

26. Steuerung in den verschiedenen Entscheidungsbereichen

In der Auswertung hat sich gezeigt, dass sich die Steuerung der am Pflegearrangement Beteiligten abhängig von den zu entscheidenden Inhalten in zweierlei Hinsicht unterscheidet: Zum einen spielen jeweils die, wie in dem vorangegangenen Kapitel beschriebenen, Ausprägungen der Einflussfaktoren⁶⁷ eine Rolle für die Durchsetzung der Interessen der Arrangementbeteiligten. Zum anderen steuern die AkteurInnen in den Aushandlungsprozessen auf verschiedene Art und Weise, wie in den vorangegangenen Kapiteln bereits an der einen oder anderen Stelle erwähnt worden ist. Daher hat es sich als sinnvoll erwiesen, folgende vier Entscheidungsbereiche der Steuerung einzeln zu betrachten:

- Den Bereich der medizinischen Versorgung,
- den Bereich der Pflegeorganisation,
- den Bereich der pflegerischen Versorgung und
- den Bereich der Alltagsgestaltung.

Bei der folgenden Darstellung der Ergebnisse wird insbesondere darauf eingegangen, mit welchen kommunikativen Mitteln die am Pflegearrangement Beteiligten versuchen, ihre Interessen, Wünsche und Bedürfnisse durchzusetzen. Die Informationen darüber haben wir indirekt durch die entsprechenden Erzählungen erhalten. Diese Angaben sind daher nicht vollständig, sondern eher punktuell und zufällig erhoben worden⁶⁸. Hinzu kommt, dass uns die Pflegebedürftigen unterschiedlich ausführlich von ihren Aushandlungsprozessen berichtet haben. Während insbesondere die resignativ-angepasst Bewältigenden relativ wenig über die Prozesse erzählt haben, schilderten uns die aktiv-kämpferisch Bewältigenden recht ausführlich ihre Bemühungen, aber auch ihre Probleme und Auseinandersetzungen, die sie mit ihrem sozialen Umfeld bei der Durchsetzung ihrer Vorstellungen gehabt haben. Auch die informellen Pflegepersonen berichteten uns in ihren

⁶⁷ Im Anhang H findet sich die Tabelle 7, die einen Überblick über die befragten Pflegebedürftigen und die für sie zutreffenden Ausprägungen der einzelnen Einflussfaktoren gibt.

⁶⁸ Es ist zu berücksichtigen, dass diese Aussagen auf einer subjektiven Wahrnehmung der Beteiligten beruhen. Da jedoch gerade die nonverbalen Aspekte der Kommunikation einen großen Einfluss auf die Steuerung haben (können), müsste man diese Arten der Steuerung systematisch erheben, um noch detailliertere und objektivere Aussagen darüber machen zu können. Dazu wären beispielsweise Methoden der (teilnehmenden) Beobachtung geeignet.

Erzählungen oft davon, in welcher Art und Weise sie selbst oder die Pflegebedürftigen versuchen, die Entscheidungen und Handlungen zu beeinflussen. In diesen Berichten wird zum Teil auch der Bereich der nonverbalen Steuerung durch Mimik, Gestik und Körpersprache thematisiert. In den folgenden Abschnitten werden zunächst die Entscheidungsbereiche inhaltlich vorgestellt, um anschließend die jeweiligen Besonderheiten in den Steuerungsprozessen zu beschreiben.

26.1. Medizinischer Bereich

Der medizinische Bereich umfasst alle Entscheidungen über gesundheitliche und pflegerische Fragen, die zwischen den Arrangementbeteiligten und Ärzten ausgehandelt werden.

Zunächst sind die Ärzte strukturell nicht per se in Fragen der häuslichen Versorgung mit einbezogen. Dennoch kommt ihnen insofern eine Bedeutung zu, als sich bei unserer Untersuchung herausgestellt hat, dass die Ärzte – und hier besonders die Hausärzte – durch ihr Handeln oft indirekt die Ausgestaltung der häuslichen Pflegearrangements beeinflussen. Sie können z. B. zu einer Beantragung einer Pflegestufe oder einer Höherstufung anregen. Bei einer Bewilligung können entsprechend (mehr) Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch genommen werden. Dadurch fallen wieder neue Entscheidungen in organisatorischen Dingen an, weil beispielsweise über die Hinzuziehung neuer HelferInnen und/oder das Tätigkeitsspektrum der bereits im Pflegearrangement vorhandenen HelferInnen verhandelt werden muss. Wenn die Ärzte dann auch noch Empfehlungen von Pflegediensten aussprechen, an die sich die am Arrangement Beteiligten halten, steuern sie bei der Auswahl und damit bei den potentiellen VerhandlungspartnerInnen mit. Weiterhin wirkt das Handeln der Ärzte indirekt auf den Umfang der benötigten Hilfe. Zum einen geben sie immer wieder Verhaltensvorschläge, indem sie den Pflegebedürftigen raten, welche Aktivitäten sie noch durchführen oder eher unterlassen sollten. Diese Ratschläge werden, unseren Ergebnissen zufolge, von den Pflegebedürftigen häufig angenommen. So lehnte beispielsweise die pflegebedürftige Frau S. den Vorschlag ihrer Tochter ab, sich das Mittagessen liefern zu lassen. Sie wollte den Rat ihres Arztes befolgen, sich mehr zu bewegen, indem sie sich das Essen lieber selbst zubereitet. Zum anderen haben die Ärzte die Möglichkeit, Therapien (z. B. Physiotherapie) zu verordnen und/oder Hilfsmittel zu verschreiben, mit denen der Umfang der benötigten Hilfe und damit auch die Abhängigkeit von anderen Personen reduziert werden können. In den ländlichen Gebieten, in denen sowohl die Pflegebedürftigen als auch die

Pflegepersonen den Hausarzt zum Teil schon Jahrzehnte kennen, ist dieser außerdem für die emotionale Unterstützung wichtig und wird gelegentlich bei Problemen zwischen den Arrangementbeteiligten als Schlichter hinzugezogen. Die Nachbarin der pflegebedürftigen Frau A. berichtete uns immer wieder von Situationen, in denen sie Schwierigkeiten hatte, sich von den Forderungen der Pflegebedürftigen abzugrenzen. Der Arzt versuchte der Pflegebedürftigen, „beizubringen“ (1135), dass sie die häufigen Anrufe bei den Nachbarinnen unterlassen sollte. Gleichzeitig erklärte er der Nachbarin, dass es keinen Sinn mache, immer auf die Wünsche von Frau A. einzugehen.

Ärzte können also einen nicht unbeträchtlichen Einfluss auf die Ausgestaltung der Pflegearrangements haben. Die Qualität der häuslichen Versorgung hängt auch davon ab, wie die Pflegebedürftigen den Ärzten gegenüber auftreten. Verhalten sie sich eher offensiv, indem sie den Ärzten gegenüber ihre Wünsche und Bedürfnisse äußern oder noch eigene Ideen für die Optimierung ihrer Versorgung einbringen, wird die Versorgung sicherlich anders aussehen, als wenn sie zurückhaltend und abwartend reagieren und auf die Anregungen der Ärzte angewiesen sind. Aus diesen Gründen ist es wichtig, die Steuerungsprozesse, an denen die Ärzte beteiligt sind, näher zu betrachten.

Bei der Bewertung der Ergebnisse muss allerdings darauf hingewiesen werden, dass wir weder direkt noch systematisch nach der Rolle der Ärzte gefragt haben. Trotzdem haben wir in den Gesprächen von den am Pflegearrangement Beteiligten so viele Informationen über die Funktion der Ärzte erhalten, dass wir Aussagen zur Steuerung treffen können. Der Blickwinkel ist jedoch einseitig, weil wir keine Interviews mit den Ärzten durchgeführt haben und uns damit deren Sichtweise und Informationen über ihre Einstellung zur Selbstbestimmung, wie sie die Rolle der PatientInnen sehen etc., fehlen. Ferner sollte auch berücksichtigt werden, dass sich Ärzte gegenüber PatientInnen aus gehobenen Milieus anders verhalten dürften, indem sie ihnen beispielsweise unaufgefordert mehr oder andere Informationen geben als Menschen aus den Arbeitermilieus, die sich um diese Informationen noch zusätzlich bemühen müssen. Darüber liegen uns jedoch keine Erkenntnisse vor.

Bei der Analyse der Steuerungsprozesse können wir feststellen, dass milieuübergreifend alle von uns befragten Pflegebedürftigen versuchen, sich den Ärzten gegenüber durchzusetzen und ihre Wünsche und Bedürfnisse zu wahren. In welchem Ausmaß sie das tun, ist von ihrem jeweiligen Bewältigungsstil abhängig. Es gibt in allen Milieus Pflegebedürftige, die bei Unklarheiten ihren Arzt fragen, sich Informationen holen und/oder ihre Wünsche äußern. Um ihre Interessen durchzusetzen, wenden sie verschiedene Strategien

an. Diese unterscheiden sich jedoch milieuspezifisch: Die Angehörigen der gehobenen Milieus gehen mit den Ärzten offensiver um. Sie holen sich Ratschläge, fragen nach Informationen und reflektieren die erhaltenen Antworten. Gelegentlich widersprechen sie den Ärzten auch und äußern Kritik an deren Entscheidungen: Frau D. aus dem Rationalistisch-Technokratischem Milieu musste wegen einer Verletzung ihrer Hand für längere Zeit einen Verband tragen. Nachdem dieser abgenommen worden war, war sie trotz großer Anstrengung nicht mehr in der Lage, mit den Fingern eine Faust zu machen. Der Chirurg hatte sie deswegen immer wieder „angemeiert“ (1415), worüber sie sich letztendlich so ärgerte, dass sie dem Arzt vorwarf, den Verband zu eng angelegt zu haben. Schließlich konnte sie sich diesen Umstand nicht anders erklären. Im Gegensatz dazu nehmen Pflegebedürftige aus den Arbeitermilieus und z. T. aus den kleinbürgerlichen Milieus die Ratschläge und Informationen der Ärzte eher unkritisch hin und fragen bei Unklarheiten nicht weiter nach. Sie setzen ihre Interessen durch, indem sie die von den Ärzten gebotenen Gelegenheiten nutzen: Herr L. aus dem Traditionsverwurzelten Arbeitermilieu in Ostberlin beispielsweise war gegen eine erneute Ultraschalluntersuchung seiner Blase. Er wusste, dass der Urologe diese Untersuchung nur bei jeder zweiten Konsultation durchführt. Daher bejahte er die Frage des Urologen, ob bei seinem letzten Besuch eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt worden war, obwohl dies nicht der Fall war. Andere wiederum vermeiden ganz den Kontakt mit dem Arzt, wenn sie meinen, dass sie die Situation anders nicht mehr kontrollieren können. So zieht es Frau G. aus dem Traditionslosen Arbeitermilieu aus den neuen Bundesländern vor, ihren Bein- stumpf mit Salben lieber selbst zu behandeln als bei einem Arzt vorstellig zu werden, weil sie Angst hat, dass ihr Bein noch einmal operiert wird.

Des Weiteren zeigen sich Milieuunterschiede an den Maßstäben, mit denen die Pflegebedürftigen ärztliches Handeln bewerten. Während Angehörige der Arbeitermilieus einen erneuten Kontakt mit einem ihnen unfreundlich begegnenden Facharzt meiden, konsultiert z. B. Frau D. aus dem Rationalistisch-Technokratischen Milieu noch weiter den Arzt, wenn er ihrer Meinung nach fachlich gut ist. Dieses Verhalten kann zu Qualitätsunterschieden in der medizinischen Versorgung führen, weil es möglicherweise auch die Hilfsmittelausstattung, Verordnungen von Physiotherapie etc. beeinflusst.

Auch wenn der Wille der Pflegebedürftigen vorhanden ist, sich mit den Ärzten auseinander zu setzen und sie gut informiert sind, ist es dennoch für alle Befragten schwierig, ihre Wünsche und Interessen den Ärzten gegenüber zu wahren.

Da wir erst in der Auswertung der ersten Erhebungswelle festgestellt haben, dass es sinnvoll ist, verschiedene Entscheidungsbereiche zu unterscheiden, haben wir in der ersten Befragung die Steuerung im medizinischen Bereich nicht systematisch abgefragt. Dadurch liegen uns von einigen Pflegearrangements aus der ersten Befragung nur wenige oder gar keine Kenntnisse über die Steuerung in diesem Bereich vor. Demzufolge können wir zu der Frage, wie sich die Steuerung hier im Zeitverlauf verändert, keine fundierten Aussagen treffen.

Aufgrund der vorliegenden interessanten Ergebnisse und im Hinblick darauf, dass auch die Politik die Position des Patienten gegenüber den Ärzten stärken will (vgl. Modellprojekt des BMGS Shared decision making), ist es unserer Meinung nach notwendig, die Steuerungsprozesse im medizinischen Bereich und deren Wirkung auf die Qualität der häuslichen Versorgung noch näher zu untersuchen. Bei einer erneuten Befragung sollten aber unbedingt die ÄrztInnen als GesprächspartnerInnen mit einbezogen werden. Außerdem sollte systematisch erhoben werden, inwieweit ÄrztInnen ihre Möglichkeiten nutzen, die Versorgungsqualität in häuslichen Pflegearrangements zu fördern und zu sichern und wie die Bedeutung dieser Aufgabe stärker in ihr Blickfeld gerückt werden kann.

26.2. Bereich der Pflegeorganisation

Die Entscheidungen in diesem Bereich bilden die Grundlage für die Lebensqualität aller Arrangementbeteiligten, weil sie die Rahmenbedingungen für die Ausgestaltung des Pflegealltags festlegen. Dabei müssen folgende Fragen geklärt werden:

- Wird der/die Pflegebedürftige in seinem/ihrer eigenen Haushalt versorgt oder zieht er/sie zu der Pflegeperson?
- Wie lange und unter welchen Bedingungen wird die häusliche Pflege aufrecht erhalten?
- Werden Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz beantragt?
- Welche professionellen Angebote werden ausgewählt?
- In welchem Umfang und zu welchem Zeitpunkt werden professionelle Leistungen in Anspruch genommen?
- Wer von den informellen HelferInnen übernimmt welche Tätigkeiten und in welchem Umfang?

- Wer regelt die bürokratischen Angelegenheiten (Geldangelegenheiten, Schriftverkehr)?

Die Aushandlungsprozesse dieses Bereiches sind dadurch gekennzeichnet, dass es hier um die Aufteilung der mit der Versorgung verbundenen anfallenden Arbeit geht. Da diese Entscheidungen auch das soziale Umfeld betreffen, ist es nicht verwunderlich, dass insgesamt mehr Personen an den Aushandlungsprozessen beteiligt sind und sie sich hier stärker einbringen als im medizinischen Bereich. Bei allen von uns befragten Pflegebedürftigen leisten besonders Personen aus dem familialen aber auch aus dem außerfamiliaren Netzwerk kognitive und emotionale Unterstützung. Je näher die Netzwerkpersonen – und hier besonders die familialen – bei den Pflegebedürftigen wohnen, desto mehr sind sie in die Entscheidungs- und Aushandlungsprozesse involviert.

Grundsätzlich sind zwei Situationen zu unterscheiden, in denen pflegeorganisatorische Entscheidungen zu treffen sind: Tritt die Pflegebedürftigkeit plötzlich ein, beispielsweise durch einen Schlaganfall, sind in einem kurzen Zeitraum viele verschiedene Dinge zu organisieren, wozu die Pflegebedürftigen selbst kaum in der Lage sind. Deshalb haben in dieser Phase oft Angehörige – selbst wenn sie mehrere hundert Kilometer entfernt wohnen – einen großen Anteil an den Entscheidungen. Das gilt auch für die sonst vergleichsweise recht selbstbestimmten alleinlebenden Pflegebedürftigen. Entwickelt sich die Pflegebedürftigkeit dagegen langsam, bleibt mehr Zeit, um die Angelegenheiten zu regeln. Diese Entscheidungs- und Aushandlungsprozesse verlaufen langwieriger und zäher, weil die Pflegepersonen den Pflegebedürftigen immer wieder ihre Ideen und Vorschläge unterbreiten, die dann von den Betroffenen bewertet werden müssen. Dabei steht für die Pflegebedürftigen der Erhalt der gewohnten Lebenssituation im Vordergrund, während die Pflegepersonen ihre Vorstellungen über die Versorgung durchsetzen wollen.

In den Steuerungsprozessen im pflegeorganisatorischen Bereich gilt es zu klären, welche vorhandenen Ressourcen in Form von kulturellem, sozialem und ökonomischem Kapital in welchem Umfang eingesetzt werden. Diese Entscheidungsprozesse verlaufen nicht immer konfliktfrei. Daher überrascht es nicht, dass uns einige Pflegebedürftige und Pflegepersonen von heftigen Aushandlungsprozessen berichteten. Besonders dann, wenn Pflegepersonen ihre bestimmten Vorstellungen gegenüber den „nicht einsichtigen“ Pflegebedürftigen durchsetzen wollen, bedienen sie sich verschiedener Strategien. Welche Strategien sie anwenden und in welcher Position sich die am Arrangement Beteiligten im Aushandlungsprozess befinden, hängt von der Verteilung des jeweiligen Kapitals ab. Für

das kulturelle Kapital gilt: Je informierter die Arrangementbeteiligten über pflegeorganisatorische Angelegenheiten sind, desto eher gelingt es ihnen, ihre jeweiligen Interessen und Wünsche durchzusetzen. Wenn die Pflege- und Netzwerkpersonen besser informiert sind als die Pflegebedürftigen selbst, nutzen sie in einigen Fällen die Abhängigkeit der Pflegebedürftigen aus, indem sie ihre Informationen nur unvollständig an die Pflegebedürftigen weitergeben oder die Pflegebedürftigen erst nach einer bereits getroffenen Vorauswahl entscheiden lassen. Inwieweit die Pflege- und Netzwerkpersonen von ihrem Informationsvorsprung Gebrauch machen, hängt von der Beziehungsqualität der Beteiligten und der Einstellung der Pflege- und Netzwerkpersonen zur Autonomie der Pflegebedürftigen ab. Das folgende Beispiel der pflegebedürftigen Frau N., die aktiv-kämpferisch ihre Situation bewältigt und dem Traditionsverwurzelten Arbeitermilieu der neuen Bundesländer angehört, veranschaulicht die Relevanz, die dem Grad der Informiertheit in den Aushandlungsprozessen dieses Entscheidungsbereiches zukommt: Frau N. wurde von ihrem Neffen, zu dem sie eine problematische Beziehung hat, und vielen weiteren Bekannten und Nachbarn aus ihrem Dorf versorgt. Aufgrund ihres großen Netzwerkes, das weitverzweigte Ressourcen zur Verfügung stellte, gestaltete sie ihre Versorgung sehr selbstbestimmt. Einen Umzug in eine Einrichtung lehnte sie mit den Worten ab: *„Dann lieber weg, eh man ins Heim geht“* (743). Der Neffe dagegen vertrat die Ansicht, dass seine Tante in einem Heim besser untergebracht wäre. Es war ihm aber auch klar, dass es sehr schwer werden würde, seine Tante davon zu überzeugen. Nachdem sich Frau N. nach einem Krankenhausaufenthalt in der Kurzzeitpflege aufhielt und damit aus ihrer gewohnten Umgebung herausgerissen war, nutzte der Neffe die Gunst der Stunde. Er führte ihr zunächst einmal plastisch vor Augen, in welcher hilflosen Situation sie sich befand, weil sie zum Zeitpunkt des Gespräches noch viel Hilfe benötigte. Dabei zeigte er ihr die Grenzen der Unterstützung aller an der Versorgung beteiligten Netzwerkpersonen auf. Er befahl seiner Tante, die Verträge zu unterschreiben, über die er schon vorher mit dem Sozialdienst des Krankenhauses verhandelt hatte. Gleichzeitig räumte er ihr die Möglichkeit ein, nach einem vierwöchigen Heimaufenthalt noch einmal neu zu entscheiden, ob sie in ihr eigenes Haus zurückkehren möchte. Er malte ihr aber die Konsequenzen dieser Entscheidung in so düsteren Farben aus, dass es eher unwahrscheinlich war, dass sie diese Option wählte. Des weiteren zählte er ihr nur die Vorteile auf, die sie durch die Versorgung in einem Heim habe und benannte die Grenzen bzw. die Gefahren, die eine häusliche Versorgung mit sich bringe. Er zeigte zwar kurzfristig Empathie, appellierte aber zugleich an sie, die Sachzwänge zu akzeptieren. Die Nachbarin, die sich auch des öfteren um Frau N. kümmerte, fand es auch *„ganz gut“* (95/II), dass der Neffe

den Krankenhausaufenthalt gleich als Gelegenheit genutzt hatte, um Frau N. zur Übersiedlung in ein Altersheim zu bewegen, weil sie immer hilfsbedürftiger wurde und freiwillig nicht aus ihrem Haus ausgezogen wäre. Frau N. erhielt in ihrer Situation weder von ihrer Nachbarin noch von anderen Personen aus ihrem diversifizierten Netzwerk kognitive Unterstützung, wodurch sie gezwungen war, in ein Heim überzusiedeln. Wäre Frau N. über die Unterstützungsmöglichkeiten durch professionelle Pflegekräfte informiert gewesen, wäre ihre Position im Aushandlungsprozess sehr viel stärker gewesen. Ob es dann dem Neffen gelungen wäre, seine Tante in einer Einrichtung unterzubringen, ist fraglich.

Es sind aber nicht alle Pflegebedürftigen in den Arbeitermilieus so schlecht informiert wie Frau N. Im Vergleich mit dem medizinischen Bereich differiert die Informiertheit innerhalb der einzelnen Milieus stärker. Die Unterschiede im pflegeorganisatorisch relevanten Wissen sind darauf zurückzuführen, dass es zum einen Pflegebedürftige gibt, die in ihrem sozialen Netzwerk Personen haben, die z. B. durch ihre berufliche Tätigkeit über gute Kenntnisse in diesem Bereich verfügen. Zum anderen leben mehrere der von uns interviewten Pflegebedürftige in Gegenden, die eine gut ausgebaute Beratungsstruktur haben, so dass einige von ihnen sogar durch ein sorgfältiges Casemanagement⁶⁹ bei der selbstbestimmten Ausgestaltung ihrer Pflege unterstützt wurden. Letzteres führt in Einzelfällen sogar dazu, dass die vertikalen milieuspezifischen Informationsunterschiede zwischen den einzelnen Milieus nivelliert werden.

Im Gegensatz zum medizinischen Bereich können die am Pflegearrangement Beteiligten im pflegeorganisatorischen Bereich ihren Erfolg oder Misserfolg in den Aushandlungsprozessen durch soziale Vergleiche eher erkennen. So erzählten uns unsere GesprächspartnerInnen immer wieder entrüstet von pflegebedürftigen Nachbarn oder Bekannten, die mehr Leistungen von der Pflegeversicherung erhielten, obwohl sie (ihrer Meinung nach) weniger Unterstützung bedurften.

Auch das ökonomische Kapital wird dazu genutzt, um Bedingungen für die Übernahme der Versorgung aufzustellen. So hat der Sohn der pflegebedürftigen Frau C. seiner Mutter unmissverständlich klar gemacht, dass er ihre Pflege nur dann übernimmt, wenn sie an ihn ihr Haus vererbt. Sollte sie es seinem Bruder vererben, der für die Versorgung nicht in Frage kam, würde er sich nicht um sie kümmern.

⁶⁹ CasemanagerInnen erstellen mit den Betroffenen auf Grundlage des individuellen Bedarfs und der vorhandenen Ressourcen einen Hilfeplan, organisieren die nötigen Hilfen und überprüfen den Erfolg.

Kennzeichnend für den pflegeorganisatorischen Bereich ist, dass zu Beginn der Versorgung vieles ausgehandelt werden muss. Danach bleiben die Zuständigkeiten so lange unverändert, bis es entweder zu Krisensituationen wie beispielsweise einem plötzlichen Krankenhausaufenthalt kommt oder sich die Lebensumstände durch einen Umzug in eine Einrichtung oder einen Ausfall der informellen Pflegeperson ändern. Ebenso bedarf es neuer Aushandlungen, wenn sich der Gesundheitszustand verschlechtert und in der Folge der Pflegebedarf zugenommen hat. In diesen Situationen bringen sich die Pflegepersonen oder andere Mitglieder aus dem sozialen Netzwerk stärker in die Entscheidungsprozesse ein. Wie sich die Beteiligung der Pflegebedürftigen an den Aushandlungsprozessen verändert, hängt davon ab, wie sie die neuen Lebensumstände bewältigt haben. Während einige Pflegebedürftige nach Überwindung der Krise in gleicher Weise an den Steuerungsprozessen teilhaben (wollen) wie vorher, sind andere an den pflegeorganisatorischen Fragen nicht mehr interessiert oder fühlen sich nicht in der Lage, diese Dinge zu entscheiden. Sie empfinden es dann als Erleichterung, wenn ihnen das abgenommen wird oder sie diesen Entscheidungsbereich delegieren können.

26.3. Bereich der pflegerischen Versorgung

Dieser Bereich ist dadurch gekennzeichnet, dass es hier um Entscheidungen geht, die den Körper betreffen. Er umfasst die Behandlungspflege wie beispielsweise das Anlegen von Verbänden, die von professionellen Pflegekräften durchgeführt werden muss. Dazu zählt aber auch die Grundpflege wie Anziehen, Waschen, Essen zureichen etc., die von professionellen und/oder informellen HelferInnen ausgeübt werden kann und bei den von uns befragten Pflegebedürftigen den Hauptteil der Tätigkeiten ausmacht (vgl. Kapitel 6.2).

Im Gegensatz zu den medizinischen und pflegeorganisatorischen Bereichen zeichnet sich dieser durch zwei Besonderheiten aus, die auch die Steuerung mit beeinflussen: Zum einen sind bei der pflegerischen Versorgung keine besonderen Kenntnisse erforderlich, um die eigenen Bedürfnisse erfolgreich durchsetzen zu können, weil jeder Mensch seine Vorstellungen darüber hat, wie er bei seiner Körperpflege, seiner Ernährung und seiner Mobilität unterstützt werden will. Zum anderen ist es ein Nahbereich, in dem die Grenze in die Intimsphäre überschritten wird. Daher ist in den Beziehungen zu den jeweiligen HelferInnen eine besondere Vertrautheit erforderlich. Damit kommt der Einstellung zur Autonomie und der Beziehungsqualität zwischen den Beteiligten eine wichtige Bedeutung zu. Denn ist das Entscheidungsrecht über den eigenen Körper bedroht, kann der

Pflegebedürftige als ganzer Mensch existentiell in Frage gestellt werden. Aus diesem Grund ist es nicht verwunderlich, dass sich fast alle Pflegebedürftige so in die Steuerung mit einbringen, dass nichts gegen ihren erklärten Willen passiert. Selbst Pflegebedürftige, die sonst eher zurückhaltend mit der Äußerung ihrer Wünsche und ihrer Bedürfnisse sind, versuchen in diesem Bereich, ihre Vorstellungen und Wünsche zu verteidigen.

Die Erzählungen der informellen Pflegepersonen und zum Teil auch die Berichte der professionellen Pflegekräfte zeigen, auf welche unterschiedliche Art und Weise die Pflegebedürftigen versuchen, gegenüber ihren informellen Pflegepersonen zu steuern: Es gibt zum einen Pflegebedürftige, die unmissverständlich ihre Bedürfnisse verbalisieren, wobei sie durchaus einen kommandierenden Ton anschlagen oder ihre Wünsche in fordernden Sätzen formulieren. Führt das für sie nicht zu dem erwünschten Erfolg, äußern sie laut ihren Unmut bzw. ihre Unzufriedenheit, indem sie schimpfen. Andere schildern ihre Missgeschicke bei den Versuchen, sich selbst zu helfen, wobei sie gleichzeitig ihrer Trauer darüber Ausdruck verleihen, so dass die Pflegepersonen bereit sind, diese und weitere Tätigkeiten zu übernehmen. Des weiteren fanden wir beispielsweise im Pflegearrangement der Frau A. das Phänomen, dass bereits aus anderen Untersuchungen bekannt ist (vgl. BALTES 1986), dass Pflegebedürftige weniger selbst tun als sie eigentlich könnten, um Aufmerksamkeit und Zuwendung von ihren HelferInnen zu bekommen. Die Nachbarin, die sich schon viele Jahre um die Pflegebedürftige kümmerte, berichtete uns von mehreren Situationen, in denen Frau A. sie darum bat, ihr die Haare zu kämmen oder eine Scheibe Brot zuzubereiten, weil sie dazu aufgrund ihrer eingeschränkten Beweglichkeit selbst nicht in der Lage sei. Gleichzeitig wusste die Nachbarin aber aus der Unterhaltung mit ihr, dass sie, wenn sie alleine ist, in ihrem Haus herumläuft und nachsieht, ob die Dinge noch am richtigen Platz liegen. Obwohl der Nachbarin daher klar war, dass Frau A. mit diesem Verhalten mehr Zuwendung bekommen wollte, konnte sie ihr die Wünsche nur in den seltensten Fällen abschlagen. Zum anderen finden sich aber auch Pflegebedürftige, die eher nonverbal steuern. Dabei wurden uns Ausdrucksformen berichtet, die den Pflegepersonen deutlich machen sollen, dass die Pflegebedürftigen mit ihren Handlungen nicht einverstanden sind: Sie schubsen die Pflegepersonen, reißen sich die Vorlagen weg oder weinen. Es finden sich aber auch nonverbale Ausdrucksformen des Wohlbefindens. So „*schmurt*“ (481) beispielsweise Frau Ce., wenn ihr die Haare gekämmt werden, was dazu führt, dass sowohl ihre pflegende Tochter als auch professionelle Pflegepersonen diese Tätigkeit gerne und häufiger durchführen.

Die Möglichkeiten der nonverbalen Steuerung nutzen aber auch die Pflegepersonen, wie das folgende Beispiel der pflegebedürftigen Frau Q. veranschaulicht: Frau Q. lebt zu-

sammen mit ihrer pflegebedürftigen Schwester bei ihrer Schwiegertochter in einem gemeinsamen Haushalt. Sie ist zwar in ein großes überwiegend familiales Netzwerk integriert, das aber nur wenig Unterstützungsressourcen zur Verfügung stellt, so dass sich fast ausschließlich ihre Schwiegertochter um die pflegerischen Tätigkeiten kümmert. Die Schwiegertochter erzählte uns im Gespräch über die Probleme, die es mit dem Tragen der Vorlagen gibt. Sie ist der Meinung, dass ihre Schwiegermutter auch tagsüber Vorlagen tragen sollte. Frau Q. dagegen möchte ihre Notdurft auf der Toilette verrichten, die sie rechtzeitig ohne fremde Hilfe aufsuchen kann. Unterstützung braucht sie jedoch beim Verlassen der Toilette. Wenn Frau Q. nun die Toilette aufsucht, muss sie dort so lange warten bis die Schwiegertochter gewillt ist, beispielsweise ihre Gartentätigkeit zu unterbrechen, um ihr die erforderliche Unterstützung zu geben. Dass dies durchaus auch eine Stunde dauern kann, rechtfertigt die Pflegeperson damit, dass sie schließlich nicht „immer da sein“ (978/II) kann. Dieses Beispiel verdeutlicht die Abhängigkeit der Pflegebedürftigen von ihren Pflegepersonen, wenn die Beziehungen zu den Pflegepersonen problematisch sind, sie mit ihnen in einem gemeinsamen Haushalt leben und zusätzlich noch in Netzwerke eingebunden sind, die ihrer Selbstbestimmung Restriktionen entgegensetzen. Ein Gegenbeispiel ist Frau Da., die aufgrund fehlender Maßnahmen zur Wohnraumanpassung auch auf Hilfe bei den Toilettengängen angewiesen ist. Im Gegensatz zu Frau Q. wohnt sie jedoch alleine in ihrem eigenen Haushalt und ist in ein großes Netzwerk mit vielen verschiedenen Ressourcen integriert, so dass sie selbstbestimmt ihre Unterstützung bei den Toilettengängen organisieren kann. Mit Hilfe eines Terminkalenders teilt sie ihre zahlreichen HelferInnen so ein, dass alle zwei bis drei Stunden jemand bei ihr vorbeischaud, der sie dann bei dem Toilettengang unterstützt.

In diesem Entscheidungsbereich zeigen sich auch verschiedene Arten der Steuerung in den Aushandlungsprozessen zwischen den Pflegebedürftigen und den professionellen Pflegepersonen. Die Art der Bewältigung wirkt sich auch auf die Beziehung zu und den Umgang mit den Professionellen aus. Pflegebedürftige mit einem aktiv-kämpferischen Bewältigungsstil, die offensiv auf die Ausführung ihrer Wünsche bestehen, werden von den Pflegediensten als schwierige PatientInnen beschrieben. Die Pflegebedürftigen, deren Situationsbewältigung sich als zuversichtlich-gelassen beschreiben lässt, berücksichtigen bei der Steuerung die Situation der Professionellen mit. Entsprechend werden sie von den professionellen Pflegekräften als lieb, verständnisvoll und „pflegeleicht“ bezeichnet. Die Pflegebedürftigen, die resignativ-angepasst ihre Situation bewältigen, sind gegenüber den Professionellen relativ anspruchslos und ordnen sich den „Sachzwängen“ aus deren Arbeitsalltag bereitwillig unter. Sie erhalten alle von den von uns befragten

professionellen Pflegekräften Steuerungsmöglichkeiten. Des Weiteren kommt in den Aushandlungsprozessen mit den Professionellen aber auch der Einfluss des Milieus zum Tragen: Einige Pflegebedürftige aus dem Arbeitermilieu sind im Vergleich zu den Steuerungsprozessen mit ihren informellen Pflegepersonen den professionellen Pflegekräften gegenüber zurückhaltender, weil sie sich wie z. B. Frau S. von den Professionellen abhängig fühlen. Im Gegensatz dazu finden sich aber auch Pflegebedürftige wie Herr L., die im Umgang mit den Professionellen keinerlei Konflikte scheuen und das Verhandlungsgeschick der Pflegekräfte auf eine harte Probe stellen, weil sie offensiv auf der Erfüllung ihrer Wünsche beharren. Auch die Pflegebedürftigen in den gehobenen und zum Teil in den kleinbürgerlichen Milieus versuchen – allerdings mehr im Sinne einer Kundenmentalität – ihre Wünsche und Vorstellungen durchzusetzen, was ihnen teilweise auch gelingt. Sie verweisen z. B. auf vertragliche Vereinbarungen, bieten Geld für Zusatzarbeiten an oder beschweren sich, wenn sie unzufrieden sind, bei den Pflegekräften selbst oder deren Vorgesetzten.

Die bezahlten Pflegenden wiederum steuern, indem sie – ohne Namensnennung und durchaus unter Wahrung der Schweigepflicht – von anderen Pflegebedürftigen erzählen und deren Verhalten positiv oder negativ einordnen, beispielsweise als pedantisch, sehr auf Pünktlichkeit bedacht, zu langsam, zu redselig etc. Auf diese Weise machen sie den Pflegebedürftigen unmissverständlich deutlich, welches Verhalten sie „gut“ und welches sie „schlecht“ finden. In unseren Interviews mit den Pflegebedürftigen tauchen oft Nacherzählungen solcher Schilderungen anderer Pflegebedürftiger auf, wenn sich unsere GesprächspartnerInnen von deren „schlechtem“ Verhalten abgrenzen und ihr Verständnis für die Belastungen der Professionellen zum Ausdruck bringen. Auf diese Weise können professionell Pflegenden indirekt, aber wirksam steuern, zumindest bei denjenigen, die gern „gute“ Pflegebedürftige sein wollen. Teilweise versuchen die professionellen Pflegepersonen auch ihren Einfluss den Pflegebedürftigen gegenüber geltend zu machen, indem sie sie überreden, bestimmte Dinge zu tun oder zu lassen oder indem sie den Pflegebedürftigen empfehlen, sich andere Hilfsmittel anzuschaffen. Gelingt ihnen das auf diese Weise nicht, bringen sie ihnen beispielsweise neue Vorlagen mit, um die Pflegebedürftigen so an neue Dinge heranzuführen.

In einigen Arrangements werden die Professionellen aber auch zu BündnispartnerInnen der informellen Pflegeperson. So führt die professionelle Pflegekraft dem pflegebedürftigen 99-jährigen Herrn Ma. vor Augen, wie viel Wäsche und damit Arbeit für seine Tochter anfällt, wenn er nicht bereit ist, Einlagen zu benutzen. Dabei hilft ihr das Wissen, das sie über die Beziehung zwischen dem Pflegebedürftigen und seiner Tochter hat. Umge-

kehrt binden aber auch informelle Pflegepersonen die Professionellen in ihre Argumentation ein, um ihre Vorstellungen durchzusetzen und damit das Verhalten der Pflegebedürftigen zu beeinflussen, wie ein anderes Beispiel aus dem Pflegealltag des Herrn Ma. verdeutlicht: Er gehört dem Konservativ-Gehobenen Milieu an und lebt in seinem Haus in einem Dorf der alten Bundesländer. Neben der Sozialstation sind seine Tochter und Schwiegertochter an seiner Versorgung beteiligt. Herr Ma., der als Patriarch ein hohes Ansehen in seiner Familie genießt, trinkt gerne Alkohol. Abends bekommt er von seiner Tochter bzw. Schwiegertochter jedoch nur ein Glas Schnaps und ein Glas Wein. Die Flaschen stellen sie anschließend so weit weg, dass er sich selbst nichts mehr nachnehmen kann. Er würde aber gern selbst entscheiden, wie viel er trinkt, und sieht nicht ein, dass ihm der Zugang zu mehr Alkohol verwehrt wird. Dieses Problem hat die Schwiegertochter gelöst, indem sie behauptet hat, dass die Professionelle bei ihr angerufen habe, weil sie Probleme gehabt habe, ihn ins Bett zu bringen. Würden sie und ihre Schwägerin ihm mehr Alkohol geben, würde die Professionelle ihn nicht mehr versorgen. Daran ist Herrn Ma. aber sehr gelegen, weil er weiß, dass seine Tochter und seine Schwiegertochter alleine seine Pflege nicht ohne weiteres bewältigen könnten.

Die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen gerät immer dann in Gefahr, wenn nicht nur sie selbst, sondern vor allem ihre Pflegepersonen AnsprechpartnerInnen für die Professionellen sind. Milieuübergreifend fanden wir das nicht nur in den Konstellationen, in denen Pflegebedürftige und Pflegepersonen zusammen wohnen, sondern auch bei den Pflegebedürftigen, die in ihrem eigenen Haushalt leben und von den in der Nähe wohnenden Kindern, entfernten Verwandten oder NachbarInnen unterstützt werden. Mehrere der von uns befragten professionell Pflegenden gaben allerdings auch an, die Pflegebedürftigen in ihrer Selbstbestimmung gegenüber den informellen Pflegepersonen zu unterstützen, indem sie sie zum Beispiel ihr Recht auf selbstständige Auswahl der Kleidung ausüben lassen. Insofern beeinflusst die Einstellung der professionell Pflegenden zur Autonomie der Pflegebedürftigen, verbunden mit einer entsprechenden Reflexion der eigenen Arbeit, die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen im Bereich der pflegerischen Verrichtungen.

Im Gegensatz zum pflegeorganisatorischen Bereich ergab die zweite Befragung im Bereich der pflegerischen Verrichtungen keine großen Veränderungen in der Steuerung. Alle von uns interviewten Pflegebedürftigen berichteten auch in der zweiten Befragung über ihre Beteiligung an diesen Entscheidungen, selbst dann, wenn sie in eine Einrichtung umgezogen sind oder sich das häusliche Pflegearrangement durch einen Wechsel der informellen Pflegeperson verändert hat. Auffällig war, dass uns besonders die aktiv-

kämpferisch Bewältigenden nicht mehr so heftige Auseinandersetzungen in den Steuerungsprozessen schilderten. Bei der Steuerung gegenüber den Professionellen liegt das möglicherweise daran, dass die Pflegebedürftigen es aufgegeben haben, sich gegen bestimmte „Sachzwänge“ aufzulehnen, weil sie gemerkt haben, dass sie doch nicht dagegen ankommen. Besonders dann, wenn die professionellen Pflegekräfte ständig in den Pflegearrangements wechselten, empfanden es einige Pflegebedürftigen als sehr ermüdend, permanent ihre Wünsche zu artikulieren. In den Pflegehaushalten, in denen eine gewisse Beständigkeit im Einsatz der Professionellen zu verzeichnen war, könnten die Veränderungen in den Aushandlungsprozessen darin begründet sein, dass die Pflegebedürftigen mit ihren Erwartungen an die Professionellen und diese wiederum mit ihren Ansprüchen und Standards im Laufe der zwei Jahre Kompromisse gefunden haben, die beide akzeptieren können.

26.4. Bereich der Alltagsgestaltung

Die Inhalte dieses Bereiches umfassen Entscheidungen zum Tagesablauf, zum Haushalt und zum Wohnumfeld. Besonders für Pflegebedürftige, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind und kaum noch aus dem Haus kommen, ist dies ein zentraler Lebensbereich, dessen Ausgestaltung für ihre Lebensqualität sehr wichtig ist. Daher gilt es zu klären, ob die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen bei der inhaltlichen und zeitlichen Gestaltung des Tagesablaufes berücksichtigt werden: Können sie beispielsweise darüber (mit)bestimmen, was es zu essen gibt und zu welchem Zeitpunkt Tätigkeiten wie Mahlzeiten einnehmen, schlafen gehen, fernsehen etc. durchgeführt werden? Wie viel Mitspracherecht wird ihnen eingeräumt, wenn es z. B. um Einladungen von Besuchern, Planung von Ausflügen oder die Gestaltung von Fest- und Feiertagen geht? Neben der Beteiligung an der Planung des Tagesablaufes ist es für das Wohlbefinden der Pflegebedürftigen aber auch wichtig, dass sie bei Fragen, welche die Reinigung oder die Renovierung der Wohnung betreffen, partizipieren. Darüber hinaus werden, unabhängig davon, ob sie zu den Pflegepersonen ziehen oder in ihren eigenen vier Wänden bleiben, im Laufe der Pflegebedürftigkeit immer wieder Veränderungen im Haus oder in der Wohnung notwendig, weil viele Pflegebedürftige allmählich auf Hilfsmittel wie Pflegebett, Rollstuhl oder Rollator angewiesen sind. Die Wohnung dann an die Möglichkeiten, Fähigkeiten und Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen, ist eine wichtige Voraussetzung für die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen. Bereits kleine Veränderungen durch Maßnahmen zur Wohnraumanpassung bzw. durch Umstellen der Möbel können das Leben zu

Hause erleichtern. Hier stellt sich nun die Frage, ob und in welchem Umfang all diese Entscheidungen mit den Pflegebedürftigen besprochen werden.

Im Gegensatz zu den anderen drei Entscheidungsbereichen ist der Alltagsbereich kein festumgrenzter Bereich, in dem nur bestimmte Fragen geklärt werden müssen. Es kommt hier immer wieder zu verschiedensten Situationen, die neue Aushandlungsprozesse erfordern. Der Verlauf dieser Prozesse wird, wie in den anderen Entscheidungsbereichen auch, von den jeweiligen Bewältigungsstilen der Pflegebedürftigen geprägt. Wie im Bereich der pflegerischen Verrichtungen äußern die resignativ-angepasst Bewältigenden hier noch am ehesten ihre Bedürfnisse.

Weiterhin kommt der Wohnform im Alltagsbereich ein sehr großer Einfluss zu. Pflegebedürftige, die in ihrem eigenen Haushalt leben, können vergleichsweise selbstbestimmt ihren Wünschen und Bedürfnissen nachgehen, weil es für die Pflegepersonen schwieriger ist, sich in diese fremden Haushalte einzumischen. Die Pflegebedürftigen brauchen zwar HelferInnen, die ihre Ideen und Wünsche verwirklichen, die Auswirkungen der Entscheidungen tangieren aber überwiegend nur sie selbst. So kann beispielsweise Frau D., die alleine lebt und von ihren Kindern und einer professionellen Pflegekraft versorgt wird, ihrer Leidenschaft nachgehen und regelmäßig ihre Möbel in ihrer Wohnung umstellen. Ihr Sohn hatte zwar wenig Verständnis für diese Aktionen, tolerierte sie aber und unterstützte sie lange Zeit bei der Durchführung. Als er dazu nicht mehr bereit war, organisierte sich Frau D. andere Personen, die sie dafür bezahlte. Auch sonst greifen viele der Alleinlebenden, besonders aus den Gehobenen und Kleinbürgerlichen Milieus, auf bezahlte Kräfte zur Erledigung der hauswirtschaftlichen Tätigkeiten zurück. Sowohl ihnen als auch ihren informellen HelferInnen gegenüber haben sie kaum Schwierigkeiten, ihre Vorstellungen durchzusetzen. Wenn ihnen nicht durch fehlende (milieuspezifische) Ressourcen Restriktionen entstehen, können die Alleinlebenden selbst steuern.

In den Konstellationen, in denen die Pflegebedürftigen mit ihren Pflegepersonen in einem gemeinsamen Haushalt leben, ist es für die Pflegebedürftigen hingegen schwieriger, ihren Selbstbestimmungsanspruch zu verteidigen. Hier ist der Aushandlungsbedarf größer, weil alle AkteurInnen einen gemeinsamen Alltag verbringen. Daher kommt es in diesen Steuerungsprozessen wieder, wie in den anderen Entscheidungsbereichen, hauptsächlich auf die Einstellungen der Arrangementbeteiligten zum Recht auf Selbstbestimmung und die Beziehungsqualität zwischen ihnen an. Milieuübergreifend wirken sich diese Faktoren im Alltagsbereich besonders gravierend aus. Anders als im Bereich der pflegerischen Verrichtungen, wo die Beteiligung von professionell Pflegenden die Steue-

rungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen verbessern kann, können weitere formelle HelferInnen im Alltagsbereich die bestehenden Steuerungsmuster kaum beeinflussen. Das liegt daran, dass deren Tätigkeiten in diesem Bereich von denjenigen koordiniert werden, die im Arrangement ohnehin steuern.

Die von uns befragten EhepartnerInnen können auf die meist in Jahrzehnten erprobten und alt bewährten Entscheidungsmuster zurückgreifen. In der Regel wird hier die traditionelle Arbeitsteilung beibehalten. Wenn Ehefrauen pflegebedürftig geworden sind und von ihren Männern versorgt werden, steuern sie nach wie vor in den hauswirtschaftlichen Fragen. Sowohl Frau R. als auch Frau Ra. geben ihren Männern z. B. beim Kochen oder bei Einkäufen genaue Anweisungen.

Im Gegensatz dazu müssen Pflegebedürftige, die zu ihren (Schwieger-)Kindern gezogen sind, gemeinsam mit ihren Pflegepersonen Wege finden, sich zu arrangieren. Einigen Pflegebedürftigen fällt es dabei schwer, ihre Wünsche und Bedürfnisse zu äußern. Um so wichtiger ist es, dass sie von den Pflegepersonen das Angebot zur Beteiligung an den Entscheidungsfindungen erhalten. Bemerkenswert ist, dass dies z. B. nicht der Fall war, wenn die (Schwieger-)Kinder größere Umbaumaßnahmen an ihren Häusern durchführten, bevor sie die Pflegebedürftigen bei sich aufnahmen. Keiner/keine der von uns befragten GesprächspartnerInnen berichtete uns davon, dass die Pflegebedürftigen an der Gestaltung ihres zukünftigen Wohnbereiches beteiligt waren. So legten beispielsweise die Tochter und der Schwiegersohn der pflegebedürftigen Frau F. den Ausbau des Dachgeschosses fest und entschieden über die Aufteilung der Fläche. Das Resultat waren zwei kleine, nur über eine Treppe erreichbare Zimmer und eine Dusche. Die Küche war zwar als Raum vorhanden, wurde aber nicht eingerichtet, weil die Tochter und der Schwiegersohn die Ansicht vertraten, dass dies „*nichts bringen*“ (311) würde. Frau F. wurde, wie die anderen Pflegebedürftigen auch, erst wieder in die Entscheidungen miteinbezogen, als es um die Möblierung ihrer zwei Zimmer ging.

Neben der Konstellation zeigen sich im Alltagsbereich besonders deutlich die Auswirkungen der verschiedenen Netzwerkintegrationen auf die Selbstbestimmung. Wie hilfreich hier große, diversifizierte Netzwerke sind, verdeutlicht das Beispiel der pflegebedürftigen Frau A.: Sie lebt alleine in ihrem Haus auf einem Dorf in den neuen Bundesländern und wird von den NachbarInnen versorgt. Sie ist in ein großes Netzwerk mit vielen Unterstützungsressourcen eingebunden, wodurch ihr viele Selbstbestimmungsmöglichkeiten gegeben sind. Nachdem die eine Nachbarin, die sich sehr viel um Frau A. kümmert, nicht gewillt war, ihr zu mitternächtlicher Stunde einen Grießbrei zu kochen,

fragte Frau A. schließlich telefonisch einen anderen Nachbarn, der ihr ihren Wunsch erfüllte. Auch die pflegebedürftige Frau R., die bis zum Tod ihres Mannes von ihm versorgt wurde und in einem Dorf in den alten Bundesländern lebte, nutzt die praktische und emotionale Unterstützung, die sie aus ihrem sozialen Netzwerk erfährt. Sie ließ sich von ihren Kindern die Dinge wie z. B. Lebensmittel oder Kleidung einkaufen, womit sich ihrer Meinung nach ihr Ehemann schwer tat und genoss die regelmäßigen Treffen mit ihren Verwandten und Freunden. Dagegen sind Pflegebedürftige, die über Netzwerke verfügen, die ihnen Restriktionen bezüglich der Selbstbestimmung entgegensetzen, von ihren Pflegepersonen abhängiger. Große, diversifizierte Netzwerke können aber nicht nur für Pflegebedürftige von Vorteil sein, sondern auch für Pflegepersonen eine entlastende Funktion haben. Frau P., deren Tochter sie, bedingt durch ihre Pflegebedürftigkeit, zu sich nach Hause geholt hat, versucht zu steuern, indem sie jammernd auf ihre Einsamkeit hinweist und von der Tochter den Zeitpunkt ihrer Rückkehr erfragt. Die Tochter empfindet es als eine Erleichterung, dass sie ihre Mutter beruhigen kann, indem sie einige Personen aus ihrem sozialen Netzwerk aufzählen kann, die den Tag über nach ihr sehen.

Wie in den anderen Entscheidungsbereichen artikulieren einige Pflegebedürftige recht deutlich ihre Wünsche. Werden ihre Bedürfnisse von den Pflegepersonen nicht erfüllt, insistieren die Pflegebedürftigen so lange und tragen ihre Anliegen vor, bis die Pflegepersonen schließlich darauf reagieren, was nicht gleichbedeutend damit ist, dass sie die Wünsche unbedingt erfüllen. Manchmal denken sich die Pflegebedürftigen auch etwas aus, was gar nicht der Wahrheit entspricht. In dem Fall der Frau Z. konnten wir den Erfolg dieser Steuerung vor Ort beobachten: Während die Interviewerinnen sich jeweils mit ihrer Schwester und der Pflegeperson unterhielten, saß Frau Z. alleine in ihrem Zimmer. Nachdem schon einige Zeit verstrichen war, rief Frau Z. plötzlich, dass sie auf die Toilette müsse. Nach dem Toilettengang wurde sie von der Pflegeperson zu ihrer Schwester dazu gesetzt. Freudestrahlend erzählte daraufhin Frau Z. der Interviewerin, dass sie sich den Toilettengang nur ausgedacht hätte, weil sie nicht mehr alleine in ihrem Zimmer bleiben wollte.

Selbstverständlich wurde uns auch im Alltagsbereich wieder von vielen nonverbalen Ausdrucksformen berichtet. Die Pflegepersonen betonten in den Gesprächen mit uns immer wieder, wie unsicher und belastend es für sie sei, wenn die Pflegebedürftigen gar nicht reden, Standardantworten geben oder nur einsilbig antworten. So berichtete uns der Schwiegersohn der pflegebedürftigen Frau F., wie er sich darüber ärgerte, dass seine Schwiegermutter kommentarlos eine leere Gießkanne an die Treppe stellte, um ihn non-

verbal damit aufzufordern, die Kanne mit Wasser zu füllen, damit sie ihre Pflanzen versorgen konnte. Allgemein reicht auch ein entsprechender Blick der Pflegebedürftigen, ihre Mimik oder Tränen, um bei den Pflegepersonen etwas zu bewirken. Eine andere Pflegebedürftige, Frau P., die blind ist und in die Pflegestufe drei eingestuft wurde, steuert durch ihre Macht, die sie noch ausstrahlt. Ihre Tochter, bei der die Pflegebedürftige wohnt, berichtete selbst staunend darüber, dass weder sie selbst noch ihre Geschwister sich dieser Macht entziehen können. Als die Tochter ihrer Mutter einmal erklärte, dass sie zwar versuchten ihr ihre Wünsche zu erfüllen, aber einige Wünsche der Mutter unerfüllt bleiben würden, antwortete ihre Mutter: *„Dazu werd' ich euch schon noch bringen“* (409), woraufhin die Tochter dachte: *„Da hat sie Recht“* (410). Wieder andere Pflegebedürftige steuern, indem sie Dinge plötzlich nicht mehr tun, die sie früher gerne gemacht haben. Die pflegebedürftige Frau C., die bei ihrem Sohn und ihrer Schwiegertochter wohnt und die sich beide zusammen mit einer professionellen Pflegekraft um sie kümmern, sah sich jeden Abend Sendungen im Fernsehen an. Als Frau C. jedoch in der Kurzzeitpflege war, interessierte sie sich für das Fernsehen nicht. Das war sowohl für die Schwiegertochter als auch für den Sohn ein Zeichen dafür, dass es ihr in der Kurzzeitpflege nicht gefallen hat. In der Konsequenz bewirkte sie damit, dass für den nächsten Aufenthalt eine andere Kurzzeitpflegeeinrichtung gesucht wurde.

Die Pflegepersonen ihrerseits wissen sich in vielen Fällen von den Wünschen abzugrenzen: Das geschieht beispielsweise, indem sie den Pflegebedürftigen ihre Abhängigkeit vor Augen führen. Sie schlagen ihnen Optionen vor, wohlwissend, dass diese für die Betroffenen nicht in Frage kommen. Die pflegebedürftige Frau Z. lebte, bevor sie auf ihren Wunsch hin zu ihrer Schwester und deren Schwiegertochter gezogen ist, in einem Heim, in dem sie sehr unglücklich war. Wenn nun Frau Z. bei ihrer Pflegeperson zu sehr auf die Einhaltung der Essenszeiten pocht, schlägt ihr diese die Möglichkeit vor, wieder in eine Einrichtung überzusiedeln, was die Pflegebedürftige erschrocken ablehnt. Die Tochter der pflegebedürftigen Frau F. berichtete, dass ihre Mutter sofort, nachdem sie aus dem Urlaub zurück war, aus der Kurzzeitpflege abgeholt werden wollte. Die Tochter hatte es aber nicht so eilig, ihre Mutter wieder zu sich nach Hause zu holen. Da dieser Zeitpunkt um die Mittagsruhe lag, verwies die Tochter auf die Mitbewohnerin, die zu dem Zeitpunkt Anspruch auf ihre Ruhe hätte. In anderen Fällen weisen die Pflegepersonen die Pflegebedürftigen in die Schranken, indem sie ihnen erzählen, wie viele Dinge sie noch zu erledigen haben. Zum Teil bekommen die Pflegebedürftigen genaue Anweisungen, wie sie sich zu verhalten haben. So sagte die pflegende Ehefrau des Herrn Cu., die in der Beziehung zu ihrem Mann dominiert: *„So, jetzt bleibst du hier, bis Bernd [ein formeller*

*Helfer] wieder vom Müll kommt, das hörst Du, dann gehst Du auch runter“ (473). Besonders bei den Resignativ-angepassten sind es, je nach sozialer Integration, informelle oder formelle Pflegepersonen, die die Pflegebedürftigen zu Aktivitäten ermuntern. Frau Da. erzählte uns, dass ihre Tochter sie immer wieder mit Worten wie „*nu komm, nu' mach mal*“ (359) auffordert, bestimmte Dinge zu tun oder an Ausflügen teilzunehmen. Die pflegebedürftige Frau Ta. ließ sich von ihrer professionellen Pflegeperson überreden, eine Weihnachtsfeier zu besuchen, die ihr aber letztendlich auch nicht gefallen hat.*

Betrachtet man die Steuerung im Alltagsbereich im Längsschnitt, findet man hier die geringsten Veränderungen. Alle Pflegebedürftigen bringen sich weiter in die Aushandlungsprozesse ein. Selbst die Pflegebedürftigen, die in eine Einrichtung umgezogen sind, beeinflussen in Abhängigkeit ihres Bewältigungsstils ihre Alltagsgestaltung, soweit es die dortigen Rahmenbedingungen zulassen. Ob und wie sich die Steuerung im Alltagsbereich bei den Pflegebedürftigen verändert, die ihre informellen Pflegepersonen durch Tod oder Trennung verloren hatten, kann nicht abschließend beurteilt werden. Da diese Ereignisse relativ zeitnah zu der zweiten Befragung geschahen, waren die Gespräche mit den Betroffenen von der Trauer über den Verlust der Partner dominiert. Es fiel ihnen dadurch schwer, sich weiterhin an den Aushandlungsprozessen im Alltagsbereich zu beteiligen. Emotionale und praktische Unterstützung aus ihrem sozialen Netzwerk nahmen sie deshalb dankbar an.

26.5. Fazit

Nach der Darstellung der Steuerungsprozesse in den vier Entscheidungsbereichen können wir folgendes festhalten:

Obwohl jeder einzelne Entscheidungsbereich spezifische Inhalte und Besonderheiten aufweist, versuchen alle von uns befragten Pflegebedürftigen in allen Bereichen an den Aushandlungsprozessen teilzuhaben und ihre Wünsche und Interessen zu vertreten. Bei ihren Bemühungen nutzen sie eine Reihe unterschiedlichster Strategien, die wir trotz unserer aus methodischen Gründen nur begrenzt möglichen Aussagen ermitteln konnten. Die Arrangementbeteiligten wählen sowohl direkte als auch indirekte Wege und setzen verbale sowie nonverbale Mittel ein. Auffällig dabei ist, dass sich unseren Ergebnissen zufolge die Arten der Steuerung auch in den Entscheidungsbereichen unterscheiden. So haben wir eher indirekte Strategien und nonverbale Ausdrucksformen im pflegerischen Bereich und im Alltagsbereich gefunden, während uns im pflegeorganisatorischen Bereich eher von der Informationspolitik berichtet wurde. Aus den beschriebenen

Unterschieden in den Arten der Steuerung in den verschiedenen Bereichen ergeben sich weitere Fragen nach ihrer Bedeutung für den Erfolg sowie nach möglichen Zusammenhängen mit den Einflussfaktoren. Hier könnten sich weitere Forschungen anschließen.

Weiterhin zeigen die Ergebnisse, dass unseren Einflussfaktoren in den verschiedenen Bereichen unterschiedliche Bedeutung zukommt. Ob und wie sich die Pflegebedürftigen in die Steuerung einbringen, hängt in allen Bereichen zunächst von ihrem jeweiligen Bewältigungsstil ab. Für den Verlauf der Steuerung im pflegeorganisatorischen, pflegerischen und Alltagsbereich ist es außerdem entscheidend, ob Pflegebedürftige und Pflegepersonen zusammen wohnen oder nicht. Besonders im medizinischen und pflegeorganisatorischen Bereich ist darüber hinaus die milieuspezifische Informiertheit relevant. Dadurch kann nicht nur die Position der Pflegebedürftigen in den Steuerungsprozessen gestärkt, sondern auch die Qualität der häuslichen Versorgung beeinflusst werden. Während die praktische Unterstützung aus dem Netzwerk die Position der Pflegebedürftigen besonders im Alltagsbereich stärkt, fällt im pflegeorganisatorischen Bereich die kognitive Unterstützung aus dem Netzwerk mehr ins Gewicht. Die Längsschnittuntersuchung machte zudem deutlich, dass Pflegebedürftige den Bereich der Pflegeorganisation am ehesten an jüngere Pflegepersonen abgeben.