Belastungen und Grenzsituationen im Alter, Gesamtdiskussion. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 32, 476-472.
- Wahl, H.-W. & Maier, G. (2001). Altwerden als Frau – psychosoziale Aspekte. In: A. Franke und A. Kämmerer (Hrsg.), *Klinische Psychologie der Frau. Ein Lehrbuch* (S. 515-558). Göttingen: Hogrefe.
- Wahl, H.-W., Mollenkopf, H. & Oswald, F. (Hrsg.). (1999). *Alte Menschen in ihrer Umwelt: Beiträge zur ökologischen Gerontologie*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Wahl, H.-W. & Naegele, G. (2004). Editorial zum Heft "Zukunft des Alters in einer alternden Gesellschaft: Szenarien jenseits von Ökonomie und Demografie. *Sozialer Fortschritt*, 53(11/12), 273.
- Wahl, H.-W., Oswald, F. & Zimprich, D. (1999). Everyday competence in visually impaired older adults: A case for person-environment perspectives. *The Gerontologist*, 39, 140-149.
- Wahl, H.-W. & Rott, C. (2002). Konzepte und Definitionen der Hochaltrigkeit. In Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), *Expertise im Auftrag der Geschäftsstelle der Sachverständigenkommission für den 4. Altenbericht der Bundesregierung* (S. 5-95). Hannover: Vincentz-Verlag.
- Wahl, H.-W., Scheidt, R. & Windley, P. G. (Hrsg.). (2004). *Aging in context: Socio-physical environments (Annual Review of Gerontology and Geriatrics, 2003)*. New York: Springer.
- Wahl, H.-W. & Wetzler, R. (1998). *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten. Integrierter Gesamtbericht zum gleichnamigen Forschungsverbundprojekt*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Walker, A. (2005). A European Perspective on Quality of Life in Old Age. *European Journal of Ageing*, 2(1).
- Weisser, G. (1966). *Bemerkungen zur anthropologischen Grundlegung der für die Sozialpolitiklehre erforderlichen Lebenslagen-Analysen*. Köln: Vervielf. Manuskript.
- Weyerer, S. & Schäufele, M. (2003). Evaluation der Versorgung Demenzkranker in Einrichtungen der stationären Altenhilfe: Forschungsstand und exemplarische Darstellung von Zielen, Design und Erhebungsinstrumenten einer quantitativen Studie. In J. Wancata, U. Meise & J. Marksteiner (Hrsg.), *Grauzone: Die Versorgung älterer psychisch Kranker*. Innsbruck: VIP Verlag Integrative Psychiatrie.
- Wiener, J. M., Hanley, R. J., Clark, R. & Van Nostrand, J. F. (1990). Measuring the activities of daily living: Comparisons across national surveys. *Journal of Gerontology*, 45, 229-237.
- WIAD, TNS Healthcare, TNS Infratest Sozialforschung (2004). *Altenhilfestrukturen der Zukunft. Lage 2004*: Hans Jacobs

- Wilz, G., Schumacher, J., Machold, C., Gunzelmann, T. & Adler, C. (1998). Angehörigenberatung bei Demenz. In A. Kruse (Hrsg.), *Psychosoziale Gerontologie* (Bd. 2: Intervention, S. 232-250). Göttingen: Hogrefe.
- World Health Organisation (WHO). (2001). *Active ageing: From evidence to action*. Geneva/Switzerland: WHO.
- World Health Organisation (WHO). (2002a). *Active ageing: A policy framework*. Verfügbar unter: <http://www.who.int/hpr/ageing/ActiveAgeingPolicyFrame.pdf>
- World Health Organisation (WHO). (2002b). *Towards a common language for functioning, disability and health (ICF)*. Verfügbar unter: <http://www3.who.int/icf/beginners/bg.pdf>
- Wurm, Susanne (2003). Gesundheit in der zweiten Lebenshälfte. Veränderungen im Längsschnitt über einen Zeitraum von sechs Jahren. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (in Druck). Eine Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). In M. Jelitte, H. Vogel & M. Schwab (Hrsg.), *Altenpflege und Rehabilitation - aktuelle Entwicklungen und Anforderungen an die Versorgungsstrukturen*. Köln: KDA.

Abschnitt 2: Ergebnisse der Einzelstudien

Ulrich Schneekloth

2. Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung

2.1 Ziele der Teilstudie

Die Sicherung der Lebenssituation von Menschen, die aufgrund einer Krankheit oder einer Behinderung insbesondere im hohen Alter auf Hilfe oder Pflege angewiesen sind, stellt in Deutschland nach wie vor eine zentrale gesellschaftliche und sozialpolitische Aufgabenstellung dar. Insbesondere vor dem Hintergrund der Wirkungen des demografischen Wandels („demografisches Altern der Bevölkerung“) stellt sich die Frage, wie in Zukunft die Rahmenbedingungen gestaltet werden müssen, damit Hilfe- und Pflegebedürftige ihr Leben möglichst selbst bestimmt und selbständig gestalten können und welche Hilfen erforderlich sind, damit der gewünschte Vorrang der häuslichen Versorgung vor der stationären Pflege weiter aufrecht erhalten werden kann.

Die Ende 2002 / Anfang 2003 durchgeführte Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt MuG III liefert einen systematischen Überblick zu den verfügbaren Selbständigkeitspotenzialen sowie zum Hilfe- und Pflegebedarf von Menschen, die trotz vorhandener Beeinträchtigungen in der selbständigen Lebensführung, in Privathaushalten leben bzw. dort betreut und versorgt werden. Hierbei werden insbesondere folgende Fragestellungen untersucht:

- Gibt es im Vergleich zu 1991 (Repräsentativerhebung MuG I) Veränderungen hinsichtlich der Möglichkeiten, eine weitgehend selbständige Lebensführung im Privathaushalt bis ins hohe Alter aufrechterhalten zu können (Alltagskompetenzen bei alltäglichen Verrichtungen)?
- Wie hat sich vor dem Hintergrund des demografischen Wandels der Hilfe- und Pflegebedarf entwickelt?
- Welche Trends lassen sich hinsichtlich der Art und der Ausgestaltung von häuslich-ambulantem Hilfe- und Pflegearrangements identifizieren?

In engem Zusammenhang damit stehen die Prozesse, die sich – insbesondere vor dem Hintergrund der Einführung der Pflegeversicherung seit Mitte der 90iger – hinsichtlich der Strukturen der Altenhilfe ergeben haben.

Leitfragestellungen sind hierbei:

- Welche Konsequenzen hat der sich seitdem vollzogene weitere Ausbau der professionellen ambulanten Versorgungsstruktur für die Lebenssituation von Hilfe- und Pflegebedürftigen? Wer nimmt professionelle oder auch semi-professionelle Hilfen in Anspruch? Gibt es darüber hinaus Ansätze für eine „neue Kultur des Helfens“?
- Sind die verfügbaren Hilfen bedarfsadäquat? Gibt es relevante, nicht gedeckte Bedarfslagen (z.B. bei der Betreuung von demenziell erkrankten Hilfe- und Pflegebedürftigen)? Wie entwickelt sich die Belastung der häuslichen Hauptpflegeperson und wie ist es um die Stabilität der häuslichen Arrangements bestellt?
- Wie ist der Hilfebedarf der „vorrangig hauswirtschaftlich Hilfebedürftigen“ zu beurteilen, die (noch) keine Leistung der Pflegeversicherung beziehen?

2.2 Methodik

Die Untersuchung basiert auf einer repräsentativen Querschnittsbefragung der in Deutschland ansässigen Wohnbevölkerung in Privathaushalten (Stichtag: Ende 2002) und stützt sich auf Informationen über n = 57.617 streng zufällig ausgewählte Personen aller Altersgruppen. Für die Erhebung wurde eine repräsentative Haushaltsstichprobe gebildet (Stichprobe A: Persönlich-mündliche Befragung im Haushalt. Random-Route-Verfahren nach ADM-Design: ADM & AG.MA 1999), die gezielt durch eine zusätzlich Aufstockungsstichprobe von Haushalten mit Personen ab 70 Jahren (Stichprobe B: Nachbefragung von Zielhaushalten aus unabhängig und vorab durchgeführten Random-Route-Erhebungen) ergänzt wurde. Beide Stichproben wurden zusammengeführt und einheitlich anhand der demografischen Struktur der Wohnbevölkerung in Privathaushalten hochgerechnet (Referenz: Mikrozensus 2002).

Die realisierte Ausschöpfung der Stichprobe A betrug 56,3% der vorgegebenen Bruttostichprobe. Dies entspricht in etwa den Ergebnissen, die auch bei anderen gut dokumentierten allgemeinen Bevölkerungsumfragen in den letzten Jahren erreichbar waren.¹ Die Aufstockungsstichprobe B wurde hingegen erwartungsgemäß – da es sich in diesem Fall um eine Erhebung bei bereits vorab einmal befragten Haushalten handelte – mit einer höheren Ausschöpfung von 72,1% abgeschlossen.

Befragt wurde die Person, die nach eigener Einschätzung am besten über die häusliche Situation insgesamt Auskunft geben kann. Nur dieser Zugang gewährleistet, dass alle Hilfe- und Pflegebedürftigen, unabhängig vom Schweregrad und der Art der Ein-

¹ Verwiesen werden kann an dieser Stelle exemplarisch auf die Ergebnisse des Familiensurveys oder der im Abstand von 2 Jahren durchgeführten ALLBUS-Untersuchungen. Vgl. hierzu grundsätzlich auch Schneekloth, U., Leven, I.: Woran bemisst sich eine „gute“ allgemeine Bevölkerungsumfrage? Analysen zu Ausmaß, Bedeutung und zu den Hintergründen von Non-response in zufallsbasierten Stichprobenerhebungen am Beispiel des ALLBUS. Zuma-Nachrichten 53 (2003): S. 16-57.

schränkung, mit einbezogen werden können. Die Repräsentativerhebung umfasst von daher sowohl weitgehend selbständige oder auch allein lebende Hilfe- und Pflegebedürftige, als auch solche, die aufgrund der vorhandenen Schädigungen selber nicht mehr befragbar sind. Bei den Haushalten, in denen Hilfe- und Pflegebedürftige leben, wurden in 47% der Fälle ein Angehöriger (Fremdauskunft) und zu 53% die hilfe- oder pflegebedürftige Person direkt befragt (Selbstauskunft). Bei der Teilgruppe der Haushalten mit Pflegebedürftigen nach dem SGB XI sind das hingegen zu 66% Fremd- und zu 34% Selbstauskünfte, während bei den sonstigen Hilfebedürftigen zu 38% Fremd- und zu 62% Selbstauskünfte vorliegen.

Tabelle 2.1
Methodisches Design der Repräsentativerhebung „Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten“ im Projekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“ (MuG III)

	Insgesamt	Stichprobe A „Allgemeine Bevölkerungs- befragung“	Stichprobe B Aufstockungsstichprobe „Haushalte mit Senio- rinnen und Senioren ab 70 Jahren“
Angaben absolut und in %			
Nettofallzahl insgesamt¹⁾			
Haushalte absolut	25.096	22.458	2.638
Personen absolut	57.617	52.916	4.701
Ausschöpfung (in %)			
Realisierte Interviews	-	56,2	72,1
Ausfallgründe			
Im Haushalt niemanden angetroffen	-	18,9	6,2
Zielperson krank / nicht in der Lage	-	1,5	3,3
Zielperson hat keine Zeit	-	9,5	2,0
Zielperson generell nicht bereit	-	12,3	10,7
Sprachschwierigkeiten	-	1,3	0,2
Sonstiges	-	0,3	5,5
Hilfe- und Pflegebedürftige			
Identifizierte Haushalte/Personen mit „Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen“			
Absolut ¹⁾	3.622	2.675	947
1) Ungewichtete Fallzahlen (disproportionaler Stichprobenansatz)			

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Beeinträchtigungen in der selbständigen Lebensführung wurden anhand einer Liste mit 24 alltäglichen Aktivitäten (ADL/IADL-Liste) abgegrenzt. Hierbei wurde – in Anlehnung an die auch international genutzten klassischen ADL/IADL-Listen (z.B. Lawton & Brody 1969, vgl. hierzu auch die Ausführungen in Kapitel 1) – auf das gleiche Instrument zurück gegriffen, dass von uns bereits im Rahmen der Studie MuG I genutzt wurde (Schneekloth/Potthoff 1993).

Um auch mögliche kognitive Beeinträchtigungen feststellen zu können (eingeschränkte Alltagskompetenzen, Demenz), wurde darüber hinaus mit den hilfe- und pflegebedürftigen Personen ein kurzer kognitiver Screening-Test durchgeführt. Eingesetzt wurde hierbei eine adaptierte Fassung des sog. 6 Item Cognitive Impairment Test (6CIT: Brooke & Bullock 1999) Dieses sehr kurze und nur wenige Minuten andauernde Screening, das im übrigen relativ gut mit dem klassischen Mini Mental State Exam (MMSE) korrespondiert², wurde unmittelbar mit der hilfe- und pflegebedürftigen Person durchgeführt.

Tabelle 2.2
Hilfe- und Pflegebedürftige nach Beteiligung beim kognitiven Screening (6-CIT)

Angaben absolut und in %	Insgesamt	Pflege bedürftige ¹⁾	Sonstige Hilfe bedürftige ²⁾
6CIT			
Hilfe- und Pflegebedürftige mit direkt getestetem kognitivem Status			
Absolut ³⁾	2.944	775	2.169
In %	81,3	69,8	86,4
Ausfallgründe gemäß Interviewereinstufung (in %) ⁴⁾			
Geistig dazu nicht mehr in der Lage	5,7	14,3	1,8
Körperlicher Zustand / Pflegebedarf lässt keine Befragung zu	4,8	10,8	2,1
Schwerhörigkeit, Taubheit, Sprachstörungen	1,4	2,9	0,8
Der deutschen Sprache nicht mächtig	0,6	0,5	0,6
Z.Z. im Krankenhaus	1,2	1,6	1,0
Nicht angetroffen	1,0	0,5	1,2
Person verweigert die Teilnahme	7,2	6,4	7,5
1) Leistungsbezieher der Sozialen (SPV) und der Privaten Pflegeversicherung (PPV) 2) Personen mit Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen ohne Pflegebedarf im Sinne des SGB XI 3) Ungewichtete Fallzahlen (disproportionaler Stichprobenansatz) 4) Mehrfachnennungen			

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

² Vgl.: Brooke, P. & Bullock, R.: Validation of a 6 Item Cognitive Impairment Test with a view to primary Care-usage. International Journal of Geriatric Psychiatry, 14 (1999), 936 - 940

Anhand der ADL/IADL-Abfrage lassen sich insgesamt 3.622 Haushalte identifizieren, in denen Personen mit Hilfe- und Pflegebedarf leben (Tabelle 2.1). Von diesen Personen konnten insgesamt 2.944 Hilfe- und Pflegebedürftige (81%) direkt mit Hilfe des 6CIT-Screeninginstrumentes untersucht werden. Bei den Pflegebedürftigen betrug der Anteil 69,8% und bei den sonstigen Hilfebedürftigen 86,4% (Tabelle 2.2). Für die restlichen 678 Fälle, die in der Regel auf ausdrücklichen Wunsch der Angehörigen aufgrund des Schweregrads der Beeinträchtigung nicht mehr unmittelbar befragt werden sollten, liegt eine Interviewereinstufung vor sowie ggf. eine Fremdauskunft des Auskunftgebers zum Grad einer vorhandenen kognitiven Beeinträchtigung. Die realisierte Beteiligung beim 6CIT muss in Anbetracht der vielfältigen Störungen, die Hilfe- und Pflegebedürftige aufweisen, als bemerkenswert hoch eingestuft werden. Der Rückgriff auf die Angehörigenauskunft oder auf die Interviewereinstufung ermöglicht jedoch auch für diese Fälle eine Zuordnung.

Das Screening mit dem 6CIT bietet die Möglichkeit, kognitive Beeinträchtigungen valide abzugrenzen. Insbesondere bei hochbetagten Pflegebedürftigen dürften diese Beeinträchtigungen häufig im Zusammenhang mit einer vorhandenen demenziellen Erkrankung auftreten. Daneben finden sich aber auch andere Formen psychischer Störungen, wie z.B. schwere Depressionen, die hierfür ursächlich sind. Im Rahmen der Repräsentativerhebung kann hierzu keine weitere epidemiologische Differenzierung vorgenommen werden. Entsprechende Analysen sind vielmehr der vom ZI, Mannheim hierzu durchgeführten vertiefenden Zusatzuntersuchung vorbehalten (vgl. dazu das folgende Kapitel 3).

Die Ergebnisse zum Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten sind mit den Daten der Untersuchung MuG I von 1991 hinsichtlich Inhalt und Methodik direkt vergleichbar (Replikativer Querschnitts- bzw. Dekadenvergleich). Die Studie bietet dadurch die für Deutschland bisher so nicht vorhandene Möglichkeit, relevante Trends und Veränderungsprozesse im Vergleich zur Situation zu Beginn der 90iger Jahre statistisch hinreichend gesichert analysieren und darstellen zu können. Das aufwändige Erhebungsdesign, und hierbei insbesondere die strenge Zufallsauswahl, die große Fallzahl sowie die realisierte Einbeziehung von Menschen aller Altersgruppen bis ins hochbetagte Lebensalter, unterscheidet die Studie markant von anderen empirischen Untersuchungen und begründet ihre Reichweite, Erwartungstreue und hohe Repräsentativität.

Im Folgenden werden die grundlegenden Ergebnisse, anhand derer die Lebenssituation von Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten beurteilt werden kann, präsentiert. Einen wichtigen Stellenwert hat hierbei der zeitliche Vergleich mit den Ergebnissen von 1991 (MuG I). Der Querschnittsvergleich der Situation zu Beginn der 90iger Jahre mit der (aktuellen) Lage im Jahr 2002 (Dekadenvergleich) bietet die Möglichkeit, wichtige Veränderungen im Hilfe- und Pflegebedarf sowie in der häuslichen Betreuung und Versorgung darzustellen. Abgeglichen werden die Ergebnisse zweier repräsentativer Querschnittsstichproben, die – wie bereits angesprochen – hinsichtlich der zentralen Erhebungsinstrumente sowie im Stichprobenkonzept analog angelegt worden sind.³

³ Das methodische Design darf natürlich nicht mit einer Längsschnittuntersuchung (Panelbefragung) verwechselt werden, bei dem die gleichen Personen nach einem bestimmten Zeitraum nochmals be-

Zur vertiefenden Bewertung der häuslichen Versorgungssituation wird darüber hinaus auf die Ergebnisse einer statistischen Zusammenhangsanalyse zurückgegriffen. Anhand von multivariaten logistischen Regressionen (Logit-Modelle)⁴ wurde untersucht, auf welche Faktoren bestimmte Versorgungsformen zurückzuführen sind und welche Merkmale häusliche Pflegearrangements kennzeichnen.

Die folgende Übersicht benennt die Prädikatoren dimensionen, die im Rahmen der multivariaten statistischen Analysen im Zusammenhang betrachtet werden. Die vier einbezogenen Dimensionen bilden die grundlegenden Koordinaten ab, innerhalb derer sich die Möglichkeiten und Grenzen einer häuslichen Pflege bewegen. Die Operationalisierung erfolgt auf Basis der im Rahmen der Erhebung vorliegenden Variablen. Aus Gründen der Übersichtlichkeit werden die Ergebnisse im Analyseteil zusammenfassend dokumentiert. Die statistischen Einzelergebnisse finden sich im Anhang zu diesem Kapitel.

Statistische Zusammenhangsanalyse zu den Möglichkeiten und Grenzen einer häuslichen Pflege (Multivariate Logitanalyse)
Einbezogene Prädikatoren dimensionen
- Art und Schwere des Pflegebedarfs, Schädigungsprofil, besondere medizinische Versorgungsnotwendigkeiten
- Unterstützungsnetzwerk, häusliches Hilfe- und Pflegearrangement, professionelle Versorgung
- Hilfsmittelversorgung, Wohnumwelt, pflegegerechte Ausstattung
- Demografie und soziale Lage der pflegebedürftigen Person, materielle Ressourcen und Region

fragt werden. Der Vorteil einer Querschnitterhebung besteht darin, dass zu beiden Zeitpunkten zwei in sich repräsentative Stichproben mit geeignet hohen Fallzahlen verglichen werden können. Bei einer Panelerhebung könnten hingegen tatsächliche Verläufe in der Entwicklung des Hilfe- und Pflegebedarfs für bestimmte Gruppen genauer untersucht werden.

⁴ Zum statistischen Modell vgl. Andreß, H. J., Hagenars, J. A., Kühnel, S.: Analyse von Tabellen und kategorialen Daten. Berlin 1997

2.3 Möglichkeiten und Grenzen der selbständigen häuslichen Lebensführung bei Seniorinnen und Senioren im zeitlichen Vergleich

Die Zahl der Hilfe- und Pflegebedürftigen, die in privaten Haushalten leben, hat in den letzten Jahren kontinuierlich zugenommen.

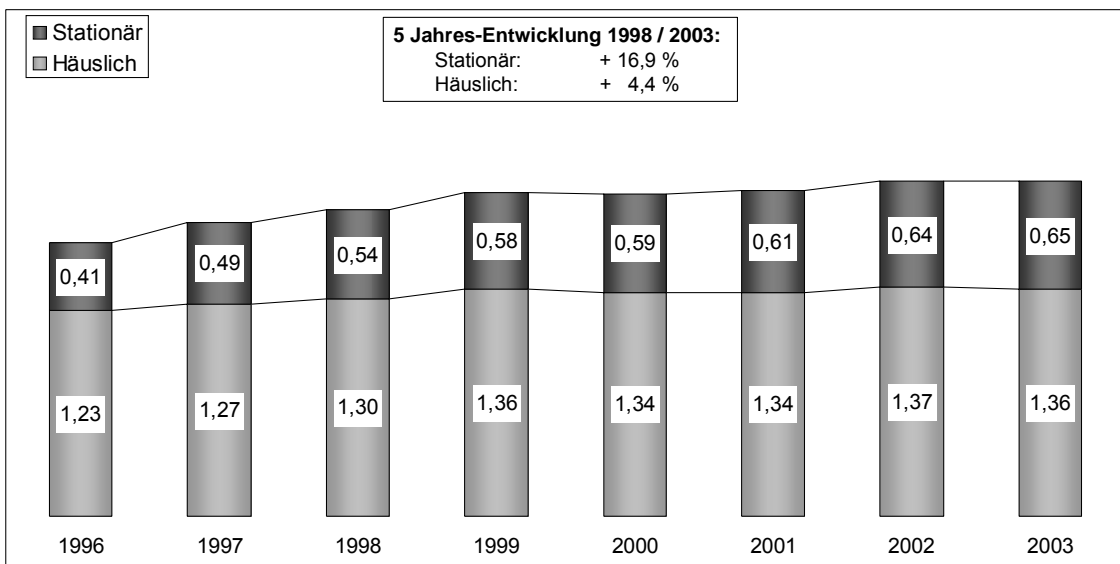
Waren es im Jahr 1991 noch etwas über 1,1 Mio. Pflegebedürftige und weitere 2,1 Mio. sonstige Hilfebedürftige (Repräsentativerhebung MuG I) bzw. im Jahr 1994 in etwa 1,2 Mio. Pflegebedürftige, so werden inzwischen zum Zeitpunkt Ende 2002 knapp 1,4 Mio. Pflegebedürftige (Leistungsbezieher der Pflegeversicherung in Privathaushalten) und weitere knapp 3 Mio. sonstige Hilfebedürftige betreut.

Die Zahl der Pflegebedürftigen in stationären Einrichtungen ist in diesem Zeitraum sogar noch etwas stärker von knapp unter 500 Tsd. im Jahr 1994 (Repräsentativerhebung MuG II) auf in etwa 640 Tsd. Personen (Leistungsbezieher der Pflegeversicherung in vollstationären Alten- und Behinderteneinrichtungen) angestiegen.

Abbildung 2.1

Entwicklung der Zahl der Leistungsbezieher der Pflegeversicherung von 1996 bis 2003

- Leistungsbezieher der Sozialen Pflegeversicherung und der Privaten Pflegeversicherung (geschätzt) zum jeweiligen Jahresende (absolut i. Tsd.)



TNS Infratest

Eigene Berechnungen gemäß Amtlicher Pflegestatistik (BMGS 2004)

Tabelle 2.3**Repräsentativergebnisse zur Anzahl der Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten in Deutschland zum Jahresende 2002**

Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten, Jahresende 2002

absolut in Tausend	Bund	West	Ost
Pflegebedürftige insgesamt ¹⁾	1.397	1.071	326
davon mit:			
Pfleigestufe 1	783	614	169
Pfleigestufe 2	461	339	122
Pfleigestufe 3	153	118	35
Vorrangig hauswirtschaftlich Hilfebedürftige ²⁾	2.989	2.395	594
davon mit			
täglichem Hilfebedarf	1.361	1.122	239
wöchentlichem Hilfebedarf	1.064	829	235
eher seltenem Hilfebedarf	564	444	120
<u>Nachrichtlich (geschätzt)</u>			
Pflegebedürftige in stationären Alteneinrichtungen ³⁾	580	485	95
Pflegebedürftige in Behinderteneinrichtungen ³⁾	60	51	9
Sonstige Bewohnerinnen und Bewohner in Alten(wohn)einrichtungen ohne Pfleigestufe ⁴⁾	90	75	15
Bewohnerinnen und Bewohner in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe (ohne Pfleigestufe) ⁴⁾	90	80	10
1) Leistungsbezieher der Sozialen (SPV) und der Privaten Pflegeversicherung (PPV). Die stichprobenbedingten Abweichungen zur amtlichen Pflegestatistik (Vgl. Grafik 1) sind minimal und können vernachlässigt werden. 2) Personen mit Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen ohne Pflegebedarf im Sinne des SGB XI 3) Eigene Berechnungen gemäß Amtlicher Pflegestatistik des BMGS sowie Pflegestatistik des Statistisches Bundesamt (BMGS 2004, Statistisches Bundesamt a/b 1999) 4) Eigene Schätzungen gemäß Heimstatistik des BMFSFJ sowie anhand der Ergebnisse der Studie MuG II (Schneekloth & Müller 1996)			

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Der Trendvergleich der Ergebnisse der beiden Repräsentativerhebungen von 1991 und 2002 zeigt jedoch, dass sich hierin kein generell erhöhter Pflegebedarf bei älteren Menschen widerspiegelt, sondern dass hierfür primär der sich im Zuge des demografischen Wandels verändernde Altersaufbau der Bevölkerung in Deutschland ursächlich ist. Die Gesamtentwicklung liefert dabei ein durchaus differenziertes Bild.

Schaut man nicht allein auf die Absolutzahlen, sondern auf den relativen Anteil der Hilfe- und Pflegebedürftigen an den jeweiligen Bevölkerungsgruppen, so wird sichtbar, dass sich die Prävalenz von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in der Bevölkerung in den letzten 10 Jahren in Privathaushalten nicht wesentlich verändert hat. Gemäß den Ergebnissen des von uns im Rahmen der Studie MuG I im Vorfeld der Einführung der Pflegeversicherung entwickelten Infratest-Pflegeintervallmodells hat sich der Anteil der Pflegebedürftigen in Privathaushalten nach dieser Abgrenzung im letzten Jahrzehnt

nur unwesentlich und statistisch nicht signifikant erhöht. Der Anteil der pflegebedürftigen Seniorinnen und Senioren in Privathaushalten ist im Vergleich sogar leicht rückläufig gewesen.

Tabelle 2.4
Infratest-Pflegeintervallmodell
Anteile Hilfe- und Pflegebedürftiger in verschiedenen Altersgruppen der Bevölkerung
 Bevölkerung in Privathaushalten, Jahresende 1991 / 2002

Angaben in %	1991 ¹⁾		2002		
	Vorrangig Hilfebedürftige ²⁾	Regelm. Pflegebedürftige ²⁾	Vorrangig Hilfebedürftige ²⁾	Regelm. Pflegebedürftige ²⁾	Pflegebedürftige (SGB XI) ³⁾
Altersgruppen					
Bis 39 Jahre	0,4	0,4	0,7	0,5	0,4
40-54 Jahre	0,8	0,4	1,4	0,6	0,5
55-64 Jahre	3,0	1,0	3,7	1,1	0,9
65-74 Jahre	7,8	2,7	8,6	2,9	2,8
75-84 Jahre	18,0	8,9	17,7	8,2	8,9
85 Jahre und älter	38,4	31,4	35,0	30,4	29,3
Hochgerechnete Absolutzahl (Tsd.)	2.150	1.120	2.940	1.450	1.400
1) Korrigierte Hochrechnung: Bevölkerung in Privathaushalten, Stand 1991 2) Abgrenzung gemäß Infratest-Pflegeintervallmodell 3) Referenz: Leistungsbezieher gemäß SGB XI					

TNS Infratest Sozialforschung

Bei den vorrangig hauswirtschaftlich Hilfebedürftigen, die (noch) keine Leistungen der Pflegeversicherung beziehen, ist die Entwicklung ähnlich ausgeprägt, wobei der rückläufige Anteil bei den hochbetagten Menschen in diesem Fall auch statistisch signifikant ist.

Der übrigens ausschließlich für die alten Bundesländer feststellbare Rückgang im häuslichen Pflegebedarf bei älteren bzw. hochbetagten Menschen dürfte vor allen Dingen dadurch zustande gekommen sein, dass im gleichen Zeitraum auf der anderen Seite ein etwas größerer Anteil an Hochaltrigen in eine stationäre Einrichtung gewechselt ist. Quantitativ betrachtet entspricht die etwas erhöhte Zahl an stationär betreuten Pflegebedürftigen in etwa der Größenordnung, um den sich der Anteil der häuslich betreuten Pflegebedürftigen verringert hat. In den neuen Bundesländern hat das Risiko einer Pflegebedürftigkeit bei Hochaltrigen hingegen „gegen den Trend“ leicht zugenommen. Der Anteil der stationär betreuten Pflegebedürftigen ist dafür allerdings auch weitaus weniger stark als im Westen angestiegen.

Alles in allem sind die Seniorinnen und Senioren in Deutschland relativ betrachtet weder pflegebedürftiger als früher, noch hat sich der Bedarf in nennenswertem Umfang verringert. Die wachsende Anzahl an Pflegebedürftigen erklärt sich vielmehr daraus,

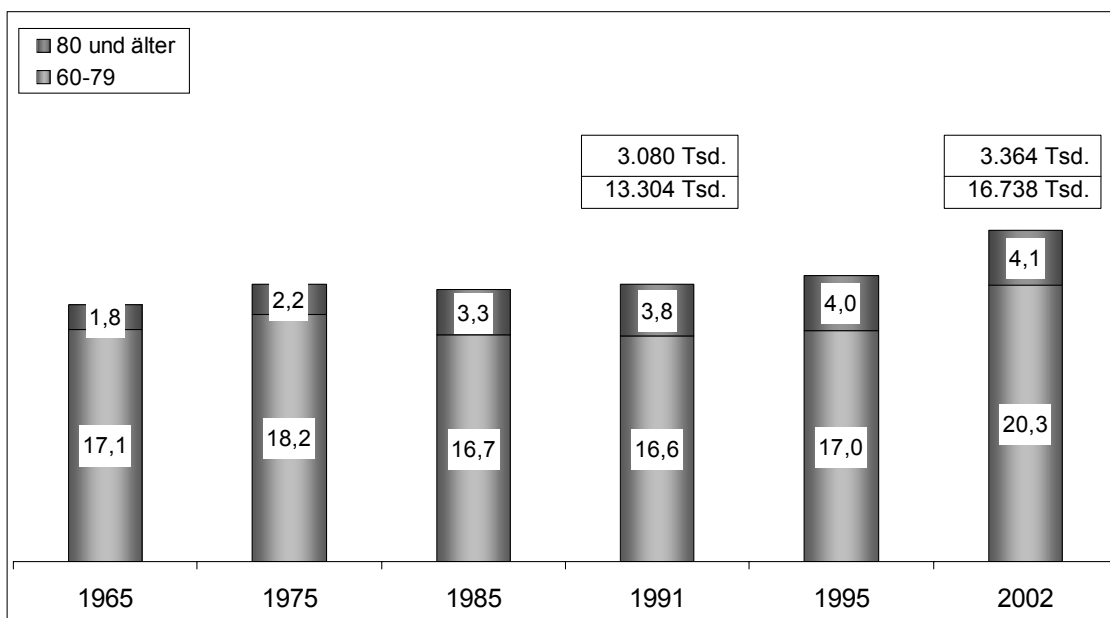
dass in Deutschland im gleichen Zeitraum als Konsequenz der sich verlängernden Lebenserwartung die Zahl der älteren bzw. der hochbetagten Menschen im Alter ab 80 Jahren auch insgesamt angewachsen ist.

Dieser Trend des demografischen Alterns der Bevölkerung ist bereits im letzten Jahrzehnt spürbar geworden. So hat sich die sowohl die Zahl als auch der Anteil der in Deutschland lebenden Personen im Alter ab 60 Jahren von knapp 16,4 Mio. bzw. einem Anteil von 20,4% im Jahr 1991 auf 20,1 Mio. bzw. 24,4% Anteil an der Gesamtbevölkerung im Jahr 2002 erhöht. Die Zahl und der Anteil der hochbetagten Menschen in Deutschland ist im gleichen Zeitraum von rund 3 Mio. bzw. 3,8% auf knapp 3,4 Mio. bzw. 4,1% gestiegen.

Gemäß den Ergebnissen der vorliegenden Bevölkerungsprognosen z. B. des Statistischen Bundesamtes wird sich dieser Trend in den nächsten Jahren noch weiter ausprägen. So kommt etwa die 10. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung (Statistisches Bundesamt 2003) zu dem Ergebnis, dass sich die Zahl und der Anteil der Hochbetagten an der Gesamtbevölkerung im Jahr 2020 bereits auf über 5,7 Mio. bzw. 6,9% belaufen wird. Insbesondere für die Jahre danach muss dann sogar mit einer noch deutlicheren Zunahme gerechnet werden.

Abbildung 2.2

**Bevölkerungsentwicklung und „demografisches Altern“ in Deutschland
Entwicklung der Zahl und Anteile der Seniorinnen und Senioren (in %)**



TNS Infratest Sozialforschung

Eigene Berechnungen
Statistisches Bundesamt (2004)

Betrachtet man die Entwicklung der Beeinträchtigungen bei den Seniorinnen und Senioren und hierbei insbesondere für die Gruppe der Hochaltrigen noch einmal genauer, so zeigt sich, dass sich unterhalb der Schwelle der erheblichen Pflegebedürftigkeit inzwischen bemerkenswerte Veränderungen vollzogen haben.

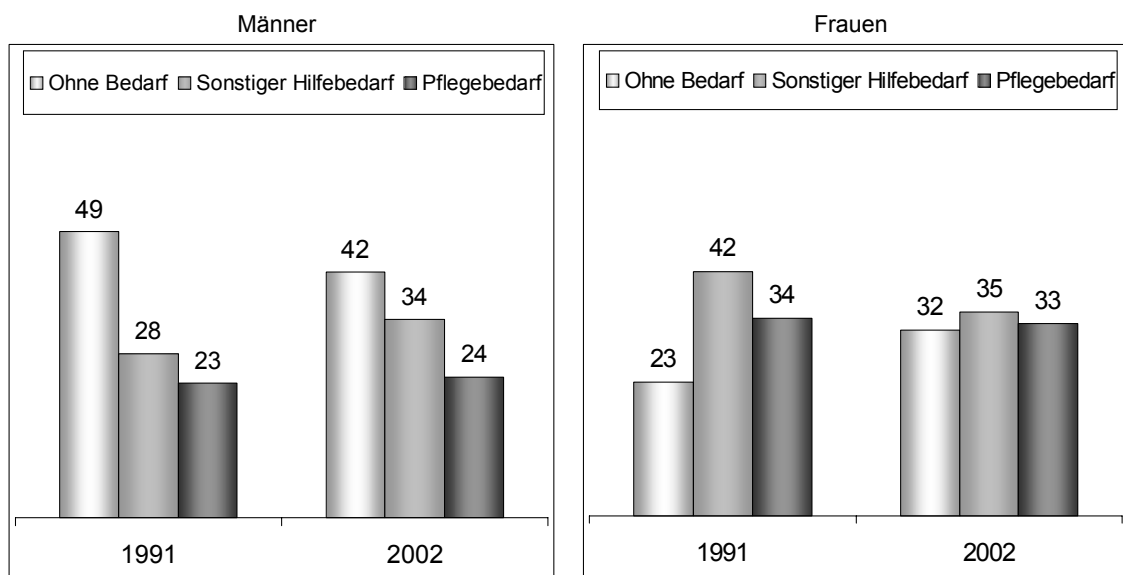
Eine Differenzierung nach dem Geschlecht macht sichtbar, dass der Anteil der hochaltrigen Frauen, die weitgehend selbständig und ohne Bedarf an fremder Hilfe in Privathaushalten leben, von 23% im Jahr 1991 auf inzwischen 32% im Jahr 2002 angestiegen ist. Stark rückläufig von 42% auf 35% ist hingegen der Anteil der Frauen mit allgemeinem Hilfebedarf, während der Anteil der Pflegebedürftigen in etwa konstant geblieben ist.

Bei den hochaltrigen Männern ist die Entwicklung hingegen eher umgekehrt verlaufen. Hier ist der Anteil der Hilfebedürftigen weiter angestiegen und der Anteil der Selbständigen etwas rückläufig gewesen.

Abbildung 2.3

Infratest-Pflegeintervallmodell: Hilfe- und Pflegebedarf bei in Privathaushalten lebenden Hochaltrigen im zeitlichen Vergleich 1991 und 2002 nach dem Geschlecht

- Seniorinnen und Senioren ab 85 Jahren in Privathaushalten 1991 und 2002 (in %)

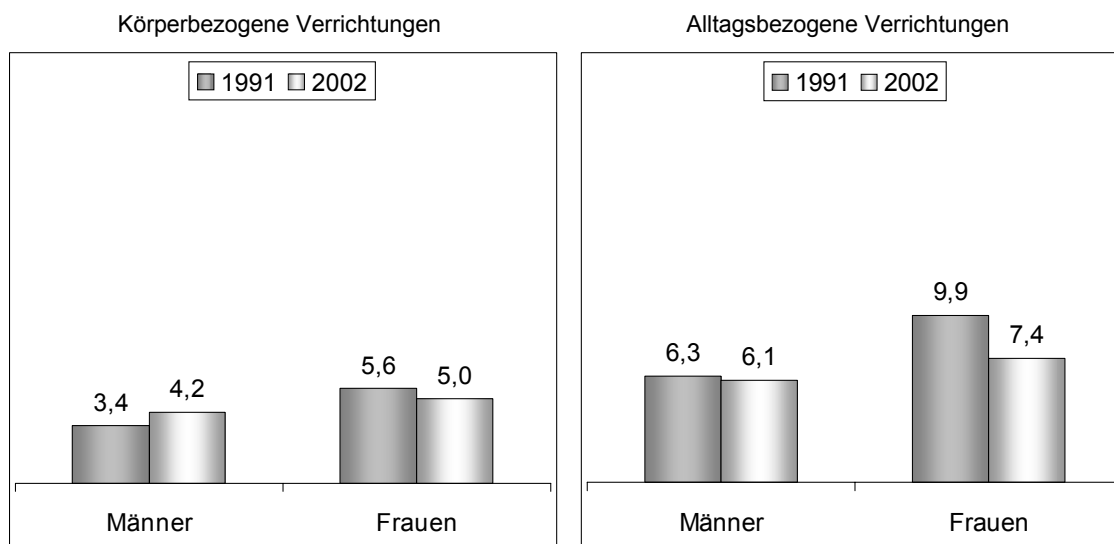


TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Hilfe- und Pflegebedarf gemäß Infratest-Pflegeintervallmodell

Abbildung 2.4

Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen bei hochaltrigen Seniorinnen und Senioren in Privathaushalten im Vergleich 1991 und 2002 nach dem Geschlecht
11 körperbezogene Einschränkungen (ADL) – ADL-Score von 0 bis 22: Mittelwerte
11 alltagsbezogene Einschränkungen (IADL) – IADL-Score von 0 bis 22: Mittelwerte
- Bevölkerung ab 85 Jahren in Privathaushalten 1991 und 2002



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Für die heutige Generation der Frauen im hohen Lebensalter lässt sich ganz generell ein statistisch signifikanter Kompetenzzuwachs bei der Bewältigung von typischen Alltagsanforderungen im sog. instrumentellen Bereich (Instrumental Activities of Daily Living: Finanzen regeln, Besuche machen, Öffentliche Verkehrsmittel nutzen etc.) feststellen. Bei diesen typischen Aktivitäten, die jenseits einer vorrangig körperbezogenen Pflegebedürftigkeit zur Aufrechterhaltung einer selbständigen Lebensführung ebenfalls essentiell sind und für deren Ausführung neben körperlichen Fähigkeiten zum Beispiel im Bereich der Mobilität vor allen Dingen typische soziale Alltagskompetenzen und Kulturtechniken erforderlich sind, haben hochbetagten Frauen im Vergleich zur vorherigen Generation deutlich mehr Potenziale aufzuweisen.

Bei den hochaltrigen Männern finden sich hingegen bei den typischen Alltagskompetenzen keine nennenswerten Unterschiede. Leicht angewachsen ist hier eher der Grad an Beeinträchtigungen im körperbezogenen Bereich, ohne das sich dies jedoch in einem höheren Grad an Pflegebedürftigkeit niederschlagen würde.

Insgesamt weisen hochaltrige Frauen, die aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung allerdings auch deutlich häufiger das hohe Lebensalter erreichen, zwar nach wie vor im Vergleich zu älteren Männern mehr Hilfe- und Pflegebedarf auf. Diese Schere hat sich bei der Bewältigung von typischen Alltagsanforderungen im Vorfeld einer möglichen Pflegebedürftigkeit jedoch verringert. Ältere Frauen sind im Alltag inzwischen deutlich

weniger beeinträchtigt und entsprechend kompetenter als früher, wengleich sich am grundsätzlichen Risiko einer möglichen Pflegebedürftigkeit, wie bereits ausgeführt, nichts Relevantes verändert hat.

Diese empirisch nachweisbare Entwicklung kann einerseits aus dem Zusammenspiel von sich vergrößernden persönlichen Kompetenzen sowie verbesserten Umweltbedingungen erklärt werden. So korrespondiert der offenbar stärkere Erhalt von (außerhäuslicher) Mobilität im hohen Lebensalter mit einer barrierefreieren Umwelt, z.B. in Gebäuden oder im Bereich des öffentlichen Personennahverkehrs. Die auffälligen Gender-Effekte deuten jedoch andererseits auch auf die Wirksamkeit der sich in den letzten Jahrzehnten vollzogenen Veränderungen im Bereich des geschlechtsspezifischen Rollenverhaltens hin. Die deutlich angewachsene Bildungs- und Erwerbsbeteiligung, die sich auch für die heutige Generation von hochbetagten Frauen im Vergleich zu früheren Kohorten feststellen lässt, korreliert mit den gewachsenen Alltagskompetenzen und hat die Fähigkeiten zu einer selbständigen Lebensführung im Alter offenbar positiv befördert. Höhere Bildung sowie eine entsprechend aktivere gesellschaftliche Beteiligung wirken offenbar präventiv und fördern die Fähigkeit, die sich im Alter herausbildenden Beeinträchtigungen zumindest tendenziell zu kompensieren (vgl. dazu auch die in Kapitel 1.5.4 referierten Befunde anderer internationaler Studien).

2.4 Lebenslagen und Strukturmerkmale von Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten

2.4.1 Alter und Geschlecht

Pflegebedürftigkeit tritt als allgemeines Lebensrisiko, wie bereits dargestellt, in der Regel erst jenseits des 80. Lebensjahres in relevantem Ausmaß auf. Erst wenn dieses Alter erreicht ist, steigt das Risiko einer möglichen Pflegebedürftigkeit bei Bewohnerinnen und Bewohnern in Privathaushalten deutlich und sprunghaft an.

Anteilig betrachtet weisen nicht mehr als 1% der Menschen unter 64 Jahren Pflegebedarf im Sinne des SGB XI auf. Von den Bewohnerinnen und Bewohnern in Privathaushalten im Alter zwischen 65 und 79 Jahren sind rd. 4% pflegebedürftig. Weitere knapp 11% sind unterhalb der im SGB XI definierten Schwelle in diesem Sinne vorrangig hauswirtschaftlich hilfebedürftig. 85% der 65 bis 79-jährigen sind bei den typischen alltäglichen Verrichtungen so gut wie unbeeinträchtigt.

Bei den 80jährigen und älteren in Privathaushalten beziehen 14% der Männer und 22% der Frauen Leistungen der Pflegeversicherung. Weitere 21% der Männer und 29% der Frauen zählen zu den vorrangig hauswirtschaftlich Hilfebedürftigen, während 65% der hochbetagten Männer und 49% der hochbetagten Frauen ebenfalls im Alltag noch weitgehend unbeeinträchtigt sind.

Pflegebedürftigkeit tritt als „allgemeines Lebensrisiko“, wie bereits dargestellt, vorrangig im höheren Lebensalter auf. Erst bei hochbetagten Menschen im Alter ab 80 Jahren steigt das Risiko einer Pflegebedürftigkeit auf im Durchschnitt 19,7% bei den in Privathaushalten lebenden Personen dieser Altersgruppe an. Hinzu kommen weitere 26,4% sonstige Hilfebedürftige, ohne Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung. Selbst wenn man die schätzungsweise 14% der Hochbetagten, die in stationären Einrichtungen leben, mit hinzu rechnet, verbleiben dann immer noch rund 40% von dieser Altersgruppe, die in der Lage sind, ihr Leben ohne fremde Hilfe völlig selbständig zu gestalten.

Bei der Bewertung muss natürlich berücksichtigt werden, dass die Personen, die aufgrund ihres Hilfe- und Pflegebedarfs bereits in eine stationäre Einrichtung gewechselt sind, hier nicht mitgerechnet werden. Nach den Ergebnissen der letzten Repräsentativerhebung im Projekt MuG II von 1994 lebten zum damaligen Zeitpunkt etwa 14% der hochbetagten Menschen im Alter ab 80 Jahren in einer stationären Einrichtung (10% Pflegebedürftige und 4% mit vorrangig hauswirtschaftlichem Hilfebedarf). Selbst wenn man diese Gruppe mit hinzu zählt, ergibt sich, dass bei den Hochbetagten im Alter ab 80 Jahren über 40% selbständig und ohne Bedarf an Hilfe wohnen und leben können. Pflegebedürftig im engeren Sinne sind nach dieser Berechnung insgesamt knapp 30%, während weitere knapp 30% vorrangig auf hauswirtschaftliche Hilfen angewiesen sind.

Tabelle 2.5
Anteil der Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten an den Altersgruppen der Bevölkerung¹⁾ und nach Geschlecht
 Bevölkerung in Privathaushalten, Jahresende 2002

Angabe in %	Pflegebedürftige ²⁾			Sonstige Hilfebedürftige ³⁾		
	Ins-gesamt	Männer	Frauen	Ins-gesamt	Männer	Frauen
Altersgruppen						
Unter 15 Jahre	0,6	0,6	0,5	0,4	0,6	0,3
15-39 Jahre	0,4	0,4	0,3	0,8	0,8	0,9
40-59 Jahre	0,5	0,6	0,5	2,0	1,8	2,3
60-64 Jahre	1,1	1,2	1,1	3,8	3,7	3,9
65-69 Jahre	2,2	2,3	2,0	6,6	5,9	7,2
70-74 Jahre	3,6	3,6	3,6	11,7	9,9	13,1
75-79 Jahre	6,3	5,6	6,7	15,3	13,2	16,6
80-84 Jahre	12,9	10,4	14,1	19,4	11,2	23,2
85 Jahre und älter	29,3	27,3	37,3	36,1	35,9	36,9
Insgesamt	1,7	1,3	2,7	3,6	2,1	4,5
60 Jahre und älter	5,3	3,8	6,5	10,9	8,3	12,9
80 Jahre und älter	19,7	14,4	21,9	26,4	20,5	28,8
1) Aktualisierte Hochrechnung „Bevölkerung in Privathaushalten lt. MZ 2002“ 2) Leistungsbezieher der Sozialen (SPV) und der Privaten Pflegeversicherung (PPV) 3) Personen mit Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen ohne Pflegebedarf im Sinne des SGB XI						

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Die geschlechtsspezifischen Unterschiede beim Pflegebedarf hängen eng mit der nach wie vor unterschiedlichen Lebenserwartung von Männern und Frauen zusammen. Nach den Angaben des Statistischen Bundesamtes beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung der Männer aktuell 75,4 Jahre und die der Frauen 81,2 Jahre (Statistisches Bundesamt 2004). Die höhere Lebenserwartung von Frauen schlägt sich allerdings nach wie vor in einem etwas höheren Grad an Beeinträchtigung im hohen Lebensalter nieder. Die Ergebnisse der vorhin dargestellten zeitlichen Vergleichsanalyse zeigen jedoch, dass die Schere zwischen Männern und Frauen, insbesondere was die Ausprägung von sonstigem Hilfebedarf unterhalb der Schwelle einer bereits eingetretenen Pflegebedürftigkeit angeht, rückläufig ist.

2.4.2 Haushalt und Familienformen

Die Mehrheit der Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten lebt – ähnlich wie die Seniorinnen und Senioren insgesamt – entweder gemeinsam mit dem Ehepartner (27%) oder aber allein in der angestammten Wohnung (29%). Rund ein Viertel der Pflegebedürftigen (25%) wohnt bei den eigenen und inzwischen erwachsenen Kindern. Hinzu kommen sonstige Wohnformen als Alleinstehende in Mehrpersonenhaushalten (11%) bzw. als jüngere Pflegebedürftige bei den eigenen Eltern (5%). Betreutes Wohnen bzw. entsprechende Wohngemeinschaften spielen rein quantitativ betrachtet mit rund 3% nach wie vor eine eher untergeordnete Rolle.

Auffällig ist, dass sich im Vergleich zur Situation zu Beginn der 90iger Jahre der Anteil der alleinlebenden Pflegebedürftigen von 20% auf inzwischen – inklusive alleinlebender Menschen im betreuten Wohnen – 31% spürbar erhöht hat. Keine gravierenden Veränderungen in den Anteilen gibt es hingegen bei denjenigen, die als Ehepaare im Zweipersonenhaushalt oder bei den eigenen Kindern leben.

Es liegt nahe, den Anstieg des Anteils der Pflegebedürftigen in Einpersonenhaushalten auch als Wirkung der Mitte der 90iger Jahre eingeführten Pflegeversicherung zu interpretieren, so dass es auch alleinlebenden Älteren im Falle von Pflegebedürftigkeit inzwischen besser möglich ist, die angestammte Lebensführung im eigenen Haushalt aufrechtzuerhalten. Davon unabhängig hat sich allerdings auch der Anteil der stationär betreuten Pflegebedürftigen, wie bereits ausgeführt, überproportional erhöht.

Alleinlebende Pflegebedürftige sind, relativ betrachtet, mit 37% am häufigsten in Ballungsräumen bzw. mit 30% in sonstigen Stadtregionen anzutreffen. In Ballungsräumen fällt hingegen der Anteil derjenigen, die bei den eigenen Kindern wohnen, mit 19% relativ am geringsten aus. Zum Vergleich beträgt der Anteil der alleinlebenden Pflegebedürftigen im ländlichen Raum nur 20%, während 34% hier bei den eigenen Kindern leben. (Abgrenzung gemäß BIK-Stadtregionenkonzept, BIK 2001)

Tabelle 2.6
Familien- / Lebensformen

Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten, Jahresende 1991 / 2002

Angaben in %	Pflegebedürftige ¹⁾		Sonstige Hilfebedürftige ²⁾	
	1991	2002	1991	2002
Geschlecht				
Männlich	36	37	34	36
Weiblich	64	63	66	64
Haushaltsgröße				
1 Person	20	31	42	41
2 Personen	34	41	35	40
3 Personen	23	16	13	11
4 Personen und mehr Personen	24	12	10	8
Familienstand				
Verheiratet	32	31	37	41
Verwitwet	43	43	44	36
Geschieden	6	7	5	6
Ledig	19	19	13	17
Familienform				
Alleinlebend	20	29	42	40
(Ehe-)Paar im Zweipersonen-Haushalt	27	27	28	34
Bei den eigenen Kindern wohnend	24	25	15	12
„Betreutes Wohnen“ / Wohngemeinschaft	0	3	0	1
Sonstige Alleinstehende in Mehrpersonenhaushalten	23	11	14	11
Kinder unter 16 Jahren bei den Eltern	6	5	1	2
1) Leistungsbezieher der Sozialen (SPV) und der Privaten Pflegeversicherung (PPV)				
2) Personen mit Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen ohne Pflegebedarf im Sinne des SGB XI				

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Hinsichtlich ihres verfügbaren Einkommens unterscheiden sich die Hilfe- und Pflegebedürftige nicht wesentlich von den Seniorinnen und Senioren insgesamt. Es ist von daher nicht überraschend, dass Einkommensarmut im engeren Sinne bei häuslich betreuten Hilfe- und Pflegebedürftigen einerseits keine zentrale Rolle mehr spielt. Vielmehr hat sich der Anteil der Sozialhilfeempfänger durch die einkommensunabhängige Gewährung der Leistungen der Pflegeversicherung und der entsprechenden Nachrangigkeit der „Hilfe zur Pflege“ nach dem BSHG im Vergleich zur Situation zu Beginn der 90iger Jahre inzwischen halbiert und ist auf ein Niveau von 6,2% bei den Pflegebedürftigen und 3,6% bei den sonstigen Hilfebedürftigen gesunken. Der Sozialhilfeanspruch liegt damit immer noch über dem entsprechenden Anteil von 1,3% bei den Seniorinnen und Senioren insgesamt. Hintergrund hierfür ist, dass Sozialhilfe bei häuslich betreuten Hilfe- und Pflegebedürftigen in der Regel nicht wegen generell unzureichender Einkommen als „laufende Hilfe zum Lebensunterhalt“, sondern als ergänzende „Hilfe zur

Pflege“ aufgrund eines besonders hohen Pflegebedarfs oder einer durch die Pflege verursachten individuellen Notlage gewährt wird.

Rein subjektiv geben die Haushalte von Pflegebedürftigen auf der anderen Seite allerdings deutlich häufiger an, mit dem verfügbaren Geld nicht gut zurechtzukommen zu können. Darin kommt zum Ausdruck, dass die Hilfe und Pflege im Haushalt in der Regel mit zusätzlichen Belastungen verbunden ist, die sich als regelmäßige Zusatzkosten natürlich auch finanziell auswirken. Hinzu kommt das antizipierbare Risiko, dass die verfügbaren finanziellen Ressourcen im Falle eines pflegebedingten Heimübergangs schnell aufgebraucht sein könnten.

2.5 Beeinträchtigungsprofile

2.5.1 Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen

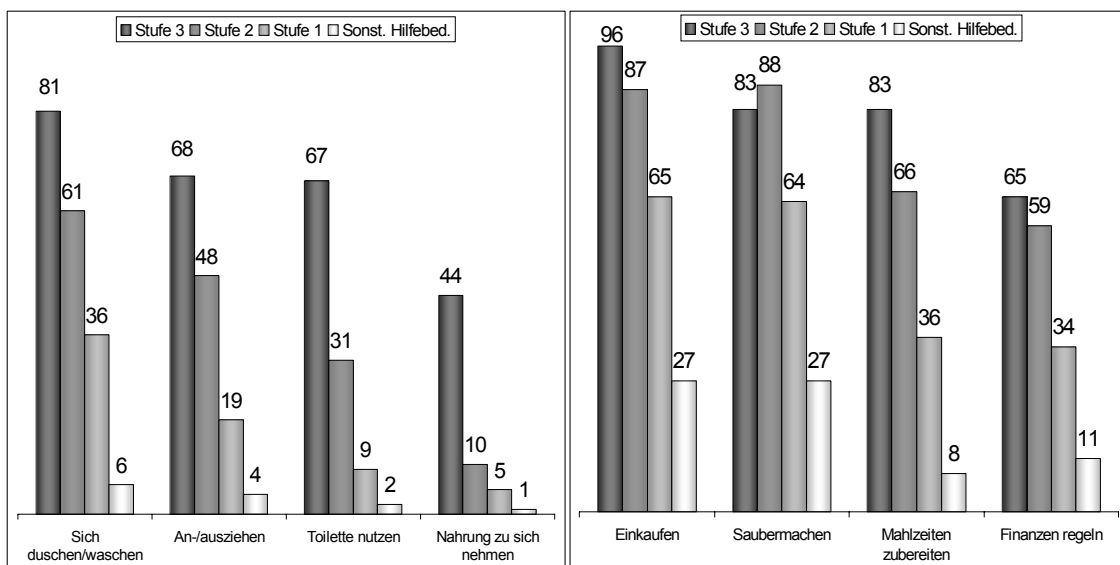
Nach wie vor werden Hilfe- und Pflegebedürftige unterschiedlicher Schweregrade in privaten Haushalten betreut. Die Ergebnisse der Repräsentativerhebung zeigen, dass auch im Falle schwerster Pflegebedürftigkeit eine Versorgung und Betreuung im häuslichen Rahmen grundsätzlich möglich ist. Dies gilt auch dann, wenn die Pflegebedürftigkeit im Zusammenhang mit einer demenziellen Erkrankung steht.

Abbildung 2.5

Ausgewählte Einschränkungen bei körperbezogenen alltäglichen Verrichtungen

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung und sonstige Hilfebedürftige in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)

Aktivität allein unmöglich:



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Typisches Profilvermerkmal bei Pflegebedürftigkeit sind zum einen die vorhandenen Bewegungseinschränkungen, die dazu führen, dass die körperbezogenen alltäglichen Verrichtungen zum Beispiel im Bereich der täglichen Hygiene nicht mehr ohne fremde Hilfe ausgeführt werden können. Hinzu kommt ein ebenfalls hoch ausgeprägter Hilfebedarf bei der Haushaltsführung. Neben den pflegerischen Hilfen ist es deshalb ebenfalls erforderlich, Hilfsangebote oder auch haushaltsnahe Dienstleistungen im Bereich der sog. kleinen Hilfen im Alltag verfügbar zu machen.

Sonstige Hilfebedürftige ohne Leistungsanspruch nach dem SGB XI sind vorrangig im hauswirtschaftlichen Bereich oder im Alltag auf Hilfen angewiesen. Sie unterscheiden sich im Durchschnitt nach Art und Umfang ihres Unterstützungsbedarfs eindeutig von den Leistungsbeziehern der Pflegeversicherung.

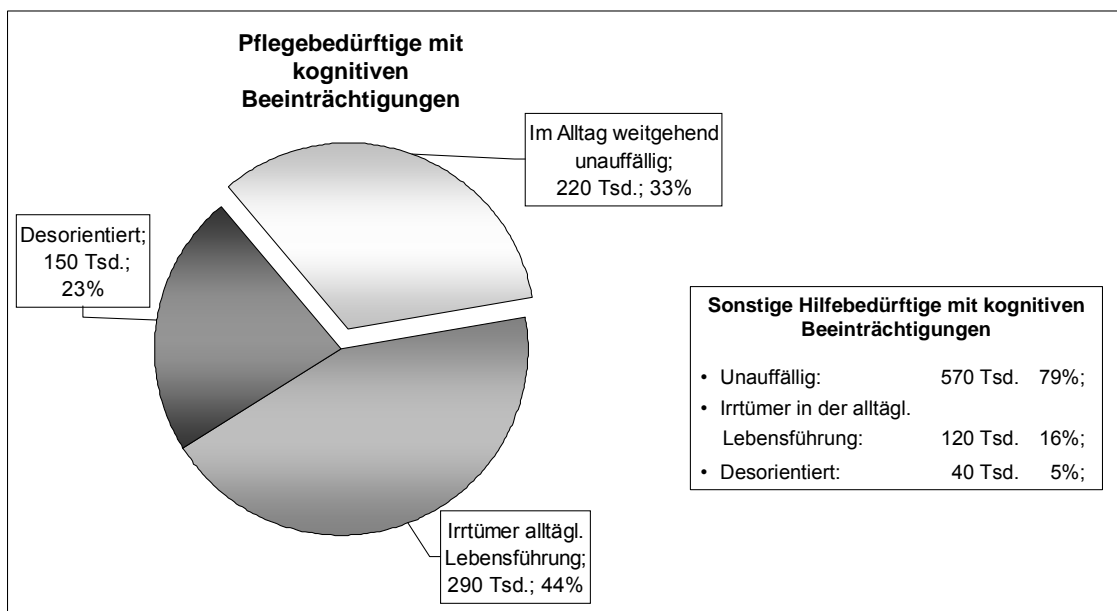
2.5.2 Kognitive Beeinträchtigungen und eingeschränkte Alltagskompetenzen

Als zweites wesentliches Merkmal kommen die sich verstärkt im Alter herausbildenden kognitiven Beeinträchtigungen hinzu, die insbesondere bei hochbetagten Menschen häufig aufgrund einer demenziellen Erkrankung auftreten.

Abbildung 2.6

Kognitiv beeinträchtigte Pflegebedürftige¹⁾: Angehörigeneinschätzung zum Grad der psychischen Veränderung

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung mit kognitiven Beeinträchtigungen in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

1) 6-CIT >7 (Brooke/Bullock 1999)

Insgesamt 48% der Pflegebedürftigen und 24% der sonstigen Hilfebedürftigen in Privathaushalten weisen leichte, mittlere oder schwere kognitive Beeinträchtigungen auf. Rechnet man nur die Anzahl derjenigen Hilfe- und Pflegebedürftigen hoch, die laut Auskunft der Angehörigen ihren Alltag aufgrund des vorhandenen Grades an kognitiven Beeinträchtigungen nicht mehr ohne fremde Hilfe meistern können⁵, so ergibt sich eine Gesamtzahl von rund 440 Tsd. häuslich betreuten Pflegebedürftigen (das sind 67% von allen kognitiv beeinträchtigten Pflegebedürftigen) und von weiteren rund 160 Tsd. sonstigen Hilfebedürftigen (das sind 21% von allen kognitiv beeinträchtigten Hilfebedürftigen), die in privaten Haushalten auf regelmäßige Anleitung oder Beaufsichtigung angewiesen sind.

Bewertet man diese Ergebnisse, so lässt sich einerseits festhalten, dass die überwiegende Mehrheit der mittelschweren bis schweren Demenzkranken schon jetzt zu den Leistungsbeziehern der Pflegeversicherung gehört. Dies ist schon allein deshalb der Fall, weil Demenzen bei hochaltrigen Menschen häufig nicht isoliert, sondern im Zusammenhang mit anderen typischen Beeinträchtigungsformen etwa im Bereich der Mobilität und Motorik auftreten. Dies ist allerdings nicht damit gleichzusetzen, dass dadurch auch der sich aus der Spezifik der Erkrankung ergebende zusätzliche allgemeine Betreuungsbedarf bereits adäquat mit berücksichtigt wäre.

Darüber hinaus findet sich jedoch auch ein bestimmter Teil an kognitiv beeinträchtigten Personen, die zur Bewältigung Ihres Alltages ebenfalls Betreuung und Unterstützung benötigen, ohne bereits zu den Leistungsbeziehern der Pflegeversicherung zu gehören. Will man auch dieser Gruppe den Bezug von Leistungen ermöglichen, so wird es nötig sein, die Begutachungskriterien dahingehend zu modifizieren, dass auch der Bedarf an allgemeiner Betreuung jenseits der Unterstützung bei einzelnen alltäglichen Verrichtungen zusätzlich mit berücksichtigt wird.

Eine pflegerische Versorgung im Privathaushalt ist in der Regel keine kurzfristige Episode, sondern eine zum Teil jahrelang andauernde Form der Lebensführung. Im Schnitt sind bei Pflegebedürftigen die ersten relevanten Beeinträchtigungen bereits vor 8,2 Jahren und bei sonstigen Hilfebedürftigen vor 9,7 Jahren aufgetreten. Bei einem Teil wird ein vorhandener Hilfebedarf schrittweise in eine Pflegebedürftigkeit übergegangen sein, bei einem anderen Teil hat sich diese auch direkt, z.B. im Anschluss an einen Unfall oder einer schweren chronischen Erkrankung, ergeben. Alles in allem kann aber davon ausgegangen werden, dass auch im Falle schwerer Pflegebedürftigkeit eine relativ lange Phase der Betreuung und Versorgung im privaten Haushalt bei geeigneten Rahmenbedingungen prinzipiell möglich ist.

⁵ Der Medizinische Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen spricht in diesem Zusammenhang von der Gruppe der „Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz“ (MDS 2001/2002). Wir gehen davon aus, dass sich diese Gruppe relativ weitgehend mit dem von uns im Rahmen der Repräsentativerhebung abgegrenztem Personenkreis überschneiden dürfte.

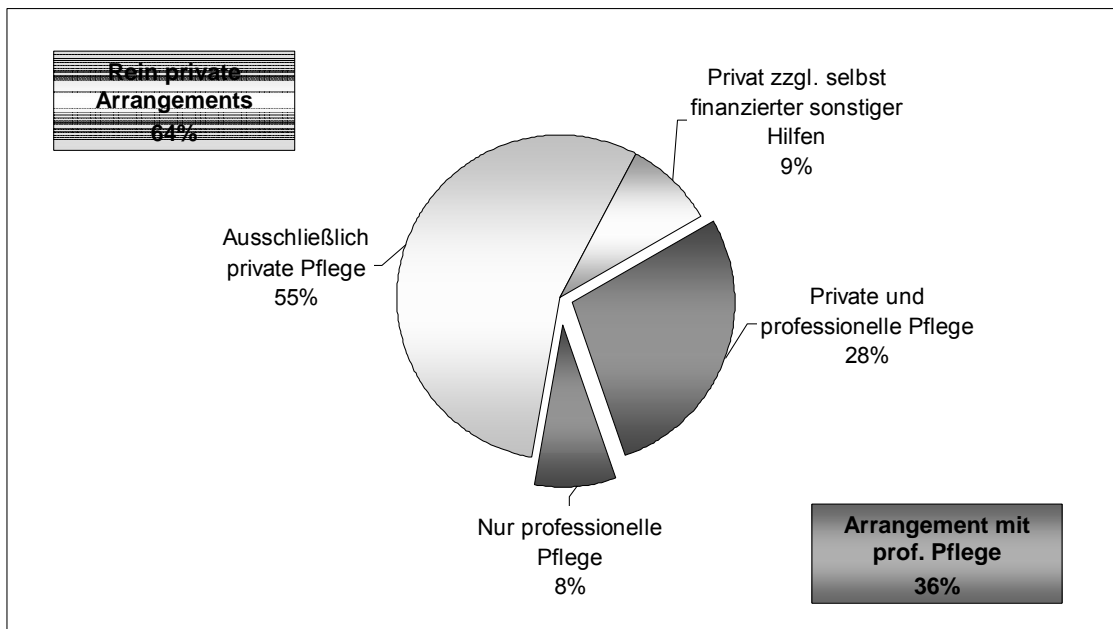
2.6 Situation und Entwicklung der häuslich-ambulanten Pflege und Versorgung

Grundvoraussetzung für die Aufrechterhaltung einer Lebensführung im Privathaushalt ist im Falle von Pflegebedürftigkeit die Verfügbarkeit über ein belastbares familiäres Unterstützungsnetzwerk mit einer privaten Hauptpflegeperson, die die notwendige Hilfe und Versorgung absichert. Die Leistungen der Pflegeversicherung ergänzen diese primär familiären Pflegearrangements.

Je nach Art der Inanspruchnahme ergibt sich ein unterschiedlicher Mix aus privat erbrachten und ergänzenden professionellen Leistungen. Nach wie vor gilt, dass mit 71% die große Mehrheit der Haushalte im Rahmen der Pflegeversicherung monatliche Geldleistungen im Sinne einer Aufwandsentschädigung zur Absicherung der familiär erbrachten Hilfe nutzt. Berücksichtigt man auch die professionellen Pflegeleistungen, die von den Haushalten privat finanziert, ggf. noch zusätzlich eingeworben werden, so ergibt sich zusammengenommen ein Anteil von 36% der Pflegebedürftigen, die professionelle Pflegeleistungen in Anspruch nehmen. Bei den übrigen 64% wird die notwendige Pflege ausschließlich privat, ggf. ergänzt um selbst eingeworbene hauswirtschaftliche Dienstleistungen („Putzfrau“, Essen auf Rädern etc.), erbracht.

Abbildung 2.7
Häusliche Hilfe- und Pflegearrangements

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)

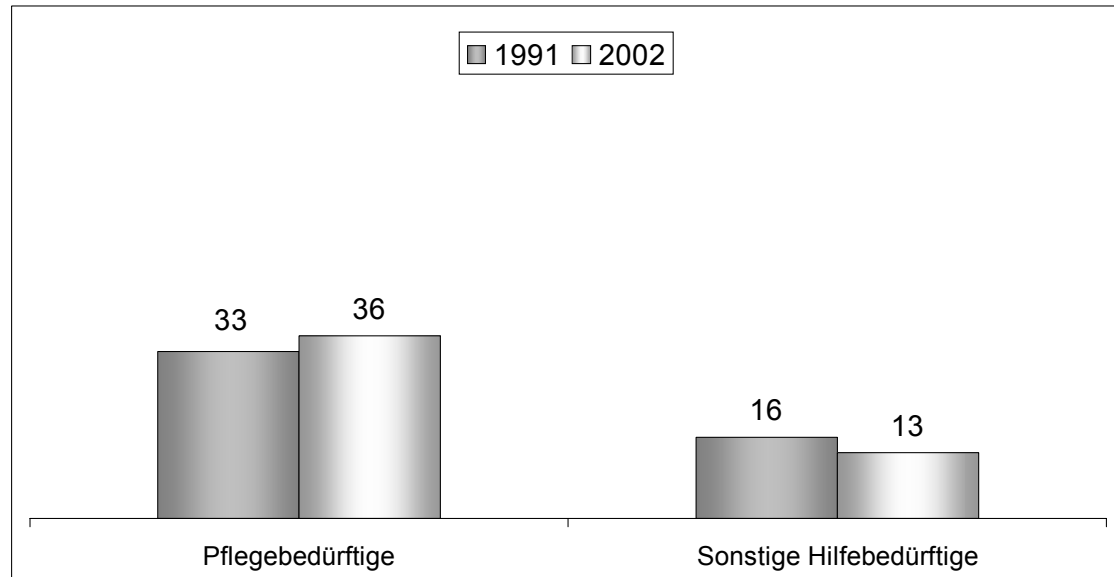


TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Abbildung 2.8

Hilfe- und Pflegebedürftige nach Inanspruchnahme professioneller Hilfeleistungen 1991 und 2002

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung und sonstige Hilfebedürftige in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Im Vergleich hierzu nahmen 33% der Pflegebedürftigen sowie 16% der sonstigen Hilfebedürftigen im Jahr 1991 professionelle Hilfeleistungen in Anspruch. Trotz Einführung der Pflegeversicherung hat sich demnach der Anteil der Pflegebedürftigen, die professionell gepflegt werden, nicht merklich erhöht.

Natürlich darf dieses Ergebnis nicht so interpretiert werden, dass das Volumen der professionell gewährten Pflegeleistungen in den letzten Jahren nicht deutlich zugenommen hätte. Insgesamt wurden professionelle Pflegeleistungen zu Beginn der 90er Jahre der Häufigkeit nach, in der Regel ein- bis mehrfach wöchentlich genutzt. Die Leistungen der Pflegeversicherung werden hingegen beim Bezug von Sachleistungen für Pflegebedürftige der Stufe 3 mehrfach täglich und bei Pflegebedürftigen der Stufen 1 und 2 in der Regel einmal täglich gewährt. Hinzu kommen hauswirtschaftliche Hilfeleistungen, die Pflegebedürftigen der Stufe 3 im Falle des Bezugs von Sachleistungen ebenfalls täglich und ansonsten mehrfach wöchentlich gewährt werden. Überschlagsartig betrachtet hat sich das Volumen der gewährten professionellen Hilfen „pro Kopf“ damit im Schnitt mehr als verdreifacht, obgleich der Anteil der Nutzer nur relativ gering angestiegen ist. An dem Tatbestand, dass nach wie vor in etwa zwei Drittel der Pflegebedürftigen in Privathaushalten ausschließlich privat und ohne Rückgriff auf professionelle Pflegeleistungen betreut werden, hat sich im Vergleich zur Situation zu Beginn der 90iger Jahre jedoch trotz der Einführung der Pflegeversicherung nichts grundlegendes verändert.

2.6.1 Familiäre Hilfeleistungen

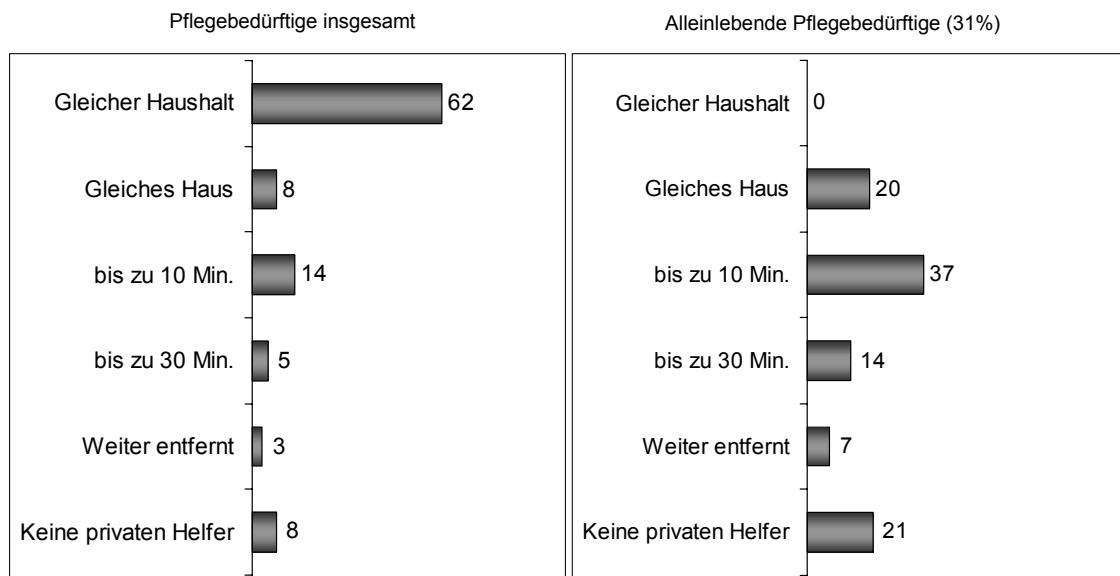
Private Hauptpflegepersonen

Insgesamt erhalten 92% der Pflegebedürftigen in aller Regel von den nächsten eigenen Angehörigen regelmäßig private Hilfe und Betreuung. Bei verheirateten Pflegebedürftigen ist es der Ehepartner, bei hochbetagten verwitweten Personen sind es die eigenen Kinder bzw. bei jüngeren Pflegebedürftigen ein Elternteil, das die Pflege und Versorgung trägt. Dies gilt übrigens auch für die Mehrheit der Pflegebedürftigen, die in Einpersonenhaushalten leben und die ebenfalls auf eine private Hauptpflegeperson, die dann im näheren räumlichen Umfeld wohnt, zurückgreifen können.

Abbildung 2.9

Wohnort bzw. Entfernung der privaten Hauptpflegeperson zur pflegebedürftigen Person

- Hauptpflegepersonen von Leistungsbeziehern der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 2002
(in %)



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Fehlend zu 100 = Keine Angabe

Mit 60% ist auch die Mehrheit der Hauptpflegepersonen bereits 55 Jahre oder älter. Gepflegt wird demnach nicht nur zwischen, sondern vor allen Dingen innerhalb der (angrenzenden) Generationen. Es sind die Menschen in der „dritten Lebensphase“, die in Deutschland die private Pflege insbesondere bei den hochbetagten Pflegebedürftigen tragen. Der Prozess des demografischen Alterns der Bevölkerung sollte vor diesem Hintergrund nicht nur vereinseltigend als Risiko betrachtet werden. Insbesondere die Menschen in den Altersgruppen von 55 bis Ende 70 Jahren verfügen über eine hohe Familienbindung und eine entsprechende Bereitschaft, die Pflege eigener Angehöriger zu gewährleisten. Typisch für diese Altersgruppe ist eine bereits vonstat-

ten gegangene familiäre Entpflichtung, da die eigenen Kinder inzwischen ebenfalls erwachsen sind, sowie eine größere zeitliche Verfügbarkeit, da häufig auch der Übergang in den Ruhestand schon vollzogen worden ist. Zusammen genommen sind es vor allen Dingen diese Faktoren, die die außerordentlich hohe Bereitschaft der Angehörigen erklären, die Rolle einer privaten Hauptpflegeperson über einen längeren Zeitraum hochgradig verlässlich auszuüben.

Immerhin 9% der Pflegebedürftigen, die über private Helfer verfügen, werden nicht von den eigenen Angehörigen, sondern von Nachbarn, Freunden oder Bekannten gepflegt. Es zeichnen sich hier zumindest rudimentär neue Konstellationen ab, die insbesondere dann, wenn keine tragfähigen familiären Netze vorhanden sind (Kinderlosigkeit bzw. große Wohnentfernung zu sonstigen Angehörigen etc.), als alternatives Arrangement mobilisierbar sein könnten. In der Regel dürfte es sich hierbei aber um soziale Kontakte handeln, die bereits weit vor Eintritt der Pflegebedürftigkeit existiert haben und nicht erst seitdem neu aufgebaut worden sind.

Tabelle 2.7

Merkmale von privaten Hauptpflegepersonen

Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten, Jahresende 1991 / 2002

Angaben in %	Pflegebedürftige ¹⁾		Sonstige Hilfebedürftige ²⁾	
	1991	2002	1991	2002
Beziehung				
(Ehe-)Partner	37	28	43	36
Mutter	14	12	4	7
Vater	0	1	0	1
Tochter	26	26	23	20
Schwiegertochter	9	6	6	5
Sohn	3	10	6	8
Enkel	1	2	2	2
Sonstige/r Verwandte/r	6	7	7	8
Freunde, Nachbarn Bekannte	4	8	7	12
Keine Angabe	0	0	0	1
Geschlecht				
Männlich	17	27	30	30
Weiblich	83	73	70	70
Alter				
Unter 45 Jahren	19	16	20	21
45-54 Jahre	26	21	23	18
55-64 Jahre	26	27	25	23
65-79 Jahre	25	26	25	28
80 Jahre und älter	3	7	5	4
Keine Angabe	1	3	2	6
Durchschnitt (in Jahren)	57	59	56	57
1) Leistungsbezieher der Sozialen (SPV) und der Privaten Pflegeversicherung (PPV)				
2) Personen mit Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen ohne Pflegebedarf im Sinne des SGB XI				

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Aufwand

Private Hilfe und Pflege ist nach wie vor ein Full-Time-Job. In der Regel muss eine tägliche Verfügbarkeit gewährleistet sein, um die Pflege zu gewährleisten.

Quantifiziert man den Aufwand für Hilfe, Pflege und sonstige Betreuung in Stunden, so sind es nach Schätzung der Auskunftgeber im Durchschnitt 36,7 Stunden, die private Hauptpflegepersonen pro Woche für die Betreuung und Versorgung von Pflegebedürftigen aufwenden. Differenziert nach Pflegestufen beträgt der geschätzte wöchentliche Gesamtaufwand bei Pflegebedürftigen der Stufe 1 im Schnitt 29,4 Stunden, bei Pflegebedürftigen der Stufe 2 im Schnitt 42,2 Stunden und bei Pflegebedürftigen der Stufe 3 im Schnitt 54,2 Stunden. Bei sonstigen Hilfebedürftigen wird der Aufwand auf 14,7 Stunden pro Woche veranschlagt. Insgesamt streut der zeitliche Aufwand, der wöchentlich für Pflege, Betreuung und Versorgung privat aus Familie und Bekanntschaft erbracht wird, erheblich. Neben der von den Angehörigen erbrachten Pflegeleistung, ist auch der notwendige Aufwand für die hauswirtschaftliche Versorgung (Einkaufen, Mahlzeiten bereiten, Waschen, Putzen etc.), als auch für die allgemeine soziale Betreuung hierfür von nicht zu unterschätzender Bedeutung (vgl. hierzu auch die Ergebnisse der qualitativen Untersuchungen in Kapitel 4). Interessant ist jedoch, dass der Aufwand im Durchschnitt betrachtet nicht nur nach der Stufe des Pflegebedarfs differiert, sondern bei kognitiv Beeinträchtigten je nach Pflegestufe auch generell höher ausfällt. Zusammengenommen wird der wöchentliche Aufwand bei kognitiv beeinträchtigten Pflegebedürftigen auf 39,7 Stunden beziffert, während er bei unbeeinträchtigten Pflegebedürftigen mit 33,7 Stunden entsprechend geringer veranschlagt wird. Der erhöhte Hilfe- und Pflegebedarf, von dem insbesondere für demenzkranke Pflegebedürftige ausgegangen werden kann, manifestiert sich demnach auch in der alltäglichen Praxis der Gewährung von familiären Hilfeleistungen.

Tabelle 2.8

Durchschnittlicher wöchentlicher Zeitaufwand für die Pflege und Betreuung

Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten, Jahresende 2002

mittlerer Aufwand in Stunden pro Woche ¹⁾	Insgesamt	Kognitiv beein- trächtigt	Kognitiv unbeein- trächtigt
Pflegebedürftige²⁾			
Stufe 1	29,4	31,4	28,1
Stufe 2	42,2	43,7	40,0
Stufe 3	54,2	61,9	46,6
Insgesamt	36,7	39,7	33,7
Sonstige Hilfebedürftige³⁾			
Insgesamt	14,7	19,3	13,2

1) Gemäß Selbsteinschätzung der Haushalte
 2) Leistungsbezieher der Sozialen (SPV) und der Privaten Pflegeversicherung (PPV)
 3) Personen mit Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen ohne Pflegebedarf im Sinne des SGB XI

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Im zeitlichen Vergleich lässt sich feststellen, dass der Aufwand der erbrachten Hilfeleistungen im Unterschied zur Situation zu Beginn der 90iger Jahre bei privaten Hauptpflegepersonen leicht rückläufig gewesen ist. Eine „Rund um die Uhr Verfügbarkeit“ geben aktuell 64% der Hauptpflegepersonen von Pflegebedürftigen im Unterschied zu 78% bezogen auf das Jahr 1991 an. Täglich stundenweise verfügbar müssen aktuell 26% im Vergleich zu 18% sein. Diese Entwicklung dürfte im Wesentlichen auf die Effekte der Mitte der 90er Jahre eingeführten Pflegeversicherung zurückzuführen sein.

Verbessert hat sich dadurch tendenziell auch die Vereinbarkeit von privater Pflege und eigener Berufstätigkeit (23% der privaten Hauptpflegepersonen gehen im Vergleich zu 18% zu Beginn der 90iger Jahre einer eigenen Voll- oder Teilzeitbeschäftigung nach), mit der Konsequenz, dass sich seitdem der Anteil der Männer an allen Hauptpflegepersonen von 17% auf 27% erhöht hat. Nach wie vor gilt jedoch, dass die Mehrheit der Hauptpflegepersonen im erwerbsfähigen Alter entweder zu Beginn der Pflege nicht erwerbstätig war, oder aber die eigene Erwerbstätigkeit im Zuge der Pflege eingeschränkt oder aufgegeben hat.

Tabelle 2.9

Konsequenzen der Pflege für die Erwerbstätigkeit der Hauptpflegeperson

Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten, Jahresende 1991 / 2002

Angaben in %	Pflegebedürftige ¹⁾		Sonstige Hilfebedürftige ²⁾	
	1991	2002	1991	2002
Konsequenzen				
Zu Beginn der Pflege nicht erwerbstätig	52	51	45	48
Tätigkeit aufgegeben	14	10	5	4
Tätigkeit eingeschränkt	12	11	5	5
Tätigkeit fortgesetzt	21	26	44	40
Weiß nicht / keine Angabe	1	2	2	3
1) Leistungsbezieher der Sozialen (SPV) und der Privaten Pflegeversicherung (PPV) 2) Personen mit Einschränkungen bei alltäglichen Verrichtungen ohne Pflegebedarf im Sinne des SGB XI				

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Beratung

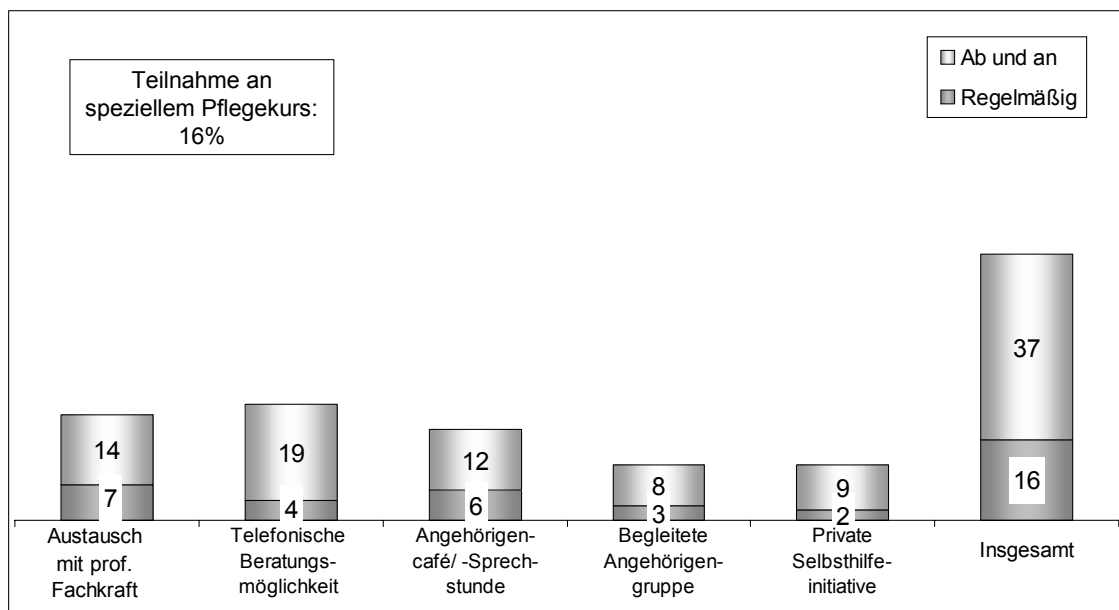
Obgleich die private Hauptpflegeperson die „Hauptlast“ der Pflege trägt, wird mit 16% nur von einem kleineren Teil dieser Personen regelmäßig auf entlastende Beratungs- oder sonstige Unterstützungsangebote zurückgegriffen. Hinzu kommen weitere 37%, die zumindest ab und an entsprechende Angebote nutzen. Fast jede bzw. jeder zweite pflegende Angehörige ist demnach in keinerlei externes Unterstützungsnetzwerk eingebunden. Im Sinne der gewünschten Stabilisierung der familiären Pflegepotenziale erscheint es für die Zukunft unbedingt geboten, diese offensichtliche Lücke durch einen zielgerichteten Ausbau von niederschweligen Beratungs-, Qualifizierungs- und Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige zu schließen.

Beratungsangebote werden vorwiegend von solchen pflegenden Angehörigen genutzt, die Schwerpflegebedürftige mit zum Teil besonderem medizinischem Versorgungsbedarf betreuen und die dabei ebenfalls auf professionelle Pflegeleistungen zurückgreifen. Rein privat getragene häusliche Arrangements sind hingegen signifikant weniger häufig in Beratungsstrukturen eingebunden. Gerade in diesem Fall wäre aber eine regelmäßige externe Beratung ganz besonders wünschenswert. Darüber hinaus scheint es geboten, entsprechende Angebote ganz gezielt für Angehörige von kognitiv beeinträchtigten Pflegebedürftigen verfügbar zu machen, da eine Betreuung von Demenzkranken bisher ebenfalls, trotz der damit verbundenen Herausforderungen, nicht signifikant häufiger mit einer Einbindung in Beratungs- und Entlastungsstrukturen verbunden ist.

Abbildung 2.10

Privat Pflegende nach selbst genutzten Beratungsangeboten

- Hauptpflegepersonen von Leistungsbeziehern der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Eine weitere Perspektive kann darin bestehen, die verschiedenen Formen von ehrenamtlich getragenen Engagement noch stärker als bisher zu fördern. Nach den Ergebnissen der Repräsentativerhebung nehmen ca. 11% der Pflegehaushalte freiwillig erbrachte Betreuungsleistungen, z. B. in Form von Besuchsdiensten oder ähnlichem, in Anspruch. Dieser Anteil ließe sich noch deutlich steigern, wenn diese Angebote von den Leistungserbringern der Pflege bzw. im Bereich der offenen Altenhilfe in Zukunft noch stärker als bisher verfügbar gemacht würden.

2.6.2 Professionelle Pflege

Die Ergebnisse der Repräsentativerhebung deuten darauf hin, dass das Angebot an professionellen Pflegesachleistungen im engeren Sinne durchaus nachfragegerecht vorhanden ist. Es finden sich keinerlei Hinweise, die darauf schließen lassen würden, dass die grundlegende Pflegeinfrastruktur in Deutschland nicht hinreichend ausgebaut wäre. Lücken werden hingegen, wie gerade ausgeführt, dort sichtbar, wo es um zielgenaue und niederschwellige Hilfsangebote im Bereich der Beratung, Qualifizierung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen geht. Auffällig gering ausgeprägt ist darüber hinaus die Inanspruchnahme von teilstationären Pflegeangeboten (Tagespflege).

Tabelle 2.10

Art der Leistungen der Pflegeversicherung

Pflegebedürftige in Privathaushalten (SPV und PPV)¹⁾, Jahresende 2002

Angaben in %	Insgesamt	Pflege- stufe 1	Pflege- stufe 2	Pflege- stufe 3
Monatliche Leistung				
Pflegegeld	71	76	68	55
Sachleistungen	12	12	14	11
Kombileistung	16	11	16	33
Teilstationäre Leistungen	1	1	2	1
Durchschnittliche Höhe der Kombigeldleistung in €	210	125	263	257
Inanspruchnahme einer krankheits- oder urlaubsbedingten professionellen Ersatzpflege (in den letzten 12 Monaten)	12	12	12	12
Aufenthalt in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung (in den letzten 12 Monaten)	6	4	9	11

1) Leistungsbezieher der Sozialen (SPV) und der Privaten Pflegeversicherung (PPV)

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Betrachtet man die Ergebnisse zur Inanspruchnahme von professionellen Pflegeleistungen anhand einer multivariaten statistischen Analyse im Zusammenhang (siehe Abbildung 2.10. Der statistische Nachweis ist im Anhang zu diesem Kapitel dokumentiert), so zeigt sich, dass die Sachleistungen der Pflegeversicherung in der Regel nur dann, wenn im Haushalt ganz spezielle Gründe vorliegen, wie etwa einem spezifischen somatischen Pflegebedarf, der professionelle Hilfe erforderlich macht, oder aber bei nicht ausreichenden privaten Hilfpotenzialen (Alleinlebende Pflegebedürftige, fehlende familiäre Kapazitäten etc.), gewählt werden. Die Regel ist der Bezug von Geldleistungen als „Aufwandsentschädigung“ für die von den Angehörigen getragene private Pflege.

Sonstige Faktoren, wie etwa die Art des Pflegebedarfs oder auch die artikulierte Belastung der Angehörigen, spielen hierbei genauso wenig eine Rolle, wie auch regionale, soziokulturelle bzw. milieuspezifische Merkmale der Haushalte.

Abbildung 2.11

Wer nutzt die professionellen Sachleistungen der Pflegeversicherung - Ergebnisse einer multivariaten statistischen Analyse

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)

<p>Signifikante Prädikatoren</p> <ul style="list-style-type: none">• Haushalte mit höherer Pflegestufe bzw. mit intensivem medizinischen Behandlungs- / Versorgungsbedarf• Alleinlebende Pflegebedürftige / Pflegebedürftige mit nicht ständig verfügbarer privater Hauptpflegeperson <p>➔ Haushalte mit nicht privat kompensierbaren besonderen Bedarfslagen</p> <ul style="list-style-type: none">• Haushalte mit hohem Einkommen <p>Nicht signifikant sind hingegen</p> <ul style="list-style-type: none">• regionale Faktoren (Ost/West bzw. Stadt/Land)• Soziale Schicht und „Bildungsmilieu“• Art des Pflegebedarfs (Rein körperlich oder im Verbund mit kognitiven Defiziten/Demenz)• Belastung der Hauptpflegeperson

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

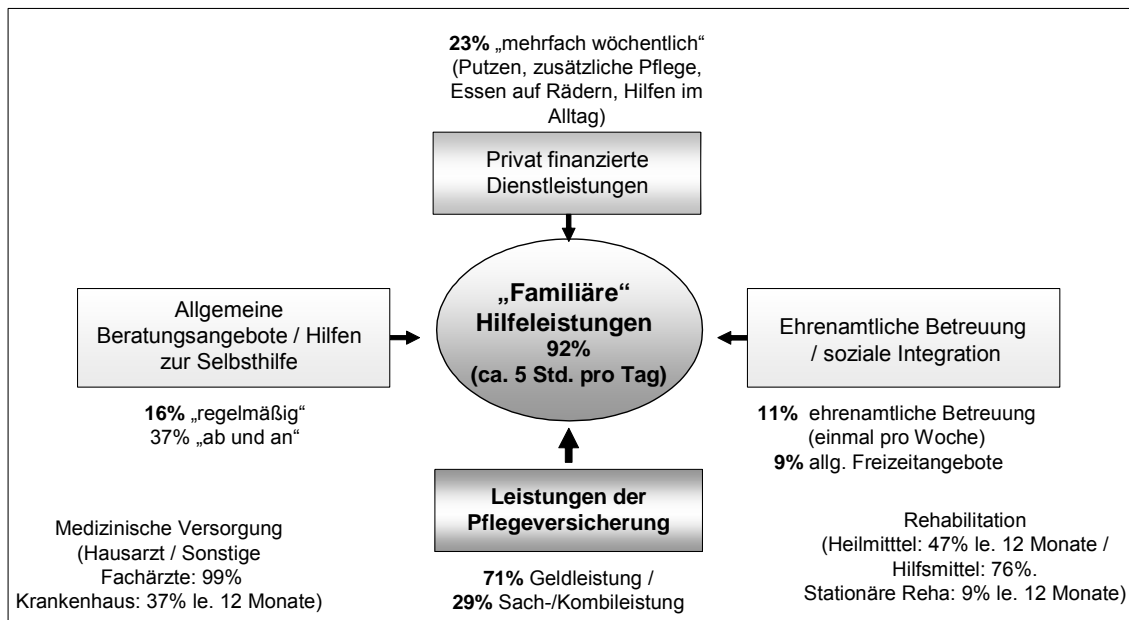
Allerdings nehmen inzwischen auch rund 23% der Haushalte von Pflegebedürftigen sowie 13% bei den sonstigen Hilfebedürftigen ergänzend, ggf. auch unter Rückgriff auf die Geldleistung der Pflegeversicherung, selbst beschaffte und privat finanzierte Dienstleistungen in Anspruch. Hierbei handelt es sich sowohl um pflegerische Hilfen, als auch um Hilfen im Haushalt oder um Betreuung. Diese Hilfen werden entweder als privat vereinbarte und abgerechnete Leistungen von ambulanten Diensten erbracht, oder aber von im Haushalt beschäftigten Kräften oder auch von Angehörigen und Bekannten gegen Entgelt übernommen.

Ganz offensichtlich besteht bei Haushalten von Hilfe- und Pflegebedürftigen eine zusätzliche Nachfrage nach ergänzenden Hilfeleistungen, sowohl im Bereich der Pflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung als auch bei kleineren Hilfen im Alltag. Zum Teil zeichnen sich hierbei auch individuelle Arrangements ab, bei denen die Leistungen der Pflegeversicherung unter Rückgriff auf regelmäßige professionelle Beratung mit selbst eingeworbenen externen Dienstleistungen gezielt verknüpft werden. Voraussetzung hierfür ist allerdings die Verfügbarkeit über entsprechende finanzielle Ressourcen im Haushalt.

Abbildung 2.12

Häuslich-ambulantes Versorgungssystem

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

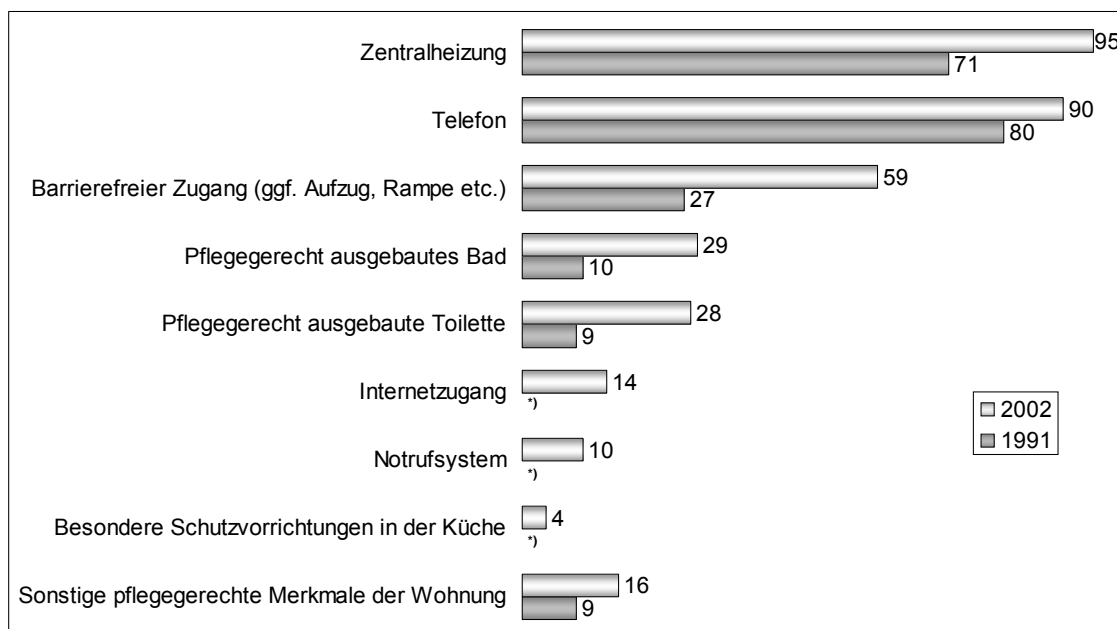
2.6.3 Pflegegerechte Wohnungsausstattung

Deutliche Fortschritte konnten im letzten Jahrzehnt hinsichtlich der Ausstattung der Wohnungen erreicht werden. Fast alle Haushalte von Hilfe- und Pflegebedürftigen verfügen inzwischen über eine wohnstandardgemäße Grundausstattung (Innentoilette, Zentralheizung, Telefon etc.). Die früheren Unterschiede zwischen alten und neuen Ländern sind inzwischen so gut wie aufgehoben. Einen barrierefreien Zugang haben 59% der Wohnungen von Pflegebedürftigen in den alten Ländern und 56% in den neuen Ländern. Noch nicht ausreichend ist allerdings die Ausstattung der Wohnungen mit Merkmalen, wie etwa einem pflegegerecht ausgebauten Bad und WC, auf das inzwischen allerdings auch 30% der Pflegebedürftigen in den alten Ländern und 24% in den neuen Ländern im Vergleich zu 19% bzw. 5% zu Beginn der 90iger Jahre zurückgreifen können. Diese und auch andere bauliche Maßnahmen werden ebenfalls im Rahmen der Pflegeversicherung bezuschusst. Es spricht einiges dafür, dass ein Ausbau von geeigneten Beratungsangeboten auch in diesem Fall zu weiteren Verbesserungen führen könnte.

Abbildung 2.13

Besondere Ausstattungsmerkmale der Wohnung

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

*) Information wurde 1991 nicht erhoben

2.6.4 Gewünschter Vorrang der häuslichen Versorgung

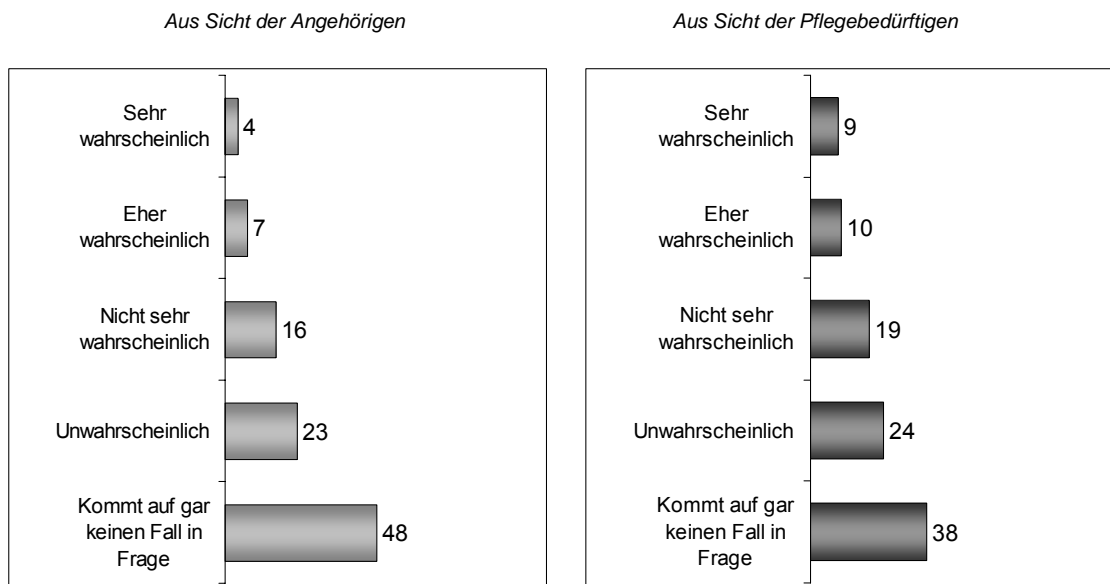
Der Wunsch, auch im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit so lange wie möglich im eigenen Haushalt bleiben zu können, bleibt sowohl bei Hilfe- und Pflegebedürftigen als auch bei deren Angehörigen prägend. Auch am „Primat der häuslichen Versorgung“ hat sich in den letzten 10 Jahren nichts verändert. Dies gilt im Übrigen auch hinsichtlich der Einschätzung gegenüber den verschiedenen Formen des „betreuten Wohnens“. Auch in diesem Fall dominiert mehrheitlich eine eher ablehnende Haltung. Gut ein Viertel der Hilfe- und Pflegebedürftigen verweist allerdings auch darauf, dass ihnen diese Formen des Wohnens unbekannt seien und dass sie darüber zu wenig wüssten.

Insgesamt betrachtet sind bei den Pflegebedürftigen vor allem die Ängste, die vertraute Umgebung verlassen zu müssen, als Gründe maßgeblich. Bei den Angehörigen ist es hingegen die ganz persönlich empfundene Verantwortung, z.B. den eigenen Eltern ein Leben zu Hause oder in der eigenen Familie auch weiterhin zu ermöglichen, die für die artikulierte Ablehnung einer Unterbringung in einer stationären Pflegeeinrichtung entscheidend ist.

Abbildung 2.14

„Im Falle von Pflegebedürftigkeit ... stellt sich oft die Frage, ob ein Umzug in ein Heim sinnvoll sein könnte. Wie ist es in Ihrem Fall? Ist ein solcher Umzug ...“

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Fehlend zu 100 = Keine Angabe

Hinter dieser prägenden Sichtweise lassen sich allerdings auch die Probleme einer häuslichen Pflege und Versorgung erkennen. Ein „schlechter Gesundheitszustand“, insbesondere bei einer demenziellen Erkrankung der pflegebedürftigen Person sowie die damit verbundene Überlastung der pflegenden Angehörigen ist als mögliche Grenze der häuslichen Pflege im Bewusstsein der Haushalte ebenfalls präsent. Die Einstellungen zu den präferierten Wohnformen spiegeln von daher die Wünsche und Erwartungen der Betroffenen wider. Sie sollten jedoch nicht so interpretiert werden, dass ein pflegebedingter Übergang in eine stationäre Einrichtung im weiteren Verlauf nicht trotzdem notwendig werden könnte.

2.7 Medizinische Betreuung, Heil- und Hilfsmittelversorgung, Rehabilitation

Die medizinische Versorgung der Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten im Bereich der kurativen Medizin ist rein quantitativ betrachtet durchaus angemessen und bedarfsgerecht entwickelt. Fast alle Personen verfügen über einen Hausarzt und auch die Besuchsfrequenz in den Praxen ist im Vergleich zu 1991 eher angestiegen. Bedenklich ist hingegen der feststellbare Rückgang der Hausbesuche durch Ärzte, der im Übrigen nicht durch eine erhöhte Mobilität der Betroffenen erklärt werden kann. Die Versorgung mit Hilfsmitteln ist weitgehend bedarfsgerecht und im Vergleich zu 1991 deutlich verbessert. Ausnahmen bilden dabei allerdings die besonders kostenintensive

künstliche Nahrungszufuhr und der Einsatz von Hausnotrufsystemen. Bei der Heilmittelversorgung hat seit 1991 ein Angleichungsprozess zwischen Ost und West stattgefunden, der allerdings noch nicht abgeschlossen ist. Diese Entwicklung erklärt zum Teil die auffällige Zunahme bei der Inanspruchnahme von Krankengymnastik. Die Versorgung mit weiteren Funktions- und Fähigkeitstherapien (Ergotherapie und Logopädie) hat sich seit 1991 nicht verbessert. Hier bestehen besonders bei der Versorgung im häuslichen Umfeld Defizite. Bedenklich ist die offensichtliche Zurückhaltung bei der Verordnung von Heilmitteln bei älteren Hilfe- und Pflegebedürftigen. Ähnliches lässt sich für den Rehabilitationsbereich sagen. Während im stationären Sektor die Versorgung ausreichend erscheint, gilt dies weniger für den ambulanten Sektor und überhaupt nicht für die mobile Rehabilitation. Der Ausbau der Versorgung im häuslichen Umfeld mit kombinierten Heilmitteln oder der mobilen Rehabilitation wäre speziell unter der Zielsetzung eines möglichst selbstbestimmten Lebens im eigenen häuslichen Umfeld von großer Bedeutung.

2.8 Prekäre häusliche Pflegesituationen

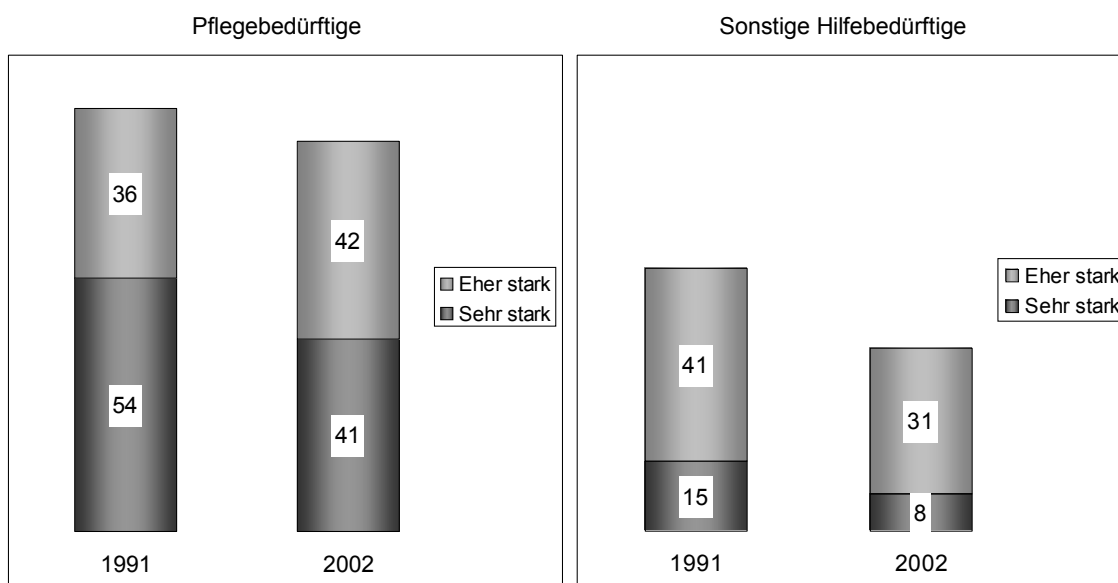
2.8.1 Belastungen der Hauptpflegepersonen

Nach wie vor wird die Betreuung von Pflegebedürftigen in privaten Haushalten von der großen Mehrheit der pflegenden Angehörigen als sehr belastend empfunden.

Abbildung 2.15

Belastung der Hauptpflegeperson im zeitlichen Vergleich 1991 und 2002¹⁾

- Hauptpflegepersonen von Leistungsbeziehern der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 1991 und 2002 (in %)



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

1) Nur Fälle, bei denen die Hauptpflegeperson der Auskunftgeber war

Insgesamt 42% der Hauptpflegepersonen von Pflegebedürftigen fühlen sich eher stark und weitere 41% sogar sehr stark belastet. Im Vergleich zu 1991 sind die Angaben der Hauptpflegepersonen zu den Belastungen zwar insgesamt leicht rückläufig. Von einer Trendwende sollte hier jedoch in Anbetracht des nach wie vor außerordentlich hohen Niveaus an artikulierten Belastungen kaum gesprochen werden. Bei den vorrangig hauswirtschaftlich Hilfebedürftigen fallen die Belastungen hingegen im Vergleich deutlich geringer aus. 31% geben hier an eher stark und sogar nur 8% sehr stark belastet zu sein. Umso bemerkenswerter ist es, dass die Hilfe und Pflege von den Angehörigen in so großem Umfang und auch über einen langen Zeitraum hinweg kontinuierlich erbracht wird.

Nach den Ergebnissen der multivariaten statistischen Analysen (vgl. hierzu Abbildung 2.16 bzw. den Nachweis im Anhang zu diesem Kapitel) werden höhere Belastungen dann artikuliert, wenn psychisch veränderte, in der Regel demenzkranke Pflegebedürftige mit gestörtem Tag/Nacht-Rhythmus betreut werden. Kritisch wirkt darüber hinaus eine fehlende Versorgung mit benötigten medizinischen Hilfsmitteln. Als hoch belastet und entsprechend instabil erweisen sich schließlich auch solche Konstellationen, bei denen Angehörige eine private Pfl egetätigkeit mit der Aufrechterhaltung einer eigenen Erwerbstätigkeit verbinden müssen. Die vorher angesprochene Zunahme des Anteils der erwerbstätigen Hauptpflegepersonen erweist sich vor diesem Hintergrund als offenbar nicht hinreichend gesellschaftlich flankiert und abgesichert.

Abbildung 2.16

Was charakterisiert hochbelastete Pflegearrangements Ergebnisse einer multivariaten statistischen Analyse

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)

Signifikante Prädiktoren

- Betreuung von kognitiv beeinträchtigten Pflegebedürftigen mit nächtlichem Hilfebedarf
- Hohe Pflegestufe (Stufe 3)
- Defizite in der Hilfsmittelversorgung
- „Rund um die Uhr“ Verfügbarkeit der Hauptpflegeperson
- Fortsetzung einer Erwerbstätigkeit bei der Hauptpflegeperson (insb. bei männlicher HPP)

Nicht signifikant sind hingegen

- Alter und Geschlecht der pflegebedürftigen Person
- Haushaltseinkommen, soziale Schicht und „Bildungsmilieu“
- regionale Faktoren (Ost/West bzw. Stadt/Land)

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

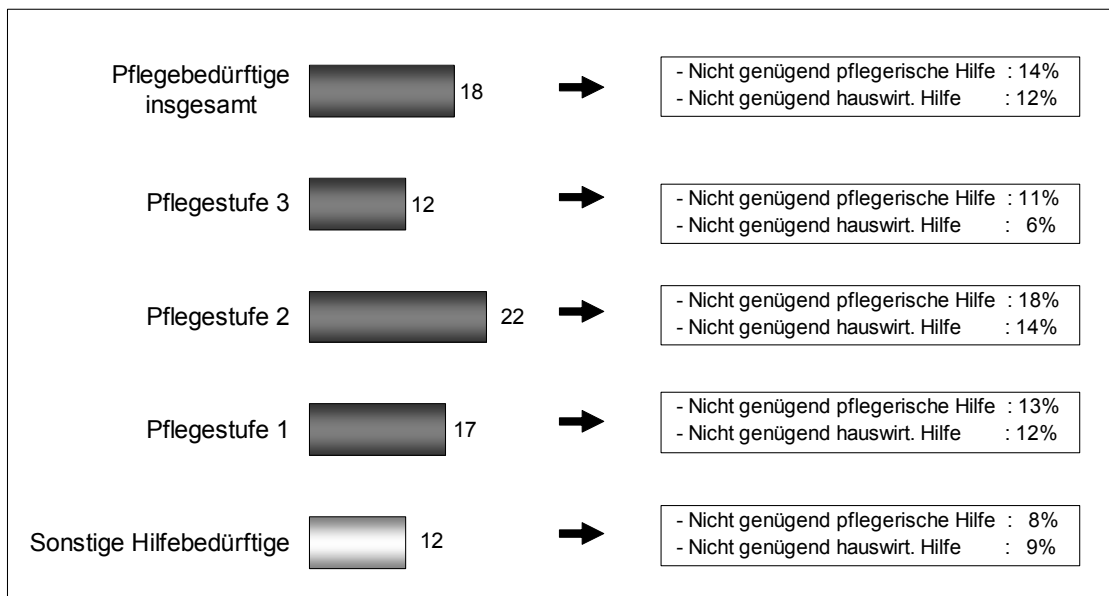
2.8.2 Lücken in der häuslichen Versorgung

Auf vorhandene Lücken im Bereich der Versorgung wird bei 18% der Pflegebedürftigen und bei 12% der sonstigen Hilfebedürftigen verwiesen. Auch in diesem Fall sind es wiederum signifikant häufiger Haushalte, in denen Demenzkranke betreut werden, die nicht gedeckte Bedarfslagen artikulieren. Hinzu kommen auch hier wieder Defizite in der Hilfsmittelversorgung. Darüber hinaus sind in diesem Fall auch geringe Einkommen als Risikofaktor für mögliche Lücken in der Versorgung identifizierbar.

Abbildung 2.17

Nicht gedeckter Hilfebedarf aus der Sicht der Haushalte

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung sowie sonstige Hilfebedürftige in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)



TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Nach den Ergebnissen der multivariaten statistischen Analyse treten Lücken im Bereich der Versorgung zum einen dann auf, wenn keine tragfähigen privaten Pflegepotenziale vorhanden sind und stattdessen die Versorgung vorrangig auf professionelle Pflegeleistungen gestützt werden muss. Zum anderen lässt sich die Betreuung und Versorgung von Hilfe- oder Pflegebedürftigen mit psychischen Störungen und einem entsprechendem nächtlichem Hilfebedarf als potenzielle Grenze der häuslichen Pflege identifizieren. Als zusätzlicher Risikofaktor wirken vorhandene Defizite im Bereich der Hilfsmittelversorgung sowie ganz generell ein geringeres Einkommen. Interessant ist auch, dass Pflegebedürftige der Stufe 1 häufiger nicht gedeckte Bedarfslagen beklagen. Dies kann als Indiz dafür gewertet werden, dass die Leistungen der Pflegeversicherung hier möglicherweise zu gering bemessen sind. Die davon unabhängig fest-

stellbare, häufigere Artikulation von Lücken in den alten Bundesländern dürfte hingegen darauf zurückzuführen sein, dass an dieser Stelle im Antwortverhalten unterschiedliche Bewertungsmaßstäbe zum Tragen kommen. Es finden sich ansonsten keinerlei Hinweise darauf, dass in den alten Bundesländern entsprechende Risikofaktoren entsprechend anders ausgeprägt sind.

Abbildung 2.18

Was kennzeichnet Haushalte mit Lücken im Bereich der Pflege und Versorgung – Ergebnisse einer multivariaten statistischen Analyse

- Leistungsbezieher der Pflegeversicherung in Privathaushalten zum Jahresende 2002 (in %)

<p>Signifikante Prädikatoren</p> <ul style="list-style-type: none">• Fehlende private Helfer / (ausschließliche) Nutzung von professionellen Hilfen• Betreuung von kognitiv beeinträchtigten Pflegebedürftigen mit nächtlichem Hilfebedarf• Niedrigere Pflegestufe (Stufe 1)• Defizite in der Hilfsmittelversorgung• Niedrigere Einkommen / Wohnort alte Bundesländer <p>Nicht signifikant sind hingegen</p> <ul style="list-style-type: none">• Alter und Geschlecht der pflegebedürftigen Person• Soziale Schicht und „Bildungsmilieu“• Stadt / Land
--

TNS Infratest Repräsentativerhebung 2002

Fehlende familiäre Unterstützungsnetzwerke sowie eine Betreuung und Versorgung von psychisch veränderten und in der Regel demenziell erkrankten Pflegebedürftigen mit besonders hohem Bedarf lassen sich nach wie vor als die zentralen Grenzen der Fortsetzung einer Lebensführung im privaten Haushalt im Falle von Hilfe und Pflegebedürftigkeit identifizieren. Perspektiven ergeben sich hingegen dort, wo es gelingt, die verfügbaren Potenziale in Familie, Nachbarschaft und Bekanntenkreis mit den unterschiedlichen im Umfeld vorhandenen professionellen und auch semiprofessionellen Hilfsangeboten optimal zu kombinieren. Die Leistungen der Pflegeversicherung können im Zusammenspiel mit einer individuell angemessenen Ausgestaltung der häuslichen Arrangements nachhaltig entlastend wirken und von daher die häusliche Pflege im Sinne des Grundsatzes „ambulant vor stationär“ weiter stabilisieren.

2.9 Zusammenfassung

Rund 1,4 Mio. Pflegebedürftige werden derzeit in Privathaushalten in Deutschland betreut. Nach den Ergebnissen der Repräsentativerhebung zu den „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“ (MuG III), die TNS Infratest Sozialforschung im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend durchgeführt hat, hat die Anzahl dieser vorwiegend hochbetagten älteren Menschen in den letzten 10 Jahren relativ kontinuierlich zugenommen.

Diese Entwicklung ist jedoch nicht damit gleichzusetzen, dass die in Deutschland bereits seit längerem zu verzeichnende höhere Lebenserwartung das allgemeine Risiko, im Alter auf Hilfe oder Pflege angewiesen zu sein, auch grundsätzlich erhöht hätte. Ursächlich ist vielmehr, dass in Deutschland als Konsequenz des demografischen Wandels inzwischen insgesamt mehr hochbetagte Menschen leben, mit der Folge, dass damit auch die Zahl der Pflegebedürftigen weiter angestiegen ist. Die Studie liefert vielmehr Belege dafür, dass im Vorfeld des nach wie vor weitgehend unveränderten Risikos einer möglichen Pflegebedürftigkeit, ältere Frauen inzwischen deutliche Kompetenzzuwächse aufweisen können und weitaus weniger häufig als früher bei der Bewältigung von typischen alltagspraktischen Anforderungen auf fremde Hilfe angewiesen sind. Die Effekte des demografischen Wandels müssen von daher hinreichend differenziert beurteilt werden. Nicht nur die Zahl der Pflegebedürftigen wächst, sondern auch die Zahl derjenigen Seniorinnen und Senioren, die über einen längeren Zeitraum und sogar bis ins hochbetagte Lebensalter selbständig bleiben.

Die Repräsentativerhebung liefert eindrückliche Belege für die vorhandene Bereitschaft der Angehörigen, die notwendige Hilfe und Pflege im häuslich-privaten Bereich auch über einen längeren Zeitraum verlässlich zu tragen. Besonders bedeutsam ist, dass die notwendigen Hilfeleistungen mehrheitlich von Personen erbracht werden, die selber bereits 55 Jahre oder älter sind. Es sind demnach die Menschen in der „dritten Lebensphase“, die die hochbetagten Pflegebedürftigen der „vierten Lebensphase“ betreuen und versorgen. Gepflegt wird nicht nur zwischen den Generationen, sondern zu einem erheblichen Anteil auch innerhalb der gleichen Generation.

Durch den Ausbau der Strukturen der Altenhilfe und auch als Konsequenz der Mitte der 90er Jahre eingeführten Leistungen der Pflegeversicherung konnte die Pflegebereitschaft der Angehörigen und Bekannten und in der Konsequenz die Stabilität der häuslichen Pflege abgesichert und gestärkt werden. Die Leistungen der Pflegeversicherung ergänzen die primär familiär getragenen häuslichen Pflegearrangements. Bemerkenswert ist, dass sich inzwischen der Anteil der männlichen Hauptpflegepersonen von 17% zu Beginn der 90er Jahre auf inzwischen 27% erhöht hat und dass auch der Anteil derjenigen Angehörigen, die die Pflege mit der Aufrechterhaltung einer eigenen Vollzeit- oder auch Teilzeiterwerbstätigkeit verbinden, von 18% auf 23% angestiegen ist. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen allerdings ebenfalls, dass zumindest von einem Teil der Betroffenen die sich daraus ergebende Doppelbelastung im Alltag noch immer nicht hinreichend kompensiert werden kann. Deutliche Fortschritte konnten in den letzten Jahren auch hinsichtlich der Versorgung mit benötigten pflegerischen

Hilfsmitteln sowie im Bereich der pflegegerechteren Ausstattung der Wohnungen (Barrierefreiheit, pflegegerechtes Bad und WC etc.) gemacht werden.

Die Ergebnisse der Repräsentativerhebung deuten darauf hin, dass das Angebot an professionellen Pflegesachleistungen im engeren Sinne inzwischen durchaus bedarfsgerecht ausgebaut ist. Lücken werden hingegen dort sichtbar, wo es um zielgenaue und niederschwellige Hilfsangebote im Bereich der Beratung, Qualifizierung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen geht. Die vorhandenen professionellen Pflegeleistungen sollten von daher noch besser als bisher durch entsprechende Entlastungsangebote ergänzt und noch umfassender miteinander vernetzt werden. Darüber hinaus erscheint es für die Zukunft als perspektivreich, auch ehrenamtlich getragene Hilfeleistungen, wie zum Beispiel regelmäßige Besuchsdienste, weiter auszubauen.

Eine Betreuung und Versorgung im privaten Haushalt ist selbst bei schwerstem Pflegebedarf grundsätzlich möglich. Dies gilt auch im Falle einer demenziellen Erkrankung, deren spezifischen Ausprägungen allerdings im weiteren Verlauf dann auch die Grenzen der Belastbarkeit von häuslich-privaten Pflegearrangements sichtbar werden lassen. Entscheidend ist die Verfügbarkeit über ein stabiles privates und in der Regel familiäres Umfeld, das die notwendige Pflege und Versorgung ggf. auch über einen längeren Zeitraum erbringen kann. Dort, wo dies nicht gegeben ist, wird sich im Falle von Pflegebedürftigkeit auf Dauer ein Übergang in eine stationäre Einrichtung kaum vermeiden lassen. Perspektiven ergeben sich hingegen dort, wo es gelingt, die verfügbaren Potenziale in Familie, Nachbarschaft und Bekanntenkreis mit den unterschiedlichen im Umfeld vorhandenen professionellen und auch semiprofessionellen Hilfeangeboten optimal zu kombinieren.

Kapitelanhang

Logit-Modellanalyse 1 zu Abbildung 2.10: Pflegebedürftige in Privathaushalten Inanspruchnahme von Sachleistungen der Pflegeversicherung (Sach- vs. Geldleistungen)

	Gesamtmodell	Signifikante Prädikato- ren
Bedarfsstufe		
Pflegestufe 2	,796**	,831**
Pflegestufe 3	1,812**	1,720**
Referenzkategorie: Pflegestufe 1	0	0
Beeinträchtigungsprofil		
Kognitiv beeinträchtigt / ohne nächtl. Bedarf	-,006	
Kognitiv unbeeinträchtigt / mit nächtl. Bedarf	,394	
Kognitiv beeinträchtigt / mit nächtl. Bedarf	-,495	
Referenzkategorie: Unbeeinträchtigt	0	
Prothesen, Sonde/Katheter, Körperersatzstücke		
Ja	1,026**	,819**
Referenzkategorie: Nein	0	0
Letzter Besuch Arztpraxis		
In den letzten 4 Wochen	-1,559**	-1,238**
Vor 2-3 Monaten	-,872*	-,604
Vor 3-12 Monaten	-,210	-,097
Referenzkategorie: 1 Jahr und länger	0	0
Hausbesuch durch Hausarzt		
Wöchentlich	1,372**	1,686*
14-tägig	,502	1,018**
Monatlich	,825	1,227**
Seltener	,578	,855*
Referenzkategorie: Nie	0	0
Heilmittel lt. 12 Monate (KG / Massagen / Therapie)		
Ja	,461	
Referenzkategorie: Nein	0	
Ehrenamtliche Betreuung		
Ja	,940**	,770
Referenzkategorie: Nein	0	0
Haushaltsgröße		
1 Personen-Haushalt	1,276*	1,647*
2 Personen-Haushalt	1,342*	1,327*
3 Personen-Haushalt	,696	,936
4 Personen-Haushalt	,758	,939
Referenzkategorie: 5 u.m. Personen-Haushalt	0	0
Zahl der privaten Helfer		
1 Person	-,552	
2 Personen	-,098	
Referenzkategorie: 3 u.m. Personen	0	
Hauptpflegeperson (= HPP)		
Mutter/Vater	1,208	
Tochter/Sohn, Schwiegertochter / -sohn	,913	
Sonstige/r Verwandte/r	,769	
Nachbar / Bekannte/r	1,005	
Referenzkategorie: Partnerin/er	0	
Geschlecht HPP		
Männlich	,843**	,449*
Referenzkategorie: Weiblich	0	0
Höchster Schulabschluss HPP		
Mittlere Reife / Realschule	-,332	
Abitur	-,091	
Referenzkategorie: Volksschule	0	
Erwerbstätigkeit HPP		
Ja	-,078	
Referenzkategorie: Nein	0	
Verfügbarkeit HPP		
Täglich stundenweise	-,302	,038
Unregelmäßig	1,395**	1,167**
Referenzkategorie: Rund um die Uhr	0	0
Belastung HPP		
Sehr stark	,045	
Referenzkategorie: Durchschnittlich stark	0	
Nicht gedeckter Hilfebedarf		
Ja	,333	
Referenzkategorie: Nein	0	
Barrierefreier Wohnzugang		
Ja, mit Aufzug / Rampe	-,375	
Nein	-,382	
Referenzkategorie: Erdgeschoss / keine Stufen	0	

Pflegegerechte Ausstattungsmerkmale Nein Referenzkategorie: Ja	-,080 0	
Hilfsmitteldefizit Ein Hilfsmittel Zwei und mehr Hilfsmittel Referenzkategorie: Gedeckter Bedarf	-,195 -,635 0	
Altersklasse Hilfe- und Pflegebedürftige (= H/P) Bis 59 Jahre 60-79 Jahre Referenzkategorie: 80 Jahre und älter	-,677 -,405 0	
Geschlecht H/P Männlich Referenzkategorie: Weiblich	,307 0	
Familienstand H/P Verwitwet Geschieden/Ledig Referenzkategorie: Verheiratet	-,050 -,113 0	
Höchster Schulabschluss H/P Mittlere Reife / Realschule Abitur Noch in der Schule Ohne Abschluss Referenzkategorie: Volksschule	-,459 ,135 -,581 -,173 0	
Erwerbsstatus H/P Erwerbstätig / Erwerbsperson Schule / Ausbildung Referenzkategorie: Nicht-Erwerbsperson (Rente)	1,259* 3,460 0	,302 -,085 0
Letzte Stellung im Beruf H/P Schule / In Ausbildung Angestellte/r Landwirt Sonst. Selbständige/r Mithelfende/r Angehörige/r Nie erwerbstätig gewesen Referenzkategorie: Arbeiter	(redundant) -,400 -,080 ,675 -,926 -,373 0	0
Versicherungsstatus H/P Privat Referenzkategorie: Gesetzlich	-,337 0	
Pers. Nettoäquivalenzeinkommen H/P Keine gültige Angabe Bis unter 500 € 500 b.u. 750 € 750 b.u. 1.000 € 1.000 b.u. 1.250 € 1.250 b.u. 1.500 € Referenzkategorie: 1.500 € und mehr	-,613 -,1,770* -,302 -,1,019* -,957* -,742	-,691 -,1,684* -,356 -,1,019* -,933* -,737*
Gebiet West Referenzkategorie: Ost	,194 0	
BIK-Typ Ballungsraum Sonstige Großstadt Ränder von Ballungsräumen / Sonst. Großstädte Verdichtungsräume Referenzkategorie: Ländlicher Raum	-,316 -,492 ,031 -,689 0	
Modellkonstante	-4,066**	-3,857**
Pseudo-R²	,241	,163

Kriteriumsvariable „Art der Leistungen der Pflegeversicherung“: 1 = Geldleistungen, 2 = Sachleistungen.
B-Koeffizienten mit * = Sig.-Niveau < 0,05 bzw. mit ** = Sig.-Niveau < 0,01. (*) = < 0,1

**Logit-Modellanalyse zu Abbildung 2.16: Pflegebedürftige in Privathaushalten
Belastung der Hauptpflegeperson (= HPP) (sehr stark belastet vs. durchschnittlich oder wenig belastet)**

	Gesamtmodell	Signifikante Prädikatoren
Bedarfsstufe		
Pflegestufe 2	,420*	,522
Pflegestufe 3	1,264**	1,396*
Referenzkategorie: Pflegestufe 1	0	0
Beeinträchtigungsprofil		
Kognitiv beeinträchtigt / ohne nächtl. Bedarf	,566	,478 ^(*)
Kognitiv unbeeinträchtigt / mit nächtl. Bedarf	,918**	,757**
Kognitiv beeinträchtigt / mit nächtl. Bedarf	2,170**	2,058**
Referenzkategorie: Unbeeinträchtigt	0	0
Prothesen, Sonde/Katheter, Körperersatzstücke		
Ja	,082	
Referenzkategorie: Nein	0	
Letzter Besuch Arztpraxis		
In den letzten 4 Wochen	,065	
Vor 2-3 Monaten	-,169	
Vor 3-12 Monaten	-,017	
Referenzkategorie: 1 Jahr und länger	0	
Hausbesuch durch Hausarzt		
Wöchentlich	,063	
14-tägig	-,068	
Monatlich	,109	
Seltener	-,551	
Referenzkategorie: Nie	0	
Heilmittel lt. 12 Monate (KG / Massagen / Therapie)		
Ja	,521	
Referenzkategorie: Nein	0	
Inanspruchnahme professioneller Hilfeleistungen		
Ja	,362	
Referenzkategorie: Nein	0	
Inanspruchnahme von Beratungsleistungen		
Ab und an	-,256	
Regelmäßig	,060	
Referenzkategorie: Nie	0	
Ehrenamtliche Betreuung		
Ja	-,629	
Referenzkategorie: Nein	0	
Haushaltsgröße		
1 Personen-Haushalt	-,585	-,777
2 Personen-Haushalt	-,755	-,510
3 Personen-Haushalt	-1,086*	-,901
4 Personen-Haushalt	-,374	-,360
Referenzkategorie: 5 u.m. Personen-Haushalt	0	0
Zahl der privaten Helfer		
1 Person	,191	
2 Personen	,109	
Referenzkategorie: 3 u.m. Personen	0	
Hauptpflegeperson (= HPP)		
Mutter/Vater	,435	,440
Tochter/Sohn, Schwiegertochter / -sohn	,264	-,325
Sonstige/r Verwandte/r	-,086	-,520
Nachbar / Bekannte/r	-6,542**	-4,885**
Referenzkategorie: Partnerin/er	0	0
Geschlecht HPP		
Männlich	,181	
Referenzkategorie: Weiblich	0	
Höchster Schulabschluss HPP		
Mittlere Reife / Realschule	-,656*	
Abitur	-,363	
Referenzkategorie: Volksschule	0	
Erwerbstätigkeit HPP		
Ja	,761**	,770**
Referenzkategorie: Nein	0	0
Verfügbarkeit HPP		
Täglich stundenweise	-,888**	-,887**
Unregelmäßig	-1,411**	-1,278**
Referenzkategorie: Rund um die Uhr	0	0
Nicht gedeckter Hilfebedarf		
Ja	,577*	,379(*)
Referenzkategorie: Nein	0	0

Barrierefreier Wohnzugang		
Ja, mit Aufzug / Rampe	,196	
Nein	,336	
Referenzkategorie: Erdgeschoss / keine Stufen	0	
Pflegegerechte Ausstattungsmerkmale		
Nein	-,204	
Referenzkategorie: Ja	0	
Hilfsmitteldefizit		
Ein Hilfsmittel	,606	,247
Zwei und mehr Hilfsmittel	2,130**	2,027**
Referenzkategorie: Gedeckter Bedarf	0	0
Altersklasse Hilfe- und Pflegebedürftige (= H/P)		
Bis 59 Jahre	,227	
60-79 Jahre	-,230	
Referenzkategorie: 80 Jahre und älter	0	
Geschlecht H/P		
Männlich	,097	
Referenzkategorie: Weiblich	0	
Familienstand H/P		
Verwitwet	-,608	
Geschieden/Ledig	,009	
Referenzkategorie: Verheiratet	0	
Höchster Schulabschluss H/P		
Mittlere Reife / Realschule	,584	
Abitur	-,622	
Noch in der Schule	-,748	
Ohne Abschluss	,226	
Referenzkategorie: Volksschule	0	
Erwerbsstatus H/P		
Erwerbstätig / Erwerbperson	-,669	
In Ausbildung, Nie erwerbstätig gewesen	(redundant)	
Referenzkategorie: Nicht-Erwerbperson (Rente)	0	
Letzte Stellung im Beruf H/P		
Schule / In Ausbildung	(redundant)	-,734
Angestellte/r	-,436	-,135
Landwirt	-1,798*	-1,689*
Sonst. Selbständige/r	-,047	,425
Mithelfende/r Angehörige/r	-,519	-,478
Nie erwerbstätig gewesen	-,478	-,339
Referenzkategorie: Arbeiter	0	0
Versicherungsstatus H/P		
Privat	,436	
Referenzkategorie: Gesetzlich	0	
Pers. Nettoäquivalenzeinkommen H/P		
Keine gültige Angabe	-,142	
Unter 500 €	-,690	
500 b.u. 750 €	-,479	
750 b.u. 1.000 €	-,365	
1.000 b.u. 1.250 €	-,437	
1.250 b.u. 1.500 €	,201	
Referenzkategorie: 1.500 € und mehr	0	
Gebiet		
West	-,140	
Referenzkategorie: Ost	0	
BIK-Typ		
Ballungsraum	,431	
Sonstige Großstadt	,426	
Ränder von Ballungsräume / Sonst. Großstädte	,333	
Verdichtungsräume	,180	
Referenzkategorie: Ländlicher Raum	0	
Kovariate:		
Fremd- vs. Selbstauskunft	-,202	
Modellkonstante		
	-,471*	-,1448*
Pseudo-R²		
	,304	,249

Kriteriumsvariable „Belastungsgrad der Hauptpflegeperson (= HPP)“: 1 = sehr stark, 2 = durchschnittlich oder wenig.

Binär-logistische Regression

B-Koeffizienten mit * = Sig.-Niveau < 0,05 bzw. mit ** = Sig.-Niveau < 0,01. (*) = < 0,1

**Logit-Modellanalyse zu Abbildung 2.18: Pflegebedürftige in Privathaushalten
Nicht gedeckter Hilfe- oder Pflegebedarf (ja vs. nein)**

	Gesamtmodell	Signifikante Prädikato- ren
Bedarfsstufe		
Pflegestufe 2	,353	,403 ^(*)
Pflegestufe 3	-1,031*	-,771*
Referenzkategorie: Pflegestufe 1	0	0
Beeinträchtigungsprofil		
Kognitiv beeinträchtigt / ohne nächtl. Bedarf	-,020	-,065
Kognitiv unbeeinträchtigt / mit nächtl. Bedarf	,278	,353
Kognitiv beeinträchtigt / mit nächtl. Bedarf	,880*	,644*
Referenzkategorie: Unbeeinträchtigt	0	0
Prothesen, Sonde/Katheter, Körperersatzstücke		
Ja	,273	
Referenzkategorie: Nein	0	
Letzter Besuch Arztpraxis		
In den letzten 4 Wochen	,158	
Vor 2-3 Monaten	-,132	
Vor 3-12 Monaten	-,810	
Referenzkategorie: 1 Jahr und länger	0	
Hausbesuch durch Hausarzt		
Wöchentlich	,117	
14-tägig	,263	
Monatlich	-,592	
Seltener	-,106	
Referenzkategorie: Nie	0	
Heilmittel lt. 12 Monate (KG / Massagen / Therapie)		
Ja	-1,311**	-,759*
Referenzkategorie: Nein	0	0
Inanspruchnahme professioneller Hilfeleistungen		
Ja	,698**	,584**
Referenzkategorie: Nein	0	0
Inanspruchnahme von Beratungsleistungen		
Ab und an	-,052	
Regelmäßig	-,053	
Referenzkategorie: Nie	0	
Ehrenamtliche Betreuung		
Ja	-,328	
Referenzkategorie: Nein	0	
Haushaltsgröße		
1 Personen-Haushalt	,336	
2 Personen-Haushalt	,758	
3 Personen-Haushalt	,390	
4 Personen-Haushalt	,066	
Referenzkategorie: 5 u.m. Personen-Haushalt	0	
Zahl der privaten Helfer		
Keine privaten Helfer	,632	
1 Person	-,470	
2 Personen	,057	
Referenzkategorie: 3 u.m. Personen	0	
Hauptpflegeperson (= HPP)		
Keine privaten Helfer	(redundant)	
Mutter/Vater	,063	
Tochter/Sohn, Schwiegertochter / -sohn	,094	
Sonstige/r Verwandte/r	-,118	
Nachbar / Bekannte/r	-,164	
Referenzkategorie: Partnerin/er	0	
Geschlecht HPP		
Keine privaten Helfer	(redundant)	
Männlich	-,194	
Referenzkategorie: Weiblich	0	
Höchster Schulabschluss HPP		
Keine privaten Helfer	(redundant)	
Mittlere Reife / Realschule	,167	
Abitur	,512	
Referenzkategorie: Volksschule	0	
Erwerbstätigkeit HPP		
Keine privaten Helfer	(redundant)	
Ja	-,501	
Referenzkategorie: Nein	0	
Verfügbarkeit HPP		
Keine privaten Helfer	(redundant)	
Täglich stundenweise	,063	
Unregelmäßig	,116	
Referenzkategorie: Rund um die Uhr	0	

Belastung HPP		
Keine privaten Helfer	(redundant)	,899*
Sehr stark	,512(*)	,497(*)
Referenzkategorie: Durchschnittlich stark	0	0
Barrierefreier Wohnzugang		
Ja, mit Aufzug / Rampe	,240	
Nein	-,120	
Referenzkategorie: Erdgeschoss / keine Stufen	0	
Pflegegerechte Ausstattungsmerkmale		
Nein	,016	
Referenzkategorie: Ja	0	
Hilfsmitteldefizit		
Ein Hilfsmittel	-,272	,092
Zwei und mehr Hilfsmittel	1,362*	1,596**
Referenzkategorie: Gedeckter Bedarf	0	0
Altersklasse Hilfe- und Pflegebedürftige (= H/P)		
Bis 59 Jahre	,900	,233
60-79 Jahre	,718*	,354
Referenzkategorie: 80 Jahre und älter	0	0
Geschlecht H/P		
Männlich	-,135	
Referenzkategorie: Weiblich	0	
Familienstand H/P		
Verwitwet	,779	
Geschieden/Ledig	,497	
Referenzkategorie: Verheiratet	0	
Höchster Schulabschluss H/P		
Mittlere Reife / Realschule	,178	,339
Abitur	-,332	-,256
Noch in der Schule	-,636	-,694
Ohne Abschluss	-1,819**	-,962
Referenzkategorie: Volksschule	0	0
Erwerbsstatus H/P		
Erwerbstätig / Erwerbsperson	-,460	
Schule / Ausbildung	(redundant)	
Referenzkategorie: Nicht-Erwerbsperson (Rente)	0	
Letzte Stellung im Beruf H/P		
Schule / In Ausbildung	(redundant)	
Angestellte/r	,458	
Landwirt	-,379	
Sonst. Selbständige/r	,572	
Mithelfende/r Angehörige/r	,755	
Nie erwerbstätig gewesen	,352	
Referenzkategorie: Arbeiter	0	
Versicherungsstatus H/P		
Privat	-,572	
Referenzkategorie: Gesetzlich	0	
Pers. Nettoäquivalenzeinkommen H/P		
Keine gültige Angabe	,540	,857*
Unter 500 €	1,729*	1,452*
500 b.u. 750 €	,477	,313
750 b.u. 1.000 €	,811*	,724*
1.000 b.u. 1.250 €	,582	,605
1.250 b.u. 1.500 €	,247	,441
Referenzkategorie: 1.500 € und mehr	0	0
Gebiet		
West	1,351**	1,215**
Referenzkategorie: Ost	0	0
BIK-Typ		
Ballungsraum	-,192	
Sonstige Großstadt	-,566	
Ränder von Ballungsräume / Sonst. Großstädte	-,426	
Verdichtungsräume	-,290	
Referenzkategorie: Ländlicher Raum	0	
Kovariate:	,233	
Fremd- vs. Selbstauskunft		
Modellkonstante	-5,275**	-3,967**
Pseudo-R²	,192	,123

Kriteriumsvariable „Nicht gedeckter Hilfebedarf“: 1 = ja, 2 = nein.

Binär-logistische Regression

B-Koeffizienten mit * = Sig.-Niveau < 0,05 bzw. mit ** = Sig.-Niveau < 0,01. (*) = < 0,1

Literatur

- ADM Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V., AG.MA Arbeitsgemeinschaft Media-Analyse e.V. (1999). Stichprobenverfahren in der Umfrageforschung. Eine Darstellung für die Praxis. Opladen : Westdeutscher Verlag
- Andreß, H. J., Hagenars, J. A., Kühnel, S. (1997). Analyse von Tabellen und kategorialen Daten. Berlin: Springer
- BIK Aschpurwis + Behrens GmbH: BIK-Regionen (2001). Methodenbericht zur Aktualisierung 2000. Hamburg (Eigendruck)
- BMGS (2004). Amtliche Pflegestatistik. <http://www.bmgs.bund.de/deu/gra/datenbanken/stats/5524.php>
- Brooke, P. & Bullock, R. (1999). Validation of a 6 Item Cognitive Impairment Test with a view to primary Care-usage. International Journal of Geriatric Psychiatry, 14, 936 - 940
- Lawton, M. P. & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people. Self-maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist, 1969, S. 179-186
- Schneekloth, U., Leven, I. (2003). Woran bemisst sich eine „gute“ allgemeine Bevölkerungsumfrage? Analysen zu Ausmaß, Bedeutung und zu den Hintergründen von Non-response in zufallsbasierten Stichprobenerhebungen am Beispiel des ALLBUS. ZUMA-Nachrichten 53 (2003): S. 16-57.
- Schneekloth, U. & Müller, U. (1997). *Hilfe- und Pflegebedürftige in Heimen. Endbericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen"* (Bd. 147.2 - Schriftenreihe des BMFSFJ). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneekloth, U. & Potthoff, P. (1993). *Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Bericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung", im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren* (Bd. 20.2 - Schriftenreihe des BMFuS). Stuttgart: Kohlhammer.
- Statistisches Bundesamt (2001a). Kurzbericht: Pflegestatistik 1999. Bonn
- Statistisches Bundesamt (2001b). 2. Kurzbericht: Pflegestatistik 1999. Bonn
- Statistisches Bundesamt (2003). Bevölkerung Deutschlands bis 2050. 10. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung. Wiesbaden
- Statistisches Bundesamt (2004): Durchschnittliche weitere Lebenserwartung. Wiesbaden (<http://www.destatis.de/basis/d/bevoe/bevoetab3.php>)

3. Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen

3.1 Ziele der Teilstudie

Eine der größten sozial- und gesundheitspolitischen Herausforderungen, die in den Industrieländern durch den demografischen Wandel entstanden ist, besteht in der Versorgung von demenzkranken älteren Menschen. In Deutschland liegt die Zahl von Demenzkranken in der über 65jährigen Bevölkerung bereits heute bei schätzungsweise einer Million. Ausgehend von den Ergebnissen einzelner regionaler Untersuchungen lässt sich hochrechnen, dass davon etwa 600.000 (Bickel 2004) im häuslichen Umfeld und 400.000 in Altenpflegeheimen betreut werden. Wie bei sonst keiner anderen relevanten Erkrankungsgruppe scheint eine intramurale Versorgung mit fortschreitender Erkrankung immer wahrscheinlicher zu werden. Einer großen Bevölkerungsstudie aus Kanada zufolge befanden sich 21% der leicht demenziell Erkrankten, 45% der mittelschwer und über 85% der schwer Demenzkranken in stationärer Pflege (Graham et al. 1997). Da derzeit nicht abzusehen ist, ob und wann die aktuellen Paradigmen der Grundlagenforschung, wie z.B. die Amyloidimmunisierung, zu kausalen Behandlungsansätzen oder gar Präventionsmöglichkeiten beim Menschen führen, muss man mit einer weiteren beträchtlichen Zunahme der Häufigkeit von Demenzerkrankungen rechnen. Unter den gegebenen Voraussetzungen wird prognostiziert, dass sich die Krankenzahl in Deutschland bis zum Jahr 2050 mehr als verdoppeln, d.h. auf weit über zwei Millionen anwachsen wird. Die Familien und die sozialen Sicherungssysteme werden somit mit einer sich verschärfenden Problemlage konfrontiert, die eine bedürfnisorientierte Planung und optimale Nutzung der vorhandenen Ressourcen verlangt, auch unter dem Gesichtspunkt der Kosteneffizienz (Bickel 2004). Nach den gesetzlichen Rahmenbedingungen, die zudem dem persönlichen Wunsch der meisten Menschen entsprechen, ist dabei der häuslichen Versorgung grundsätzlich Vorrang vor der stationären Pflege einzuräumen.

Eine fundierte Kenntnis der Charakteristika sowie der Hilfe- und Unterstützungsbedarfe der Zielgruppe in ihren jeweiligen Lebenszusammenhängen ist eine wichtige Voraussetzung für die künftige Planung und Gestaltung der Versorgung. Es ist erforderlich, diejenigen Bedingungen zu beschreiben, unter denen Demenzerkrankte im Privathaushalt betreut werden, mit dem Ziel Versorgungslücken und mögliche Fehlentwicklungen zu identifizieren und zu eruieren, welche Faktoren die häusliche Versorgung stabilisieren oder gefährden.

Zu diesem Zweck wurde das vorliegende Teilprojekt in Auftrag gegeben. Es handelt sich dabei um die bislang einzige Untersuchung in Deutschland auf diesem Gebiet, die auf einer bundesweiten populationsbezogenen Studie basiert.

Das Hauptziel war die Gewinnung eines repräsentativen Bildes der Lebenssituation von Demenzkranken und ihren Pflegepersonen in Privathaushalten, wobei insbesondere folgende Merkmale untersucht werden sollten:

- Demenzkranke: Soziodemografische Merkmale, Merkmale, die mit der Demenz assoziiert sind (Schweregrad, neuropsychiatrische Symptome und Verhaltensauffälligkeiten), körperliche Beeinträchtigungen, Hilfe- und Pflegebedarf, Helfernetz, Inanspruchnahme professioneller und anderer bezahlter Hilfe sowie sozialer Leistungen, Stabilität der häuslichen Versorgung.
- Private Pflegepersonen: soziodemografische Merkmale Lebenssituation, Beanspruchung, Belastung, gesundheitliche Beeinträchtigungen und potentielle Ressourcen.

Auf der Grundlage dieser Resultate sollte ermittelt werden, welche Faktoren mit der Stabilität des häuslichen Versorgungsarrangements in Zusammenhang stehen.

In Verbindung mit den anderen Teilprojekten ist Aufschluss darüber zu erwarten, durch welche spezifischen Maßnahmen der Verbleib psychisch veränderter älterer Menschen im häuslichen Umfeld gefördert werden kann. Ferner soll Auskunft darüber gegeben werden, wo die Grenzen des Verbleibs im häuslichen Umfeld zu ziehen sind und unter welchen Umständen eine intramurale Langzeitversorgung der Betroffenen wahrscheinlich wird.

3.2 Methodik

Die Forschungsziele wurden im Rahmen einer Querschnittstudie untersucht, die eng mit der vorgeschalteten Repräsentativerhebung von Infratest verknüpft war: Aus den in der Repräsentativerhebung befragten Personen gingen diejenigen in die vorliegende Untersuchungsstichprobe ein, die

- ihre Einwilligung zu einer erneuten Befragung durch unsere Forschungsgruppe gegeben hatten
- über 60 Jahre alt waren
- bei der Durchführung wenigstens einer basalen oder instrumentellen Alltagsaktivität beeinträchtigt waren oder bei mindestens einer Alltagsaktivität regelmäßig die Hilfe einer anderen Person in Anspruch nahmen und
- mittels eines Screenings durch Infratest als „kognitiv auffällig“ identifiziert wurden.

Das Screening bestand aus den beiden folgenden Komponenten: 1) dem kognitiven Screeningtest „6-CIT“ (Katzmann et al. 1983; Brooke und Bullock 1999; deutsche Übersetzung von Bickel), 2) der Fremdeinschätzung des kognitiven Zustands durch eine Bezugsperson anhand einfacher Leitlinien. Die Leitlinien wurden in Anlehnung an eine Kurzsкала von Cooper et al. 1992 entwickelt, die sich in einer Allgemeinpraxisstudie sehr gut bewährt hatte. Sie enthielten die Operationalisierungen von vier Graden

kognitiver Beeinträchtigung, die von kognitiv völlig unbeeinträchtigt bis schwere Demenz reichten (siehe auch Teil von Infratest). Sobald eine Probandin oder ein Proband den festgelegten Grenzwert („Cut-off“) im 6-CIT überschritten hatte und/oder von einer Bezugsperson wenigstens dem Grad 2 (Gedächtnis hat merklich nachgelassen...) der Leitlinien zugeordnet wurde, erfolgte eine Einstufung als „kognitiv auffällig“. Die Cut-offs für kognitive Auffälligkeit wurden mit 6 Fehlerpunkten im 6-CIT und Schweregrad 2 der Leitlinien sehr niedrig gewählt, mit dem Ziel eine hohe Sensitivität hinsichtlich der Identifizierung von Demenzen einschließlich leichter Schweregrade zu erreichen.

Des Weiteren sollten die privaten Hauptpflegepersonen der Probandinnen und Probanden untersucht werden, d.h. die nicht professionellen Hilfspersonen, die die Versorgung (oder Organisation der Versorgung) maßgeblich trugen.

Die zu befragenden Personen wurden von qualifizierten Interviewern und Interviewerinnen (Psychologin/Psychologe, Gerontologin oder Sozialwissenschaftlerin) zu Hause aufgesucht und mittels eines standardisierten Instrumentariums persönlich befragt. Die Fragen zur Person der Haupthilfsperson und zur Pflegesituation sowie das Instrument zur Feststellung der Belastung waren demgegenüber als Fragebogen konzipiert, der selbständig und parallel zur Befragung der Probandinnen und Probanden von den privaten Pflegepersonen bearbeitet werden konnte. In den Fällen, in denen die Hauptpflegeperson beim Interview nicht anwesend war, wurde der Fragebogen auf postalischem Weg übermittelt.

Außerdem wurde von uns eine Zufallsstichprobe von Personen untersucht, die denselben Kriterien, die oben genannt wurden, entsprachen, im kognitiven Screening jedoch unauffällig waren (6 CIT-Wert < 6 und/ oder nach Fremdeinschätzung unbeeinträchtigt). Die Untersuchung dieser Stichprobe, die nicht Bestandteil des Forschungsauftrags war, diente in erster Linie der Überprüfung des kognitiven Screenings im Hinblick auf seine Tauglichkeit, kognitiv beeinträchtigte ältere Menschen im Rahmen von Feldstudien zu identifizieren.

Die Zusammenstellung des Untersuchungsinstruments erfolgte in enger Absprache mit den Verbundpartnerinnen und -partnern. Wichtige Bestandteile des Instruments waren Interviews und Skalen zur standardisierten Einschätzung des psychischen Zustands der zu befragenden Personen, wie z.B. das SIDAM - Strukturiertes Interview für die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer Typ, der Multiinfarkt-Demenz – (oder vaskulären) Demenz und Demenzen anderer Ätiologie (Zaudig & Hiller 1996), das Clinical Dementia Rating (Hughes et al. 1982), eine modifizierte Fassung des Neuropsychiatrischen Inventars (Cummings 1997, Wood et al. 2000), die 15-Item-Kurzform der Geriatric Depression Scale (Yesavage et al 1983, Sheik & Yesavage 1986; deutsche Übersetzung Arbeitsgruppe „Geriatrisches Assessment“ 1994) sowie der MDE-Teil des SKID I (Wittchen et al. 1997). Außerdem wurde das kognitive Screening, der 6-CIT (Katzmann et al. 1983; Brooke und Bullock 1999), der bereits von Infratest erhoben wurde, nochmals von uns durchgeführt. Die genannten Instrumente waren bereits in anderen Studien erprobt worden und hatten sich, teilweise auch unter Feldstudienbe-

dingungen (z.B. Riedel-Heller et al. 2001), als ausreichend valide und reliabel erwiesen.

Abgesehen davon, wurden verschiedene Skalen zur Erfassung körperlicher Beeinträchtigungen und Behinderungen eingeschlossen sowie Skalen zur differenzierten Einschätzung des Hilfe- und Pflegebedarfs, der Art und des zeitlichen Umfangs tatsächlich erhaltener Hilfen und des bestehenden Helfernetzes. Wissensbestände über Hilfsmöglichkeiten, ärztliche Versorgung, Lebenslage und Wohnbedingungen sowie Absichten, das häusliche Versorgungsarrangement zu beenden und stationäre Pflege in Anspruch zu nehmen, wurden ebenfalls standardisiert erfragt. Letztere Fragen und Skalen entsprachen aus Gründen der Vergleichbarkeit in weiten Teilen dem Instrumentarium der Repräsentativstudie. Schließlich wurden von unserer Arbeitsgruppe entwickelte operationale Kriterien vorgegeben, mittels derer die Interviewerinnen und Interviewer die Stabilität und Perspektive der vorgefundenen häuslichen Versorgungsarrangements unter Berücksichtigung aller verfügbaren Informationen einschätzten.

Falls eine zuverlässige Erhebung bei den Probanden aufgrund kognitiver oder sensorischer Beeinträchtigungen nicht oder nur eingeschränkt möglich war, wurden Informationen durch eine Befragung der Haupt Bezugsperson eingeholt. Anamnestische Informationen und andere Auskünfte, die insbesondere der Abklärung des psychischen Zustands und der Beschreibung der Versorgungssituation dienten, wurden auch dann systematisch bei den Bezugspersonen erhoben, wenn a) das Ergebnis des kognitiven Tests aus dem SIDAM auf eine kognitive Beeinträchtigung hinwies (in jedem Fall bei einem Mini-Mental-Score ≤ 24 Punkte), b) die Probandinnen und Probanden das Interview verweigerten, abbrachen oder von ihren Bezugspersonen „geschützt“ wurden, d.h. das Probandeninterview seitens der Bezugspersonen abgelehnt wurde oder c) die zu befragenden Personen nach dem Interview durch Infratest in eine stationäre Altenhilfeeinrichtung übersiedelt oder verstorben waren.

Der Fragebogen für die private Haupthilfsperson enthielt standardisierte Skalen zur Erfassung von körperlichen und emotionalen Belastungen im Zusammenhang mit der Pflege, wie die Häusliche Pflege-Skala (HPS) von Gräßel und Leutbecher (1993), oder Teile des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D; Zank & Schacke 2004). Ferner wurden Lebenslage, Qualifikation und Vorerfahrungen in der Pflege, Einstellungen zur Pflege, Informiertheit über professionelle Dienste und andere Unterstützungsmöglichkeiten sowie die Inanspruchnahme von entlastenden Angeboten systematisch erfragt. Abschließend wurde die Haupthilfsperson um die Beurteilung der zeitlichen Perspektive des bestehenden Arrangements gebeten und über Absichten oder bereits erfolgte Schritte zu einer Institutionalisierung befragt.

Die Erhebungsphase der Vertiefungsstudie „Demenz“ begann im Mai 2003, nach Abschluss der Repräsentativerhebung durch Infratest, und endete im Mai 2004. Die insgesamt sechs Interviewerinnen und Interviewer waren über das gesamte Bundesgebiet verteilt tätig. Sie wurden im Hinblick auf die Kontaktaufnahme mit den zu befragenden Personen sowie im Hinblick auf die Anwendung des Instrumentariums von der Projektleitung eingehend geschult. Während des einjährigen Erhebungsintervalls fanden

im Abstand von durchschnittlich zwei Monaten Teambesprechungen in Mannheim statt, die in erster Linie der Qualitätskontrolle der erhobenen Daten und Diagnosen dienten. Jedes Interview wurde mindestens von einer weiteren wissenschaftlichen Mitarbeiterin überprüft. Bei Unklarheiten und diskrepanten Einschätzungen wurden gemeinsam mit der Projektleitung Konsensusurteile getroffen.

3.3 Die Untersuchungstichproben

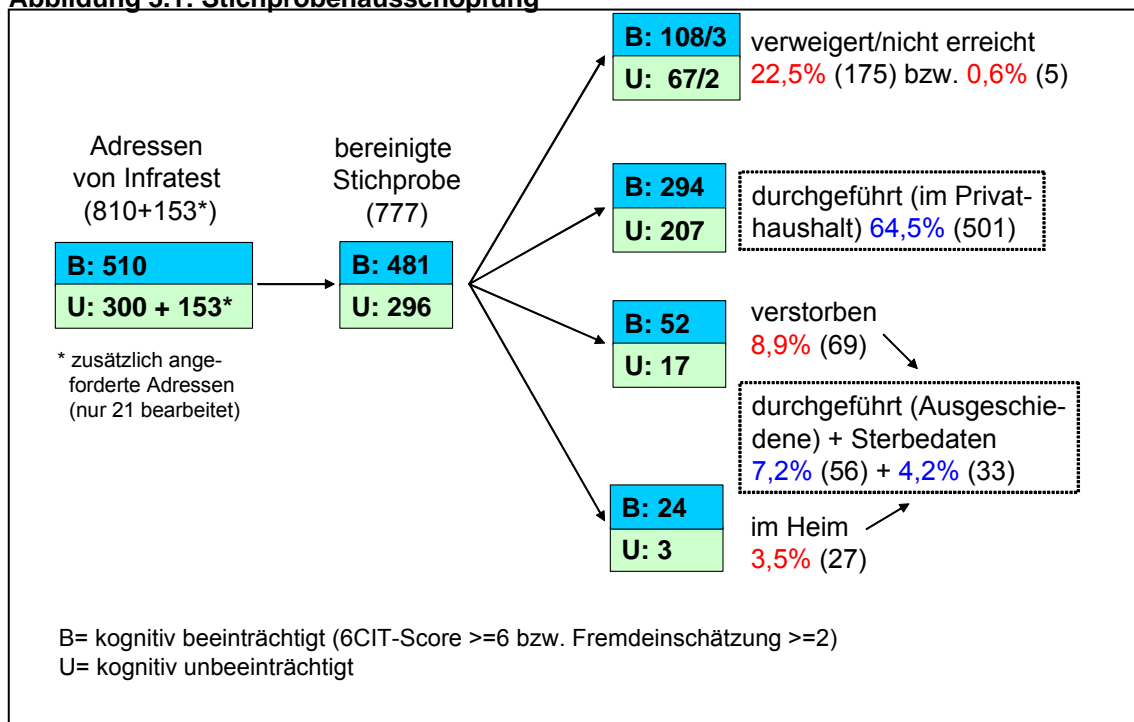
3.3.1 Stichprobenbildung und -bearbeitung

Von Infratest wurden *alle* Adressen von befragten Personen zur Verfügung gestellt, die die weiter oben genannten Kriterien erfüllten (Zustimmung zu Weiterbefragung, 60 Jahre oder älter, wenigstens eine (I)ADL Beeinträchtigung) *und* Hinweise auf eine kognitive Beeinträchtigung zeigten. Die Zahl dieser Personen belief sich nach Bereinigung um nicht identifizierbare (fehlerhafte) Adressen oder fehlerhaft zugeordnete Personen auf 481. Des Weiteren wurden von Infratest per Zufall Personen ausgewählt, die ebenfalls die genannten Kriterien erfüllten, kognitiv aber unauffällig waren. Nach der Adressenbereinigung setzte sich die zusätzliche Stichprobe aus 296 Personen zusammen (Abbildung 3.1).

Von der Stichprobe der *kognitiv Auffälligen* konnte bei 294 (61,1%) von insgesamt 481 Personen eine Befragung durchgeführt werden. Da die Befragung durch unsere Arbeitsgruppe durchschnittlich erst 9,9 (SD 4,2) Monate nach der Repräsentativerhebung erfolgen konnte, waren 52 Personen (10,8%) der bereinigten Bruttostichprobe (N=481) verstorben und weitere 24 (5%) waren in ein Altenpflegeheim eingetreten (davon waren mittlerweile ebenfalls drei Personen verstorben). 108 Personen (22,5%) verweigerten die Teilnahme an unserer Studie und bei drei älteren Menschen (0,6%) scheiterte die Kontaktaufnahme, weil sie zu Hause nicht erreicht werden konnten. 53 (18,1%) der 294 Personen in der Nettostichprobe der kognitiv Auffälligen wurden von privaten Bezugspersonen geschützt, d.h. sie konnten nicht persönlich interviewt werden. In diesen Fällen wurden die Informationen ausschließlich von engen Bezugspersonen erhoben.

Von der bereinigten Stichprobe der *kognitiv unauffälligen* Probandinnen und Probanden (N=296) beteiligten sich 207 (69,9%) Personen an unserer Untersuchung. Erwartungsgemäß waren hier die Ausfallraten aufgrund von Mortalität (5,7%) und Institutionalisierung (1%) deutlich geringer als in der Stichprobe der kognitiv Auffälligen, während die Verweigerungsrate mit 22,6% nahezu gleich hoch ausfiel.

Abbildung 3.1: Stichprobenausschöpfung



Alle Personen der kognitiv auffälligen Stichprobe zusammengenommen, die aufgrund von Tod, Heimeintritt und Verweigerung nicht an unserer Befragung teilnahmen, unterschieden sich von den Befragten weder hinsichtlich des Durchschnittsalters, des Geschlechts und der Wohnsituation noch im Hinblick auf das Ausmaß der Alltagseinschränkungen, der kognitiven Beeinträchtigungen und der Verteilung der Pflegestufen. Ausfälle durch Tod oder Institutionalisierung waren zwar mit einem signifikant höheren Alter und einer durchschnittlich höheren Beeinträchtigung in den Alltagsfunktionen verbunden. Bei den Verweigerungen verhielt es sich jedoch umgekehrt, so dass insgesamt gesehen erfreulicherweise keine Unterschiede in den relevanten Merkmalen zwischen Befragten und nicht Befragten bestanden.

Bei der Beurteilung der Ausfallraten muss berücksichtigt werden, dass bereits bei der vorgeschalteten Repräsentativerhebung 43,7% bzw. 27,9% (Seniorenstichprobe) der zufällig ausgewählten Haushalte eine Beteiligung an der Untersuchung ablehnten. Von den durch Infratest Befragten lehnten schließlich weitere 49,1% die Weitergabe ihrer Adresse an unsere Arbeitsgruppe ab. Letztere wiesen tendenziell eine geringere kognitive und funktionale Beeinträchtigung auf als die Teilnahmewilligen. Andere Faktoren spielten bei der Wiederbefragungsbereitschaft keine Rolle.

3.3.2 Anzahl Demenzkranker und Ergebnisse des Screenings

In der Nettostichprobe der im Infratest-Screening kognitiv auffälligen Personen (N=294) konnten bei 292 ausreichend Informationen erhoben werden, um eine Demenzdiag-

nose zu stellen oder auszuschließen. Nach den operationalen Kriterien des DSM-IV im SIDAM wiesen 137 Proband/innen (46,9%) ein Demenz-Syndrom leichten, mittleren oder schweren Grades auf. Die übrigen 155 Personen (53,1%) erfüllten die DSM-IV Kriterien nicht, demzufolge wurde das Vorliegen eines demenziellen Syndroms ausgeschlossen. Deutlich mehr als die Hälfte der nicht demenziell Erkrankten (68,3%) zeigte jedoch eine erhöhte depressive Symptomatik, so dass nach dem gebräuchlichen Cut-off der Geriatric Depression Scale (GDS) (Summenwert ≥ 3) eine depressive Störung zumindest möglich war, bei 48,8% war sie sogar wahrscheinlich (Summenwert ≥ 5). Die Diagnose einer aktuellen „Major Depressive Episode“ nach dem SKID wurde bei 3,4% der nicht demenziell Erkrankten vergeben.

Mittels des Screenings wurden demnach auch andere Störungen, die mit kognitiven Auffälligkeiten verbunden sein können, erfasst, wie depressive Störungen. Dieser Befund entsprach den Erwartungen, zumal die Cut-offs bei beiden Komponenten des kognitiven Screenings bewusst niedrig gewählt waren, um eine hohe Sensitivität für die Entdeckung demenzieller Störungen zu gewährleisten.

Dass dieses Ziel erreicht wurde, bestätigten weitere Analysen bei der Stichprobe der im Screening *kognitiv unauffälligen* Personen: Von den 207 von uns untersuchten Probandinnen und Probanden entsprachen lediglich 13 (6,3%) den DSM-IV –Kriterien eines demenziellen Syndroms. Bei allen übrigen 194 (93,7%) Probandinnen und Probanden war keine Demenz festzustellen. Hierbei ist zu beachten, dass der Abstand zwischen der Infratest- und unserer Befragung zum Teil mehr als 12 Monate betrug. In diesem Zeitraum kann sich der kognitive Zustand durchaus erheblich verschlechtert haben.

Für das Screening von Infratest – 6-CIT oder Fremdeinschätzung – wurde für die Gesamtstichprobe, die sich aus den Stichproben der kognitiv beeinträchtigten und unbeinträchtigten Personen zusammensetzte, eine Sensitivität von 96,0% und eine Spezifität von 58,8% im Hinblick auf die Identifikation demenzieller Syndrome leichten, mittleren oder schweren Grades ermittelt.

3.4 Merkmale der demenziell Erkrankten

3.4.1 Soziodemografische Merkmale und Demenzschwere

Für die weiteren Analysen wurden neben den 137 Demenzkranken aus der Stichprobe der kognitiv Auffälligen auch die 13 Demenzkranken aus der Stichprobe der im Screening kognitiv unauffälligen Probandinnen und Probanden einbezogen sowie ein weiterer Proband, der zwar einem von Infratest befragten Haushalt angehörte, jedoch nicht als Proband ausgewählt worden war. Die Gesamtzahl der untersuchten Demenzkranken belief sich somit auf 151 Personen, die knapp die Hälfte (49,3%) der genauer untersuchten Stichprobe ausmachten. Für vergleichende Analysen wurden die 151 demenziell Erkrankten den nicht demenziell Erkrankten (N=155) aus der Stichprobe der

im Screening kognitiv Auffälligen gegenübergestellt. Tabelle 1 zeigt die so gebildete Untersuchungsstichprobe (N=306) nach diagnostischer Einschätzung und Geschlecht. Während die Entscheidung hinsichtlich des Vorliegens eines demenziellen Syndroms nach den im SIDAM operationalisierten Kriterien des DSM-IV getroffen wurde, erfolgte die Schweregradsbeurteilung nach dem Clinical Dementia Rating (CDR) (Hughes et al. 1982, deutsche Übersetzung Bickel 1995). Alle Personen, die gemäß dem CDR leicht, mittelschwer oder schwer demenzkrank waren, wiesen auch nach DSM-IV ein Demenzsyndrom auf. 65 von 155 Personen (41,9%), die nach DSM-IV nicht alle Kriterien für ein demenzielles Syndrom erfüllten und deshalb der Kategorie "keine Demenz" zugeordnet wurden, waren in der CDR als fraglich dement beurteilt worden.

Wie aus Tabelle 3.1 hervorgeht, waren von den 151 Demenzfällen 67 von einer leichten, 51 von einer mittelschweren und 33 von einer schweren Demenz betroffen. Die Männer und Frauen in der Stichprobe unterschieden sich weder hinsichtlich der Anteile von Demenzerkrankten nennenswert voneinander noch hinsichtlich der Verteilung der Schweregrade. Das Durchschnittsalter der Demenzkranken war mit 81 Jahren (SD=7,9; Spanne: 62-102) erwartungsgemäß signifikant höher als das der nicht Demenzkranken mit 79,4 Jahren (SD=8,0; Spanne: 61-97). Innerhalb der Gruppe der Demenzkranken stieg das mittlere Alter von 79,7 Jahren (SD=7,0) bei leichter Demenz über 80,9 Jahre (SD=9,0) bei mittelschwerer Demenz auf 83,9 Jahre (SD=7,1) bei schwerer Demenz an. Die durchschnittliche Dauer der demenziellen Symptomatik betrug nach Angaben der befragten Bezugspersonen vom Beginn der ersten Symptome an bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt 4,7 Jahre (SD=4,1). Die Krankheitsdauer nahm von 3,9 Jahren (SD=4,0) unter den leicht Demenzkranken auf 6,2 Jahre (SD=4,0) unter den Betroffenen mit fortgeschrittener Symptomatik zu.

Tabelle 3.1:
Verteilung der Untersuchungsstichprobe nach Demenzschweregrad und Geschlecht

Diagnostische Einschätzung nach DSM IV (Syndromdiagnose) und CDR (Demenzschweregrad)	Gesamt N (%)	Frauen N (%)	Männer N (%)
Demenz	151 (49,3)	105 (50,0)	46 (47,9)
- Leichte Demenz	67 (21,9)	47 (22,4)	20 (20,8)
- Mittelschwere Demenz	51 (16,6)	34 (16,2)	17 (17,7)
- Schwere Demenz	33 (10,8)	24 (11,4)	9 (9,4)
Keine Demenz	155 (50,7)	105 (50,0)	50 (52,1)
Stichprobe gesamt	306 (100,0)	210 (100,0)	96 (100,0)

Von den nicht demenzkranken Probandinnen und Probanden litt nach den Ergebnissen der Geriatric Depression Scale (GDS) ein hoher Anteil von 68,3% an depressiven Störungen mehr oder minder schweren Ausmaßes, wobei die Störungen unter den Männern überraschenderweise häufiger waren als unter den Frauen. Von einer

schweren depressiven Episode, einer Major Depressive Episode, beurteilt auf der Basis des SKID, waren allerdings nur 3,4% der nicht Demenzkranken betroffen.

Die hohe Prävalenz und geschlechtsbezogene Verteilung depressiver Störungen unter den nicht Demenzkranken hängt wahrscheinlich, wie bereits weiter oben ausgeführt, mit der Screeningmethode zusammen, durch die auch andere Störungsbilder, die mit kognitiven Auffälligkeiten assoziiert sind, in die Stichprobe eingeschlossen wurden. Rückschlüsse auf die Verteilung dieser Störungen in der Bevölkerung können daraus selbstverständlich nicht gezogen werden.

Wie bereits in vorangegangenen Studien, wurde auch in der vorliegenden Untersuchung eine hohe Komorbidität von depressiven Störungen und leichter Demenz festgestellt: Bei 21,4% der leicht Demenzkranken war nach der GDS eine depressive Störung möglich, bei weiteren 54,8% sogar wahrscheinlich. Eine aktuelle Major Depressive Episode bestand bei 6%. Bei den mittelschwer und schwer demenzkranken Proband/innen konnten die GDS und das SKID aufgrund der ausgeprägten kognitiven Einschränkungen in vielen Fällen nicht mehr zuverlässig erhoben werden, weswegen auf eine Darstellung der depressiven Symptomatik bei diesen Gruppen verzichtet wurde.

Abgesehen von den dargestellten psychischen Störungen ergaben sich während des Forschungsinterviews in sieben Fällen deutliche Hinweise auf den Missbrauch von Medikamenten, überwiegend von Benzodiazepinen, in vier weiteren Fällen Hinweise auf den Missbrauch von Alkohol. Letztere Fälle waren mittlerweile auch von einer Demenz betroffen. Vier weitere Personen litten an einer lebenslangen geistigen Behinderung, die in zwei Fällen von einer Demenz begleitet wurde. Schließlich wurde bei drei Probandinnen und Probanden eine ärztlich diagnostizierte schizophrene Störung berichtet; bei allen drei Betroffenen hatte sich im höheren Alter zudem eine Demenz entwickelt.

3.4.2 Nicht-kognitive Symptome (Neuropsychiatrische Symptome und Verhaltensauffälligkeiten) bei Demenz

Die meisten Demenzformen sind nicht nur mit fortschreitenden kognitiven Verschlechterungen verbunden, sondern auch mit tiefgreifenden Veränderungen des Gefühlslebens und des Verhaltens. Nicht selten kommt es zu pathologischen Ausformungen wie Depressionen, Schlafstörungen, Agitiertheit, Angst, paranoid-halluzinatorische Syndrome, Aggressivität oder anklammerndes Verhalten. Solche neuropsychiatrischen Symptome und Verhaltensauffälligkeiten werden üblicherweise unter dem Oberbegriff nicht-kognitive Symptome zusammengefasst und führen häufig zu einer Verschlechterung der Lebensqualität des Kranken, zu erheblichen Belastungen für die Betreuenden und zu einer frühzeitigen Institutionalisierung (z.B. Chung & Cummings 2000). Um diese betreuungsrelevanten und potenziell gut zu beeinflussenden Symptome zu erfassen, wurde zum einen eine Kurzform des Neuropsychiatrischen Inventars (NPI-NH-Q) (Cummings 1997; modifiziert nach Kaufer et al. 2000, deutsche Übersetzung Ar-

beitsgruppe Psychogeriatric 2000) angewandt. Die zwölf neuropsychiatrischen Symptombereiche des NPI-NH-Q wurden im Interview von der Hauptbezugsperson des oder der Demenzkranken hinsichtlich ihres Auftretens in den vergangenen vier Wochen, dem Ausmaß ihrer Schwere und ihrer belastenden Auswirkungen auf die Hauptbezugsperson beurteilt. Zum anderen wurde eine modifizierte Kurzform des Cohen-Mansfield-Agitiertheit-Inventars (CMAI; Cohen-Mansfield 1996, Gemeinsame Vereinbarung über die Besondere Stationäre Dementenbetreuung in Hamburg 1999) eingesetzt, mittels derer speziell agitierte Verhaltensauffälligkeiten erhoben wurden.

Alle Schweregrade zusammengenommen, wurde bei 93,6% der Demenzkranken, mit deren Bezugsperson der NPI-NH-Q durchgeführt werden konnte, berichtet, dass wenigstens eines der zwölf erfragten Symptome in den letzten vier Wochen aufgetreten war. Dabei wurden die Symptome leichter, mäßiger oder schwerer Ausprägung zusammengefasst (NPI-NH-Q –Gesamtwert > 0). Bei 81,2% lag der NPI-NH-Q-Gesamtschwerescore bei drei und mehr Punkten, d.h. ein Symptom war in schwerer Ausprägung (= "Symptom ist sehr auffallend und mit dramatischen Veränderungen verbunden") vorgekommen oder zwei bis drei Symptome in leichterer Form. Im Mittel wurden von den Bezugspersonen im Laufe der vier Wochen 4,5 (SD=2,7) verschiedene Symptome bei ihren demenzkranken Angehörigen beobachtet.

Abbildung 3.2: Häufigkeit der NPI-NH-Q-Einzelsymptome

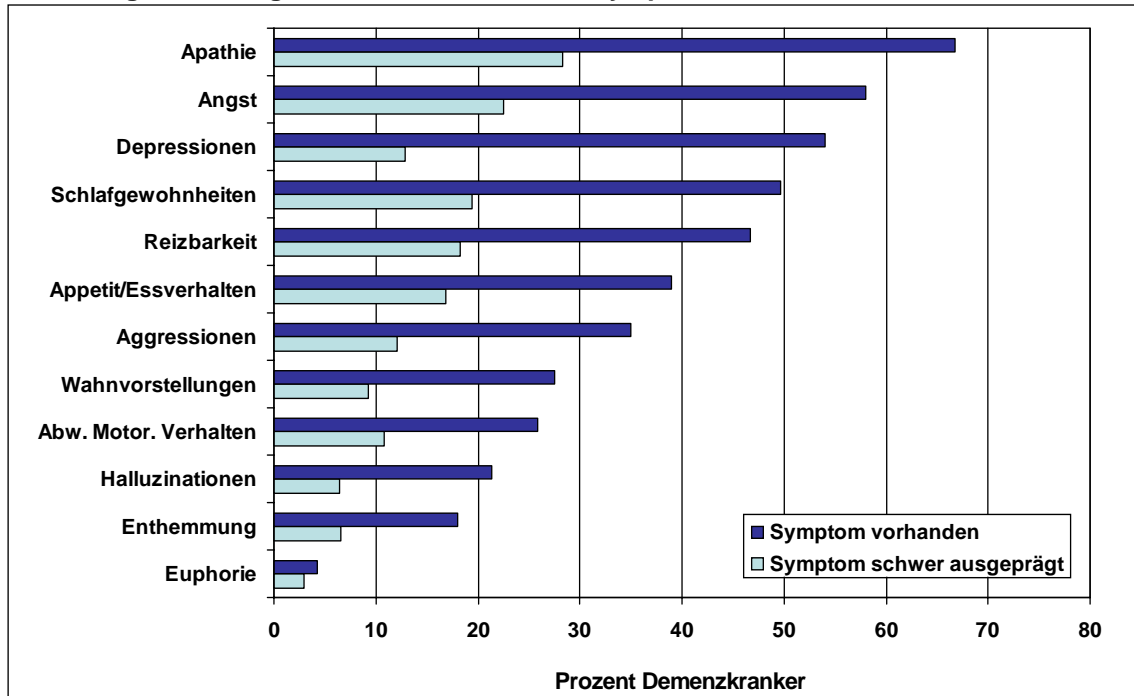


Abbildung 3.2 zeigt die Auftretenshäufigkeit der Einzelsymptome des NPI-NH-Q im vierwöchigen Bezugszeitraum bezogen auf die Gesamtgruppe der demenziell Erkrankten, wobei nach Auftreten insgesamt und Auftreten nur in schwerer Ausprägung unterschieden wurde. Demnach war Apathie/Gleichgültigkeit mit einem Anteil von 66,7% der Betroffenen das am häufigsten genannte neuropsychiatrische Symptom, gefolgt von Angst (58%), Depression/Dysphorie (54%), problematischen Schlafgewohnheiten (49,6%) und Reizbarkeit/Labilität (46,7%).

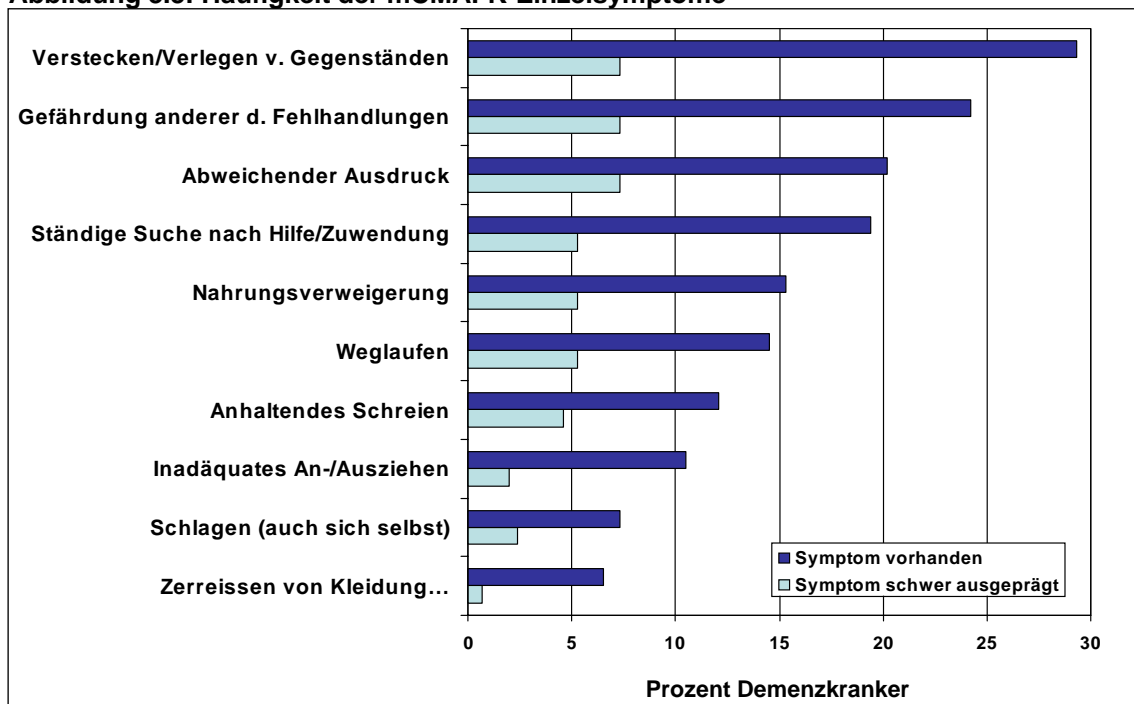
Verglichen mit einer großen populationsbezogenen Studie in den USA (Lyketsos et al. 2002), in der die Prävalenz mindestens eines NPI-Symptoms im Vierwochenzeitraum bei 74,6% lag, war die Häufigkeit neuropsychiatrischer Symptome in der vorliegende Stichprobe erhöht. Die Hierarchie der Einzelsymptome war jedoch mit den Ergebnissen unserer Studie vergleichbar: Apathie/Gleichgültigkeit war das häufigste Symptom, gefolgt von Depression/Dysphorie, Agitation/Aggression, problematischen Schlafgewohnheiten, Reizbarkeit und Angst.

Hinsichtlich Anzahl und Schwere der neuropsychiatrischen Symptome sowie hinsichtlich der Belastung der Bezugsperson durch diese Symptome bestanden bedeutsame Unterschiede zwischen den verschiedenen Demenzschweregraden.

Die Anzahl der beobachteten Symptome stieg mit zunehmendem Demenzschweregrad an: Während bei den leicht Demenzkranken im Mittel 3,6 neuropsychiatrische Symptome im Bezugsmonat beobachtet wurden, belief sich die durchschnittliche Anzahl von Symptomen bei den mittelschwer Erkrankten auf 4,5 und bei den schwer Demenzkranken auf 5,8. Ebenso nahm die durchschnittliche Symptomschwere von 7 bei den leicht Demenzkranken auf 13,3 Punkte bei den schwer dementen Menschen zu. Die Belastung der Bezugspersonen durch die nicht-kognitiven Symptome stieg parallel dazu von 8,7 Punkten bei leichter Demenz auf 15,3 Punkte bei schwerer Demenz an. Im frühen Erkrankungsstadium stand unter den Einzelsymptomen Depression/Dysphorie im Vordergrund, was in den fortgeschrittenen Stadien durch Apathie/Gleichgültigkeit abgelöst wurde. Insgesamt gesehen waren Enthemmung, Agitiertheit/Aggressionen und Wahnvorstellungen für die Bezugspersonen am meisten belastend, d.h. von den Einzelsymptomen wurde der Umgang mit diesen Störungen als am schwierigsten empfunden. Als am wenigsten belastend wurden Veränderungen des Appetits/Essverhaltens sowie Hochstimmung/Euphorie bewertet.

Agitierte Verhaltensauffälligkeiten, die anhand einer 10-Item-Kurzform des modifizierten Cohen-Mansfield-Agitiertheit-Inventars (mCMAI-K) (CMAI; Cohen-Mansfield 1996, Gemeinsame Vereinbarung über die Besondere Stationäre Dementenbetreuung in Hamburg 1999) erfasst wurden, kamen bei 58,1% der Demenzkranken vor. Durchschnittlich wurden von den Bezugspersonen 1,6 unterschiedliche Verhaltensauffälligkeiten berichtet, die in den fraglichen zwei Wochen aufgetreten waren.

Abbildung 3.3: Häufigkeit der mCMAI-K-Einzelsymptome



Wie Abbildung 3.3 zeigt, war unter den einzelnen Auffälligkeiten in der Gesamtgruppe der Demenzkranken das „Verstecken/Verlegen von Gegenständen“ (29,3%) am häufigsten aufgetreten, noch vor „Gefährdung anderer durch Fehlhandlungen“ (24,2%) und „Abweichendem Ausdruck“ (z.B. Fluchen, Schimpfen) (20,2%). Darüber hinaus sind der Abbildung die Häufigkeiten schwerer Symptomausprägungen (=“Symptom ist sehr auffallend und mit dramatischen Veränderungen verbunden“) zu entnehmen. Ein hoher Anteil, nämlich 42,8% der Demenzkranken wies einen mCMAI-K-Gesamtschwerescore von drei und mehr Punkten auf, d.h. eine Verhaltensauffälligkeit war entweder in schwerer Ausprägung vorgekommen oder zwei bis drei Auffälligkeiten in leichterer Form.

Ähnlich wie bei den neuropsychiatrischen Symptomen nahm auch die durchschnittliche Zahl agitierter Verhaltensweisen mit fortschreitendem Demenzschweregrad kontinuierlich zu, von durchschnittlich 0,8 bei leichter Demenz auf durchschnittlich 2,5 bei schwerer Demenz. Während in den leichten bis mittleren Demenzstadien das Verstecken/Verlegen von Gegenständen, die Gefährdung anderer durch Fehlhandlungen und abweichendes Ausdrucksverhalten unter den Auffälligkeiten dominierten, kamen im schweren Erkrankungsstadium anhaltendes Schreien und Weglaufen hinzu.

Im Vergleich zur Häufigkeit nicht-kognitiver Symptome bei demenziell Erkrankten in stationären Pflegeeinrichtungen, die von unserer Arbeitsgruppe in verschiedenen regionalen Studien ebenfalls mittels standardisierter Einschätzungen von Pflegepersonen, allerdings professioneller Pflegepersonen, untersucht wurde (Weyerer et al. 2004, Schäufele et al. 2004), ist die Gesamtprävalenz dieser Symptome in den Privathaushalten

halten unerwartet hoch. Teilweise waren die Raten bei den häuslich Betreuten sogar beträchtlich höher und schwerer ausgeprägt als in den Heimen. Bei der Interpretation dieses überraschenden Ergebnisses sollte die Erhebungsmethode bei nicht-kognitiven Störungen mit berücksichtigt werden, die in unseren Studien, wie auch den meisten anderen Studien, in einer Befragung von Pflegepersonen mittels einer standardisierten Instruments bestand, d.h. nicht direkt von einem Mitglied des Forschungsteams erhoben wurde, und damit potentiell dem Einfluss unterschiedlicher Wahrnehmung bei privaten und professionellen Pflegepersonen unterlag. Die Wahrnehmungsschwelle für nicht-kognitive Symptome ist im privaten Umfeld möglicherweise niedriger als im Kontext professioneller Pflegeeinrichtungen und solche Symptome werden von pflegenden Angehörigen, weil man die demenzkranke Person schon im gesunden Zustand kannte, wahrscheinlich auch eher als auffällig erlebt und berichtet. Als professionelle Pflegekraft in einem Heim ist man hingegen sehr häufig mit nicht-kognitiven Symptomen konfrontiert und kennt die Betroffenen zumeist nur im Zustand psychischer Veränderung. Neuropsychiatrische Symptome und Verhaltensauffälligkeiten werden vermutlich erst dann wahrgenommen, wenn sie in sehr starker Ausprägung vorkommen. Die Prävalenz und Schwere nicht-kognitiver Symptome bei Demenzkranken in stationären Einrichtungen wurde deshalb möglicherweise unterschätzt. Das Ergebnis, dass in den deutschen Privathaushalten in erheblichem Umfang demenziell Erkrankte mit schweren und belastenden Verhaltensauffälligkeiten betreut werden, bleibt davon allerdings unberührt.

3.4.3 Körperliche Krankheiten und Beeinträchtigungen (Multimorbidität)

In den Befunden zur Prävalenz körperlicher Krankheiten und Beeinträchtigungen kommt die Multimorbidität der Demenzkranken deutlich zum Ausdruck: 21,3% der leicht, mittelschwer und schwer Demenzkranken litten unter erheblicher Schwerhörigkeit oder Taubheit, 19,3% unter schweren Sehbeeinträchtigungen bis hin zur Blindheit und 59,6% waren von einer erheblichen Mobilitätseinschränkung betroffen, wobei 23,2% völlig unfähig waren zu gehen. Überwiegend bettlägerig, worunter zu verstehen ist, dass mehr als die Hälfte der Wachzeit im Bett verbracht wurde, war ein Viertel der demenzkranken älteren Menschen. Ebenfalls ein Viertel war bei der Fortbewegung auf einen Rollstuhl angewiesen.

Auch die Prävalenz der sensorischen und motorischen Beeinträchtigungen war in der Gruppe der nicht Demenzkranken am niedrigsten und stieg mit zunehmender Demenzschwere merklich an. Besonders groß waren die Unterschiede hinsichtlich Gehfähigkeit und Bettlägerigkeit: Die Anteile von gehunfähigen und bettlägerigen Personen waren unter denjenigen mit fortgeschrittener Demenz mehr als zweimal so hoch wie unter denjenigen mit leichter Demenz und sogar mehr als viermal so hoch wie unter den nicht Demenzkranken. Hier muss berücksichtigt werden, dass die Probanden und Probandinnen mit einem fortgeschrittenen Demenz-Syndrom im Durchschnitt auch die Ältesten in der Stichprobe waren, 2,4 Jahre älter als diejenigen mit einer leichten Demenz und 2,7 Jahre älter als die nicht Demenzkranken.

Bei der offen gestellten Frage nach andauernden Krankheiten, Beschwerden und Behinderungen wurden pro Interviewpartnerin und -partner im Schnitt knapp vier mehr oder minder präzise Diagnosen genannt, unabhängig vom Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung. Im Vordergrund standen bei allen Gruppen Beschwerden und Erkrankungen, die das Muskel- und Skelettsystem (39,7%) betrafen, wie z.B. Arthrose, des Weiteren pulmonale oder ischämische Herzerkrankungen (39,7%), Hypertonie (29,8%), Diabetes (29,8%), Arterien-/Gefäßerkrankungen (24,5%) und zerebrovaskuläre Erkrankungen (34,4%). Demenzen, die bei 19,9% der Befragten angegeben wurden, befanden sich als einzige psychische Störung unter den zehn häufigsten Nennungen. Die Zahl der eingenommenen Medikamente war hoch. Im Mittel betrug sie 5,6 Medikamente pro Person, wobei die mittelschwer bis schwer Demenzkranken mit 5,3 Arzneimitteln etwas unterhalb des Durchschnitts lagen.

3.4.4 Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens

Insbesondere Untersuchungen aus dem Ausland haben darauf hingewiesen, dass Demenzerkrankungen in den Industrieländern zu den wichtigsten Ursachen für den Verlust der Selbstständigkeit und für die Inanspruchnahme stationärer Pflege im Alter zählen. (z.B. Agüero-Torres et al. 1998, 2001).

Auch in der vorliegenden Studie zeigte sich, dass die Einschränkungen im Alltag, abgebildet durch die Einschränkungen in den so genannten instrumentellen und basalen Aktivitäten (IADL und ADL) des täglichen Lebens, mit zunehmendem Demenzschweregrad erheblich, teilweise um ein Vielfaches zunahm. Bereits das leichte Demenzstadium war mit einer deutlich erhöhten Versorgungsbedürftigkeit verbunden. Der Gesamtwert der ADL- und IADL-Einschränkungen stieg von 14,4 unter den nicht Demenzkranken über 24,2 bei den leicht demenziell Erkrankten auf 34,3 bei den mittelschwer Erkrankten und schließlich auf 43,7 bei den schwer Demenzkranken an. Diese Zunahme betraf sämtliche Bereiche, sowohl Einschränkungen in der Selbstversorgung (z.B. Duschen oder Waschen, Ankleiden, Fortbewegung, Kontrolle von Ausscheidungen) als auch Einschränkungen in der Durchführung hauswirtschaftlicher Tätigkeiten (z.B. Einkaufen, Saubermachen, Mahlzeiten zubereiten).

Während von den nicht dementen Befragten rund 50% nicht mehr in der Lage waren sich selbstständig zu baden, stieg dieser Anteil bei den leicht Demenzkranken auf 66,7%, bei den mittelschwer Erkrankten auf 82,4% und bei den schwer Demenzkranken auf 100% an. Hilfe beim An- und Ausziehen benötigten insgesamt 39,4% der kognitiv Unbeeinträchtigten, 69,6% der leicht demenziell Erkrankten, 88,3% der mittelschwer und fast alle schwer Demenzkranken. Die Kontrolle über die Blasenfunktion hatten 7,1% der nicht demenziell Erkrankten, 15,2% der leicht Demenzkranken und 36% bzw. 60,6% der mittelschwer und schwer demenziell Erkrankten vollständig verloren. Bei den IADL waren die Unterschiede noch deutlicher (siehe Tabelle 3.2): Kein schwer demenzkranker Mensch fand sich außerhalb der eigenen Wohnung zurecht, konnte einkaufen, seine finanziellen Angelegenheiten regeln, Medikamente richten, selbstständig telefonieren oder die Wohnung saubermachen. Auch den Demenzkran-

ken im mittleren Stadium waren diese Tätigkeiten, wenn überhaupt, nur in Ausnahmefällen möglich.

Tabelle 3.2:
Einschränkungen in instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens nach Demenzschweregrad

Einschränkungen in IADL, %	Demenz gesamt	Keine Demenz	Leichte Demenz	Mittel- schwere Demenz	Schwere Demenz
Lebensmittel einkaufen mit Schwierigkeiten unmöglich	7,3 92,7	31,0 50,3	12,1 87,9	5,9 94,1	- 100
Wohnung sauber machen mit Schwierigkeiten unmöglich	7,3 92,0	25,3 53,2	15,2 83,3	2,0 98,0	- 100
Finanzielle Angelegenheiten regeln mit Schwierigkeiten unmöglich	8,0 90,0	22,1 30,5	18,2 77,3	- 100	- 100
Medikamente richten mit Schwierigkeiten unmöglich	4,7 86,7	11,8 33,3	9,1 74,2	2,0 94,1	- 100
Außerhalb der Wohnung zurecht finden mit Schwierigkeiten unmöglich	16,7 57,6	11,1 7,8	25,4 23,8	16,3 73,5	- 100
Telefonieren mit Schwierigkeiten unmöglich	25,3 47,3	10,3 9,7	28,8 21,1	27,5 58,8	15,2 81,8
Mehrere Stunden allein bleiben mit Schwierigkeiten unmöglich	30,5 31,1	11,6 4,5	31,3 10,4	35,3 35,3	21,2 66,7

Die erhebliche und zunehmende Pflege- und Beaufsichtigungsbedürftigkeit im Laufe demenzieller Prozesse kam auch darin zum Ausdruck, dass nur 12% der schwer und knapp 30% der mittelschwer Demenzkranken ohne Schwierigkeiten mehrere Stunden alleine gelassen werden konnten. Auch bei den leicht Demenzkranken war dieser Anteil mit rund 60% bereits deutlich geringer als bei den nicht dementen Probanden und Probandinnen, von denen rund 84% tagsüber längere Zeit alleine bleiben konnten.

Bei der Beurteilung dieser Ergebnisse muss man allerdings berücksichtigen, dass sich die demenzkranken von den nicht dementen Befragten nicht nur im Grad der kognitiven Beeinträchtigung, sondern auch im Alter und im Ausmaß der Multimorbidität unterscheiden. Um Einflüsse des körperlichen Gesundheitszustandes zu kontrollieren, haben wir die Demenzschweregradsgruppen unterteilt in Personen mit und ohne

schwere Einschränkungen in der Motorik, im Sehen oder im Hören. Auch nach der Kontrolle des körperlichen Gesundheitszustandes blieben beträchtliche Differenzen zwischen den unterschiedlichen Graden kognitiver Beeinträchtigung bestehen: Von den demenziell nicht beeinträchtigten Befragten, die an mindestens einer schweren körperlichen Einschränkung litten, waren lediglich 1,6% ständig pflege- und beaufsichtigungsbedürftig, d.h. sie konnten unmöglich für mehrere Stunden alleine gelassen werden. Bei den leicht und schwerer Demenzkranken ohne körperliche Beeinträchtigungen betrug dieser Prozentsatz dagegen 7,4% bzw. 45,1%. Lagen sowohl eine mittelschwere bis schwere Demenz als auch körperliche Beeinträchtigungen vor, stieg der Anteil der ständig Pflege- und Beaufsichtigungsbedürftigen auf 51,5%.

3.5 Lebenslage und Wohnsituation

3.5.1 Familienstand und Hauptpflegeperson

Der Großteil der demenzkranken Probandinnen und Probanden war zum Zeitpunkt des Interviews verwitwet (50,7%) oder verheiratet (43,3%). Lediglich 4,7% waren ledig, nur ein Proband war geschieden (0,7%). Hinsichtlich dieser Verteilung bestanden keine gravierenden Unterschiede zwischen den unterschiedlichen Schweregraden der Demenz, sieht man davon ab, dass von den leicht Demenzkranken ein etwas höherer Anteil verheiratet als verwitwet war, bei den mittelschwer und schwer Demenzkranken verhielt es sich dagegen umgekehrt.

Nahezu alle Demenzkranken (98%; N=148) hatten eine private Hauptpflegeperson, die gleichzeitig auch ihre Haupt Bezugsperson war. Lediglich drei hilfebedürftige Demenzkranke (2%) gaben an, keine private Haupt Bezugsperson oder –pflegeperson zu haben. Die Hauptpflegepersonen der demenzkranken Menschen waren größtenteils Kinder (39,2%) und Ehepartner (38,5%), gefolgt von Schwiegerkindern (13,5%) und weiteren Verwandten, wie Enkelkindern (4,1%), Geschwistern (1,4%), Neffen oder Nichten (2,7%). Personen außerhalb der Verwandtschaft spielten keine Rolle und wurden nur in einem Fall (0,7%) genannt. Bei den Menschen mit leichter Demenz lagen die Ehepartnerinnen und -partner als Hauptpflegepersonen mit rund 43% knapp vor den Kindern (37%), bei den schwerer Demenzkranken war es umgekehrt.

Mit einem Anteil von 73% waren die Pflegepersonen der Demenzkranken überwiegend weiblichen Geschlechts.

Bei 73,6% der demenzkranken Personen lebte die Hauptpflegeperson im selben Haushalt. Dieser Anteil war bei den schwerer Demenzkranken höher (78,3%) als bei leichter Demenz (67,7%).

3.5.2 Wohnsituation und Wohnqualität

Im Hinblick auf die Wohnsituation zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den Demenzschweregraden: Während die Hälfte (49,3%) der leicht Demenzkranken noch zusammen mit ihrem Ehepartner in einem Zwei-Personen-Haushalt lebte, war es bei den fortgeschritten Demenzkranken nur noch ein Drittel (33,7%): Der größte Teil letzterer Gruppe (49,4%) lebte mit Kindern bzw. Schwiegerkindern zusammen, bei den leicht Demenzkranken war dies hingegen nur bei einem Viertel der Fall. 15 (22,4%) der leicht demenziell Erkrankten und immerhin noch neun (10,8%) der mittelschwer bis schwer Demenzkranken lebten zum Zeitpunkt der Befragung noch allein in einem Privathaushalt. Der Anteil der Alleinlebenden unter den nicht Demenzkranken lag demgegenüber bei 40%.

Zwei Drittel (65,6%) der Demenzkranken konnten ihre Wohnung bzw. ihre Wohnräume nur mittels Treppensteigen erreichen, bei den anderen lag die Wohnung entweder im Erdgeschoss (31,1%) oder es gab einen Aufzug (3,3%). Im Interview wurde zudem erfragt, ob in der Wohnung bzw. im Haus der Betroffenen besondere pflegegerechte Ausstattungsmerkmale angebracht waren. Demzufolge gab es bei 24,7% der Demenzkranken eine pflegegerecht ausgebaute Toilette, 15,3% verfügten über ein pflegegerecht ausgebautes Badezimmer (z.B. mit Sitzwanne oder schwellenlosem Zugang zur Dusche), 10,7% hatten ein spezielles Notrufsystem am Bett oder im Bad installiert und bei lediglich 2% waren besondere Schutzvorrichtungen in der Küche, wie z.B. automatische Herdabschaltung, angebracht worden. Über 40% der Befragten gaben an, über weitere pflegegerechte Ausstattungsmerkmale zu verfügen. Am häufigsten waren Handläufe sowie Haltegriffe in Bad und Toilette, Wannen- und Treppenlifter, spezielle Pflegebetten und Toilettenstühle.

3.6 Privates Helfernetz, Laienhelfer und Inanspruchnahme professioneller Hilfspersonen und –dienste

3.6.1 Häusliche Arrangements

Im Durchschnitt standen den demenzkranken Probandinnen und Probanden - unabhängig von der Demenzschwere - 2,2 private Hilfspersonen (Spanne: 0-9) bei der Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens, wie Einkaufen, Nahrungszubereitung, Saubermachen, Körperhygiene, Fortbewegung, zur Seite. Bei 32% der Demenzkranken wurden im Zusammenhang mit der Durchführung der Alltagsaktivitäten eine Hilfsperson angegeben; bei 36% zwei und bei 30% sogar mehr als zwei Personen. Am häufigsten halfen dabei die Kinder oder Schwiegerkinder (70,9%), gefolgt von (Ehe-)Partnerinnen und -partnern (43,7%), anderen Angehörigen (26,5%), Nachbarn und Freunden (7,9%) sowie ehrenamtlichen Helfern (2,6%), die eine untergeordnete Rolle spielten. Wie aufgrund der Verteilung des Familienstandes zu erwarten, nahm mit der Schwere der Demenz der Anteil helfender (Ehe-) Partner deutlich ab. Er verringerte sich von 49,3% bei den leicht Demenzkranken auf 30,3% bei den schwer Demenz-

kranken. Dafür stiegen sowohl der Anteil helfender anderer Angehöriger wie auch der Anteil helfender Nachbarn oder Freunde mit zunehmender Demenzschwere an. Während lediglich bei 18% der leicht demenziell Erkrankten andere Angehörige als (Ehe-) Partner oder Kinder bei den ADLs und IADLs halfen, waren es bei den schwer Demenzkranken über 36%. Der Anteil helfender Nachbarn und Freunde stieg über die drei Schweregradsstufen von 6% auf 12% an.

Vergleicht man verschiedene Wohnformen miteinander, so zeigt sich, dass allein lebende demenzkranke Personen mit 2,3 Personen durchschnittlich mehr private Hilfspersonen hatten als verheiratete Demenzkranke, die mit Ehepartnerin oder Ehepartner in einem Zwei-Personen-Haushalt lebten (1,8 Personen). Während bei der Hälfte der Verheirateten private Hilfe ausschließlich von einer Person geleistet wurde, nämlich zumeist von den Ehepartnerinnen oder –partnern, wurden die Hilfeleistungen bei den allein lebenden Demenzkranken überwiegend von zwei (41,7%) oder mehr als zwei (33,3%) Personen erbracht.

Von den demenzkranken Probandinnen und Probanden wurden in unterschiedlichem Maß auch professionelle Hilfspersonen und Dienste in Anspruch genommen: Zu den häufigsten gehörten Sozialstationen und andere ambulante Pflegedienste, die von 25,8% aller Demenzkranken in Anspruch genommen wurden, gefolgt von privat beschäftigten Helfern (Putzfrau, Haushaltshilfe, Pflegerin) (16,6%), Essen auf Rädern (11,9%) und hauswirtschaftlichen Diensten (7,9%). Lediglich drei demenzkranke Personen - eine davon leicht und zwei schwer demenzkrank – besuchten zum Zeitpunkt des Interviews eine Tagespflegeeinrichtung. Nachtpflege wurde überhaupt nicht in Anspruch genommen.

Bei mehr als der Hälfte (54,7%) aller Demenzkranken erfolgte die Hilfe und Pflege *ausschließlich* durch Privatpersonen, bei 43,3% sowohl durch private als auch durch professionelle Helfer und bei lediglich 2% (zwei leicht und einem mittelschwer demenzkranken Probanden) *ausschließlich* durch professionelle Hilfspersonen oder Dienste. Hinsichtlich der Inanspruchnahme professioneller Hilfe unterschieden sich die Demenzschweregradgruppen nur gering.

3.6.2 Leistungen der Pflegeversicherung

Drei Viertel aller demenzkranken Probandinnen und Probanden bezogen Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung (Tabelle 3.3). Von den nicht Demenzkranken in der Stichprobe traf dies auf lediglich 33,3% zu. 32,2% der Demenzkranken waren in Pflegestufe I eingruppiert, 29,5% in Pflegestufe II, 13,4% in Pflegestufe III, keiner war als Härtefall anerkannt. Der Anteil der Leistungsbezieher stieg mit zunehmendem Demenzschweregrad beträchtlich an: Von 57,6% bei den leicht demenziell Erkrankten auf 82% bei den mittelschwer Demenzkranken und schließlich auf 100% bei den schwer Demenzkranken. Auch die Verteilung der Pflegestufen war eng mit der Schwere der Demenz assoziiert. Während von den schwer Erkrankten 84,9% in Pflegestufe II oder III waren, reduzierte sich dieser Prozentsatz bei den mittelschwer Demenzkranken auf

46% und bei den leicht Demenzkranken auf 19,7%. Mittelschwere und schwere Demenzen zusammengenommen, waren 61,4% in Pflegestufe zwei oder drei eingestuft. Dieser Anteil war etwas geringer als der Anteil von ähnlich schwer beeinträchtigten Demenzkranken in 13 repräsentativen Mannheimer Pflegeheimen, der 67,1% betrug (Schäufele et al. 2004).

Während unter den schwer Demenzkranken alle Personen die Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nahmen, hatten bei den leicht Demenzkranken 28 Personen (42,4%) und bei den mittelschwer Erkrankten immerhin 9 Personen (18%) keine Pflegestufe. 60% (N=15) der leicht demenziell Erkrankten ohne Pflegestufe hatten noch keinen Antrag gestellt, zumeist deswegen nicht, weil sie selbst oder ihre Bezugspersonen der Auffassung waren, kein Pflegefall zu sein. Bei 40% (N= 10) der leicht Demenzkranken ohne Pflegestufe war hingegen der Antrag angelehnt worden. Bei den mittelschwer demenziell Erkrankten ohne Einstufung (N=9), war in sieben Fällen (77,8%) kein Antrag gestellt worden, wobei die Begründungen „kein Pflegefall“ zu sein oder eine Ablehnung des Antrags zu erwarten im Vordergrund standen. Nur in einem Fall von nunmehr mittelschwerer Demenz war der Antrag abgelehnt worden und bei einem weiteren Fall war das Antragsverfahren zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht abgeschlossen.

Tabelle 3.3:
Inanspruchnahme der Leistungen der Pflegeversicherung nach Demenzschweregrad

	Demenz gesamt	Leichte Demenz	Mittel- schwere Demenz	Schwere Demenz
	%	%	%	%
Pflegestufe				
keine	24,8	42,4	18,0	-
Pflegestufe I	32,2	37,9	36,0	15,2
Pflegestufe II	29,5	16,7	34,0	48,5
Pflegestufe III	13,4	3,0	12,0	36,4
Härtefall (PS III)	-	-	-	-
Ergänzende Leistungen	3,8	-	7,5	3,4

Ähnlich wie in der Gesamtbevölkerung, in der 71% aller Pflegebedürftigen die Geldleistung bevorzugen, dominierte auch bei den Demenzkranken die Inanspruchnahme dieses Leistungstyps: Rund 68% der demenziell erkrankten Leistungsbezieherinnen und -bezieher erhielten ausschließlich Geldleistungen, 10,7% ausschließlich Sachleistungen und 18,7% Kombileistungen. Lediglich drei Demenzkranke (2,7%) nutzten teilstationäre Angebote. Zwischen den verschiedenen Schweregradsgruppen gab es hinsichtlich der Inanspruchnahme der verschiedenen Leistungsarten keine nennenswerten Unterschiede, sieht man davon ab, dass die mittelschwer Demenzkranken etwas häufiger als die anderen Gruppen Sach- und Kombileistungen bevorzugten. Die neu eingeführten ergänzenden Leistungen bei erhöhtem Betreuungsbedarf wurden nur von

4 Demenzkranken (3,8%) genutzt, in einem weiteren Fall waren die Leistungen beantragt und in zwei Fällen (von heute schwer Demenzkranken) waren sie abgelehnt worden. Einem relativ hohen Anteil von 21,2% der Haushalte mit Demenzerkrankten waren die ergänzenden Leistungen bislang unbekannt. Eine von der Pflegeversicherung bezahlte Ersatzpflege bei Urlaub oder Krankheit der Hauptpflegeperson wurde in den letzten zwölf Monaten von drei (2,7%) und Kurzzeitpflege von 22 Demenzerkrankten (19,8%) genutzt, wobei die mittelschwer und schwer Erkrankten überwogen. 77,5% der Demenzerkrankten hatten im Laufe der letzten 12 Monate keine dieser Leistungstypen in Anspruch genommen.

26,8% aller Demenzkranken kauften auch privat finanzierte Leistungen ein. Der höchste Bedarf bestand bei den leicht Demenzkranken (28,9%), und zwar im hauswirtschaftlichen Bereich (72,7% aller Nennungen). Bei mittelschwerer Demenz finanzierten 24,4% private Leistungen, davon 66,7% hauswirtschaftlicher Art. Jeder Vierte dieser Gruppe nahm privat bezahlte pflegerische Hilfen in Anspruch. Bei schwer Demenzkranken, von denen 27,3% private Hilfe zu den Leistungen der Pflegeversicherung zu kaufen mussten, waren diese Leistungen zu gleichen Anteilen hauswirtschaftlicher und pflegerischer Art.

3.7 Ärztliche Versorgung

3.7.1 Häufigkeit haus- und fachärztlicher Kontakte

Der Anteil der Probandinnen und Probanden, die angegeben hatten, einen Hausarzt zu haben, betrug sowohl bei den Demenzkranken als auch bei den nicht Demenzkranken annähernd 100%. Deutliche Unterschiede gab es jedoch bei der Häufigkeit der Hausbesuche durch den Hausarzt. Während von den leicht demenziell Erkrankten und den nicht Demenzkranken jeweils rund 70% zu Hause besucht wurden, stieg dieser Anteil unter den mittelschwer und schwer Demenzkranken auf rund 83%. Bei je einem Drittel aller Demenzkranken fanden die Hausbesuche seltener als einmal monatlich statt, bei 18,2% der leicht und bei 28,9% der mittelschwer bis schwer Demenzkranken mindestens einmal monatlich und bei jeweils 18% beider Gruppen mindestens 14-tägig, wobei der Anteil mit wöchentlichen Besuchen bei den schwerer Demenzkranken mit 6% etwas höher lag als bei den leicht Demenzkranken mit 4,5%.

Knapp die Hälfte der demenzkranken Personen (47,3%) war in den vergangenen vier Wochen zum letzten Mal zur Behandlung in einer Arztpraxis gewesen. Bei einem Fünftel war der letzte Besuch in einer Arztpraxis vor 2 bis 6 Monaten erfolgt, bei 9,6% vor 6-12 Monaten und bei einem Viertel vor mehr als 12 Monaten. Auch hier gab es wieder Unterschiede zwischen den Demenzschweregraden. Von den schwerer Demenzkranken war ein größerer Anteil (32,1%) bereits über ein Jahr nicht mehr in einer Arztpraxis gewesen als von den leicht demenziell Erkrankten (18,5%).

Bei der Frage nach Krankenhausaufenthalten im letzten Jahr zeigten sich keine bedeutsamen Unterschiede zwischen Demenzkranken und nicht Demenzkranken sowie zwischen den Demenzschweregraden. Rund 40% aller Probandinnen und Probanden waren in den vergangenen zwölf Monaten im Krankenhaus gewesen. Etwas mehr als ein Drittel hatten ein oder zwei Krankenhausaufenthalte gehabt, bei den Übrigen waren es dagegen mehr als zwei Aufenthalte gewesen.

3.7.2 Ärztliche Diagnose der demenziellen Symptomatik

Etwas mehr als die Hälfte (55,7%) der Demenzkranken und 9,2% der nicht Demenzkranken hatte irgendwann im Laufe der Erkrankung einen Arzt, überwiegend den Hausarzt, wegen Gedächtnisproblemen aufgesucht. Rund 30% dieser Personen hatten deswegen auch andere Ärzte, in erster Linie Neurologen, aufgesucht.

Laut Auskunft der Betroffenen oder ihrer Bezugspersonen waren die kognitiven Störungen lediglich bei 72 (49%) der von uns diagnostizierten Demenzkranken jemals ärztlich abgeklärt worden. Bei 46 (31,3%) Personen resultierte die Abklärung in einer Demenzdiagnose: Demenz-Syndrom in 22 Fällen, Alzheimer Demenz in 13, vaskuläre Demenz in 5 und andere Demenz in sechs Fällen. Bei weiteren elf (7,5%) Personen war eine nicht näher bezeichnete hirnanorganische Störung festgestellt worden, bei sechs Betroffenen (4,1%) wurde ärztlicherseits lediglich ein Verdacht auf eine Demenz geäußert und bei neun Personen (6,1%) war das Vorliegen einer Demenz zum Zeitpunkt der diagnostischen Abklärung ausgeschlossen worden. Der Anteil der ärztlich abgeklärten Demenzkranken war erwartungsgemäß unter den mittelschwer und schwer Betroffenen (64,5%) höher als unter denjenigen im leichten Stadium (30,3%). Abzüglich der Fälle mit bloßem Demenzverdacht und „Demenzdiagnose ausgeschlossen“, belief sich die Rate von schwerer Erkrankten mit Diagnose in den Privathaushalten auf 56% und war in etwa vergleichbar mit der Rate von diagnostizierten mittelschwer und schwer Demenzkranken in Heimen, die in der bereits zitierten Mannheimer Studie bei rund 51% (einschließlich der nicht näher bezeichneten hirnanorganischen Störungen) lag und in einer größer angelegten Heim-Studie in mehreren Regionen in Baden-Württemberg ebenfalls bei 51% (Schäufele et al. 2004).

3.7.3 Pharmakologische Behandlung der demenziellen Symptomatik

Die medikamentöse Therapie bei demenziell bedingten Leistungsstörungen ist derzeit noch auf die symptomatische Behandlung mit Antidementiva beschränkt. Medikamente dieser Gruppe können die Leistungseinschränkungen vorübergehend mildern und den weiteren Krankheitsverlauf eine Zeit lang verzögern. 23 (15,2 %) der von uns diagnostizierten Demenzkranken (N=151) nahmen zum Zeitpunkt der Befragung solche antidementiv wirkenden Medikamente (Hauptgruppe 11 der Roten Liste einschließlich „Ebixa®“ aus Hauptgruppe 71) ein. Unter den mittelschwer Demenzkranken war der Anteil von Antidementivakonsumenten mit 23,5% (N=12) am höchsten, gefolgt von den schwer demenziell Erkrankten mit 12,1% (N=4) und schließlich den leicht Demenz-

kranken mit 10,4% (N=7). 13 Personen (8,4%), bei denen unserer Einschätzung nach die Kriterien einer Demenzerkrankung nicht erfüllt waren, gebrauchten ebenfalls Antidementiva. Sieben dieser 13 Personen waren im CDR zwar als „fraglich demenzkrank“ beurteilt worden, d.h. sie erfüllten einen Teil der Kriterien, für die Vergabe einer Demenzdiagnose reichte die beobachtete Symptomatik jedoch nicht aus. Diese Gruppe überlappte mit derjenigen, bei denen auch ärztlicherseits keine Demenzdiagnose gestellt war (N=10), die aber antidementiv wirkende Medikamente einnahmen. Von denjenigen, bei denen eine ärztliche Demenzdiagnose vorlag, wurde hingegen nur ein Viertel (N=12) mit Antidementiva behandelt.

Klassische Psychopharmaka (Hauptgruppe 71), wie Neuroleptika, Antidepressiva oder Tranquilizer, die sich nicht primär auf kognitive Leitungseinschränkungen, sondern in erster Linie auf nicht-kognitive psychiatrische Symptome (z.B. Depressionen, Wahn, Agitiertheit) auswirken sollen, nahmen 28,5% der von uns diagnostizierten Demenzkranken und 21,9% derjenigen ein, bei denen wir eine Demenz ausgeschlossen haben. Bei den Hypnotika und Sedativa (Hauptgruppe 49) beliefen sich die entsprechenden Anteile auf 7,3% und 9%. Medikamente der 71-Gruppe wurden von denjenigen mit fortgeschrittener Demenz häufiger gebraucht (33,3%) als von den leicht demenziell Erkrankten (22,4%). Bei den Medikamenten der 49-Gruppe verhielt es sich umgekehrt: Hier überwog der Gebrauch bei den leicht und den nicht Demenzkranken mit Anteilen von jeweils 9% gegenüber 6% bei den mittelschwer und schwer Demenzkranken.

3.8 Private Hauptpflegepersonen

3.8.1 Soziodemografische Merkmale und Lebenssituation

Als Hauptpflegepersonen wurden diejenigen nicht professionellen Hilfspersonen bezeichnet, die die Versorgung oder die Organisation der Versorgung der Hilfs- und Pflegebedürftigen maßgeblich trugen. In einem vorangegangenen Abschnitt wurde bereits beschrieben, dass 148 (98%) der insgesamt 151 Demenzkranken in der Untersuchungsstichprobe eine Hauptpflegeperson hatten. Lediglich drei Demenzkranke gaben an, ohne eine solche private Hilfs- und Bezugsperson, sondern ausschließlich mit professionellen Helfer und Helferinnen auskommen zu müssen.

73,6% der Hauptpflegepersonen (HPP) der leicht, mittelschwer und schwer Demenzkranken wohnten im gleichen Haushalt. Bei den übrigen demenziell Erkrankten wohnte die wichtigste Pflegeperson überwiegend im gleichen Haus oder nicht mehr als 10 Minuten entfernt. Die Nähe und Verfügbarkeit der HPP stieg mit zunehmendem Demenzschweregrad deutlich an: Während die HPP der nicht Demenzkranken in rund 63% der Fälle im gleichen Haushalt lebten und für 54,4% jederzeit verfügbar waren, betrug diese Anteile bei den mittelschwer und schwer Demenzkranken 78,3% und 75,6%. Sowohl bei den Demenzkranken als auch bei den nicht Demenzkranken stammte die HPP fast ausnahmslos aus der Familie. Überwiegend Kinder sowie Ehepartnerinnen und -partner hatten diese wichtige Rolle übernommen (Tabelle 3.4). Bei

mehr als der Hälfte der Demenzkranken (54,4%) gab es außer der HPP keine weitere private Hilfsperson im Haushalt. Insgesamt waren die HPP bei allen Gruppen unterschiedlich schwerer kognitiver Beeinträchtigung mehrheitlich Frauen. Bei den schwerer Demenzkranken war dieser Anteil mit rund 77% sogar noch größer als bei den leicht demenziell Erkrankten mit rund 68%. Das durchschnittliche Alter der HPP von Demenzerkrankten war mit 61 Jahren hoch, das der HPP von nicht Demenzkranken mit 58 Jahren etwas niedriger. Zwischen 80 und 90% aller Hilfs- und Pflegebedürftigen wurden – unabhängig vom Schweregrad der demenziellen Beeinträchtigung – von HPP im Alter zwischen 40 und 80 Jahren betreut. Die Anteile der HPP von Demenzkranken im Alter von unter 40 Jahren lagen in allen Schweregradsgruppen deutlich unter 10% und waren damit geringer als die Anteile von Pflegenden über 80 Jahren: Immerhin rund 15% der leicht demenziell Erkrankten und 7,5% der mittelschwer und schwer Demenzkranken wurden hauptsächlich von über 80jährigen Personen unterstützt.

Tabelle 3.4: Soziodemografische Merkmale, Lebenssituation sowie Hilfe- und Pflegeleistungen der Hauptpflegepersonen nach Demenzschweregraden

Merkmale der Hauptpflegeperson	Demenz gesamt	keine Demenz	Leichte Demenz	Mittelschwere und schwere Demenz
Beziehung zu Hilfs- und Pflegebedürftigem, %				
- (Ehe-)Partner/in	38,5	35,7	43,1	34,9
- Tochter/Sohn	39,2	41,7	36,9	41,0
- Schwiegertochter/-sohn	13,5	13,0	13,8	13,3
- Enkel/in	4,1	3,5	1,5	6,0
- sonstige/r Verwandte/r	4,1	2,7	3,2	4,8
- nicht verwandte Person	0,7	3,4	1,5	-
Geschlecht				
Frauenanteil, %	73,0	73,0	67,7	77,1
Durchschnittsalter in Jahren (SD)	61,3 (14,3)	58,0 (14,2)	62,8 (14,5)	60,1 (14,1)
Familienstand, %				
- ledig/geschieden	13,1	17,8	13,0	13,3
- verheiratet/ in fester Partnerschaft	82,1	74,7	83,8	86,7
- verwitwet	4,8	7,5	3,2	-
Anteil Erwerbstätiger, %	26,9	40,8	33,9	21,7
Bisherige mittlere Dauer der Pflege in Jahren (SD)¹	4,1 (3,7)	3,4 (3,1)	3,6 (3,3)	4,4 (4,0)
Median	3,0	2,1	2,5	3,0
Durchschnittlicher Zeitaufwand für Hilfe und Pflege (Stunden pro Woche) (SD)¹	42,5 (36,8)	27,9 (22,5)	36,1 (35,9)	47,0 (37,1)
Median	35,0	25,0	27,0	35,0

¹ diese Fragen wurden nur im Bogen für die private Hauptpflegeperson gestellt. Da dieser nicht von allen Hauptpflegepersonen ausgefüllt wurde, gibt es hier viele fehlende Werte.

Wie aus Tabelle 3.4 des Weiteren hervorgeht, waren die HPP in allen Schweregradsgruppen überwiegend verheiratet oder lebten in fester Partnerschaft, bei den Demenzkranken insgesamt betrug dieser Anteil 82%. Der Anteil der erwerbstätigen Pflegepersonen nahm mit zunehmendem Demenzschweregrad des hilfs- und pflegebedürftigen Menschen von 40,8% bei den nicht Demenzkranken auf weniger als 22% bei den mittelschwer und schwer Demenzkranken ab.

Auch im Hinblick auf die mittlere bisherige Pflegedauer sowie den mittleren Zeitaufwand für Hilfe und Pflege zeichnete sich ein Zusammenhang mit der Schwere der demenziellen Störung ab: Im Mittel (Median) waren die nicht Demenzkranken bereits 2,1 Jahre gepflegt worden, die leicht demenziell Erkrankten 2,5 Jahre und die mittelschwer und schwer Demenzkranken bereits 3,0 Jahre. Der mittlere Hilfs- und Pflegeaufwand (Median), den die HPP pro Woche leistete, erhöhte sich bei den genannten Gruppen von rund 25 auf 35 Stunden, d.h. umgerechnet von durchschnittlich 3,6 Stunden auf 5 Stunden am Tag. Der höhere Aufwand von Hilfe- und Pflege bei Demenzkranken schlug sich auch in einer tendenziell stärkeren Inanspruchnahme von zusätzlichen Leistungen nieder. In 43,5% der Haushalte von Demenzkranken gegenüber 36,5% der Haushalte von nicht demenziell Erkrankten waren neben der HPP professionelle Dienste (z.B. Sozialstationen, hauswirtschaftliche Dienste) und/oder privat beschäftigte Helfer, wie z.B. Reinemachefrau, tätig. Nichtsdestotrotz wurde auch bei der Mehrheit der demenzkranken Probandinnen und Probanden (56,5%) Pflege, hauswirtschaftliche Versorgung und Betreuung ausschließlich von privaten und unbezahlten Helferinnen und Helfern erbracht.

Gesundheitliche Beeinträchtigungen, emotionale Belastungen sowie bestimmte Ressourcen der Hauptpflegeperson (HPP) im Zusammenhang mit der Versorgung wurden in einem separaten Fragebogen unter Einschluss standardisierter Skalen, wie der HPS (Gräßel und Leutbecher (1993) und der Allgemeinen Depressionsskala (ADS) (Hautzinger & Bailer 1993), erhoben. Der Fragebogen wurde von 67,8% (N=78) der HPP nicht demenzkranker Probandinnen und Probanden und von 87,8% (N=129) der HPP von Demenzkranken ausgefüllt.

3.8.2 Gesundheitliche Beeinträchtigungen

Die Hälfte der Hauptpflegepersonen Demenzkranker (54,0%) schätzte ihren subjektiven Gesundheitszustand im Vergleich zu anderen Personen ihres Alters als durchschnittlich ein, ein Drittel als gut oder sehr gut und nur rund 13% als schlecht oder sehr schlecht. Dabei spielte es keine Rolle, ob ein leicht oder mittelschwer bis schwer Demenzkranker gepflegt wurde. Der Anteil von Pflegepersonen nicht Demenzkranker, die ihren Gesundheitszustand als schlecht oder sehr schlecht einschätzten war demgegenüber mit rund 21% höher.

Unabhängig von der Demenzschwere beim hilfs- und pflegebedürftigen Menschen waren die häufigsten Erkrankungen, unter denen die HPP Demenzkranker litten, Erkrankungen der Wirbelsäule (44,1%), Bluthochdruck (35,4%), Arthrose, Osteoporose

oder Gicht (30,7%) und Schlafstörungen (26,0%). Diese Reihenfolge fand sich auch bei den HPP der nicht Demenzkranken, mit der Ausnahme, dass Schlafstörungen bei dieser Gruppe häufiger vorkamen als Arthrose, Osteoporose oder Gicht.

3.8.3 Subjektive Belastung

Die subjektive pflegerische Belastung stellt einen bedeutsamen Faktor für die zukünftige Entwicklung der Pflegesituation dar. Verschiedene Längsschnittstudien in anderen Ländern zeigten, dass bestimmte Merkmale der Pflegepersonen, insbesondere die subjektive Belastung durch die Pflege sowie physische Gesundheit, eine nachfolgende Institutionalisierung genauso gut, mitunter sogar besser vorhersagten als Merkmale der Gepflegten, wie z.B. kognitive Beeinträchtigung, Verhaltensauffälligkeiten oder ADL-Einschränkungen (z.B. Gaugler et al. 2003; Yaffe et al. 2002; Hébert et al. 2001).

Zur Messung der erlebten Belastung wurde die Häusliche Pflegeskala (HPS) von Gräßel und Leutbecher (1993) eingesetzt. Sie ermöglicht es, den Ausprägungsgrad der globalen, subjektiven Belastung einer pflegenden Person im familiären Bereich festzustellen. Die Skala umfasst 28 Fragen und ihr Summenwert kann zwischen 0 (keine Belastung) und 84 (extrem hohe Belastung) Punkten liegen. Die Pflegenden demenzkranker Probandinnen und Probanden erreichten einen durchschnittlichen HPS-Summenwert von 29 Punkten, der sich nicht signifikant vom mittleren Summenwert der Pflegepersonen nicht Demenzkranker ($M=25,1$) unterschied. Die HPP mittelschwer bis schwer Demenzkranker waren mit einem Summenwert von 31,9 Punkten jedoch signifikant belasteter als die Pflegenden leicht demenziell Erkrankter mit 24,7 Punkten. Die weiblichen Pflegenden wiesen durchgängig höhere Belastungswerte als die männlichen Pflegenden auf. Dieser Geschlechtsunterschied erreichte sowohl bei den HPP Demenzkranker (insgesamt) als auch bei den HPP nicht Demenzkranker statistische Signifikanz.

Nach Gräßel und Leutbecher (1993) lässt sich die pflegerische Belastung in drei Gruppen einteilen: keine/niedrige (0-24 Punkte), mittlere (25-55 Punkte) und hohe bis sehr hohe (56-84 Punkte) Belastung. Nach dieser Einteilung waren 41,3% der Pflegepersonen Demenzkranker nicht oder nur gering belastet, etwas mehr als die Hälfte (52,9%) war mittelschwer belastet und nur bei 5,8% lag eine hohe bis sehr hohe pflegerische Belastung vor. Wie beim HPS-Summenwert wurden auch bei den Belastungsgruppen Unterschiede zwischen den Demenzschweregraden deutlich, die statistisch signifikant waren. Während die Belastung bei den HPP leicht Demenzkranker je zur Hälfte gering und mittelschwer ausfiel, waren die Pflegenden von demenziell Erkrankten im fortgeschrittenen Stadien nur zu gut einem Drittel nicht oder gering belastet. Bei zwei Dritteln war die Belastung durch die Pflege mittelschwer (55,6%) oder sogar hoch bis sehr hoch (9,7%) ausgeprägt.

Laut HPS-Manual setzt die Interpretation des HPS-Summenwerts eine Dauer der Betreuung oder Pflege von mindestens sechs Monaten voraus. Um unsere Ergebnisse mit den Ergebnissen einer anderen Untersuchung (Gräßel 1998) vergleichen zu

können, wurden Pflegende mit einer geringeren Pflegedauer als sechs Monate ausgeschlossen und die Belastungswerte erneut berechnet. Dadurch erhöhten sich die Werte in der Gruppe der Pflegepersonen von Demenzkranken geringfügig auf 29,9 Punkte und bei den Pflegenden nicht Demenzkranker auf 26,4 Punkte. Verglichen damit ermittelte Gräßel (1998) auf der Basis einer Befragung von 1911 familiären Pflegepersonen erkennbar höhere Belastungswerte: die Pflegenden demenziell Erkrankter erreichten einen durchschnittlichen HPS-Summenwert von 42 Punkten, diejenigen der nicht demenzkranken Personen einen Summenwert von 36 Punkten. Auch der Median der wöchentlich aufgewendeten Pflegezeit war mit 42 Stunden für die Demenzkranken und 35 Stunden für die nicht Demenzkranken deutlich höher als in unserer Studie, in der der entsprechende Zeitaufwand bei 35 (Demenzkranke) und 25 Stunden (nicht Demenzkranke) in der Woche lag. Die mittlere Pflegedauer betrug bei Gräßel drei Jahre und war demnach um ein Jahr geringer als in unserer Gesamtgruppe. Möglicherweise sind diese Unterschiede darauf zurückzuführen, dass die befragten Pflegepersonen bei Gräßel nicht auf der Basis einer Repräsentativerhebung rekrutiert wurden, sondern über Zeitschriftenannoncen, Alzheimergesellschaften, Sozialstationen und ähnliche Einrichtungen. Die Rücklaufquote der Fragebogen betrug 25%. Nach Pinquart und Sörensen (2003) ist bei dieser Rekrutierungsmethode von einer Selektion zu Gunsten hoch belasteter Pflegepersonen auszugehen.

3.8.4 Depressive Symptome

Depressive Störungen stellen eine schwerwiegende gesundheitliche Beeinträchtigung dar und schränken die Lebensqualität der Betroffenen erheblich ein. Clyburn et al. (2000) konnten in ihrer Untersuchung zu Prädiktoren von Belastung und Depression bei Pflegepersonen Demenzkranker zeigen, dass eine höhere Belastung zu mehr depressiven Symptomen führt. In einer Meta-Analyse zum gleichen Thema fanden Pinquart & Sörensen (2003) eine signifikante Korrelation zwischen Belastungs- und Depressionswerten.

Das Vorliegen depressiver Symptome bei den HPP wurde in unserer Studie anhand eines Screeningverfahrens untersucht, der 20 Items umfassenden Allgemeinen Depressionsskala (ADS) von Hautzinger & Bailer (1993), einer deutschen Version der Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D). Die Skala wird von den Betroffenen selbst bearbeitet und kann Summenwerte zwischen 0 und 60 Punkten annehmen. Die HPP der Demenzerkrankten wiesen einen mittleren ADS-Score von 16,4 Punkten auf. Damit unterschieden sie sich nicht bedeutsam von den Pflegenden der nicht Demenzkranken, die einen mittleren Wert von 15,2 erreichten. Personen, die mittelschwer und schwer Demenzkranke betreuten, wiesen mit 18 Punkten allerdings einen tendenziell höheren durchschnittlichen Depressionswert auf als die Pflegepersonen von leicht demenziell Erkrankten mit 14,3 Punkten. Ähnlich wie hinsichtlich der subjektiven Belastung zeigten weibliche Pflegende mit durchschnittlich rund 17 Punkten signifikant höhere Depressionswerte als männliche Pflegende mit rund 13 Punkten. Ein solcher Geschlechtsunterschied wurde auch in Studien, die in der Allgemeinbevölkerung durchgeführt wurden, gefunden. So lag in der Normstichprobe der

Skala der durchschnittliche ADS-Wert der Frauen bei 15,8, der der Männer bei 12,9 Punkten (Hautzinger & Bailer 1993). Verglichen mit diesen Ergebnissen erscheinen in der vorliegenden Studie nur die Depressionswerte der weiblichen Pflegenden erhöht, wobei die Abweichungen von Bevölkerungsdurchschnitt relativ gering sind. Beachtet werden muss, dass das Durchschnittsalter in der Pflegestichprobe wesentlich höher war als in der Normstichprobe. In einer neueren Untersuchung im Bereich der stationären Altenpflege in Mannheim (Weyerer et al. 2004) ergab sich bei den befragten Pflegekräften (N=247) in 11 Einrichtungen ein mittlerer ADS-Depressionswert von 15,7 Punkten. Das bedeutet, dass im Vergleich mit professionellen Pflegekräften nur Pflegenden von Demenzkranken in fortgeschrittenen Stadien im Schnitt mehr depressive Symptome aufwiesen. Die untersuchten professionell Pflegenden waren mit 39,1 Jahren im Mittel wesentlich jünger als die pflegenden Angehörigen in den Privathaushalten mit 61 Jahren. Abgesehen davon war der Frauenanteil bei den Pflegekräften mit 91,1% noch höher als bei den HPP, bei denen er 73,3% betrug.

ADS-Werte über 23 Punkte weisen auf die Möglichkeit einer klinisch relevanten depressiven Symptomatik hin (Hautzinger & Bailer 1993). Bei den HPP der vorliegenden Studie lag der Anteil mit ADS-Werten über diesem kritischen Wert bei rund 22% der Befragten, unabhängig davon, ob sie Demenzkranke oder nicht Demenzkranke pflegten. Unterschiede zeigten sich allerdings zwischen den Demenzschweregraden: Bei den Pflegepersonen leicht demenziell Erkrankter war die Rate möglicher depressiver Störungen mit 13,3% tendenziell niedriger als bei Personen, die mittelschwer bis schwer Demenzkranke betreuten, von denen 28,1% über dem kritischen Schwellenwert lagen. Auch hier zeigte sich, wie bereits beim ADS-Summenwert, ein statistisch signifikanter Geschlechtseffekt. Während von den weiblichen Pflegepersonen der mittelschwer bis schwer Demenzkranken 32,1% den kritischen Wert von 23 Punkten überschritten, betrug dieser Anteil bei ihren männlichen Pendants lediglich 9,1%. Im Vergleich zur ADS-Normstichprobe aus der Allgemeinbevölkerung, in der 17,4% der Personen einen Summenwert über 23 Punkte erreichten, erscheinen die Anteile der Pflegenden, die von depressiven Störungen betroffen sind, erhöht, insbesondere bei den weiblichen Pflegenden von Demenzkranken in fortgeschrittenen Krankheitsstadien. Das gilt nicht für den Vergleich mit den professionellen Pflegekräften in Mannheim. Diese wiesen mit 21,1% einen ähnlich hohen Anteil von Personen mit einem ADS-Wert über 23 auf wie die Pflegenden in den Privathaushalten.

3.8.5 Potentielle Ressourcen: Beziehung zur gepflegten Person, wahrgenommene Unterstützung durch andere, Vorerfahrungen und Einstellung zur Pflege

Die Qualität der Beziehung zur pflegebedürftigen Person vor Ausbruch der Erkrankung wurde von den HPP anhand einer sechsstufigen Skala, die von sehr schlecht bis sehr gut reichte, eingeschätzt. Unabhängig vom kognitiven Status der gepflegten Person wurde die überwiegende Zahl der früheren Beziehungen als positiv beurteilt: 44,3% als „gut“, 29,9% sogar als „sehr gut“ und 14,4% als „eher gut“. Nur etwas mehr als 10% der HPP bewerteten die Beziehung als „eher schlecht“, „schlecht“ oder „sehr schlecht“.

Dies spiegelte sich auch im Mittelwert der Skala wider, der in allen Gruppen um fünf Punkte schwankte, was der Einschätzung „gut“ entspricht. Hilfs- und pflegebedürftige Menschen wurden demnach überwiegend von Personen gepflegt, zu denen sie früher ein gutes Verhältnis hatten.

Die Pflegepersonen wurden mittels einer vierstufigen Kurz-Skala, die von „stimmt genau“ bis „stimmt nicht“ reichte, gefragt, ob sie sich in ihrer Rolle als Pflegende allgemein, von ihrer Familie, ihren Freunden und Nachbarn sowie von Gesundheits- und Sozialdiensten im Besonderen gut unterstützt fühlen. Rund 70% aller HPP, ob von Demenzkranken oder nicht Demenzkranken, fühlten sich in ihrer Rolle als Pflegende oder Pflegenden alles in allem gut unterstützt. Die wahrgenommene Unterstützung unterschied sich, je nach dem, ob es sich um die Familie, Freunden/Nachbarn und professionellen Diensten handelte. Mehr als zwei Drittel der Befragten fühlten sich von ihrer Familie gut unterstützt, knapp die Hälfte von ihren Freunden und Nachbarn und etwas mehr als die Hälfte von Gesundheits- und Sozialdiensten. Auch hier zeigten sich kaum Unterschiede zwischen den Pflegenden demenziell und nicht demenziell Erkrankter. Zwischen den Demenzschweregraden bestanden allerdings tendenzielle Unterschiede. Interessanterweise fühlten sich mehr Pflegepersonen mittelschwer und schwer Demenzkranker insgesamt (74,3%) und von Gesundheits- und Sozialdiensten (61,9%) gut unterstützt als Pflegepersonen von leicht demenziell Erkrankten. Bei Letzteren lagen die entsprechenden Anteile bei 64,1% und 52%.

Ein relativ hoher Anteil der Pflegepersonen, nämlich ein Viertel der HPP von nicht demenzkranken Probandinnen und Probanden (N=18) und 30% (N=39) der HPP von Demenzkranken, hatte vor Beginn der gegenwärtigen häuslichen Pfl egetätigkeit bereits Erfahrungen in der Pflege und Betreuung kranker Menschen gesammelt. Mit 37,3% war dieser Anteil bei den Pflegenden von mittelschwer bis schwer Demenzkranker höher als bei denjenigen, die leicht Demenzkranke betreuten (20,4%). Von den HPP der Demenzkranken, die auf pflegerische Vorerfahrungen zurückgreifen konnten, hatten 28,2% (N=11) eine abgeschlossene Berufsausbildung in der Alten- oder Krankenpflege, weitere 20,5% (N=8) hatten zuvor eine bezahlte und/oder ehrenamtliche Tätigkeit in der Kranken- oder Altenpflege ausgeübt und 51,3% (N=20) hatten die Erfahrungen durch frühere private Pflege eines Angehörigen oder Freundes erworben. Unter den HPP der nicht Demenzkranken lagen die Anteile von Personen mit beruflicher Qualifikation oder mit ehemals ehrenamtlicher Tätigkeit im pflegerischen Bereich lediglich bei 11,1% und 5,6%. Nahezu 90% (N=16) dieser Gruppe bezogen ihre Erfahrungen aus der vorangegangenen Pflege eines anderen Angehörigen.

Im Zusammenhang mit der aktuellen Pflege- und Betreuungstätigkeit wurden von den HPP folgende ergänzende Angebote in Anspruch genommen: 8,9% der Pflegenden von Demenzkranken und 9,7% der Pflegenden von nicht Demenzkranken hatten einen Pflegekurs, in dem pflegerische Fertigkeiten geschult werden, besucht. An Kursen für den Umgang mit psychisch beeinträchtigten oder demenzkranken Menschen hatte nur eine Minderheit teilgenommen, die in allen Gruppen weniger als 3% der Pflegenden umfasste.

Von den weiterhin abgefragten Beratungs- und Unterstützungsangeboten wurden am häufigsten Anleitung und Austausch mit einer professionellen Kraft, die zu pflegerischen Verrichtungen in den Haushalt kommt, genannt. 38,5% der Pflegenden von Demenzerkrankten und 25% der Pflegenden nicht Demenzkranker gaben an, dieses Angebot gelegentlich oder regelmäßig in Anspruch zu nehmen. An zweiter Stelle stand telefonische Beratung, z.B. von einem Pflegedienst, die 16,4% der Pflegepersonen Demenzkranker und 9,4% der Pflegenden nicht Demenzkranker gelegentlich oder regelmäßig nutzten. Angebote wie Angehörigensprechstunde oder Angehörigencafé, professionell begleitete Angehörigengruppe und private Selbsthilfeinitiativen für Pflegende wurden in allen Gruppen von weniger als 10% der Hauptpflegepersonen in Anspruch genommen.

Abschließend wurden die Pflegepersonen gefragt, ob sie das bestehende öffentliche und ehrenamtliche Angebot an Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten einschließlich der Leistungen der Pflegeversicherung für ausreichend halten. Diese Frage bejahten 79% der Pflegenden von nicht demenziell Erkrankten und 66,1% der Pflegenden von Demenzkranken. Dieser Unterschied war tendenziell signifikant ($p=.07$). Die Zustimmung war unter den Pflegepersonen von mittelschwer und schwer Demenzkranken mit 62,3% am geringsten.

Die offene Frage, durch welche Maßnahmen die häusliche Versorgung besser unterstützt werden könnte, wurde nur von knapp 35% der HPP beantwortet. Am häufigsten gewünscht wurden entlastende Maßnahmen, um mehr Erholungsmöglichkeiten für die Pflegepersonen zu schaffen, wie z.B. zusätzliche (ehrenamtliche) Helfer, die zu bestimmten Tageszeiten oder für ein paar Stunden in der Woche die Betreuung übernehmen; des Weiteren mehr Hausbesuche durch Ärzte, Urlaubsvertretung für die HPP zu Hause, da Kurzzeitpflege oft ausgebucht sei. Ebenfalls oft genannt wurde der Wunsch nach insgesamt besserer finanzieller Unterstützung, wie mehr Pflegegeld, damit die Pflegeperson ihre Erwerbstätigkeit zu Gunsten der Pflege einschränken kann, mehr Mittel für finanziell schlechter Gestellte, Übernahme der Kosten für Pflegehilfsmittel, wie elektrischem Rollstuhl oder Badewannenlifter, geringere Medikamentenzahlung sowie günstigere und flexiblere Angebote von Pflegediensten, Tagespflege- und Kurzzeitpflegeeinrichtungen, die den Bedürfnissen des einzelnen Pflegehaushalts besser angepasst sind. In diesem Zusammenhang kritisierten viele Pflegende die Anerkennungs- und Einstufungspraxis durch die Pflegeversicherung. Sie wünschten sich weniger strenge Einstufungskriterien bzw. eine höhere und angemessenere Einstufung ihrer pflegebedürftigen Angehörigen, die Übernahme von Kosten für Kurzzeit- und Tagespflege durch die Pflegeversicherung, einfacher gestaltete Anträge und weniger Bürokratie bei der Antragsstellung. Schließlich wurde von vielen Pflegepersonen noch das Bedürfnis nach mehr und besseren Informationen, wie z.B. über Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten für Pflegepersonen, nach Beratungsangeboten, z.B. durch Sozialstationen, sowie nach mehr Schulungsangeboten für Pflegende geäußert.

Auch wenn die häusliche Pflege eines Pflegebedürftigen oft mit starken Belastungen verbunden ist, stimmten dennoch über 80% der von uns befragten Hauptpflegepersonen - demenzkranker wie nicht demenzkranker Probanden - der Auffassung zu, dass

Pflegen sich lohnt. Bemerkenswerterweise war die Zustimmung unter den Pflegepersonen mittelschwer und schwer Demenzkranken mit einem Anteil von 83,4% am größten.

3.8.6 Einflussfaktoren auf die subjektive Belastung und das Vorliegen depressiver Symptome bei der Hauptpflegeperson

Zahlreiche Studien aus dem Ausland haben darauf hingewiesen, dass die subjektive Belastung der Hauptpflegeperson (HPP) einen bedeutsamen Faktor für die Stabilität des häuslichen Pflegearrangements darstellt. In einem weiteren Analyseschritt wurde deshalb mittels multipler linearer Regressionen untersucht, von welchen Einflussgrößen dieses Merkmal abhängt. Ziel einer multiplen linearen Regression ist es, eine möglichst genaue Beschreibung der linearen Veränderung des Ergebnismerkmals, in diesem Falle der subjektiven Belastung der HPP, unter dem Einfluss verschiedener relevanter Merkmale zu ermitteln. Das Regressionsmodell liefert Aussagen sowohl über Stärke und Richtung des Einflusses von Einzelmerkmalen im Kontext anderer Merkmale als auch über die gemeinsame Erklärungskraft aller untersuchten Merkmale.

Ausgehend von vorangegangenen Analysen und bisherigen Forschungsergebnissen (z.B. Pinquart & Sörensen 2003) wurde überprüft, welche Bedeutung folgende Faktoren für das Belastungserleben der HPP, abgebildet durch die HPS (Gräßel und Leutbecher 1993), haben: Seitens der HPP waren dies persönliche Merkmale wie Alter, Geschlecht, Bildungsgrad, wahrgenommene Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld, d.h. durch Freunde, Nachbarn und Familie; Vorerfahrungen in der Pflege (privat oder professionell oder ehrenamtlich), Erwerbstätigkeit und Einstellung zur Pflege; in Bezug auf die Pflegesituation die Beziehung zur gepflegten Person, Umfang und Dauer der Hilfeleistung in Stunden pro Woche, bisherige Dauer der Pflege, nächtliche Hilfeleistungen und Unterstützung durch professionelle Dienste. Als Merkmale der gepflegten Person gingen Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL/IADL-Gesamtscore), Ausmaß der Gehbeeinträchtigung, Demenzschweregrad nach CDR sowie die Schwere nicht-kognitiver Symptomatik (NPI-Schwerescore) in die Analyse ein.

Wie erwartet, gab es einen hohen positiven Zusammenhang zwischen Demenzschweregrad und der Ausprägung nicht-kognitiver Symptome (NPI-Schwerescore) sowie zwischen Demenzschweregrad und ADL/IADL-Einschränkungen. Im Regressionsmodell mit allen relevanten Merkmalen wird Demenzschwere deshalb in ihren Auswirkungen betrachtet, indem sie latent über den ADL/IADL-Score und NPI-Schwere-Score einfließt.

Abbildung 3.4:

Einfluss von Merkmalen der Hauptpflegeperson und der hilfsbedürftigen Person auf die subjektive Belastung (HPS): Ergebnisse multipler linearer Regressionsanalysen

Signifikante Prädiktoren einer höheren subjektiven Belastung der Hauptpflegeperson

- weibliches Geschlecht der Hauptpflegeperson
- keine private Pflegeerfahrung (durch frühere Pflege eines Angehörigen)
- keine/geringe wahrgenommene Unterstützung in der Rolle des/der Pflegenden
- Einstellung, dass Pflege sich nicht lohnt
- zunehmende Ausprägung der nicht-kognitiven Symptome der zu pflegenden Person (NPI-Score)
- zunehmende Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des alltäglichen Lebens der zu pflegenden Person (ADL/IADL- Gesamtscore)

Nicht signifikant waren

- Einbezug professioneller Dienste in die Pflege
- Alter der pflegenden Person oder Einschränkungen in der Erwerbstätigkeit
- Hauptpflegeperson ist Ehepartner der zu pflegenden Person
- Austausch mit professionellen Pflegekräften
- Gehunfähigkeit der zu pflegenden Person
- Pflegedauer
- Bildungsgrad der HPP

Die Ergebnisse des optimierten Endmodells sind in Abbildung 3.4 schematisch dargestellt. Weibliche Pflegepersonen erfuhren eine um durchschnittlich 7,2 Punktwerte höhere Belastung als Männer und jene Personen, die Pflege negativ erlebten, eine um 8,7 Punkte erhöhte Belastung gegenüber Personen, die aussagten, dass Pflege sich lohnt. Den stärksten Einfluss auf die subjektive Belastung der HPP zeigte die Schwere nicht-kognitiver Symptome, abgebildet durch den NPI-Schwerescore. D.h., wenn Symptome wie Apathie, Angst, Depressivität, Gereiztheit oder Aggressivität bei den gepflegten Personen auftraten, stieg die Belastung mit jedem weiteren NPI-Punktwert um 0,79 Punkte an. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit vorausgegangenen Forschungsbefunden und Metaanalysen (z.B. Pinquart & Sörensen 2003), die ebenfalls die große Bedeutung von Verhaltensauffälligkeiten und anderen psychiatrischen Symptomen für den Belastungsgrad der Pflegeperson und spätere Institutionalisierung herausarbeiten konnten. Auf Seiten der hilfsbedürftigen Person übte zudem das Ausmaß der ADL/IADL-Einschränkungen einen eigenständigen Einfluss auf die Belastung aus: Mit jeder weiteren Zunahme der Einschränkungen nahm die Belastung um 0,18 Punkte zu. Eine fehlende (wahrgenommene) Unterstützung aus dem privaten Umfeld behielt ihre signifikant belastungssteigernde Wirkung. Umgekehrt wurde die Belastung gemindert, wenn Unterstützung durch Freunde, Nachbarn oder die Familie wahrgenommen wurde. Interessanterweise waren darüber hinaus vorausgegangene private Pflegeerfahrungen, insbesondere die frühere Pflege eines Angehörigen, mit

geringerem Belastungserleben assoziiert. Insgesamt erklärt das beschriebene Modell 43,3% der Varianz der Belastungsskala.

Zur Bestimmung der Faktoren, die sich auf das Ausmaß depressiver Symptome bei den HPP auswirken, wurden ebenfalls multiple Regressionsanalysen durchgeführt. Als Ergebnisvariable wurde die Allgemeinen Depressionsskala (ADS) (Hautzinger & Bailer 1993) herangezogen. Für die Lineare Regression wurde die Skala linear transformiert, um die Voraussetzung der Normalverteilung zu erfüllen. Als potenzielle Einflussfaktoren wurden wiederum solche Merkmale herangezogen, die in der Literatur als relevant diskutiert werden (z.B. Clyburn et al 2000, Pinquart & Sörensen 2003). Aus Platzgründen werden an dieser Stelle nur die Ergebnisse des optimierten Endmodells kurz dargestellt.

Wie bereits in früheren Studien erwies sich auch in der vorliegenden Untersuchung, dass der Grad der subjektiven Belastung durch die Pflege der mit Abstand bedeutendste Prädiktor für das Ausmaß depressiver Symptome bei der HPP ist. Mit jedem zusätzlichen Punkt in der Belastungsskala, der HPS, war ein einprozentiger Zuwachs depressiver Symptomatik verbunden. Eine signifikant höhere Wahrscheinlichkeit depressiver Symptome war darüber hinaus mit folgenden, Faktoren assoziiert: weibliches Geschlecht der HPP, zunehmende Zahl der geleisteten Hilfestunden pro Woche, Einschätzung des eigenen Gesundheitszustands als schlecht und fehlende Unterstützung in der Pflegerolle aus dem privaten Umfeld. Geringer wurde die Wahrscheinlichkeit depressiver Symptome hingegen, wenn es sich bei der HPP um ein Kind oder Schwiegerkind - im Vergleich zu Ehepartnern und anderen Angehörigen - handelte, des Weiteren wenn die Pflegedauer anstieg und die ADL/IADL-Einschränkungen der gepflegten Person zunahmen.

3.9 Einstellung gegenüber Pflegeheimenriten und Stabilität des häuslichen Versorgungsarrangements

Die HPP wurden danach gefragt, wie wahrscheinlich eine Übersiedelung des hilfsbedürftigen Angehörigen ins Pflegeheim sei. Von den HPP der Demenzkranken gaben insgesamt 18,4% an, dass ein Pflegeheimenritt sicher (0,9%) oder wahrscheinlich (17,5 %) erfolge. 60,5% hielten eine Institutionalisierung dagegen für eher unwahrscheinlich (25,4%) oder unwahrscheinlich (35,1%), weitere 21,1% für ausgeschlossen. Zwischen den Pflegenden leicht und mittelschwer bis schwer Demenzkranker bestanden diesbezüglich keine nennenswerten Unterschiede. Bei den HPP der nicht Demenzkranken war der Anteil von Personen, die einen Heimenritt bereits geplant hatten oder in Betracht zogen, mit 10,8% deutlich geringer.

Nach Abschluss der Datenerhebung ordneten die Interviewerinnen und Interviewer jedes untersuchte Pflege- und Versorgungsarrangement, unabhängig davon, ob eine HPP vorhanden war oder nicht, einer von drei operationalisierten Stabilitätskategorien

zu. Mangels etablierter Skalen wurden diese Kategorien in unserer Arbeitsgruppe entwickelt. Die prädiktive Validität dieser Zuordnungen, d.h. wie gut diese den Verbleib im Privathaushalt oder eine künftige Institutionalisierung tatsächlich vorhersagen, konnte im Rahmen der vorliegenden Querschnittstudie nicht überprüft werden. Dazu bedarf es eines längsschnittlichen Designs. In jedem Fall muss berücksichtigt werden, dass diese Einschätzungen zwar auf allen erhobenen und darüber hinaus zur Verfügung stehenden Informationen basierten, einschließlich der vor Ort sich bietenden Wohn- und Pflegeverhältnisse. Sie bleiben jedoch auf die aktuelle Situation beschränkt und beinhalten nur eine Prognose des absehbaren Verlaufs innerhalb der nächsten 12 Monate.

Die Kategorien lauteten folgendermaßen:

- *stabil*, d.h. Hilfe- und Betreuungsbedarf gedeckt; die Pflegeperson erscheint nicht überlastet, weitere Hilfspersonen verfügbar....., Zusammenbruch oder Ende der häuslichen Versorgung nicht absehbar;
- *Stabilität gefährdet*, d.h. Hilfebedarf nicht vollständig gedeckt; Pflegeperson überlastet, Heimeintritt in Betracht gezogen oder geplant.....; Zusammenbruch oder Ende der häuslichen Versorgung innerhalb der nächsten 12 Monate wahrscheinlich;
- *instabil*, d.h. Hilfebedarf nicht gedeckt; Pflegeperson(en) nicht vorhanden oder völlig überlastet; Heimeintritt ist vorgesehen....., Zusammenbruch oder Ende der häuslichen Versorgung innerhalb der nächsten 6 Monate absehbar.

In der Gruppe der Demenzkranken wurde das Versorgungsarrangement in über drei Viertel der Fälle als stabil beurteilt, bei knapp einem Fünftel schien die Stabilität gefährdet zu sein und fünf Pflegearrangements von Demenzkranken waren den Kriterien nach instabil (siehe Tabelle 3.5). Bei den mittelschwer bis schwer Demenzkranken wurden mit rund 5% (N=4) mehr Arrangements als instabil eingeschätzt als bei den leicht Demenzkranken mit 1,5% (N=1). Im Hinblick auf die gefährdeten Arrangements bestanden zwischen den Demenzschweregraden mit Anteilen von jeweils rund 18% so gut wie keine Unterschiede. Ein noch erfreulicheres Bild bot sich bei den Versorgungsarrangements der nicht demenziell Erkrankten. Lediglich in zwei Fällen (1,3%) wurde das Pflegearrangement als instabil beurteilt und bei weiteren 14,1% schien die Stabilität gefährdet zu sein. 84,4% der Arrangements wurden als stabil eingestuft.

Tabelle 3.5:
Stabilität des häuslichen Versorgungsarrangements nach Demenzschweregraden

	Demenz gesamt	Keine Demenz	Leichte Demenz	Mittelschwere und schwere Demenz
Stabilität des häuslichen Versorgungsarrangements, %				
- stabil	78,7	84,4	80,6	77,1
- Stabilität gefährdet	18,0	14,3	17,9	18,1
- instabil	3,3	1,3	1,5	4,8

Um festzustellen, welche Faktoren mit der Stabilität des häuslichen Pflegearrangements zusammenhängen, wurden multiple logistische Regressionsanalysen durchgeführt. Durch solche Analysen wird ermittelt, ob und wie stark bestimmte Merkmale, wie z.B. Geschlecht und Alter der HPP, mit dem Auftreten eines anderen Merkmals, z.B. instabiles Versorgungsarrangement, in Zusammenhang stehen. Da nahezu allen Demenzkranken eine private Hilfsperson zur Seite stand und die Pflegenden das Arrangement wesentlich prägen, wurden für diese Analysen nur Pflegearrangements berücksichtigt, in denen eine HPP (N=263) vorhanden war. Beim Ergebnismerkmal „Stabilität des Versorgungsarrangements“ wurden die Kategorien „Stabilität gefährdet“ und „instabil“ zusammengefasst, als Referenzkategorie diente die Kategorie „stabil“. Als Einflussfaktoren wurden solche Merkmale herangezogen, für die aus der Literatur Hinweise vorlagen, dass sie sich auf die Stabilität der häuslichen Versorgung bzw. den Eintritt in eine Institution auswirken (z.B. Gaugler et al. 2003; Chan et al. 2003, Pinquart & Sörensen, Yaffe et al. 2002, Hébert et al. 2001). Auf Seiten der HPP waren dies: Alter, Geschlecht, Beziehung zur gepflegten Person, Inanspruchnahme professioneller Dienste, Anzahl der wöchentlich aufgewendeten Stunden für die Pflege, wahrgenommene Unterstützung in der Rolle der oder des Pflegenden sowie die subjektive Belastung durch die Pflege insgesamt, gemessen mit der HPS. Als Merkmale der gepflegten Person gingen ein der Demenzschweregrad nach CDR, Ausprägung der nicht-kognitiven Symptome (NPI-Schwerescore) und Ausmaß der Gehbeeinträchtigung.

Da die untersuchten Merkmalsausprägungen nicht unabhängig voneinander auftreten, sondern untereinander zusammenhängen, wurde, wie bei den vorangegangenen linearen Regressionsanalysen in einem multiplen Vorgehen geprüft, welchen eigenständigen Einfluss die einzelnen Merkmale haben, wenn sie einer *gleichzeitigen gemeinsamen Analyse* unterzogen werden. Unter dieser Bedingung hatten nur das Geschlecht und die subjektive Belastung der HPP sowie die wahrgenommene Unterstützung durch andere eine eigenständige Bedeutung, während der Einfluss aller anderen Merkmale insignifikant war (siehe Abbildung 3.5). Zusammen erklärten diese Prädiktoren 24,7% der Varianz des Ergebnismerkmals, nämlich der Stabilität des Pflegearrangements. Ein instabiles Pflegearrangement war demnach bei männlichen Pflegepersonen fast viermal wahrscheinlicher als bei weiblichen Pflegepersonen; bei denjenigen, die sich durch andere Personen als Pflegenden nicht gut unterstützt fühlten, ebenfalls viermal wahrscheinlicher, und bei den subjektiv stark belasteten HPP im Vergleich zu den geringer Belasteten erhöhte sich diese Wahrscheinlichkeit sogar um das annähernd siebenfache.

Abbildung 3.5:

Einfluss von Merkmalen der Hauptpflegeperson und der hilfsbedürftigen Person auf die Stabilität des Versorgungsarrangements (Interviewereinschätzung): Ergebnisse multipler logistischer Regressionsanalysen

Signifikante Prädiktoren für instabiles Versorgungsarrangement

- männliches Geschlecht der Hauptpflegeperson
- keine/geringe wahrgenommene Unterstützung in der Rolle des/der Pflegenden
- hohe subjektive Belastung der Hauptpflegeperson durch die Pflege (HPS-Score > 24)

Nicht signifikant waren

- Alter der Hauptpflegeperson
- Beziehung der Hauptpflegeperson zu der zu pflegenden Person
- Inanspruchnahme professioneller Dienste
- Anzahl der wöchentlich aufgewendeten Stunden für die Pflege
- Schwere der Demenzerkrankung der zu pflegenden Person
- Ausprägung der nicht-kognitiven Symptome der zu pflegenden Person (NPI-Score)
- Ausmaß der Gehbeeinträchtigung der zu pflegenden Person

3.10 Zusammenfassung

Die vorliegende Teilstudie liefert erstmals in Deutschland aktuelle Daten zur häuslichen Betreuungssituation Demenzkranker, die auf der Basis einer bundesweiten Bevölkerungsstudie gewonnen wurden. Ausgehend von der 57.617 Personen umfassenden repräsentativen Stichprobe, die durch Infratest mittels Basisinterview erhoben wurde, wurden alle Personen kontaktiert, die wenigstens eine Alltagseinschränkung aufwiesen, über 60 Jahre alt waren und Hinweise auf eine kognitive Beeinträchtigung zeigten sowie einer Weiterbefragung zugestimmt hatten.

Die im Folgenden zusammengefassten Ergebnisse basieren auf einer Stichprobe, die 306 Personen mit einem durchschnittlichen Alter von 80,2 Jahren umfasste. Rund 69% der Stichprobe waren Frauen. Nach den DSM-IV Kriterien wiesen 151 Probandinnen und Probanden ein demenzielles Syndrom leichten, mittleren oder schweren Grades auf, bei den übrigen 155 Befragten konnte eine Demenz ausgeschlossen werden. Letztere litten überproportional häufig an depressiven Störungen. Bei weniger als einem Drittel der von uns diagnostizierten Demenzkranken wurde eine ärztlich gestellte Demenzdiagnose berichtet und nur 15% nahmen zum Zeitpunkt der Befragung anti-dementiv wirkende Medikamente ein. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass Demenzerkrankungen ärztlicherseits noch immer unzureichend diagnostiziert und behandelt werden. Der Anteil von diagnostizierten und behandelten Betroffenen war im leichten Demenzstadium, also in dem Erkrankungsstadium, in dem psychosoziale und medikamentöse Interventionen nach dem gegenwärtigen Kenntnisstand die nachhal-

tigsten Effekte im Hinblick auf die Stabilisierung der psychischen Funktionen sowie auf die Verzögerung schwerer Pflegebedürftigkeit und den Eintritt in die stationäre Langzeitpflege haben, am geringsten.

Ein sehr hoher Anteil der häuslich betreuten Demenzkranken war nicht nur von kognitiven Einbußen betroffen, sondern auch von schweren und belastenden Störungen im Erleben und Verhalten, sogenannten nicht-kognitiven Symptomen: Bei rund 81% der demenziell Erkrankten wurden von den privaten Pflegepersonen schwerere oder häufigere Ausprägungen von Symptomen wie Apathie, Angst, Depressivität, Schlafstörungen, Reizbarkeit, Störungen des Essverhaltens oder Aggressionen berichtet. Körperliche Beeinträchtigungen waren bei den Demenzkranken ebenfalls häufig festzustellen, insbesondere in den fortgeschrittenen Krankheitsstadien: Bei nahezu zwei Dritteln der mittelschwer und schwer Demenzkranken lagen erhebliche Mobilitätseinschränkungen vor, mehr als ein Drittel war ständig bettlägerig.

Infolge der schweren Beeinträchtigungen benötigten demenziell Erkrankte in allen Belangen des Alltagslebens Hilfe und Unterstützung durch andere Personen. Mit zunehmendem Demenzschweregrad stieg der Hilfe- und Betreuungsbedarf erheblich an und war durchgängig höher als bei den nicht demenzkranken Probandinnen und Probanden. Nur 12% der schwer demenziell Erkrankten und 30% der mittelschwer Demenzkranken konnten ohne Schwierigkeiten mehrere Stunden alleine gelassen werden. Bei den nicht Demenzkranken lag der entsprechende Prozentsatz dagegen bei 84%.

Die häusliche Pflege und Betreuung Demenzkranker wurde fast ausschließlich von Angehörigen getragen. Nur drei Demenzkranke, zwei davon im leichten Krankheitsstadium, mussten ihren Alltag allein mit professioneller Hilfe ohne private Pflegeperson bewältigen. In mehr als 70% der Fälle handelte es sich bei der Hauptpflegeperson um eine Frau, in erster Linie um eine Tochter oder die Ehefrau, in weitem Abstand folgten die Schwiegertöchter und andere Verwandte, in nur einem Fall stammte die Hilfsperson nicht aus der Familie. Das Durchschnittsalter der Pflegepersonen war mit rund 61 Jahren hoch. Eine wichtige Voraussetzung für die häusliche Pflege von Demenzkranken, insbesondere im fortgeschrittenen Stadium, scheint in der unmittelbaren Nähe und nahezu ständigen Verfügbarkeit der Hauptpflegeperson zu liegen. Bei den wenigen Demenzkranken, die überhaupt noch alleine in einem eigenen Haushalt lebten, wohnte die Hauptpflegeperson entweder im gleichen Haus oder nicht mehr als 10 Minuten entfernt. Mehr als die Hälfte der demenziell Erkrankten wurde ausschließlich durch Privatpersonen versorgt, davon wiederum etwa 30% nur durch eine Person, wobei es sich überwiegend um die Ehepartnerin oder den Ehepartner handelte. Dass die häusliche Pflege von Demenzkranken zumeist auf wenigen Schultern ruhte, kam auch darin zum Ausdruck, dass das private Helfernetz durchschnittlich nur 2,2 Personen umfasste. Professionelle ambulante Hilfs- und Pflegedienste und privat beschäftigte Hilfspersonen, die bei 43,3% der Demenzkranken neben der Hauptpflegeperson in die Versorgung eingebunden waren, schienen in erster Linie keine tragende, sondern vielmehr eine ergänzende Rolle zu spielen. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass professionelle Helferinnen und Helfer, die *im* Haushalt hauswirtschaftliche, pflegerische und/oder beratende Hilfe leisten, erst dann einbezogen werden, wenn die Hauptpflege-

person hoch belastet und die Stabilität des häuslichen Pflegearrangements bereits gefährdet ist. Die Nutzung von Hilfs- und Unterstützungsangeboten *außerhalb* des Haushalts, wie Pflegekurse, Angehörigenberatung oder Selbsthilfegruppen, war mit Anteilen von jeweils weniger als 10% der Pflegenden von Demenzkranken relativ gering und war mit niedrigeren subjektiven Belastungswerten assoziiert, d.h. solche Angebote scheinen eher in Anspruch genommen zu werden, wenn die Belastung durch die Pflege noch nicht so hoch ist.

Teilstationäre Angebote, d.h. Tagespflege, wurden lediglich von drei demenziell erkrankten Probandinnen und Probanden genutzt. Dieses Ergebnis unterstreicht, dass Hilfsangebote, die zwischen häuslicher und stationärer Pflege liegen, noch immer wenig in Anspruch genommen werden. Die Gründe hierfür sind schwer auszumachen. In den Verbesserungsvorschlägen, die von einem Teil der Pflegenden gemacht wurden, fand sich der Hinweis, dass teilstationäre Pflege zwar prinzipiell positiv beurteilt wurde, finanziell aber günstiger und insgesamt flexibler zu gestalten sei. Zudem wurde der Wunsch nach besserer Information über Unterstützungsmöglichkeiten sowie nach zugehenden Betreuungsangeboten geäußert. Gerade letztere sind für Demzenerkrankte möglicherweise angemessener als externe Tagespflege, da sie den Betroffenen weniger Anpassungsleistungen abverlangen. Die Mehrheit der befragten Pflegepersonen gab jedoch an, dass das bestehende Angebot an Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten ausreichend sei.

Rund 75% der Demenzkranken bezogen Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung, wobei die Inanspruchnahme mit zunehmendem Demenzschweregrad deutlich anstieg. Unter den schwer Demenzkranken betrug der Anteil der Leistungsbezieher 100%. Der Großteil bevorzugte die Geldleistung, was in Anbetracht der überwiegend von Privatpersonen erbrachten Pflege und Betreuung nicht überrascht. Die Mehrheit der Demenzkranken ohne Pflegestufe hatte noch keinen Antrag auf Einstufung gestellt, zumeist deswegen nicht, weil man der Auffassung war, „kein Pflegefall“ zu sein oder weil eine Ablehnung des Antrags erwartet wurde. Bei immerhin 40% der leicht demenziell Erkrankten ohne Pflegestufe war der Antrag gestellt und de facto abgelehnt worden.

Nach einer standardisierten Beurteilung waren die vorgefundenen häuslichen Versorgungsarrangements bei fast 80% der Demenzkranken stabil, d.h. der Hilfebedarf der Betroffenen erschien gedeckt, die Hauptpflegeperson nicht überlastet und ein Heim eintritt im Laufe der nächsten zwölf Monate war weder geplant noch aus anderen Gründen wahrscheinlich. Zu berücksichtigen ist hierbei allerdings, dass während der 10 Monate, die durchschnittlich zwischen der Repräsentativerhebung durch Infratest und unserer Befragung lagen, 24 Personen aus der Stichprobe der kognitiv Auffälligen in ein Pflegeheim übersiedelt und weitere 52 Personen verstorben waren.

Als zentrale Faktoren, die mit einem instabilen Versorgungsarrangement verknüpft waren, erwiesen sich das Ausmaß der subjektiven Belastung, unzureichende (wahrgenommene) Unterstützung durch andere sowie männliches Geschlecht der Hauptpflegeperson. Demenzielle Störungen wirkten sich indirekt über die subjektive Belastung und

darauf in erster Linie über die nicht-kognitive Symptomatik und das Ausmaß der Hilfs- und Beaufsichtigungsbedürftigkeit im Alltag auf die Stabilität des Versorgungsarrangements aus. Je ausgeprägter die nicht-kognitive Symptomatik und die Einschränkungen in den Alltagsaktivitäten bei der gepflegten Person waren, umso größer war die subjektive Belastung der Hauptpflegeperson. Auf die Belastung wirkten sich darüber hinaus Merkmale seitens der Pflegesituation und –person bedeutsam aus. War die wahrgenommene Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld, insbesondere durch Freunde und Nachbarn, hoch, wirkte sich dies belastungsmindernd aus, genauso wie eine positive Einstellung gegenüber der Pflege sowie Vorerfahrungen durch die frühere Pflege eines Angehörigen. Männliche Pflegenden waren durch die Pflege im Schnitt emotional wesentlich weniger belastet und wiesen eine deutlich geringere depressive Symptomatik auf als weibliche Pflegenden. Vor diesem Hintergrund ist es umso bemerkenswerter, dass die Versorgungsarrangements, in denen Männer als Hauptpflegepersonen fungierten, weniger tragfähig und stabil waren als Versorgungsarrangements, die von Frauen gestaltet wurden.

Um mehr Aufschluss darüber zu erhalten, welche Faktoren den Verbleib im Privathaushalt längerfristig und valide vorhersagen und welche Maßnahmen sich hierbei förderlich auswirken, bedarf es längsschnittlicher Studien, die den Verlauf und Ausgang von Versorgungsarrangements über mehrere Jahre hinweg verfolgen.

Die Ergebnisse zur Häufigkeit und Schwere nicht-kognitiver Symptome bei demenziell erkrankten Menschen sowie der beträchtliche Einfluss dieser Symptome auf das Ausmaß der Belastung der Pflegepersonen und damit auf die Stabilität der Versorgungssituation verweisen auf die Möglichkeit, die häusliche Betreuung Demenzerkrankter durch gezielte Interventionsprogramme in diesem Bereich zu fördern. Während für die stationäre Pflege Demenzerkrankter nicht-medikamentöse Interventionsmaßnahmen zur adäquaten Betreuung und Reduktion nicht-kognitiver Symptome bei Demenzerkrankten konzipiert und mit Erfolg erprobt wurden (z.B. Cohen-Mansfield 2001), mangelt es für den häuslichen Bereich an solchen Methoden. Aus den USA und Australien liegen zwar einige ermutigende Befunde vor, die zeigen, dass spezifische Beratung und Training pflegender Angehöriger im Hinblick auf Kommunikation und Umgang mit demenziell Erkrankten zu einer Minderung der nicht-kognitiven Symptomatik, einer Verbesserung der physischen Gesundheit sowie zu einer Verzögerung von Pflegeheimenriten führten (z.B. Brodaty et al. 1993, Mittelman et al. 1996, Teri et al. 2003). Der Forschungsbedarf auf diesem Gebiet ist jedoch noch groß und betrifft zudem pharmakologische Interventionen, die die nicht-kognitive Symptomatik ebenfalls signifikant beeinflussen können, sowie die Kombination von medikamentösen und psychosozialen Interventionen (Cohen-Mansfield 2001, Teri et al. 1999).

In der besseren Qualifizierung des professionellen Personals aus Medizin, Betreuung/Beratung und Pflege im Hinblick auf Diagnostik, medikamentöse und nicht-medikamentöse Interventionsmöglichkeiten bei demenziellen Erkrankungen könnte ein wichtiger erster Schritt hin zur wirkungsvollen Unterstützung und Begleitung der häuslichen Versorgung von Demenzerkrankten bestehen. Bei dieser Aufgabe kommt auch den Betroffenenverbänden, wie der Alzheimer Gesellschaft, und den neuen Medien, insbe-

sondere dem Internet, potenziell eine wichtige Rolle zu (Teri et al. 1999). Um ihre Effektivität zu maximieren und um Fehlentwicklungen vorzubeugen, ist es erforderlich, die Konzeption und Erprobung solcher Maßnahmen wissenschaftlich zu begleiten.

Darüber hinaus stellen die neuen Wohnformen für demenziell Erkrankte, insbesondere die bereits in einigen Großstädten Deutschlands geschaffenen ambulanten Haus- und Wohngemeinschaften, eine weitere, vielversprechende Form der Betreuung außerhalb von Institutionen dar (Winter und Gennrich 2001).

Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich bei Dorothee Bäuerle, Katrin Fink, Isabelle von Kreuzbruck, Elisabeth Kunz, Heidrun Novak, Delia Struppek und Thomas Ternes bedanken, die die Datenerhebung in den Privathaushalten durchführten und ohne deren engagierten und beharrlichen Einsatz Daten in dieser Qualität nicht möglich gewesen wären.

Kapitelanhang

Tabelle A-3.1: Subjektive Belastung und depressive Symptome der Hauptpflegepersonen nach Geschlecht

Hauptpflegepersonen der...	Gesamt	Frauen	Männer	p
nicht Demenzkranken (N=78)				
- ADS-Score, M (SD)	15,2 (9,8)	16,9 (10,3)	9,1 (3,8)	*** ¹
- ADS-Score > 23, %	21,5	28,0	0,0	* ²
- HPS-Score, M (SD)	25,1 (15,7)	27,4 (15,3)	17,1 (14,6)	* ¹
Demenzkranken gesamt (N=129)				
- ADS-Score, M (SD)	16,4 (10,0)	17,7 (10,4)	12,7 (7,5)	* ¹
- ADS-Score > 23, %	22,0	25,6	11,1	n.s. ²
- HPS-Score, M (SD)	29,0 (15,0)	31,0 (14,4)	23,5 (15,4)	* ¹
leicht Demenzkranken (N=54)				
- ADS-Score, M (SD)	14,3 (7,2)	15,1 (7,5)	12,8 (6,8)	n.s. ¹
- ADS-Score > 23, %	13,3	13,8	12,5	n.s. ²
- HPS-Score, M (SD)	24,7 (12,3)	26,4 (12,3)	21,8 (12,2)	n.s. ¹
mittelschwer bis schwer Demenzkranken (N=75)				
- ADS-Score, M (SD)	18,0 (11,4)	19,0 (11,6)	12,7 (8,8)	n.s. ¹
- ADS-Score > 23, %	28,1	32,1	9,1	n.s. ²
- HPS-Score, M (SD)	31,9 (16,0)	33,5 (15,0)	25,8 (19,0)	n.s. ¹

¹ =T-Test; ² = χ^2 -Test; * p<.05; ** p<.01; *** p<.001; n.s. = nicht signifikant

**Lineare Regression zu Abb. 3.4:
Merkmale der HPP und der hilfsbedürftigen Personen zur subjektiven Belastung (HPS)**

Merkmal (Mittelwert, Prävalenz)	univariate Korrelation r / r_s	Vollmodell¹ b	Endmodell optimiert b
Alter der HPP (M=60,8)	-,146*	-0,03 n.s.	
Geschlecht der HPP weiblich (74,9%)	,243**	7,25**	7,20***
Einschränkung der Erwerbstätigkeit (18,1%)	,184**	3,91 n.s.	
Beziehung zu Pb Ehepartner (40,8%)	-,133 n.s.	1,76 n.s.	
Frühere Pflege eines Angehörigen (19,3%)	-,058 n.s.	-4,51 n.s. (,057)	-4,57*
Professionelle Dienste einbezogen (40,8%)	,120 n.s.	3,64 n.s. (,053)	3,41 n.s. (,058)
Austausch mit einer profess. Kraft (33,5%)	,216**	-,342 n.s.	
Wahrgenommene private Unterstützung (M=5,5) (0-9) hohe Werte= hohe Unterstützung	-,429***	-1,93***	-1,93***
Pflege lohnt sich nicht (8,6%)	,244**	8,77*	8,73**
Demenzschweregrad			
leichte Demenz (25,7%)	-,110 n.s.		
mittelschwere Demenz (21,5%)	,150*		
schwere Demenz (15,7%)	,125*		
NPI-Schwerescore (M=8,0) (0-36) hohe Werte= schwere nicht-kognitive Symptomatik	,439***	0,78***	0,79***
ADL/IADL-Gesamtscore (M=28,1) (0-50) hohe Werte= höhere Einschränkungen	,368***	0,15 n.s.	0,18**
Gehunfähigkeit (19,4%)	,283***	1,21 n.s.	
Konstante		18,37**	17,83***
Erklärte Varianz, adj.R² (%)		42,6	43,4

Univariate Korrelationen und multiple lineare Regression: n.s p>.05; * p<0.05 **p<0.01 *** p<0.001

¹ Das Vollmodell wurde wegen der hohen Interkorrelation ohne Demenz gerechnet

**Logitmodell zu Abb. 3.5:
Merkmale der beteiligten Personen und Wahrscheinlichkeit für instabiles Pflegearrangement**

Merkmale der HPPs und der Probanden ² (Mittelwert, Prävalenz)	Wahrscheinlichkeit für instabiles Versorgungsarrangement (Odds Ratios; 95% CI) ¹		
	Unadjusted Odds Ratio	Vollmodell Adjusted Odds Ratio (N=154)	Optimiertes End- modell Adjusted Odds Ratio (N=190)
Alter der HPP (M=60 J.)	1.02 (0.99-1.1) n.s.	1.02 (0.96-1.1) n.s.	-
Geschlecht der HPP männlich (27,0%)	2.7 (1.4-5.2) **	4.0 (1.3-12.0)*	3.6 (1.5-8.7)**
Beziehung zu Pb nicht Ehepartner (62,0%)	0.7 (0.4-1.3) n.s.	1.4 (0.3-6.4) n.s.	-
Professionelle Dienste einbezo- gen (40,2%)	2.1 (1.1-4.0) *	1.5 (0.6-4.2) n.s.	-
Fühlt sich als Pflegende/r nicht gut unterstützt (13,3%)	4.5 (1.9-10.7) **	2.9 (0.8-11.0) n.s.	4.1 (1.5-11.0)**
Aufgewendete Stunden pro Woche (Md=28 Std.)	1.01 (1.0-1.02) **	1.01 (0.99-1.03) n.s.	-
Subj. Belastung der HPP mit- telgradig bis stark (HPS-Score > 24) (56,0%)	5.2 (2.1-13.3) ***	7.8 (2.0-30.0)**	6.5 (2.4-17.7)***

Demenzkrank (56,3%)	1.4 (0.8-2.7) n.s.	0.6 (0.2-1.8) n.s.	-
NPI-Schwerescore (M=7,7 Punkte) hohe Werte = starke Ausprägung	1.03 (0.98-1.1) n.s.	1.0 (0.9-1.1) n.s.	-
Gehbeeinträchtigung erheblich (50,6%)	0.8 (0.5-1.6) n.s.	0.5 (0.2-1.4) n.s.	-

¹ Einfache und Multiple Logistische Regression; *** p<.001; ** p<.01; * p<.05; n.s. p>.05

² einbezogen wurden nur Probanden, die eine Hauptpflegeperson (HPP) haben (N=263)

Literatur

- Agüero-Torres, H., Fratiglioni, L., Guo, Z., Viitanen, M., von Strauss, E. and Winblad, B. (1998). Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly: 3-year follow-up data from a population-based study. *American Journal of Public Health* 88, 452-6.
- Agüero-Torres, H., von Strauss, E., Viitanen, M., Winblad, B. and Fratiglioni, L. (2001). Institutionalization in the elderly: the role of chronic diseases and dementia. Cross-sectional and longitudinal data from a population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology* 54, 795-801.
- Bickel, H. (2004). Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In: C.-W. Wallesch, H.Förstl (Hrsg.). *Demenzen*. Thieme Referenzreihe Neurologie. Stuttgart. New York: Thieme.
- Brodaty, H., McGilchrist, C., Harris, L. and Peters, K.E. (1993). Time until institutionalization and death in patients with dementia. Role of caregiver training and risk factors. *Archives of Neurology* 50, 643-650.
- Brooke, P. and Bullock, R. (1999). Validation of a 6 item cognitive impairment test with a view to primary care usage. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 936-940.
- Chan, D.-C., Kasper, J.D., Black, B.S. and Rabins, P.V. (2003). Presence of behavioural and psychological symptoms predicts nursing home placement in community-dwelling elders with cognitive impairment in univariate but not multivariate analysis. *Journal of Gerontology; Medical Sciences* 58 A; 548-554.
- Chung, J.A. and Cummings, J.L. (2000). Neurobehavioral and neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: characteristics and treatment. *Neurologic Clinics* 18, 829-46.
- Clyburn, L.D., Stones, M.J., Hadjistavropoulos, T. & Toukko, H. (2000). Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology, Social Sciences* 55 B, 2-13.
- Cohen-Mansfield, J. (1996). Behavioral and mood evaluations: assessment of agitation. *International Psychogeriatrics* 8, 233-245.
- Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacologic Interventions for Inappropriate Behaviors in Dementia. A Review, Summary and Critique. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 9, 361-381.
- Cooper, B., Bickel, H. und Schäufele, M. (1992). Demenzerkrankungen und leichtere kognitive Beeinträchtigungen bei älteren Patienten in der ärztlichen Allgemeinpraxis. *Nervenarzt*, 63, 551-560.
- Cummings, J.L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology* 48 (Suppl. 6), 10-16.
- Gaugler, J.E., Kane, R.L., Kane, R.A., Clay, T. & Newcomer, R. (2003). Caregiving and Institutionalization of Cognitively Impaired Older People: Utilizing Dynamic Predictors of Change. *Gerontologist* 43, 219-229.

- Gemeinsame Vereinbarung über die Besondere Stationäre Dementenbetreuung in Hamburg (1999). In: Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales der Freien und Hansestadt Hamburg, Amt für Soziales und Rehabilitation: Stationäre Dementenbetreuung in Hamburg. Eigene Publikation Band 5. Hamburg.
- Graham, J.E., Rockwood, K., Beattie, B.L., Eastwood, R., Gauthier, S., Tuokko, H., McDowell, I. (1997). Prevalence and severity of cognitive impairment with and without dementia in an elderly population. *Lancet* 349, 1793-1796.
- Gräßel, E. (1998). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 31, 57-62.
- Gräßel, E. und Leutbecher, M. (1993). Häusliche Pflege-Skala (HPS) zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Vless-Verlag: Ebersberg.
- Hautzinger, M. und Bailer, M. (1993). ADS Allgemeine Depressionsskala. Weinheim: Beltz Test GmbH.
- Hébert, R., Dubois, M.-F., Wolfson, C., Chambers, L. and Cohen, C. (2001). Factors Associated with Long-term Institutionalization of Older People with Dementia: Data from the Canadian Study of Health and Aging. *Journal of Gerontology, Medical Sciences* 56A, M693-M699.
- Hughes, C.P., Berg, L., Danziger, W.L., Coben, L.A., Martin, R.L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry* 140, 566-572.
- Katzmann, R., Brown, T., Fuld, P. Peck, A., Scheckter, R. and Schimmel, H. (1983). Validation of a short orientation-memory-concentration test of cognitive impairment. *American Journal of Psychiatry* 40, 734-739.
- Kaufers, D.I., Cummings, J.L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., Lopez, O.L., DeKosky, S.T. (2000). Validation of the NPI-Q, a Brief Clinical Form of the Neuropsychiatric Inventory. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience* 12, 233-238.
- Lyketsos, C.G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A.L., Breitner, J. and DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment. *Journal of the American Medical Association*, 288, 1475-1483.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G. and Levin, B. (1996). A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer Disease. A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Medical Association*, 276, 1725-1731.
- Pinquart, M. and Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving with Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences*, 58 B, 112-128.

- Riedel-Heller, S.G., Busse, A., Aurich, C., Matschinger, H., Angermeyer, M.C. (2001). Prevalence of dementia according to DSM-III-R and ICD-10: results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA75+) Part 1. *British Journal of Psychiatry* 179, 250-4.
- Schäufele, M., Teufel, S., Hendlmeier, I. und Weyerer, S. (2004). Stationäre Versorgung Demenzerkrankter in Baden-Württemberg im Umbruch: neue und traditionelle Konzepte im Vergleich (VEDESTA). Abschlussbericht an das Sozialministerium Baden-Württemberg, Stuttgart. (unveröffentlicht).
- Sheikh, J.I. and Yesavage J.A. (1986). Geriatric Depression Scale (GDS): Recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontologist* 5, 165-173.
- Teri, L. (1999). Training Families to Provide Care: Effects on People with Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 110-119.
- Teri, L., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., Logsdon, R.G., Buchner, D.M., Barlow, W.E., Kukull, W.A., La Croix, A.Z., McCormick, W. and Larson, E.B. (2003). *Journal of the American Medical Association* 290, 2015-22.
- Weyerer, S., Schäufele, M., Hendlmeier, I., Kofahl, C., Sattel, H., Jantzen, B. und Schumacher, P. (2004). Evaluation der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg. Bericht an das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Internetversion; www.bmfsfj.de).
- Winter, H.-P. und Gennrich, R. (2001). Stichwort „Hausgemeinschaften“. Zur Typologie einer neuen Wohn- und Lebensform für Pflegebedürftige. *Pro Alter* 34, 8-9.
- Wittchen, H.-U., Wunderlich, U., Gruschwitz, S. und Zaudig, M. (1997). Strukturiertes Klinisches Interview für DSM IV – Achse I (SKID). Göttingen: Hogrefe.
- Wood, S., Cummings, J.L., Hsu, M.A., Barclay, T., Wheatley, M.V., Yarema, K.T., Schnelle, J.F. (2000). The use of the Neuropsychiatric Inventory in nursing home residents. Characterization and measurement. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 8, 75-83.
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K. & Covinsky, K.E. (2002). Patient and Caregiver Characteristics and Nursing Home Placement in Patients with Dementia. *Journal of the American Medical Association*, 287, 2090-2091.
- Yesavage, J.A., Brink, T.I., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M. and Leirer, V.O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17, 37-49.
- Zank, S. und Schacke, C. (2004). Die Entwicklung des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Abschlußbericht der Phase 1 der „Längsschnittstudie zur Angehörigenbelastung durch die Pflege demenziell Erkrankter“ (LEANDER). Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Zaudig, M und Hiller, W. (1996). SIDAM – Strukturiertes Interview für die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer Typ, der Multiinfarkt- (oder vaskulären) Demenz und Demenzen anderer Ätiologie nach DSM-III-R, DSM IV und ICD-10. Göttingen: Huber.

4. Hilfe- und Pflegearrangements älterer Menschen in Privathaushalten

4.1 Ziele der Teilstudie

In der vertiefenden qualitativen Analyse, welche die Repräsentativerhebung ergänzt, wurde angestrebt:

- Struktur und Qualität unterschiedlicher Arten von häuslichen Hilfe- und Pflegearrangements zu beschreiben; die jeweiligen Vor- und Nachteile besonders herauszustellen und Fragen von Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der Pflege zu beachten. Ferner sind die spezifischen Belastungen der professionellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ambulanter Dienste, die in den untersuchten Pflegearrangements tätig sind, darzustellen.
- Voraussetzungen, Möglichkeiten und eventuelle Grenzen der häuslichen Versorgung heraus zu arbeiten.

Ziel der vertiefenden Analyse ist eine zusammenfassende Einschätzung der Qualität häuslicher Pflegearrangements, und die Prüfung der Frage, ob sich Pflegequalität in Beziehung setzen lässt zu den je vorgefundenen Strukturen von Pflegearrangements. Im Ergebnis sind Bedingungen zu formulieren, unter denen eine selbständige Lebensführung älterer Menschen in privaten Haushalten gefördert werden kann, und Grenzen anzugeben, wann dies nicht (mehr) möglich ist.

Zur Bewertung der Qualität der erbrachten häuslichen Hilfe und Pflege wird in unserem qualitativen Ansatz eingeschätzt, inwiefern die Hilfe- und Pflegeprozesse und deren Ergebnisse im jeweiligen Arrangement zur Wahrung bzw. Förderung einer selbständigen, zumindest aber selbstbestimmten bzw. würdevollen Lebensführung der Hilfe- und Pflegebedürftigen beitragen.

In nachfolgendem Schema sind die Untersuchungsschritte und Interpretationsfolien der vertiefenden Untersuchung zusammengefasst dargestellt.

MuG III: Schema zur Erhebung von Heinemann & PartnerInnen: „Qualität von Hilfe und Pflege in privaten Haushalten“	
Strukturen von Hilfe- und Pflegearrangements (PA)	Art und Umfang des Hilfe- bzw. Pflegebedarfes Konstellationen von Pflegearrangements Ressourcen
Veränderungen	im letzten Halbjahr eingetretene Veränderungen des Hilfe-/Pflegebedarfs bzw. der Versorgungsgegebenheiten
Hilfe-/Pflegeprozess	Zielrichtungen der Hilfe und Pflege Art der Versorgung nach Leistungserbringern Zeitlicher Aufwand von Hilfe und Pflege Passgenauigkeit von Unterstützungsbedarf und Leistungserbringung Medizinisch-pflegerische/ fachliche Gegebenheiten Problem-bereiche
Ergebnisdimensionen von Hilfe/Pflege	Selbstbestimmung Soziale Beziehungen Wohlbefinden Belastungen der Haupthilfe-/pflegerpersonen Entlastung der Haupthilfe-/pflegerpersonen Be- und Entlastungen der Professionellen
Bewertung und Veränderungspotenziale	Qualitätsbeurteilung hinsichtlich der Lebensqualität der Hilfe- und Pflegebedürftigen Wünsche und Forderungen der Betroffenen und der sie betreuenden Angehörigen Szenarien häuslicher Versorgung (Fallbeschreibungen)
Verbesserungsvorschläge	Vorgefundene Defizite und Vorschläge zur ihrer Reduzierung bzw. Behebung

4.2 Methodik

Qualitatives Design

Zur Beantwortung der Fragestellungen wurden in sechs ausgewählten Regionen (Dresden, Münster, Nürnberg, Landkreis Ludwigslust, Ortenaukreis, Landkreis Uelzen)⁶ Hilfe- bzw. Pflegearrangements mit einem qualitativen Ansatz befragt. Einbezogen werden konnten zum einen 51 Pflegearrangements mit über 60jährigen Hilfe-/Pflegebedürftigen, deren Haushalte von Infratest bei der Repräsentativerhebung befragt worden waren.⁷ Zusätzlich wurden weitere 47, in dem Adressensample unterrepräsentierter Arrangements von zu Hause lebenden Hilfe- und Pflegebedürftigen und

⁶ Zu den regionalen Versorgungsstrukturen vgl. Kapitel 6.

⁷ Um den Vorschriften des Datenschutzes zu genügen, wurde in der Repräsentativerhebung sichergestellt, dass die ausgewählten Pflegehaushalte bereit waren, an dem Vorhaben einer vertiefenden Untersuchung teilzunehmen und zu diesem Zweck ihre Adresse weitergegeben werden durfte.

von solchen Menschen, die innerhalb des letzten halben Jahres in ein Pflegeheim umgezogen waren, für die vorliegende Studie ausgewählt.⁸

In unserer Untersuchung sollten möglichst mehrere, an einem Arrangement beteiligte Personen - Hilfe- bzw. Pflegebedürftige, deren Haupthilfe- bzw. Pflegeperson und professionelle Kräfte – befragt werden. Dabei kamen folgende Erhebungsinstrumente zur Anwendung:

- halb-strukturierte **Interviews** mit der hilfe- oder pflegebedürftigen Person und/oder ihrer Haupthilfe-/pflegeperson) und ein strukturiertes **Faktenblatt** mit den wesentlichen soziodemografischen Angaben der hilfe-/pflegebedürftigen Person;
- **Interviewprotokolle** über mögliche Beobachtungen durch die Interviewer zur Beurteilung der Interviewsituation, der Besonderheiten in der derzeitigen Lebenssituation und der Stabilität des Arrangements;
- retrospektive Wochenübersichten in Form eines **Zeitbudgets** über alle geleistete Hilfe und Pflege aus der Sicht der Hilfe- und Pflegebedürftigen und ihrer Haupthilfe-/pflegeperson zur Ermittlung von Inhalten und Dauer der jeweiligen Tätigkeiten;
- **schriftliche Befragung** der **professionellen Pflegekräfte**, sofern sie im jeweiligen Hilfe- bzw. Pflegehaushalt beteiligt waren;
- **halb-strukturierte Interviews mit PflegeheimbewohnerInnen**, die im letzten Halbjahr eingezogen waren, und/oder ihren (ehemaligen) Hauptpflegepersonen.

Die Untersuchung stützt sich auf 160 Interviews in 98 Arrangements, zu denen auch 140 Interviewerprotokolle vorliegen. Im Einzelnen wurden durchgeführt:

- 68 Interviews mit Hilfe-/pflegebedürftigen Personen,
- 55 Interviews mit privaten Haupthilfe-/pflegepersonen,
- 26 Interviews mit professionellen Pflegekräften und
- 11 Interviews mit Heimbewohnern.

Zusätzlich existieren 87 Faktenblätter für hilfe-/pflegebedürftige Personen und 84 Zeitbudgets. Die Daten des Zeitbudgets wurden so aufbereitet, dass sich die wöchentliche Zeitdauer von Hilfe- und Pflegeleistungen errechnen ließ, differenziert nach dem Zeitaufwand in einzelnen Leistungsfeldern und/oder den Personengruppen, die die Hilfe und Pflege durchführten. Zusätzlich wurden von spezifischen Arrangements Fallbeschreibungen erstellt.

Struktur der Stichprobe

Die 87 **Hilfe- und Pflegebedürftigen**, für die uns Strukturdaten vorlagen, verteilen sich differenziert nach Hilfe-/Pflegepersonen, Haushaltsart und Pflegestufe folgendermaßen:

⁸ Diese wurden durch Multiplikatoren, vor allem durch ambulante soziale Dienste, in den einzelnen Regionen zur Mitarbeit gewonnen.

Tab. 4.1 Konstellationen der Hilfe- und Pflegearrangements (ohne HeimbewohnerInnen)

PA-Konstellationen				
	Ohne PS	Stufe I	Stufe II	Stufe III
Lebensform				
- Lebt allein	18	13	5	0
- Lebt nicht allein	16	13	14	8
Hilfe / Pflege von...				
- nur Privatpersonen	30	14	4	1
- nur prof. Pflegekraft	2	1	0	0
- Privatpersonen + prof. Pflegekraft	2	11	15	7
Gesamt	34	26	19	8

Der Anteil der Frauen beträgt 72%⁹, etwa zwei Drittel von ihnen sind pflegebedürftig. Sie leben überwiegend (zu 52%) in Einpersonen- und Zweipersonenhaushalten (30%), unabhängig davon ob sie hilfe- oder pflegebedürftig sind.

Von den 28% Männern ist jeweils die Hälfte hilfe- bzw. pflegebedürftig. Hier zeigte sich, dass sie hauptsächlich in Zweipersonenhaushalten leben (79%), zwei- und Mehrpersonenhaushalte kamen nur selten vor. Die drei alleinlebenden Männer sind hilfebedürftig.

Mehr als drei Viertel der hilfe-/pflegebedürftigen Personen insgesamt leben noch in ihrem eigenen Haushalt. Die anderen sind entweder zu einem ihrer Kinder gezogen oder in eine Form des betreuten Wohnens.

Die **privaten Haupthilfe-/pflegepersonen** lassen sich folgendermaßen beschreiben:

Es sind zwar überwiegend Frauen (62%), die die Hilfe und Pflege leisten, doch der Anteil der Männer (37%) ist in der von uns untersuchten Altersgruppe ab 60 Jahren noch höher als in der Repräsentativerhebung (27% bei den Pflegebedürftigen und 30% bei den Sonstigen Hilfebedürftigen; TNS Infratest Sozialforschung (2003): Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten 2002. Schnellbericht. München).

Die **professionellen Pflegekräfte** kommen in 37 Arrangements zum Einsatz, bis auf zwei Fälle sind dies alles Pflegearrangements. Gemessen an der Gesamtzahl der Pflegearrangements unserer Untersuchung von 53 ist dieser Anteil sehr hoch, was sich durch die Nachehrhebung über ambulante Dienste erklären lässt. 26 der Professionellen konnten interviewt werden. Sie sind überwiegend über 40 Jahre alt und seit langem (10-19 Jahre) in ihrem Beruf tätig. Die meisten von ihnen (20) sind examinierte Alten-

⁹ Es bleibt zu berücksichtigen, dass die Prozentzahlen trotz der niedrigen Fallzahlen aufgrund der besseren Lesbarkeit verwendet werden und keine repräsentative Aussage beinhalten. Summen unter 100% sind auf Rundungsfehler zurückzuführen.

oder Krankenschwestern. Die übrigen verfügen über einen Helferinnen- bzw. hauswirtschaftlichen Berufsabschluss. Die Dauer ihrer Tätigkeit im jeweiligen Pflegehaushalt verteilt sich von unter einem bis auf über vier Jahre. Die befragten professionellen Pflegekräfte stehen also lange im Berufsleben und sind fachlich gut qualifiziert.

Fügt man die Ergebnisse der Auswertung bis hierher zusammen, zeigt sich, dass von den 87 Hilfe- und Pflegebedürftigen, für die ein Faktenblatt vorlag, 41% allein leben. Das sind fast alles Frauen. Drei Viertel dieser Personen leben im eigenen Haushalt. Die Versorgung der Hilfe- und Pflegebedürftigen wird überwiegend von unbezahlten Privatpersonen geleistet, meist von (Ehe-)Partner oder Kindern. Professionelle Pflegekräfte werden bei den nicht Alleinlebenden erst in den höheren Pflegestufen vermehrt hinzugezogen, während die Alleinlebenden schon bei geringerem Hilfe- und Pflegebedarf auf professionelle Unterstützung zurückgreifen. Die Pflegebedürftigen unserer Untersuchung verfügen über ein größeres soziales Netz als die Hilfebedürftigen.

Leistungen der Pflegeversicherung erhalten 61% derjenigen, für die Strukturdaten erfragt werden konnten (n=87).

Tab. 4.2 Verteilung der Hilfe- und Pflegebedürftige nach Geschlecht

Anerkennung Pflegeversicherung		Anzahl weiblich	Anzahl männlich	Anzahl Gesamt
	Nein, da nicht beantragt	15	11	26
	Antrag noch nicht entschieden	1	0	1
	Antrag wurde abgelehnt	6	1	7
Hilfebedürftige gesamt		22	12	34
	Stufe I	21	5	26
	Stufe II	14	5	19
	Stufe III	6	2	8
Pflegebedürftige gesamt		41	12	53
Hilfe- und Pflegebedürftige gesamt		63	24	87

Über 90% der Pflegebedürftigen sind nicht in der Lage hauswirtschaftliche Tätigkeiten auszuführen. Im Bereich der Körperpflege zeigt sich, dass 80% nicht alleine duschen und fast 50% sich nicht alleine waschen und anziehen können. Hier massiert sich auch der Unterstützungsbedarf. Am wenigsten Schwierigkeiten bereitet das Essen und Trinken, die Kontrolle des Stuhlgangs und das alleine bleiben in der Wohnung.

Die Einschränkungen der Hilfebedürftigen sind ebenfalls beträchtlich. Von ihnen können ebenfalls die hauswirtschaftlichen Tätigkeiten an erster Stelle nicht mehr alleine bewältigt werden, gefolgt von der Körperpflege. Alle können jedoch noch alleine essen und trinken und fast alle ihre Nahrung mit dem Messer schneiden.

Diesen Beeinträchtigungen entsprechen die Leistungen, die die Dienste in den Haushalten ihrer KlientInnen erbringen. Hier steht an erster Stelle die Körperpflege, die meist mehrfach bis einmal täglich erbracht wird, gefolgt von Tätigkeiten der Behandlungspflege. Unterstützung in der Haushaltsführung kommt seltener vor, diese wird häufiger von der privaten Haupthilfe-/pflegeperson geleistet oder von privat im Haushalt beschäftigten Kräften.

Betrachtet man die Veränderungen innerhalb der letzten 6 Monate, zeigt sich, dass das Umfeld der hilfe-/pflegebedürftigen Personen eine große Kontinuität aufweist. Sowohl die Wohnungssituation als auch die Zusammensetzung des Pflegearrangements ist bei den meisten unverändert. Gleichzeitig konstatieren aber viele eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes, der mit einer zusätzlichen Belastung der privaten Haupthilfe-/pflegeperson einhergeht.

4.3 Einschätzung der Qualität häuslicher Hilfe und Pflege

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse unserer Untersuchung gebündelt und eine zusammenfassende Einschätzung der Lebensqualität der interviewten Pflegearrangements getroffen.

4.3.1 Prozessqualität

Um ein Bild zu gewinnen über den Prozess häuslicher Hilfe und Pflege und dessen Qualität, wurde untersucht, auf welche Zielsetzungen sie ausgerichtet ist, ob Hilfe- und Pflegebedürftige ihren Unterstützungsprozess aktiv mitgestalten, wie Hilfe- und Pflegeleistungen kombiniert werden und mit welchem Zeitaufwand sie erbracht werden. Schließlich war von Interesse, ob tatsächlicher Leistungsaufwand und subjektiver Unterstützungsbedarf korrespondieren und welche Pflegeprobleme in den Arrangements angegeben werden.

Die Zielsetzung einer selbständigen und selbstbestimmten Lebensführung hat in der Eigeneinschätzung Hilfe- und Pflegebedürftiger eine große Bedeutung und die häusliche Versorgung wird der stationären unbedingt vorgezogen. Allerdings werden von einem Drittel der Befragten – vor allem Alleinlebenden - auch Umstände anerkannt, die für einen Umzug in ein Heim sprechen oder – seltener - Umstände für den Umzug in eine Form Betreuten Wohnens. Zwar ist auch für Alleinlebende das Leben zu Hause sehr wichtig, andererseits sind sie jedoch realistisch genug, die Fragilität dieses Arrangements einzuschätzen.

Auf Seiten der privaten Versorger ist die Zielsetzung der Unterstützung einer selbständigen Lebensführung ihrer Hilfe- und Pflegebedürftigen selten ein nachhaltig reflektiertes Motiv, Hilfe bzw. Pflege zu übernehmen. Vielmehr betonen die von uns Befragten an erster Stelle, dass die Hilfe- und Pflegeübernahme selbstverständlich gewesen

sei bzw. sie sich dazu verpflichtet fühlten. So ist auch die häusliche Versorgung nicht unbedingt vorrangig gegenüber der stationären. Dies gilt vor allem für die unterstützenden Kinder im Vergleich zu den Ehepartnern. Kinder nennen auch eher Gründe, unter denen ein Heimeinzug der Hilfe- und Pflegebedürftige notwendig werden könnte als Ehepartner. In konkreten Pflegesituationen ist den privaten Unterstützungspersonen der liebevolle, hygienisch und fachlich einwandfreie Umgang mit ihrer pflegebedürftigen Person wichtiger als die Förderung von Selbständigkeit. Unterstützungspersonen von Hilfebedürftigen – in unserer Untersuchung vorrangig alleinlebend – wurden hierzu nicht befragt.

Im Gegensatz zu den privaten Haupthilfe-/pflegepersonen ist für die professionellen Kräfte die Förderung der Selbständigkeit ihrer Klienten ein explizites und vorrangiges Anliegen. Sie erbringen in den Arrangements den „klassischen“ Kanon von Leistungen. Soziale Betreuung wird als Leistung zwar relativ häufig erwähnt, läuft aber eher mit neben Körperpflege bzw. Haushaltstätigkeiten. Setzt man die Leistungen der professionell Pflegenden in Beziehung zu den Angaben über ihre Zielsetzungen im Pflegeprozess, so zeigt sich selten eine zwischen allen am Pflegearrangement Beteiligten abgestimmte, zielgerichtete Verknüpfung der Maßnahmen zur geplanten Förderung der Selbständigkeit. Der Bezug der erfragten Maßnahmen zu den Zielen bleibt eher klischeehaft („Einsatz aktivierender Pflege“) bzw. vage. Es gibt aber auch positive Fallbeispiele einer gezielten und erfolgreichen Förderung der Selbständigkeit der Klienten durch ambulante Dienste und professionelle Pflegekräfte, wo z.B. einer alleinlebenden Pflegebedürftigen mit demenziellen Auffälligkeiten in einer optimalen Kombination von Leistungen der ambulanten und Tagespflege das Leben in der eigenen Häuslichkeit ermöglicht wird.

Bei der Wahl von Leistungen der Pflegekasse und der Entscheidung zwischen Geld-, Sach- und Kombinationsleistung wird in einer Vielzahl von Fällen sehr genau kalkuliert und reflektiert. Insofern hat die Pflegeversicherung den Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen mit der Eröffnung von Wahlmöglichkeiten bei der Leistungsgewährung Möglichkeiten autonomer Entscheidungen, also mehr Selbständigkeit und Selbstbestimmung, überantwortet, die auch genutzt wird. Pflegegeld wird offensichtlich häufig vor dem Hintergrund finanzieller Überlegungen, ja Notwendigkeiten gewählt. Kombinations- und Sachleistungen werden (erst) dann gewählt, wenn die Belastungen mit der Höhe der Pflegestufe zunehmen. In manchen Arrangements zeigten sich Pflegebedürftige und ihre Angehörigen allerdings auch uninformatiert über Wahlmöglichkeiten zwischen Leistungen der Pflegekasse: „Wir wussten es nicht anders.“

Mit diesem und weiteren Ergebnis weist diese Untersuchung darauf hin, dass Beratungsbedarf, Beratungssuchen von Betroffenen und Beratungseinsätze von Fachkräften der ambulanten Dienste (bei Pflegegeldbezug nach § 37 Abs.3 SGB XI) sowie die Beratungsverpflichtung seitens der Pflegekassen nach wie vor nicht optimal erbracht werden und koordiniert sind. Die Beratungseinsätze bei Pflegegeldbezug sind mit Ambivalenz behaftet. So werden sie einerseits von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen gerne genutzt. Manche Pflegebedürftige haben trotz Pflegegeldbezug bislang noch keinen Besuch erhalten, da die Einstufung erst kürzlich erfolgte. Eine Zahl

von Pflegebedürftigen hat aber trotz mindestens halbjährigem Pflegegeldbezug noch keinen Beratungseinsatz erhalten und ist über die Verpflichtung zur Anforderung auch nicht informiert, so dass Pflegekassen offensichtlich nicht immer ihrer Informationspflicht nachkommen. Und schließlich gibt es auch Pflegebedürftige und pflegende Angehörige, die ihrerseits kein Interesse an einer Beratung haben oder gar professionelle Beratung als Kontrolle empfinden.

Tabelle 4.3: Einschätzung von Hilfe- und Pflegebedürftigen und Haupthilfe/-pflegerperson, welche Leistungen das PA pro Woche erhält

Leistung erfolgt durch	(Lebens)Ehepartner/in	(Schwieger-) Tochter	(Schwieger-) Sohn	Enkel/in	Andere Angehörige	Freunde/ Nachbarn	Ehrenamt. Helfer	privat beschäftigte Kraft	prof. Helfer (z.B. Dienst)	Therap. Helfer	Sonstige	Summen	Durchschnitt in Stunden pro Fall
Leistungserbringung in Minuten	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	pro Woche/ pro Tag
Pflegeleistung	8645	6155	470	725	0	225	0	1000	10405	5	310	27940	5,5 0,8
Medizinisch-therapeutische Behandlung	1555	1226	30	65	0	70	0	30	2060	900	305	6241	1,2
Aktivierende, rehabilitative Behandlung/ Hilfe zu Hause	0	0	0	0	0	0	0	0	0	750	0	750	0,1
Hilfen bei Tätigkeiten rund ums Essen und um Mahlzeiten	20495	9960	2550	2095	0	0	0	3880	3965	0	70	43015	8,5 1,2
Hauswirtschaftliche Hilfen	12100	11160	4470	660	0	530	0	8680	1190	0	10	38800	7,7 1,1
Unterstützung bei Tätigkeiten rund um Wohnung, Haus, Garten	100	60	470	250	160	10	0	10	0	0	20	1080	0,2
Unterstützung bei sozialen Kontakten / Kommunikation	0	810	0	0	0	0	0	0	0	0	0	810	0,2
emotionale Unterstützung, Zuwendung, Zuspruch, Aufmerksamkeit	1810	3900	220	350	455	490	60	810	90	0	120	8305	1,6
Unterstützung bei Tagesgestaltung	865	2730	1005	70	210	0	0	315	5210	0	60	10465	2,1
Unterstützung bei kulturellen Aktivitäten/ gesell. Teilhabe	0	210	0	0	0	0	0	0	30	0	0	240	0,0
Begleitung	2335	1430	390	120	0	60	240	0	180	0	90	4845	1,0
Summe	47905	37641	9605	4335	825	1385	300	14725	23130	1655	985	142491	28,3 4,0
Durchschnitt pro Fall n=84	570,3	448,1	114,4	51,6	9,82	16,5	3,6	175,3	275,4	19,7	11,7		
Durchschnitt in Std. pro Fall	9,5	7,5	1,9	0,9	0,2	0,3	0,1	2,9	4,6	0,3	0,2		

© Heinemann & PartnerInnen 2004

In den Angaben der 84 Zeitbudgets dieser Studie gibt es trotz der subjektiven Variationsbreite der Angaben einige charakteristische Befunde über den konkreten Leistungsaufwand in Hilfe- und Pflegearrangements (vgl. Tabelle 3.3). So wurden im Durchschnitt pro Fall rund 28 Stunden an Hilfe und Pflege pro Woche angegeben, mit einem mehr als doppelt so hohen Zeitaufwand bei Pflegebedürftigen (durchschnittlich 35 Stunden pro Woche) im Vergleich zu Hilfebedürftigen (durchschnittlich 16 Stunden pro Woche).

Das helfende Netz nimmt mit zunehmender Beeinträchtigung und der Höhe der Pflegestufe zu. Unabhängig davon, ob Hilfe- oder Pflegebedürftigkeit vorliegt, ist der durchschnittliche Zeitaufwand für hauswirtschaftliche Dienste und für Hilfen rund um Essen und Mahlzeiten für alle Personen höher als der Pflegeaufwand. Männer erhalten im Vergleich zu Frauen im Durchschnitt mehr Hilfe und Pflege: die Hilfe- und Pflegeleistungen werden bei den Männern vorwiegend von ihren Ehefrauen erbracht, bei den (häufiger alleinlebenden) Frauen ist der durchschnittliche Zeitaufwand ihrer Töchtern bzw. Schwiegertöchter vorrangig. Insgesamt scheinen viele der geschlechtlichen Unterschiede auf tradierte Rollenzuweisungen zurückzuführen zu sein. So bekommen Männer beispielsweise mehr Zeitaufwand für hauswirtschaftliche Hilfen und für Tätigkeiten rund um Essen und Mahlzeiten. Obendrein ist der mit Pflegeleistungen verbundene durchschnittliche Zeitaufwand bei ihnen ebenfalls höher.

Auch **die regionalen Stadt-Land-Unterschiede** unseres Materials, mit einem erheblich höheren durchschnittlichen Zeitaufwand für Hilfe und Pflege in den ländlichen Regionen, scheinen auf die Strukturvariablen von Geschlecht, Pflegestufe und Haushaltsgröße zurückzuführen sein und darauf, ob Ehepartner oder Kinder helfen und pflegen: so leben in unserer Stichprobe mehr Pflegebedürftige auf dem Land als in der Stadt; in den städtischen Regionen gibt es mehr Ein-Personen-Haushalte, in den ländlichen Regionen leben mehr Hilfe- und Pflegebedürftige bei Tochter oder Sohn bzw. in Mehrpersonen-Haushalten (3+).

Der Zeitaufwand für Hilfe und Pflege kann - für sich genommen – vor allem wegen der Subjektivität der Angaben, aber auch bei den aufgezeigten strukturellen Unterschieden - nicht als Maßstab für die Qualität von Pflege herhalten. Dennoch gibt es einen Zusammenhang zwischen Zeitaufwand und den Möglichkeiten, Hilfe und Pflege zu Hause (noch) aufrecht zu erhalten:

- Alleinlebende können auch bei zunehmender Abhängigkeit von Pflege zu Hause wohnen bleiben, wenn sie in allen Bereichen von Pflege und hauswirtschaftlicher Versorgung, Tagesgestaltung und emotionaler und sozialer Unterstützung die erforderlichen Hilfen erhalten.
- (Alleinlebende) Männer erhalten in der Regel früher und im Vergleich zu Frauen auch zeitlich mehr Hilfen für ihre hauswirtschaftliche Versorgung bzw. rund um Mahlzeiten und Essen.

- Hilfe- und Pflegebedürftige können mit zunehmender Abhängigkeit in der Regel umso eher zu Hause verbleiben, wenn mehr (private wie professionell tätige) Personen an der Erbringung des zur Betreuung benötigten Zeitaufwandes beteiligt werden können (je größer ihr soziales Netzwerk ist).

In der Untersuchung wurde auch geprüft, ob der angegebene zeitliche Leistungsaufwand für Hilfebedürftige vor Leistungsbezug und für Pflegebedürftige der unterschiedlichen Pflegestufen korrespondiert mit den Zeitvorgaben die das Pflegeversicherungsgesetz vorsieht. Hierbei ergab sich, dass es zwar eine Reihe von Korrespondenzen gibt, dass aber auch zwischen den subjektiven Angaben und dem Anspruch auf Leistungen nach den Einstufungen der Pflegekassen erhebliche Diskrepanzen bestehen. So wurde für einige Hilfebedürftige ein Zeitaufwand angegeben, der Pflegebedürftigen der Stufe III zusteht; andererseits gab es auch Pflegebedürftige, bei denen der im Zeitbudget nachgewiesene zeitliche Aufwand für Körperpflege, Leistungen rund um Essen und Mahlzeiten und für hauswirtschaftliche Hilfen den Vorgaben des Pflegeversicherungsgesetzes für den Status der Hilfebedürftigkeit entsprach (nämlich weniger als 90 Minuten pro Tag). Es ist daher plausibel anzunehmen, dass der empfundene und auch tatsächlich geleistete Zeitaufwand in der privaten bzw. familiären häuslichen Hilfe und Pflege nicht alleine an objektiven Kriterien von Bedarf und dafür erforderlichem Leistungsaufwand gemessen wird. Vielmehr dürfte der „gefühlte“ private Leistungsaufwand auch von Variablen abhängig sein wie der emotionalen Beziehung zwischen den am Pflegearrangement Beteiligten und Normen und Werten, denen sich die Helfenden verpflichtet fühlen. Positiv bewertet wurde auch, dass sich die private Pflege dem subjektiv empfundenen Bedarf flexibler anpassen kann, was in diesem Ausmaß bei den genormten Leistungsmodulen der ambulanten Pflege nicht möglich ist.

Die subjektive Bewertung des Hilfe- bzw. Pflegeprozesses durch die Betroffenen hinsichtlich der Angemessenheit der Versorgung fällt mehrheitlich sehr positiv aus. Jeweils ein Viertel der Hilfe- und Pflegebedürftigen und der Haupthilfe- bzw. Pflegepersonen und drei der professionell Pflegenden empfinden aber die erhaltene Unterstützung als nicht ausreichend. Unzulänglichkeiten werden benannt: von den Hilfe- und Pflegebedürftigen vor allem Leistungen rund um Haus und Garten, Hilfsmittel und soziale sowie emotionale Unterstützung; von den privaten Pflegepersonen emotionale Unterstützung, unzureichende Pflege- und Geldleistungen, Unterstützung bei der Tagesgestaltung, aktivierende und rehabilitative Hilfen und Hilfsmittel. Allerdings sind die Beurteilungen derjenigen, die am Pflegearrangement beteiligt sind, selten gleichlautend. Offensichtlich hat man (d.h. die befragten Hilfe- bzw. Pflegebedürftigen selbst, ihre privaten und/oder ihre professionellen Versorger) zum Teil unterschiedliche Bezugspunkte der Beurteilung wie die konkrete Situation, auf die sich die Beurteilung bezieht, die konkreten Leistungen, die beurteilt werden, die aufgewendete Zeit und/oder eingesetzte bzw. erwünschte Hilfsmittel.

Trotz der eher positiven Bewertung des Hilfe- und Pflegeprozesses und der Zufriedenheit mit ihm werden von den privat Pflegenden und einigen professionellen Pflegekräften in der Hälfte der Angaben jedoch auch Pflegeprobleme zugeben. Oftmals gibt es

nicht nur in einem Bereich Probleme, wie man anhand der Tabelle 3.4 sehen kann (Hervorhebung der Fälle, die mehrmals vorkommen).

Diese Häufung von Problemen in den beiden höheren Pflegestufen führt bei manchen privaten Pflegepersonen dazu, dass sie in den Problemsituationen aggressiv reagieren. Einige dieser Arrangements sind in der Regel aus verschiedenen Gründen sehr belastet. Auf der anderen Seite gibt es in diesen Arrangements jedoch keine explizite Angabe, dass die Beziehung zwischen der hilfe-/pflegebedürftigen Person und der privaten Haupthilfe-/pflegeperson mittelmäßig oder angespannt wäre.

Tab. 4.4: Pflegeprobleme differenziert nach Pflegestufen

Pflegeproblem	Pflegestufe I	Pflegestufe II	Pflegestufe III
Druckgeschwüre/Wundliegen	C33	C63, C67, C81, C87, C88	C14, C43, C57, C60, C66
Inkontinenz	C11, C35, C56	C10, C31, C63, C65, C81	C41, C44, C57, C60, C66
Ängste, Misstrauen, Beschuldigungen	C33, C53, C74, C84	C10, C65, C81, C88	C43, C57

Die Prüfung, ob sich zwischen Arrangements mit Pflegeproblemen und weiteren strukturellen Variablen ein Zusammenhang zeigt, ergibt, dass Pflegeprobleme in allen Haushalten vorkommen können, unabhängig davon, ob die Pflegebedürftigen allein leben oder nicht, wer Hauptpflegeperson ist und ob am Arrangement auch professionelle Fachkräfte beteiligt sind. Alarmierend war, dass in einem knappen Fünftel der Arrangements, die befragt werden konnten, sogar – mit zunehmender Höhe der Pflegestufe und vor allem in Arrangements mit pflegenden Partnern – angegeben wurde, es seien irgendwann im Verlauf der Pflege schon einmal Probleme mit Druckgeschwüren bzw. Wundliegen aufgetreten.¹⁰ Angehörige – zumal diejenigen, die selbst schon hochaltrig sind - sind offensichtlich auch dann überfordert, wenn schon zusätzliche professionellen Pflege hinzugezogen wird: sie müssten Pflegestandards erfüllen, die professionelle Kompetenz, z.B. über den Einsatz von Hilfsmitteln und richtiges Lagern, aber auch körperlich Kraft und Ausdauer rund um die Uhr verlangen. Selbst Angehörige mit fachlicher Kompetenz (einer Krankenschwester bzw. Altenpflegerin) gaben zeitweilige Dekubitusprobleme zu, konnten dann allerdings entsprechende Hilfsmittel einsetzen (vgl. Krause et al. 2004).

¹⁰ Nach wie vor liegen keine verlässlichen Angaben zur Verbreitung von Dekubitusgeschwüren bei Pflegebedürftigen in Deutschland vor. Auch im Rahmen der Repräsentativerhebung von MuG III wurde aufgrund der damit verbundenen methodischen Schwierigkeiten darauf verzichtet, eine Selbstauskunft der Angehörigen zu diesem Problembereich zu erheben. Die wenigen in Deutschland vorliegenden, nicht repräsentativen Studien kommen jedoch zu dem Ergebnis, dass Dekubitusprobleme bei (immobilen) Pflegebedürftigen sowohl bei der häuslichen-, als auch bei der stationären Pflege nach wie vor auftreten, obgleich dies bei einer angemessenen Lagerung und Mobilisierung im Rahmen der Pflege vermeidbar wäre, (vgl. dazu insgesamt: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Pflegekassen (MDS): Grundsatzstellungnahme Dekubitus. Essen 2001; Krause u.a.: Ursachenzusammenhänge der Dekubitusentstehung. Veröffentlichung im Internet, Hamburg 2004).

Die Pflegebedürftigen selbst konstatieren allerdings keine gravierenden Pflegeprobleme. Sie sehen Fehler im Hilfe- und Pflegeprozess eher im Verhalten der Hilfe- und Pflegepersonen begründet. Die in ihrer Gesundheit und ihren Fähigkeiten häufig schwer Beeinträchtigten, die als Alternative zur häuslichen Versorgung die Unterbringung im Heim befürchten, reflektieren ihre Versorgung eher unkritisch. Viel wichtiger ist ihnen, dass die Chemie im Verhältnis zu denjenigen, die sie unterstützen, stimmt, sie also durch positive emotionale Beziehungen getragen werden.

Zumindest in einem Arrangement ist eine bewusste Reflexion der Pflegequalität in Bezug auf die Zielsetzungen von Pflege, die dazu eingesetzten Maßnahmen und die Bewertung ihrer Angemessenheit erkennbar; zugleich sorgt der pflegende Ehemann, einem gehobenen Milieu angehörend, durch entsprechende entlastende Maßnahmen auch für sich selbst. In dem Arrangement erfolgte außerdem eine mehrfache Beratung des Ehemannes durch ein in der Stadt vorbildlich aufgebautes, in der Versorgungskette verzahntes gerontopsychiatrisches Zentrum. Wie aus anderen Studien bekannt ist, sind es häufig die Ehemänner, die sich um professionelle Standards und den Erwerb entsprechender Fähigkeiten und Kompetenzen in der Pflege ihrer Ehefrauen bemühen (vgl. BMFSFJ 2002). In einem anderen Arrangement hat sich nicht-pflegende Tochter, die sich aber als „Pflegemanagerin“ versteht, in das Arrangement zwischen pflegebedürftigem Vater und pflegendem, den Vater dabei verwarlosenden Sohn eingeschaltet und einen Umzug des Vaters in ein Heim in ihrer Nähe veranlasst.

Unsere Untersuchung zeigt, dass die familiären Leitlinien häuslicher Hilfe und Pflege andere sind als die professionellen, da der häusliche Hilfe- und Pflegeprozess durch Privatpersonen nicht mit dem qualitätsgeleiteten Anspruch geleistet wird, Hilfe- und Pflegebedürftige gezielt und bewusst in ihrer selbständigen Lebensführung zu unterstützen und sie in den Unterstützungsprozess aktiv mit einzubeziehen. Vielmehr wird der familiäre Unterstützungsprozess vor allem danach positiv bewertet, ob die emotionale Chemie stimmt. Es dürfte daher schwierig sein, der privaten häuslichen Hilfe und Pflege Qualitätsnormen wie die „Förderung von Selbständigkeit und Selbstbestimmung“ vorzugeben und diese durchzusetzen, aber auch Belastungen von Privatpersonen durch rationale Planung und Gestaltung der Hilfe- und Pflege abzubauen.

Weiter vorne in diesem Kapitel wurden Unzulänglichkeiten in der Beratung Pflegebedürftiger bei Pflegegeldbezug und in der Verpflichtung der Pflegekassen, Beratung anzubieten, dargestellt. An dieser Stelle ergibt sich nun eine zusätzliche Funktion, die Beratung in der privaten Hilfe und Pflege übernehmen kann und die in einer der für die vertiefenden Studien ausgewählten Regionen bereits realisiert ist: Beratung kann dazu befähigen, dass Hilfe- und Pflegebedürftige und ihre privaten Versorger den privaten Unterstützungsprozess bewusster reflektieren. Sie kann Anstöße zu Überlegungen übermitteln, wie Selbständigkeit und Selbstbestimmung im Alter durch optimale Kombination von privater und ambulanter Hilfe und Pflege und Entlastung von den Betroffenen selbst gestaltet werden kann und sich tatsächlich eine „neue Kultur des Helfens“ durchsetzt.

4.3.2 Ergebnisqualität

In Anlehnung an Donabedian (1966) wird das Ergebnis von Hilfe und Pflege als Resultat unterstützender und pflegerischer Handlungen beschrieben, wie sie hier im vorangegangenen Kapitel analysiert worden sind. Die Ergebnisqualität bemisst sich am Gesundheitszustand, dem Wohlbefinden und der Zufriedenheit der versorgten Person und ihrer Versorger, wozu die Dimensionen der Selbstbestimmung, der sozialen Beziehungen und des Wohlbefindens der hilfe-/pflegebedürftigen Person und die Belastungen und Entlastungen der Helfenden/Pflegenden herangezogen wurden.

Selbstbestimmung in häuslichen Hilfe- und Pflegearrangements wird weniger als ein Ergebnis von Hilfe und Pflege reflektiert und nicht bewusst als zu erhaltendes Ziel angestrebt. Vielmehr scheint es, dass durch die Äußerung und Anerkennung des Wunsches, „so lange wie möglich zu Hause zu leben“, der Selbstbestimmung bereits Rechnung getragen wurde. Die mit der Zunahme von Hilfe-/Pflegebedürftigkeit einhergehende Abgabe von Entscheidungen im Alltag (über den Tagesablauf, die Mahlzeiten, die sozialen Kontakte, die Organisation von Hilfe/Pflege, medizinische Belange und finanzielle Angelegenheiten) wird offenbar weniger als Verlust denn als Notwendigkeit erlebt. Es wurde deutlich, dass die von uns interviewten hilfe-/pflegebedürftigen Menschen durchaus an der Gestaltung ihres Tagesablaufes und an der Organisation ihrer sozialen Kontakte interessiert sind, wohingegen sie die Verantwortung für Tätigkeiten, die der Versorgung zuzurechnen sind, eher abgeben. Hilfebedürftige entscheiden über ihren Tagesablauf und ihre sozialen Kontakte und regeln ihre medizinischen Angelegenheiten noch weitestgehend selbst. Dies sind dieselben Bereiche, die auch von den Pflegebedürftigen zuletzt abgegeben werden. Die professionellen Pflegekräfte räumen ihren KlientInnen auf der Planungsebene (Pflegeplanung etc.) wenig Mitsprache ein, sprechen mit ihnen aber über konkrete Hilfe-/Pflegemaßnahmen. Sie beraten oder weisen auf Beratungsmöglichkeiten hin. Dadurch werden Selbstbestimmungspotenziale gestärkt und die Möglichkeit eingeräumt, einmal getroffene Entscheidungen im Zusammenhang mit Hilfe- und Pflegeprozessen den sich wechselnden Bedürfnissen anzupassen.

Bei den sozialen Beziehungen zeigte sich, dass familiäre im Vergleich zu Freundschafts- und Bekanntschaftsbeziehungen an Bedeutung zunehmen. Insbesondere, wenn es um kognitive und emotionale Unterstützung geht, ist in erster Linie die Kernfamilie gefragt.

Mit dem Umgang ihrer Unterstützungspersonen in konkreten Hilfe- und Pflegesituationen sind die hilfe-/pflegebedürftigen Personen überwiegend zufrieden und bringen dieses auch zum Ausdruck. Dort, wo Aussagen zu einem eher „ruppigen“ Umgang zu finden waren, handelte es sich auch um anderweitig belastete Pflegearrangements.

Die Vermutung, dass eine gute und tragfähige Beziehung maßgeblich ist für die Übernahme und Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege, hat sich bestätigt. Es zeigte sich, dass in denjenigen Arrangements, in welchen sich eine aus dem Verwandtschaftsverhältnis abgeleitete Verpflichtung zur Hilfe/Pflege ausmachen lässt, die Belastungen

durch die Hilfe/Pflege von den privaten Haupthilfe-/pflegepersonen als gravierender eingestuft wird, als in denjenigen, in denen die Beziehung als „ausgezeichnet“ benannt wurde. Angespannte Beziehungen, die zum Teil bereits vor Übernahme der Hilfe/Pflege bestanden, können u. U. bis zur Erreichung der Grenze der häuslichen Versorgung führen. Die Mehrheit der privaten Haupthilfe-/pflegepersonen jedoch hat die Beziehung zu ihrer hilfe-/pflegebedürftigen Person als „ausgezeichnet“ charakterisiert, was sicher an dem hohen Anteil der Partnerpflege in unserer Untersuchung liegt. Die teilweise enormen Belastungen scheinen sich bei ihnen also nicht in dem Maße auf die Beziehungsqualität auszuwirken, wie man es vielleicht vermuten könnte. Die professionellen Pflegekräfte schätzen aus ihrer Sicht die Beziehungen zwischen den privaten Haupthilfe-/pflegepersonen und den hilfe-/pflegebedürftigen Personen deutlich positiv ein. Gibt es Probleme oder Meinungsverschiedenheiten, dann resultieren diese aus Sicht der privaten Haupthilfe-/pflegepersonen fast ausnahmslos aus Defiziten der hilfe-/pflegebedürftigen Person, eine Reflexion eigener problematischer Verhaltensweisen findet eher nicht statt.

Obwohl die von uns befragten hilfe-/pflegebedürftigen Personen zum Teil unter gravierenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen leiden, ist es erstaunlich, dass über die Hälfte ihren Gesundheitszustand als „zufriedenstellend“ bis „sehr gut“ bezeichnen (37 von 68). Hierfür ist nicht unbedingt der Bedarf an Hilfe und Pflege, den eine Person nötig hat, ausschlaggebend. Der Gesundheitszustand scheint in Beziehung zur Grunderkrankung beurteilt zu werden und es ist zu vermuten, dass hier individuelle Bewältigungsstile im Umgang mit belastenden Lebensereignissen zum Tragen kommen.

Ihr psychisches Wohlbefinden schätzen die Hilfe-/Pflegebedürftigen selbst eher positiv ein. Durchgängig negative Einschätzungen konnten wir nur bei zwei alleinlebenden Hilfebedürftigen finden. Die privaten Haupthilfe-/pflegepersonen beurteilen das psychische Wohlbefinden der hilfe-/pflegebedürftigen Personen anhand des Auftretens von Depressionen, demenziellen Erkrankungen und aggressiven Verhaltens.¹¹ Etwa ein Drittel der 55 Befragten gab an, dass ihre hilfe-/pflegebedürftige Person unter Depressionen leide. Zum Teil werden Depressionen von den Betroffenen selbst und/oder ihren Hilfe-/Pflegepersonen auch nicht erkannt. Wie auch andere Untersuchungen belegen (vgl. Vierter Altenbericht 2002) ist Depression im höheren Alter bzw. bei Hilfe- und Pflegebedürftigkeit ein Problem, dem – wenn überhaupt – zwar mit Medikamenten begegnet wird, aber nicht durch eine fachkundige Diagnose und Therapie unter Hinzuziehung ambulanter Hilfen. Hier könnte sicher durch entsprechende Behandlung und Unterstützung der Kranken wie ihrer Laien-HelferInnen eine Verbesserung des Wohlbefindens erreicht werden.

Eine weitere Einschätzung des physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens ergibt sich aus dem Erfüllungsgrad physischer, psychischer und sozialer Bedürfnisse. Es zeigt sich, dass die psychischen Bedürfnisse der von uns befragten hilfe-/pflegebedürftigen Personen noch zum großen Teil befriedigt werden können. Bei den

¹¹ Das Problem der Betreuung von demenzkranken Pflegebedürftigen wurde im Rahmen dieser Teilstudie nicht weiter vertieft, da hierzu vom ZI, Mannheim eine eigenständige Zusatzuntersuchung durchgeführt wurde. Zu den Ergebnissen vgl. Kapitel 3.

sozialen Bedürfnissen ist dies nicht mehr im selben hohen Maße der Fall, da insbesondere Aktivitäten, für die man das Haus verlassen muss, aufgrund der körperlichen Beschwerden nur noch für wenige auszuüben sind. Dies erstaunt kaum, wenn man beachtet, dass körperliche Bedürfnisse am geringsten „voll und ganz“ erfüllt sind. Eine Beeinträchtigung des Wohlbefindens durch die konkrete Hilfe-/Pflegerfindet durch körpernahe Hilfe- und Pflegehandlungen in intimen Situationen statt, die als unangenehm empfunden werden. Andere Hilfe-/Pflegerfindungen, die das Bedürfnis nach Kontakt und Nähe befriedigen, werden als angenehm und förderlich für das Wohlbefinden benannt.

Wie die Auswertung der Burnoutskala zeigte, überwog bei den befragten privaten Haupthilfe-/pfegepersonen die körperliche Erschöpfung, gefolgt von emotionalen und geistigen Erschöpfungszuständen. Ein Zusammenhang zwischen der Dauer des Hilfe-/Pflegerfindnisses bzw. der Höhe des Hilfe-/Pflegerbedarfes und dem Gefühl „ausgebrannt zu sein“ ließ sich nicht feststellen. Es scheint eher von Bedeutung zu sein, in welchem Beziehungsverhältnis die private Haupthilfe-/pfegeperson zur Hilfe-/pfegebedürftigen Person steht: Ehepartner und Töchter fühlen sich weniger belastet als Kinder/Schwiegerkinder/Enkel, Männer weniger als Frauen. Die Unterstützung durch eine professionelle Kraft trägt zur Entlastung bei. Während bei denjenigen mit niedrigem oder mittlerem Burnout etwa die Hälfte der Arrangements durch eine Professionelle unterstützt werden, ist das in der Klasse derjenigen mit hohem Burnout nur bei etwa einem Drittel der Fall. Eine fachkundige Beratung und ein differenziertes Hilfeangebot könnten in den hochbelasteten Arrangements sicher hilfreich sein. Die meisten privaten Haupthilfe-/pfegepersonen sind mit ihrer Hilfe-/Pflegerleistung zufrieden bis sehr zufrieden. War dies nicht der Fall, dann ließ sich in der Regel ein Hinweis auf mittleren bis hohen Burnout finden. Die Pflegesituation insgesamt wurde trotz der Belastungen als eher positiv und nicht bedrohlich eingeschätzt, wie auch die Nennungen der als angenehm empfundenen Hilfe-/Pflegerfindungen zeigen.

Als größte Belastung wurden die durch die Hilfe/Pfleger verursachten zeitlichen Einschränkungen empfunden. Insbesondere die verminderte Freizeit und die geringen Spielräume, den Tagesablauf variabel und den eigenen Bedürfnissen entsprechend zu gestalten, ist als belastend einzustufen. Finanzielle Mehrbelastungen spielen hingegen bei den von uns befragten privaten Haupthilfe-/pfegepersonen eine untergeordnete Rolle und werden von deutlich weniger Personen als gravierendes Problem erlebt. Physische Belastungen, wie Rückenschmerzen oder Unausgeschlafen Sein, sowie emotionale Beeinträchtigung durch das Schicksal der betroffenen Person fallen wieder stärker ins Gewicht, während soziale Konflikte seltener genannt werden. Meist liegt eine Kombination mehrerer Belastungsfaktoren vor.

In konkreten Hilfe-/Pflegerfindungen steht die zeitliche Belastung ebenfalls im Vordergrund, gefolgt von den körperlichen und psychischen Beanspruchungen und denjenigen, die aufgrund von Defiziten der Hilfe-/pfegebedürftigen Person genannt wurden.

Den Hilfe- bzw. Pfegebedürftigen sind insbesondere die zeitlichen und körperlichen/gesundheitlichen Beanspruchungen ihrer Hilfe-/Pflegerpersonen bewusst.

Professionelle Hilfe wird nach Aussage der privaten Haupthilfe-/pflegepersonen in erster Linie aus gesundheitlichen Gründen in Anspruch genommen. Bei Ehe- oder Lebenspartnern als Hilfe-/Pflegeperson scheint die Verschlechterung der eigenen Gesundheit ausschlaggebend zu sein, während bei anderen Angehörigen die nachlassende Gesundheit der hilfe-/pflegebedürftigen Person den Anstoß gibt, professionelle Pflegekräfte hinzu zu ziehen. (Ehe-)Partner sind insofern am „leidensfähigsten“, da sie eher bereit sind, die Pflege bis einschließlich Pflegestufe III alleine zu tragen.

Hinsichtlich der Entlastungsmöglichkeiten konnten wir feststellen, dass nach Angabe der hilfe-/pflegebedürftigen Personen Hilfemöglichkeiten, die über das familiäre Unterstützungssystem hinausgehen, selten in Anspruch genommen werden. Steht ein solches Helfersystem zur Verfügung, dann scheinen sich die hilfe-/pflegebedürftigen Personen weniger Gedanken über Entlastungsmöglichkeiten ihrer privaten Haupthilfe-/pflegeperson zu machen.

Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige werden von diesen auch nur wenig in Anspruch genommen. Die Hauptgründe für diese mangelnde Inanspruchnahme waren Zeitmangel und fehlende Notwendigkeit.

Neben den Möglichkeiten der Entspannung, die von den privaten Haupthilfe-/pflegepersonen bereits genutzt werden, wie einem Hobby nachgehen oder Sport treiben, standen die Wünsche nach einer Reise und einem Kuraufenthalt an erster Stelle. Nicht zuletzt überwogen Wünsche, die auf eine freiere Verfügung von eigener Zeit hinweisen.

Professionelle Pflegekräfte gaben als Belastungen hohen Zeitdruck, körperliche Belastungen und fehlende Aufstiegsmöglichkeiten bzw. Entwicklungschancen im Beruf an. Zu den beruflichen Belastungen, die in unserer Untersuchung seltener eine Rolle spielten als in der Vergleichsstudie (vgl. BGW, o. J.), zählt der Umgang mit Tod und Sterben. Bei den Beanspruchungen werden, wenngleich ebenfalls seltener als in der Vergleichsstudie, Schwierigkeiten benannt abzuschalten; emotionale Erschöpfung zeigt sich vor allem im Hinblick auf das Gefühl, ausgebrannt zu sein. Weiter werden Ermüdungssymptome benannt. Bei der Einschätzung des Gesundheitszustandes bereiten Kreuzschmerzen, ein allgemeines Stressgefühl und die generelle Sorge um die Gesundheit noch am ehesten Probleme. Es hat sich in der vorliegenden Untersuchung als sinnvoll erwiesen, zwischen allgemeinen Arbeitsbelastungen und denjenigen Belastungen zu unterscheiden, die bedingt sind durch die Tätigkeit in einem spezifischen Pflegearrangement. Beide können differieren und sind im Falle der Belastungen an spezifischen Arbeitsplätzen vermutlich in erster Linie abhängig vom Pflegebedarf der Klienten, den von ihnen gestellten Anforderungen und den Arbeitsplatzbedingungen (z.B. beengte Raumverhältnisse, Parkplatzbedingungen) sowie von persönlichkeitsbedingten Faktoren wie gegenseitiger Sympathie. Zweifelsohne erfordert es unterschiedliche Strategien der Selbst- und Mitarbeiterpflege, um mit arbeitsplatzbedingten Belastungen einerseits und allgemeinen beruflichen Belastungen umzugehen. Die befragten Pflegekräfte haben jedoch, mit einer Ausnahme, keine professionellen Selbstpflegestrategien (wie autogenes Training etc.). Ihnen dienen die üblichen Freizeitbeschäfti-

gungen zur Entspannung. Obwohl eine qualitätsgeleitete Mitarbeiterpflege durch die Arbeitgeber nicht die Regel ist, zeigen unsere Ergebnisse auch, dass es Arbeitgeber gibt, denen die Pflege und Stärkung der MitarbeiterInnen wichtig ist.

Die professionellen Pflegekräfte schätzen an ihrer beruflichen Tätigkeit insbesondere den Umgang mit Menschen, bzw. älteren und kranken Menschen helfen zu können und mit Menschen Umgang zu haben, die dankbar und zufrieden sind. Weiterhin schätzen sie die eigenverantwortliche und selbständige Tätigkeit ebenso wie die Flexibilität und Kreativität in der Arbeit und das gute Arbeitsklima. Auch hier entspricht das Muster der Aussagen demjenigen der Vergleichsstudie und der dort gefundenen hohen Arbeitszufriedenheit (BGW 2002).

4.4 Leitlinien der häuslichen Versorgung

Bei der Frage, ob sich die Standards professioneller ambulanter Pflege auf die Qualität privater, vorrangig familiärer, Hilfe und Pflege übertragen lassen, kann die Antwort nur „nein“ heißen. Die besondere Qualität privater Hilfe und Pflege liegt in der als selbstverständlich empfundenen Verpflichtung, die Angehörigen bei Hilfe und Pflegebedürftigkeit auf der Basis einer tragfähigen Beziehung zu unterstützen. Haupthilfe-/pflegeperson haben weniger reflektierte Leitvorstellungen als Professionelle: diese sind nicht so sehr auf Selbständigkeit und Selbstbestimmung der Hilfe- und Pflegebedürftigen ausgerichtet, sondern mehr auf Hygiene und „Wohlfühlen“. Dies wird von den Hilfe- und Pflegebedürftigen auch gewürdigt. Selbst wenn, wie bereits dargestellt, Pflegeproblem auftauchen ist das für die Betroffenen selbst kein Grund, sich über Fehler zu beklagen, die bei Hilfe und Pflege durch ihre privaten UnterstützerInnen geschehen. Für hilfe- und pflegebedürftige alte Menschen ist die Möglichkeit, noch zu Hause leben zu können, so wichtig, dass sie die sich im Unterstützungsprozess ergebenden Pflegeprobleme ertragen. Auch ihnen ist die tragfähige private Beziehung ein starkes Anliegen: sie klagen daher allenfalls über das Verhalten von helfenden Angehörigen und über fehlende emotionale Unterstützung. In der emotionalen Unterstützung, in vertrauensvollen sozialen Beziehungen und in dem Leben in der eigenen Häuslichkeit sehen sie ihre Lebensqualität erhalten. Kritik an der professionellen Hilfe und Pflege wird schon einmal eher angebracht.

Die meisten Hilfe- und Pflegebedürftigen zeigen sich mit der erhaltenen Hilfe und Pflege zufrieden – und dies bei zum Teil erheblichen Einbußen. Sie leiden an erster Stelle unter körperlichen Beschwerden; dabei wird die Einschränkung der Mobilität am deutlichsten empfunden. Einerseits gibt es dafür auch eine spürbare Entlastung durch den Einsatz diverser Hilfsmittel, andererseits werden hier auch Verbesserungen in der Versorgung angemahnt. Für die meisten Hilfe- und Pflegebedürftigen ist der Alltag nur mit der Einnahme von Schmerzmitteln zu ertragen. Ein weiteres Problemfeld häuslicher Hilfe und Pflege ist die (zusätzliche) depressive Erkrankung. Viele der von uns Befragten nehmen deswegen - sei es nach eigenen Angaben oder denjenigen der sie Unterstützenden - zwar Medikamente (Beruhigungsmittel, Schlafmittel, auch Antide-

pressiva). Dies geschieht aber nach unserem Eindruck ohne fachkundige Diagnose und Behandlung.¹² Zu selten wird in diesen Arrangements zusätzliche ambulante Hilfe hinzugezogen, so dass die Erkrankung auch für die pflegenden Angehörigen zu (vermeidbaren) Belastungen führt. In solchen Fällen fanden sich z.B. Arrangements, in denen die Tochter für die alleinlebenden Mutter überfürsorglich den ganzen Tag lang fast alles regelte und erledigte.

Nach den Angaben der – stark subjektiv geprägten – Zeitbudgets sind es die helfenden und pflegenden Privatpersonen, die vor den professionellen Diensten und privat bezahlten Hilfskräften Hilfe und Pflege leisten, und zwar in der Rangfolge von EhepartnerInnen, Töchtern und Schwiegertöchtern, Söhnen und Enkeln sowie weiteren Angehörigen, Freunden und Nachbarn. Im Vergleich der durchschnittlichen Dauer der Hilfe pro Woche sind EhepartnerInnen und Töchter wie Schwiegertöchter mehr Stunden eingespannt als bezahlte private Kräfte und professionelle HelferInnen; übrige Angehörige erbringen dann durchschnittlich weniger Stunden Unterstützung als die bezahlten Kräfte bzw. hinzugezogenen professionellen Dienste. Der durchschnittliche Zeitaufwand wird in erster Linie für Hilfen bei Hauswirtschaft und Ernährung erbracht und zwar sowohl für Hilfe- als auch für Pflegebedürftige; bei Pflegebedürftigen liegt dann das Schwergewicht bei Pflegeleistungen, bei Hilfebedürftigen bei Hilfen bei der Tagesgestaltung und emotionaler Unterstützung. Zudem ist das Unterstützungsnetz bei den Pflegebedürftigen größer als bei den Hilfebedürftigen. Weitere deutliche Unterschiede im Zeitaufwand zeigten sich bei Männern und Frauen sowie bei Menschen, die in städtischen bzw. ländlichen Regionen wohnen.

Trotz des zeitlichen Eingebunden-Sein der befragten helfenden und pflegenden Privatpersonen in dieser Untersuchung gibt es eine Mehrzahl, die sowohl mit ihrer eigenen Leistung als auch mit der Unterstützung, die ihr hilfe- bzw. pflegebedürftige Person bekommt, zufrieden sind. Die, die nur „teilweise zufrieden“ bzw. „unzufrieden“ sind, sind in der Regel auch hochbelastet (haben einen hohen Burnout). An erster Stelle werden körperliche und zeitliche Belastungen genannt, gefolgt von emotionalen Beanspruchungen und an dritter Stelle geistiger Erschöpfung. Dabei empfinden sich unterstützende Männer weniger belastet als unterstützende Frauen; bei beiden Geschlechtern rühren hohe Belastungen aus mehrfachen Rollenverpflichtungen.

In der Regel werden professionell Pflegende erst bei höherer Pflegestufe und stärkeren Belastungsempfinden der privat Pflegenden hinzugezogen, aber auch schon von Alleinlebenden ohne größeren Pflegebedarf herangezogen: hier kompensieren oder ersetzen sie dann fehlende Angehörigenhilfe. Ambulante Dienste und professionell Pflegende leisten den klassischen Kanon von Körperpflege, gefolgt von hauswirtschaftlichen Hilfen. Soziale Betreuung läuft – relativ häufig angegeben – als Leistung bei Alleinlebenden eher mit. Fast alle befragten Professionellen geben an, dass sie ihre Klientel mit der Zielsetzung der Förderung von Selbständigkeit und Selbstbestimmung

¹² In dem Pretest zu dieser Untersuchung wurde ein Interview mit einer älteren Dame mit weit fortgeschrittenem Lungenemphysem und entsprechender Sauerstoffversorgung geführt, die an Depressionen litt. Aufgrund einer ausführlichen Beratung durch eine Beratungsstelle suchte sie eine fachärztliche Praxis auf und befand sich seither in psychotherapeutischer Behandlung. Sie berichtete, infolgedessen habe sich ihr Zustand deutlich verbessert.

unterstützen und dass sie nach Pflegeplanung und unter Einsatz eines in der Regel in der Häuslichkeit der Pflegebedürftigen verbleibenden Dokumentationssystems arbeiten. Die Angaben über zur Zielerreichung eingesetzte Maßnahmen bleiben eher vage bzw. gehen über das Schlagwort „aktivierender“ Pflege nicht hinaus, z.B. wurde kaum berichtet, dass es bei der Pflegeplanung und den erfolgenden Maßnahmen eine gezielte Absprache zwischen allen am Pflegearrangement Beteiligten, insbesondere also auch der Pflegebedürftigen, gibt. Dennoch fällt auf, dass die Angaben der professionell Pflegenden deutlich an der Zielvorgabe der Unterstützung der Selbständigkeit und Selbstbestimmung ihrer Klientel orientiert sind. Anders als in der privaten Pflege treten die emotionalen Beziehungen in der professionellen ambulanten Pflege in den Hintergrund, zumal die Einsätze der Fachkräfte eines Dienstes selten so geplant werden (können), dass eine Bezugspflege mit nur einer Fachkraft im jeweiligen Arrangement stattfinden kann. Zwar ist den Professionellen die liebevolle Zuwendung auch ein Anliegen, zugleich geben sie aber an, dass diese häufig zu kurz kommt.

Hinsichtlich ihrer Belastungen und Beanspruchungen, bei denen unterschieden wurde nach denjenigen, die durch die allgemeine Berufstätigkeit, und solchen, die durch die spezielle Situation am jeweiligen Arbeitsplatz des Arrangements bedingt sind, zeigte sich ein aus anderen Untersuchungen bekanntes Muster mit weniger starken Ausprägungen: Zeitdruck, gepaart mit körperlichen Belastungen und fehlenden Aufstiegsmöglichkeiten im Beruf werden als wesentliche Belastungen angeführt, die zu den am häufigsten genannten Stressreaktionen, zu Burnout, Ermüdungserscheinungen und Klagen über den Gesundheitszustand beitragen. Auffallend war die geringe Professionalität, wenn es um die Selbstpflege zum Ausgleich der Belastungen und Beanspruchungen ging, und um das fehlende Qualitätsmanagement des Arbeitgebers in der Pflege der MitarbeiterInnen.

Wenngleich unsere Studie keine gravierenden Missstände in der Unterstützung zu Hause lebender Hilfe- und Pflegebedürftiger ergab, so ragten andererseits wenige positive Beispiele für eine „neue Kultur des Helfens“ heraus: für eine umfassende professionelle Stützung der Selbständigkeit und Selbstbestimmung zu Hause lebender Hilfe- und Pflegebedürftiger, bei vertrauens- und liebevollen persönlichen Beziehungen zwischen den Hilfe- und Pflegebedürftigen und ihren privaten Unterstützungspersonen, mit einem Mix gut dosierter privater wie professioneller Hilfen und Entlastungen vor dem Hintergrund ausreichender Informationen über am Ort vorhandene Ressourcen.

So fand sich ein beispielhaftes Arrangement, in dem die erkrankte Ehefrau mit Pflegestufe III von ihrem Ehemann versorgt wird, der – nicht zuletzt wegen umfassender und mehrfacher Fachberatung, des Besuches von Kursen für pflegende Angehörige und von Kochkursen – zur Betreuung seiner Ehefrau die Hilfe des familiären Netzes von Kindern und Enkelkindern, Tagespflege, eine Haushaltshilfe, einen Besuchsdienst von Freiwilligen und Kurzzeitpflege hinzugezogen hat. Zugleich achtet er auf regelmäßige eigene Entlastung und Freizeit. Dieses Pflegearrangement ist gekennzeichnet durch einen sehr vielfältigen, umfassenden Mix ausreichend dosierter privater und professioneller Hilfen unter Einschluss von Tagespflege. Herr B. hat eine hohe fachliche wie Selbstpflege-Kompetenz erworben, nicht zuletzt dank einer mehrfach ausführlichen

Fachberatung. Das Arrangement ist durchaus ein Beispiel für „eine neue Kultur des Helfens“, die sogar trotz schwerwiegender Pflegeprobleme zu erreichen ist – allerdings auch zu einem Preis, der längst nicht von allen bezahlbar ist!

In einem anderen Fallbeispiel handelt es sich bei der 93jährigen Frau G. um ein nicht belastetes, von allen (einschließlich der Interviewerin) als optimal geschildertes, unter allen Beteiligten abgesprochenes Pflegearrangement. Soweit es der Pflegebedürftigen bei fast völliger Blindheit möglich ist, wahrt sie auch ihre Selbständigkeit und findet dabei Unterstützung von Tochter und professionellem Dienst (so wechselt sie z.B. selbst ihre benötigten Vorlagen).

Trotz der großen Variationsbreite von Hilfe- und Pflegearrangements, die in den Fallbeispielen im Anhang dokumentiert ist, wurde auch untersucht, ob es Zusammenhänge gibt zwischen strukturellen Variablen und der Qualität der in den Arrangements vorgefundenen Pflege und Lebensumstände.

Eine erste Strukturvariable dürfte die Haushaltsgröße sein, die in „Allein lebend“ – „nicht allein lebend“ differenziert wurde. So benötigen und vermissen Alleinlebende häufiger emotionale Unterstützung und Unterstützung bei der Tagesgestaltung als die Übrigen; für sie sind auch eher Grenzen erreicht, in denen sie nicht mehr alleine zu Haus leben können und in ein Heim umziehen müssen. Eine weitere strukturell bedingte Unterscheidung konnten wir zwischen der Unterstützung durch Ehepartner oder durch (Schwieger-)Kinder feststellen: so sind Ehemänner und –frauen häufiger bereit, ihren Partner auch bei Pflegestufe III und eigenen hohen Belastungen weiter zu Hause zu pflegen als Kinder und Schwiegerkinder. In unserer Untersuchung zeigten sich die relativ häufigen Angaben von (gelegentlichen) Problemen mit Druckgeschwüren/Wundliegen auch vorrangig in der PartnerInnenpflege, unabhängig davon ob ambulante Hilfe hinzugezogen war oder nicht. Arrangements mit mehrfachen Belastungen waren in ihrer überwiegenden Zahl Arrangements mit pflegenden Schwiegertöchtern. Ein weiterer struktureller Unterschied zeigte sich im Hinblick auf das Geschlecht der Hilfe- und Pflegebedürftigen und ihrer Unterstützer. So bekommen Männer einen höheren Zeitaufwand an Unterstützung bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, aber auch bei pflegerischen Leistungen. Unterstützende Frauen leiden stärker unter Burnout als Männer. Allerdings ist bei der Variablen des Geschlechts nicht auszuschließen, dass sie die traditionelle Verteilung von Geschlechterrollen widerspiegelt. Eine weitere Strukturvariable ist durch den Umfang des Hilfe- und Pflegebedarfes und hier weiter durch die unterschiedlichen Pflegestufen gekennzeichnet. So ist Unterstützung, die Hilfebedürftige bekommen, in der Regel weniger zeitaufwendig als diejenige für Pflegebedürftige.

Dennoch zeigt das erhobene Material auch, dass die Strukturvariablen eines Pflegearrangements in ihrer Kombination keine Qualitätstypen häuslicher Pflege abbilden können. Die Güte häuslicher Pflege ist vielmehr abhängig von einer verbindlichen Verpflichtung der privaten Unterstützungspersonen, einer positiven emotionalen Bindung zwischen den Beteiligten und einer frühzeitigen Entlastung durch zusätzliche ambulante Hilfen.

4.5 Exkurs: Karrieren von Hilfebedürftigkeit

Hier soll der Frage nachgegangen werden, ob Strukturen und Prozesse der Hilfebedürftigkeit erkennbar werden, die in die Pflegebedürftigkeit münden. Dahinter steht die Frage, ob in den von uns untersuchten Arrangements sichtbar wird, dass Pflegebedürftigkeit durch geeignete Maßnahmen zu vermeiden ist. Auf die jeweiligen Unterschiede zwischen Hilfe- und Pflegebedürftigen ist in den vorigen Kapiteln eingegangen worden (Hilfebedürftige leben z. B. häufiger in Einpersonenhaushalten, ihr Hilfebedarf, der durchschnittliche zeitliche Leistungsaufwand für sie und ihr Helferkreis sind geringer u.ä.).

Zur Beantwortung der Frage werden zunächst die 11 Arrangements dieser Studie beleuchtet, bei denen im letzten Halbjahr eine Pflegestufe anerkannt worden ist, ihr Hilfebedarf also „amtlich“ als Pflegebedarf eingestuft wurde.

- In vier Fällen führte eine nicht vorhersehbare plötzliche Erkrankung, wie ein Schlaganfall (in 3 Fällen) und ein Sturz mit Oberschenkelhalsbruch zur Pflegebedürftigkeit. Nach dem Ereignis kommt es oft zu einer Einstufung in Pflegestufe II und III. In zwei dieser Fälle bestand vorher ein geringer Hilfebedarf. Ein Fall betrifft eine alleinlebende 90jährige Frau, die nach dem Schlaganfall in ein Pflegeheim umziehen musste.
- In zwei Arrangements entwickelte sich die Hilfebedürftigkeit zur Pflegebedürftigkeit schleichend und vorhersehbar, wobei körperliche, seelische und geistige Kräfte nachlassen.
- In 5 Arrangements verschlechterte sich die Hilfebedürftigkeit zwar schleichend, die Pflegebedürftigkeit kam aber dennoch plötzlich. Diese Pflegebedürftigen waren über einen langen Zeitraum hilfebedürftig (zwischen 5 und 20 Jahren), bedingt durch Kriegsverletzungen (2), Blasenkarzinom, eine Behinderung seit Geburt. Auslösende Momente für den Pflegebedarf waren: ein langer schwächender Krankenhausaufenthalt; während eines Krankenhausaufenthaltes der Hilfsperson entwickelte der Hilfebedürftige demenzielle Störungen; eine akute Krankheit verschlechterte den allgemeinen Gesundheitszustand. In drei dieser Arrangements wurde explizit darauf hingewiesen, dass der Grund für die Beantragung einer Pflegestufe darin lag, professionelle Dienste zur Entlastung der unterstützenden Person in Anspruch nehmen zu können.

Zusammenfassend sind keine systematischen Entwicklungen von der Hilfe- zur Pflegebedürftigkeit erkennbar. Pflegebedarf kann in jedem Alter auftreten: in den 11 Arrangements sind die Pflegebedürftigen zwischen 61 und 93 Jahre alt. Es gibt auch keinen Zusammenhang zwischen Dauer und/oder Umfang der Unterstützung oder der Belastung der Helfenden. Auch die Größe des Haushalts, in dem Hilfebedürftige leben, sagt nichts aus über die Wahrscheinlichkeit, dass sich aus einem Hilfebedarf eine Pflegebedürftigkeit entwickeln könnte: in vier Arrangements leben die Pflegebedürftigen allein, in 6 mit ihrem Partner und in einem Arrangement hat die Pflegebedürftige keine eigene Wohnung, sondern lebt im Turnus von vier Monaten bei einem ihrer Kinder.

Pflegebedürftigkeit ist nicht immer irreversibel. So gab es zwei Arrangements, in denen die Pflegestufe nach Überprüfung aberkannt wurde: in einem Fall handelt es sich um tatsächliche Verbesserungen der körperlichen Fähigkeiten in Folge von Rehabilitationsmaßnahmen nach einem Schlaganfall, im anderen Fall um eine abweichende Einschätzung des Bedarfs durch den Gutachter in einem anderen Wohnort, ohne dass sich an der Situation etwas gebessert hätte.

Die zweite Gruppe, die nähere Betrachtung verdient, sind die 7 Hilfebedürftigen, deren Antrag auf Leistungen abgelehnt worden war. (Anzumerken ist, dass vier dieser 7 Hilfebedürftigen in einem westlichen Landkreis leben – einem Landkreis, der sich dadurch auszeichnet, dass dort die stationäre Langzeitpflege vorrangig gefördert wird.¹³

- Betrachtet man den angegebenen Zeitaufwand für die geleistete Hilfe, so liegt er in 6 Fällen unter 630 Minuten pro Woche und in einem Fall bei über 2100 Minuten; dies entspricht einem Zeitaufwand, der die Pflegestufe III rechtfertigen könnte. In diesem Fall pflegt/hilft die Tochter ihre(r) Mutter täglich 5½ Stunden. Sie tut es aus Pflichtgefühl. Ob der Zeitaufwand zur Aufrechterhaltung der selbständigen Lebensführung notwendig ist, muss unentschieden bleiben. In einem der 7 Fälle wird angegeben, dass die Hilfe schon 18 Jahre währt, bedingt durch eine Aphasie, die zur Berufsunfähigkeit führte. In diesem Arrangement war die Pflegebedürftigkeit schon einmal bestätigt worden. In vier Fällen wird die Hilfe, die die Hilfebedürftigen bekommen, als zu gering angesehen.

Da die Verschlechterung des Gesundheitszustands bzw. die Erhöhung des Pflegeaufwandes für die Beantragung einer Pflegeeinstufung ausschlaggebend war, untersuchen wir diejenigen der Hilfebedürftigen etwas näher, die auf die Frage nach dem Gesundheitszustand eine Verschlechterung angeben, dabei aber noch keine Pflegeeinstufung erhalten haben.

- Nur in einem Fall war der Antrag auf Pflegeeinstufung trotz Verschlechterung des Gesundheitszustandes abgelehnt worden. In den weitaus meisten Arrangements wird von einer schleichenden Verschlechterung berichtet: „Gehen, Sehen und Behalten“ verschlechtern sich; in einem Fall ist es eine 60jährige Person, die körperlich noch alles beherrscht, aber deren Vergesslichkeit ernste Probleme bereitet. Die Verschlechterungen beruhen auf einer Grunderkrankung wie Diabetes, Schlaganfall, Rückenproblemen, einer Herzerkrankung. In zwei Arrangements kamen die Beeinträchtigungen plötzlich: durch einen Sturz wurde die Wirbelsäule verletzt und im zweiten Fall manifestierte sich eine psychische Erkrankung eher plötzlich.

So ergibt diese Studie in der Bewertung der beschriebenen Ergebnisse, dass die Karrieren von Hilfebedürftigkeit sehr unterschiedlich sind und dass es offensichtlich nicht möglich ist vorherzusagen, ob und wann sich Hilfe- in Pflegebedarf umwandelt. Es darf auch nicht außer Acht gelassen werden, dass trotz der weitgehenden gesetzlichen Festlegung, wann von einem Pflegebedarf gesprochen werden kann, doch Ermessensspielräume der Gutachter und unterschiedliche intensive Vorbereitung von Seiten der Antragsteller vorliegen. In wie weit Rehabilitationsmaßnahmen, eine gezielte

¹³ Vgl. hierzu Kapitel 6.

Selbstpflege und die Vermeidung von Risikofaktoren eine Pflegebedürftigkeit verhindern oder verzögern, ist eine Frage, die im Rahmen unserer Untersuchung nicht beantwortet werden kann. Um die oben gestellte Frage, wann wird Hilfebedarf zu Pflegebedarf, beantworten zu können, bedarf es einer vertiefenden Untersuchung der Umstände, die zur Beantragung einer Pflegestufe geführt haben.

4.6 Grenzen der häuslichen Versorgung

Die Aufgabe der häuslichen Versorgung oder ihre Aufkündigung seitens bisheriger Hilfe- bzw. Pflegepersonen markiert die Grenzen der häuslichen Hilfe und Pflege und muss als ein komplexer Vorgang analysiert werden, in dem zwei Komponenten eine überragende Rolle spielen: Die Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Hilfe- oder pflegebedürftigen Person und /oder das Zusammenbrechen der bisherigen Hilfesystems. Beide Komponenten können sich gegenseitig bedingen, sie können aber auch getrennt voneinander auftreten.

Ebenso wie sich der Gesundheitszustand der Hilfe- bzw. Pflegebedürftigen allmählich (z.B. bei Alzheimer) oder plötzlich durch ein dramatisches Ereignis (Schlaganfall oder Sturz) verschlechtern kann, kann sich auch der Zusammenbruch des bisherigen Versorgungssystems schleichend ankündigen (z.B. durch die Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Pflegeperson, ihre zunehmenden Belastungen bzw. die Kumulation der Belastungen Mehrerer) oder plötzlich eintreten (z.B. durch den Tod oder eine akute Erkrankung der Unterstützungsperson). Das bisherige Unterstützungssystem kann auch aufgekündigt werden, sei es nach entsprechenden Aushandlungsprozessen oder aufgrund einseitiger Verfügung. Die Aufkündigung der Pflegebereitschaft dürfte Kindern, Schwiegerkindern, weiter entfernten Verwandten und nicht verwandten Privatpersonen - in umgekehrter Reihenfolge - leichter fallen als Ehepartnern, die in dieser Untersuchung mehrheitlich diejenigen waren, die ihre Partner selbst bei hohen Belastungen und mit Pflegestufe III noch pflegen. Nach wie vor gibt es Pflegearrangements, die aufgrund eines zwischen Erblasser(in) und Kindern vereinbarten lebenslangen Wohnrechtes nicht aufkündbar sind, aber dennoch an ihre Grenzen stoßen, da die Pflegeübernahme zu Aggressionen, Vernachlässigung und Vereinsamung führt.

Grenzen der häuslichen Versorgung werden auch dann erreicht, wenn die Selbstversorgung nicht mehr möglich ist und ein Unterstützungssystem nicht rechtzeitig aufgebaut wurde. Dies wird vor allem von Alleinlebenden befürchtet, die deswegen z. B. gerne schon frühzeitig in eine Form Betreuten Wohnens umziehen. Für Alleinlebende, die durch ein plötzliches Ereignis pflegebedürftig werden, ist es schwierig, aus ihrer Sicht häufig sogar unmöglich, in dieser Situation ein stabiles Hilfesystem aufzubauen. „Es ging nicht anders“, ist denn auch der häufigste Kommentar für die Aufgabe der eigenen Wohnung und den Umzug ins Heim. Andererseits zeigen viele Arrangements, dass Allein-Leben nicht bedeutet, ohne soziales Netz und ohne Hilfe auskommen zu müssen. Mit dem Allein-Leben steigert sich aber das Risiko, dass das Hilfesystem nicht

ausreichend verbindlich ist, um längerfristig einen Umzug in ein Pflegeheim zu verhindern.

Unsere Studie ergibt aber auch, dass es keine „objektiven“ Grenzen für die Aufgabe der häuslichen Versorgung gibt: so hatten wir z.B. Einblick in eine Reihe prekärer Arrangements - mit einschränkenden Wohn- oder Wohnumfeldbedingungen, mit einer Kumulation von Problemen bei der Pflege, mit privaten Unterstützungspersonen, die durch die Versorgung überfordert sind, mit schwierigen Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und privater Pflegeperson oder belastenden Verhaltensweisen der Hilfe- bzw. Pflegebedürftigen - die dennoch als „stabil“ bezeichnet wurden und in denen ein Umzug in ein Pflegeheim als „wenig wahrscheinlich“ ausgeschlossen wurde.

4.7 Zusammenfassung

Ziel der vertiefenden Analyse von Hilfe- und Pflege in Privathaushalten war eine zusammenfassende Einschätzung der häuslicher Pflegearrangements und die Prüfung der Frage, ob sich Pflegequalität in Beziehung setzen lässt zu den je vorgefundenen Strukturen von Pflegearrangements. Im Ergebnis waren Bedingungen zu formulieren, unter denen eine selbständige Lebensführung älterer Menschen in privaten Haushalten gefördert werden kann, und Grenzen anzugeben, wann dies nicht (mehr) möglich ist.

Zur Gewinnung der notwendigen Daten kamen strukturierte Interviews in Haushalten von Hilfe- und Pflegebedürftigen älteren Menschen mit der Hilfe- oder pflegebedürftige Person und/oder ihrer Hauptpflegeperson, dabei mögliche Beobachtungen, das Führen eines Tagebuches (Zeitbudget) mit dem Hilfe- bzw. Pflegehaushalt zur Ermittlung des tatsächlich geleisteten Tätigkeits-, Hilfe- und Pflegeaufwandes und schriftliche Befragung professioneller Pflegekräfte, sofern sie im jeweiligen Pflegehaushalt beteiligt waren, zur Anwendung.

Im Ergebnis zeigte sich, dass die besondere Qualität privater Hilfe und Pflege in der als selbstverständlich empfundenen Verpflichtung liegt, die Angehörigen bei Hilfe und Pflegebedürftigkeit auf der Basis einer tragfähigen Beziehung zu unterstützen. Haupthilfe-/pflegeperson haben weniger reflektierte Leitvorstellungen als Professionelle: diese sind nicht so sehr auf Selbständigkeit und Selbstbestimmung der Hilfe- und Pflegebedürftigen ausgerichtet, sondern mehr auf Hygiene und „Wohlfühlen“. Dies wird von den Hilfe- und Pflegebedürftigen auch gewürdigt, selbst wenn Pflegeprobleme – weniger von den Pflegebedürftigen selbst als von den Unterstützenden - zugegeben werden

Angehörige leisten stundenmäßig den höchsten Einsatz in der häuslichen Pflege und ziehen – gemessen an ihren Belastungen und Pflegeerfordernissen - teilweise zu spät professionelle Hilfe hinzu. Als Belastungen empfinden sie vor allem zeitliche und physische sowie emotionale Beeinträchtigungen, meist in der Kombination mehrerer Belastungsfaktoren, die zum Teil zu erheblichem Burnout führen. Auch die professionel-

len MitarbeiterInnen leiden vor allem unter Zeitdruck, körperlichen Belastungen und fehlenden Aufstiegsmöglichkeiten. Auffallend ist, dass Angehörige und professionelle MitarbeiterInnen sehr selten Selbstpflege im Sinne reflektierter Suche nach qualitätsgeleiteten Angeboten betreiben. Auch auf Seiten der Arbeitgeber fehlt häufig eine qualitätsgeleitete Mitarbeiterpflege.

Grundsätzlich zeigten sich keine „objektiven“ Grenzen häuslicher Pflege, obwohl die Wahrscheinlichkeit eines Heimumzuges mit der Verschlechterung des Gesundheitszustandes der hilfe- bzw. pflegebedürftigen Person und mit dem Zusammenbruch des bisherigen Unterstützungssystems zunimmt.

Mit der Unterscheidung danach, ob in Hilfe- und Pflegearrangements Ehepartner oder (Schwieger-)Kinder unterstützen, ob die Hilfe- bzw. Pflegebedürftigen alleine leben oder nicht, welches Geschlecht sie haben und wie groß ihr Hilfe- und Pflegebedarf ist, sind auch Strukturvariable benannt für einen Zusammenhang zu der in den Arrangements vorgefundenen Qualität der Unterstützung. Dennoch erlauben diese Strukturvariablen keine Ableitung von Qualitätstypen häuslicher Hilfe und Pflege. Die Güte häuslicher Hilfe und Pflege ist vielmehr abhängig von einer verbindlichen Verpflichtung der privaten Unterstützungsperson, einer positiven emotionalen Bindung zwischen den beteiligten und einer frühzeitigen Entlastung durch zusätzliche ambulante und komplementäre Hilfen.

Mängel der häuslichen Hilfe und Pflege ergeben sich vor allem in

- qualifizierter und nachhaltiger Beratung von Angehörigen und Pflegebedürftigen, verbunden mit einem Casemanagement;
- der Beanspruchung von Angeboten der Kurzzeit-, Tages- und Nachtpflege;
- dem Gebrauch weiterer (mobilitäts-)fördernder Hilfsmittel, Mobilitätstraining, Kontinenztraining, Notrufsysteme;
- vernetzten vorpflegerischen und ergänzenden Hilfen;
- bezahlbaren Möglichkeiten einer 24-Stundenentlastung der häuslichen Pflege;
- der Bewusstmachung und dem reflektierten Einsatz von Selbstpflegemöglichkeiten.

Soweit diese Defizite in häuslichen Hilfe- und Pflegearrangements schon gedeckt sind, zeichnet sich eine „neue Kultur des Helfens“ ab, die seitens der Privathaushalte mit einer „Kultur des Sich Helfen Lassens“ korrespondieren muss.

Literatur

- Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (2002). Gesundheitsrisiken in ambulanten Pflegediensten. Hamburg
- Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (ohne Jahr). Gefährdungsermittlung und –beurteilung. Psychische Belastungen und Beanspruchungen. Manual zur Mitarbeiterbefragung für die ambulante Pflege. Hamburg
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002). Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation. Berlin
- Donabedian, Avedis (1966). Evaluating the quality of medical care. *Milbank Memorial Fund Quarterly* 44 (2), 166-206
- Krause, T.; Anders, J.; Heinemann, A.; u.a. (2004). Ursachenzusammenhänge der Dekubitusentstehung. Ergebnisse einer Fall-Kontroll-Studie mit 200 Patienten und Befragung aller an der Pflege Beteiligten. Veröffentlichung im Internet. Hamburg
- Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Pflegekassen (2001). Grundsatzstellungnahme Dekubitus. Essen;
- TNS Infratest Sozialforschung (2003): Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten 2002. Schnellbericht. München)

5. Analyse der pflegerischen Versorgungsstrukturen in ausgewählten Regionen

5.1 Ziele der Teilstudie

Die Situation Hilfe- und Pflegebedürftiger in Privathaushalten wird einerseits durch ihre Kompetenzen und Einschränkungen der Lebensführung bestimmt, andererseits aber auch durch den Entwicklungsstand lokaler Versorgungsstrukturen und die soziale Infrastruktur im Wohnumfeld. Durch eine optimale Nutzung professioneller Unterstützungsangebote kann die häusliche Pflege erleichtert und häufig sogar erst ermöglicht werden; wenn umgekehrt eine tragfähige Kombination von familialen und professionellen Hilferessourcen nicht gelingt, steigt das Risiko einer Heimübersiedlung, von den Betroffenen in der Regel ungewollt und für die Kostenträger finanziell belastend. Daraus ergeben sich in mehrfacher Hinsicht offene Fragen, insbesondere:

- Wie stellt sich das Spektrum professioneller Dienstleistungsformen, die zur Unterstützung häuslicher Pflege zur Verfügung stehen, nach Struktur, Leistungsfähigkeit und Grad der wechselseitigen Vernetzung dar?
- Sind die regionalen Versorgungsangebote bedarfsgerecht und zielgenau? Gibt es Defizite und Angebotslücken bzw. Parallelstrukturen und zu unspezifisch ausgerichtete Angebote?
- Welche intermediären Strukturen und Verfahren gibt es, die einerseits auf der Anbieter-Ebene zur Koordination und Vernetzung unterschiedlicher Dienstleistungsstrukturen beitragen und andererseits zwischen Anbietern und Klienten eine bedarfsgerechte Passung herstellen (Case und Care Management)?
- Inwieweit können lokale Versorgungssysteme die Möglichkeiten häuslicher Pflege erweitern, bzw. inwiefern wird häusliche Pflege durch Defizite dieser Rahmenbedingungen begrenzt? Welche Vorschläge zur Optimierung und Weiterentwicklung pflegerischer Versorgungsstrukturen können abgeleitet werden?

Zur Beantwortung dieser Fragestellungen führte das ISG empirische Analysen der pflegerischen Versorgungsstruktur in ausgewählten Regionen durch.

5.2 Methodik

Um zu gewährleisten, dass nicht nur das Versorgungssystem abgebildet wird, wie es „auf dem Papier“ steht, sondern seine faktische Funktionsweise inklusive der Defizite, Anbieterkonkurrenzen, Koordinationsprobleme etc., fanden im Rahmen der Regionalanalysen folgende Methoden Anwendung:

- Sekundäranalysen sozial- und pflegestatistischer Daten auf kommunaler Ebene (Bevölkerungsstatistik, Pflegestatistik). Die Daten wurden von kommunalen Statistikämtern und Statistischen Landesämtern zur Verfügung gestellt. Ihr Stand ist im Wesentlichen das Jahresende 2001; die Ergebnisse der im Dezember 2003 durchgeführten Pflegestatistik lagen zum Zeitpunkt der Berichterstattung noch nicht vor.
- Auswertung kommunaler Berichte und Arbeitspapiere (z.B. Altenhilfeplan, Pflegebedarfsplan, Ratsvorlagen). Die Berichte wurden von Ansprechpartnern der kommunalen Sozialverwaltung in den ausgewählten Regionen zur Verfügung gestellt.
- Schriftliche und telefonische Befragung von Dienstleistern in den Regionen. Zum einen wurden Kundenstruktur, Leistungen und inhaltliche Schwerpunkte der Dienstleister erhoben, zum anderen wurden diese nach ihren Bedarfseinschätzungen und Entwicklungsvorschlägen gefragt. An der schriftlichen (alternativ: telefonischen Befragung) beteiligten sich insgesamt n=146 Dienstleister in den sechs untersuchten Regionen. Es handelte sich etwa zur Hälfte um ambulante Pflegedienste, des Weiteren insbesondere um Einrichtungen der Tages- und Kurzzeitpflege, Wohnangebote mit Service, Nachbarschaftshilfen und andere. Die Beteiligungsquote lag bei insgesamt rd. 23%.
- Experten- und Informationsgespräche mit regionalen Ansprechpartnern der kommunalen Sozialverwaltung, Vertretern von Beratungs- und Koordinierungsstellen sowie mit Vertretern von Pflegekassen vor Ort.

Die Analysen pflegerischer Versorgungsstrukturen wurden in sechs Regionen durchgeführt (vgl. Tabelle 5.1). Bei der Auswahl der Regionen fanden die Kriterien einer Verteilung auf unterschiedliche Bundesländer (unter Berücksichtigung von Ost- und West- sowie Nord- und Süd-Unterschieden) und der Siedlungsstruktur (Großstadt und Landkreis) Berücksichtigung. Obwohl kriteriengeleitet, bleibt die Auswahl exemplarisch und erhebt keinen Anspruch auf Repräsentativität.

Tabelle 5.1
Ausgewählte Regionen

Region	Bundesland	Einwohner am 31.12.2001	Anteil d. Bev.	
			ab 65 J.	ab 80 J.
Dresden	Sachsen	72.921	18,5%	4,6%
Münster	Nordrhein-Westfalen	78.740	15,4%	3,8%
Nürnberg	Bayern	91.307	18,9%	4,7%
Kreis Ludwigslust	Mecklenburg-Vorpommern	31.300	15,4%	3,0%
Ortenaukreis	Baden-Württemberg	11.480	16,7%	3,9%
Kreis Uelzen	Niedersachsen	7.635	20,5%	5,2%

Statistisches Bundesamt, Statistische Landesämter, Bevölkerungsstatistik; eigene Berechnungen

Jeweils zwei der untersuchten Regionen sind siedlungsstrukturell dem gleichen Regionstyp zuzuordnen: Dresden und Nürnberg stellen herausragende Zentren eines Agglomerationsraums dar. Münster und der Ortenaukreis sind dem Regionstyp eines verstädterten Raums höherer Dichte zuzuordnen. Die Kreise Ludwigslust und Uelzen sind ländliche Räume geringer Dichte.¹⁴

5.3 Regionale Pflegebedarfe und Versorgungsarten

5.3.1 Pflegebedarf in den Regionen

Das Pflegerisiko der Bevölkerung in den untersuchten Regionen ist unterschiedlich hoch. Der Anteil der Pflegebedürftigen an der Bevölkerung beträgt im Bundesdurchschnitt rd. 2,5%. Er liegt in Münster und Dresden deutlich darunter, im Ortenaukreis knapp darunter und in Nürnberg sowie den Kreisen Ludwigslust und Uelzen darüber. Da das Risiko der Pflegebedürftigkeit altersabhängig ist (es steigt mit zunehmendem Alter überproportional stark an), erklären sich die Unterschiede zum Teil durch unterschiedliche Altersstrukturen der regionalen Bevölkerung. Der Anteil der Älteren ab 65 Jahren liegt in Dresden und Nürnberg bei rd. 19% und im Kreis Uelzen etwas darüber. Etwa im Bundesdurchschnitt liegt der Kreis Ortenau mit einem Anteil von 17%, während die Stadt Münster (als Universitätsstadt erklärbar) und der Kreis Ludwigslust (einer der wenigen Landkreise in Mecklenburg-Vorpommern mit positivem Wanderungssaldo) mit 15,4% deutlich unter dem Bundesdurchschnitt liegen. Ein vergleichbares Bild ergibt sich, wenn jeweils der Anteil der Hochaltrigen ab 80 Jahren an der Bevölkerung betrachtet wird.

Das Pflegerisiko ist aber auch unabhängig vom Alter regional ungleich verteilt. Die Pflegequote der Bevölkerung ab 80 Jahren liegt zwischen rd. 26% in Dresden und rd. 50% im Kreis Uelzen bei einem Bundesdurchschnitt von 34%. In der Konsequenz sind in Dresden aufgrund der vergleichsweise niedrigen Pflegequoten der älteren und hochaltrigen Bevölkerung weniger Menschen pflegebedürftig als vor dem Hintergrund der relativ alten Bevölkerung Dresdens zu erwarten gewesen wäre. Im Kreis Ludwigslust wiederum sind bei einer relativ jungen Bevölkerung vergleichsweise viele Menschen pflegebedürftig, da die Pflegequoten der älteren und hochaltrigen Bevölkerung relativ hoch sind.

¹⁴ Vgl. Bundesamt für Bauwesen und Raumordnung (2002), Indikatoren und Karten zur Raumentwicklung (INKAR), CD-ROM zu Berichte, Band 14.

Tabelle 5.2
Pflegebedürftige zum Jahresende 2001

Region	Pflegebedürftige insgesamt	Anteil an Bevölkerung	Pflegequote d. Bev. 65 - 79 J.	Pflegequote d. Bev. ab 80 J.
Dresden	9.677	2,1%	3,6%	26,1%
Münster	5.395	1,9%	4,2%	28,6%
Nürnberg	12.463	2,5%	4,8%	29,4%
Kreis Ludwigslust	3.443	2,6%	7,1%	37,2%
Ortenaukreis	9.791	2,4%	5,2%	31,4%
Kreis Uelzen	2.475	2,5%	3,1%	50,3%
Deutschland	2.039.780	2,5%	5,6%	34,0%

Statistisches Bundesamt, Statistische Landesämter, Pflegestatistik 2001; eigene Berechnungen

Weiter ist die Struktur der Pflegebedürftigkeit nach Pflegestufen regional unterschiedlich. In Dresden sind mit rd. 55% relativ viele der Pflegebedürftigen erheblich pflegebedürftig (Pflegestufe I) und mit rd. 6% vergleichsweise wenige schwerstpflegebedürftig (Pflegestufe III). Auch Münster und der Kreis Ludwigslust weisen vergleichsweise günstige Strukturen der Pflegebedürftigkeit auf. Dagegen ergibt sich für Nürnberg ein insgesamt deutlich höherer Schweregrad der Pflegebedürftigkeit. Hier sind „nur“ rd. 47% erheblich pflegebedürftig, während rd. 17% schwerstpflegebedürftig sind. Eher höhere Schweregrade der Pflegebedürftigkeit ergeben sich auch für den Ortenaukreis und den Kreis Uelzen.

Tabelle 5.3
Pflegebedürftige nach Pflegestufen zum Jahresende 2001

Region	Pflegebedürftige insgesamt	Pflegestufe I	Pflegestufe II	Pflegestufe III	Bisher ohne Zuordnung
Dresden	9.677	54,8%	38,6%	6,4%	0,3%
Münster	5.395	50,7%	37,7%	10,9%	0,7%
Nürnberg	12.436	46,9%	35,7%	16,8%	0,5%
Kreis Ludwigslust	3.441	49,9%	39,0%	10,2%	0,9%
Ortenaukreis	9.791	45,5%	39,3%	14,0%	1,1%
Kreis Uelzen	2.475	47,8%	39,2%	12,5%	0,5%
Deutschland	2.039.780	48,1%	37,9%	13,6%	0,5%

Statistisches Bundesamt, Statistische Landesämter, Pflegestatistik 2001; eigene Berechnungen

5.3.2 Arten der Versorgung

In den Kreisen Ludwigslust und Ortenau erhalten rd. die Hälfte der Pflegebedürftigen ausschließlich Geldleistungen, das heißt, sie werden zu Hause allein durch Angehörige gepflegt. Im Vergleich mit den anderen Landkreisen sind dies im Kreis Uelzen mit rd. 44% deutlich weniger. In den Städten ist die Geldleistungsquote mit rd. 39% in Dresden bis rd. 41% in Nürnberg erwartungsgemäß (aufgrund der geringeren Verfügbarkeit familialer Unterstützung) niedriger als in den Landkreisen.

Der Anteil der Pflegebedürftigen in Privathaushalten, die durch ambulante Pflegedienste versorgt werden, ist im Ortenaukreis mit rd. 23% im Vergleich mit den Anteilen der beiden anderen Landkreise relativ hoch und liegt gleichzeitig über dem – im Städtevergleich niedrigen – Anteil von rd. 22% in Nürnberg. Während in Münster rd. 25% der Pflegebedürftigen durch Pflegedienste versorgt werden, sind es in Dresden sogar rd. 28%. Die Sachleistungsquote stellt einen Indikator für eine bedarfsgerechte Infrastruktur an ambulanten Pflegediensten bzw. für einen relativ hohen Stellenwert professioneller ambulanter Pflege im Vergleich zur Versorgung allein durch Angehörige respektive zur Versorgung in Heimen dar. Pflege in Heimen hat in Nürnberg und im Kreis Uelzen eine vergleichsweise hohe Bedeutung. Diese Regionen weisen relativ hohe Heimquoten von 37% bzw. 38% auf, während die Heimquote im Ortenaukreis mit nur rd. 27% vergleichsweise gering ist.

Tabelle 5.4
Pflegebedürftige nach Art der Versorgung zum Jahresende 2001

Region	Pflegebedürftige insgesamt	Zu Hause allein durch Angehörige versorgt	zu Hause durch amb. Pflegedienste versorgt	in Heimen versorgt
Dresden	9.677	38,8%	28,2%	33,1%
Münster	5.395	39,7%	25,1%	35,2%
Nürnberg	12.463	41,1%	21,5%	37,4%
Kreis Ludwigslust	3.443	50,1%	19,6%	30,3%
Ortenaukreis	9.791	50,9%	22,6%	26,5%
Kreis Uelzen	2.475	43,6%	18,4%	38,0%
Deutschland	2.039.780	49,1%	21,3%	29,6%

Statistisches Bundesamt, Statistische Landesämter, Pflegestatistik 2001; eigene Berechnungen

Auch bei gleicher Pflegestufe sind die relativen Chancen eines Pflegebedürftigen, zu Hause durch Angehörige oder Pflegedienste anstatt im Heim gepflegt zu werden, regional sehr unterschiedlich. Beispielsweise werden rd. 60% der Schwerstpflegebedürftigen (Pflegestufe III) in Nürnberg in Pflegeheimen versorgt, während es in den Kreisen Ludwigslust und Ortenau nur rd. 39% sind. Die Heimquote Schwerstpflegebedürftiger liegt in Dresden und dem Kreis Uelzen etwas unter dem Bundesdurchschnitt von rd. 46%, in Münster mit rd. 52% darüber.

Jeder dritte Schwerstpflegebedürftige in Deutschland wird zu Hause allein durch Angehörige versorgt. Der Anteil liegt in Münster mit rd. 22% und in Nürnberg mit rd. 24% deutlich unter dem Bundesdurchschnitt, in Dresden und den untersuchten Landkreisen darüber. Im Kreis Ludwigslust wird mit rd. 40% ein besonders großer Anteil der Schwerstpflegebedürftigen in der häuslichen Umgebung durch Angehörige versorgt.

Die häusliche Versorgung Schwerstpflegebedürftiger durch ambulante Pflegedienste hat insbesondere in Münster (rd. 26%) und im Ortenaukreis (rd. 24%) einen hohen Stellenwert. Die häusliche Versorgungsquote Schwerstpflegebedürftiger liegt in Dresden und dem Kreis Ludwigslust mit rd. 21% im Bundesdurchschnitt. In Nürnberg mit 16% und im Kreis Uelzen mit rd. 18% liegt sie darunter.

Ergebnisse der Repräsentativbefragung durch Infratest Sozialforschung und der Studie von Heinemann & PartnerInnen zeigen, dass selbst eine häusliche Versorgung schwer- und schwerstpflegebedürftiger Menschen grundsätzlich möglich ist, wenn als Voraussetzung adäquate familiäre und professionelle Unterstützungssysteme zur Verfügung stehen.¹⁵ Die unterschiedliche Verfügbarkeit dieser Unterstützungssysteme kann erklären, warum die Gewichte der unterschiedlichen Versorgungsarten Pflegebedürftiger auch bei gleicher Stufe der Pflegebedürftigkeit regional so unterschiedlich sind. Im Folgenden werden die regionalen Versorgungsangebote nach ihrer Bedarfsgerechtigkeit und Zielgenauigkeit „befragt“, insbesondere nach ihrem Beitrag zu einer vorrangig häuslichen Versorgung Pflegebedürftiger.

5.4 Bedarfsgerechtigkeit und Zielgenauigkeit

Grundlage der im Folgenden referierten Ergebnisse zur Bedarfsgerechtigkeit und Zielgenauigkeit der pflegerischen Versorgungsangebote sind Bedarfseinschätzungen von Dienstleistern in den untersuchten Regionen, die im Rahmen einer schriftlichen und teilweise telefonischen Befragung erhoben wurden. Diese Einschätzungen werden zum Teil ergänzt durch Hinweise weiterer Akteure, insbesondere von Vertretern der kommunalen Sozialverwaltung in den untersuchten Regionen.

¹⁵ Vgl. Infratest Sozialforschung (2004), Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten. Abschlussbericht zur Repräsentativerhebung im Projekt MuG III. München. Heinemann & PartnerInnen (2004), Hilfe- und Pflegearrangements älterer Menschen in Privathaushalten, Berlin.

5.4.1 Quantitative Bedarfseinschätzungen

Ambulante Pflege

Eine Kennziffer der Versorgung mit zugelassenen ambulanten Pflegediensten ist die Anzahl der Dienste je 1.000 ältere Menschen ab 65 Jahren. Die bundesdurchschnittliche Versorgungsquote liegt bei 0,75 Pflegediensten je 1.000 Ältere. Während die Versorgungsquote in Münster mit 0,75, in Nürnberg mit 0,86 und im Kreis Uelzen mit 0,85 Diensten je 1.000 Ältere im Bundesdurchschnitt liegt, ist sie in Dresden mit 1,0 und im Kreis Ludwigslust mit 1,24 deutlich höher und im Ortenaukreis mit 0,57 Diensten je 1.000 Ältere deutlich niedriger.

Tabelle 5.5
Ambulante Pflegedienste

Region	Anzahl der Pflegedienste	Pflegedienste je 1.000 Ältere ab 65 J.	Personal in Vollzeitstellen	Vollzeitstellen je 1.000 Ältere ab 65 J.	Vollzeitstellen je 100 Pflegebedürftige mit Sachleistung
Dresden	88	1,00	773	8,8	19,0
Münster	32	0,75	492	11,5	22,0
Nürnberg	80	0,86	1.002	10,8	23,3
Kreis Ludwigslust	25	1,24	209	10,3	21,6
Ortenaukreis	39	0,57	558	8,1	17,3
Kreis Uelzen	17	0,85	167	8,3	22,7
Deutschland	10.590	0,75	124.200	8,8	24,6

Statistisches Bundesamt, Statistische Landesämter, Pflegestatistik 2001; Kommunale Berichte; eigene Berechnungen

Nach den Einschätzungen der befragten Dienstleister ist das Versorgungsangebot im Bereich der ambulanten Pflege in allen Regionen quantitativ bedarfsgerecht ausgebaut. In drei Regionen (Münster, Kreis Ludwigslust, Ortenaukreis) schätzen fast alle der befragten Dienstleister das Versorgungsangebot als „genau richtig“ ein. In Nürnberg und im Kreis Uelzen nimmt eine Mehrheit der Befragten eine bedarfsgerechte Versorgung wahr, es gibt hier aber auch eine Reihe von Stimmen, die ein Überangebot an Pflegediensten feststellen. In Dresden schätzt eine Mehrheit der befragten Dienstleister das Angebot als zu groß ein. Das Gesamtergebnis ist kompatibel mit der Feststellung der Infratest-Studie über die Wirkungen der Pflegeversicherung, nach der „die ambulante Pflegeinfrastruktur inzwischen einen Stand erreicht hat, der für die Versorgung der pflegebedürftigen Bevölkerung rein quantitativ als ausreichend bezeichnet

werden kann¹⁶. Es gibt keine Anzeichen dafür, dass die Nachfrage die bestehenden Kapazitäten in den untersuchten Regionen übersteigt, vielmehr scheint der Pflegedienstmarkt regional eher durch einen starken Wettbewerbs- und Preisdruck gekennzeichnet zu sein.

Aspekte der Versorgung mit ambulanten Pflegeleistungen

- Insbesondere Pflegedienste in Dresden und Nürnberg fordern eine Anhebung der Entgelte für ambulante Pflegeleistungen. Während in Dresden von einem „Preisdumping“ einer großen Pflegekasse gesprochen wird, das die Pflegedienste an den Rand ihrer Existenzfähigkeit treibe, wird in Nürnberg sogar ein Zusammenbruch des Pflegedienstmarktes befürchtet.
- Die Konsequenzen von verschärfter Konkurrenz für die Kunden werden kontrovers diskutiert. Auf der einen Seite stellen Dienstleister (selbst-)kritisch fest, dass die Konkurrenz und der hohe Wettbewerbsdruck zu einer besseren Qualität und zu mehr Kundenorientierung geführt haben. Auf der anderen Seite sehen Dienstleister die Gefahr, dass durch Zusammenschlüsse und Übernahmen von Pflegediensten Bürgernähe und Kundenorientierung verloren gehen.
- Möglicherweise hat sich in einigen Regionen (Münster, Kreis Uelzen) von 2001 bis 2003 eine Verschiebung in der Struktur der durch Pflegedienste versorgten Pflegebedürftigen (mehr erheblich Pflegebedürftige, weniger Schwerstpflegebedürftige) ergeben. In den anderen Regionen blieb die Verteilung der versorgten Pflegebedürftigen nach Pflegestufen weitgehend unverändert.
- Die befragten Pflegedienste wurden gebeten, Auskunft darüber zu geben, wie häufig sie welche Leistungen im November 2003 erbrachten. Die Leistungsdaten der Pflegedienste lassen Schwerpunktsetzungen auf den Bereich der Körperpflege („Große Pflege“, „Kleine Pflege“, „Hilfe bei Ausscheidungen“), der basalen Mobilität („Lagern/Betten“) und der Ernährung („Hilfe bei der Nahrungsaufnahme“, „Zubereitung sonstiger Mahlzeit“) erkennen. Die genannten Leistungen scheinen den Kernbestand pflegerischer Leistungen der ambulanten Pflegedienste darzustellen. Sie entsprechen den durch Infratest Sozialforschung ermittelten typischen Hilfebedarfen Pflegebedürftiger bei zentralen körperbezogenen Verrichtungen.¹⁷

Hauswirtschaftliche und niederschwellige Leistungen

In den untersuchten Regionen werden professionelle hauswirtschaftliche und niederschwellige Leistungen bis auf wenige Ausnahmen von den zugelassenen Pflegediensten oder in Kooperation mit Mobilien Sozialen Diensten im Rahmen der Pflegeversicherung erbracht. Ambulante Dienste, die sich außerhalb der Pflegeversicherung bewegen, sind relativ selten.

¹⁶ Schneekloth, U. & Müller, U. (2000), Wirkungen der Pflegeversicherung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Band 127, Baden-Baden, S. 121.

¹⁷ Vgl. Infratest Sozialforschung (2003), Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002, Schnellbericht, München, S. 12 ff.

Der typischerweise ebenfalls hohe Hilfebedarf Pflegebedürftiger im Bereich der hauswirtschaftlich-instrumentellen Verrichtungen¹⁸ lässt sich anhand der Leistungsdaten der Pflegedienste nur zum Teil abbilden. Die Leistung „Reinigung der Wohnung“ wird in vier Regionen (Ausnahmen sind Münster und der Kreis Uelzen) relativ häufig, andere Leistungen wie „Einkaufen“ oder „Wäsche/ Kleiderpflege“ insgesamt relativ selten erbracht. Darüber hinaus fällt auf, dass Leistungen der Mobilität (außer Haus), für die typischerweise ebenfalls ein hoher Hilfebedarf besteht, sehr selten erbracht werden. „Hilfe beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung“ und die „Begleitung bei Aktivitäten“ spielen in den regionalen Leistungsprofilen der Pflegedienste kaum eine Rolle. Der Hilfebedarf vieler Pflegebedürftiger aufgrund kognitiver Beeinträchtigungen wird durch die tatsächlich erbrachten Leistungen der Pflegedienste offenbar nicht gedeckt.

Das Angebot an (professionellen, durch ambulante Dienste erbrachten) hauswirtschaftlichen Leistungen wird in vier der sechs untersuchten Regionen von einer Mehrheit der befragten Dienstleister als bedarfsgerecht angesehen. Lediglich in Münster und Nürnberg stellen die Befragten mehrheitlich ein unzureichendes Angebot fest. Das Angebot an niederschweligen Versorgungsangeboten wird in drei der untersuchten Regionen (Münster, Nürnberg, Ortenaukreis) von einer Mehrheit der befragten Leistungsanbieter als nicht ausreichend angesehen. In Dresden sowie den Kreisen Ludwigslust und Uelzen überwiegt, zum Teil knapp, die Wahrnehmung eines bedarfsgerechten Angebotes.

Aspekte der Versorgung mit hauswirtschaftlichen und niederschweligen Leistungen

- Zusätzliche Betreuungsleistungen durch ambulante Pflegedienste im Rahmen des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes spielen in allen Regionen bislang kaum eine Rolle, eine Feststellung, die sich mit den Ergebnissen der Infratest-Erhebung deckt.¹⁹ Als Erklärung dafür verweist die IKK Westfalen-Lippe im Gespräch darauf, dass im Frühjahr 2004 noch keine Listen der nach Landesrecht anerkannten niederschweligen Betreuungsangebote vorlagen. Die AOK Mittelfranken in Nürnberg nimmt wahr, dass es für Pflegedienste aufgrund des relativ geringen Budgets nicht lukrativ ist, zusätzliche Betreuungsleistungen anzubieten.²⁰
- Das Beispiel einer privaten Dienstleistungsagentur in Münster verdeutlicht, dass es professionelle Dienstleister, die Leistungen auf Selbstzahlungsbasis in den Bereichen der hauswirtschaftlichen Versorgung, Ernährung und Mobilität anbieten, schwer haben, am Markt zu bestehen. Zum einen besteht eben nicht die Möglichkeit, erbrachte Leistungen mit den Pflegekassen abzurechnen, zum anderen ist die Nachfrage der Hilfe- und Pflegebedürftigen zurückhaltend, weil die Preise als zu hoch empfunden werden. Wenn Hilfe- und Pflegebedürftige keine Hilfe durch Familienangehörige erhalten, dann nehmen sie offenbar eher die häufig kostengünstigere Unterstützung durch Privatpersonen (z.B. Haushaltshilfen) in Anspruch.

¹⁸ Vgl. Infratest Sozialforschung (2003), ebd., S. 13.

¹⁹ Vgl. Infratest Sozialforschung (2003), ebd., S. 25, Fn. 12.

²⁰ Vgl. zur Umsetzung des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes (PflEG) Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (2004), Dritter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung, S. 38 ff.

- Im Ortenaukreis existiert ein gut ausgebautes Netz ambulanter Dienst- und Betreuungsleistungen im Vor- und Umfeld von Pflege mit insgesamt 24 Anbietern. Die ambulanten Dienste leisten in erster Linie Hilfen im gesamten Leistungsspektrum der hauswirtschaftlichen Versorgung und der Ernährung. Darüber hinaus erbringen sie vereinzelt auch zusätzliche Betreuungsleistungen nach § 45 b SGB XI. Für die Inanspruchnahme der Leistungen wird ein Kostenbeitrag von 6-10 Euro erhoben, der zum Teil als Aufwandsentschädigung an die ehrenamtlichen Mitarbeiter weitergegeben wird. Ein Teil dieser Dienste für Hilfe- und Pflegebedürftige wird nach den Richtlinien des Landes Baden-Württemberg gefördert.²¹ Das Beispiel zeigt, dass sich öffentlich geförderte, semiprofessionelle Unterstützungsangebote am Markt etablieren können und eine wichtige Ergänzung professioneller und rein ehrenamtlicher Versorgungsstrukturen darstellen. Auf der Grundlage der Leistungsdaten von sieben ambulanten Diensten lässt sich vorsichtig hochrechnen, dass die insgesamt 24 ambulanten Dienste im Landkreis stichtagsbezogen im November 2003 mindestens 900 Personen, jeweils zur Hälfte Hilfe- bzw. Pflegebedürftige, versorgten. Im Ortenaukreis beträgt damit der Anteil der durch diese Dienste versorgten Hilfebedürftigen an allen Hilfebedürftigen ab 65 Jahren rd. 5%, der Anteil der versorgten Pflegebedürftigen an allen Pflegebedürftigen in häuslicher Versorgung rd. 6%.

Tagespflege

Im Bundesdurchschnitt werden 1,1 Tagespflegeplätze je 1.000 Ältere vorgehalten. Dresden mit 2,7, Münster mit 2,9 und der Ortenaukreis mit 3,3 Plätzen je 1.000 Älteren weisen eine deutlich höhere Versorgungsquote auf. Das Angebot in Nürnberg liegt mit 0,8 Plätzen unter dem Durchschnitt. In den Kreisen Ludwigslust und Uelzen werden keine Tagespflegeplätze vorgehalten.

Die Bedarfseinschätzungen der befragten Dienstleister entsprechen den ermittelten Versorgungsquoten. Das Angebot an Tagespflegeplätzen wird in Nürnberg von einer Mehrheit der Befragten und in den Kreisen Ludwigslust und Uelzen von allen Befragten als nicht ausreichend angesehen. In Dresden, Münster und im Ortenaukreis dagegen stellen die meisten Befragten eine bedarfsgerechte Versorgungssituation fest.

Aspekte der Versorgung mit Tagespflege

- Gar keine Tagespflegeangebote gibt es in den Kreisen Ludwigslust und Uelzen. Die Befragung von Dienstleistern ergab, dass das vormals bestehende, geringe Angebot an Tagespflegeplätzen im Kreis Ludwigslust „weggebrochen“ sei, da sich Tagespflege aus Trägersicht nicht wirtschaftlich betreiben lasse. Aus dem gleichen Grund seien Tagespflegeplätze im Kreis Uelzen gar nicht entstanden. Die Befragten erklären, dass die Kostendeckung durch die Pflegeversicherung zu gering sei

²¹ Die Landesförderung entfällt ab dem 1. Januar 2005. Der Ortenaukreis plant, die bisher für diesen Zweck im Haushalt eingestellten Mittel in gleicher Höhe weiterhin bereitzustellen und nach kreiseigenen Fördergrundsätzen zu verteilen.

und gleichzeitig Pflegebedürftige und ihre Angehörigen bei Zuzahlungen eine große Zurückhaltung an den Tag legen.

- Lediglich die Hälfte der insgesamt 18 befragten Einrichtungen der Tagespflege in den 4 untersuchten Regionen mit Tagespflegeangebot erbringt spezielle Betreuungsleistungen für demenziell erkrankte Menschen bzw. bietet eine gerontopsychiatrische Tagespflege an. Bei der anderen Hälfte werden die Betreuungsleistungen als Gruppenleistung, das heißt zielgruppenunspezifisch und pflegestufenübergreifend erbracht.
- Aus Nürnberg und dem Ortenaukreis erfolgt der Hinweis, dass die bestehenden Tagespflegeangebote nicht flächendeckend über das Stadtgebiet bzw. den Kreis verteilt sind. Gerade bei der Inanspruchnahme von Tagespflegeangeboten spielen aber die Wohnortnähe in Verbindung mit der Höhe der anfallenden Fahrtkosten eine wichtige Rolle.

Tabelle 5.6
Regionales Angebot an Tagespflege

Region	Anzahl d. Einrichtungen	Tagespflegeplätze	Plätze je Einrichtung	je 1.000 Ältere ab 65 J.	je 100 häusl. Pflegebed.
Dresden	17	233	14	2,7	3,6
Münster	8	125	16	2,9	3,4
Nürnberg	6	70	12	0,8	0,9
Kreis Ludwigslust	-	-	-	0,0	0,0
Ortenaukreis	k.A.	225	-	3,3	3,0
Kreis Uelzen	-	-	-	0,0	0,0
Deutschland	1.230	15.522	13	1,1	1,2

Statistisches Bundesamt, Statistische Landesämter, Pflegestatistik 2001; Kommunale Berichte; eigene Berechnungen

Kurzzeitpflege

Die durchschnittliche Versorgung im Bereich der Kurzzeitpflege beträgt 0,7 Plätze je 1.000 Ältere. Dresden mit 2,8, Münster mit 2,2 und Nürnberg mit 1,7 Kurzzeitpflegeplätzen je 1.000 Ältere weisen die besten Versorgungsquoten auf. Der Ortenaukreis liegt mit 1,0 Plätzen leicht über, der Kreis Ludwigslust mit 0,4 Plätzen leicht unter dem Bundesdurchschnitt; im Kreis Uelzen gibt es kein Angebot an Kurzzeitpflege.

In Dresden und Münster schätzen knappe Mehrheiten der Befragten das Angebot an Kurzzeitpflege als bedarfsgerecht ein, in Nürnberg nimmt eine knappe Mehrheit ein unzureichendes Angebot wahr. Während die Befragten im Ortenaukreis mit einer deutlichen Mehrheit das Angebot als zu gering befinden, stellen alle Befragten im Kreis Ludwigslust eine Unterversorgung fest. Für den Kreis Uelzen ergibt sich ein geteiltes Bild: obwohl hier nach pflegestatistischen Daten keine (permanenten) Kurzzeitpflegeplätze zur Verfügung stehen, stellen mehrere Befragte eine bedarfsgerechte Versor-

gung oder sogar ein Überangebot fest. Da im Kreis Uelzen offenbar ein sehr gutes, wenn nicht gar Überangebot an Pflegeheimplätzen in der Dauerpflege besteht, scheinen aktuell genug Kurzzeitpflegeplätze als „eingestreuete Plätze“ zur Verfügung zu stehen.

Tabelle 5.7
Regionales Angebot an Kurzzeitpflege

Region	Anzahl der Einrichtungen	Kurzzeitpflegeplätze	Plätze je Einrichtung	je 1.000 Ältere ab 65 J.	je 100 häusl. Pflegebed.
Dresden	21	245	12	2,8	3,8
Münster	12	95	8	2,2	2,6
Nürnberg	k.A.	159		1,7	2,0
Kreis Ludwigslust	4	8	2	0,4	0,3
Ortenaukreis	k.A.	67		1,0	0,9
Kreis Uelzen	-	-		0,0	0,0
Deutschland	1.500	9.774	7	0,7	0,8

Statistisches Bundesamt, Statistische Landesämter, Pflegestatistik 2001; Kommunale Berichte; eigene Berechnungen

Aspekte der Versorgung mit Kurzzeitpflege

- Der Anteil der permanenten Kurzzeitpflegeplätze liegt in Dresden bei 100%, in Münster bei rd. 79%, in Nürnberg dagegen nur bei rd. 45%. Die Kurzzeitpflegeplätze im Ortenaukreis werden fast ausschließlich als „eingestreuete“ Plätze angeboten. Wie viele der Kurzzeitpflegeplätze in den anderen untersuchten Regionen permanent eingerichtet sind und wie viele „eingestreuete“ sind, ist dort nicht bekannt. Nach Aussagen der Befragten ergibt sich in allen Regionen das Problem, dass eingestreuete Kurzzeitpflegeplätze – zumindest außerhalb der Ferienzeiten – überwiegend für Pflegebedürftige der vollstationären Dauerpflege genutzt werden und nicht für die Kurzzeitpflege zur Verfügung stehen.
- Nur wenige der befragten Einrichtungen der Kurzzeitpflege bieten spezielle pflegerische, z.B. gerontopsychiatrische Leistungen oder Rehabilitationsleistungen an.
- Das Versorgungsangebot im Bereich der Kurzzeitpflege ist nach den Anlässen der Inanspruchnahme differenziert zu betrachten. Wie die Befragung von Kurzzeitpflegeeinrichtungen in den Regionen ergab, wird Kurzzeitpflege in annähernd der Hälfte der Fälle als Urlaubspflege genutzt. Diese erfordert zwar eine relativ lange Vorlaufzeit, da die Plätze in den Ferienzeiten stark nachgefragt werden, die Nachfrage könne aber befriedigt werden. Schwieriger stelle sich die Situation dar, wenn Pflegebedürftige die Kurzzeitpflege kurzfristig als Krankenhausverhinderungspflege in Anspruch nehmen müssen, beispielsweise bei plötzlicher Krankheit des pflegenden Angehörigen.

- In Dresden und Münster ergibt sich jeder dritte bzw. jeder vierte Kurzzeitpflegeaufenthalt deshalb, weil die Wartezeit auf einen Heimplatz überbrückt werden soll, ein Indiz dafür, dass in diesen Regionen das Angebot an Heimplätzen in der vollstationären Dauerpflege nicht ausreicht.

Vollstationäre Dauerpflege

Im Bundesdurchschnitt werden 47,9 vollstationäre Dauerpflegeplätze je 1.000 Ältere ab 65 Jahren vorgehalten. Die Versorgungsquoten in Dresden (35,0 Heimplätze) und dem Ortenaukreis (35,1 Heimplätze) liegen deutlich unter dem Durchschnitt, Münster liegt mit 47,8 Heimplätzen im Durchschnitt. Ein überdurchschnittliches Angebot existiert dagegen in Nürnberg mit 51,5, im Kreis Ludwigslust mit 54,8 und vor allem im Kreis Uelzen mit 63,8 Heimplätzen je 1.000 Ältere.

Tabelle 5.8
Stationäre Dauerpflegeplätze

Region	Plätze insgesamt	je 1.000 Ältere ab 65 J.	je 100 stat. Pflegebed.	Personal Vz insgesamt	je 100 stat. Pflegebed.
Dresden	3.061	35,0	95,7	1.574	49,2
Münster	2.050	47,8	117,8	1.402	80,6
Nürnberg	4.780	51,5	102,7	2.544	54,6
Kreis Ludwigslust	1.108	54,8	106,1	520	49,8
Ortenaukreis	2.416	35,1	102,5	1.744	74,0
Kreis Uelzen	1.278	63,8	135,8	634	67,4
Deutschland	674.292	47,9	116,7	385.604	66,7

Statistisches Bundesamt, Statistische Landesämter, Pflegestatistik 2001; Kommunale Berichte; eigene Berechnungen

Lediglich in Nürnberg stellt eine Mehrheit der befragten Dienstleister eine bedarfsgerechte Versorgung fest. Einige der Befragten in Nürnberg nehmen eine Unterversorgung wahr, einige ein Überangebot. Während alle Befragten im Kreis Ludwigslust das Angebot als zu gering einschätzen, stellen fast alle der Befragten im Kreis Uelzen ein Überangebot an Heimplätzen fest. In Dresden, Münster und dem Ortenaukreis ergibt sich nach den Bedarfseinschätzungen kein klares Bild: Etwa gleich viele der Befragten schätzen das Angebot entweder als zu gering ein oder als bedarfsgerecht. In Dresden nehmen einige auch ein Überangebot wahr.

Aspekte der Versorgung mit vollstationärer Dauerpflege:

- In Münster stellen Leistungsanbieter fest, dass die kurzfristige Nachfrage nach vollstationären Dauerpflegeplätzen zunimmt. Da die Pflegeheime aber gut ausgelastet sind, müssen Pflegebedürftige längere Wartezeiten bis zur Heimaufnahme einkalkulieren, wodurch prekäre Versorgungssituationen in der häuslichen Versorgung entstehen können.
- Das uneinheitliche Bild der Versorgungssituation in Dresden könnte sich aus der regional ungleichen Verteilung der vorgehaltenen Dauerpflegeplätze ergeben. Die Versorgungsquoten in den Ortsämtern der Stadt (vorgehaltene Pflegeplätze in Relation zur älteren Bevölkerung) fallen stark unterschiedlich aus.
- Die hohe Versorgungsdichte im Kreis Uelzen korrespondiert mit der Feststellung fast aller Befragten, dass ein Überangebot an Pflegeheimplätzen besteht. In diesem Zusammenhang ist zu unterstreichen, dass das vergleichsweise große Angebot an Pflegeheimen im Zusammenhang mit der Lage des Landkreises zu sehen ist. Als Naherholungsgebiet ist der Landkreis besonders attraktiv für pflegebedürftige Menschen aus dem unmittelbaren Umkreis und über diesen hinaus. Die Kosten für einen stationären Pflegeplatz sind laut Kreissozialamt beispielsweise in Berlin, Hamburg oder Bremen um durchschnittlich ca. 20% teurer als im Landkreis Uelzen. Dies hat zur Folge, dass ein relativ großer Anteil zugezogener Pflegebedürftiger im Landkreis versorgt wird.

Servicewohnen für Senioren

Die Städte Dresden und Münster sowie der Ortenaukreis weisen mit 19 bis 24 Wohnungen in Einrichtungen des Betreuten Wohnens je 1.000 Ältere ein mittleres Wohnangebot auf. Dichter ist das Angebot im Kreis Ludwigslust mit 30 Wohnungen und vor allem in Nürnberg mit 36 Wohnungen je 1.000 Ältere. Vergleichsweise gering ist dagegen die Versorgungsdichte im Landkreis Uelzen mit 5 Wohnungen je 1.000 Ältere.

Die Beurteilung der Bedarfsgerechtigkeit des regionalen Wohnangebotes mit Service ist aufgrund der Unübersichtlichkeit des Angebotes schwierig. Es wurde davon abgesehen, die Leistungsanbieter zu befragen, da davon auszugehen war, dass diese häufig keine begründeten Einschätzungen hätten vornehmen können.

Für Dresden stellt die Sozialverwaltung fest, dass das „Betreute Wohnen“ inzwischen zum „Selbstläufer“ geworden ist und „... von potenziellen Nutzern und vor allem deren Angehörigen als die Wohnform gehandelt [wird], die bei Hilfe- und Pflegebedarf das Heim ersetzt“²². Entsprechend seien bis auf wenige Ausnahmen in unattraktiven Lagen kaum Leerstände zu verzeichnen.

²² Landeshauptstadt Dresden (2002), Altenhilfeplan der Landeshauptstadt Dresden, Fortschreibung, S. 18.

Im Ortenaukreis besteht ein „deutlich erkennbares Stadt-Land-Gefälle bei der Inanspruchnahme Betreuter Wohnungen“²³. Bei der Bedarfsbemessung werden Richtwerte von 1,5% der ab 65-Jährigen in kleinen Gemeinden bis zu 4,5% in Städten mit mehr als 50.000 Einwohnern zugrunde gelegt. Unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Nachfrage sind Bestand und Bedarf der Wohnangebote mit Service ungleich nach den fünf sozialräumlichen Versorgungsbereichen verteilt. Kreisweit beträgt der rechnerische Fehlbedarf rd. 450 Wohnungen.

Tabelle 5.9
Wohnangebote mit Service

Region	Wohnanlagen	Wohnungen insgesamt	je 1000 Ältere ab 65 J.	je 100 häusl. Pflegebed.
Dresden	50	2.000	22,8	30,9
Münster	25	1.012	23,6	27,7
Nürnberg	38	3.354	36,1	43,0
Kreis Ludwigslust		611	30,2	25,5
Ortenaukreis	43	1.303	18,9	17,5
Kreis Uelzen	2	90	4,5	5,9

Kommunale Berichte; eigene Berechnungen

Aspekte der Versorgung mit Servicewohnen

- Der Substitutionseffekt der vollstationären Dauerpflege durch Wohnangebote mit Service ist eher zurückhaltend zu bewerten. Nach Auskunft der befragten Einrichtungen des Servicewohnens sind etwa drei Viertel der Bewohner hilfebedürftig und ein Viertel pflegebedürftig. Das Grundleistungsangebot ist in der Regel eingegrenzt auf eine Hausnotrufsicherung, einem Beratungsangebot zur Organisation weitergehender Hilfen und Freizeitaktivitäten. Insbesondere pflegerische und hauswirtschaftliche Leistungen stellen in der Regel kostenpflichtige Wahlleistungen dar. Knapp die Hälfte der befragten Wohnangebote ist nicht unmittelbar an ein Pflegeheim angebunden bzw. weist keinen integrierten Pflegekern auf, sondern ist als Anlage ohne unmittelbare Heimanbindung bzw. im Bestand organisiert. Eine fortgeschrittene Demenz stellt bei der Hälfte der befragten Einrichtungen ein Kriterium dar, nachdem Bewerber abgelehnt werden; ein Viertel der befragten Wohnangebote lehnt Bewerber mit Pflegestufe III ab. Knapp die Hälfte der befragten Einrichtungen gibt an, dass Bewohner bei einer fortgeschrittenen Demenz ausziehen müssen.
- In Münster existieren mit Hausgemeinschaften für demenziell erkrankte Menschen innovative Wohnprojekte, die im Rahmen des Modellprogramms zur Verbesserung der Situation der Pflegebedürftigen gefördert wurden.
- In der Perspektive des Landratsamtes Ortenaukreis stellt das Wohnangebot mit Service einen wichtigen Bestandteil der Pflegeinfrastruktur dar, es sei aber zu un-

²³ Landratsamt Ortenaukreis (2002), Entwicklung der Pflegestrukturen im Ortenaukreis unter besonderer Berücksichtigung Demenzerkrankter - Versorgungskonzept Demenzerkrankter, Offenburg, S. 25.

terstreichen, dass der altersgerechten bzw. demenzspezifischen Wohnanpassung und Wohnungsmodernisierung im vorhandenen Wohnbestand die erste Priorität zukommt. Hierzu sei eine umfassende Wohnberatung erforderlich.

5.4.2 Qualitative Bedarfseinschätzungen

Brüche in der Versorgungskette

Defizite des Versorgungsangebotes ergeben sich nicht nur aus Lücken und Fehlbedarfen in einzelnen Versorgungsbereichen, sondern häufig auch aus Unterbrechungen der Versorgungskette, also beim Übergang von einer Versorgungsform in eine andere. Schnittstellenprobleme in der Versorgung werden in allen Regionen festgestellt, was sich mit einer Vielzahl von Forschungsergebnissen deckt.²⁴

Versorgungsbrüche entstehen nach Ansicht der Dienstleister insbesondere dann,

- wenn Übergänge innerhalb des pflegerischen Versorgungssystems nicht wie gewünscht möglich sind, das heißt insbesondere ein Übergang vom Privathaushalt in Tages-, Kurzzeitpflege oder stationäre Dauerpflege aufgrund von fehlenden oder zu geringen Kapazitäten entweder gar nicht, nicht kurzfristig oder nur wohnortfern möglich ist. In solchen Fällen kann es dazu kommen, dass die betroffene Person unterversorgt im Privathaushalt verbleibt, sie eine wohnortferne Einrichtung wählen muss (was die Aufrechterhaltung familialer und nachbarschaftlicher Hilfebeziehungen erschwert) oder sie in einer anderen Institution, zum Beispiel einem Krankenhaus (über-)versorgt wird;

„Die Überleitung von einer Einrichtung in die andere ist defizitär. Es gibt zwar Überleitungsbögen bzw. -briefe, diese sind aber nicht ausreichend. Die betroffenen Menschen sind sehr auf sich alleine gestellt. Ganz wichtig wäre ein Case Management im Sinne einer Begleitung der Menschen durch die Institutionen. In diesem Zusammenhang ist eine verstärkte Zusammenarbeit von Einrichtungen angezeigt. Es ist gang und gäbe, dass Betroffene in kurzer Zeit 4-5 Institutionen durchlaufen und sich in Warteschleifen befinden. Das ist ein Hin und Her, ein Vor und Zurück, mit der Konsequenz, dass sich die Menschen zeitweise in Einrichtungen befinden, in denen sie fehl am Platze sind.“ (Tagespflege in Münster)

- Versorgungsprobleme ergeben sich weiter, wenn Übergänge aus dem medizinischen Versorgungssystem in das pflegerische Versorgungssystem erfolgen (und umgekehrt), also zum Beispiel bei der Überleitung aus Krankenhäusern oder bei der Organisation von Hilfen durch niedergelassene Hausärzte.

²⁴ Vgl. etwa Schneekloth (2002), Differenzierte Bedarfslagen erfordern differenzierte Strukturen – Perspektiven zur Weiterentwicklung der Strukturen der Altenhilfe, Vortrag auf dem Landespflegekongress 2002, Pflege – Quo Vadis?, Stuttgart, 27. November 2002. – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002), Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001), Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band III, Über-, Unter- und Fehlversorgung, Gutachten 2000/2001, Ausführliche Zusammenfassung.

„Verbesserung der Pflegeüberleitung und Kooperation der einzelnen Dienste und Institutionen [ist erforderlich].“ (Pflegedienst in Münster)

„Die Krankenhäuser halten Patienten viel zu lange und nehmen auch jede Diagnose auf.“ (Pflegedienst in Dresden)

Zielgruppen

Die befragten Dienstleister weisen auf besondere Zielgruppen hilfe- und pflegebedürftiger Menschen hin, die ihrer Einschätzung nach durch die in den Regionen vorgehaltenen Angebote nicht adäquat erreicht werden. Dazu gehören insbesondere:

(1) *Demenziell erkrankte Menschen.* Für eine bedarfsgerechte und zielgenaue Versorgung dieser Personengruppe fordern die Befragten zum einen eine Ausweitung von Wohngruppenangeboten im stationären Bereich (Ortenaukreis, Nürnberg, Kreis Uelzen), zum anderen eine verbesserte Betreuung in der häuslichen Umgebung in Verbindung mit der Unterstützung und Entlastung von Angehörigen (Ortenaukreis, Nürnberg).

„Ausweitung der Angebote im Bereich Pflege Demenzkranker in Wohngruppen“ (Pflegedienst im Ortenaukreis)

„Bessere Betreuungsangebote nach § 45 SGB XI.“ (Pflegedienst im Kreis Uelzen)

Hingewiesen wird insbesondere auf die Notwendigkeit flexibler Tagesstätten mit Öffnung auch am Abend, an Wochenenden und Feiertagen, in denen eine stundenweise Betreuung Demenzkranker gewährleistet wird. Die in der Regel eingeschränkten Öffnungszeiten an Werktagen jedenfalls gingen an den individuellen Bedarfen der Hilfe- und Pflegebedürftigen und deren Angehörigen vorbei. Daneben unterstreichen einige Dienstleister, dass die geplanten Hilfen für die Zielgruppe im Rahmen des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes noch nicht greifen. Hinsichtlich des Tagespflegeangebotes für demenziell erkrankte Menschen ist auf das Befragungsergebnis hinzuweisen, nach dem nur die Hälfte der Tagespflegeeinrichtungen spezielle gerontopsychiatrische Leistungen anbieten. Die andere Hälfte betreut demenziell erkrankte Menschen offenbar gemeinsam mit orientierten Hilfe- und Pflegebedürftigen, was konzeptionell und mit Blick auf das eingesetzte Personal problematisch erscheint.

(2) *Pflegende Angehörige.* Für pflegende Angehörige werden entlastende und Beratungsleistungen gefordert, insbesondere wenn der gepflegte Angehörige demenzkrank ist. Hervorzuheben sind die Unterstützungsstrukturen für Angehörige in Nürnberg, wo die Angehörigenberatung Nürnberg e.V. vielfältige Beratungs- und Unterstützungsleistungen anbietet. Um die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen tatsächlich mit Hilfen zu erreichen, sind niederschwellige und praktische Hilfen zur Entlastung notwendig. Eher theoretische Pflegekurse, wie sie von den Pflegekassen angeboten werden, werden jedenfalls von Angehörigen eher gemieden. Infratest Sozialforschung stellt im Rahmen der Repräsentativerhebung fest, dass nicht mehr als 16% der Hauptpflege-

personen von Pflegebedürftigen an einem speziellen Pflegekurs, so wie er von den Pflegekassen als Leistung nach SGB XI angeboten wird, teilnehmen.²⁵

„Entlastung der Angehörigen; stundenweise Betreuungen“ (Tagespflege in Münster)

(3) Schwerstpflegebedürftige und sterbende Menschen. Die adäquate Versorgung und Unterstützung schwerstpflegebedürftiger und sterbender Menschen setze spezielle pflegerische Hilfen sowie eine intensive Betreuung voraus. Eine Reihe von Befragten weist auf den Bedarf des Personenkreises an Intensivpflege, Palliativpflege und Sterbebegleitung sowohl in ihrer häuslichen Umgebung als auch stationär in Hospizen und Pflegeheimen hin. Schwierigkeiten ergeben sich dadurch, dass die Hilfen sehr zeit- und personalintensiv und damit kostenintensiv sind. Diese Kosten sind aber nach Einschätzung einiger Befragter im Rahmen der Pflegeversicherung nicht abgedeckt. Palliativmedizin und -pflege stellen weiter spezielle Disziplinen dar, deren Anwendung hochqualifiziertes Personal erfordere. Die zielgenaue Versorgung der genannten Zielgruppen wird insbesondere in Münster, Nürnberg und im Ortenaukreis thematisiert. In den anderen Regionen werden besondere, zielgruppenspezifische Bedarfe kaum benannt.

„Mehr Angebote wie Nachtwachen/ 24-Stunden-Pflege und Sterbebegleitung anbieten.“ (Pflegedienst in Münster)

Flexibilität der Leistungen

Die Bedarfseinschätzungen der Dienstleister heben zum Teil darauf ab, dass Leistungen in verschiedenen Versorgungsbereichen nicht flexibel genug sind, um den individuellen Bedarfen Hilfe- und Pflegebedürftiger und deren Angehörigen zu genügen. So wird beispielsweise in Münster darauf hingewiesen, dass von Betroffenen und Angehörigen eine Tagespflege „ab-und-zu“, Kurzzeitpflege „für wenige Tage“, ein „schnelles Einspringen“ hauswirtschaftlicher und betreuender Dienste sowie die „kurzfristige“ Aufnahme in teil- und vollstationäre Pflegeeinrichtungen (Bedarf an „Akutplätzen“) gewünscht wird, sich aber in der Regel schwierig umsetzen lässt. Der geforderten Flexibilität der Leistungserbringung stehen organisatorische und finanzielle Hindernisse gegenüber. An dieser Stelle ergibt sich ein Querbezug zur Repräsentativerhebung der MuG I Studie, in der festgestellt wurde, dass die Dienste von den Betroffenen als nicht genügend flexibel und als in „Problemzeiten“ wie am Abend, in der Nacht und am Wochenende nicht ausreichend verfügbar kritisiert werden.²⁶

„Mehr Orientierung an den Wunschzeiten der Kunden, auch Einsätze zwischen 22.00 und 23.00 Uhr möglich machen.“ (Pflegedienst in Münster)

²⁵ Vgl. Infratest Sozialforschung (2004), Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten. Abschlussbericht zur Repräsentativerhebung im Projekt MuG III. München, S. 91.

²⁶ Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (1998), Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung in Privathaushalten (MuG I), Integrierter Gesamtbericht, S. 247.

Konkurrenz und Kooperation

Je nach Region wird das Verhältnis von gemeinnützigen und privaten Trägern unterschiedlich bewertet. So klagen einerseits gemeinnützige Träger über Wettbewerbsnachteile aufgrund ihrer tariflichen Strukturen und werfen privaten Trägern vor, ihre Leistungen mit unqualifizierten „Billigkräften“ bzw. „Schwarzarbeitern“ durchzuführen und so ein „Lohndumping“ zu betreiben (Nürnberg). Private Träger kritisieren andererseits ihre Benachteiligung gegenüber gemeinnützigen Trägern durch kommunale Politik und Verwaltung sowie durch Pflegekassen (Kreis Uelzen, Ortenaukreis). Diese Benachteiligung bestehe zum einen in der ungleichen Vergütung von Pflegeleistungen durch die Pflegekassen²⁷, zum anderen in der Bevorzugung freigemeinnütziger Dienste durch kommunale Politik und Verwaltung, beispielsweise was die kommunale Förderung von Angeboten oder die Beratung Hilfe- und Pflegebedürftiger durch kommunale Beratungsstellen angeht.

„Unter den Pflegediensten gibt es ‚schwarze Schaafte‘, bei denen eine ‚Abzockerei‘ der Kunden stattfindet und die Fachlichkeit nicht immer gegeben ist. Der MDK hat mittlerweile so gut wie alle Pflegedienste überprüft. ... Teilweise hat es trotz festgestellter Mängel keine Konsequenzen gegeben. Außerdem darf der MDK ‚Schwarzarbeit‘ nicht den zuständigen Behörden melden. ...“ (Pflegedienst in Nürnberg)

„Stärkere Trennung zwischen Beratung (Sozialdienst) und Anbietern, z.B.: Sozialdienst durch freigemeinnützige Träger schränkt private Anbieter ein.“ (Pflegedienst im Kreis Uelzen)

„Erfahrungsgemäß liegen ‚offizielle‘ Beratungsangebote bei den Landkreisen. Klientelpolitik mit klarer Ausrichtung auf Wohlfahrtsverbände ist die Folge. Fazit: einseitige Beratung!“ (Privater Pflegedienst im Ortenaukreis)

Kosten der Leistungen

Im Rahmen der Bedarfseinschätzungen stellen Fragen von Selbst- bzw. Zuzahlungen der Hilfe- und Pflegebedürftigen ein vieldiskutiertes Thema dar. Dabei fällt auf, dass verschiedene Dienstleister die Meinung äußern, die Versorgung in der Region sei im Grunde gut. Die quantitativ ausreichend vorgehaltenen, zum Beispiel niederschweligen Versorgungsangebote würden aber trotz objektiven Bedarfs nicht nachgefragt, weil sie für Selbstzahler zu teuer seien; Hilfe- und Pflegebedürftige wollten oder könnten Zuzahlungen oder Selbstzahlungen nicht leisten. Einige Anbieter stellen dabei fest, dass die Zurückhaltung der Kunden, eigene finanzielle Mittel einzusetzen, im Zeitverlauf zugenommen hat. Beispielsweise im Ortenaukreis habe man im Frühjahr 2004 zudem eine gewisse Verunsicherung der Bevölkerung im Zusammenhang mit der Einführung von Praxisgebühren feststellen können.

²⁷ Nach einem Urteil des Bundesgerichtshofs vom 11. Dezember 2001 ist die unterschiedliche Vergütung von privaten Pflegediensten bei gleichen Pflegeleistungen kartellrechtswidrig (Az.: KZR 5/00). Aus der gesetzlichen Verpflichtung der Kassen, die freien Wohlfahrtsverbände bei ihrer Tätigkeit zu unterstützen, rechtfertigt sich nicht die Zahlung unterschiedlicher Preise bei gleichem Angebot.

„Die Versorgung ist nicht schlecht, aber das Geld fehlt. Den Kunden ist alles zu teuer.“ (Pflegedienst im Ortenaukreis)

Es besteht eine sehr große Nachfrage nach niederschweligen Diensten. Das Angebot ist zwar ausreichend, aber für Selbstzahler zu teuer. (Pflegedienst im Kreis Uelzen)

Nach den Bedarfseinschätzungen der Dienstleister beruhen die Defizite im bedarfsgerechten Ausbau der Versorgungsstrukturen und bei Übergängen zwischen Versorgungsbereichen – wie beschrieben – auf Schnittstellen, Finanzierungs-, Organisations- und Qualitätsproblemen sowie Informationsproblemen.

Versorgungsdefizite ergeben sich insbesondere aufgrund der mangelhaften Aufklärung und Information sowie Beratung und Begleitung Hilfe- und Pflegebedürftiger. Wie angeführt kritisieren die Befragten die Unübersichtlichkeit des Versorgungssystems und fehlende Transparenz seiner Angebote, welche den Betroffenen die Orientierung und begründete Auswahl der für sie wichtigen Angebote erschwert. Die Betroffenen zeigen sich entsprechend in wichtigen Fragen bezüglich der Kosten und Inhalte von Leistungen nicht ausreichend aufgeklärt. Eine unabhängige Beratung und Begleitung im Sinne eines Case Management ist in den Regionen sehr unterschiedlich umgesetzt. Eine Reihe von Anbietern unterstreicht, dass es auch niederschwelliger Beratung (aufsuchende Beratung, Hausbesuche), konkrete Hilfen bei der Auswahl von Diensten und begleitender psychosozialer Hilfen bedarf. Da in vielen Fällen Angebote des pflegerischen und komplementären Versorgungssystems erst in Krisensituation in Frage kommen, müssten die Hilfe- und Pflegebedürftigen „gecoacht“ werden. Ein Lösungsansatz besteht nach Ansicht einiger der Befragten in einer gezielten Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit der Kommunen. Für einen guten Überblick sorgen schriftliche Wegweiser, also Gesamtverzeichnisse der Angebote und Leistungen, wie sie beispielsweise in Nürnberg und in Münster aktuell aufgelegt sind. In Dresden wird ein solcher schriftlicher Wegweiser zur Orientierung im Hilfesystem angemahnt.

„Mehr und übersichtlichere Beratung und größeres Angebot an hauswirtschaftlichen Diensten würde vielen Klienten das Verbleiben in eigener Umgebung ermöglichen.“ (Pflegedienst in Nürnberg)

Wir haben häufig erlebt, dass plötzlich Rat geschaffen werden muss. Das sind ganz schwierige Situationen für die Betroffenen respektive Angehörigen, in denen sie überfordert sind. In solchen Fällen ist ein ‚Kurzzeitcoaching‘ mit klarer Wegweisung wünschenswert. (Träger im Ortenaukreis)

5.5 Regionale Beratungsstrukturen

Bei eintretendem Hilfe- oder Pflegebedarf ist oft unter hohem Zeitdruck zu klären, unter welchen Bedingungen eine Weiterführung des Haushalts überhaupt möglich ist. An dieser Stelle wird das Erfordernis einer Fachberatung unmittelbar deutlich, die einerseits Bedarfslagen fundiert ermitteln und beurteilen (Assessment) und andererseits das Spektrum verfügbarer und geeigneter professioneller und informeller Hilfemöglichkeiten überschauen und bedarfsgerecht zuordnen kann (Hilfeplanung). Aus dieser Erfah-

nung heraus wurde das Konzept zentraler Anlauf- und Beratungsstellen für Pflege entwickelt, die zum einen auf individueller Ebene zu einer bedarfsgerechten Versorgung und zur Transparenz des Versorgungsprozesses beitragen und zum anderen auf der Ebene des Versorgungssystems um eine Ergänzung von Angebotslücken und eine Flexibilisierung der Leistungsformen (und ggf. auch eine Vermeidung von Doppelstrukturen und Reibungsverlusten) bemüht sind. Deren Leistungen umfassen schwerpunktmäßig Bedarfsklärung und bedarfsgerechte Information über Hilfeangebote, sie können aber in Fällen eines komplexen Hilfebedarfs auch bis zu einem umfassend verstandenen, mehrstufigen Case Management-Prozess reichen. Das grundlegende Ziel einer solchen Beratungsstruktur ist es, durch optimierte Passung zwischen Leistungsangeboten und Unterstützungsbedarfen Selbsthilfepotenziale der Betroffenen und ihres sozialen Umfelds zu stärken, um damit eine Verschlimmerung und insbesondere auch den Übergang in stationäre Pflege vermeiden oder verzögern zu können. Solche zentralen Anlaufstellen zur Information, Beratung und Leistungsvermittlung konnten bisher in Deutschland allerdings nicht flächendeckend etabliert werden.

5.5.1 Zentrale, trägerunabhängige Beratung

Die untersuchten Regionen weisen unterschiedliche Informations- und Beratungsstrukturen für Hilfe- und Pflegebedürftige aus. Dabei sind sechs Akteursebenen zu unterscheiden, die Information und Beratung leisten: Die kommunalen Sozialämter bzw. Seniorenämter, die Pflegekassen, ambulante Pflegedienste, Wohlfahrts- und Sozialverbände, Krankenhaussozialdienste sowie zentrale, trägerunabhängige Beratungsstellen. In jeder Region wird Einzelfallberatung durch Pflegekassen, Sozial-/ Seniorenämter und Pflegedienste geleistet, Unterschiede bestehen aber dahingehend, ob darüber hinaus, wie in Münster, Nürnberg und dem Ortenaukreis, eigenständige, zentrale und trägerunabhängige Beratungsstrukturen eingerichtet wurden.

Beratung in Münster

In Münster steht seit 1993 mit dem Informationsbüro Pflege eine wirksame und als zentral anerkannte Beratungsstelle zur Verfügung. Es ist derzeit mit 5 Mitarbeiter/innen auf 4,5 Vollzeitstellen zuzüglich einer Sekretariatskraft mit 10 Stunden besetzt. Die gute Einbindung des Informationsbüros Pflege in die regionale Versorgungsstruktur wird daran erkennbar, dass mit allen pflegerischen Einrichtungen sowie mit anderen Beratungsstellen ein intensiver Kontakt gepflegt wird. Im Jahresbericht 2003 werden 5.202 Kontakte dokumentiert, davon entfielen 56% auf Angehörige/ Freunde, 6% auf Betroffene selbst, 27% auf andere Beratungsstellen, 5% auf Anbieter und 6% auf Behörden oder Sonstige. Zwei Drittel der Kontakte waren Telefongespräche; in insgesamt 612 Fällen (12% aller Kontakte) wurde ein persönliches Gespräch geführt. Die Leistungen waren zu 37% Beratungen (überwiegend der Angehörigen). Eine Auswertung der Dauer der Kontakte zeigt, dass es überwiegend um Informationsanfragen ging, die relativ schnell zu beantworten waren: 67% der Kontakte dauerten weniger als 10 Minuten, und nur 11% aller Kontakte erforderten mehr als 20 Minuten Bearbeitungszeit.

Ergänzend bietet eine Gerontopsychiatrische Beratungsstelle mit 4 Mitarbeiter/innen auf 2,5 Vollzeitstellen Informationen, Beratung und psychosoziale Begleitung für psychisch kranke alte Menschen und ihre Angehörigen an. Im Jahr 2003 berichtet diese Beratungsstelle über 2.653 Kontakte, die sich aufgliedern in 35% Einzelberatungen, 6% Gruppenberatungen bzw. (Angehörigen-) Kurse sowie rd. 60% Kooperationskontakte mit anderen Trägern und Organisationen. Adressaten der Einzelberatungen waren zu vier Fünfteln Betroffene bzw. deren Angehörige und zu einem Fünftel Professionelle. In vielen Fällen (60%) kann mit einer Beratung bereits geholfen werden, aber jeder fünfte Klient benötigte drei oder mehr Beratungen.

Weitere Beratungsleistungen werden vom Sozialamt der Stadt erbracht. Die Kooperation dieser Beratungsstellen untereinander verläuft nach deren eigener Auskunft gut. Derzeit wird ein Netz an stadtteilnahen Beratungsstellen aufgebaut, in denen geschulte Freiwillige unter professioneller Anleitung eingesetzt werden.

Beratung in Nürnberg

Seit 1998 besteht in Nürnberg die von allen Anbietern getragene Zentrale Anlaufstelle Pflege (ZAPf), sie ist derzeit mit zwei Mitarbeiterinnen auf 1,25-Stellen besetzt. Sie hat im Verlaufe des Jahres 2003 insgesamt 2.861 Kontakte zu Klienten registriert. In 47% dieser Fälle ging es um Informationen (zu Einrichtungen und Diensten, zu rechtlichen und finanziellen Fragen oder zu Krankheitsbildern). In 53% der Fälle wurde Beratung und Vermittlung geleistet, in 3% aller Fälle darüber hinaus eine umfassende Fallbegleitung.

Weiterhin leistete die Beratungsstelle des Projektes Home Care während der Modellphase (Mai 2000 bis Juni 2003) umfassende Information und Beratung über alle Aspekte der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Die personelle Besetzung umfasste während der Modellphase 4 Mitarbeiter/innen auf 3,0 Planstellen, nach Auslaufen der Modellförderung ist nunmehr noch 1 Mitarbeiterin mit einer 0,5-Stelle in der Beratung tätig. Während der Modellphase wurden im Jahr 2002 rd. 250 Klienten beraten, davon waren zwei Drittel Betroffene (20% Hilfebedürftige selbst, 48% Angehörige), die übrigen Anfragen kamen von Hausärzten, der Netzleitstelle oder Sonstigen. 85% der Anfragen wurden durch Information, Beratung oder Vermittlung von Hilfeleistungen bearbeitet, während in 15% der Fälle ein umfassendes Case Management geleistet wurde. Nach Auslaufen der Modellförderung richten sich die Beratungsleistungen nun an Hausarztpatienten im Rahmen der integrierten Versorgung nach §140a ff SGB V. Weitere Beratung schwerpunktmäßig im medizinischen Bereich leistet die Netzleitstelle in Trägerschaft der Kassenärztlichen Vereinigung.

Das Seniorenamt der Stadt hat eine spezielle Beschwerde- und Schlichtungsstelle Pflege (mit einer Vollzeit-Personalstelle) eingerichtet, die durch Aufnahme der Kritik von Betroffenen, Angehörigen und auch professionellen Mitarbeitern eine Monitoring-Funktion wahrnimmt. Die Aktivitäten der BStP umfassen die Klärung des Sachverhalts sowie Intervention, Mediation, Schlichtung im Einzelfall und Veröffentlichung von Miss-

ständen. Diese registrierte im Laufe des Jahres 2003 insgesamt 533 überwiegend telefonische Kontakte, davon entwickelten sich 246 zu bearbeitende Beschwerdefälle. Vorgebracht wurden 72% dieser Anliegen von Angehörigen, Bekannten oder Ehrenamtlichen, 17% von den betroffenen Senioren selbst und 12% von Professionellen oder sonstigen Personen. In 60% der Fälle blieb es bei einem einmaligen Kontakt, während 25% mit drei oder mehr Kontakten eine aufwändigere Bearbeitung erforderten. Inhaltlich bezogen sich 30% der Beschwerden auf Pflege und Ernährung, 29% auf das Personal, 22% auf rechtliche und vertragliche Probleme und 19% auf Wohnbedingungen und Sonstiges. In vielen Fällen konnte das Problem durch Information oder einfache Interventionen geklärt werden, aber in 24% der Fälle wurden umfangreichere Clearing- oder Vermittlungsgespräche geführt.

Für die Angehörigen von psychisch kranken älteren Menschen bietet darüber hinaus der Verein Angehörigenberatung e.V. Nürnberg in der Gerontopsychiatrischen Beratungsstelle Nürnberg mit 4,5 Stellen Beratung und Unterstützung einschließlich eines regelmäßigen Kursangebotes an. Von 594 Beratungskontakten im Jahr 2003 waren 45% einmalige Kontakte, in 24% der Fälle waren mehr als drei Kontakte erforderlich. In allen Beratungen stand das Thema der Entlastung der Angehörigen im Vordergrund.

Die Nürnberger Beratungsstellen haben sich aus unterschiedlichen Traditionen heraus parallel entwickelt. Eine Vernetzung der Beratungsstrukturen, erkennbar an hoher Kooperationsintensität mit anderen Beratungsstellen, ohne diese als Konkurrenz wahrzunehmen (wie z.B. in Münster), scheint hier (noch) nicht erreicht worden zu sein.

Beratung im Ortenaukreis

Eine dezentrale Struktur der zentralen Beratung weist der Ortenaukreis mit fünf regional verteilten Beratungsstellen auf. Diese sind in Offenburg und Kehl organisatorisch an das Seniorenbüro, in Achern an das Kreiskrankenhaus, in Lahr an das Sozialamt und im Kinzigtal an den Caritasverband angebunden. Die Beratungsstellen sehen ihre Aufgabe primär in der Information und Beratung der Klienten, weniger aber in einer umfassenden Fallbegleitung. Ihre Arbeitsweise ist unterschiedlich: Während eine Beratungsstelle mit relativ vielen Klientenkontakten auch Elemente eines Case Management leistet, über eine gute Dokumentation verfügt und mit stark steigender Auslastung rechnet, berichtet eine andere Beratungsstelle mit vergleichsweise wenigen Klientenkontakten und recht eingeschränktem Leistungsspektrum über eine gleich bleibende Auslastung. Im einen Fall scheint es sich um eine zentrale, allgemein genutzte und in die Versorgungsstruktur integrierte Beratungsstelle zu handeln, während die andere Beratungsstelle eine solche Funktion (noch) nicht erfüllt. Die Beratungsstellen sehen sich nicht in Konkurrenz zu einander, kooperieren aber auch nur wenig mit einander. Die Beratungsstellen fungieren des Weiteren als regionale Koordinierungsstellen in ihren jeweiligen Planungsbereichen. Sie koordinieren die regionalen Arbeitsgemeinschaften „Pflege und Versorgung“, die Kooperation und Vernetzung der Anbieter fördern sollen.

Beratung in Dresden, dem Landkreis Ludwigslust und dem Landkreis Uelzen

In den übrigen Regionen gibt es (derzeit noch) keine zentralen, trägerübergreifenden Beratungsstellen, die sich am Case Management-Konzept orientieren würden. In Dresden wird Information und Beratung in den 10 Ortsämtern des Sozialamtes geleistet. Darüber hinaus bieten 5 Seniorenberatungsstellen freier Träger, in denen die Stadt 6,4 Vollzeitstellen fördert, neben allgemeiner Lebensberatung auch Hilfe- und Pflegeberatung an. Weiterhin werden in 11 Begegnungsstätten durch Mitarbeiter/innen auf insgesamt 6 geförderten Vollzeitstellen Information und Beratung geleistet.

Im Landkreis Ludwigslust leisten neben dem kommunalen „Fachdienst Soziales“ weiterhin 13 Beratungsstellen freier Träger Information und Beratung. Im Landkreis Uelzen leistet das in der Kreisstadt ansässige Sozialamt Information und Beratung für Hilfe- und Pflegebedürftige. Daneben bieten 5 freigemeinnützige Verbände innerhalb der Sozialberatung Informationen auch für ältere Menschen an.

5.5.2 Bedarfseinschätzungen

In den drei Regionen, in denen zentrale, trägerunabhängige Beratungsstellen in kommunaler Trägerschaft existieren, werden die Beratungsstrukturen von der Mehrheit der Befragten als bedarfsgerecht eingeschätzt. In Münster befinden drei Viertel der Befragten das Beratungsstellenangebot als bedarfsgerecht, in Nürnberg sind es zwei Drittel und im Ortenaukreis eine knappe Mehrheit. In Dresden sowie in den Kreisen Ludwigslust und Uelzen schätzen knappe Mehrheiten der Befragten das Beratungsangebot als nicht ausreichend ein.

Einige Dienstleister loben ausdrücklich die gute Arbeit der zentralen Beratungsstellen „Informationsbüro Pflege“ in Münster und „Zentrale Anlaufstelle Pflege“ in Nürnberg.

„Das Informationsbüro Pflege ist sehr gut und kompetent. Vertreter des Informationsbüros nehmen am monatlichen Arbeitskreis ambulante Pflege und anderen Arbeitskreisen teil. Anfragen, die wir aus Kapazitätsgründen nicht bedienen können, können mit gutem Gewissen an das Informationsbüro verwiesen werden.“ (Pflegedienst in Münster)

„Das Angebot an Beratung der Zentralen Anlaufstelle Pflege ist genau richtig und sehr gut. Die Arbeit der Anlaufstelle ist sehr hilfreich. Unter anderem definiert sie die Bedürfnisse der Menschen.“ (Pflegedienst in Nürnberg)

Neben den überwiegend positiven Einschätzungen der Beratungsstrukturen in Nürnberg und Münster (sowie dem Ortenaukreis) gab es aber auch kritische Stimmen. Jeweils ein Viertel der Befragten in Münster und Nürnberg und fast die Hälfte der Befragten im Ortenaukreis stellten ein zu geringes bzw. entwicklungsbedürftiges Beratungsangebot fest. Einige kritisieren die mangelnde Neutralität mancher Beratungsstelle, ihrer Meinung nach würden private Dienste benachteiligt. Während in Nürnberg die unzureichende Vernetzung der verschiedenen Beratungsangebote bemängelt wird, meinen einige Anbieter in Dresden, die bestehenden Beratungsstrukturen würden

kaum genutzt. In den Kreisen Ludwigslust und Uelzen konstatiert eine Reihe von Befragten einen hohen Beratungsbedarf, gleichzeitig sei das Informations- und Beratungsangebot aber defizitär.

„Ältere Menschen werden zu wenig informiert. Es müssten Beratungsstellen eingerichtet werden.“ (Pflegedienst im Kreis Ludwigslust)

„Die Beratung der Pflegebedürftigen ist grottenschlecht! In der Pflicht stehen die Pflegekassen. Die haben sich aber zurückgezogen und bieten nur noch einmal in der Woche Beratung an. ...“ (Pflegedienst im Kreis Uelzen)

5.5.3 Umsetzung von Case Management

Eine ausführliche Information, Beratung und Unterstützung, die auf den Bedarf des Einzelfalls abgestimmt ist, wird in der Fachdiskussion als „Case Management“ bezeichnet.²⁸ Der Prozess des Case Management umfasst die Schritte von einer Bedarfsermittlung von Einschränkungen, Kompetenzen und Gestaltungswünschen über eine detaillierte Hilfeplanung bis zur Organisation und Vermittlung der Hilfeleistung. Während typische Beratungsstellen damit ihren Part erfüllt sehen, ist das Case Management als längerfristiger Prozess konzipiert als eine weitere Begleitung des Hilfeprozesses (Monitoring), um den Erfolg des eingeleiteten Hilfeprozesses zu überprüfen (Evaluation) und bei unsachgemäßer Leistungserbringung zu intervenieren. Auf der Ebene der Angebotssteuerung ist eine entsprechende Evaluation mit der Frage befasst, ob sich das Leistungsspektrum in der Region oder die Form der Leistungserbringung weiter entwickelt haben. Dieser Case Management-Prozess ist iterativ angelegt, d.h. bei verändertem Hilfebedarf wird er erneut durchlaufen. Case Management-Prozesse sind insbesondere bei komplexem Hilfebedarf erforderlich und sinnvoll, d.h. wenn der Bedarf noch unklar ist, wenn mehrere Leistungsträger zuständig sind und/ oder wenn mehrere Leistungserbringer an der Durchführung der Leistungen beteiligt sind.

Noch in keiner der hier untersuchten Regionen ist ein so verstandenes, umfassendes Case Management als Regelstruktur etabliert. Einzelne Elemente, insbesondere der Information und Beratung, gehören zwar zur täglichen Arbeit der Beratungsstellen, aber eine Fallbegleitung wird, wenn überhaupt, nur in wenigen Fällen geleistet.

(1) Zugangssteuerung

Für die Strukturqualität einer Beratungsstelle ist es wichtig, dass sie als allgemeine, zentrale Anlaufstelle mit universeller Zuständigkeit betrachtet wird und nicht nur einer speziellen Angebotsstruktur angegliedert ist. So fungiert das „Informationsbüro Pflege“ in Münster als zentral anerkannte Beratungsstelle mit trägerübergreifender Information

²⁸ Vgl. etwa W. R. Wendt (2001), Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen, Freiburg (3). - M. Wissert (1996), Ambulante Rehabilitation alter Menschen. Beratungshilfen durch das Unterstützungsmanagement, Freiburg. - Löcherbach u.a. (Hg.) (2002), Case Management. Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis, Neuwied.

und Beratung sowie Hilfeplanung und Organisation von Dienstleistungen und in einigen Fällen auch fortlaufender Fallbegleitung.

Der Zugewinn an Transparenz für die Betroffenen, der durch eine solche Beratungsstruktur erreicht werden kann, wird allerdings beeinträchtigt, wenn mehrere dieser Stellen in Konkurrenz zueinander stehen, wie es angesichts der vielfältigen Beratungsstruktur zunächst in Nürnberg den Anschein hatte. Mittlerweile wurde diese Vielfalt dahingehend koordiniert, dass ZAPf schwerpunktmäßig als zentrale Informations- und erste Anlaufstelle fungiert, die nur in einem kleinen Teil der Fälle Case Management leistet; dass das Seniorenamt mit der „Beschwerdestelle“ eine Monitoring-Funktion wahrnimmt; und dass „Home Care“ für ein eingeschränktes Klientel ärztlich zugeleiteter Patienten ein mehrstufiges Case Management mit dem Schwerpunkt der medizinischen Versorgung leistet.

Im Ortenaukreis sind die fünf auf den Kreis verteilten Beratungsstellen zwar für ihre jeweilige Teilregion zentral erreichbar, sie leisten aber in der Regel kein Case Management im umfassenden Sinne. Mittlerweile wurde erkannt, dass dafür mehr Personalkapazität zur Verfügung stehen müsste, die aber – aus finanziellen Gründen – nicht bereitgestellt werden kann. Aus diesem Grund werden die Stellen gegenwärtig weiterentwickelt und ihr Aufgabenprofil auf die verstärkte Wahrnehmung von Aufgaben des Care Management konzentriert.

(2) Information und Beratung

Wie aus den Leistungsberichten der Beratungsstellen hervorgeht, besteht deren Hauptfunktion in der Bearbeitung konkreter, meist telefonischer Anfragen nach Leistungsanbietern. Ihre Leistung umfasst meist die Information und Weitergabe von Adressenlisten, was als Vorarbeit eine umfassende Bestandsaufnahme aller Angebote in der Region, die Erstellung von Adressenlisten mit Informationen zur Kapazität, evtl. auch Zusatzinformationen zur konzeptionellen Ausrichtung, Qualität etc. voraussetzt.

(3) Assessment

Information und Beratung setzen aber eine (wie auch immer ausgestaltete) Vorklärung voraus, in der grundlegende Informationen über den Hilfebedarf und verfügbare Ressourcen ermittelt und ausgewertet werden. Eine solche Klärung der Bedarfslage in Form eines Assessment leisten alle hier beobachteten Beratungsstellen, allerdings in unterschiedlicher Form und mit unterschiedlichen Instrumenten.

(4) Hilfeplanung, Organisation und Vermittlung von Leistungen

Eine übergreifende Gesamtplanung, die eine effiziente und bedarfsgerechte Koordination der zu beteiligenden Anbieter umfasst, wird in einfach gelagerten Fällen übersprungen oder nur in rudimentärer Form durchgeführt. So hat etwa die Beratungsstelle Home Care während der Modellphase in 85% „Information, Beratung, Vermittlung“ und in 15% der Fälle ein umfassendes Case Management geleistet. Auch andere Beratungsstellen berichten diese Differenzierung: Sofern es sich um zielgerichtete Anfragen wie etwa nach einem Kurzzeitpflegeplatz handelt, wird entweder die entsprechende

Information weiter gegeben oder gleich ein entsprechender Platz vermittelt. Ein intensiver gestalteter Planungsprozess, der den fachlich eingeschätzten Bedarf mit den Wünschen der Betroffenen und den verfügbaren familialen und professionellen Ressourcen abstimmt, bleibt in der Regel einer kleineren Zahl komplexer Fälle vorbehalten. Diese Einschränkung ist allerdings problematisch, wenn Anfragen nach stationärer Dauerpflege als „einfach gelagert“ bearbeitet werden ohne zu prüfen, ob nicht alternativ ein Verbleib im Privathaushalt ermöglicht werden könnte.

(5) Längerfristige Fallbegleitung

Auch eine längerfristige Fallbegleitung, in der im Sinne eines „Monitoring“ die Umsetzung der Hilfeleistung aus kritischer Distanz heraus überprüft und Veränderungen der Situation der Betroffenen beobachtet werden, gehört zum Case Management im umfassenden Sinne. Einige der hier untersuchten Beratungsstellen sehen dies nicht als ihre Aufgabe oder beschränken die Fallbegleitung auf einen kleineren Teil der komplexer gelagerten Fälle. Eine Monitoring-Funktion außerhalb des Case Management-Prozesses erfüllt die Nürnberger Beschwerde- und Schlichtungsstelle Pflege, die auf einzelne Beschwerden hin durch Mediation oder Intervention auf eine Verbesserung der Dienstleistung hinwirkt.

(6) Evaluation der Entwicklung im Einzelfall

Eine Evaluation der Entwicklung im Einzelfall bemisst die im Monitoring gewonnenen Beobachtungen zur Umsetzung des Hilfeprozesses an den im Assessment ermittelten Bedarfen und den in der Hilfeplanung entwickelten Zielen. Sie liefert die Grundlage für die Entscheidung, ob der durchgeführte Hilfe- und Pflegeprozess erfolgreich abgeschlossen, unverändert fortgesetzt oder im Falle einer Veränderung der Situation des Klienten, in einem Re-Assessment neu zu justieren ist. Die Evaluation setzt also die Schritte von Assessment, Hilfeplanung und Monitoring voraus und kann nur dann sinnvoll durchgeführt werden, wenn ein umfassendes Case Management durchgeführt wurde, was – wie dargestellt – nur in vergleichsweise wenigen Fällen praktiziert wird.

(7) Fazit zur Umsetzung des Case Management

Die Untersuchung der Beratungsstrukturen in den ausgewählten Regionen im Hinblick darauf, inwieweit das Konzept des Case Management umgesetzt wird, hat somit ergeben, dass nach unserem Kenntnisstand das Case Management erst ansatzweise, d.h. mit einzelnen Elementen oder für bestimmte Klientengruppen umgesetzt wird, aber noch nicht als regelmäßige Bearbeitungsform für alle Klienten mit komplexem Hilfebedarf etabliert ist. Einer der Gründe, die dafür genannt werden, ist eine zu geringe personelle Ausstattung der Beratungsstellen, um eine umfangreiche Fallbegleitung in Einzelfällen leisten zu können, zumindest dann, wenn keine Mittel über eine Modellförderung bereit gestellt werden. Dies wirft die Frage auf, ob Beratungsleistungen – wie in den untersuchten Fällen – immer kostenlos sein müssen, oder auch durch Kostenbeiträge der Klienten refinanziert werden könnten. Dies setzt aber ein Bewusstsein für den „Wert“ von Beratungsleistungen voraus; auch müsste verhindert werden, dass Klienten auf eine an sich erforderliche Beratung nur aus Kostengründen verzichten.

5.5.4 Umsetzung von Care Management

Oberhalb der personenbezogenen Beratungsebene nehmen Beratungsstellen auch übergreifende Koordinations- und Steuerungsaufgaben wahr wie z.B. Beiträge zur Pflegeplanung, Angebotsplanung oder trägerübergreifende Gremienarbeit.²⁹ Diese Aufgaben, auch als „Care Management“ bezeichnet, werden in der Regel durch die Kommunalverwaltung ausgeführt oder zumindest in Gang gesetzt und moderiert. In den Kommunen, die über eine zentrale Pflegeberatungsstelle verfügen, kann diese jedoch einen wichtigen Beitrag zur Erfüllung dieser Aufgaben leisten, etwa indem sie auf der Grundlage ihres Nachfrageüberblicks Informationen zur Bedarfsentwicklung beisteuert³⁰ oder auf der Grundlage ihrer Anbieterkontakte auch eine moderierende Funktion übernimmt.

Die hier untersuchten Beratungsstellen sind alle mehr oder weniger in übergeordnete Prozesse dieser Art eingebunden. In Münster arbeitet die kommunale Sozialplanung in engem Kontakt mit dem „Informationsbüro Pflege“, um dessen „Sensorenfunktion“ für unzureichende Versorgungsangebote zu nutzen. Diese Kooperation impliziert auch die regelmäßige Mitwirkung der Beratungsstelle an der regionalen Pflegekonferenz. Mit dem neuen „stadtteilbezogenen Versorgungskonzept“ wurde darüber hinaus ein Netzwerk geschaffen, innerhalb dessen die stadtweit agierende Beratungsstelle mit einzelnen Unterstützungsmodulen auf Stadtteilebene kooperiert.

In Nürnberg nimmt das Seniorenamt eine koordinierende Funktion wahr, die aus Vor- und Nachbereitung, Organisation und Teilnahme an verschiedenen Gremien („Forum Altenhilfe“, Pflegekonferenz, Stadt seniorenrat, „runde Tische“) besteht. Die „Zentrale Anlaufstelle Pflege“ arbeitet hier eng mit dem Seniorenamt und der dort durchgeführten Sozialplanung zusammen.

Im Ortenaukreis bildet der „Kreispflegeausschuss“ unter der Moderation des Sozialdezernenten des Landkreises ein Gremium, in dem alle Akteure aus dem Bereich der pflegerischen Versorgung mitwirken. Es handelt sich um ein planbegleitendes Gremium, das strukturelle Fragen der Versorgung behandelt. Eine operativ-praktische Ebene der Koordination und Vernetzung der am Pflegeprozess beteiligten Akteure wird regional differenziert in den fünf Planungsbereichen umgesetzt. Zu diesem Zweck sind von den Koordinierungsstellen breit akzeptierte und wirksame regionale Arbeitsgemeinschaften „Pflege und Versorgung“ eingerichtet worden. Diese regionalen Arbeitsgemeinschaften gliedern sich jeweils in Untergruppen (so genannte „Praktikertreffen“), in denen gemeinsame Veranstaltungen geplant und Hilfeplankonferenzen durchgeführt werden.

²⁹ Vgl. Wendt (2004), Case Management in Deutschland – Viel gelobt, noch zu wenig praktiziert, in: Blätter der Wohlfahrtspflege, Heft 2/2004, Baden-Baden, S. 48.

³⁰ Damit würde sie indirekt zur „Bedürfnisfeststellung“ beitragen, die eine der Grundlagen einer wirkungsorientierten Zieldefinition darstellt; vgl. J.W. Schröder (2003), Wirkungsorientierte Steuerung lokaler Angebote der häuslichen Altenhilfe und –pflege, Bonn, S. 67.

In Dresden, dem Landkreis Ludwigslust und dem Landkreis Uelzen übernimmt jeweils das Sozialamt die Funktionen der Koordinierung und Vernetzung, ohne dabei von einer eigenständigen, übergreifenden Beratungsstelle unterstützt zu werden.

Die Hauptaufgabe der Beratungsstellen, Betroffene über geeignete Angebote zu informieren und entsprechende Kontakte zu vermitteln, setzt voraus, dass eine genaue und stets aktualisierte Kenntnis über die regionalen Leistungsangebote besteht, um insbesondere bei drohender Heimübersiedlung Versorgungsalternativen aufzeigen zu können. Im Zuge der Vermittlung solcher Angebote ebenso wie bei der Vermittlung komplexer Unterstützungspakete für schwierig gelagerte Fälle werden die Kapazitäten und Grenzen des regionalen Versorgungssystems schnell deutlich. Die Schlüsselstellung der Beratungsstellen zwischen individuellen Bedarfslagen einerseits und dem Angebotsspektrum andererseits hat somit den Nebeneffekt, dass Informationen über Angebotsdefizite und ggf. auch Überangebote (mit der Folge einer verschärften Konkurrenz der Anbieter) in diesen Stellen kumuliert werden, die im Hinblick auf eine bedarfsgerechte Steuerung des regionalen Versorgungssystems ausgewertet werden können. Während sich die kommunale Bedarfsplanung häufig an relativ starren Richtwerten oder Indikatoren orientiert, sind die Hinweise zur Bedarfsplanung, die sich aus der Beratung gewinnen lassen, unmittelbar auf die aktuelle Situation und regionale Besonderheiten bezogen.

5.6 Zusammenfassung

Eine vorrangig häusliche Versorgung Hilfe- und Pflegebedürftiger setzt eine entsprechende Ausrichtung der lokalen Versorgungsstrukturen voraus. Die Möglichkeiten der häuslichen Versorgung durch Angehörige oder Pflegedienste werden erweitert, wenn hauswirtschaftliche und niederschwellige Leistungsangebote, Tagespflege- und Kurzzeitpflegeangebote sowie zentrale, trägerunabhängige Beratungsangebote quantitativ ausreichend vorgehalten werden.

Neben einem quantitativ bedarfsgerechten Ausbaustand dieser Angebote ist es erforderlich, dass die Leistungen flexibel und kurzfristig in Anspruch genommen werden können, flächendeckend und wohnortnah zur Verfügung stehen und sie zielgenau insbesondere auf demenziell erkrankte Menschen und pflegende Angehörige ausgerichtet sind.

Grenzen der häuslichen Versorgung ergeben sich bei Fehlbedarfen oder Angebotslücken sowie aus der mangelnden Vernetzung von Versorgungsangeboten. Stehen die angeführten Angebote nicht oder nicht ausreichend zur Verfügung, können Unterversorgungslagen und ein vermeidbarer „Heimsog“ entstehen. Eine mangelnde Vernetzung von Versorgungsbereichen trägt dazu bei, dass nicht die Rückkehr der Betroffenen in die häusliche Versorgung, sondern ihre Institutionalisierung gefördert wird.

Ein entscheidender Ansatzpunkt für eine Verbesserung der Versorgungsstrukturen besteht in der Weiterentwicklung der regionalen Beratungsstrukturen zur Umsetzung von Case und Care Management.

Betroffene und ihre Angehörigen sind häufig überfordert, in Akutsituationen die für sie erforderlichen Hilfen zu finden und zu nutzen. Gleichzeitig ist noch in keiner der hier untersuchten Regionen ein umfassendes Case Management als Regelstruktur etabliert. Einzelne Elemente, insbesondere der Information und Beratung, gehören zwar zur täglichen Arbeit der Beratungsstellen, aber eine Fallbegleitung wird, wenn überhaupt, nur in wenigen Fällen geleistet. Eine begleitende Unterstützung und Beratung von Hilfe- und Pflegebedürftigen sowie Angehörigen ist jedoch nach Einschätzung der befragten Experten in den Regionen nicht nur im Ausnahmefall, sondern im Regelfall erforderlich.

Oberhalb der personenbezogenen Beratungsebene können Beratungsstellen auch übergreifende Koordinations- und Steuerungsaufgaben wahrnehmen. In den Kommunen, die über eine zentrale Pflegeberatungsstelle verfügen, leistet diese einen wichtigen Beitrag zur Erfüllung dieser Care Management-Aufgaben, etwa indem sie auf der Grundlage ihres Nachfrageüberblicks Informationen zur Bedarfsentwicklung beisteuert oder auf der Grundlage ihrer Anbieterkontakte eine moderierende Funktion übernimmt. Entwicklungsbedarf besteht dabei aber hinsichtlich der Sicherstellung von Verbindlichkeit und Nachhaltigkeit konkreter, personenzentrierter Vernetzungsprojekte wie die Entwicklung gemeinsamer Verfahren der Pflegeüberleitung oder die Durchführung gemeinsamer Fallbesprechungen bzw. Hilfeplankonferenzen.

Literatur

- Bundesamt für Bauwesen und Raumordnung (2002), Indikatoren und Karten zur Raumentwicklung (INKAR), CD-ROM zu Berichte, Band 14
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002), Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (1998), Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung in Privathaushalten (MuG I), Integrierter Gesamtbericht
- Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (2004), Dritter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung
- Engel, H. & Engels, D. (1999), Case Management in verschiedenen nationalen Altenhilfesystemen, hrsg. vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Schriftenreihe Bd. 189, Stuttgart
- Engels, D. & Engel, H. (2001), Seniorengerechtes Wohnumfeld, Reihe "Selbstbestimmt Wohnen im Alter", hrsg. vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Berlin
- Engels, D. (2001), Wunsch und Wirklichkeit des betreuten Wohnens – Ergebnisse einer Bewohnerbefragung im Licht der sozial-gerontologischen Fachdiskussion, hrsg. von der Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände, Bonn
- Heinemann & PartnerInnen (2004), Hilfe- und Pflegearrangements älterer Menschen in Privathaushalten, Berlin
- Infratest Sozialforschung (2004), Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten. Abschlussbericht zur Repräsentativerhebung im Projekt MuG III. München
- Infratest Sozialforschung (2003), Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002, Schnellbericht, München
- Kremer-Preiß, U. (1999), Betreutes Wohnen für Senioren, hrsg. vom Sozialministerium Baden-Württemberg, Stuttgart
- Landeshauptstadt Dresden (2002), Altenhilfeplan der Landeshauptstadt Dresden, Fortschreibung, Dresden
- Landratsamt Ortenaukreis (2002), Entwicklung der Pflegestrukturen im Ortenaukreis unter besonderer Berücksichtigung Demenzerkrankter - Versorgungskonzept Demenzerkrankter, Offenburg
- Löcherbach, P. u.a. (Hg.) (2002), Case Management. Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis, Neuwied
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001), Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band III, Über-, Unter- und Fehlversorgung, Gutachten 2000/2001, Ausführliche Zusammenfassung

- Schneekloth, U. & Müller, U. (2000). Wirkungen der Pflegeversicherung, Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, durchgeführt von I+G Gesundheitsforschung München und Infratest Burke Sozialforschung, München. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Band 127, Baden-Baden
- Schneekloth, U. (2002), Differenzierte Bedarfslagen erfordern differenzierte Strukturen – Perspektiven zur Weiterentwicklung der Strukturen der Altenhilfe, Vortrag auf dem Landespflegetag 2002, Pflege – Quo Vadis?, Stuttgart, 27. November 2002
- Schröder, J. W. (2003), Wirkungsorientierte Steuerung lokaler Angebote der häuslichen Altenhilfe und –pflege, Bonn
- Urlaub, K.-H / Kremer-Preiß, U. / Engels, D. (2000), Familiäre Kontakte und die Einbeziehung von Angehörigen in die Betreuung und Pflege in Einrichtungen, hrsg. vom Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln
- Wendt, W. R. (2004), Case Management in Deutschland – Viel gelobt, noch zu wenig praktiziert, in: Blätter der Wohlfahrtspflege, Heft 2/2004, Baden-Baden
- Wendt, W. R. (2001), Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen, Freiburg
- Wissert, M. (1996), Ambulante Rehabilitation alter Menschen. Beratungshilfen durch das Unterstützungsmanagement, Freiburg

6. Wirkungsorientierte Steuerung lokaler Angebote der häuslichen Altenhilfe und -pflege

6.1 Ziele der Teilstudie

Die Strukturen in der häuslichen Altenhilfe und -pflege stehen in der Kritik. Im Blickpunkt sind v.a. die fehlende Abstimmung und Koordinierung der Versorgungsstrukturen und die Intransparenz des Hilfesystems.³¹ Eine der Ursachen dafür scheinen Defizite in der Steuerung des Gesamtsystems der häuslichen Altenpflege und -hilfe zu sein. Insbesondere orientieren sich die Steuerungsaktivitäten zu wenig an den Bedürfnissen der Nutzer/innen. Parallel dazu wird derzeit in der kommunalpolitischen Steuerungsdiskussion thematisiert, dass der messbare Nutzen administrativen und politischen Handelns für Gesellschaft und Bürger/innen immer bedeutsamer wird. Die Betrachtung des outcomes rückt nach Jahren der output-orientierten Steuerung in den Vordergrund. Für die öffentlichen Verwaltungen geht es nicht mehr nur um gesetzliche Aufgabenerfüllung und effiziente Leistungserbringung, sondern vielmehr darum, welche Wirkungen die Leistungen tatsächlich mit sich bringen, dies insbesondere in Zeiten knapper Budgets.

Ein Konzept, das in diesem Zusammenhang zunehmend an Bedeutung gewinnt, ist die Wirkungsorientierte Steuerung. Auch in der Altenhilfe wird verstärkt darüber diskutiert, die Wirkung – mit anderen Worten das, was beim älteren Menschen letztendlich ankommt - in den Mittelpunkt der Aktivitäten und Steuerungsüberlegungen zu stellen.³² Derzeit werden die erwünschten Wirkungen in der Altenhilfe häufig nur in programmatischer Weise formuliert. Ob diese auch erreicht werden, wird kaum überprüft. Daher kann das, was die Altenhilfe mit den ihr zur Verfügung stehenden Mitteln leistet oder auch nicht leisten kann, in Politik und Öffentlichkeit nur schwer vermittelt werden. Die Folge ist, dass die Altenhilfe und -pflege als Ressourcenverbraucher in der kommunalpolitischen Diskussion in die Defensive gerät. Mit Wirkungsorientierter Steuerung kann diesem Defizit begegnet werden. Kommunale und politische Entscheidungssysteme werden dadurch im Kern verändert. Wirkungsorientierte Steuerung bedeutet, sich systematisch mit den Fragen auseinander zu setzen: Was ist gewollt? Welche Bedürfnisse haben die älteren Menschen? Welche Zielgruppen sind besonders wichtig? Welche Zielgruppen sind weniger wichtig? Was ist sozialpolitisch gewünscht? Was ist finanzierbar? Wie sorgen wir dafür, dass Wirkungen eine zentrale Rolle bei der Leistungserbringung spielen? Haben wir erreicht, was wir wollten? Wie können wir es besser machen?

³¹ Vgl. bspw. die Ausführungen von Willi Rückert, in: Wirkungsorientierte Steuerung in der sozialen Arbeit, Dokumentation der bundesweiten Fachtagung, Jan Schröder (Hg.), Bonn 2000; Wirkungsorientierte Steuerung, Helga Vogt, Dirk Terlinden, Jan Schröder, in: SOZIALwirtschaft aktuell 5/2003

³² Vgl. bspw. die Ausführungen von Willi Rückert, in: Wirkungsorientierte Steuerung in der sozialen Arbeit, Dokumentation der bundesweiten Fachtagung, Jan Schröder (Hg.), Bonn 2000; Wirkungsorientierte Steuerung, Helga Vogt, Dirk Terlinden, Jan Schröder, in: SOZIALwirtschaft aktuell 5/2003

Vielerorts wird eine derartige Wirkungsorientierte Steuerung gefordert, aber nur vereinzelt bestehen Ansätze einer tiefgehenden wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit deren Funktionsweise. Existierende Literatur setzt sich eher mit den grundlegenden Prinzipien, aber weniger mit Umsetzungsfragen auseinander. Vor diesem Hintergrund wird mit dieser Studie erstmals in der Bundesrepublik ein qualitativer Einblick in vorhandene Ansätze Wirkungsorientierter Steuerung der Versorgungsstrukturen der häuslichen Altenpflege und –hilfe gegeben. Ergänzt wird dies um praxisnahe Hinweise zur Weiterentwicklung der lokalen Steuerung.

Zentrale Basis der vorliegenden Studie sind die Gespräche und Workshops mit den Akteuren vor Ort. Wir bedanken uns daher ausdrücklich bei allen Beteiligten für das offene Gesprächsklima, die Vielzahl an Informationen und die Zeit, die sie in dieses Vorhaben eingebracht haben.

6.2 Methodik

Die Studie beruht auf drei Arbeitsschritten. In einem ersten Schritt wurden im Rahmen einer IST-Analyse an den drei Standorten bestehende Ansätze Wirkungsorientierter Steuerung erhoben. Aufbauend hierauf wurden standortspezifische Empfehlungen zur Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung entwickelt und einer Bewertung unterzogen. In einem abschließenden Schritt wurden IST-Analyse und Bewertungsergebnisse standortübergreifend zusammengeführt und hierauf aufbauend generelle Empfehlungen zur Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung abgeleitet.

Theoretische Grundlage der IST-Analyse ist der Wirkungsorientierte Steuerungskreislauf. Dieser wurde für die vorliegende Fragestellung präzisiert, indem auf der Basis empirischer Steuerungserfahrungen Typologien und Beschreibungssystematiken des Kreislaufes erarbeitet wurden.

Das im Folgenden dargestellte Modell dient der Erfassung und Beschreibung bestehender wirkungsorientierter Steuerungsansätze vor Ort. Es beschreibt, welche Prozesse Wirkungsorientierter Steuerung zugrunde liegen und welche Merkmale diese charakterisieren. Benannt werden grundlegende Typen Wirkungsorientierter Steuerung und deren Beschreibungsmerkmale.

Was heißt Wirkungsorientierte Steuerung in der häuslichen Altenpflege und -hilfe? – Eingrenzung des Untersuchungsgegenstandes

Eine **Wirkung** im Sinne dieser Studie beschreibt einen intendierten Zustand der Lebensumstände und/oder der persönlichen Befindlichkeit von Menschen respektiver bestimmter Zielgruppen. Es kann sich dabei um Zustandsverbesserungen, -stabilisierungen oder um die Verlangsamung von Zustandsverschlechterungen handeln.

Von der Definition erfasst sind Wirkungen,

- die unmittelbar, direkt ersichtlich bzw. nachweisbar aus der Leistungserbringung hervorgehen und daher die Perspektive der Leistungserbringer mit einbeziehen (= *effect*).
- die der Leistungsempfänger subjektiv empfindet und zu denen das Handeln der Verwaltung bzw. des Leistungserbringers (ggf. auch bei Dritten) maßgeblich beigetragen hat. (= *impact*).
- die mittelbar sind und einen Effekt auf die Gesellschaft und/oder die Umwelt (= *outcome*) beschreiben.

Abzugrenzen ist der Begriff der Wirkung vom Begriff des *output*. Hierbei handelt es sich um eine von der Verwaltung oder einem/r Leistungserbringer/in erbrachte Leistung. Abzugrenzen ist der Begriff ebenfalls von dem Begriff der Auswirkung. Auswirkungen können sich auch auf andere Zustandsdimensionen als die des *effect*, *impact* und des *outcomes* beziehen, so ist bspw. die Belastung des kommunalen Haushaltes auch eine Auswirkung häuslicher Altenhilfe.

Der Begriff der Wirkung wird im Rahmen dieser Studie in Zusammenhang mit der häuslichen Altenpflege und -hilfe verwandt. Unter häuslicher Altenpflege und -hilfe werden im Folgenden alle Leistungen verstanden, die direkt in der Häuslichkeit des älteren Menschen Wirkung entfalten. Nicht betrachtet wird die offene Altenhilfe, welche kulturelle, sportliche und bildungspolitische Angebote für ältere Menschen beinhaltet, auch wenn diese (präventiv) einen Beitrag zur Selbständigkeit hilfebedürftiger Personen in Haushalten leistet.

Steuerung ist im Sinne der vorliegenden Studie die zielgerichtete Beeinflussung des Systems der Leistungsstrukturen der häuslichen Altenpflege und -hilfe. Wirkungsorientiert ist diese Steuerung dann, wenn sich das Ziel der Beeinflussung explizit auf Wirkungen im o.g. Sinne bezieht und wenn diese Wirkungen bei zentralen Entscheidungen über Aktivitäten und den Aktivitäten selbst explizit berücksichtigt werden. Bei den Steuerungssubjekten kann es sich um staatliche und/ oder nicht-staatliche Akteure handeln. Die Steuerungsmuster, d.h. die Organisations- und Aktionsformen der Steuerungsprozesse sind durch die Definition nicht festgelegt.

Im Sinne der vorliegenden Fragestellung geht es um die Erhebung faktisch vorhandener wirkungsorientierter Steuerungsansätze und nicht um die vollständige Abbildung sämtlicher vorhandener Steuerungsaktivitäten und –absichten der Akteure. Im Blick der Studie steht das, was die Gesprächspartner selbst im Blick haben, mit anderen Worten das, was sie als zentral und steuerungsrelevant betrachten und in den Gesprächen thematisieren.

Gesucht wird nach Ansätzen Wirkungsorientierter Steuerung, da nicht davon auszugehen ist, geschlossene Wirkungsorientierte Steuerungskreisläufe vorzufinden. Im Rahmen der vorliegenden Studie wird dann von Ansätzen gesprochen, wenn Teile von mindestens einem Hauptprozessschritt (vgl. Abbildung 6.1) realisiert sind oder Steue-

lungsmuster existieren, mit denen die Akteure implizit Wirkungen verfolgen. Es handelt sich nicht um Ansätze Wirkungsorientierter Steuerung, wenn Steuerung ohne ex- und impliziten Bezug auf Wirkungsziele praktiziert wird.

Der Wirkungsorientierte Steuerungskreislauf

Nach Auswertung der bisherigen Erfahrungen mit Wirkungsorientierter Steuerung lassen sich vier Hauptprozessschritte unterscheiden, die im Rahmen Wirkungsorientierter Steuerung durchlaufen werden (vgl. Abbildung 6.1).

Abbildung 6.1 Der Wirkungsorientierte Steuerungskreislauf

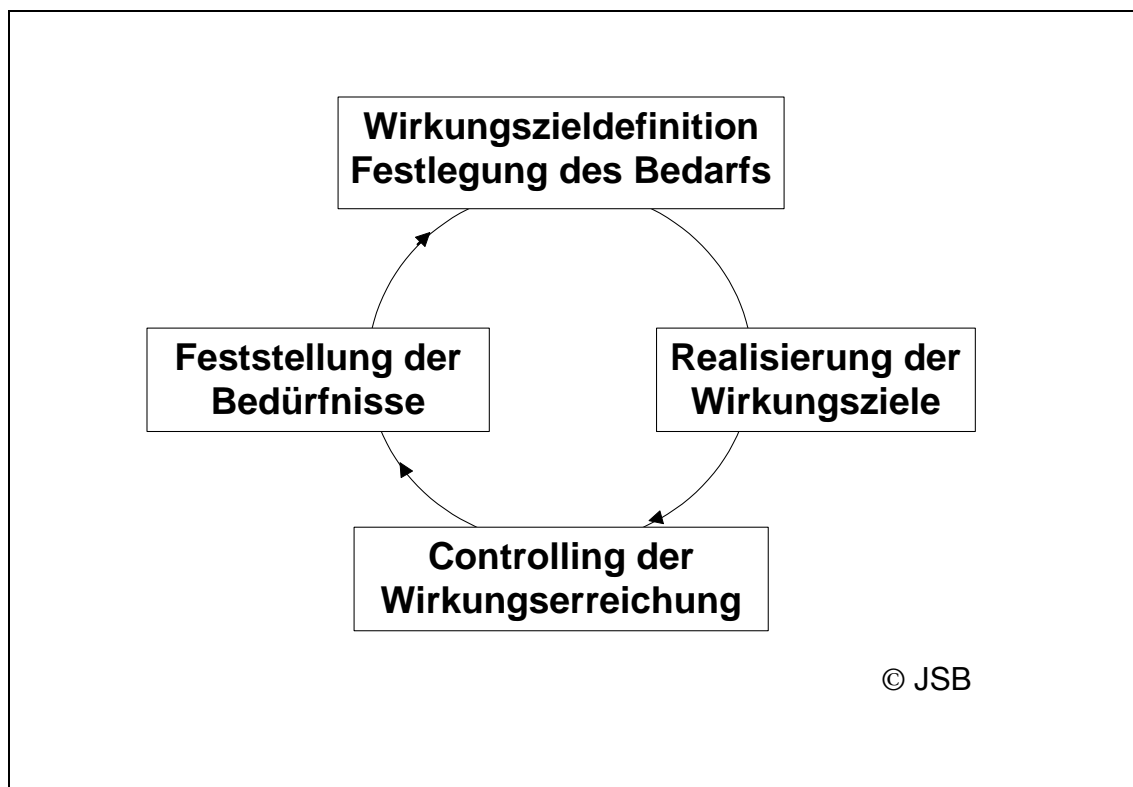
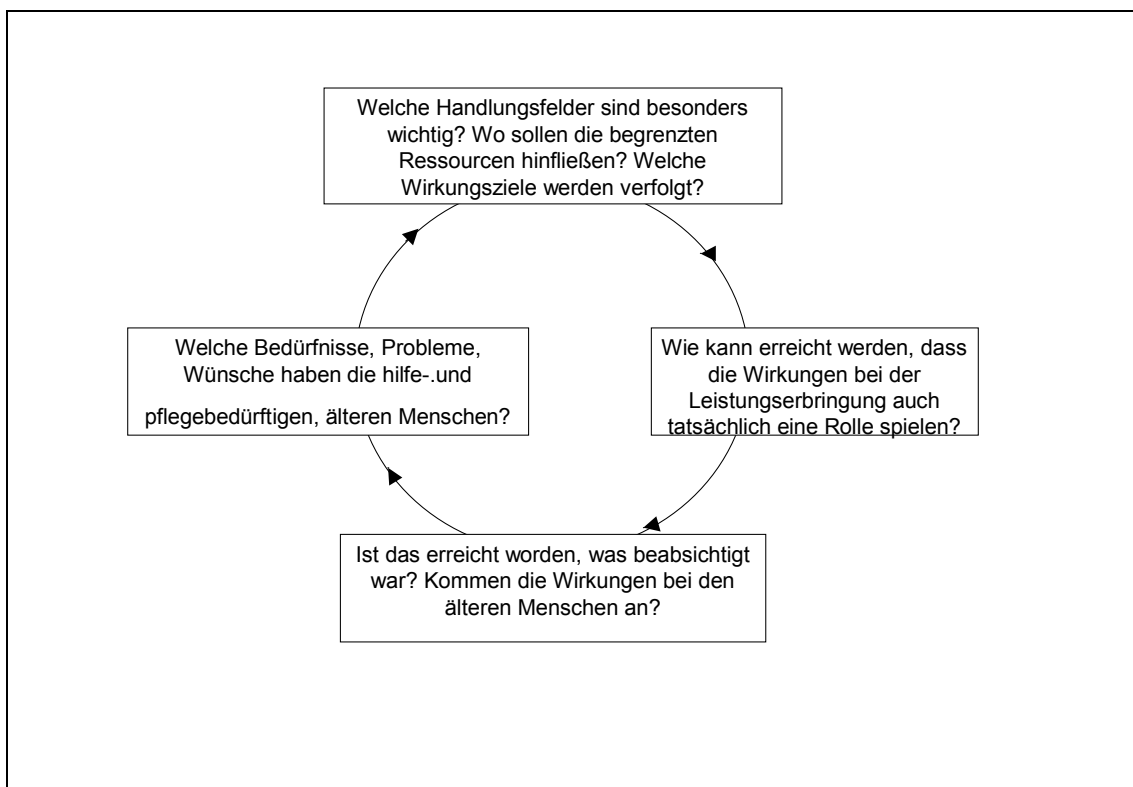


Abbildung 6.2 sind die mit diesen Hauptprozessschritten verbundenen, zentralen Fragestellungen bei der Realisierung Wirkungsorientierter Steuerung zu entnehmen.

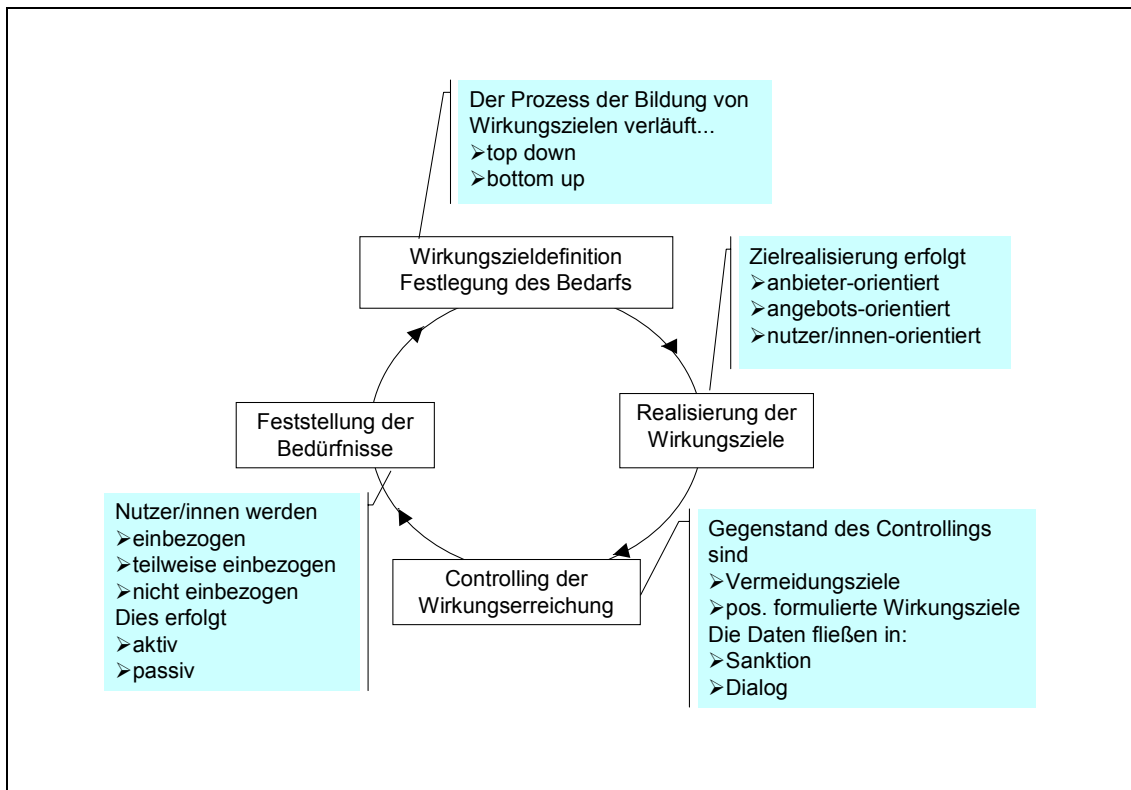
Die Sammlung und Systematisierung der Erfahrungen mit Wirkungsorientierter Steuerung hat nicht nur gezeigt, dass es vier unterschiedliche Hauptprozessschritte gibt, sondern auch, dass diese sehr unterschiedlich gestaltet werden. So können die Nutzer/innen von Altenhilfe und -pflege im Rahmen der Bedürfnisfeststellung einbezogen werden oder auch nicht. Wenn es darum geht, Wirkungsziele zu benennen und zu definieren, ist es entscheidend, wie der Prozess dieser Willensbildung gestaltet ist, top-down also von Politik und Sozialverwaltung ausgehend, oder bottom-up, d.h. von Senior/innenforen o.ä. ausgehend. Die Wirkungserbringung kann -nutzer/innenorientiert - über Marktmechanismen oder angebotsorientiert über staatliche Planung realisiert werden. Es können aber auch die Anbieter von häuslicher Altenhilfe und -pflege definieren, welche Wirkungsziele realisiert werden. In diesem Fall handelt es sich um einen anbieterorientierten Typus der Zielrealisierung. Im Hauptprozessschritt „Controlling der Wirkungserreichung“ ist es entscheidend, ob die Daten in Sanktionsmechanismen oder Dialogformen einfließen und welcher Gegenstand im Blick der Controlling-Aktivitäten steht.

Abbildung 6.2 Zentrale Fragestellungen Wirkungsorientierter Steuerung



Die jeweilige Ausprägungsform wird im Rahmen der vorliegenden Studie als Typ eines Hauptprozessschrittes bezeichnet. Abbildung 6.3 sind diese Typen zu entnehmen.

Abbildung 6.3 Typen der Hauptprozessschritte Wirkungsorientierter Steuerung



Instrumente und Umsetzung

Die Daten für die IST-Analyse wurden über eine Dokumentenanalyse und leitfadengestützte Expert/innengespräche erhoben.

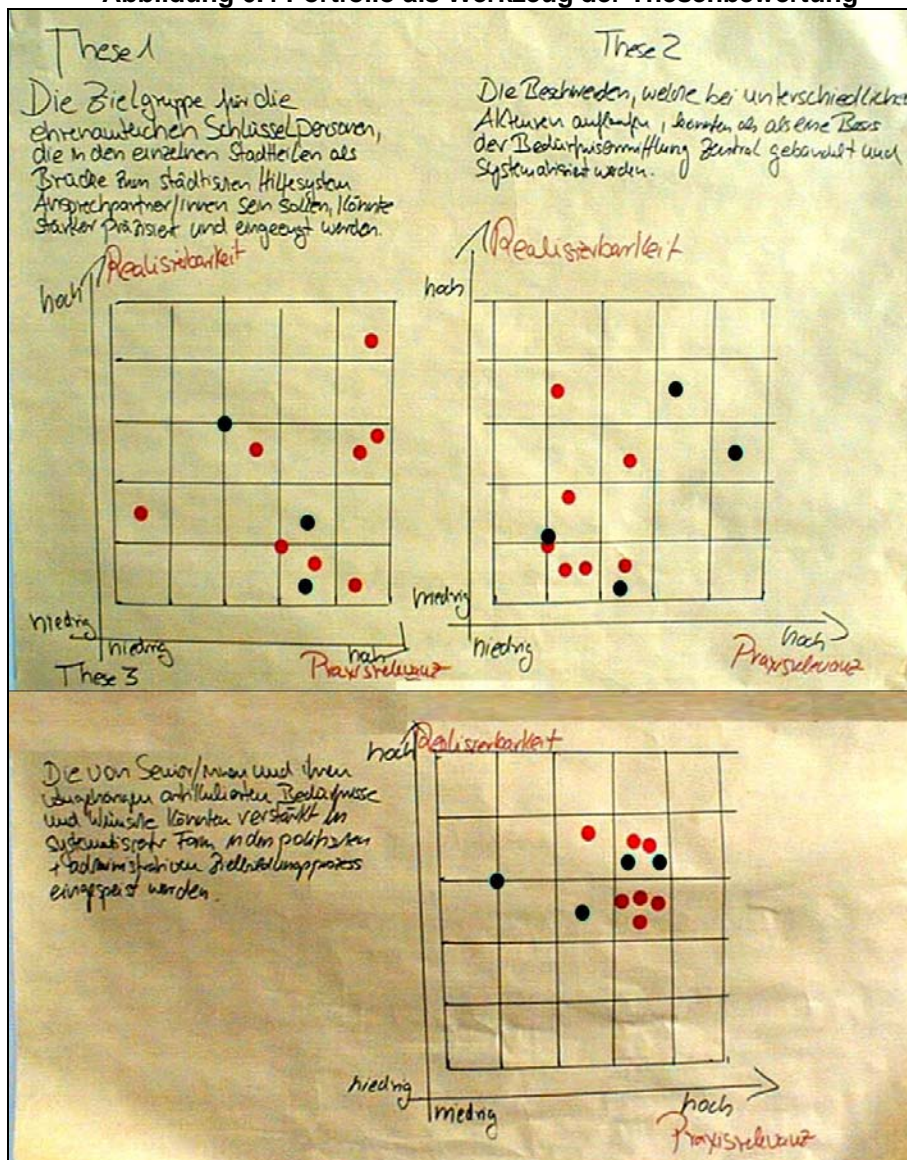
Aufbauend auf den Ergebnissen der IST-Analyse wurden durch das begleitende Institut, die JSB GmbH, Ansätze zur standortspezifischen Weiterentwicklung wirkungsorientierter Steuerung in Form von Thesen erstellt - im Weiteren als Reformansätze bezeichnet. Neben den Ergebnissen der IST-Analyse wurde im Sinne der geforderten Praxisnähe die jeweilige örtliche Situation berücksichtigt, wie etwa

- die am Standort benannten Wirkungsziele (bspw. Stärkung der Nutzer/innenautonomie)
- erkennbare strukturelle Stärken des Standortes, die zur Weiterentwicklung der Steuerung genutzt werden können (bspw. bestimmte Formen der Gremienarbeit, Gestaltung von Leistungsverträgen...)
- fachliche Entwicklungsstränge am Standort (bspw. Verstärkung der Stadtteilorientierung)
- aktuelle politische Diskussionen zum Feld der Altenhilfe und -pflege (bspw. Verteilung investiver Fördermittel)

Eingeflossen sind zudem Beratungserfahrungen aus der Veränderung kommunaler Steuerungsansätze und der Einführung Wirkungsorientierter Steuerung.

Die Thesen wurden im Rahmen standortspezifischer Workshops vorgestellt und erläutert. Anschließend erfolgte eine Bewertung der Thesen durch die Workshop-Teilnehmer/innen, die in der Regel auch als Interview-Partner/innen zur Verfügung standen. Die Bewertung erfolgte anhand von zwei Bewertungskriterien, der Praxisrelevanz und der Realisierbarkeit. Zum Einsatz kam die Portfolio-Methode³³, ein bewährtes Werkzeug zur Durchführung von Bewertung in Gruppen, welches es zudem ermöglicht, verschiedene Bewertungsergebnisse im Nachhinein mathematisch zusammen zu führen (vgl. **Abbildung 6.4**).

Abbildung 6.4 Portfolio als Werkzeug der Thesenbewertung



³³ Vgl. bspw. Strategisches Management, Franz Xaver Bea / Jürgen Haas. Stuttgart 1997

Die abschließende, standortübergreifende Analyse umfasst eine Zusammenfassung des IST-Standes und der zu den Thesen abgegebenen Bewertungen. Hierauf aufbauend werden Empfehlungen an Kommunen und Bund zur Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung abgegeben. Die Zusammenfassung des IST-Standes erfolgt ausschließlich im Sinne einer qualitativen Zusammenführung der einzelnen IST-Analysen.

6.3 Wirkungsorientierte Steuerung – Stand und Entwicklungsperspektiven im Überblick

Die grundlegende These der vorliegenden Untersuchung lautet „Wirkungsorientierte Steuerung ist ein geeigneter Reformansatz für den Leistungsbereich häuslicher Altenhilfe und –pflege“. Ausgehend von den in Abschnitt 0 zusammengefassten Analyseergebnissen des IST-Standes werden in diesem Kapitel Ansätze zur Fortentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung entwickelt. Anspruch der Studie ist es, praxisrelevante Empfehlungen zu geben. Eine zentrale Grundlage der in Abschnitt 0 abgegebenen Empfehlungen zur weiteren Vorgehensweise sind daher die Einschätzungen der Akteure an den Standorten, in welcher Form es besonders sinnvoll und Erfolg versprechend erscheint, Wirkungsorientierte Steuerung weiter zu entwickeln. Weitere Grundlage der Empfehlungen sind praktische Erfahrungen und wissenschaftliche Erkenntnisse zur Realisierung Wirkungsorientierter Steuerung in diversen sozialen Leistungsbereichen.

6.3.1 Wirkungsorientierte Ansätze in der Steuerung der häuslichen Altenhilfe und -pflege – zusammenfassende Würdigung des Stands der Dinge

Bestätigt hat sich, dass die Einführung Wirkungsorientierter Steuerung auf einer Fülle vorhandener Ansätze in der kommunalen Praxis aufbauen kann. Dies lässt sich zum einen festmachen an der Vielzahl vorhandener Wirkungsziele, zum anderen an der Existenz einer Fülle von Steuerungsansätzen, die sich explizit an diesen Wirkungszielen orientieren. Der Reformansatz ist somit grundsätzlich anschlussfähig.

Standortspezifische Ausprägungen der Wirkungsziele häuslicher Altenhilfe und –pflege im Bereich der Vertiefungsgebiete

Die Analyse der Wirkungsziele ergibt standortspezifische Profile der angestrebten Wirkungen häuslicher Altenhilfe und –pflege. Gemeinsam ist allen drei Standorten, dass neben den im SGB XI benannten Zielgruppen „Pflegebedürftige, Angehörige und Nachbarn“ das „Gemeinwesen“ respektive „ehrenamtlich Tätige“ als Zielgruppen explizit benannt werden. Das Spektrum verfolgter Wirkungsziele umfasst damit neben der unmittelbaren Linderung der mit Hilfe- und Pflegebedürftigkeit einhergehenden persönlichen Einschränkungen auch den Bereich der Aktivierung respektive des Erhaltes zu-

sätzlicher Hilfstätigkeiten als wesentlichen Erfolgsfaktor für eine funktionierende Hilfs- und Pflegestruktur. Neben den an allen drei Standorten betrachteten Zielgruppen gibt es standortspezifische „Vertiefungsgebiete“. Standort A widmet sich bspw. besonders älteren Migrant/innen, dementiell Erkrankten und älteren Menschen in existentiellen Krisen, Standort B hat besonders die demenziell und psychisch Erkrankten sowie Schlüsselpersonen im Stadtteil im Auge, während am Standort C eine derartige Vertiefung nicht nachzuzeichnen ist. Häusliche Altenhilfe und –pflege - soweit sie über das gesetzlich normierte Wirkungsspektrum hinausgeht - verfolgt in der Konsequenz unter dem Oberziel „Ermöglichung selbständiger und selbstbestimmter Lebensführung“ standortspezifische Wirkungsziele. Heißt es bspw. am Standort A „Ehrenamtlich Tätige insbesondere in der Hospizbewegung Tätige sind aktiv“ findet sich am Standort B das Ziel „Ehrenamtlich Tätige in den Stadtteilen, insbesondere bereits im Stadtteil engagierte Personen, ca. 60 – 70 Jahre alt, dynamisch und agil überlasten sich nicht, lernen sich abzugrenzen, weisen auf die städtischen Hilfsangebote hin“. Die beiden Beispiele verdeutlichen exemplarisch die vorhandenen Unterschiede in den Kategorisierungen der Zielgruppen einerseits sowie in der Beschreibungstiefe der Wirkungsziele andererseits. Zurückzuführen sind diese Differenzen wohl auf die örtlich unterschiedliche Intensität der Auseinandersetzung mit dem Thema häusliche Altenhilfe und –pflege sowie auf die Größendifferenzen der betrachteten Kommunen und den damit grundsätzlich möglichen Spezialisierungsgrad. Gemeinsam sind allen Standorten zudem Aktivitäten im Bereich der offenen Altenhilfe die ebenfalls dem Oberziel „Ermöglichung selbständiger und selbstbestimmter Lebensführung“ dienen. Diese konnten allerdings im Rahmen der Studie, die letztlich der Leistungs- und nicht der Wirkungslogik folgt, nicht berücksichtigt werden.

Große Bandbreite der vorhandenen praxisrelevanten Ansätze Wirkungsorientierter Steuerung

An allen drei Standorten finden sich Ansätze praxisrelevanter³⁴ Wirkungsorientierter Steuerung. Hinsichtlich der Ausprägungsformen unterscheiden diese sich deutlich. Als standortübergreifende Gemeinsamkeit kann allerdings festgehalten werden: Wirkungsziele haben orientierenden Charakter und beeinflussen bereits heute die Leistungserbringung. Der Verbindlichkeitsgrad, den Wirkungsziele für die Leistungserbringung haben, ist allerdings in der Regel nicht besonders groß. Ihre Steuerungswirkung beschränkt sich darauf, Handlungsimpulse mit einer ungefähren Zielrichtung zu geben. Im Wesentlichen wird dann in der Folge darauf gesetzt, dass bei den Akteuren ein gemeinsames und übereinstimmendes Verständnis dessen, was „gute Altenhilfe und –pflege“ für die benannten Zielgruppen ausmacht, existiert und Steuerungswirkung entfaltet. Konkret lassen sich Entwicklungsnotwendigkeiten bspw. am geringen Konkretisierungsgrad der formulierten Wirkungsziele oder den nur an einem der Teil der Wirkungsziele ansetzenden Controlling-Aktivitäten festmachen. Gleiches gilt für die Steuerungskraft der zum Einsatz kommenden Verträge. Auch das Verständnis dessen, was

³⁴ Die IST-Analyse der Studie beschränkt sich auf wirkungsorientierte Steuerungsansätze, die von den Schlüsselpersonen vor Ort als relevant eingestuft wurden. und erhebt somit nicht den Anspruch jegliche Form der Steuerung- sei sie nun wirkungs- oder fiskalorientiert – zu erheben.

für die Zielgruppen „gut“ ist, basiert nur in Teilen auf gesicherten Erkenntnissen. Umgekehrt kann als Beleg für die in Teilen durchaus vorhandene Orientierungswirkung der bestehenden Ziele die an allen Standorten zu beobachtende, akteursübergreifende Übereinstimmung hinsichtlich der verfolgten Wirkungsziele gewertet werden. Insgesamt konnten hinsichtlich der explizit nachzeichenbaren Ausprägung Wirkungsorientierter Steuerung folgende Beobachtungen gemacht werden:

Zielbildung und -schärfung

An allen drei Standorten werden Wirkungsziele explizit benannt und über die nähere Beschreibung der Zielgruppen und des jeweils zu erreichenden Zustandes konkretisiert. Explizite Zielhierarchisierungen konnten dabei nur in einem Fall festgestellt werden. Eine Operationalisierung der Wirkungsziele, etwa durch Benennung überprüfbarer qualitativer Indikatoren oder Bezifferung mittels messbarer Kennzahlen findet sich an keinem der Standorte. Durch die verbale Begriffsschärfung wird nur vereinzelt der Kreis der Anspruchsberechtigten des jeweiligen Altenhilfe-Angebotes abschließend eingeschränkt. In der Konsequenz bedeutet dies, dass die vorhandenen Interpretationsspielräume, was denn mit den Wirkungszielen „gemeint“ ist und wer zur Zielgruppe zählt, letztlich auf der Ebene des Einzelfalles – bewusst oder unbewusst – gefüllt werden. Besonders prägnant tritt dies in einem Fall zu Tage, wo es mangels politischer Zielschärfungen in der Verantwortung der zuständigen Verwaltungsstelle liegt, welche Personen Anspruch auf ergänzende Sozialhilfe haben. Die fehlende Präzisierung der Wirkungsziele ist zudem – neben Defiziten in den Steuerungsverfahren - eine zentrale Ursache dafür, dass Wirkungsziele nur bedingte Steuerungsrelevanz entfalten können. Die Bildung der vorgefundenen Wirkungsziele verläuft an den Standorten sehr unterschiedlich. An einem Standort ist letztlich kein eindeutiger Verlauf der Handlungsstrukturen im Vorfeld der relevanten Beschlüsse zu erkennen. Prozesse der Zielbildung verlaufen an einem anderen Standort eher top-down, werden also von Politik und Verwaltung initiiert und gesteuert. Am dritten Standort hingegen findet Zielbildung in erster Linie innerhalb der Sozialverwaltung statt. Gemeinsam ist allen drei Standorten, dass Zielbildung in der Regel nur mit geringer, direkter Beteiligung von Senior/innen respektive deren Vertretungen abläuft. Deren Beteiligung beschränkt sich in der Regel auf die planerische Vorbereitung der Zielbildung – soweit diese denn stattfindet (s. unten Abschnitt *Bedürfnisfeststellung*). Im Rahmen der Analyse ist keinerlei Zusammenhang zwischen der Art des Zielbildungsprozesses und dem Konkretisierungsgrad respektive Art und Umfang der benannten Wirkungsziele festzustellen. Ebenfalls konnten keinerlei Schlüsse gezogen werden, ob der Ablauf der Zielbildungsprozesse etwas mit der Steuerungsrelevanz der resultierenden Wirkungsziele zu tun hat. Die beobachteten Unterschiede in den Zielbildungsprozessen sind neben der örtlichen Bedeutung des Feldes der Seniorenpolitik vermutlich darauf zurück zu führen, welche Rolle die verantwortlichen Akteure korporativen Planungs- und Steuerungsstrukturen einerseits und Strukturen mit Bürger/innenbeteiligung andererseits zubilligen.

Bedürfnisfeststellung

Sehr unterschiedlich gehen die Akteure der drei Standorte an die Aufgabe heran, Informationen über die Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen als Grundlage der Zielbildung zu ermitteln. Unterschiede betreffen einerseits die Rolle der Senior/innen bei der Bedürfnisfeststellung, andererseits die gewählten Erhebungsverfahren und Zugangswege. So fließen am Standort B Bedürfnisse und Wünsche der Senior/innen in nennenswertem Maße zum einen direkt über Beteiligungsverfahren – bspw. bei der Gestaltung altengerechter Wohnungen - und politische Vertreter/innen in die Zielbildung ein. Senior/innen nehmen hierbei eine aktive Rolle ein, mit anderen Worten ihre Meinung wird nicht im Sinne einer Befragung „abgeholt“, vielmehr äußern sie „ungeschminkt“ und oftmals ungefragt ihre Bedürfnisse und Wünsche. Ergänzend wird ihre Meinung im Rahmen von Befragungen der Sozialverwaltung zu bestimmten, festgelegten Fragestellungen eingeholt. Am Standort A wird schwerpunktmäßig der Weg gewählt, Daten aus den Beschwerden und Beratungsanfragen einzelfallübergreifend zu interpretieren und hieraus bestehende Bedürfnisse älterer Menschen abzuleiten. Standort C hingegen kennt keinerlei direkte Beteiligung älterer Menschen an der Bedürfnisfeststellung. Es sind in erster Linie Fachkräfte der Verwaltung und der Anbieter, welche Informationen aus ihrem Arbeitsalltag im Rahmen eines fachlichen Austausches zusammenführen, um auf diese Art ein Bild der vorhandenen Bedarfslagen zu erstellen. In den Standorten A und B werden diese beteiligungsorientierten Verfahren der Bedürfnisfeststellung noch ergänzt um sozialwissenschaftlich abgesicherte Bedarfsprognosen zur erwarteten Dynamik im Bereich der Personen mit Pflegebedarf. An keinem der Standorte ist eine systematische Zusammenführung der auf unterschiedliche Weise ermittelten Bedürfnisse respektive Bedarfe vorzufinden.

Realisierung der Wirkungsziele

Auf unterschiedlichen Wegen wird auch die Realisierung der standortspezifischen Wirkungsziele ermöglicht. In erster Linie wird – auch außerhalb des SGB XI und des BSHGs mit ihren jeweiligen individuellen Leistungsansprüchen - das Steuerungsmittel Geld eingesetzt, um die Realisierung von Wirkungszielen zu ermöglichen. Das Spektrum reicht von der finanziellen Förderung ehrenamtlichen Engagements³⁵ über die Gewährung von Zuschüssen im Bereich hauswirtschaftlicher und pflegerischer Leistungen, welche Wirkungsziele wie „Ältere Menschen erfahren Zuwendung und seelische Unterstützung“ erst ermöglichen (Standort A) bis hin zur direkten vertraglichen Vereinbarung von Wirkungszielen (Standort B). Ergänzend hierzu wird an den drei Standorten noch in unterschiedlichster Form das Steuerungsmedium „Information“ eingesetzt, um das Erreichen der formulierten Wirkungsziele zu befördern. So nutzt die Sozialverwaltung des Standortes B offensiv ihre Fachkompetenz, um durch Beratung der Planungs- und Liegenschaftsverwaltung sowie der Investoren bei Standortentscheidungen das Ziel „Ältere Menschen sind in die kommunikativen Strukturen eines

³⁵ Im Sinne Wirkungsorientierter Steuerung wird hiermit direkt das Wirkungsziel „Aktivierung ehrenamtlichen Engagements“ finanziert, mit anderen Worten es liegt eine direkte Koppelung von Geld und Wirkungen vor.

Gemeinwesens eingebunden“ zu erreichen. An allen drei Standorten dient zudem – teils von Öffentlichkeitsarbeit begleitet - eine individuelle Beratung der Hilfe- und Pflegebedürftigen dazu, dass diese ihre Rechte und Möglichkeiten auch wahrnehmen, womit letztlich das Erreichen der für die jeweiligen Zielgruppen verfolgten Wirkungsziele maßgeblich befördert wird. Ehrenamtliches Engagement für ältere Menschen wird zudem durch Überzeugungs- und Motivationsarbeit der Verwaltung gestärkt. Betrachtet man die Zielrealisierung unter dem Aspekt, von welcher Seite das Geschehen vornehmlich gestaltet wird, so ist an allen drei Standorten eine angebotsorientierte Steuerung festzustellen, mit anderen Worten Verwaltung und Politik – im Bereich des SGB XI der Bundesgesetzgeber - definieren im oben benannten Konkretisierungsgrad, welche Wirkungsziele erreicht werden sollen und stellen hierfür Geld zur Verfügung. Lediglich in einzelnen Bereichen, wie etwa der Beratung der Senior/innen liegen erhebliche Ausgestaltungsfreiräume bei den Nutzer/innen selber.

Wirkungs-Controlling

Gemeinsam sind allen drei Standorten zwei inhaltliche Schwerpunkte des Wirkungs-Controllings: die Vermeidung (gravierender) Pflegemängel sowie die Kundenzufriedenheit. Ein Controlling, welches sich mit der Vielzahl positiver Wirkungsziele, wie etwa „Ältere Menschen erfahren seelische Unterstützung“ oder „Senior/innen und ihre Angehörigen sind informiert“ auseinandersetzt, ist hingegen nur vereinzelt vorhanden. So wird an den Standorten B und C explizit angegeben, dass sich die MDK-Kontrollen auf die Zielerreichungsgrade der individuellen Pflegeplanung respektive das Ziel „Pflegebedürftige sind aktiv“ beziehen. Insgesamt kann somit festgestellt werden, dass die teils umfangreichen Wirkungszielkataloge nur in Teilen einem Wirkungs-Controlling unterzogen werden. Bezüglich der vorzufindenden Controlling-Verfahren gibt es hingegen erhebliche Unterschiede. So werden am Standort A die Beschwerden älterer Menschen in einem hohen Maße systematisiert bearbeitet und im Hinblick auf trägerspezifische Ballungen und strukturelle Systemschwächen von allen institutionellen Akteuren gemeinsam interpretiert. Am Standort B wird hingegen auf eine zentrale Bündelung der Beschwerden verzichtet und in erster Linie auf die Controlling-Instrumente des SGB XI und auf die Pflegekassen als zentralem Akteur gesetzt. Wirkungs-Controlling beschränkt sich damit auf die Wirkungsziele des SGB XI. Der Standort C hingegen hat ein stark personenzentriertes Wirkungs-Controlling entwickelt, das in einem hohen Maße informell funktioniert und von persönlichen Wertvorstellungen der Sozialverwaltung getragen ist. Insgesamt ist festzustellen, dass die Ansätze zum Wirkungs-Controlling in relativ hohem Maße dialogische Komponenten beinhalten, mit anderen Worten nicht auf rein formalisierten Abfragen beruhen.

6.3.2 Die Weiterentwicklung: Wirkungsorientierter Steuerung aus Sicht der Praktiker/innen vor Ort

Vor dem Hintergrund der jeweiligen örtlichen Situation wurden durch das für die Studie verantwortliche Institut standortspezifische Thesen zur Fortentwicklung der Wirkungsorientierten Steuerung entwickelt.

bis Tabelle 6.3 sind die Thesen sowie ihre Bewertung durch die Akteure vor Ort zu entnehmen. Bei der Bewertung wurde ein sog. Umsetzungsindex gebildet. Dieser verbindet die grundsätzliche Sinnhaftigkeit der mit der jeweiligen These verbundenen Aussage mit der Umsetzbarkeit des gemachten Vorschlages.

Tabelle 6.1 Gesamtbewertung der Thesen am Standort A

These	Umsetzungsindex (10 = max.; 1 = min)
Die am Standort A gewollte Autonomie- und Entscheidungskompetenz der Senior/innen im Hinblick auf die Wahl ihrer häuslichen Versorgungsarrangements könnte weiter gestärkt werden, wenn die älteren Menschen die Wirkungen der einzelnen Anbieter vergleichen könnten.	6,1
Die Gemeinschaftsinitiative kann die Grundlage ihrer Selbstverpflichtung - §80 SGB XI – als positiven Aufhänger für einen gemeinsamen Qualitätsentwicklungsprozess nutzen und verstärkt danach fragen. „Welche Wirkungen wollen wir für die älteren Menschen erreichen? An welcher Stelle stehen wir derzeit? Was können wir besser machen?“	5,3
Das Wirkungsziel „Ältere Menschen in existentiellen Lebenskrisen erhalten Zuwendung und seelische Unterstützung“ könnte im Rahmen von QE-Prozessen unter Beteiligung von Verwaltung, Trägern und Mitarbeiter/innen der Pflegedienste geschärft werden, damit die gewollte Fokussierung auf Menschen in Lebenskrisen in der alltäglichen Praxis stärker handlungsrelevant wird.	4,5
Die Ergebnisse aus der Bedürfnisartikulation und der Pflegebedarfsplanung könnten systematisiert im Zusammenhang gesetzt werden und explizit für die politische Diskussion um die Mittelzuweisung für den ³⁶ gesamten Bereich der Altenhilfe genutzt werden.	3,7
Die Wirkungsziele könnten hinsichtlich ihrer relativen Bedeutung verglichen und das Ergebnis bei der Mittelverteilung im Bereich häuslicher Altenpflege berücksichtigt werden.	3,2
Die benannten Wirkungsziele könnten stärker messbar gemacht werden, damit die konkret erreichten Wirkungen in der häuslichen Altenpflege und –hilfe in die politische Diskussion eingebracht werden können.	4,5
Mittelwert	4,6

³⁶ Sinngemäße Wiedergabe der im Workshop vorgenommenen Präzisierung der These.

Tabelle 6.2 Gesamtbewertung der Thesen am Standort B

These	Umsetzungsindex (10 = max.; 1= min)
Die Zielgruppe für die ehrenamtlichen Schlüsselpersonen, die in den einzelnen Stadtteilen als Brücke zum städtischen Hilfesystem Ansprechpartner/innen sein sollen, könnte stärker präzisiert und eingengt werden.	5,7
Die Beschwerden, welche bei unterschiedlichen Akteuren auflaufen, könnten als eine Basis der Bedürfnisermittlung zentral gebündelt und systematisiert werden.	4,1
Die von Senior/innen und ihren Angehörigen artikulierten Bedürfnisse und Wünsche könnten verstärkt in systematisierter Form in den politischen und administrativen Zielbildungsprozess eingespeist werden.	6,7
Die von Anbietern der häuslichen Altenpflege und –hilfe konkret erzielten Wirkungen könnten in ein trägerübergreifendes Controlling in Sinne einer gemeinsamen Qualitätsentwicklung eingebracht werden.	5,0
Die Handlungsrelevanz der Verträge der Stadt mit den Trägern zur Vereinbarung von BSHG-Leistungen könnte gestärkt werden, wenn nicht alle wünschbaren, sondern nur die für die jeweilige Zielgruppe mit den zur Verfügung stehenden Mitteln konkret erreichbaren Wirkungen vereinbart würden.	3,0
Die Fachberichte der Träger könnten als Grundlage eines Vertrags-Controllings Angaben über die benannten Ziele für die jeweiligen Klienten und die Erfolgsquoten enthalten.	5,2
MITTELWERT	5,0

Tabelle 6.3 Gesamtbewertung der Thesen am Standort C

These	Umsetzungsindex (10 = max.; 1= min)
Kreis, Gemeinden und Träger könnten gemeinschaftlich einschätzen, inwieweit die nachbarschaftlichen und ehrenamtlichen Hilfesysteme für die älteren Menschen im Landkreis noch funktionieren.	7,4
Sozialpolitik, -verwaltung und Seniorenbeirat könnten die künftigen Ziele der häuslichen Altenhilfe und –pflege im Landkreis gemeinsam priorisieren und festlegen.	7,3
Träger der Altenhilfe und -pflege könnten regelmäßig über das Ausmaß der Wirkungszielerreichung als Maßstab für den Erfolg der Arbeit gegenüber der Fachverwaltung berichten.	6,5
Besonders gute Wirkungen von Pflegediensten könnten durch die Fachverwaltung und/oder Pflegekassen so publik gemacht werden, dass Menschen, die einen Dienst suchen, diese Informationen kennen.	6,2
Pflegekassen und Träger könnten einen trägerübergreifenden Wirkungsvergleich der ambulanten Dienste durchführen.	5,8
Die Verteilung der begrenzt zur Verfügung stehenden, investiven Fördermittel für ambulante Pflegedienste könnte nach wirkungsorientierten Kriterien erfolgen.	7,1
Fachverwaltung und Verwaltungsvorstand könnten gemeinsam die Kriterien zur Gewährung von Hilfe zur Pflege diskutieren und festlegen.	7,6
MITTELWERT	6,8

Standortübergreifend kann gegenüber den Thesen von einer mehr oder weniger skeptischen Grundakzeptanz gesprochen werden. Auffallend ist, dass generell die inhaltliche Qualität der Thesen höher eingeschätzt wird, als die Chance die vorgeschlagenen Veränderungen dann auch umzusetzen. Die Diskrepanz scheint mit der Reform Erfahrung der Standorte zu steigen.

Weiterführender als derartige Standortvergleiche ist die Zuordnung der Thesen zu bestimmten Reformfeldern. Grundsätzlich lassen sich in Anlehnung an den Wirkungsorientierten Steuerungskreislauf vier zentrale Ansatzpunkte zur ortsspezifischen Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung identifizieren:

- Die direkte Verbindung von Wirkung mit Geld, etwa über vertragliche Beziehungen als Mittel der Wirkungszielrealisierung oder bei der Zuteilung von Mitteln im Rahmen der Wirkungszielbildung
- Die Stärkung der Nutzer/innen, etwa durch wirkungsorientierte Vergleichsmöglichkeiten oder Stärkung ihrer Rolle bei der Wirkungszielbildung
- Trägerübergreifende Vergleiche und Qualitätsentwicklung als Ansatz wirkungsorientierten Controllings
- Präzisierung der Wirkungsziele als Bestandteil respektive Basis der politischen Diskussion

Tabelle 4 Akzeptanz der Reformfelder zur Einführung Wirkungsorientierter Steuerung

Reformfeld	Standortübergreifender mittlerer Umsetzungsindex der zugehörigen Thesen	
	Ohne Korrektur der standortspezifischen Effekte	Mit Korrektur der standortspezifischen Effekte
Wirkung und Geld	5,0	4,5
Stärkung der Nutzer/innen	6,3	7,2
Trägerübergreifende Vergleiche	5,5	5,4
Zielpräzisierung als Basis politischer Diskussion	6,2	6,6

Deutlich erkennbar ist der hohe Umsetzungsindex der Reformansätze „Stärkung der Nutzer/innen“ und „Zielpräzisierung als Basis politischer Diskussion“, während die Felder „Wirkung und Geld“ sowie „trägerübergreifende Vergleiche“ mit deutlich niedrigeren Umsetzungsindices versehen werden. Dieser Trend wird noch verstärkt, wenn man die standortspezifischen Unterschiede in der Gesamtbewertung der wirkungsorientierten Reformansätze herausrechnet.

Einher geht diese Bewertung mit entsprechenden Kommentaren der Akteure im Rahmen der Workshops: So wird es angesichts des verschärften Konkurrenzdrucks unter den Anbietern an den Standorten B und C als schwer realisierbar bezeichnet, in gemeinsame Controlling- respektive QE-Prozesse einzusteigen. Auch sei es in der sozialen Arbeit schwierig oder mit hohen Verwaltungsaufwänden verbunden, erzielte Wirkungen anhand von fixierten Kriterien zu bewerten. Dagegen wird an Standort B gehalten, eine derartige Qualitätsentwicklung könne die Akteure motivieren und an Standort A wird gar die Möglichkeit gesehen, diese als Gütesiegel zu verwenden. Kritischer wird noch die Verbindung von Wirkungen mit Geld gesehen. Die nötige Härte der Daten sei nur mit hohem Aufwand erzielbar, heißt es an den Standorten A und B. Am Standort A wird zudem die Meinung vertreten, in Zeiten knapper Kassen sei es nicht ratsam zu stark in den Vordergrund zu treten. Dies wird allerdings am Standort B genau anders herum gesehen. Von der Zielpräzisierung hingegen verspricht man sich an den Standorten A und C eine Belebung der politischen Diskussion um das Feld der Altenhilfe und –pflege. Am Standort B wird in diesem Kontext allerdings eine Einschränkung der Zielgruppen befürchtet. Insgesamt positiv – abgesehen von datenschutzrechtlichen Bedenken und dem Problem der Messbarkeit – wird an den Standorten A und C der Ansatz gesehen, Nutzer/innen über das Zurverfügungstellen von Daten im Auswahlprozess zu unterstützen. Hiervon verspricht man sich „eine Belebung des Geschäftes“ und die Möglichkeit, Spezialisierungen der Träger hervorzuheben. Dem wird allerdings am Standort A entgegen gehalten, die ambulanten Dienste seien sich zu ähnlich, als dass ein Vergleich wirklich Sinn mache.

Resümierend lässt sich feststellen, dass Reformansätze die direkt erkennbar mit fiskalischen Veränderungen oder Bewertungen der Trägeraktivität einhergehen, von den in der Studie befragten institutionellen Akteuren eher kritischer betrachtet werden als die nur mittelbar die Leistungserbringung und –finanzierung beeinflussende Nutzer/innenstärkung und Zielpräzisierung. Bei der Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung ist dies zu berücksichtigen, will man verhindern, dass entsprechende Reformansätze frühzeitig ins Stocken geraten.

6.4 Empfehlungen zur weiteren Vorgehensweise

Aufbauend auf praktischen Erfahrungen mit der Steuerung in sozialen Arbeitsfeldern ist grundsätzlich anzuraten, einen höheren Konkretisierungs- respektive Formalisierungsgrad Wirkungsorientierter Steuerung als den vorgefundenen zu realisieren. Zwar entfaltet auch die Orientierung an gemeinsamen Normen und Werten ein gewisses Maß an Steuerungswirkung. Es erscheint jedoch sehr optimistisch, davon auszugehen, dass die Benennung von Richtungszielen in der vorgefundenen Qualität mit erheblichen Interpretationsspielräumen in Verbindung mit einem Controlling, das zur Zeit vornehmlich darauf abzielt, erhebliche Pflegemängel zu verhindern, bereits ausreichende Steuerungswirkungen entfaltet, um zielgenaues und effizientes Handeln zu gewährleisten.

Ein derartiges zielgenaues und effizientes Handeln erscheint aus zwei zentralen Gründen unverzichtbar

- Zielgruppen haben einen Anspruch darauf, dass die Erbringer sozialer Dienstleistungen über Qualitätsentwicklungsprozesse und systematische Berücksichtigung von Nutzer/inneninteressen Leistungen mit qualitativ hochwertigen Wirkungen absichern
- Die Gesellschaft hat angesichts knapper Kassen und vor dem Hintergrund des Subsidiaritätsprinzips einen Anspruch darauf, dass nur für diejenigen Zielgruppen und Wirkungsziele Geld eingesetzt wird, wo dies als notwendig angesehen wird. Eine hohe Präzision in der politischen Festlegung von Wirkungszielen als Ergebnis entsprechender Aushandlungsprozesse sowie damit korrespondierende Umsetzungswerkzeuge wie Verträge, Nutzer/inneninformationen oder Investorenbeeinflussung sind unerlässliche Antworten auf diese Herausforderung.

Abgegeben wird die Empfehlung eines höheren Formalisierungs- und Konkretisierungsgrades Wirkungsorientierter Steuerung trotz der unbestreitbaren Tatsache, dass die Umsetzung mit gewissen Aufwänden für die Dokumentation von Wirkungen und die notwendigen politischen Aushandlungsprozesse verbunden ist. Hierzu seien noch folgende Anmerkungen gemacht:

- Zumindest die Dokumentationsaufwände sollten durch Reduktion anderer Dokumentationsverpflichtungen im Bereich der Struktur- und Prozessqualitäten aus folgenden Überlegungen heraus kompensierbar sein. Die Kontrolle von Prozess- und Strukturqualitätsstandards dient letztlich als Garant dafür, dass bei Klient/innen das Gewollte – also Wirkungen – ankommt. Werden die erzielten Wirkungen direkt dokumentiert, muss dies in der Konsequenz zu einer Reduktion der Dokumentationszwänge in den benannten Qualitätsfeldern führen.
- Die politischen Aushandlungsprozesse samt den dazugehörigen Aufwänden sind hingegen unausweichlich, da angesichts der Lage der öffentlichen Haushalte und der demografischen Entwicklung mit zunehmenden Verteilungsdebatten zu rechnen ist. Eine sachliche Debatte folgt letztlich der Kernfrage Wirkungsorientierter Steuerung: „Was soll für wen mit welchen Mitteln erreicht werden?“ Der Instrumentenkoffer Wirkungsorientierter Steuerung kann dazu eingesetzt werden, derartige Entscheidungsprozesse effizient zu gestalten.

Bei den Empfehlungen zur Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung spielt die vorliegende Bewertung der örtlichen Akteure zur Sinnhaftigkeit und Umsetzbarkeit der vorgeschlagenen Reformansätze eine zentrale Rolle. Der eher skeptischen Bewertung der Reformfelder „Geld und Wirkung“ und „Trägerübergreifende Qualitätsentwicklung“ wird durch das die Studie durchführende Institut zwar in der fachlichen Argumentation nicht gefolgt. Bei der Abgabe von Empfehlungen zur Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung muss diese in der Praxis auch andernorts verbreitete Skepsis aber Berücksichtigung finden, will man nicht vor Ort bei praktischen Reformvorhaben Schiffbruch erleiden.

Im Folgenden werden daher zwei Wege zur Fortentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung vorgeschlagen

- In den mit größerem Optimismus betrachteten Reformfeldern „Stärkung der Nutzer/innen“ und „Zielpräzisierung als Basis politischer Diskussion“ werden Sofort-Einstiege für alle reformbewussten Kommunen entwickelt
- In den eher skeptisch betrachteten Reformfeldern „Geld und Wirkung“ und „Trägerübergreifende Qualitätsentwicklung“ werden Modellvorhaben angeregt, welche im Sinne von Einstiegshilfen die scheinbar so hohen Einstiegsschwellen absenken und verdeutlichen, was geht und wie es gehen kann.

Ergänzt werden diese veränderungsorientierten Anregungen durch Empfehlungen zu ergänzenden Analysen, welche eine qualitativ hochwertige Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung unterstützen können, dies gerade unter dem Aspekt der Stärkung der Rolle der Nutzer/innen.

6.4.1 Sofort-Einstieg in die Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung

Sofort-Einstiege eignen sich grundsätzlich in jeder reformwilligen Stadt und jedem reformorientierten Landkreis als Ansatz zur Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung. Die vorliegende Analyse sowie entsprechende Erfahrungen der JSB GmbH weisen daraufhin, dass in der Regel entsprechende Anknüpfungspunkte vor Ort vorliegen.

Einstieg Nr. 1 Stärkung der Nutzer/innen der Altenhilfe und –pflege durch Bereitstellung von Wirkungsdaten

Nutzer/innenautonomie ist eines der zentralen Ziele wirkungsvoller Altenhilfe und –pflege, sei sie nun in der Häuslichkeit oder andernorts angesiedelt. Derzeit sind die Nutzer/innen bei ihrer Entscheidung in der Regel auf Daten zur Leistungsart mit Angaben zu wenigen Qualitätsmerkmalen angewiesen. Ob der Dienst wirklich „Gut“ im Sinne der von den Nutzer/innen erwünschten Wirkungen ist, lässt sich erst im Nachhinein feststellen. Nutzer/innen haben keinerlei Informationen über die Wirkungen der Dienste, etwa im Sinne eines Qualitätsbarometers. In der Konsequenz bleibt Ihnen letztlich nur das try-and-error Prinzip, bis sie im Sinne der erwünschten Wirkungen den richtigen Dienst gefunden haben, wenn sie ihn denn überhaupt finden. Vergleichslisten, die auch Aussagen zu den von den Diensten erzielten Wirkungen enthalten, könnten hier eine wesentliche Entscheidungshilfe darstellen – übrigens auch im stationären Pflegebereich. Den Argumenten „Wirkungen lassen sich schwer messen oder nur mit hohem Aufwand nachweisen“ kann entgegen gehalten werden, dass in weitaus komplexeren Feldern wie bspw. den erzieherischen Hilfen bereits heute Wirkungen im Arbeitsalltag mit vertretbarem Aufwand dokumentiert werden.³⁷

³⁷ Vgl. EVAS-Auswertung 2/2000; Institut für Kinder- und Jugendhilfe Mainz (Hg.)

Einstieg Nr. 2 Politische Diskussion um die mit der Altenhilfe und –pflege verfolgten Wirkungszielsetzungen

Altenhilfe und –pflege kann – wie auch diese Studie gezeigt hat - unter dem Oberziel „Selbständige und selbstbestimmte Lebensführung“ auf unterschiedlichsten Wirkungsfeldern aktiv werden. Neben Linderung und Ausgleich körperlicher Defizite und Beschwerden kann soziale und gesellschaftliche Integration ein Zielfeld sein, ebenso das psychisch-seelische Wohlbefinden einzelner Senior/innen, nicht zuletzt aber auch die Aktivierung gesellschaftlicher Kräfte für das Engagement für Ältere. Unterschiedliche Zielgruppen wie Migrant/innen, Demenzkranke, psychisch Erkrankte wie auch ältere Menschen mit unterschiedlichem biografischem Hintergrund stellen zudem unterschiedliche Anforderungen an das Hilffssystem. All diese Bedürfnisse und Anforderungen gilt es in die politische Diskussion einzubringen, um darüber eine adäquate Auseinandersetzung mit dem Thema „Alternde Gesellschaft“ einzufordern und das Politikfeld „Altenhilfe und –pflege“ adäquat auszustatten. Verbunden hiermit ist der Auftrag an die Politik, über die Eingrenzung von Wirkungsfeldern und Zielgruppen und die weitest mögliche Schärfung von Wirkungszielen Entscheidungen zu treffen, in welche Bereiche die knappen finanziellen Mittel fließen sollen, sprich: die zu deckenden Bedarfe festzulegen. Eine derartige politische Diskussion kann durch den Einsatz der Instrumente des strategischen Managements, wie sie derzeit in den Kommunen vielfach diskutiert und eingeführt werden, erheblich unterstützt werden. Erwähnt seien beispielhaft die Szenario-Technik und die SWOT-Analyse als planungsunterstützende Verfahren sowie die Portfolio- und Nutzwertanalyse als entscheidungsunterstützende Werkzeuge sowie die Balanced Scorecard als strukturierendes und die Zielbildung unterstützendes Werkzeug.³⁸

Einstieg Nr. 3 Schaffung wirkungsorientierter Verträge im Kontext der Einführung der DRGs in den Krankenhäusern

Die Einführung der DRGs als Zahlungsmodalität in den Krankenhäusern wird voraussichtlich folgende Konsequenzen nach sich ziehen:

- Verkürzte Behandlungszeiten in den Krankenhäusern
- Hohe Anforderungen an die Nachsorge (Rehabilitation, Kurzzeitpflege, häusliche Hilfen...)

Für die Anbieter häuslicher Altenhilfe und –pflege öffnet sich hiermit ein neuer Markt mit gänzlich neuen Herausforderungen. Es bietet sich an, in diesem Neuland wirkungsorientierte Verträge mit Kassen und Krankenhäusern zu schließen, in denen bspw. vereinbart wird, dass nur in einem bestimmten Anteil der Fälle noch eine Nachsorge im Krankenhaus erforderlich ist. Derartige Verträge haben den Vorteil, dass sie bei adäquater Gestaltung das Miteinander aller nachsorgenden Einrichtungen und Dienste durch die gemeinsame Verantwortung für das Patientenwohl und das hiermit verbundene gemeinsame wirtschaftliche Interesse befördern.

³⁸ Die Balanced Scorecard – ein bedrohlicher Virus?, Jan Schröder, Nachrichtendienst des Deutschen Vereins 12/2001, vgl. auch <www.jsbgmbh.de>

6.4.2 Modellvorhaben zur Schaffung von Einstiegshilfen in die Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung

Modellvorhaben werden in denjenigen Reformfeldern vorgeschlagen, in denen in der Studie eine besonders hohe Skepsis gegenüber den Reformthesen zu Tage trat: „Die direkte Verknüpfung von Wirkungen und Geld“ und „Forderungen nach einem trägerübergreifenden Wirkungs-Controlling“.

Modellvorhaben Nr. 1 Wirkungsorientierte Musterverträge

Regelhaft erhalten Träger und Einrichtungen zurzeit finanzielle Mittel, damit sie entweder Aufgaben im Sinne eines als richtig bewerteten Zweckes (Finanzierung über Zuwendungen) oder beschriebene Leistungen erbringen (Finanzierung über Leistungsvereinbarungen oder personenbezogene Leistungsverträge). In keinem der beiden Modelle wird üblicherweise hinterfragt, ob wirklich etwas bei den Klient/innen ankommt – Geld fließt vielmehr für Tätigkeiten oder den Nachweis von Ressourcenverbrauch. Wirkungsorientierte Verträge ändern dieses Prinzip grundlegend. Letztlich ist es egal, was ein Träger oder Dienst tut und wofür er Ressourcen einsetzt - wichtig ist nur, dass die erwünschte Wirkung bei Klient/innen ankommt. In der Konsequenz wird der Träger verstärkt dazu angeregt, kostengünstige und wirkungsvolle Arbeitsansätze und Konzepte zu entwickeln, da dies nicht „nur“ seinem Selbstverständnis sondern auch der betriebswirtschaftlichen Rationalität entspricht. Auch Nutzer/innenorientierung folgt in einem derartigen Ansatz nicht „nur“ der fachlichen Überzeugung sondern wird zum betriebswirtschaftlichen Argument, da wirkungsvolles Arbeiten in personenorientierten Dienstleistungen mit zunehmender Kooperation auf gleicher Augenhöhe zwischen Klient/innen und Helfenden leichter fällt. In dem vorgeschlagenen Modellvorhaben sollten unterschiedliche Typen wirkungsorientierter Modellverträge entwickelt werden. Derartige Typen unterscheiden sich bspw. hinsichtlich der Vertragsgegenstände und der vertraglichen Einbindung von Wirkungsdaten. Vertragsgegenstände können der derzeitigen Leistungslogik folgen, etwas in Form eines „Wirkungsorientierten Vertrages zu ambulanten Pflegeleistungen“, oder im Sinne der Wirkungslogik sich auf bestimmte Zielgruppen beziehen, etwa „Wirkungsorientierte Verträge zur Arbeit mit älteren Migrant/innen im Vorfeld von Pflegebedürftigkeit mit Verknüpfung komplementärer Dienste und Altentagesstätten“. Wirkungsdaten ihrerseits können bspw. Basis von Garantievereinbarungen, Bonus-/Malus-Regelungen oder gemeinsamen Controlling-Gesprächen ohne finanzielle Konsequenzen sein.

Modellvorhaben Nr. 2 Trägerübergreifendes Bench-Marking im Bereich der häuslichen Altenhilfe und -pflege

Wie die Studie gezeigt hat, gibt es im Bereich des MDKs bereits erste Ansätze, auch Wirkungen bei den – oftmals dialogorientierten Kontrollen – ins Augenmerk zu nehmen. Nachteil dieses Ansatzes ist es, das er letztlich von außen kommt und somit nur begrenzten Einfluss auf die trägerinterne Steuerung und damit auf die Wirkungser-

zielung hat. Wirkungsorientierte Arbeitsweise lässt sich letztlich nicht von außen hereinkontrollieren, unabhängig davon wie stark oder auch gering ausgeprägt die Sanktionsorientierung der externen Kontrollen ausgeprägt ist. Ein wesentliches Manko der derzeitigen Praxis besteht zudem darin, dass die Kontrollen letztlich vom Finanzier ausgeführt werden. Dies erschwert es erfahrungsgemäß, mit Mängeln oder Schwierigkeiten in der Leistungserbringung offen umzugehen. Empfehlenswert erscheint es somit auf ein träger-, ggf. auch standortübergreifendes Bench-Marking zu setzen. Letzteres könnte bspw. in Form eines innerverbandlichen wirkungsorientierten Benchmarkings realisiert werden. Gegenstand des vorgeschlagenen Modellvorhabens wäre in einem ersten Schritt die Formulierung positiver Wirkungsziele als Ausgangspunkt des Benchmarkings. Derartige positive Wirkungsziele geben Antwort auf die Frage „Was soll für respektive mit den Senior/innen erreicht werden?“ und haben damit wesentlich stärker orientierenden Charakter als die bislang dominierenden negativen Ziele, die Antwort geben auf die Frage „Was soll vermieden werden?“. Ein solchermaßen ausgerichtetes Bench-Marking hat zudem erhebliche positive Effekte auf die Arbeitsmotivation der Beschäftigten, macht sie doch Erfolge der täglichen Arbeit sichtbar.

6.4.3 Ergänzende Analysen zur Qualifizierung der Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung

Zentrales Element Wirkungsorientierter Steuerung sind die verfolgten Wirkungsziele. Bei der Bildung dieser Wirkungsziele erfolgt ein Ausgleich zwischen Nutzer/inneninteressen, Zielsetzungen die fachlich als korrekt angesehen werden, betrieblichen Zielen und sozial- wie finanzpolitischen Zielen. Die Umsetzung der Ziele ist einerseits abhängig von institutionellen Vereinbarungen zum Umgang mit den Wirkungszielen (Verträge, Controlling...), andererseits aber auch von der Akzeptanz bei Mitarbeiter/innen und den Kund/innen. Im Rahmen der Studie wurde ausschließlich die Meso-Ebene, d.h. der institutionalisierte Teil Wirkungsorientierter Steuerung betrachtet. Trägerinterne Steuerungsvorgänge wurden überhaupt nicht bearbeitet. Die Rolle der Nutzer/innen war nur in Bezug auf einzelfallübergreifende Beiträge zur Wirkungsorientierten Steuerung Gegenstand der Studie, etwa im Rahmen von Befragungen oder Bündelung von Beschwerden und darauf aufbauenden Beiträgen zur Wirkungszielbildung. Insofern wurden nicht alle Aspekte Wirkungsorientierter Steuerung der örtlichen Systeme erhoben. Von großer Bedeutung für die weitere praktische Qualifizierung Wirkungsorientierter Steuerung erscheint es daher, das Entscheidungsverhalten der Nutzer/innen einerseits und die trägerinternen Steuerungsvorgänge bei den Trägern andererseits einer vertiefenden Analyse zu unterziehen.

Analyse Nr. 1 Steuerungseinfluss der Nutzer/innen im Feld der Altenhilfe und –pflege

Das Gesamtsystem der häuslichen Altenhilfe und –pflege wird zum einen maßgeblich von den Finanziers, den Kommunen und Pflegekassen mithilfe der aufgezeigten Instrumente und Verfahren wirkungsorientiert gesteuert. Zum anderen erfolgt eine – in

ihrem Umfang und ihrer Qualität zurzeit schwer abschätzbare – Steuerung durch die Senior/innen durch die Auswahl und ggf. den Wechsel von Anbietern³⁹. Inwieweit Auswahl und Wechsel wirkungsorientiert geschehen ließe sich zurzeit höchstens indirekt aus den Beschwerdeinhalten ablesen. Diese spiegeln aber letztlich nur einen kleinen Ausschnitt des Geschehens wieder, zumal – laut Aussage einzelner Akteure – die Beschwerdehäufigkeit im ambulanten Hilfs- und Pflegebereich wesentlich geringer ist als im stationären Pflegebereich. Die Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung würde wesentlich davon profitieren, wenn die Kriterien der Nutzer/innenentscheidungen transparent auf dem Tisch lägen. Zum einen könnten diese in die Zielbildung einfließen, zum anderen könnten aufbauend auf der derzeitigen Wahrnehmung Strategien entwickelt werden, das Leistungs- respektive Wirkungsvermögen von Diensten noch stärker zu verdeutlichen. Gegenstand der Analyse wäre somit eine Befragung von Senior/innen, ihrer Angehörigen und weiterer Mitwirkender an Auswahlentscheidungen (z.B. Hausärzte) nach welchen Kriterien die Auswahl und ggf. der Wechsel von Diensten erfolgt. Aufbauend auf dieser Analyse können Empfehlungen zur Weiterentwicklung Wirkungsorientierter Steuerung, insbesondere durch Nutzung des Steuerungswerkzeuges „Information“ gegeben werden.

Analyse Nr. 2 Handlungsrelevanz von Wirkungszielen im praktischen Alltag der Pflege- und Hilfskräfte

In vielen Feldern sozialer Arbeit ist zu beobachten, dass die Vertragsinhalte zwischen Finanziers und Leistungserbringer/innen oftmals wenig handlungsrelevant sind. Die Gründe hierfür sind vielfältig – gefragt sind letztlich Wege, wie das Handeln der Fachkräfte und freiwilligen Akteure im Sinne vereinbarter Wirkungszielen erhöht werden kann. Neben dem Wirkungs-Controlling, das im Rahmen dieser Studie beschrieben wurde, liegen wesentliche Hebel in der trägerinternen Steuerung.

In diesem Bereich fehlen Daten zur Ausgangslage, weswegen eine Analyse zum Stand der Dinge dringend angeraten scheint, um hierauf aufbauend Handlungsempfehlungen zu erarbeiten. Gegenstand der Analyse wären einerseits die trägerinternen Verfahren (Wirkungsorientierter) Steuerung sowie ein Abgleich der von den operativ tätigen Fachkräften verfolgten Wirkungszielen mit den formal vereinbarten respektive von den Trägern akzeptierten Zielen.

³⁹ Im Rahmen der Studie erfolgten hierzu nur vage Hinweise, die es nicht erlaubten, ein geschlossenes Bild zu zeichnen.

6.5 Zusammenfassung

Was bewirkt häusliche Altenpflege und -hilfe? Der Nutzen für Gesellschaft und Bürger/innen – mit anderen Worten die erzielten Wirkungen - gewinnt nicht nur in der kommunalpolitischen Steuerungsdiskussion zunehmend an Bedeutung. Häusliche Altenpflege und -hilfe steht angesichts des demografischen Wandels und der zunehmend differenzierteren Auseinandersetzung mit dem Thema "Alter" vor großen Herausforderungen und muss sich hinsichtlich ihrer Wirkungsweisen, Wirksamkeit und Leistungsstrukturen permanent hinterfragen lassen. Hinzu kommt ein zunehmender Legitimationsdruck, dem Altenpflege und -hilfe – wie alle sozialen Dienstleistungsbereiche – angesichts angespannter Haushaltslagen ausgesetzt sind.

Neue fachliche Konzepte sind eine Antwort auf diese Herausforderungen. Eine Veränderung der Steuerung des komplexen und bisweilen schwer überschaubaren ambulanten Hilfs- und Pflegesystems eine weitere. Mit Wirkungsorientierter Steuerung existiert ein Steuerungsansatz, der das gesamte System hinsichtlich seiner Wirksamkeit und Zielorientierung und damit auch der Qualität der trägerübergreifenden Kooperation hinterfragt.

Die vorliegende Studie macht qualitative Aussagen zur vorhandenen Ausprägung derartiger Steuerungsansätze in bundesdeutschen Kommunen und gibt Empfehlungen zu deren Weiterentwicklung. Bestätigt hat sich die Annahme, dass die Einführung Wirkungsorientierter Steuerung auf vorhandenen Ansätzen aufbauen kann. Der Reformansatz ist somit grundsätzlich anschlussfähig. Gemeinsames Kennzeichen der vorgefundenen Ansätze ist ein relativ geringer Konkretisierungs- und Formalisierungsgrad. So werden Wirkungsziele zwar verbal konkretisiert aber kaum überprüfbar gemacht. Controlling bezieht sich schwerpunktmäßig auf das Vermeiden von Pflegemängeln und die allgemeine Kundenzufriedenheit, selten aber auf das Erreichen positiver Ziele wie die erfolgreiche Aktivierung Pflege- und Hilfsbedürftiger. Auch im Vertragswesen finden sich eher schwache Verbindungen zwischen dem Fluss finanzieller Mittel und der Erzielung von Wirkungen. Zu vermerken ist eine Fülle unterschiedlichster Ansätze, Nutzer/innenbedürfnisse und -interessen bei der Formulierung der Wirkungsziele zu berücksichtigen.

Grundsätzlich muss ein geringer Grad an Formalisierung und Konkretisierung in der Steuerung nicht negativ gewertet werden. Betrachtet man allerdings das Gesamtbild, so erscheint es ratsam, den Konkretisierungs- und Formalisierungsgrad in der örtlichen Praxis zu erhöhen. Von den vier Reformfeldern „Wirkung und Geld“, „Trägerübergreifende Wirkungsvergleiche“, „Wirkungsorientierte Stärkung der Nutzer und Nutzerinnen“ und „Wirkungszielpräzisierung als Element politischer Diskussion“ werden insbesondere die beiden letztgenannten Felder als Erfolg versprechend für den Einstieg in die Etablierung Wirkungsorientierter Steuerung bewertet. Empfohlen werden folgende Ansätze:

Drei Einstiege für jede reformwillige Kommune:

- Stärkung der Nutzer/innen der Altenhilfe und –pflege durch Bereitstellung von Wirkungsdaten
- Politische Diskussion um die mit der Altenhilfe und –pflege verfolgten Wirkungszielsetzungen
- Schaffung wirkungsorientierter Angebote im Feld Kooperation von Krankenhaus und Pflege

Zwei Modellvorhaben:

- Wirkungsorientierte Musterverträge
- Trägerübergreifendes Bench-Marking im Bereich der häuslichen Pflege

Zwei weiterführende Analysen:

- Steuerungseinfluss der Nutzer/innen im Feld der Altenhilfe und –pflege
- Handlungsrelevanz von Wirkungszielen im praktischen Alltag der professionellen und freiwilligen Pflege- und Hilfskräfte

Literatur

Bea, Franz Xaver, Haas, Jürgen (1997). Strategisches Management, Stuttgart

Friedrichs, Anne (2001). Aufgaben und Regelungsbedarf eines Altenhilfe-Struktur- Gesetzes, in: ZFSG / SGB - Ausgabe 4/2001; Bundesmodellprogramm „Altenhilfestrukturen der Zukunft, <www.altenhilfestrukturen.de>

Institut für Kinder- und Jugendhilfe (2000). EVAS-Auswertung 2/2000, Mainz

Rückert, Willi (2000), in: Wirkungsorientierte Steuerung in der sozialen Arbeit, Dokumentation der bundesweiten Fachtagung. Jan Schröder (Hg.), Bonn 2000

Schröder, Jan (2001). Die Balanced Scorecard – ein bedrohlicher Virus? In Nachrichtendienst des Deutschen Vereins 12/2001, vgl. auch www.jsbgmbh.de

Vogt, Helga, Terlinden, Dirk, Schröder, Jan (2003). Wirkungsorientierte Steuerung. In: SOZIALwirtschaft aktuell 5/2003

Abschnitt 3: Ergebnisse, Trends und Perspektiven im Zusammenhang

Ulrich Schneekloth & Hans Werner Wahl

7. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten im Lichte der Ergebnisse von MuG III

7.1 Entwicklungen im Bereich der Fähigkeiten zur Aufrechterhaltung einer selbständigen Lebensführung im hohen Lebensalter

Die Daten der MuG III – Repräsentativerhebung zeigen, dass es in Deutschland im Untersuchungszeitraum von 1991 auf 2002 zu einer bedeutsamen absoluten Zunahme der Zahl der hilfe- und pflegebedürftigen Menschen, die in Privathaushalten leben, gekommen ist. Waren es zu Beginn der 90iger Jahre noch 1,12 Mio. Personen, so werden inzwischen 1,4 Mio. Pflegebedürftige häuslich betreut. Nach den vorliegenden Befunden haben die bekannten demografischen Trends, insbesondere die wachsende Zahl an hochaltrigen Menschen, zu einem relativen Anstieg der Pflegebedürftigen um etwa 29% geführt. Ferner ist auch die Anzahl an hilfebedürftigen Personen im gleichen Zeitraum deutlich angestiegen, und zwar von 2,15 Mio. in 1991 auf 2,94 Mio. in 2002, was einer relativen Zunahme von rund 37% entspricht. Es ist zu erwarten, dass sich dieser Trend im Sinne eines weiteren Anstiegs der Zahl der hilfe- und pflegebedürftigen Personen in Deutschland in den nächsten Jahrzehnten weiter fortsetzen wird.

Im Zentrum der Diskussion steht die Gruppe der Pflegebedürftigen, die einen erheblichen Hilfebedarf insbesondere im körperbezogenen Bereich aufweisen. Nicht übersehen werden sollte jedoch, dass auch die vorrangig Hilfebedürftigen, die (noch) keine Leistungen der Pflegeversicherung beziehen, unter (sekundären und tertiären) Prävention Gesichtspunkten betrachtet eine hochrelevante Gruppe sind. Hier kommt es darauf an, dass der Übergang von einem bereits bestehenden Unterstützungsbedarf vor allem im Bereich der IADLs zu einem pflegerlevanten Bedarf im Bereich der ADLs so weitgehend wie möglich verhindert bzw. solange wie möglich hinausgezögert wird. Neben Prävention kommt bei dieser Gruppe auch Intervention, also frühzeitigen, rehabilitationsorientierten Beratungs- und Trainingsangeboten, eine Schlüsselrolle zu. Der präventive Hausbesuch könnte ein wesentliches Element einer solchen frühzeitigen Interventionsorientierung nach eingetretenen Kompetenzeinbußen speziell im IADL-Bereich darstellen (Stuck et al., 2002).

Wichtig ist in diesem Zusammenhang der ergänzende Befund, dass es auf der anderen Seite keine Hinweise dafür gibt, dass sich hierbei, bezogen auf die Altersgruppen der Bevölkerung, in den letzten 10 Jahren der relative Anteil der pflegebedürftigen Personen verändert hätte. Rückläufig ist hingegen der Anteil der hilfebedürftigen Personen. Dieser Trend lässt sich wahrscheinlich nur zu einem kleineren Teil durch vermehrte Heimübergänge im Untersuchungszeitraum erklären. Im Gegenteil ist durch die Einführung der Pflegeversicherung im Heimbereich seit 1996 sogar eher damit zu

rechnen, dass Personen primär mit einem Unterstützungsbedarf im IADL-Bereich eher seltener in ein Heim übersiedelten. Der ebenfalls beobachtete relative Rückgang des Anteils an Pflegebedürftigen bei den über 85-jährigen ist hingegen eher auf einen Anstieg in der Heimübersiedlungsrate zurückzuführen, denn der hier beobachtete Anstieg entspricht in etwa den beobachteten Rückgängen in den Pflegebedürftigkeitsraten bei den häuslich betreuten Personen.

Ganz generell lässt sich festhalten, dass bei der Bewertung der Entwicklung ein differenzierter Blickwinkel notwendig ist. So lag nach dem Infratest-Pflegeintervall-Modell in 2002 der Anteil der pflegebedürftigen Personen bei den 65-74-jährigen bei knapp über 3%, bei den 75-84-jährigen bei 8,2% und bei den über 85-jährigen dann bei über 30%. Diese Zahlen entsprechen recht genau den verfügbaren Anteilen an Pflegebedürftigen in diesen Altersgruppen gemäß den ausgewiesenen Leistungsbeziehern nach SGB XI. Das heißt aber im Umkehrschluss, dass selbst bei den über 85-jährigen, die in Privathaushalten leben, etwa 70% nicht pflegebedürftig sind. Rund 34% der über 85-jährigen weisen auch keinen sonstigen Hilfebedarf auf, sind also in ihren Alltagsvollzügen weitgehend autonom.

Substantielle Hinweise auf Verbesserungen in einzelnen Alltagsfähigkeiten zwischen 1991 und 2002 finden sich vor allem bei der Gruppe der hochaltrigen Frauen. Sie weisen im Vergleich zu früher inzwischen deutlich bessere Alltagskompetenzen auf. Vieles spricht dafür, dass unterschiedliche Faktoren (z.B. höhere Bildung der später geborenen Frauen, Veränderungen des Lebensstils, neue Ansprüche an eigene Autonomie, bessere Wohn- und Infrastruktur) dazu geführt haben, dass sich die Selbständigkeitspotenziale der heute alten Frauen deutlich verbessert haben. Keine relevanten Veränderungen haben sich hingegen im Bereich der basalen ADLs ergeben. Damit entsprechen die Ergebnisse von MuG III recht gut in den USA gefundenen Tendenzen (Freedman et al., 2002). Nach diesen Befunden ist – noch einmal der bereits weiter oben entwickelten Argumentation folgend – davon auszugehen, dass die Chancen, durch weiter verbesserte Präventions- und Interventionsangebote im Vorfeld, den Übergang in die Pflegebedürftigkeit zu verhindern bzw. so lange wie möglich hinauszuzögern, noch nie so günstig wie heute waren.

7.2 Grundlegende Möglichkeiten und Grenzen der häuslichen Pflege

Der Wunsch nach einem Verbleib im eigenen Haushalt ist im Falle einer eingetretenen Hilfe- oder Pflegebedürftigkeit auch heute zentrales Bedürfnis und prägendes Leitmotiv sowohl bei den Hilfe- und Pflegebedürftigen als auch bei deren (pflegenden) Angehörigen. Die Aufrechterhaltung einer eigenen Häuslichkeit wird mehrheitlich nach wie vor als entscheidende Rahmenbedingung dafür betrachtet, das eigene Leben individuell und selbst bestimmt führen und gestalten zu können. Ein Wechsel in eine stationäre Pflegeeinrichtung wird von den Betroffenen hingegen als Autonomieverlust und Manifestation von Gebrechlichkeit und fehlender Lebensqualität gedeutet.

Dieser gewünschte Vorrang der häuslichen Pflege deckt sich in Deutschland mit der empirischen Wirklichkeit. Nach wie vor wird die Mehrheit der Hilfe- und Pflegebedürftigen ambulant gepflegt und betreut. Auch wenn im letzten Jahrzehnt anhand der vorliegenden Daten (Amtliche Pflegestatistik, BMGS 2004, sowie Repräsentativergebnisse der früheren MuG-Untersuchungen) eine Zunahme des Anteils der stationär betreuten Pflegebedürftigen von 30% auf aktuell etwa 32% feststellbar ist, ändert dies nichts an der Tatsache, dass Pflegebedürftige in Deutschland nach wie vor mehrheitlich in Privathaushalten betreut werden. Besonders interessant ist, dass die neuen Befunde noch einmal nachdrücklich unterstreichen, dass dies auch bei Berücksichtigung der unterschiedlichen Formen und Schweregrade zutrifft. So zeigen etwa die Ergebnisse der vertiefenden Zusatzuntersuchung zur Betreuung von Demenzkranken in Privathaushalten, dass auch dann, wenn schwere nicht-kognitiven Symptome (z.B. Apathie, Depression, Reizbarkeit oder Schlafstörungen) oder aber Bettlägerigkeit auftreten, die eine Betreuung "rund um die Uhr" erforderlich machen, die Pflege in einem auch quantitativ überraschend hohen Ausmaß in Privathaushalten geleistet wird.

Insgesamt betrachtet ist häusliche Pflege keine mehr oder weniger kurze Episode, die nur bis zu einem bestimmten Grad von Pflegebedürftigkeit aufrechterhalten werden kann. Tatsächlich werden Pflegebedürftige über Jahre hinweg in der eigenen Häuslichkeit versorgt und betreut. Pflegebedürftige in Privathaushalten sind bereits seit im Mittel 8,2 Jahren auf Hilfeleistungen angewiesen. Es spricht von daher einiges dafür, Hilfe- und Pflegebedürftigkeit und eine damit einhergehende häusliche Betreuung für einen bestimmten Teil der Menschen, die das hohe Lebensalter erreichen, als Lebensform zu betrachten, die rein quantitativ vor dem Hintergrund der Effekte des demografischen Wandels in den nächsten Jahrzehnten noch weiter zunehmen wird.

Die Ergebnisse von MuG III zeigen allerdings auch die vorhandenen und faktisch nicht überwindbaren Grenzen der häuslichen Pflege auf. Entscheidend für eine erfolgreiche Pflege zu Hause ist die Verfügbarkeit über ein belastbares soziales Umfeld, sprich die Möglichkeit, dass eine private Hauptpflegeperson die Versorgung garantiert und organisiert. Für die Aufrechterhaltung einer längerfristigen Pflege zu Hause ist die privat organisierte und damit im Kern freiwillig erbrachte Betreuung und Versorgung durch die eigenen Angehörigen die entscheidende Voraussetzung. Unabhängig davon, wie dieses sog. Pflegearrangement im einzelnen ausgestaltet ist, welche Akteure einbezogen sind und wie die Kommunikationsprozesse verlaufen, wird sich der gewünschte Vorrang der häuslichen Versorgung auf Dauer ohne privat getragene häusliche Pflegekonstellationen nicht aufrecht erhalten lassen. Dies schließt nicht aus, dass im Einzelfall auch rein professionell getragene Arrangements ohne private Helferinnen und Helfer möglich sind. Als Regelvariante einer häuslich-ambulanten Pflege ist dies jedoch weder organisier- noch (gesellschaftlich oder privat) finanzierbar. Die Ergebnisse von MuG III zeigen, dass die Frage, welche Betreuung und Versorgungsform für welche Pflegebedürftigen die angemessene ist, letztendlich nur vor dem Hintergrund der häuslichen Situation und der Belastbarkeit der privaten Helferinnen und Helfer getroffen werden kann. Die „Zuweisung“ zu einer Betreuungsform in Abhängigkeit z.B. von der Art des Bedarfs („Mobilitätseinschränkung oder Demenz“) oder der Pflegestufe ist von daher weder zielführend noch praktikabel.

Eine selbst bestimmte Entscheidung für eine häusliche Pflege setzt allerdings voraus, dass im Bedarfsfall auch Alternativen verfügbar sein müssen, sei es in Form von Kurzzeitangeboten, als betreute Wohnformen oder aber als stationäre Wohn- und Pflegeangebote. Hierbei besteht die Anforderung vor allem darin, die unterschiedlichen Versorgungsformen (ambulant, teilstationär, vollstationär) viel stärker als bisher zu vernetzen und dabei den Übergang in mögliche stationäre Betreuungsformen nicht wie bisher als faktische „Einbahnstraße“ zu gestalten. Stationäre Angebote dürfen keine endgültigen Alternativen zu einer häuslichen Pflege und Betreuung sein, sondern sollten, z.B. als Kurzzeit- oder Tagespflege, auch als Auffangnetz mit dem Fokus einer möglichen Rückkehr in die häusliche Versorgung wirken. Betreute Wohnangebote oder aber gemeinschaftliche Wohnformen z.B. für Demenzkranke, bei denen eine häusliche Betreuung und Versorgung ansonsten nicht mehr gewährleistet werden kann, bieten ebenfalls Alternativen und könnten geeignete Formen sein, die Vorteile einer häuslichen Lebensführung mit den Möglichkeiten eines professionell strukturierten Umfeldes zu verknüpfen. Eine gut informierte und mit der Situation im Einzelfall vertraute Pflegeberatung kann solche Alternativen aufzeigen und damit überstürzte Heimeinweisungen vermeiden helfen.

7.3 Tragfähigkeit des familiären Hilfenetzes – Entwicklungstrends und Perspektiven

Nach wie vor erweist sich in Deutschland die Familie als tragende Säule der häuslich/ambulanten Pflege. 92% der Pflegebedürftigen erhalten Hilfen aus der Familie oder Bekanntschaft, deren Engagement in der Regel die Basis dafür darstellt, dass eine Pflege zu Hause überhaupt erst möglich wird. Von einer Tendenz zur Aufkündigung der Solidarität zwischen unbeeinträchtigten und aktiv am gesellschaftlichen Leben teilnehmenden Menschen sowie Hilfebedürftigen, die entsprechende Einschränkungen aufweisen, kann in der empirischen Wirklichkeit momentan keine Rede sein. Charakteristisch ist vielmehr die weiterhin ungebrochen hohe Bereitschaft der Menschen, im Bedarfsfall persönliche Verantwortung für die Sicherung der Lebensqualität der eigenen Angehörigen zu übernehmen.

Als Trends und Entwicklungsperspektiven sind vor dem Hintergrund der Effekte des demografischen Wandels die folgenden drei Besonderheiten maßgeblich.

1. Die gestiegene Anzahl hochbetagter pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten wird in der Regel von näheren Angehörigen betreut, die selber bereits als Menschen in der sog. dritten Lebensphase im Alter zwischen Anfang/Mitte 50 bis Mitte/Ende 70 „in die Jahre“ gekommen sind. Sie haben den Übergang in den Ruhestand zum Teil bereits vollzogen und sind auch familiär hinsichtlich der Betreuung der eigenen Kinder inzwischen entpflichtet. Nimmt man diejenigen pflegenden Angehörigen hinzu, die selber bereits im hohen Lebensalter (80 Jahre oder älter) sind und z.B. ihren inzwischen pflegebedürftigen Partner oder ihre pflegebedürftige Partnerin versorgen, so zeigt sich, dass im Zuge des demografischen

Wandels nicht nur die Anzahl der pflegebedürftigen Hochbetagten, sondern bisher ebenfalls auch die Anzahl der potenziellen pflegenden Angehörigen ansteigt. Demografischer Wandel ist demnach keine Einbahnstraße. Die Verlängerung der Lebenserwartung und der damit einhergehende wachsende Anteil älterer Menschen sollte nicht vereinseltigend als „gesellschaftliche Last“ interpretiert werden. Entscheidend ist vielmehr, auch die damit einhergehenden neuen Potenziale einer alternden Gesellschaft mit zu berücksichtigen.

2. Die häuslichen Pflegearrangements haben sich stärker ausdifferenziert und dadurch weiter entwickelt. Prägend ist nach wie vor, dass in der Regel eine Person im Haushalt die Rolle der Hauptpflegeperson übernimmt, ggf. unterstützt durch weitere Helferinnen und Helfer. Um welche Person es sich dabei handelt, hängt allerdings inzwischen noch stärker von den individuellen Lebensgegebenheiten ab. Typische Hauptpflegepersonen sind entweder die Partnerinnen und Partner, bei jüngeren Pflegebedürftigen ein Elternteil oder aber die eigenen Kinder. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass vor dem Hintergrund sich verändernder familiärer Lebensformen auch im Bereich der Pflege verstärkt eine Art von „Intimität auf Distanz“ realisierbar ist. Deutlich angestiegen ist z.B. von ehemals 20% auf inzwischen 31% der Anteil der Pflegebedürftigen, die allein in einem Einpersonenhaushalt leben. Funktionieren können diese sog. singularisierten Lebensformen deshalb, weil die Mehrheit der Pflegebedürftigen auch in diesem Fall über eine private Hauptpflegeperson verfügt, die zum Teil im gleichen Haus, mehrheitlich jedoch nicht weiter als 10 Minuten entfernt wohnt und die Betreuung und Versorgung organisiert. Zentral für diese Entwicklung sind die Effekte der Mitte der 90iger Jahre eingeführten Pflegeversicherung, die als Rahmenbedingung einen maßgeblichen Anteil an dieser Stabilisierung der häuslichen Pflege gehabt haben dürfte. Besonders auffällig ist darüber hinaus, dass im Vergleich zur Situation zu Beginn der 90er Jahre der Anteil der männlichen pflegenden Angehörigen von 17% auf inzwischen 27% angestiegen ist. Es sind vor allem die Söhne, die inzwischen im Rahmen der Pflege auch unmittelbar als Hauptpflegeperson Verantwortung übernehmen. Auch diese bemerkenswerten Gender-Aspekte dürften maßgeblich mit auf die Wirkungen der Pflegeversicherung zurückzuführen sein. Die Verfügbarkeit über ein regelmäßiges Pflegegeld oder aber die Nutzung von professionellen Pflegeeinsätzen führt hier dazu, dass im Bedarfsfall auch männliche Angehörige die häusliche Pflege tragen können. Die vorliegenden Ergebnisse deuten allerdings darauf hin, dass Arrangements mit männlichen Hauptpflegepersonen häufig instabiler sind, insbesondere auch deshalb, weil Frauen noch immer weitaus häufiger als Männer eine ggf. vorhandene eigene Erwerbstätigkeit zu Gunsten der privaten Pflege aufgeben.
3. Im Rahmen der privaten Pflegearrangements finden sich darüber hinaus auch interessante „neue“ Lösungsansätze, bei denen mehrere private Helferinnen und Helfer mit abgestuften Rollen oder auch in Kombination mit professionellen Akteuren agieren bzw. bei denen Leistungen der Pflegeversicherung durch selbst beschaffte und privat finanzierte Hilfen ergänzt werden. Wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass inzwischen in immerhin 8% der Fälle im Vergleich zu 4% zu Beginn

der 90iger Jahre, die Rolle der Hauptpflegeperson von Nachbarn oder sonstigen Bekannten, die nicht im engeren Sinne zur Familie gehören, übernommen wird. Dort, wo keine traditionellen Familienkonstellationen vorhanden sind, können demnach trotzdem private Arrangements aufgebaut werden, die eine Fortsetzung der Lebensführung im eigenen Haushalt ermöglichen. Maßgeblich bei diesen verschiedenen und zum Teil auch sehr „kreativen“ Formen ist, dass die unterschiedlichen Ressourcen und Potenziale zur Sicherung der Versorgung und Betreuung im privaten Haushalt sehr individuell kombiniert werden. Aus unserer Sicht gibt es bei der privaten Organisation der Hilfe und Pflege keinen „Königsweg“. Arrangements, bei denen mehrere Personen und dabei nicht allein engere Angehörige in die Pflege und Betreuung einbezogen sind, oder bei denen auf professionelle Pflegeleistungen von ambulanten Diensten zurückgegriffen wird, sind nicht grundsätzlich tragfähiger, als klassische Lösungen mit einem pflegenden Angehörigen. Entscheidend ist vielmehr, die jeweiligen Bedingungen möglichst optimal zu nutzen und zu situativ angepassten Lösungen zu kommen. Dies kann z.B. bedeuten, die Geldleistung der Pflegeversicherung zu nutzen, um auf diese Weise einen Ausgleich für die Kosten, die mit einer Pflege durch die eigenen Angehörigen verbunden sind, zu ermöglichen. Genau so effektiv kann es jedoch sein, die Geldleistung der Pflegeversicherung dafür zu nutzen, Freunde und Bekannte oder aber das nachbarschaftliche Umfeld stärker und auch verbindlich mit einzubeziehen. Der Rückgriff auf professionelle Pflegeleistungen kann hingegen dort besonders wirksam sein, wo insbesondere die Pflege „am Körper“ von privaten Helferinnen und Helfern nicht hinreichend geleistet werden kann oder aber, wo aufgrund von zeitlichen Restriktionen entsprechende Pflegetätigkeiten privat nicht abzusichern sind.

Die häuslichen Pflegearrangements erweisen sich vor dem Hintergrund der Effekte des demografischen Wandels als flexibel und anpassungsfähig. Es finden sich Lösungen, bei denen neue Akteure einbezogen sind und bei denen Elemente einer neuen Kultur des Helfens in Deutschland aufscheinen. Besonders bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang auch die sich inzwischen in einem quantitativ nicht unerheblichem Umfang herausprägende neue Rolle des ehrenamtlichen Engagements. Immerhin 11% der Pflegebedürftigen werden in der Regel stundenweise im Wochenverlauf von Ehrenamtlichen, z.B. in Form von Besuchsdiensten, betreut. Freiwillige Helferinnen und Helfer übernehmen auf diese Weise bereits jetzt eine wichtige Aufgabe bei der sozialen Betreuung und Integration. Derartige Besuchsdienste sind auf Kontinuität angelegt und stellen von daher ein neues Potenzial zur Betreuung von hilfebedürftigen Menschen dar. Neuere wissenschaftliche Studien zeigen, dass die Bereitschaft zum freiwilligen Engagement in Deutschland dabei als noch bei weitem nicht ausgeschöpft betrachtet werden kann (TNS Infratest Sozialforschung 2004 oder auch WIAD, TNS Healthcare, TNS Infratest Sozialforschung 2004).

Mainstream im ambulanten Bereich ist allerdings nach wie vor ein häusliches Arrangement, bei dem die Pflege von einer einzelnen engen Angehörigen getragen wird, die in der Regel rund um die Uhr verfügbar ist. Diese traditionelle Form der Betreuung, Versorgung und Unterstützung von Pflegebedürftigen in Privathaushalten war sicherlich bisher in Deutschland die entscheidende Voraussetzung dafür, dass die Mehrheit

der Pflegebedürftigen häuslich betreut werden konnte und wird auch in absehbarer Zukunft das Bild prägen. Auf der anderen Seite ist diese traditionelle Form der familiären Pflege aber auch mit nicht unerheblichen Risiken verbunden. Die Bereitschaft zur Pflege ist vor diesem Hintergrund nicht immer nur alleiniger Ausdruck einer gefühlten Solidarität, sondern auch eine gesellschaftlich erwünschte Verpflichtung, der insbesondere „Frau“ sich als Angehörige nicht so einfach entziehen kann. Private Pflege wird dadurch für die Angehörigen ein Stück weit „unkündbar“. Problematisch wird dies immer dann, wenn die Pfl egetätigkeit mit einer Überlastung bzw. Überforderung der Angehörigen verbunden ist. Körperliche Beanspruchung trifft sich an dieser Stelle mit eigener emotionaler Hilflosigkeit und dem Gefühl, weder die damit verbundenen Anforderungen bewältigen, noch sein eigenes Leben selbstbestimmt gestalten zu können.

Isolation und fehlende Unterstützung der privat Pflegenden korrespondiert nach wie vor in einem erheblichen Ausmaß mit einer fehlenden Bereitschaft zur Selbstpflege. Nicht mehr als 16% der Hauptpflegepersonen von Pflegebedürftigen greifen regelmäßig auf Beratungs- oder Unterstützungsangebote zurück oder tauschen sich mit professionell Pflegenden aus. Weitere 37% geben an, dies ab und an zu tun. Fast die Hälfte der pflegenden Angehörigen ist jedoch überhaupt nicht in die im Bereich der Altenhilfe vorhandenen Beratungsstrukturen eingebunden.

Auffällig ist, dass die Betroffenen die Nicht-Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Beratungsleistungen selber kaum als Defizit wahrnehmen. Insbesondere die Angehörigen wirken eher reserviert gegenüber diesen Formen von professionellen Hilfsangeboten. Fehlende Beratung wird vorrangig dann kritisiert, wenn in Akutsituationen, zum Beispiel nach einem Krankenhausaufenthalt, Ansprechpartner fehlen (fehlende Überleitungs pflege). Im Alltag der häuslichen Pflege wird das Bedürfnis nach Austausch und Beratung hingegen kaum artikuliert. Lücken in der Versorgung werden dann beklagt, wenn es im Tagesverlauf bei der Hilfe und Pflege zu zeitlichen Engpässen kommt. Ihren eigenen Beratungs- und Unterstützungsbedarf („Selbst-Pflege“) reflektieren pflegende Angehörige selten. Von daher sind die Befunde auch nicht allein im Sinne von Versäumnissen auf der Seite der professionellen Leistungsanbieter zu interpretieren, sondern ebenfalls als Ausdruck einer fehlenden Kultur des „sich helfen lassens“.

7.4 Rolle der professionellen ambulanten Versorgungssysteme

Die professionellen ambulanten Versorgungsangebote ergänzen die privat und im Wesentlichen aus dem familiären Bereich erbrachte Pflege- und Betreuungstätigkeit. Das Kernstück stellen hierbei die im Rahmen der Pflegeversicherung als sog. Sachleistungen finanzierten und in der Regel körperbezogenen Pflegeleistungen dar. Hinzu kommen hauswirtschaftliche Versorgungsleistungen, die ebenfalls im Rahmen der Pflegeversicherung abgerechnet werden können. Die professionellen Pflegeleistungen können die privat aus Familie oder Bekanntschaft erbrachten Hilfen jedoch nicht ersetzen. Ihr Zweck besteht vielmehr darin, die pflegenden Angehörigen zu entlasten, um

auf diese Weise die Bereitschaft zur privaten Pfl egetätigkeit aus Familie und Bekanntheit zu sichern und zu stabilisieren. Die Höhe der Leistungen ist von daher auch nicht bedarfsdeckend konzipiert.

Nach den Ergebnissen der Repräsentativerhebung ist der Aufwand an Pflege und Betreuung, der von privaten Hauptpflegepersonen regelmäßig erbracht wird, im Falle der Inanspruchnahme von professionellen Sachleistungen der Pflegeversicherung nicht wesentlich niedriger, als wenn statt dessen das monatliche Pflegegeld genutzt wird. Von daher kann es dann auch eigentlich nicht überraschen, dass auch heute nicht mehr als 36% der Pflegebedürftigen im Vergleich zu 33% zu Beginn der 90er Jahre, vor Einführung der Pflegeversicherung, professionelle Pflegeleistungen nutzen. Die Haushalte wählen nach wie vor mehrheitlich die Geldleistung der Pflegeversicherung als Aufwandsentschädigung für die umfangreichen, von den pflegenden Angehörigen erbrachten Hilfeleistungen. Auf professionelle Dienste wird nur dann zurückgegriffen, wenn nicht genügend Hilfeleistungen privat aus der Familie erbracht werden können oder aber wenn der pflegerische Bedarf den Einsatz von professionellen Helfern, z. B. auf Anraten des Hausarztes, unbedingt erforderlich zu machen scheint.

Alles in allem äußern sich sowohl die Pflegebedürftigen als auch deren Angehörige sehr zufrieden mit der Art der Leistungserbringung durch die ambulanten Dienste. Betont wird der hohe Grad an Fachlichkeit sowie auch die soziale Komponente, die mit dem regelmäßigen Besuch durch eine professionelle Fachkraft verbunden ist. Im Zentrum der Tätigkeit der Fachkräfte steht, gemäß deren Selbstverständnis und auch vor dem Hintergrund der zeitlichen Restriktionen, denen sie in der Regel unterliegen, die kunstgerechte Erbringung der vereinbarten pflegerischen Leistungen. Unterentwickelt scheinen allerdings nach wie vor die Möglichkeiten zu sein, die die professionellen Pflegekräfte vor Ort bei der Beratung der pflegenden Angehörigen bzw. hinsichtlich einer Steuerung des Pflegeprozesses übernehmen könnten. Ein Beitrag zur weiteren Stabilisierung der häuslichen Pflege muss hier darin bestehen, die professionellen Pflegekräfte bei ihrer Tätigkeit im Haushalt noch stärker als bisher in die Lage zu versetzen, im Sinne einer Anleitung der pflegenden Angehörigen bei der Bewältigung der typischerweise im Wochenverlauf entstehenden Probleme tätig zu werden.

Rein quantitativ betrachtet, kann davon ausgegangen werden, dass das Angebot an ambulanten Pflegeleistungen in Deutschland hinreichend und auch flächendeckend ausgebaut ist. Es stehen genügend ambulante Pflegedienste zur Verfügung, und im Bedarfsfall könnten damit auch noch deutlich mehr Pflegeeinsätze als bisher realisiert werden. Hierbei gilt es jedoch zu beachten, dass sowohl die Art, als auch der Umfang der von der Pflegeversicherung finanzierten professionellen Sachleistung eindeutig definiert und pro Pflegestufe auch der Höhe nach festgelegt ist. Unterentwickelt ist dem gegenüber die Inanspruchnahme von teilstationären Angeboten im Rahmen der Kurzzeit- oder Tagespflege. Insbesondere die Leistungserbringer weisen darauf hin, dass es wirtschaftlich kaum möglich ist, zusätzliche Kapazitäten als kontinuierliche Angebote verfügbar zu halten, da die notwendige Nachfrage hierzu nicht ausreichend vorhanden sei. Die Ausgestaltung der Pflegeversicherung liefert offenbar nicht genügend Anreize zur Nutzung von teilstationären Pflegeangeboten. Die hierzu im Rahmen

von MuG III durchgeführten exemplarischen Analysen auf Einzelfallebene zeigen, dass bei einer Inanspruchnahme von teilstationären Leistungen die privat von den Haushalten zu tragenden Kosten relativ betrachtet am höchsten sind. Nicht hinreichend ist darüber hinaus auch das Angebot an sog. niederschweligen Hilfeleistungen. Gemeint sind hierbei vor allen Dingen solche komplementären Angebote, die darauf abzielen, die pflegenden Angehörigen zu beraten und zu entlasten sowie Strukturen, die dazu dienen, ehrenamtliche Helferinnen und Helfer zu qualifizieren und zu begleiten. Ausbaufähig erscheint auch das Angebot an sogenannten „kleinen Hilfen“ im Haushalt (kleinere handwerkliche Tätigkeiten, Einkaufen, Putzen etc.), sofern diese kurzfristig und auch kostengünstig abgerufen werden können. Die professionellen Leistungsanbieter sind an dieser Stelle nach wie vor zurückhaltend, da der Aufbau von komplementären Angeboten in der Regel Eigeninvestitionen voraussetzt, die nicht unmittelbar über die Leistungen der Pflegeversicherung abgerechnet werden können.

Bewertet man die Leistungen der professionellen Dienste unter qualitativen Gesichtspunkten, so ist die fachliche Güte der ambulant erbrachten Pflegeleistungen im Wesentlichen unumstritten. Problematisch ist vielmehr die fehlende Flexibilität der Versorgungsangebote sowie die Unübersichtlichkeit und ungenügende Vernetzung. Exemplarisch werden diese strukturellen Defizite nach wie vor in besonderen Problemsituationen sichtbar, z. B. dann, wenn für ältere Menschen nach einem Krankenhausaufenthalt die Frage auftritt, ob eine Rückkehr in die eigene Wohnung kurzfristig möglich ist. Speziell in dieser Situation zeigen sich die negativen Effekte einer nicht vorhandenen Abstimmung und Koordinierung der verschiedenen Hilfe- und Versorgungssysteme. Die Angehörigen haben in der Regel keinen Ansprechpartner (case manager), der einen Überblick über die verschiedenen Möglichkeiten einer ambulanten Versorgung und Betreuung hat und der Vorschläge für eine erfolgreich zu bewältigende häusliche Pflege und Betreuung vorlegen kann. Hinzu kommt, dass die stationären Versorgungsstrukturen, wie bereits angesprochen, nicht auf eine Rückkehr in die eigene Häuslichkeit ausgelegt sind.

7.5 Aspekte der Qualität der häuslich-ambulanten Pflege

Sowohl die Pflegebedürftigen als auch deren Angehörige empfinden die Möglichkeit, die notwendige Betreuung und Versorgung privat im eigenen Haushalt zu organisieren, als Kernstück einer Lebensqualität im Alltag. Bei den betroffenen Pflegebedürftigen steht von daher bei der Beurteilung ihrer Situation vor allen Dingen die Bereitschaft der Angehörigen, die Pflege aufrecht zu erhalten sowie die Tragfähigkeit der damit verbundenen persönlichen Beziehungen, im Vordergrund. Gegebenenfalls anfallende Probleme in der Versorgung gehen bei den Pflegebedürftigen dem gegenüber mit deutlich geringerem Gewicht in die Bewertung ihrer Situation ein bzw. werden sogar bewusst in Kauf genommen, so lange eine Lebensführung im eigenen Haushalt gewährleistet bleibt.

Die pflegenden Angehörigen reflektieren diesen Qualitätsmaßstab. Auch bei ihnen stehen Aspekte eines Sich Wohlfühlens oder der Geborgenheit im Mittelpunkt, ergänzt um die Sicherung einer angemessenen pflegerischen und auch hauswirtschaftlichen Grundversorgung. Professionelle Pflegekräfte haben dem gegenüber bei der Beurteilung von Qualität eher die „kunstgerechte“ Ausführung der Pflege bzw. die Förderung von Selbständigkeit im Blick. Diese unterschiedlichen Sichtweisen gilt es bei der Bewertung von Lebensqualität in der ambulanten Pflege immer mit zu berücksichtigen.

Trotz der großen Zufriedenheit, die die Mehrheit der Pflegebedürftigen und auch deren Angehörige mit der Möglichkeit einer Pflege zu Hause artikulieren, finden sich Hinweise auf vorhandene Lücken in der Versorgung bis hin zur Benennung von offensichtlichen Pflegefehlern im Alltag. Für rd. 18% der Pflegebedürftigen in privaten Haushalten wird darauf verwiesen, dass der erforderliche Hilfebedarf im Alltag nicht immer hinreichend abgedeckt werden kann. 14% verweisen auf nicht genügende Pflegehilfen und 12% auf nicht genügend hauswirtschaftliche Hilfen (Mehrfachnennungen). Die Problembereiche, die sich hinter diesen Lücken in der häuslichen Versorgung und Betreuung verbergen, sind allerdings höchst unterschiedlich und im Rahmen einer repräsentativen Erhebung in ihrer Bedeutung nicht endgültig zu bewerten. Im Rahmen der qualitativen Zusatzuntersuchungen wurden von den pflegenden Angehörigen diesbezüglich zum Teil aber auch Hinweise auf gravierende Pflegefehler gegeben, z. B. im Bereich der Flüssigkeitszufuhr, dem Umgang mit Inkontinenz bzw. dem Problem von Lagerungsfehlern, in deren Folge Druckgeschwüre (Dekubitus) auftreten können. Auffällig ist, dass diese Probleme in unterschiedlichen Pflegearrangements benannt wurden und nicht etwa nur dann, wenn keinerlei professionelle Pflege in Anspruch genommen wird. Auf der anderen Seite ließen sich die genannten Probleme im Verlauf des Pflegeprozesses jedoch in der Regel lösen. Greift man auf die vom medizinischen Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) im ersten Bericht zur „Qualität in der ambulanten und stationären Pflege“ vorgelegten Ergebnisse zurück, so ist für den häuslich-ambulanten Bereich davon auszugehen, dass rd. 90% der Pflegebedürftigen, über alle Versorgungsbereiche hinweg betrachtet, angemessen gepflegt werden. In der ambulanten Pflege wurde, gemäß den Ergebnissen der hierbei vorgenommenen stichprobenartigen Prüfungen, bei 9% der untersuchten Pflegebedürftigen ein unzureichender Pflegezustand dokumentiert (MDS 2004).

Problematische Aspekte in der häuslichen Betreuung von Pflegebedürftigen zeigen sich darüber hinaus hinsichtlich der medizinischen Versorgung im engeren Sinne sowie im Bereich der Rehabilitation. Zwar hat so gut wie jeder Pflegebedürftige einen Hausarzt und auch die Versorgung mit benötigten medizinischen Hilfsmitteln hat sich im Vergleich zur Situation zu Beginn der 90er Jahre inzwischen noch weiter verbessert. Im Bereich der Heilmittelversorgung (Krankengymnastik, Schmerztherapie etc.) findet sich hingegen nach wie vor das bekannte Muster, dass die Inanspruchnahme derartiger therapeutischer Leistungen mit zunehmendem Alter der Person deutlich abnimmt. Zielgerichtete Maßnahmen einer Rehabilitation sind nur bei einer kleinen Minderheit von Pflegebedürftigen identifizierbar. Unbefriedigend ist insbesondere der Umgang mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen. Nach den Ergebnissen der vertiefenden Zusatzuntersuchung zur Situation Demenzkranker wurde für weniger als ein Drittel der

Betroffenen eine ärztlich gestellte Demenzdiagnose berichtet. Nur 15% nahmen zum Zeitpunkt der Befragung antidementiv wirkende Medikamente ein. Speziell im leichten Demenzstadium, also in dem Erkrankungsverlauf, in dem ärztliche Intervention im Hinblick auf die Verzögerung von kognitivem Abbau und Eintritt von umfassender Hilfe- und Pflegebedürftigkeit noch am meisten versprechen, war der Anteil von diagnostizierten und behandelten Betroffenen am geringsten. Vergleichbares gilt auch für das Problemfeld der depressiven Erkrankungen. Berichtet wurde zwar, dass entsprechende Medikamente (Beruhigungsmittel, Schlafmittel oder auch Antidepressiva) genommen werden. Die qualitativen Untersuchungsergebnisse deuten allerdings darauf hin, dass dies meist ohne fachkundige Diagnose oder Behandlung geschieht.

Deutlich verbessert hat sich hingegen die Wohnsituation der Hilfe- und Pflegebedürftigen. Im Unterschied zur Situation zu Beginn der 90er Jahre verfügen inzwischen fast 30% der Haushalte, in denen Pflegebedürftige betreut werden, über ein pflegegerecht ausgebauten Bad bzw. eine entsprechende Toilette. Fast 60% der Wohnungen sind barrierefrei, d. h. ohne Stufen, zu erreichen.

Als gravierendes Problem auch im Bereich der Qualität der häuslichen Pflege erweist sich nach wie vor die außerordentlich hohe Belastung der pflegenden Angehörigen. Als größte Belastung werden die zeitlichen Einschränkungen, die bei der Übernahme einer Rolle als Hauptpflegeperson entstehen, bewertet. Nach wie vor ist eine Verfügbarkeit rund um die Uhr zu gewährleisten. Insgesamt liegt meist eine Kombination von mehreren Belastungsfaktoren vor, sowohl in physischer Hinsicht, etwa in Gestalt von Rückenschmerzen etc., als auch emotional im Hinblick auf das Schicksal der betroffenen pflegebedürftigen Angehörigen.

7.6 Kooperation und Vernetzung der Leistungsangebote

Grundsätzlich lässt sich festhalten, dass die wichtigste Form der Vernetzung von Leistungsanbietern, Kostenträgern und (kommunaler) Altenhilfeplanung in der Kooperation in regionalen Arbeitsgemeinschaften bzw. Planungskonferenzen besteht. Kriterium für Vernetzung ist hierbei, dass sich Leistungsanbieter unterschiedlicher Träger, die in der Regel miteinander im Wettbewerb stehen, bzw. Anbieter, die unterschiedliche Spektren des Versorgungssystems abdecken (professionelle Pflegeangebote, medizinische Versorgung und Rehabilitation, Beratungsstrukturen bzw. Selbsthilfeeinrichtungen) zusammenfinden und dabei mit den relevanten Kostenträgern und der kommunalen Altenhilfeplanung kooperieren. Pflegekonferenzen oder Arbeitsgemeinschaften stellen eine Grundlage dar, auf der sich dann weitere und konkret wirksame Formen der Vernetzung der Leistungsangebote entwickeln können. Entsprechende Gremien können sowohl planerische Aufgaben übernehmen, als auch Versorgungsschnittstellen abstimmen, gemeinsame Qualitätsstandards definieren und vor allem auch Modelle entwickeln, bei denen die verschiedenen Kostenträger, die im Bereich der Altenhilfe relevant sind (Pflegekassen, Sozialhilfeträger, Kommunen im Bereich der Daseinsvorsorge etc.) sinnvoll kooperieren und ihre finanziellen Aufwendungen bündeln können.

Unmittelbar wirksam werden diese Formen einer übergeordneten Vernetzung (Care Management) dann, wenn damit verbunden ist, für die Hilfe- und Pflegebedürftigen und deren Angehörige Anlaufstellen zu schaffen, die die notwendigen Beratungsangebote vorhalten (Bedarfsassessment bzw. Schaffung von Angebotstransparenz), Hilfeangebote vermitteln (Lotsenfunktion) und auch insgesamt im Sinne einer anwaltschaftlichen Funktion die Interessen von Pflegebedürftigen in die Versorgungslandschaft einbringen (Verbraucherschutz). Derartige case management orientierten Ansätze ließen sich in mehr oder weniger ausgeprägter Form exemplarisch in Nürnberg, Münster und auch im Ortenaukreis finden. Nach wie vor deuten die Gesamtbefunde allerdings darauf hin, dass sich ein kommunales Verbundsystem in der Breite der Altenhilfe in Deutschland erst langsam und eher zu etablieren beginnt.⁴⁰

7.7 Ansätze zu einer regionalen Wirkungsorientierung

An allen drei im Rahmen der Zusatzuntersuchung zu dieser Thematik untersuchten Standorten finden sich ebenfalls Ansätze einer praxisrelevanten wirkungsorientierten Steuerung.

Wirkungsziele als Voraussetzung einer derartigen Steuerung von kommunalen Altenhilfeangeboten, werden an allen drei Standorten explizit benannt und über die nähere Beschreibung der Zielgruppen und des zu erreichenden Zustandes auch konkretisiert. Die Art der Definition derartiger Wirkungsziele verläuft allerdings sehr unterschiedlich. Ein wirklicher Diskussionsprozess, bei dem verschiedene Akteure beteiligt sind, lässt sich hierbei nicht feststellen. Meistens findet die Zielbildung innerhalb der Sozialverwaltung statt. Eine direkte Beteiligung von Seniorinnen und Senioren als der in diesem Fall relevanten Zielgruppe, findet in der Regel nicht statt.

Entsprechend unterschiedlich verläuft auch der Prozess der Bedürfnisfeststellung. Die Art der Einbindung ist auch in diesem Fall im Wesentlichen passiv. Die Sozialverwaltungen führen hierbei, allerdings eher unsystematisch, im Rahmen eines fachlichen Austausches, die Erfahrungen der Leistungsanbieter bzw. von relevanten „Experten“ in der Kommune zusammen bzw. werten vorliegende Beschwerden und Beratungsanfragen aus. Hinzu kommen die ggf. im Rahmen der Altenhilfeplanung auf regionaler Ebene erstellten Ergebnisse von Bedarfsprognosen sowie die Vorgaben, die sich aus den Schwerpunktsetzungen und den Rahmenbedingungen, die für die jeweiligen Länder gelten, ergeben.

Die Realisierung der Wirkungsziele erfolgt an allen Standorten im Sinne einer angebotsorientierten Steuerung. Verwaltung und Politik definieren, wie dargestellt, mehr oder weniger konkret entsprechende Wirkungsziele und stellen hierfür finanzielle Fördermittel zur Verfügung. Am weitesten entwickelt erscheint diese Form einer wirkungs-

⁴⁰ Vgl. hierzu z. B. die Ergebnisse des Bundesmodellprogramms „Altenhilfestrukturen der Zukunft“ (WIAD, TNS Health, TNS Infratest Sozialforschung 2004).

orientierten Steuerung zur Zeit im Bereich der Förderung von ehrenamtlichem Engagement zu sein. Durch die finanzielle Förderung von Projekten, die auf die Mobilisierung von freiwilligen Helferinnen und Helfern abzielen, kann in diesem Fall eine direkte Koppelung von Geld und Wirkung erzielt werden.

Ein Wirkungscontrolling ist hingegen an den Standorten nach wie vor eher unterentwickelt. In der Regel beschränkt sich ein derartiges Controlling darauf, im Falle von Beschwerden die notwendige Versorgungsqualität von professionellen Dienstleistungen zu überprüfen, um gravierende Pflegemängel zu vermeiden. Von einem systematischen Controlling der weitergehenden Wirkungsziele kann hingegen momentan eher noch keine Rede sein.

Nötig ist im Sinne eines Ausbaus der vorhandenen Ansatzpunkte einer wirkungsorientierten Steuerung

- die in den Kommunen vorhandenen Wirkungsziele noch stärker als bisher zu präzisieren und zu operationalisieren,
- die relevanten Zielgruppen mit ihren Bedürfnissen und Bedarfslagen direkter als bisher mit einzubinden,
- die kommunalen Fördermaßnahmen, z. B. in Form von konkreten Verträgen zur Zielrealisierung, stärker als bisher zu formalisieren,
- und schließlich trägerübergreifende Vergleiche als Ansatz für ein wirkungsorientiertes Controlling zu entwickeln.

Auf diese Weise können sich Möglichkeiten ergeben, die knappen finanziellen Mittel noch stärker als bisher zur bedarfsadäquaten Ausgestaltung der kommunalen Altenhilfestrukturen zu verwenden.

Literatur

- BMGS (2004). Amtliche Pflegestatistik. <http://www.bmgs.bund.de/deu/gra/datenbanken/stats/5524.php>
- Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen – MDS (2004). Qualität in der ambulanten und stationären Pflege. 1. Bericht des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) nach § 118 Abs. 4 SGB XI. Essen
- Freedman, V. A., Martin, L. G. & Schoeni, R. F. (2002). Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States. *Journal of the American Medical Association*, 288(24), 3137-3146.
- Stuck, A. E., Egger, M., Hammer, A., Minder, C. E. & Beck, C. (2002). Home visits to prevent nursing home admission and functional decline in the elderly: Systematic review and meta-regression analysis. *JAMA*, 287, 1022-1028.
- TNS Infratest Sozialforschung (2004). Freiwilliges Engagement in Deutschland 1999 – 2004. Ergebnisse der repräsentativen Trenderhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Abschlussbericht zum Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München
- WIAD, TNS Healthcare, TNS Infratest Sozialforschung (2004). Altenhilfestrukturen der Zukunft. Lage: Hans Jacobs

8. Schlussfolgerungen, sozialpolitische Implikationen und Ausblick

Ziel dieses Integrierten Gesamtberichts war es, einen umfassenden Überblick über die Befunde aus MuG III zu geben. Am Ende des Berichts seien nun noch einige Schlussfolgerungen und sozialpolitische Implikationen formuliert.

Als allgemeine Rahmenbedingung ist zunächst einmal der auch mit den Daten aus MuG III zu untermauernde Befund festzuhalten, dass seit Anfang der 90er Jahre die Anzahl der Pflegebedürftigen und Hilfebedürftigen weiter angestiegen ist. Die demografische Entwicklung in Deutschland hat zu diesem Anstieg geführt und es ist zu erwarten, dass sich dieser Trend auch in der Zukunft fortsetzt. Gleichzeitig ist es wichtig zu betonen, dass sich das (relative) Pflegerisiko in einzelnen Altersgruppen, insbesondere im Bereich der Hochaltrigkeit, in dem betrachteten Untersuchungszeitraum zwischen 1991 und 2002 nicht bedeutsam verändert hat. Es gibt vielmehr empirische Hinweise dafür, dass sich die Selbständigkeitspotenziale insbesondere bei hochaltrigen Frauen in den letzten 10 Jahren sogar verbessert haben.

In der gesellschaftspolitischen Perspektive ist es wichtig, diese ausgeprägte Differenziertheit in den Hilfe- und Pflegebedürftigkeitstrends sowie hinsichtlich der unterschiedlichen Formen des Alterns eingehend zu würdigen. Von daher sollte auch die auf Grund der demografischen Entwicklung absehbare Zunahme der Zahl der Pflegebedürftigen stets vor dem Hintergrund der sich gleichzeitig abzeichnenden Verbesserungen in der Alltagskompetenz alter Menschen gesehen werden. Noch einen Schritt weitergehend lässt sich sagen, dass die Möglichkeiten, präventiv eine Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu vermeiden oder aber vorhandene Beeinträchtigungen zu kompensieren, noch nie so gut wie heute waren. Die Erhaltung entsprechender Potenziale bis ins (hohe) Alter sollte deshalb so intensiv wie möglich gefördert werden. Neben einer an persönlicher Gesundheit, Selbständigkeit, Aktivität und sozialer Eingebundenheit orientierten Lebensführung ist es ebenfalls wichtig, dass im Falle von auftretenden Beeinträchtigungen im Alter, etwa bei chronischen Erkrankungen oder z.B. auch als Folge eines Unfalls, den Betroffenen und deren Angehörigen ein niederschwellig zugängliches Beratungsangebot verfügbar ist, das die Möglichkeiten des Erhalts von Selbständigkeit aufzeigt sowie geeignete Hilfeangebote vermittelt. Die MuG III Befunde zeigen, dass insbesondere diese Angebote heute in Deutschland noch immer nicht umfassend, flexibel, passförmig und reaktionsschnell genug ausgebaut sind. Als besonders problematisch erweist sich hierbei auch die nach wie vor vorhandene scharfe Trennung von häuslicher und stationärer Pflege. Ein Übergang in eine stationäre Betreuung, z.B. als Folge einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes etwa nach einem Krankenhausaufenthalt oder im Falle einer krisenhaften Zuspitzung in der häuslichen Pflege, wirkt in der Regel als „Einbahnstraße“, ganz unabhängig davon, ob im weiteren Verlauf ggf. auch wieder eine Lebensführung im eigenen Haushalt oder in einer sonstigen ambulanten Wohnform möglich wäre. Vieles spricht dafür, dass einer case management orientierten Beratung sowie der Schaffung von Durchlässigkeit

zwischen ambulanter und stationärer Versorgung auch im Hinblick auf die Einführung des Fallpauschalen-Systems (DRG) in Deutschland eine wichtige Rolle zufallen wird. So kann etwa eine umfassende Nachbetreuung von alten Patienten/innen nach (relativ kurzem) Krankenhausaufenthalt in Zukunft zu einem möglicherweise entscheidenden Instrument dafür werden, bei vorhandener Pflegebedürftigkeit eine vorschnelle bzw. nicht mehr rückgängig zu machende Übersiedlung in ein Heim zu vermeiden.

Diese Akzentuierung hängt unmittelbar mit einem weiteren Zentralbefund von MuG III zusammen, nämlich der vorhandenen großen Bereitschaft und Fähigkeit der privaten Netzwerke, den überwiegenden Teil der Pflege in stabiler Weise über längere Zeiträume hinweg zu erbringen. Es ist vor allen Dingen der bemerkenswert großen und stabilen Leistungsfähigkeit der Familie geschuldet, dass in Deutschland der von der übergroßen Mehrheit der Betroffenen gewünschte Vorrang der häuslichen vor der stationären Pflege auch tatsächlich umgesetzt werden kann. Besonders bedeutsam ist, dass die Pflegebedürftigen mehrheitlich von Familienangehörigen betreut werden, die selber bereits älter sind. Es ist im Kern die „dritte Lebensphase“, im Alter zwischen Anfang/Mitte 50 bis Mitte/Ende 70 Jahren, die die Pflege der hochbetagten Menschen in der „vierten Lebensphase“ trägt. Darüber hinaus hat die Stabilität familiärer Hilfsstrukturen auch deutlich von der Einführung der Pflegeversicherung profitiert. Neben dem vollzogenen weiteren Ausbau der Strukturen der Altenhilfe, wirkt sich hierbei auch die inzwischen verbesserte Versorgung mit (medizinischen) Hilfsmitteln sowie die Förderung einer pflegerechteren Ausstattung der Wohnungen positiv aus, wobei diesbezüglich allerdings noch weitere Optimierungen möglich und auch notwendig sind. Auch zeichnen sich im Vergleich zur Situation zu Beginn der 90iger Jahre Veränderungen in den häuslichen Pflegearrangements ab, die zeigen, dass sich in der „Helferkultur“ in Deutschland etwas bewegt und neue Formen der Organisation der Hilfe- und Pflege sich zu entwickeln beginnen (tendenziell mehr männliche pflegende Angehörige, Pflegeleistungen aus Nachbarschaft und Bekanntschaft, individuelle Arrangements mit verschiedenen privaten und professionellen Akteuren etc.), welche angesichts der im Zuge des demografischen Wandels eher schrumpfenden familiären Potenziale in Zukunft sehr bedeutsam werden dürften. Eine große Herausforderung der Altenpolitik besteht darin, diese Trends weiter aktiv zu unterstützen und zu fördern. Hierbei sollte allerdings auch nicht übersehen werden, dass die heute ebenfalls geführten Debatten um eine stärkere Integration von älteren Menschen in die Arbeitswelt bzw. die geforderte Verlängerung der Lebensarbeitszeit zum Zwecke der Entlastung der Sozialversicherungssysteme an dieser Stelle natürlich auch zu Zielkonflikten führen kann.

Unbestritten ist, dass die auf der anderen Seite jedoch ebenfalls feststellbare relative Fragilität und Überlastung des familiären Hilfesystems auch weiterhin großer Aufmerksamkeit bedarf. Auch in diesem Fall ist es ermutigend, wenn die MuG III Befunde die Sicht unterstützen, dass es so gut wie keine Form von Pflegebedürftigkeit gibt, die nicht auch in einem häuslichen Setting betreut werden kann. Im Gegenteil ist auch heute für den häuslichen Bereich die Versorgung schwerster Ausprägung von Pflegebedürftigkeit in einen auch quantitativ erheblichen Umfang zu beobachten. Überaus bedeutsam sind auch die vorliegenden Ergebnisse zur Situation von alleinstehenden

älteren Menschen. So sagt zum Beispiel die Strukturvariable Alleinleben noch nichts über mögliche Versorgungsprobleme und –engpässe aus, wenn nicht auch gleichzeitig die tatsächlich verfügbaren Ressourcen in den sozialen Netzwerken beachtet werden, über die auch die Mehrheit der Älteren in Einpersonenhaushalten verfügt. Auch in diesem Fall erscheint es als überaus nutzbringend, die Entwicklung und Ausgestaltung von sozialen Ressourcen und von „neuen“ Wohnformen zu fördern, wenn es um tragfähige Perspektiven jenseits einer stationären Versorgung im Falle von Pflegebedürftigkeit geht. Die Untersuchungsergebnisse machen allerdings deutlich, dass gerade diesbezüglich bei den Pflegebedürftigen und deren Angehörigen noch immer Informationsdefizite festzustellen sind. Es hat den Eindruck, dass sich die Mehrheit der Hilfe- und Pflegebedürftigen unter Begriffen wie „Betreutes Wohnen“, „Seniorenwohngemeinschaften“ o.ä. praktisch nach wie vor eher wenig vorstellen kann.

Als prekär stellt sich die Situation der Pflege von an Demenz erkrankten Personen in privaten Haushalten dar. Es ist erschreckend, wie selten demenziell Erkrankte auch tatsächlich von ihren Hausärzten als solche erkannt und angemessen betreut werden. Auch bestätigt sich in MuG III der in der internationalen Literatur vielfach belegte Befund, dass die Belastungen der familiären Pflege bei der Versorgung eines demenziell erkrankten Angehörigen besonders hoch sind. Professionelle Dienste scheinen nur eine untergeordnete Rolle in Bezug auf Entlastung zu spielen. Umso überraschender ist der MuG III Befund einer überwiegend hohen Stabilität auch dieser Pflegearrangements, obwohl professionelle Beratungs- und Unterstützungsangebote auch hier nur relativ selten in Anspruch genommen werden. Diese Stabilität wird allerdings in vielen Fällen nur unter Aufbietung eines Maximums an vorhandenen familiären Ressourcen gewährleistet und ist demnach im Hinblick auf den weiteren Betreuungsverlauf mit erheblichen Risiken verbunden. Eine weitere Verbesserung der familiären Versorgungssituation bei demenziell Erkrankten sollte deswegen eine sehr hohe Priorität besitzen. Vieles spricht dafür, dass sowohl die Forschung, als auch die im Demenz-Support praktisch tätigen Akteure stärker als bisher die Bedeutung der ambulanten Betreuung von demenziell Erkrankten ins Blickfeld nehmen sollten. Die häusliche Pflege ist auch im Falle einer demenziellen Erkrankung nicht nur als Übergangsstadium hin zu einer mehr oder minder schnell anstehenden stationären Unterbringung zu betrachten. Nötig ist vielmehr zu klären, wie in diesem Fall geeignete häusliche Milieus ausgestaltet werden können und welche Möglichkeiten bestehen, die Angehörigen insbesondere im Umgang mit den im Falle einer Demenz häufig auftretenden und als besonders belastend empfundenen typischen gerontopsychiatrischen Symptomatiken zu unterstützen.

Dass die häusliche Betreuung bei den unterschiedlichen Formen von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit über längere Zeiträume stabil möglich ist, hängt im Einzelnen mit einer ganzen Kette von Faktoren zusammen. Hierbei hat es allerdings den Anschein, dass es nach wie vor dem Zufall überlassen bleibt, ob ein Maximum dieser Elemente im Sinne einer Stützung der Stabilität der Pflegesituation auch greifen kann. Defizite liegen auch hier zum einen in der nicht umfassend genug angelegten Beratung sowie einem in der Breite der Altenhilfe nicht hinreichend vorhandenem Care- bzw. Case-Management. Darüber hinaus zeigen die Befunde jedoch ebenfalls, dass die familiär und privat organisierte Pflege auch selber mit einer Tendenz verbunden ist, sich nicht

rechtzeitig genug geeignete professionelle Hilfe einzuholen bzw. zum Teil sogar auf Distanz zur den in der Altenhilfe verfügbaren Beratungs- und Unterstützungsangeboten zu gehen. So positiv die Bereitschaft zu bewerten ist, die Pflege der eigenen Angehörigen nicht an professionelle Institutionen delegieren zu wollen, so darf dies im Umkehrschluss nicht dazu führen, Hilfebedürftigkeit als privat zu tragendes Schicksal zu interpretieren, dass ausschließlich im Kreis der eigenen Familie bewältigt werden kann und muss.

Vieles spricht dafür, dass vor diesem Hintergrund auch ein Paradigmenwechsel in der professionellen Pflege erforderlich ist. Noch immer ist es die pflegebedürftige Person in ihrer Rolle als „Patientin“, die im Zentrum der professionellen Leistungserbringer steht. Aus der Perspektive einer gelingenden Pflege sind die betreuenden Angehörigen jedoch eine mindestens genauso wichtige Klientel, die von Pflegekräften in ihrer Tätigkeit mit begleitet und in geeignete Beratungs- und Unterstützungsangebote eingebunden werden müssen. Eine bedeutsame Funktion kommt auch in dieser Hinsicht der verstärkten Mobilisierung von ehrenamtlichem Engagement zu. Regelmäßige Besuchsdienste oder andere Formen aufsuchender Hilfe wirken niederschwellig, auch deshalb, weil sie für die Betroffenen in der Regel mit keinerlei zusätzlichen Kosten verbunden sind, und stoßen bei Betroffenen häufig eher auf Akzeptanz, als der Rückgriff auf professionelle Einsätze von Pflegekräften. Ehrenamt kann in diesem Sinne nicht nur als neues Potenzial im Bereich der sozialen Betreuung wirken, sondern auch eine wichtige Rolle als „Türöffner“ zum Beispiel hin zu alleinlebenden Älteren ohne Angehörigen oder zu eher isoliert agierenden Arrangements übernehmen. Die in Deutschland inzwischen vorliegenden Ergebnisse zur Evaluation der Wirkungen von bürgerschaftlichem Engagement zeigen, dass die Möglichkeiten zur Mobilisierung von freiwilligen Helferinnen und Helfern nach wie vor nicht ausgeschöpft sind. Deutlich wird dabei allerdings ebenfalls, dass für den Ausbau und die nachhaltige Förderung von Engagement auch eine professionelle Infrastruktur vorgehalten werden muss, die sowohl die Gewinnung, als auch die notwendige Qualifizierung und Begleitung von freiwilligen Helferinnen und Helfern flankiert und absichert.

Ein anderer Weg zur Stärkung der Inanspruchnahme von externer Beratung besteht darin, geeignete Anreizstrukturen für die privaten Haushalte zu schaffen. Eine mögliche Form hierfür könnte in der Einführung von sogenannten persönlichen Budgets als neue Variante der Vergabe der Leistungen der Pflegeversicherung bestehen. Hierbei wird den privaten Pflegehaushalten die Möglichkeit eröffnet, die bisher nur als Sachleistungen im engeren Bereich der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung abrufbaren, jedoch im Vergleich zum monatlichen Pflegegeld finanziell höher dotierten Leistungsbudgets direkt zur individuell angemessenen Ausgestaltung des häuslichen Pflegearrangements zu nutzen. Voraussetzung hierfür ist allerdings, dass der konkrete Einsatz der Mittel in Abstimmung mit einem hierfür zuständigen Case Manager erfolgt.⁴¹ Ein wichtiger flankierender Beitrag besteht hierbei darin, die Kundenorientierung auf dem Altenhilfemarkt weiter zu befördern. Hierfür ist es notwendig, durch Verbesserung der Markttransparenz sowie durch Förderung einer entsprechenden Haltung bei

⁴¹ Diese neue Variante der Leistungsvergabe wird gegenwärtig in einem mehrjährigen Modellversuch in Deutschland erprobt und wissenschaftlich begleitet.

den Leistungsanbietern, die Möglichkeiten für qualitätsgeleitete Entscheidungen bei den Betroffenen zu stärken. Dies ist nicht zuletzt auch eine Aufklärungsaufgabe in Bezug auf die heute mittlere Generation („Babyboomer“), die wahrscheinlich deutlich bessere Voraussetzungen besitzt, um zukünftig eine Kundenorientierung auf dem Altenhilfemarkt auch tatsächlich umzusetzen.

Die MuG Befunde zeigen, dass passförmige Angebote und die weitere Verbesserung der Lebensqualität von älteren hilfe- und pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen nicht losgelöst von regionalen Unterschieden und kommunalen Besonderheiten gesehen werden können und dürfen. Die Pflegequalitätsdiskussion muss auch diese Ebenen mit einbeziehen und Möglichkeiten der Verbesserung, etwa auf der Ebene der Kommune, müssen zukünftig effektiver genutzt werden. Eine wesentliche sozialpolitische Aufgabe besteht hier darin, Kommunen bzw. Landkreisen Instrumente an die Hand zu geben, um Entscheidungs-, Planungs- und Umsetzungsprozesse systematisch zu reflektieren und zu optimieren.

Ambulant vor Stationär ist alles in allem betrachtet kein Auslaufmodell, sondern auch vor dem Hintergrund der Effekte des demografischen Wandels ein nach wie vor realistisches Konzept zur Sicherung von Selbständigkeit und Lebensqualität im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit. Voraussetzung ist allerdings, die hierfür erforderlichen Rahmenbedingungen zu schaffen und abzusichern. Dreh- und Angelpunkt sollte hierbei sein, noch stärker als bisher sowohl die Selbsthilfepotenziale der Betroffenen, als auch die generelle Fähigkeit von Angehörigen und privaten Netzwerken, die häusliche Betreuung und Versorgung zu tragen, zu stärken. Die Leistungsfähigkeit der professionellen Angebote muss sich daran bemessen, die verschiedenen Formen privater Hilfe- und Pflegearrangements adäquat zu unterstützen und zu stabilisieren.

Es sei schließlich noch darauf hingewiesen, dass in MuG III die Situation von älteren Migrantinnen mit Hilfe- und Pflegebedarf nicht in fokussierter Weise analysiert worden ist. Dass auch hier eine Zukunftsaufgabe der Altenpolitik liegt, bedarf an dieser Stelle sicher nicht eigens der Erwähnung. Die vorhandenen MuG Ergebnisse unterstützen jedoch die Aussage, dass auch kultursensiblen Pflegeangeboten in Zukunft eine große Rolle zukommen wird.

MuG III hat mit seinen unterschiedlichen Zugängen aktuelle und belastbare Daten zu Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten zur Verfügung gestellt. Eine solche Querschnittsstudie bietet auch Möglichkeiten des Vergleichs mit früheren Querschnitten. So stellen die MuG Studien im Zeitvergleich 1991 und 2002 derzeit in Deutschland mit die beste Datenbasis dafür bereit, um Verbesserungen in der Alltagskompetenz von Senioren/innen auch empirisch zu belegen und damit die Orientierung der Seniorenpolitik in Deutschland an Potenzialen des Alters (und nicht so sehr an einem Defizitbild des Alters) mit wichtigen diesbezüglichen Evidenzen zu untermauern. Noch aussagekräftiger wären Studien zu Hilfe- und Pflegebedarf mit echtem Längsschnittcharakter, die es in Deutschland im Unterschied zu anderen Ländern (vor allem USA) praktisch noch gar nicht gibt. Erst solche Studien erlauben Aussagen zu dem prozesshaften Charakter von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit und zu einer empirisch begründbaren Ursachenein-

schätzung dahingehend, welche intra- und extraindividuellen Faktoren kurz- und längerfristig die Entstehung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit begünstigen oder verhindern. Aus unserer Sicht besteht diesbezüglich in Deutschland ein eklatanter Nachholbedarf.

Zum Abschluss soll noch einmal darauf verwiesen werden, dass für ein umfassendes Bild der Situation von Hilfe- und Pflegebedarf in Deutschland natürlich auch eine Berücksichtigung der stationären Wohnformen notwendig ist. Die Bundesregierung hat deshalb dankenswerter Weise auch eine neue Studie zu den Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Heimen (MuG IV) in Auftrag gegeben, deren Ergebnisse voraussichtlich ab 2007 vorliegen dürften.

Summary

Potential and Limitation of Independent Living in Private Households in Germany

This report is a compilation of major findings of the project “Potential and Limitations of Independent Living in Private Households.” The empirical basis was provided by a research consortium funded by the Ministry of Family Affairs, Seniors, Women and Youth. State wide representative data collection was combined with in-depth studies targeting the situation of older people with dementia-related disorders, the diversity in care arrangements, monetary issues of help and care provision, regional differences and community-related perspectives. The consortium was headed by TNS Infratest Social Research (Munich), which was also responsible for the representative study arm. Additionally, the Central Institute of Mental Health (Mannheim) provided the dementia-related findings, the research group of Heinemann & Partners (Berlin) the study on care arrangements, the Institute of Social Research and Societal Policy (Cologne) findings on regional similarities and differences and the Jan Schröder Consulting Group (Bonn) insights on planning and decision-making processes on the community level. The main research aims were as follows:

1. Update of representative data on basic care needs in Germany against the ongoing demographic shift toward an ageing German society.
2. Identification of trends in basic care and help needs and potentials for independent living comparing age cohorts studied in 1991 (first representative data collection on basic care needs in Germany) with the respective age cohorts in 2002 (the data collection year of the current study).
3. Analysis of the situation of older people with dementia-related disorders who live in a private household setting and of their family caregivers.
4. Analysis of a multitude of help and care arrangements, by contrasting the perspective of the care receiving person with the one of family caregivers and professional care providers.
5. Analysis of the role of the regional context, in which the individual experience of basic care is placed in with special consideration of urban versus rural regions.
6. Better understanding of planning and decision-making processes and quality assurance issues of the help and care providing system in communities.

Data was gathered in the years 2002 thru 2004, depending on the different arms of the study. While the representative data collection was completed already end of 2002 / beginning of 2003, the study with demented older adults only ended in the fall of 2004.

The representative data are based on a probability sample of the German population amounting to 52,916 persons, from which those with at least one deficit in a range of activities of daily living (ADL) were selected for further analyses. This resulted in sample of 2,675 persons. In addition, a probability sample of 4.701 persons aged 70

years and older served to identify another 947 persons aged 70 years and older with at least one ADL-deficit. Both samples were combined and used as basis for population-based calculations. Besides structured interviewing, a cognitive screening test was conducted for the first time in Germany in a study of this magnitude. As was found, persons with basic care needs ("Pflegebedürftige" according to the German Care Assurance) increased between 1991 and 2002 from 1,12 million to about 1,40 million. In addition, those with help and support needs in Instrumental Activities of Daily Living (IADL) increased from 2,15 million to 2,94 million respectively. However, the relative frequency of those with help and support needs in the IADL domain decreased significantly between 1991 and 2002 and this trend was particularly pronounced in females aged 85 years and older. In regard to those with basic care needs in the ADL sphere, no clear time trend supporting the assumption of competence gain was identified. The representative data also provided evidence for the ongoing readiness of family caregivers to support relatives with basic care needs in mostly stable long-term care arrangements. On the other hand, risks were as well related to this readiness, echoed in a high burden load and rather low use of available consultation and psychosocial intervention programmes for family caregivers. Important to note is also that a substantial portion of family caregivers, i.e., 33% was 65 years and older. Furthermore, nearly 50% of those with basic care needs also showed substantial cognitive impairment. The percentage of those with basic care needs living alone increased between 1991 and 2002 from 20 to about 29%. Meaningful increases regarding the availability of assistive devices and care-related housing adaptations between 1991 and 2002 were also found. Another findings is that care needs were mostly addressed well by the current private and professional care providing system. Deficits in the professional care providing system were nevertheless reported in substantial magnitude (18%) and had mostly to do with flexibility limitations and missing or underused case and care management strategies.

The study of older people with dementia-related disorders was based on 151 persons with the age of 60 and older, which were selected from the representative sample. A sample of 155 persons, which were identified as being not demented, were used for comparison purposes. Diagnostics was based on state-of-the art assessment according to DSM IV criteria. In addition, a full programme of neuropsychological testing as well as depression and caregiver burden measures were applied. Among the major findings of this study arm is that only a minor portion of those diagnosed as demented were also detected as being demented by their family physician and this was particularly pronounced in those with mild forms of dementia. Non-cognitive symptoms and behaviour problems such as aggressive behaviours, wandering or crying was found to be highly prevalent. This is important because symptoms of this kind are contributing much to the burden experience of the involved care providers. Care of demented elders mostly stood on the shoulders of family caregivers, while professional care services only played a minor supportive role. Stability of care arrangements was nevertheless evaluated as rather stable in the clear majority of cases. Caregiver burden experience differed between the sexes, i.e., women experienced higher burden than men.

Findings also point to the need for an in-depth view of care arrangements. This study arm was based on semi-structured and structured interviewing of 84 older people with a diversity of living situation (alone, not alone), care needs (from low to very high) and care arrangements (private, professional, mix of both). As was found, private caregivers were mainly driven by an attitude that it is only natural to provide help to their loved ones and to support their well-being. In some contrast, professional caregivers more strongly reflected upon the aim of maintaining independence of the care receiving person. Time constraints related to the care were the major source of experienced burden of family caregivers and there was a tendency for a too late acceptance of professional care. Care problems such as pressure ulcers were also present and seemed not to be related to the involvement of professional care services. Care arrangements which may indicate the emergence of a “new culture of care” such as mixes of professional, semi-professional and non-professional persons revealed as powerful even in situations of very severe care needs. However, such arrangements still seem to be a rather seldom reality and this finding was also supported by the representative data.

Monetary analyses of care situations were done in an exemplifying manner based on the 84 people from the qualitative study arm. In particular, time budget data of all care-related activities during one week were used for the calculations of fictive costs related to the “work investment” of private caregivers, average costs of professional care services and money transfer received by the German care assurance system. Fictive costs related to family caregivers were substantial in relation to all costs involved. In addition, specific care components such as the use of day care centres were found to be difficult to finance in many cases, although they play quite an important role in long-term securing of home-based care arrangement.

The study arm focusing on the role of regional differences on the individual outcome of care provision and decision-making relies on six case examples taken from urban and rural regions both in the old and new (after German re-unification in 1990) federal states of Germany. Findings are based on secondary data analysis of available data sources and interviews with social planning and care provision experts of the respective communities. Pronounced differences in the availability of care services and assisted living options between the regions were found. Shortcomings in flexibility and coordination of care services were as well detected. Taken all together, the view that regional differences are able to substantially contribute to the potential and limitations of private household care arrangements was supported. Gaps in service provision were also related to missing care management and a not efficient enough consultation and information providing system. As was also found, planning and decision-making processes on the community level frequently did not found much explicit consideration in those involved in such processes in the communities. Furthermore, the quality control of measures taken on the community level is often not controlled in a rigorous manner. It also seemed promising but still much underused to better involve the older people themselves and senior organisations speaking on behalf of those in need of help in community planning and decision processes.

In conclusion, the German care providing system with its strong focus on family resources still works well. What may be coined “new care arrangements”, specifically mixes of private, professional and voluntary care giving, have already appeared at the horizon, but are still playing a minor role in quantitative terms. The family care system does however also show fragility particularly in circumstances of severe care needs, the prototypical case of which is the care of demented elders. The potential of professional treatment, care and psychosocial support still is not applied in its full dimension in the majority of care arrangements. In addition, it seems necessary to still better evoke the self-help and voluntary help potential in order to cope with the forthcoming care needs of an ageing society.