

Fachbereich Philosophie und Sozialwissenschaften II,
Politische Wissenschaft der Freien Universität Berlin

**„ICH LASS MIR NICHT DIE BUTTER VOM
BROT NEHMEN!“**

**AUSHANDLUNGSPROZESSE IN
HÄUSLICHEN PFLEGEARRANGEMENTS**

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)

vorgelegt von

Dipl.-Soz. Josefine Heusinger

Dipl.-Med.-Päd. Monika Klünder

Berlin 2005

Erstgutachter: Prof. Dr. Peter Grottian

Zweitgutachterin: Prof. Dr. Yvonne Schütze

*Wie müsste eine Gesellschaft
beschaffen sein, damit
ein Mensch auch im Alter
ein Mensch bleiben kann?*



*Die Antwort ist einfach.
Er muss immer schon als
Mensch behandelt worden sein.
Simone de Beauvoir*

Danksagung

Diese Forschungsarbeit wäre ohne Marianne Heinemann-Knoch, geschäftsführende Vorsitzende des Institutes für Gerontologische Forschung (IGF) e. V. in Berlin, nicht zustande gekommen, wofür ihr und dem Institut, dessen Infrastruktur wir umfangreich nutzen durften, unser besonderer Dank gebührt. Sie hat von Anfang die Idee unterstützt und mit ihrem Gutachten schon frühzeitig zur Bewilligung eines Stipendiums der Berliner Senatsverwaltung für Frauen für die Vorbereitung eines Finanzierungsantrages beigetragen. Damit hat sie den Weg geebnet für das Projekt „Steuerungsverhalten in häuslichen Pflegearrangements im Vergleich zwischen den alten und neuen Bundesländern“ unter ihrer Leitung, das durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft von November 1999 bis April 2004 gefördert wurde. Das im Zusammenhang mit dieser Untersuchung von uns beiden als wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen erhobene und bearbeitete Material war die entscheidende Grundlage für die vorliegende Arbeit.

Viele andere haben mit ihren Anregungen, ihrer Kritik und fruchtbaren Diskussionen zum Gelingen beigetragen, ganz besonders sind hier Betina Hollstein, Tina Knoch, Ursula Dallinger und unsere Gutachterinnen Yvonne Schütze und Peter Grottian zu nennen. Für die Unterstützung bei der Interviewdurchführung bedanken wir uns bei Kerstin Witt-Gülpen, Sandra Köhler und noch einmal bei Tina Knoch. Ohne Mark Einig, der unser Manuskript formatiert hat, wären Text und Abbildungen kaum in so übersichtlicher Form zu genießen.

Unser besonderer Dank gilt den vielen Pflegebedürftigen und ihren häuslichen und professionellen Pflegepersonen, die uns geduldig auf unsere neugierigen Fragen geantwortet und unseren Blick, weit über diese Arbeit hinaus, bereichert und geschärft haben.

Schließlich danken wir all unseren Familienangehörigen und Freunden, die uns mit viel Geduld und Tatkraft durch manche Krise geholfen haben.

Monika Klünder

Josefine Heusinger

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	13
TEIL 1: THEORETISCHE EINFÜHRUNG	16
2. Hilfe- und Pflegebedürftigkeit	16
3. Selbstbestimmung bzw. Autonomie	18
4. Pflege als sozialer Prozess	20
5. Kontext der Steuerungsprozesse	22
5.1. Gesetzliche Rahmenbedingungen	22
5.2. Sozioökonomische Lebensumstände	22
5.3. Soziale Beziehungen	24
5.4. Individuell-biografische Variablen	25
5.5. Zusammenfassung	25
6. Pflegeversicherung (M. Klünder)	26
6.1. Abgrenzung des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) zum Krankenversicherungsgesetz (SGB V)	26
6.2. Das Pflegeversicherungsgesetz	27
6.2.1. Leitgedanken	27
6.2.2. LeistungsempfängerInnen	28
6.2.3. Leistungsumfang	29
6.2.4. Leistungserbringer	32
6.3. Einfluss des Pflegeversicherungsgesetzes auf die Selbstbestimmung und Steuerung	38
7. Pflege in den sozialen Milieus (J. Heusinger)	41
7.1. Vorstellung der ausgewählten Milieus aus den alten und neuen Bundesländern	46
7.1.1. Das Konservativ-Gehobene Milieu (KGM) der alten Bundesländer	47
7.1.2. Das Rationalistisch-Technokratische Milieu (RTM) der neuen Bundesländer	48
7.1.3. Das Kleinbürgerliche Milieu (KBM) der alten Bundesländer	50
7.1.4. Das Kleinbürgerlich-Materialistische Milieu (KBMatM) der neuen Bundesländer	51
7.1.5. Das Traditionelle Arbeitermilieu (TAM) der alten Bundesländer	53
7.1.6. Das Traditionsverwurzelte Arbeiter- und Bauernmilieu (TVAM) der neuen Bundesländer	54
7.1.7. Das Traditionslose Arbeitermilieu der alten Bundesländer (TLO/abl)	56
7.1.8. Das Traditionslose Arbeitermilieu der neuen Bundesländer (TLO/nbl)	58
7.2. Erwartungen zum milieuspezifischen Umgang mit dem Pflegebedarf	59
8. Häusliche Pflege in den alten und neuen Bundesländern (J. Heusinger)	62

8.1.	Die Situation in den alten Bundesländern vor 1990	62
8.2.	Versorgung älterer Pflegebedürftiger in der DDR	65
8.3.	Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der häuslichen Altenpflege in den alten und neuen Bundesländern nach 1990	69
9.	Soziales Netzwerk und Konstellationen (M. Klünder)	74
9.1.	Soziales Netzwerk/Soziale Integration	74
9.1.1.	Funktion und Zusammensetzung sozialer Netzwerke	74
9.1.2.	Das Netzwerk als Gelegenheitsstruktur für Selbstbestimmung Pflegebedürftiger	78
9.2.	Pflegebeziehungen und Konstellationen	79
9.2.1.	Vorbemerkung	79
9.2.2.	Identifizierung problematischer und unproblematischer Pflegebeziehungen	80
9.2.3.	Steuerung in den verschiedenen Konstellationen	82
9.2.4.	(Ehe-)PartnerInnenpflege	82
9.2.5.	Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne	83
9.2.6.	Pflege durch NachbarInnen, entfernte Verwandte, Freunde/-innen oder Bekannte	86
9.2.7.	Alleinlebende Pflegebedürftige mit rein professioneller Pflege	87
9.3.	Die Beziehung zu professionellen Pflegekräften	88
10.	Bewältigung von Pflegebedürftigkeit (J. Heusinger)	91
10.1.	Einführung	91
10.2.	Bewältigung und Selbstbestimmung	93
11.	Zusammenhänge der Einflussfaktoren	98

TEIL 2: DIE EMPIRISCHE

UNTERSUCHUNG 101

12.	Anlage der Untersuchung	101
12.1.	Begründung der Methodenauswahl	101
12.2.	Methodisch begründete Grenzen der Aussagekraft der Daten	102
13.	Operationalisierung	104
13.1.	Pflegeversicherung	104
13.2.	Soziale Milieus	105
13.3.	Soziale Beziehungen	109
13.3.1.	Soziale Netzwerke	109
13.3.2.	Pflegebeziehungen in den verschiedenen Konstellationen	110
13.3.3.	Beziehungsqualität	111
13.3.4.	Beziehungen zu professionell Pflegenden	112
13.4.	Bewältigung	113
13.5.	Steuerung	114
14.	Leitfäden und andere Erhebungsinstrumente	115

14.1.	Interviewleitfaden für Pflegebedürftige	115
14.2.	Interviewleitfaden für häusliche Pflegepersonen	116
14.3.	Interviewleitfaden für professionelle Pflegepersonen	116
14.4.	Sozioökonomische Fragebögen	117
14.5.	Interviewprotokolle	117
15.	Feldzugang	119
15.1.	Regionalauswahl	119
15.2.	Auswahlkriterien für InterviewpartnerInnen	119
15.3.	Kontaktaufnahme	120
16.	Interviewdurchführung, Dokumentation und Datenschutz	122
17.	Auswertung	123
17.1.	Auswahl der auszuwertenden Pflegearrangements	123
17.2.	Transkripte	124
17.3.	Kategorienbildung und Kodierung	124
17.4.	Fallbeschreibungen	125
18.	Samplebeschreibung	126
TEIL 3:	ERGEBNISSE	127
19.	Einführung	127
20.	Die Bedeutung der Bewältigung für die Steuerung (J. Heusinger)	128
20.1.	Einige Ursachen unterschiedlicher Bewältigungsweisen	128
20.2.	Bewältigungsstile	131
20.2.1.	Aktiv-kämpferischer Bewältigungsstil	131
20.2.2.	Zuversichtlich-gelassener Bewältigungsstil	133
20.2.3.	Resignativ-angepasster Bewältigungsstil	135
20.3.	Fazit	137
21.	Die Einflüsse der Netzwerke und der Konstellationen auf die Steuerung (M. Klünder)	139
21.1.	Soziales Netzwerk	139
21.1.1.	Allgemeine Beschreibung der sozialen Netzwerke	139
21.1.2.	Familiales Netzwerk	140
21.1.3.	Außerfamiliales Netzwerk	141
21.2.	Konstellationen	142
21.2.1.	(Ehe-)PartnerInnenpflege	143
21.2.2.	Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne im gemeinsamen Haushalt	150
21.2.3.	Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne in getrennten Haushalten	158
21.2.4.	Pflege durch NachbarInnen und entfernte Verwandte	163
21.2.5.	Alleinlebende mit rein professioneller Pflege	168

21.3.	Fazit: Die Zusammenhänge von sozialen Beziehungen und Selbstbestimmung Pflegebedürftiger	170
21.4.	Einflüsse der professionellen Pflegekräfte auf die Steuerung in häuslichen Pflegearrangements	175
21.4.1.	Soziale Unterstützung durch die professionellen Pflegekräfte	176
21.4.2.	Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und professionell Pflegenden	180
21.4.3.	Selbstverständnis der professionell Pflegenden	184
21.4.4.	Fazit	185
22.	Die Einflüsse der Milieuzugehörigkeit auf Pflegeorganisation und Steuerung (J. Heusinger)	187
22.1.	Die Verteilung der befragten Pflegebedürftigen auf die sozialen Milieus	187
22.2.	Die einzelnen Milieus	188
22.2.1.	Die gehobenen Milieus	189
22.2.2.	Die kleinbürgerlichen Milieus	194
22.2.3.	Die traditionellen Arbeitermilieus	199
22.2.4.	Die traditionslosen Arbeitermilieus	206
22.3.	Fazit	209
23.	Unterschiede zwischen den alten und neuen Bundesländern (J. Heusinger)	214
24.	Einfluss der Pflegeversicherung auf die häuslichen Pflegearrangements (M. Klünder)	217
24.1.	Inanspruchnahme der Leistungen der Pflegeversicherung	217
24.2.	Allgemeine Bewertung der Pflegeversicherung	219
24.3.	Umgang mit der Wahl der Sachleistung und der Kombinationsleistung	220
24.3.1.	Bewertung der Leistungskomplexe	220
24.3.2.	Pflegebedürftige als KundInnen	224
24.4.	Auswirkungen des Pflegegeldes	228
24.4.1.	Auswirkungen der Leistungen der Pflegeversicherung für Pflegepersonen	229
24.4.2.	Fazit	231
25.	Zusammenfassung: Wirkung der Einflussfaktoren auf die Steuerung	233
26.	Steuerung in den verschiedenen Entscheidungsbereichen	235
26.1.	Medizinischer Bereich	236
26.2.	Bereich der Pflegeorganisation	239
26.3.	Bereich der pflegerischen Versorgung	243
26.4.	Bereich der Alltagsgestaltung	248
26.5.	Fazit	253
27.	Zusammenhänge und Gewichtung der Einflussfaktoren	255
27.1.	Die Bedeutung der Milieuzugehörigkeit für die anderen Einflussfaktoren	255
27.1.1.	Die Milieus und die Pflegeversicherung	256
27.1.2.	Die Milieus und die sozialen Beziehungen	257
27.1.3.	Die Milieus und die Bewältigung	259

27.2.	Die Bedeutung der Bewältigung für die anderen Einflussfaktoren	260
27.2.1.	Bewältigung und Pflegeversicherung	260
27.2.2.	Bewältigung und soziale Beziehungen	261
27.3.	Die Bedeutung von Bewältigungsstil und Milieuzugehörigkeit für die Selbstbestimmung	263
28.	Ausblick	265
Anhang		268
A:	Literaturverzeichnis	268
B:	Leistungskomplexe für die Pflegeversicherung – Handreichung eines Berliner Pflegedienstes für seine MitarbeiterInnen	282
C:	Pflegevertrag (Beispiel)	284
D:	Leitfäden	291
E:	Kategorienschema	305
F:	Tabelle 5: Die sozialen Netzwerke der befragten Pflegebedürftigen	306
G:	Tabelle 6: Milieuunterschiede: Informiertheit / Geld	310
H:	Tabelle 7: Überblick über die befragten Bedürftigen (zum Zeitpunkt der 1. Befragung)	314
I:	Fallbeschreibungen	317

1. Einleitung

Die vorliegende Arbeit untersucht die Lebenssituation alter, pflegebedürftiger Menschen, die zu Hause versorgt werden. Gemeinhin gilt es als die beste Lösung, zu Hause im Kreise der Familie versorgt zu werden. Nur die wenigsten wünschen sich für sich selbst oder ihre Angehörigen eine Versorgung in einem Alten- und Pflegeheim. In dieser Einstellung spiegelt sich die Angst, in einer so „totalen Institution“ (GOFFMAN 1961) wie einem Altersheim einem fremdbestimmten Reglement ausgeliefert zu sein. Der Wunsch der meisten Pflegebedürftigen nach häuslicher Versorgung trifft sich gut mit der gesetzgeberischen Intention, aus Gründen der Kostenersparnis die ambulante vor der stationären Pflege zu fördern. Wie ist es aber heute in den Pflegehaushalten tatsächlich um die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen bestellt? Von welchen Überlegungen lassen sich die verschiedenen Beteiligten bei der Organisation der Pflege leiten und welche Strategien wenden sie an? Können sich die Pflegebedürftigen, obwohl sie auf Unterstützung angewiesen sind, in der häuslichen Umgebung ihre Entscheidungsspielräume bewahren? Und welche Faktoren sind dafür entscheidend?

Insgesamt sind die Kenntnisse über bestehende Orientierungen und Pflegekulturen in den Familien noch mangelhaft (KLIE 1998: 33; EVERS 1997; RUNDE et al. 1996). Etliche Arbeiten beschäftigen sich zwar mit der Pflegebereitschaft und Belastungen pflegender Familienangehöriger (KUHLMAY et al. 2002; KÜNEMUND 2000; BOEGER/PICKARTZ 1998, 2001; BRÖMME 1998; FUCHS 1998; STEINER-HUMMEL 1993, 1998; BECK et al. 1997; DALLINGER 1997a; GRÄBEL 1997), dem Zusammenspiel von professioneller und familiärer Pflege (WINGENFELD/SCHAEFFER 2001; ENTZIAN/KLIE 2000; JANSEN 1998; BRAUN/SCHMIDT 1997, ZEMAN 1997, 1998, 1999) sowie den äußeren Charakteristika bestehender Pflegearrangements (SCHNEEKLOTH/POTTHOFF 1993; SCHNEEKLOTH/MÜLLER 2000). Über die Entscheidungsprozesse, die zwischen allen Beteiligten stattfinden, liegen jedoch bisher nur vereinzelte wissenschaftliche Befunde (BLINKERT/KLIE 1999; RUNDE et al. 1996) vor. Untersuchungen, die konsequent die Betroffenen selbst und nicht wahlweise die pflegenden Angehörigen befragen, gibt es kaum (z. B. HEINEMANN-KNOCH et al. 1985). Hier setzt die vorliegende Arbeit an, die sich zum Ziel gesetzt hat, die Aushandlungsprozesse in häuslichen Pflegearrangements zu untersuchen.

Im Mittelpunkt stehen die Fragen nach den Hintergründen der jeweiligen Pflegeorganisation und den Bedingtheiten von Selbstbestimmung bzw. Teilhabe der Betroffenen an diesen sie betreffenden Entscheidungen. Dazu entwickeln wir im ersten¹ Teil der Arbeit unter Einbeziehung des aktuellen Forschungsstandes unsere Annahmen über die wesentlichen Einflussfaktoren auf die Steuerungsprozesse von Pflegearrangements. Demzufolge gilt es zu klären,

- welche Steuerungswirkungen das Pflegeversicherungsgesetz auf der Mikroebene entfaltet,
- welche Bedeutung den sozioökonomischen Rahmenbedingungen und den damit zusammenhängenden Einstellungen zukommt,
- welche Auswirkungen die verschiedenen Zusammensetzungen von Pflegearrangements haben und
- wie die individuellen Reaktionen und Umgangsweisen die Steuerungsprozesse beeinflussen.

Weiterhin werden bekannte Unterschiede zwischen den Pflegearrangements in den alten und neuen Bundesländern z. B. hinsichtlich der Erwerbstätigkeit von Pflegepersonen, des Anteils männlicher Pflegepersonen und des Ausmaßes der Unterstützung aus den informellen Netzwerken vorgestellt und unsere Erwartungen über mögliche Folgen für die Steuerung dargestellt.

Der zweite Teil dokumentiert unser Vorgehen bei der empirischen Untersuchung sowie die Auswertungsmethoden. Die vorliegende Arbeit stützt sich auf die Erkenntnisse aus qualitativen Interviews mit Pflegebedürftigen, Pflegepersonen und professionellen Pflegekräften aus mehr als 60 Pflegearrangements.

Der dritte Teil der Arbeit stellt schließlich die Ergebnisse vor. In vier Kapiteln wird – gleichsam vom Individuum ausgehend immer weitere Kreise ziehend – nacheinander analysiert, welche Wirkungen die individuelle Bewältigung, das soziale Netzwerk und die Beziehungen zu den Pflegepersonen, die sozioökonomischen und habituellen Gegebenheiten sowie die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Steuerung mit sich bringen. Im Anschluss gehen wir auf die Unterschiede zwischen den alten und neuen Bundesländern ein, bevor die Steuerung in verschiedenen Entscheidungsbereichen aufgezeigt und zusammenfassend die Wechselwirkungen der Faktoren diskutiert werden. Im Anhang

¹ Die namentlichen gekennzeichneten Kapitel sind von der jeweils genannten Autorin eigenständig verfasst worden, die anderen Teile sind gemeinsam erstellt worden.

finden sich unter anderem kurze Fallbeschreibungen aller in die Ergebnisdarstellung eingeflossenen Pflegearrangements und die Dokumentation der Untersuchungsinstrumente.

Die vorliegende Arbeit entwirft, parteilich aus dem Blickwinkel der Pflegebedürftigen, ein vielschichtiges Panorama häuslicher Pflegesituationen. Dadurch werden Wege sichtbar, wie die Betroffenen es schaffen, trotz des Schicksalsschlages Pflegebedürftigkeit ein menschenwürdiges, selbstbestimmtes Leben zu führen. Aufgezeigt wird aber auch, wo Risiken und Fallstricke liegen, die dem entgegenwirken. Diese Erkenntnisse stellen manches traditionelle Ideal von Altenversorgung in Frage und bieten eine differenzierte Grundlage für Vorschläge zur Weiterentwicklung der Versorgungslandschaft sowie für weitere Forschungsarbeiten.

TEIL 1: THEORETISCHE EINFÜHRUNG

2. Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Der Pflege zu bedürfen – nichts anderes sagt der Begriff der Pflegebedürftigkeit - ist eine Erfahrung, die die meisten Menschen zumindest aus ihrer Kindheit oder möglicherweise aus Zeiten schwerer Krankheit kennen. Pflegebedürftigkeit wird widersprüchlich erlebt: Einerseits ist es schön, sich geborgen und gut versorgt zu fühlen, die Verantwortung für die alltäglichen Anforderungen abzugeben. Andererseits kann man nicht einfach tun, was man möchte, sondern muss stets andere fragen oder auf sie warten, ist also in der gewohnten Weise der Lebensführung eingeschränkt.

Unter Hilfebedarf verstehen wir den dauerhaften hauswirtschaftlichen Versorgungsbedarf. Ist ein Mensch zusätzlich auf Unterstützung bei den alltäglichen körperlichen Verrichtungen angewiesen, bedarf er nach unserer Definition der Pflege.

Zur Pflegebedürftigkeit kommt es durch Behinderung, Krankheit und/oder Alter. Pflegebedürftigkeit im Alter kann schleichend zunehmen oder jeden Menschen plötzlich und unerwartet treffen, selbst wenn er schon seit längerer Zeit erste altersbedingte Einschränkungen hinsichtlich sensorischer und motorischer Fähigkeiten verspürt hat. Denn auch bei allmählicher Verschlechterung gibt es einen bestimmten Augenblick, von dem an der Verlust einer Fähigkeit, wie z. B. selbstständiges Verlassen der Wohnung, Einkaufen, Waschen oder Ankleiden, akzeptiert werden muss. Wird die Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zum Dauerzustand, ist das gleichbedeutend damit, sich dauerhaft nicht mehr allein versorgen zu können und damit auf die Unterstützung durch andere angewiesen zu sein. Der vorliegenden Arbeit liegt ein Begriff von Pflegebedürftigkeit zugrunde, der auch diejenigen Hilfebedürftigen einschließt, die mindestens mehrmals wöchentlich auf fremde Hilfe angewiesen sind.

Dieser Begriffsbestimmung entspricht auch die sozialrechtliche Definition, der zufolge Pflegebedürftigkeit dann vorliegt, wenn die betroffene Person dauerhaft nicht mehr in der Lage ist, die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens zu vollbringen (vgl. SGB XI §14). Damit ist gemeint, dass beispielsweise Hilfe bei der Zubereitung der Nahrung, beim Essen, Anziehen, Waschen, Kleiden, in der hauswirtschaftlichen Versorgung usw. benötigt wird, aber auch, dass die

Mobilität eingeschränkt sein kann, also z. B. die Wohnung nicht mehr allein verlassen werden kann.

Das, was für die meisten so bedrohlich an der Pflegebedürftigkeit ist, beschreibt TEISING (1998: 36) aus entwicklungspsychologischer Sicht: „Bei Pflegebedürftigkeit im Alter droht eine unfreiwillige, meist vom Körper, manchmal auch von Pflegenden aufgezwungene Regression, in der die zu Pflegenden hinsichtlich der Möglichkeiten zu atmen und zu trinken, zu essen und auszuscheiden, sich bewegen zu können und nicht frieren zu müssen, sich sauber halten und sich mitteilen zu können, von Pflegenden abhängt. Die Angst vor dieser Erfahrung ist in vielen Fällen die Angst vor der Pflegebedürftigkeit.“

Zentrales Kriterium der Pflegebedürftigkeit in diesen Beschreibungen ist die Abhängigkeit von anderen in Fragen der praktischen Alltagsbewältigung, also der Verlust der Fähigkeit, wesentliche Alltagsdinge selbstständig auszuführen. In der Literatur wird unter Selbstständigkeit häufig verstanden, das Leben ohne fremde Hilfe führen zu können (HEIDEN 1996: 19; STEINER 1999: 104). Pflegebedürftige sind allerdings gerade auf Hilfe in der Alltagsbewältigung angewiesen, so dass unserer Auffassung nach unterschieden werden muss zwischen der selbstständigen, praktischen Alltagsbewältigung und dem selbstständig denkenden Festhalten an einer selbstbestimmten Lebensführung. Allzu leicht wird sonst im (Pflege-)Alltag von der auf körperliche Einschränkungen zurückzuführenden praktischen Unselbstständigkeit auf eine Unfähigkeit zu selbstbestimmten Entscheidungen geschlossen, und es werden den Pflegebedürftigen die entsprechenden Rechte verweigert. Menschen, die zur Alltagsbewältigung auf die Unterstützung durch andere angewiesen sind, sind durch diese Abhängigkeit in ihrer Selbstbestimmung strukturell gefährdet. Dem kann durch eine entsprechende Gestaltung des Pflegearrangements entgegengewirkt oder es kann ausgenutzt werden.

3. Selbstbestimmung bzw. Autonomie

Der Begriff der Selbstbestimmung wird schon seit längerem in verschiedenen Praxisfeldern der Gesundheitsversorgung (Pflegerwissenschaften, Behindertenhilfe, Rehabilitation) diskutiert. Er ist jedoch nicht eindeutig definiert und somit selbst bereits zu einem Forschungsgegenstand gemacht worden (vgl. WALDSCHMIDT 1999). Zunächst einmal ist er Gegenbegriff zur Fremdbestimmung, also der Abhängigkeit von den Entscheidungen anderer. Im Gegensatz zu dieser Abhängigkeit ist auch von "Autonomie" die Rede, ein Begriff, der oft synonym mit dem der Selbstbestimmung benutzt wird (z. B. KLAUSS 1997, STEINER 1999). Das griechische Wort Autonomie bedeutet ursprünglich „nach eigenen Gesetzen lebend“, PRINZ (1995: 3) versteht sie als "... Fähigkeit und Möglichkeit ..., bewusste Entscheidungen in den Belangen des eigenen Lebens treffen zu können." In diesem Sinne gestalten autonome oder selbstbestimmte Pflegebedürftige also trotz ihrer eingeschränkten Selbstständigkeit in praktischen Dingen ihren Lebensabend und Pflegealltag nach ihren eigenen Vorstellungen. Im Folgenden verwenden wir die Begriffe Selbstbestimmung und Autonomie synonym und definieren sie im Zusammenhang mit Pflegebedürftigkeit folgendermaßen:

Selbstbestimmung heißt, selbst über die Ausgestaltung der eigenen Lebensumstände zu entscheiden, auch wenn die Fähigkeiten zur praktischen Alltagsbewältigung eingeschränkt sind.

Selbstbestimmung schließt nach unserem Verständnis nicht aus, dass Entscheidungen an andere abgegeben werden. Wer kann und will schließlich jederzeit und immer autonom entscheiden? Es kann an Wissen, an Selbstvertrauen, an Interesse, an Kraft oder an Zuversicht fehlen, selbst das Richtige zu tun. Aber auch wer sich in diesem Sinne vertrauensvoll in die Fürsorge anderer begibt, hat Anspruch darauf, immer wieder in die Aushandlungsprozesse über die Alltags- und Lebensgestaltung einsteigen und eingreifen zu können.

Autonomie ist heute ein weithin akzeptiertes Ideal, das sich nahtlos in das vorherrschende Wertesystem einfügt. Jeder Mensch, jedes Individuum darf – und soll – das eigene Leben gestalten. Bei genauerer Betrachtung zeigen sich allerdings die beiden – widersprüchlichen - Seiten der Autonomie: Als Gegenteil von Fremdbestimmung und Abwesenheit von Zwang ist sie eine wichtige Voraussetzung für die Menschenwürde und damit ein zentrales Ziel auch bei der Lebensgestaltung im Alter. Andererseits passt die

Autonomie genau in eine Ideologie, der zufolge jede und jeder allein verantwortlich für ihr bzw. sein Schicksal ist, ohne dass die – individuell ja sehr unterschiedlichen – Start- und Rahmenbedingungen dafür thematisiert werden.

Gerade ältere Pflegebedürftige, die aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen ihre selbstständige Lebensführung nicht mehr entlang der gewohnten Muster verwirklichen können, sind für die Beibehaltung einer selbstbestimmten Lebensweise darauf angewiesen, dass ihnen Versorgungsangebote zur Verfügung stehen, die die Differenz zu den alltäglichen Lebensbedingungen anderer Bürger möglichst gering halten (EVERS 1994: 224). Diese Versorgungsangebote müssen geeignet sein, die je nach Lebenssituation sehr unterschiedlichen sozialen, materiellen und kognitiven Voraussetzungen der einzelnen Pflegebedürftigen zu kompensieren. Geschieht das nicht, verkehrt sich der Verweis auf Autonomie und Selbstverantwortung schnell ins Gegenteil und kann vor allem bei kumulierenden Defiziten ein menschenwürdiges Dasein auf ganz existenzielle Weise gefährden.

Obwohl die gesellschaftliche Entwicklung dazu geführt hat, dass für die heutige Generation der SeniorInnen der letzte Lebensabschnitt vergleichsweise gut gesichert ist, ist ihr Anspruch auf Selbstbestimmung auch bei Pflegebedürftigkeit trotz aller Idealisierungen der „Autonomie“ keineswegs selbstverständlich. Das zeigt sich auch darin, dass in der fast unüberschaubaren Flut von Literatur über Pflege im Alter die eigentlich Betroffenen als Subjekte kaum vorkommen. Sie sind vielmehr Objekte, die verwaltet und versorgt werden müssen. Im Gegensatz dazu wollen wir in der vorliegenden Arbeit den Blickwinkel der alten, auf Pflege angewiesenen Menschen einnehmen und fragen, ob und unter welchen Bedingungen sie ihre Autonomie bewahren können.

Ausmaß und Grenzen der Selbstbestimmung der oder des Einzelnen werden in der Auseinandersetzung mit der materiellen und sozialen Umwelt bestimmt. Neben der materiellen Situation (Einkommen, Wohnung etc.) muss also vor allem die Bedeutung der häuslichen und professionellen Pflegenden sowie weiterer HelferInnen für die Autonomie der Pflegebedürftigen untersucht werden. Deshalb stehen die Aushandlungsprozesse dieser AkteurInnen über Pflegeorganisation und -alltag im Mittelpunkt dieser Untersuchung.

4. Pflege als sozialer Prozess

Gemeinhin wird unter Pflege einfach nur das Erbringen von körperbezogenen Pflegeleistungen durch eine Pflegeperson zugunsten einer/eines Pflegebedürftigen verstanden. Dabei gehört die Pflege zu den persönlichen sozialen Dienstleistungen, bei denen die EmpfängerInnen nicht nur AdressatInnen oder KlientInnen sind. Vielmehr ist ihre aktive Mitwirkung erforderlich, um ein optimales Ergebnis zu erreichen. Die Pflegebedürftigen selbst sind also mit ihren Voraussetzungen, Reaktionen und Wünschen Teil des Pflegeprozesses, an dem in der Regel mehrere Menschen, die auch miteinander interagieren, beteiligt sind.

Nach unserem Verständnis beruht Pflege folglich auf einer Koproduktion aller an der Versorgung einer/eines Pflegebedürftigen Beteiligten (vgl. EVERS/OLK 1996: 348f). Sie alle bilden zusammen ein Versorgungsnetzwerk mit der/dem Pflegebedürftigen im Mittelpunkt, das wir im Folgenden als Pflegearrangement bezeichnen.

Zu diesem Arrangement können verschiedene, bei sich verändernden Anforderungen auch wechselnde Menschen gehören, die mit der/dem Betroffenen nicht nur körperbezogene Pflegeaufgaben verrichten, sondern in einem weiter gefassten Pflegeverständnis auch organisatorische Funktionen übernehmen können. Die Aufgabenverteilung der Arrangementbeteiligten kann auf mehr oder weniger expliziten Verabredungen beruhen: So bestehen z. B. zu professionell Pflegenden schriftlich fixierte, vertragliche Vereinbarungen, während es mit anderen Pflegenden eher mündliche Absprachen gibt. Die unterschiedlichen Zusammensetzungen von Pflegearrangements werden im Folgenden als Konstellationen bezeichnet. Wir unterscheiden

- die Pflege durch die Ehe- bzw. LebenspartnerInnen mit und ohne professionelle Hilfe,
- die Pflege durch (Schwieger-)Kinder mit und ohne professionelle Hilfe,
- die Pflege durch entferntere Verwandte, NachbarInnen, Freunde/innen oder Bekannte mit und ohne professionelle Hilfe,
- die Pflege nur durch professionell Pflegende.

Pflegearrangements werden fast nie geplant und verabredet, bevor sie gebraucht werden. Sie entstehen vielmehr erst, "wenn der gewohnte Ablauf des Alltags im familialen und häuslichen Lebenszusammenhang durch Hilfe- und Pflegebedürftigkeit der alten Angehörigen unterbrochen wird" (ZEMAN 1997: 97). Ihre Zusammensetzung und die Auf-

gabenverteilung, über die dann entschieden werden muss, basieren auf Entscheidungen und Kompromissen, die in Aushandlungsprozessen zwischen den Beteiligten auch unter Einbeziehung ihres sozialen Umfeldes gefunden und bei Bedarf immer wieder überprüft und verändert werden.

Diese Aushandlungsprozesse über die Ausgestaltung der Pflege und des Alltags, die nicht nur im Rahmen gezielter Besprechungen stattfinden, sondern auch Teil der alltäglichen Kommunikation sind, bezeichnen wir als Steuerungsprozesse bzw. Steuerung.

Im Rahmen der Steuerung entscheidet sich, inwieweit die Pflegebedürftigen ihre Interessen und Bedürfnisse einbringen und durchsetzen, also selbstbestimmt ihre Belange regeln.

5. Kontext der Steuerungsprozesse

Die Steuerung unterliegt zahlreichen Einflüssen, die sich mittelbar und unmittelbar auch auf die Autonomie der Pflegebedürftigen auswirken. Sie sind auf die allgemeinen Rahmenbedingungen, soziale und individuelle Faktoren zurückzuführen, wie im Folgenden im Einzelnen ausgeführt wird.

5.1. Gesetzliche Rahmenbedingungen

Die Versorgungsmöglichkeiten und damit die Lebenssituation Pflegebedürftiger sind zunächst übergreifend geprägt von gesetzlichen Rahmenbedingungen, die einerseits institutionelle Wege vorgeben, andererseits zumindest teilweise auch explizite Aussagen über Zuständigkeiten für Entscheidungen und die Selbstbestimmung Pflegebedürftiger treffen.

An erster Stelle ist hier das Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI) zu nennen, mit dessen Einführung das individuelle Pflegerisiko durch Umlagefinanzierung auf viele Schultern verteilt wurde. Es legt den Kreis der Leistungsberechtigten, die Bedingungen für den Leistungsbezug, die Leistungsarten usw. fest und gestaltet damit nicht nur die häusliche Pflege, sondern auch wesentliche Gesichtspunkte der Versorgungslandschaft. Mit dem im SGB XI festgelegten Grundsatz „ambulant vor stationär“ sowie weiteren Regelungen wird außerdem ein direkter Steuerungsanspruch erhoben. Welche Bedeutungen sich daraus für Steuerung und Autonomie der Betroffenen ergeben, wird im Kapitel 6 genauer diskutiert.

Auch andere Gesetze wie das Bundessozialhilfe- und Krankenversicherungsgesetz sowie das Erbrecht spielen zwar im Einzelfall in häuslichen Pflegearrangements eine Rolle, ihre (möglichen) Wirkungen werden aber – um den Rahmen der Untersuchung nicht zu sprengen - nur jeweils im Kontext erläutert.

5.2. Sozioökonomische Lebensumstände

Für die Ausgestaltung der Pflegearrangements und die Entscheidungsspielräume der Pflegebedürftigen sind weiterhin die sozioökonomischen Lebensumstände der Pflegebedürftigen prägend. Wer beispielsweise über genügend Geld verfügt, kann sich nach Belieben Hilfe in Form von Dienstleistungen, Hilfsmitteln, Umbauten usw. kaufen, während Pflegebedürftige mit begrenztem Budget das nicht können. Auch das Wissen um Angebote und Möglichkeiten ist Voraussetzung für ihre Inanspruchnahme. Wer sie nicht

kennt und sich nicht nötigenfalls Informationen zu beschaffen weiß, muss sich mit dem arrangieren, was ihr/ihm mehr oder weniger zufällig angeboten wird. Einkommen, Bildung und (früherer) Beruf, die gängigen Variablen soziologischer Untersuchungen, sind also auch bei der vorliegenden Fragestellung relevant.

Darüber hinaus werden das Denken und Handeln der Pflegebedürftigen selbst, der pflegenden Angehörigen und ihrer HelferInnen geprägt von den Einstellungen, die sie im lebenslangen Sozialisationsprozess erworben und modifiziert haben. Diese Erfahrungen werden nicht nur individuell gemacht, sondern von Menschen in ähnlichen Lebenssituationen geteilt. Nach VESTER et al. (1995: 11) verschmelzen die Muster der familialen Sozialisation, die Gruppenbildungen des Kindheits- und Jugendalters, die Verarbeitung der Alltags- und Berufserfahrung zu einem milieutypischen Habitus, der individuell variieren kann. Solche Zusammenhänge von Menschen, die ähnliche Lebenslagen mit ähnlichen Ethiken alltäglicher Lebensführung bewältigen und sich darin von anderen Milieus mit anderen Lagen und Ethiken abgrenzen, werden als soziale Milieus bezeichnet (ebenda, vgl. auch BOURDIEU 1981; 1997b: 31ff).. Mit dem Habitus lassen sich sowohl makrosoziologische (z. B. klassen- oder gruppenspezifische) als auch mikrosoziologische (z. B. familiäre) Verhaltensweisen erklären (SCHWINGEL 1995: 67). Da soziales Milieu und entsprechender Habitus die Vorstellungen davon prägen, mit welchen Handlungen und Handlungsrouinen Problemen und Aufgaben zu begegnen ist, bilden sie den Rahmen, in dem sich die Steuerungsprozesse der häuslichen Pflegearrangements jeweils bewegen.

Der Vorteil dieser Betrachtungsweise von gesellschaftlichen Unterschieden als verschiedenen sozialen Milieus liegt für unseren Forschungszusammenhang darin, dass nicht nur Variablen wie Einkommen, Bildung und Beruf einbezogen sind, sondern großes Gewicht auf jeweils typische Einstellungen und Lebensstile/Konsumgewohnheiten gelegt wird, die von bestimmten gesellschaftlichen Gruppen geteilt werden. Dazu gehören auch die Vorstellungen von Geschlechterrollen, Familie, Solidarität, Zuständigkeiten staatlicher Stellen usw., die für die Ausgestaltung der Pflege relevant sind. Für die Bundesrepublik haben INFRATEST SOZIALFORSCHUNG und das SINUS-Institut (1991) und darauf aufbauend VESTER et al. (1993/2001, 1995) in Anlehnung an Pierre Bourdieus Untersuchungen zu den „Feinen Unterschieden“ (BOURDIEU 1981) die Zusammenhänge von ungleichen sozioökonomischen Lebensumständen und Einstellungen sehr differenziert untersucht und beschrieben. Einzelheiten des Milieukonzeptes und seiner Fruchtbarmachung für das vorliegende Forschungsprojekt werden im Kapitel 7 vorgestellt.

5.3. Soziale Beziehungen

Beziehungen zu anderen Menschen zu unterhalten und zu pflegen, ist ein menschliches Grundbedürfnis. Sie erfüllen lebenslang vielfältige psychische und praktische Funktionen und können für die Selbstbestimmung unterstützend, hemmend oder widersprüchlich sein. Das gilt auch für Pflegebedürftige und ihr soziales Umfeld.

Um die Zusammenhänge zwischen den verschiedenen sozialen Beziehungen mit Steuerung und Selbstbestimmung besser beobachten und beschreiben zu können, unterscheiden wir einerseits die Beziehung von Pflegebedürftigen in ihrem sozialen Netzwerk und andererseits ihre Beziehungen zu den häuslichen Pflegepersonen hinsichtlich Zusammensetzung und Qualität. Eine Sonderstellung nehmen die Beziehungen zu den professionellen Pflegekräften ein.

Das soziale Netzwerk, in das Pflegebedürftige über ihr Arrangement hinaus eingebunden sind, interessiert uns im vorliegenden Zusammenhang vor allem hinsichtlich der dadurch repräsentierten Unterstützungsressourcen aller Art, die nicht nur Hilfen, sondern auch Wahlmöglichkeiten darstellen. Ihre möglichen Auswirkungen auf die Steuerung durch die Pflegebedürftigen selbst werden im Kapitel 9.1 diskutiert.

Die Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und ihren häuslichen Pflegepersonen haben meist eine gemeinsame Geschichte, vor deren Hintergrund sich die Pflegebeziehung abspielt. Die gemeinsame Aufgabe, die Gestaltung des Pflegealltags, erfordert eine große Verbindlichkeit und Kontinuität, die an die wechselseitigen Beziehungen hohe und teilweise neue Anforderungen stellt. Welche Fragestellungen und Implikationen sich daraus für das Forschungsprojekt ergeben, wird im Kapitel 9.2 unter den Aspekten der Konstellation, also der jeweiligen Zusammensetzung der Pflegebeziehung und der Beziehungsqualität im Einzelnen erörtert.

Die professionell Pflegenden sehen sich sehr widersprüchlichen Erwartungen ausgesetzt. Sie sind Angestellte, die festgelegte Leistungen zu erbringen haben, arbeiten aber in der Wohnung und z. T. in der Intimsphäre der Pflegebedürftigen. Sie gelten als Fachkräfte, die für eine angemessene Versorgungsqualität verantwortlich sind, sollen aber auch empathisch sein und individuelle Bedürfnisse erkennen und berücksichtigen. Wie wir vor dem Hintergrund dieser widerstreitenden Ansprüche die Bedeutung der professionell Pflegenden für die Steuerung der häuslichen Arrangements untersuchen, wird im Kapitel 9.3 dargestellt.

5.4. Individuell-biografische Variablen

Ob und wie ein pflegebedürftiger Mensch Anspruch darauf erhebt, an der Steuerung teilzuhaben, wird auch davon beeinflusst, welche Umgangsweisen er oder sie im Umgang mit schwierigen Lebenssituationen entwickelt haben. Neben dieser grundsätzlichen Herangehensweise spielt im vorliegenden Zusammenhang die Reaktion auf die Pflegebedürftigkeit eine wichtige Rolle.

Pflegebedürftig zu werden ist ein „kritisches Lebensereignis“, das unerwünscht und neuartig, in seinem Verlauf weder vorhersagbar noch kontrollierbar ist und sich umfassend auswirkt (zu den Kriterien vgl. FILIPP 1995; FILIPP/AYMANN 1987: 391). In der Folge eines solchen kritischen Lebensereignisses setzen Bewältigungsanstrengungen ein, die darauf abzielen, mit den negativen Erlebnissen zurecht zu kommen. Die dabei bewusst und unbewusst angewandten Strategien sind biografisch erprobt und deshalb nur vor diesem Hintergrund zu verstehen. Im Kapitel 10 wird genauer erläutert, wie wir die Bedeutung der Bewältigungsstrategien für die Steuerung einordnen.

5.5. Zusammenfassung

Im Folgenden wird also ausgeführt, welche Auswirkungen wir für die Selbstbestimmung Pflegebedürftiger und ihre Teilhabe an der Steuerung und Ausgestaltung ihres Pflegearrangements

- durch das Pflegeversicherungsgesetz,
- durch das jeweilige soziale Milieu,
- durch die jeweiligen sozialen Netzwerke, die Konstellation eines Arrangements, die Qualität der Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und häuslichen Pflegepersonen sowie ggf. professionellen Pflegekräften und
- durch die individuellen Bewältigungsstrategien der Pflegebedürftigen erwarten.

6. Pflegeversicherung (M. Klünder)

Die Sozialgesetzgebung strukturiert die Bedingungen, unter denen die jeweils am Arrangement Beteiligten ihren Alltag organisieren, in vielfältiger Hinsicht. Dabei greifen verschiedene Rechte und Pflichten, Träger und Zuständigkeiten ineinander. Es gibt immer wieder Abgrenzungsprobleme zwischen der Kranken- und der Pflegeversicherung.

Im folgenden Abschnitt werden daher zuerst die für die vorliegende Arbeit relevanten Punkte der Krankenversicherung vorgestellt. Anschließend geben wir einen kurzen Überblick über die Ziele der Pflegeversicherung und beschreiben die wichtigsten Regelungen des Gesetzes für die häusliche Pflege. Es werden zunächst die Bedingungen dargestellt, die dazu berechtigen, Leistungen der Versicherung zu bekommen, danach werden der Leistungsumfang sowie die Leistungserbringer näher betrachtet. Im letzten Abschnitt werden die Konsequenzen der Regelungen für die häuslichen Pflegearrangements und die Selbstbestimmung der Betroffenen gezogen.

6.1. Abgrenzung des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) zum Krankenversicherungsgesetz (SGB V)

In der ambulanten Pflege wird zwischen Grund- und Behandlungspflege unterschieden. Die Grundpflege, zu der Waschen, An- und Auskleiden, Ernährung, Hilfe bei der Ausscheidung etc. gehören, wird bei Vorliegen einer Pflegestufe von der Pflegeversicherung bezahlt. Dagegen fällt die Behandlungspflege, die nur auf ärztliche Verordnung gewährt wird, in die Zuständigkeit der Krankenversicherung. Zur Behandlungspflege zählen Maßnahmen wie z. B. das Verabreichen von Medikamenten, Verbandwechsel, Spritzen. Auch Hilfsmittel wie Gehhilfen und Inkontinenzmaterial werden auf ärztliche Verordnung von den Krankenkassen gezahlt.

Die Abgrenzungen der Zuständigkeiten zwischen Kranken- und Pflegeversicherung sind immer wieder umstritten und führen im Pflegealltag dazu, dass die Finanzierungen von so wichtigen Dingen wie Anziehen von Kompressionsstrümpfen² oder Kontrollen des Blutzuckerspiegels unklar sind. Sie wirken sich weiterhin darauf aus, welche professionellen Pflegekräfte in ein Pflegearrangement kommen, weil das Durchführen der Be-

² Mit dem Gesundheitsreformgesetz ist inzwischen geregelt worden, dass ab 2004 die Krankenkassen das Anziehen der Kompressionsstrümpfe zahlen müssen, die Blutzuckerkontrollen bleiben umstritten.

handlungspflege examinierten Pflegefachkräften vorbehalten ist, während die Grundpflege auch von formal geringer Qualifizierten erbracht werden darf.

6.2. Das Pflegeversicherungsgesetz

Mit der Verabschiedung des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI)³ im Jahr 1994 sollte der Explosion der Kosten für die Pflege, die vor allem die Kommunen als Sozialhilfeträger nicht mehr tragen konnten, und der befürchteten Abnahme der Pflegebereitschaft in Familie und Netzwerken entgegengewirkt werden.

6.2.1. Leitgedanken

Mit dem neuen SGB XI werden nicht nur die Mitglieder der Pflegeversicherung gegen das (finanzielle) Risiko Pflegebedürftigkeit versichert, es finden sich, wenngleich nicht widerspruchsfrei, auch wesentliche Vorgaben über die Gestaltung der Pflege. So wird die pflegerische Versorgung als gesamtgesellschaftliche Aufgabe charakterisiert, deren Ziel es sein müsse, eine "neue Kultur des Helfens und der mitmenschlichen Zuwendung" (§8 SGB XI) zu etablieren. Ohne die Zuarbeit der Angehörigen und anderer Ehrenamtlicher würde die Pflege in den meisten Fällen in der Tat nicht funktionieren, denn die Pflegeversicherung zahlt nicht die für die Versorgung anfallenden Kosten (Bedarfsprinzip), sondern einkommens-unabhängige Festbeträge. Anders als die anderen Zweige der Sozialversicherung ist sie also nur eine „Teilkasko“-Versicherung.

Das Ziel der Versorgung gemäß SGB XI beschränkt sich nicht auf die rein körperlichen Bedürfnisse, sondern den Pflegebedürftigen soll ein selbstbestimmtes, selbstständiges, würdevolles Leben ermöglicht werden (§2 SGB XI). Allerdings werden sie auch dazu verpflichtet, durch eine gesunde Lebensweise selbst zur Verhinderung bzw. Minderung ihrer Pflegebedürftigkeit beizutragen (§6 SGB XI). Weiterhin sieht das Gesetz ausdrücklich vor, dass dem Bedürfnis nach Kommunikation Rechnung getragen werden soll (§28 SGB XI).

In §3 SGB XI ist eine eindeutige Hierarchie der Pflegemaßnahmen festgelegt: Vor allem der ambulante Pflegebereich soll gestärkt und gestützt werden, um einer vor allem in den stationären Einrichtungen entstehenden weiteren Kostenexplosion vorzubeugen und somit die Krankenkassen und Kommunen finanziell zu entlasten. Häusliche Pflege, nach

³ Sie wurde als fünfter Zweig der gesetzlichen Sozialversicherung in das Sozialgesetzbuch aufgenommen.

Möglichkeit gestützt von Angehörigen und Nachbarn, wird der Vorrang vor teilstationären Lösungen gegeben. Erst wenn auch diese nicht mehr tragbar sind, kommt die (Teil-) Finanzierung der vollstationären Unterbringung in Frage. Die konkrete Ausgestaltung des Pflegeverhältnisses soll zwar nach den Wünschen der Betroffenen erfolgen, der Vorrang der häuslichen Pflege und die "Angemessenheit" der Wünsche sind aber jeweils zu beachten (§§2, 41, 42 SGB XI).

Die Regelungen des Pflegeversicherungsgesetzes sind weiterhin getragen von dem Gedanken, dass Kosten und Qualität der Versorgung am besten durch einen Markt zu regulieren seien. Ziel ist daher die Schaffung von Rahmenbedingungen, die die Entstehung eines solchen Pflegemarktes fördern. Die Leistungserbringer, im ambulanten Bereich also (neben den Angehörigen) die Pflegedienste, sind auf diesem Markt die Anbieter, die zueinander in Konkurrenz stehen. Den Pflegebedürftigen als LeistungsempfängerInnen ist die Rolle der KundInnen zugedacht, deren Kaufkraft durch die Leistungen der Pflegeversicherung hergestellt oder gestärkt wird. Um sie zu bekommen, müssen allerdings bestimmte Bedingungen erfüllt sein.

6.2.2. LeistungsempfängerInnen

Das Pflegeversicherungsgesetz definiert genau, wer als pflegebedürftig und wer als leistungsberechtigt gilt (§§14, 15 SGB XI). Die Pflegeversicherung ist nur für jenen Personenkreis zuständig, bei dem zu erwarten ist, dass der Zustand der Pflegebedürftigkeit länger als sechs Monate bestehen bleiben wird. Wer nun Leistungen erhalten möchte, stellt einen entsprechenden Antrag bei der Pflegekasse. Daraufhin wird das Begutachtungsverfahren eingeleitet, in dessen Verlauf ein Arzt oder eine Krankenschwester des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) die Pflegebedürftigen aufsuchen, befragen und beobachten. Wenn von den Pflegebedürftigen gewünscht, können auch Angehörige hinzugezogen werden. Der behandelnde Arzt oder die Ärztin müssen von der Schweigepflicht entbunden werden, so dass auch sie den GutachterInnen Auskünfte erteilen können.

Die Einstufung in die jeweilige Pflegestufe erfolgt je nach Ergebnis der Begutachtung. Grundlage ist das Ausmaß der Einschränkungen bei Verrichtungen in den Bereichen der Körperpflege (z. B. Waschen, Duschen, Baden, Darm- und Blasenentleerung), der Ernährung, der Mobilität (z. B. selbstständiges Aufstehen und Zubettgehen, An- und Auskleiden) und im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung (z. B. Einkaufen, Kochen, Putzen, Wäschewaschen). Hierbei werden nur körperbezogene Aspekte berücksichtigt,

was zu einer Vernachlässigung von sozialkommunikativen Leistungen wie Betreuung, Begleitung und Beaufsichtigung führt.⁴ Im Gesetz (§15 SGB XI) werden drei verschiedene Pflegestufen (PS) unterschieden, die den Grad der Pflegebedürftigkeit repräsentieren:

- Pflegestufe I bekommen erheblich Pflegebedürftige, die täglich mindestens 90 Minuten der hauswirtschaftlichen Unterstützung und Grundpflege bedürfen, von denen mindestens 45 Minuten auf die Grundpflege (Körperpflege, An-/Auskleiden, Aufstehen und Zubettgehen, Nahrungsaufnahme, Ausscheidungen) entfallen müssen.
- Pflegestufe II bekommen schwer Pflegebedürftige, die täglich mindestens drei Stunden der Hilfe bedürfen, von denen wenigstens zwei Stunden auf die Grundpflege entfallen müssen.
- Pflegestufe III bekommen Schwerstpflegebedürftige, die täglich mindestens fünf Stunden Hilfe brauchen, davon wenigstens vier Stunden Grundpflege.

Dabei bleibt das Gesetz am Defizitmodell orientiert, weil – entgegen der Ziele Prävention und Rehabilitation – nur die Defizite Grundlage der Einstufungen sind. Sollte sich der Gesundheitszustand der/des Pflegebedürftigen verbessern, wird er/sie in eine niedrigere Pflegestufe eingestuft oder verliert sie sogar ganz.

Der Gesetzgeber legt also genau fest, wer Zugang zu den Leistungen der Pflegeversicherung hat und begrenzt dadurch den Personenkreis der Leistungsberechtigten.

6.2.3. Leistungsumfang

Nach der Einstufung können Pflegebedürftige zwischen verschiedenen ambulanten Leistungsarten wählen:

Als Sachleistungen (§36 SGB XI) werden die bei Pflegediensten eingekauften Dienstleistungen professioneller Pflegekräfte bezeichnet. Voraussetzung ist, dass der Pflegedienst einen entsprechenden Versorgungsvertrag mit der Pflegekasse hat, der ihn dazu berechtigt, die im einzelnen in Leistungskatalogen festgelegten Leistungen zu erbringen und abzurechnen. Mit den Sachleistungen, die direkt zwischen Pflegedienst und Pflege-

⁴ Am 1. Januar 2002 ist das Pflegeleistungsergänzungsgesetz in Kraft getreten. Es sieht vor, Betreuungsleistungen von bis zu 460,- €/Jahr zu erstatten. Anspruchsberechtigt ist, wer mindestens Pflegestufe 1 hat und bei dem zusätzlich ein erheblicher Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung besteht. Der Bedarf wird vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) geprüft.

kasse abgerechnet werden, kann und soll nicht der gesamte Bedarf in der jeweiligen Pflegestufe finanziert werden. Weitere erforderliche Hilfen, die mit den Sachleistungen nicht vollständig finanzierbar sind, müssen beim Pflegedienst bezahlt oder anderweitig beschafft werden.

Wünsche der Pflegebedürftigen, die in den vorgegebenen Leistungskomplexen nicht vorgesehen sind, werden grundsätzlich von den Pflegekassen als Sachleistungen auch nicht bezahlt. So ist beispielsweise psychosoziale Betreuung zwar als Leistungskomplex vorgesehen, allerdings ausdrücklich nicht über die Pflegekasse abzurechnen. Entsprechende Wünsche können nur gegen zusätzliche Bezahlung (privat) oder bei Personen mit geringem Einkommen durch die Hilfe zur Pflege nach BSHG⁵ erfüllt werden.

Die sogenannten Geldleistungen (§37 SGB XI) bezeichnen das Pflegegeld, das die Pflegebedürftigen je nach Pflegestufe selbst ausgezahlt bekommen, damit sie in ihrer selbstbestimmten Pflegeorganisation unterstützt werden. Ob sie das auch in angemessener Weise tun, wird durch Beauftragte der Pflegekasse regelmäßig (in Stufe I und II halbjährlich, in Stufe III vierteljährlich) bei den sogenannten Pflegepflichtensätzen nach §37 SGB XI kontrolliert. In der Regel werden diese auch als Beratungsbesuche bezeichneten Einsätze von Pflegefachkräften eines Pflegedienstes durchgeführt, die dabei auch die Qualität der zu Hause erbrachten Pflege sichern und ggf. Vorschläge zu ihrer Verbesserung machen sollen. Werden diese Beratungseinsätze von den Pflegebedürftigen nicht abgerufen, kann ihnen das Pflegegeld gekürzt oder entzogen werden.

Die folgende Tabelle 1 zeigt die Höhe der einzelnen Leistungen, die ein Pflegebedürftiger in den verschiedenen Pflegestufen in Anspruch nehmen kann:

Tabelle 1: Überblick über die Leistungshöhe in den verschiedenen Pflegestufen

Leistungsart	PS I	PS II	PS III
Sachleistung	384,- €/Monat	921,- €/Monat	1432,- €/Monat bes. Härtefälle: 1918,- €
Geldleistungen	205,- €/Monat	410,- €/Monat	665,- €/Monat

⁵ Die Leistungen nach BSHG können diejenigen beanspruchen, bei denen Einkommen und Vermögen nicht ausreichen, um selbst die Finanzierung des pflegebedingten Bedarfs abzusichern. Sie werden unabhängig von der Ursache des Hilfebedarfs nachrangig gegenüber Kranken- und Pflegeversicherung gewährt und orientieren sich am Bedarfsdeckungsprinzip. Ambulante Pflege nach dem BSHG kann auch dann in Betracht kommen, wenn der Hilfebedarf unterhalb der Pflegestufe I liegt, d.h. bei der sogenannten Pflegestufe 0.

Hierbei wird deutlich, dass der Wert der Sachleistungen rund doppelt so hoch ist wie der der Geldleistungen. Somit können sich die Pflegebedürftigen, die sich für das Pflegegeld entscheiden, für die Hilfe allenfalls erkenntlich zeigen, denn selbst auf dem grauen Markt genügen diese Summen nicht für die Bezahlung einer bedarfsgerechten Pflege. Eine bedarfsgerechte Versorgung erfolgt also weder bei Geldleistungs- noch bei Sachleistungswahl ohne finanzielle Eigenleistung oder ehrenamtliche Pflegebereitschaft der häuslichen Pflegepersonen.

Eine Kombination von Sach- und Geldleistungen ist möglich. Pflegebedürftige können sich, unter der Voraussetzung, dass sie die ihnen zustehenden Sachleistungen nicht in voller Höhe ausschöpfen, sowohl von einem Pflegedienst betreuen lassen als auch ein entsprechend gemindertetes Pflegegeld erhalten, um sich weitere Unterstützung zu organisieren (§38 SGB XI). Das Pflegegeld wird unter diesen Umständen um so viele Prozentpunkte gemindert wie die Sachleistungen in Anspruch genommen wurden. Die Abrechnung erfolgt zunächst zwischen Pflegedienst und Pflegekasse, die dann das anteilige Pflegegeld an die Pflegebedürftigen auszahlt. An die Entscheidung über die Art der gewählten Leistungen sind die Pflegebedürftigen jeweils sechs Monate lang gebunden.

Weitere Leistungen der Pflegeversicherung für die Pflegebedürftigen sind finanzielle Unterstützung bei Pflegehilfsmitteln (z. B. geliehenes Pflegebett, Verbrauchsmaterial bis max. 31,- € pro Monat,) und bei technischen Hilfen im Haushalt (z. B. Halterung für Frühstücksbrettchen). Weiterhin werden Zuschüsse zur pflegegerechten Gestaltung des individuellen Wohnumfeldes (z. B. Schwellenentfernungen, Türverbreiterung) in einer Höhe von bis zu 2557,- € je Maßnahme übernommen. Dabei haben die Pflegebedürftigen aber in Abhängigkeit von der Höhe ihres Einkommens auch einen gewissen Eigenanteil zu leisten (§40 SGB XI).⁶

Das Gesetz enthält außerdem zwei Regelungen für besondere Situationen: Bei der Urlaubs- und Verhinderungspflege nach §39 SGB XI können Pflegebedürftige bei Urlaub oder anderen begründeten Ausfällen der Hauptpflegeperson eine Ersatzpflegekraft in Anspruch nehmen oder für maximal vier Wochen in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung gehen, wofür sie höchstens 1432,- € pro Jahr bekommen. Nach §42 SGB XI haben Pflegebedürftige weiterhin Anspruch auf maximal vier weitere Wochen Kurzzeitpflege pro Jahr (für höchstens noch einmal 1432,- €), wenn sie im Anschluss an einen Kranken-

⁶ Schließlich gibt es noch die Möglichkeit zu einer die häusliche Pflege ergänzenden Tages- oder Nachtpflege, für die in Abhängigkeit von der Pflegestufe wiederum pauschalierte Höchstbeträge gezahlt werden, die nicht kostendeckend sind.

hausaufenthalt noch nicht gleich wieder nach Hause können oder aus anderen Gründen die häusliche Versorgung zeitweise nicht möglich ist. Während dieser Zeiten wird kein Pflegegeld gezahlt. Zusätzlich werden bei der Inanspruchnahme der Kurzzeitpflegeeinrichtungen Zahlungen für Unterkunft und Verpflegung fällig. Letztlich bedeutet das, dass Urlaub oder Ausfall der häuslichen Pflegeperson in jedem Fall zusätzliche Kosten verursachen.

6.2.4. Leistungserbringer

Die Leistungen der Pflegeversicherung können zum einen durch professionelle Pflegepersonen, die bei Pflegediensten angestellt sind und die Sachleistungen erbringen, oder durch private Pflegende erbracht werden. Im folgenden werden zunächst die Auswirkungen des SGB XI auf die professionellen Anbieter und anschließend auf die privaten HelferInnen, die möglicherweise das Pflegegeld erhalten, dargestellt.

6.2.4.1. Die Auswirkungen des SGB XI auf die Pflegedienste

Durch die Pflegeversicherung setzte ein Gründungsboom bei den privat-gewerblichen ambulanten Pflegediensten ein (RÜCKERT 1999: 339). Zusammen mit den freigemeinnützigen Pflegediensten stieg die Zahl der ambulanten Pflegeanbieter insgesamt von rund 4000 im Jahr 1992 (Angabe bei DIETZ 2002: 25) auf über 11 000 im Jahr 1998 (SCHNEEKLOTH/MÜLLER 2000: 89). Bei dieser Zählung sind nur Pflegedienste berücksichtigt, die durch einen Versorgungsvertrag gemäß §72 SGB XI mit den Pflegekassen berechtigt sind, Sachleistungen im Sinne des SGB XI zu erbringen. Die freie Auswahl der Pflegebedürftigen ist also auf die dementsprechend zugelassenen Dienste beschränkt. Der vom Gesetzgeber intendierte „Pflegemarkt“, auf dem Pflegebedürftige bzw. Angehörige einen Dienst auswählen können, ist aber zumindest hinsichtlich der Zahl der zur Verfügung stehenden Anbieter entstanden. Dieses im SGB XI in mehrfacher Hinsicht konzipierte Marktgeschehen⁷ soll durch Angebot und Nachfrage gesteuert werden. Selbstbestimmung wird dabei gleichgesetzt mit der Möglichkeit für Pflegebedürftige, zwischen verschiedenen Anbietern auszuwählen oder diese bei Unzufriedenheit zu wechseln.

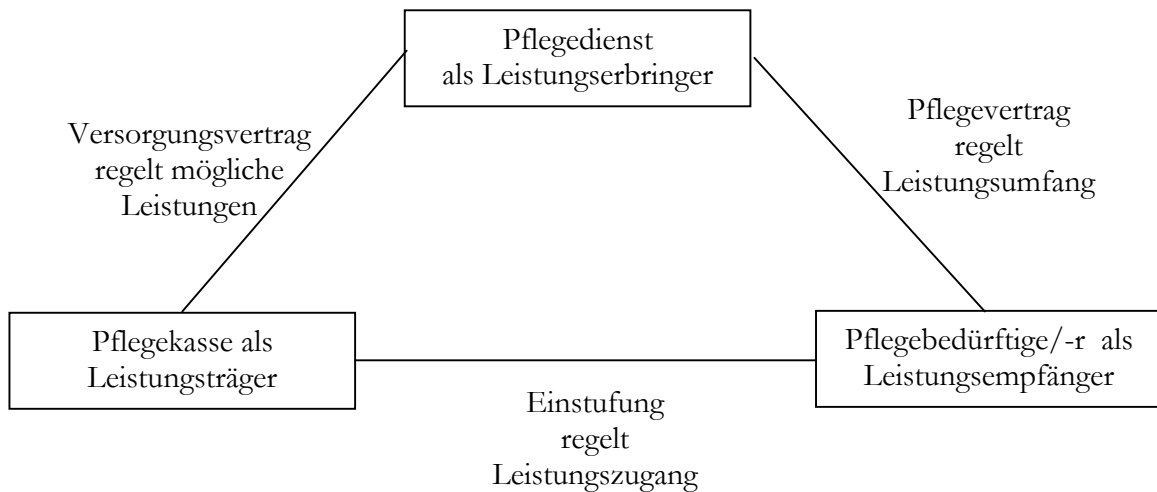
⁷ Das ergibt sich z. B. aus folgenden Bestimmungen: Die Pflegebedürftigen sollen – unter Berücksichtigung der Angemessenheit ihrer Wünsche (§2 SGB XI) - frei wählen können, wie sie ihre Hilfen gestalten. Den Ländern und Kommunen obliegt es, für eine leistungsfähige, wirtschaftliche und ausreichende Angebotsstruktur zu sorgen (§§8, 9 SGB XI). Ausdrücklich wird der Wettbewerb der Anbieter gewünscht und gefördert und den Pflegekassen auferlegt, allen Leistungsberechtigten eine Vergleichsliste mit Leistungen und Preisen der Anbieter zukommen zu lassen (§7 SGB XI).

Abgesehen davon, dass Selbstbestimmung immer bestimmter Voraussetzungen bedarf, wenn alle über die gleichen Chancen zu ihrer Verwirklichung verfügen sollen, hinkt das intendierte Marktmodell bei näherer Betrachtung in verschiedener Hinsicht, denn wesentliche Regeln des freien Wettbewerbs und der Preisbildung werden auf dem Pflegemarkt nicht eingehalten (HEINEMANN-KNOCH 1997: 140). So entspräche es der Marktidee, dass sich Preise und Inhalte der Angebote nach der Nachfrage richten. Sie werden aber in Form von Rahmenvereinbarungen nach §75 SGB XI und Versorgungsverträgen gemäß §72 SGB XI zwischen Pflegekassen und –diensten ausgehandelt.

In den Rahmenvereinbarungen, die zwischen den Landesverbänden der Pflegekassen und den Verbänden der Einrichtungsträger abgeschlossen werden, wird die Vergütung für Pflegedienste und Pflegeeinrichtungen weitgehend auf Landesebene festgelegt, §75 SGB XI (KLIE 2001: 308). Es entstehen daher in Einzelheiten regionale und trägerabhängige Unterschiede, auch hinsichtlich der Preise und Zeitvorgaben, die aber insgesamt nicht zu grundsätzlichen Differenzen im Angebot führen.

Der Versorgungsvertrag determiniert Art, Inhalt und Umfang der allgemeinen Pflegeleistungen in sogenannten Leistungskomplexen (LK) oder Modulen, die von dem Pflegedienst während der Dauer des Vertrages für die Versicherten zu erbringen sind. Mit den Leistungskomplexen (LK) werden die Tätigkeiten der professionell Pflegenden detailliert in einzelne Arbeitsschritte untergliedert. Zusätzlich sind sie mit Zeitvorgaben versehen. So sind beispielsweise bei dem Leistungskomplex (LK) 2 „Kleine Morgen-/Abendtoilette“ innerhalb von 20 Minuten das Ausziehen, eine Teilwäsche, die Mund- und Zahnpflege, das Kämmen und das Wieder-Anziehen zu absolvieren (vgl. die Dokumentation der Zusammenstellung von Leistungskomplexen eines Berliner Pflegedienstes für seine MitarbeiterInnen in der Anlage B).

Damit legt der Versorgungsvertrag zwischen Leistungsträgern (Pflegekassen) und Leistungserbringern (Pflegediensten) schon wesentliche Spielräume für die Selbstbestimmung und die Autonomie Pflegebedürftiger fest, die in der (vertraglichen) Beziehung zwischen den Pflegebedürftigen als KundInnen und den Pflegediensten nicht ohne zusätzliche Kosten für die Pflegebedürftigen überschritten werden können (vgl. Abb. 1).

Abbildung 1: Vertragsbeziehungen bei Sachleistungswahl im SGB XI

Abhängig von der Auswahl der Leistungskomplexe ist es weiterhin nicht ungewöhnlich, dass mehrere professionelle Pflegepersonen eines Pflegedienstes an der Versorgung des Pflegebedürftigen beteiligt sind. Infolge der Kürzungen bei den Leistungsentgelten, die die Pflegedienste von den Kassen bekommen, hat sich die Arbeitsteilung zwischen Pflegefachkräften (Krankenschwester/-pfleger, AltenpflegerIn) und formal geringer Qualifizierten (Hauswirtschafts- oder Pflegehilfskräften) verschoben. Nur noch ausgewiesen behandlungspflegerische Verrichtungen wie Verbandswechsel, Injektionen etc. sowie die Pflegeplanung und die Fachaufsicht sind dem Fachpersonal vorbehalten. Die Grundpflege (Körperpflege, Ernährung, Mobilität) und die hauswirtschaftlichen Hilfen werden heute in der Regel von den (billigeren) formal gering qualifizierten KollegInnen⁸ erledigt (ZEMAN 1999: 382). Auch der Gesetzgeber geht davon aus, dass die Tätigkeiten einiger Leistungskomplexe von einer Pflegefachkraft ausgeführt werden, andere von einer hauswirtschaftlichen Fachkraft und wieder andere von „Nichtfachkräften“ erbracht werden können (KLIE 2001: 291). In der Folge kümmern sich einerseits wechselnde professionelle Pflegekräfte um die Versorgung der Pflegebedürftigen. Zum anderen hat sich dadurch aber auch die Häufigkeit und Dauer verändert, die die einzelnen professionellen Pflegekräfte in den Pflegearrangements verbringen.

Die professionellen Anbieter von häuslicher Pflege beklagen insgesamt nach Einführung der Pflegeversicherung Verschlechterungen: Geringere finanzielle Spielräume führen zu

⁸ Neben einjährigen Kranken- und Altenpflegehilfeausbildungen sind dies vor allem die sogenannten Basisqualifikationen, bei denen innerhalb von 200 Stunden Grundkenntnisse vermittelt werden. Einen einheitlichen Lehrplan für diese Kurse gibt es nicht.

Personaleinsparungen, der bürokratische Aufwand hat erheblich zugenommen, die tatsächlichen Pflegekosten würden nicht ausreichend finanziert (BARTHELME et al. 2002: 334), Zeitmangel verlagert den Schwerpunkt der Pflege weg von Ansätzen zu ganzheitlicher Pflege zurück zur Funktionspflege⁹, Pflegebedürftigkeit wird nunmehr nur noch nach medizinisch-pflegerischen Gesichtspunkten betrachtet – kurz: Die Schere zwischen Theorie und Praxis der Pflege hat sich weiter geöffnet (vgl. BRAUN/SCHMIDT 1997: 4f). Das Gesetz formuliert also einen hohen fachlichen Qualitätsanspruch (vgl. §§2, 8, 28 SGB XI), diktiert aber zugleich Arbeitsbedingungen, die ihn fast unerreichbar machen (BEIKIRCH-KORPORAL 2001: 407).

Pflegevertrag

Wenn sich Pflegebedürftige nun für die Wahl der Sachleistungen und damit für einen von den Pflegekassen zugelassenen Pflegedienst entscheiden, müssen sie mit dem Pflegedienst einen Pflegevertrag gemäß §120 SGB XI schließen. In diesem Vertrag werden Art, Inhalt und Umfang der Leistungen einschließlich Vergütungen für jede Leistung oder jeden Leistungskomplex beschrieben. Auch die Kündigungsrechte sind hier festgehalten.

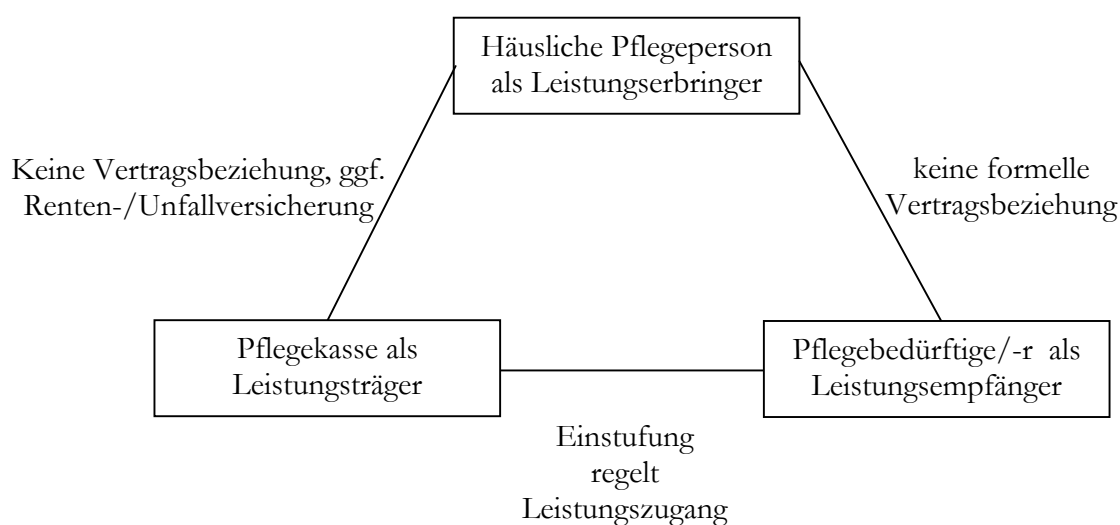
Im Pflegevertrag (vgl. Beispiel im Anhang C) ist ebenfalls festgelegt, dass die Pflegekraft bei jedem Einsatz dokumentieren muss, welche(-n) Leistungskomplex(-e) sie erbracht hat. Diese Pflegedokumentation liegt in der Regel bei den Pflegebedürftigen (es sei denn, eine sichere Aufbewahrung ist dort nicht mehr gewährleistet) und kann jederzeit eingesehen werden. Die Pflegebedürftigen müssen regelmäßig, entweder am Ende des Monats und/oder nach der Leistungserbringung, mit ihrer Unterschrift auf den entsprechenden Formularen bestätigen, dass die Tätigkeiten wirklich ausgeführt wurden, weil der Pflegedienst ansonsten kein Geld für die in Anspruch genommenen Pflegesachleistungen von der Pflegekasse bekommt.

⁹ Bei der ganzheitlichen Pflege werden alle Tätigkeiten möglichst von einer Pflegekraft erbracht, die den ganzen Menschen im Blick hat, während es bei der Funktionspflege für jede Verrichtung eine Spezialkraft gibt, deren Wahrnehmung sich jeweils vor allem auf ihren Bereich (z. B. entweder den Verband oder die Ernährung) konzentriert.

6.2.4.2. Die Auswirkungen des SGB XI auf die häuslichen Pflegepersonen

Entscheiden sich die Pflegebedürftigen für die Geldleistungen, werden sie in der Regel von Pflegenden aus ihrem privaten Umfeld unterstützt, diese sind dann die LeistungserbringerInnen (vgl. Abbildung 2)¹⁰. Im Gegensatz zu dem Versorgungsvertrag zwischen Pflegekasse und Pflegedienst gibt es hier zwischen den Pflegekassen und den privaten LeistungserbringerInnen keine vertraglichen Beziehungen. Der Umfang der zu erbringenden Leistungen wird zwischen dem Pflegebedürftigen und den häuslichen Pflegepersonen in der Regel nur mündlich ausgehandelt und durch Absprachen festgelegt.

Abbildung 2: Vertragsbeziehungen bei Geldleistungswahl im SGB XI:



Die Berührungspunkte zwischen dem formellen Pflegesystem und den informellen Pflegearrangements bestehen bei dieser Leistungswahl zum einen in den Begutachtungssituationen durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) und bei den Pflegepflichteneinsätzen nach §37 SGB XI. Zum anderen erhalten private Pflegepersonen ebenfalls Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz als Anreiz, die erforderliche Unterstützung zu leisten. So haben sie nach §44 SGB XI Anspruch auf eine Renten- und Unfallversicherung. Dieser Rentenanspruch im Sinne des Gesetzes gilt allerdings nur für diejenigen, die Pflegebedürftige nicht erwerbsmäßig mindestens 14 Stunden wöchentlich in ihrer häuslichen Umgebung betreuen (§19 SGB XI) und neben der Pflege höchstens 30 Stunde in der Woche erwerbstätig sind. Die Höhe der Rentenansprüche für häusliche Pflegepersonen hängt von den wöchentlich geleisteten Pflegestunden und der Pflege-

¹⁰ Im folgenden bezeichnen wir diese Pflegenden synonym als private, häusliche, informelle Pflegepersonen, unabhängig davon, ob sie mit den Pflegebedürftigen verwandt sind oder mit ihnen in einem Haushalt leben.

stufe ab. Bei diesen Berechnungen werden nur durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) festgestellte, notwendige Hilfeleistungen berücksichtigt. Damit können Pflegende pro Jahr Pflgetätigkeit – nach Angaben des Bundesgesundheitsministeriums – eine monatliche Rente zwischen 5,92 € (Pflegestufe 1, neue Bundesländer) und 20,21 € (Pflegestufe 3, alte Bundesländer) erzielen (BMGS 2003: 29).

Um in den Genuss der Renten- und Unfallversicherung zu kommen, müssen die häuslichen Pflegepersonen nicht nur die o. g. Anforderungen erfüllen, sondern auch von den Pflegebedürftigen gegenüber der Pflegekasse als Pflegepersonen benannt werden. Insofern formalisiert das SGB XI auch die informellen Pflegebeziehungen. Eine Absicherung der Pflegepersonen in der Arbeitslosen-, Pflege- und Krankenversicherung fehlt.

Schließlich bieten die Pflegekassen, z. T. auch in Zusammenarbeit mit anderen geeigneten Trägern (Wohlfahrtsverbände, Volkshochschulen etc.), spezielle, kostenlose Kurse an, damit sich die Pflegenden Kenntnisse zur Erleichterung und Verbesserung der Pflege und Betreuung aneignen können (§45 SGB XI). Sie dienen dazu, die Pflegeperson zu unterstützen und die Qualität der häuslichen Pflege zu verbessern. Darüber hinaus haben auch pflegende Angehörige Anspruch auf umfassende Beratung nach §37 SGB XI durch die Pflegekassen, die gleichzeitig dazu dienen, eine gewisse Qualität zu sichern.

Außer Beratung, Urlaubs- und Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege für maximal zwei Mal vier Wochen für Ausfall bei Urlaub, Krankheit usw. (in denen kein Pflegegeld gezahlt wird, sondern im Gegenteil Zuzahlungen für die Versorgung der Pflegebedürftigen fällig werden, §§39, 42 SGB XI) und einem kleinen Rentenversicherungsanspruch stehen den pflegenden Angehörigen im SGB XI keine Entlastungen zu. Sie spielen sonst nur als Leistungserbringer eine Rolle, deren Arbeit zudem bei den Pflegepflichteinsätzen durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) kontrolliert wird (§37 SGB XI), obwohl sie den weitaus größten Anteil der Pflegeleistungen erbringen (sollen) und die hohen Belastungen, auch für die ganze Familie, bekannt sind (vgl. zusfsd. BMFSFJ 2001: 115). Die so oft gerühmte Würdigung der Leistungen pflegender Angehöriger durch das SGB XI erweist sich also bei näherer Betrachtung als recht begrenzt. Art und Höhe der Leistungen sind nicht geeignet, auch nur annähernd vergleichbar mit einer Erwerbstätigkeit den Lebensunterhalt zu sichern. Die häusliche Pflege bleibt damit eine Domäne der Familien-, d. h. zumeist Frauenarbeit.

6.3. Einfluss des Pflegeversicherungsgesetzes auf die Selbstbestimmung und Steuerung

Wenn Personen die detailliert vorgeschriebenen Zugangsvoraussetzungen für die Pflegebedürftigkeit und den Leistungsbezug erfüllen, können sie sich entscheiden, ob sie Sach- oder Geldleistungen in Anspruch nehmen. Vergleicht man die Gestaltungs- und Handlungsspielräume, die die Pflegebedürftigen bei der jeweiligen Wahl haben, so kann man einen deutlichen Unterschied feststellen:

Der Gesetzgeber sieht zwar vor, dass sich die Pflegebedürftigen im Sachleistungssektor wie KundInnen auf einem Pflegemarkt verhalten. Dazu können sie aus einer Vielzahl von zugelassenen Leistungserbringern einen ihren Vorstellungen entsprechenden Pflegedienst wählen. Die Dienstleistung „Pflege“ erfordert jedoch ein besonderes Vertrauensverhältnis, denn die Pflegekräfte kommen in die Wohnung, an das Bett und an den Körper der Betroffenen. Bei dieser Dienstleistung kommen also weniger Preis-Leistungsvergleiche als vielmehr persönliche Präferenzen zum Tragen. Die Krisensituation und der eingeschränkte Aktionsradius bei eintretender Pflegebedürftigkeit verstärken noch die verbreiteten Informationsdefizite der Betroffenen und schränken so ihre Wahlmöglichkeiten weiter ein. Vielfach wird deshalb die Frage aufgeworfen, ob nicht sehr viele Betroffene unter anderem gerade durch ihre Pflegebedürftigkeit in ihrer Kundenrolle eingeschränkt sind. So weist VON HOERSCHELMANN (1997: 64f) nachdrücklich darauf hin, dass es für die alten Menschen oft ein so schmerzlicher Einschnitt ist, ihr selbstständiges Alltagsleben nicht mehr bewältigen zu können, dass das Eingeständnis der Hilfe- oder Pflegebedürftigkeit oft lange hinausgeschoben wird. Die Schwelle, zu welchem Zeitpunkt dann tatsächlich Hilfe gesucht wird, ist deshalb individuell und schichtspezifisch ebenso variabel wie der konkrete Hilfe- und Unterstützungsbedarf. Solche Differenzen werden bei der Prüfung der Anspruchsberechtigung und Leistungszuteilung nach SGB XI nicht berücksichtigt. Bei den Pflegebedürftigen begleiten außerdem Ängste vor den Kosten, vor Abhängigkeiten, Belastungen und Fremdplazierung im Heim die Suche nach einer Lösung und beeinträchtigen die ohnehin ausgesprochen schwierige Suche nach umfassenden und sachlichen Informationen über Hilfsangebote. Ohne das Wissen über Rechte, Preise, Alternativen usw. kann von (kritischen) VerbraucherInnen, deren Bedürfnisse mittelfristig das Angebot der Pflegedienste regulieren, nicht die Rede sein.

Wir erwarten daher, dass bei den Beteiligten an häuslichen Pflegearrangements Informationsdefizite über Angebote und Preise bestehen und dass die Pflegebedürfti-

gen gegenüber professionellen Anbietern nicht als kritische VerbraucherInnen auftreten.

Die Marktgläubigkeit im SGB XI wird allerdings durch die Sorge flankiert, ob und wie unter diesen Bedingungen eine angemessene Qualität der Pflege zu sichern sei. Deshalb sind verschiedene Mechanismen zur Qualitätskontrolle vorgesehen¹¹: Die Arbeit der ambulanten Pflegedienste wird durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) regelmäßig überprüft. Anders als bei den stationären Pflegeeinrichtungen, bei denen der Staat selbst in Gestalt der Heimaufsicht überwacht, ob die BewohnerInnen keinen Schaden nehmen, erfolgt die Qualitätskontrolle im ambulanten Bereich durch die Leistungsträger, also die Pflegekassen selbst. Interessenvertretungen älterer Menschen, wie sie z. B. durch den Heimbeirat in Alten- und Pflegeheimen vorgeschrieben sind, sind im ambulanten Bereich nicht vorgesehen.

Letztlich stehen sich also die gewinnorientierten Pflegeanbieter und die (bei Einhaltung medizinisch-pflegerischer Standards) auf Kostenersparnis ausgerichteten Pflegekassen gegenüber, die Betroffenen selbst stehen jeweils einzeln dazwischen und verfügen über keinerlei organisiertes Sprachrohr, um ihren Wünschen und Problemen Gehör zu verschaffen. Die Qualität in der (ambulanten) Pflege ist also vor allem ein Aspekt des Vertragsmanagements zwischen Anbietern und Kostenträgern (SCHMIDT 1999: 367).

Angesichts der Unübersichtlichkeit der Unterschiede zwischen den Anbietern und der besonderen Lebenssituation, die Pflegebedürftigkeit bedeutet, erwarten wir, dass es in den (Vertrags-)Verhandlungen mit den Pflegediensten für die Pflegebedürftigen schwierig ist, eigene Vorstellungen und Qualitätsansprüche durchzusetzen.

Bei der Wahl von Sachleistungen werden lebensweltliche, milieuspezifische und individuelle Besonderheiten in ein Korsett aus Leistungskomplexen gepresst. Art, Inhalt und Umfang der Leistungen sowie die dafür aufzubringenden Zeiten sind festgelegt und von den Pflegebedürftigen nicht oder nur sehr begrenzt zu beeinflussen.

Diese qualitativen und quantitativen Leistungsbegrenzungen im SGB XI verringern die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen, besonders dann, wenn ihnen Ressourcen für Alternativen fehlen oder sie nicht bereit sind, Kosten selbst zu tragen.

¹¹ Gemäß §8 SGB XI fallen der Aufbau und die Kontrolle von ambulanten und stationären Einrichtungen in den Zuständigkeitsbereich der Länder, Kommunen und Pflegekassen.

Hinzu kommt, dass professionell Pflegende in der Lebenswelt der Pflegebedürftigen tätig sind. Durch die Zergliederung der professionellen Pflege ist nicht nur ein neuer Akteur, sondern oftmals mehrere an den Aushandlungsprozessen beteiligt. Damit verändern sich die Spielregeln der Steuerung, an die sich Pflegebedürftige und häusliche Pflegepersonen anpassen müssen. Schriftliche Verträge und Leistungsbeschreibungen über zu erbringende Dienstleistungen, die von den Pflegebedürftigen nur in geringem Maße zu beeinflussen sind, drücken dem Pflegealltag ihren Stempel auf.

Wir erwarten daher, dass in einem durch professionelle HelferInnen erweiterten Pflegearrangement die Pflegebedürftigen in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt werden.

Anders sieht es dagegen aus, wenn die Pflegebedürftigen Geldleistungen wählen, weil hier ihre Gestaltungs- und Handlungsmöglichkeiten sehr viel größer sind. Sie können direkten Einfluss darauf nehmen, wer sie versorgt und wie und in welchem Umfang die Leistungen erbracht werden sollen. Durch die Entscheidung für die Geldleistungen bleibt der Kreis der Arrangementbeteiligten häufig auf lebensweltlich-vertraute PartnerInnen beschränkt und für die Betroffenen deshalb kalkulierbar. Der Gesetzgeber bietet einige Leistungen zur Entlastung der häuslichen Pflegepersonen an, um die Pflege zu Hause zu sichern.

Wir rechnen aber damit, dass diese nicht ausreichen, um langfristig die häusliche Pflege zu stabilisieren.

Ob die Zahlung der Geldleistungen an die Pflegebedürftigen dazu führt, dass sie in den häuslichen Pflegearrangements auch selbst über das Geld verfügen, oder ob das vielmehr ihre Angehörigen tun, bleibt zu untersuchen.

Wir erwarten, dass die Fähigkeit der Pflegebedürftigen zur Reziprozität¹² aufgrund von Geldleistungen gestärkt wird, so dass sie Hilfe und Pflege in ihrem privaten Umfeld selbstbestimmt „kaufen“ können.

¹² Reziprozität bedeutet Gegen- oder Wechselseitigkeit, hier ist die materielle Fähigkeit zu Gegenleistungen für erhaltene Hilfen gemeint.

7. Pflege in den sozialen Milieus (J. Heusinger)

Im Konzept der sozialen Milieus wird das Zusammenspiel von den inneren Einstellungen der AkteurInnen und ihren äußeren Lebensbedingungen thematisiert. Ausgangspunkt dafür ist die bewusste und unbewusste Prägung von Wahrnehmung und Handeln der Menschen durch ihre biografischen Erfahrungen in der Auseinandersetzung mit der materiellen und sozialen Umwelt, die zu einem milieuspezifischen Habitus (BOURDIEU 1987, 1997b: 62ff) zusammenfließen. Die so herausgebildeten Wahrnehmungs- und Handlungsschemata werden im eigenen Handeln reproduziert und dadurch auch an die Nachkommen weitergegeben. Der Habitus ist somit “das Produkt der Verinnerlichung der objektiven Strukturen” (DALLINGER 1998: 103). Er gibt den Rahmen für das alltägliche und unreflektierte Handeln vor, legt aber auch den Handlungsrahmen zur bewusst abwägenden Lösung anstehender Probleme fest, die sich mit dem Routinewissen und –handeln nicht bewältigen lassen, so dass in jedem Fall flexibles und situationsangepasstes Handeln der Akteure möglich ist.

Gerade in einem häuslichen Pflegearrangement gibt es einerseits gewohnte Tagesabläufe und Routinehandlungen, deren Beibehaltung in der Pflegesituation Normalität und Stabilität verspricht, anderes muss hingegen geändert und angepasst werden. Dafür stehen nicht immer bereits als selbstverständlich empfundene Orientierungsmuster zur Verfügung, wie z. B. DALLINGER (1997) in ihrer Untersuchung über die Abwägungsprozesse pflegender Frauen zwischen Berufstätigkeit und Pflege nachweist. Sie zeigt, dass die Frauen bei diesen Entscheidungen einen Mix verschiedener Argumente ins Feld führen, die sowohl wertrationale Bindungen als auch rational kalkulierendes Eigeninteresse reflektieren. Einen Bezugsrahmen, der ihnen z. B. erlaubt, als Zumutung zurückzuweisen, was andere selbstverständlich von ihnen erwarten, gibt es nicht (EVERS/OLK 1996: 352 unter Bezug auf DALLINGER 1993).

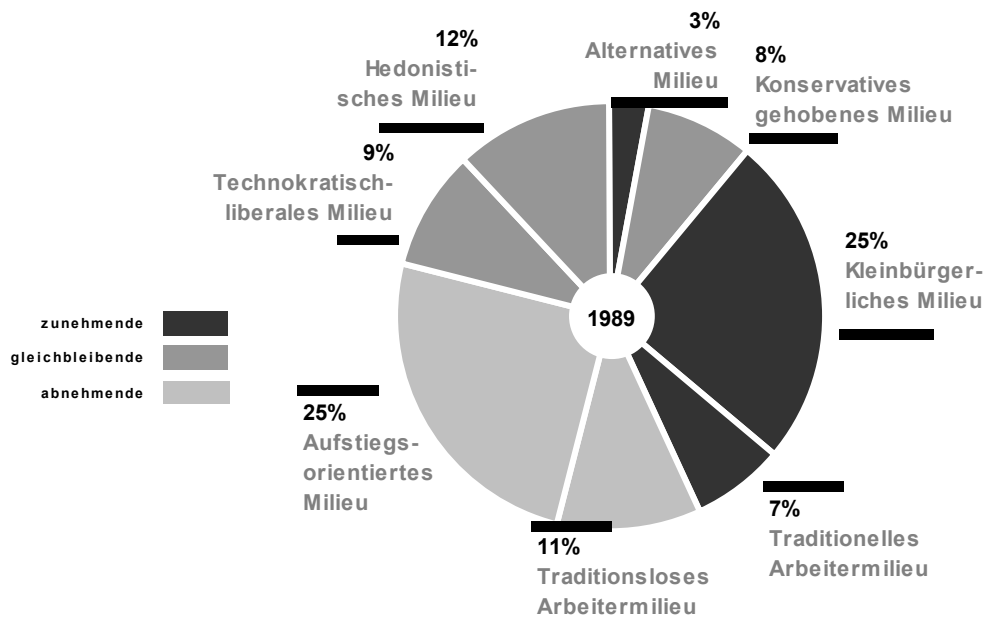
Der Habitus kann für den Umgang mit Pflegebedürftigkeit also verschiedene und teils auch widersprüchliche Normen vorsehen, die - offen ausgesprochen oder verdeckt - im Steuerungsprozess verhandelt werden (müssen). Als Beispiele seien nur entsprechende familiäre Traditionen und die daraus resultierenden Erwartungen, die eigene berufliche Stellung sowie übergeordnete Normen und Regeln, wie die allgemeine Verpflichtung, sich um ältere, pflegebedürftige Menschen zu kümmern, erwähnt.

Der Habitus wird zwar von jedem Individuum gelebt und reproduziert, er beinhaltet aber zugleich überindividuelle Vorstellungen davon, was richtig und machbar bzw. was falsch und unmöglich ist, denn die Sozialisations- und Vergesellschaftungserfahrungen prägen nicht nur Individuen, sondern je nach gesellschaftlicher Position, sozialer und geografischer Lage, Geschlecht usw. ganze gesellschaftliche Gruppen, die sich aufgrund gemeinsamer äußerer Merkmale und von allen Zugehörigen geteilter spezifischer Einstellungen und Überzeugungen voneinander unterscheiden lassen – und sich selbst auch als abgrenzbare Gruppe wahrnehmen. Sie werden als soziale Milieus bezeichnet. Sehr umfassende Untersuchungen solcher sozialer Milieus und des in ihnen gepflegten milieuspezifischen Habitus hat BOURDIEU (1981, 1987, 1992, 1997c) vorgelegt.

Bourdieu's Verdienst ist es, mit Hilfe seiner genauen Beobachtungen und Analysen differenzierte Beschreibungsmöglichkeiten für die aktuellen gesellschaftlichen Unterschiede gefunden zu haben. Dabei geht es nicht mehr nur um arm und reich oder oben und unten, sondern auch um die komplexen Zusammenhänge des gesellschaftlich anerkannten Erfolges oder Misserfolges mit Wissen, Bildung, Macht und Einfluss. Entsprechend unterscheidet die einzelnen Menschen und sozialen Milieus nicht nur der Besitz an ökonomischem Kapital, also Einkommen und Vermögen, sondern auch der an kulturellem Kapital (Wissen, Bildung, Kulturgüter), sozialem Kapital (hilfreiche Beziehungen) und symbolischem Kapital (soziale Anerkennung als z. B. Bundeskanzler oder Familienoberhaupt, die Autorität und das Recht auf Gefolgschaft verleiht) (BOURDIEU 1997a: 54ff).

Die sozialen Milieus beschreiben unterschiedliche Gruppen innerhalb der Gesellschaft, die sich hinsichtlich verschiedener Parameter unterscheiden. Mit Hilfe dieser Unterscheidungen werden wir gezielt Zusammenhänge zwischen sozialem Milieu und dem Umgang mit dem Pflegebedarf suchen und klären, ob und wie sich die unterschiedlichen Kulturen von Solidarität, Geschlechterrollen und gesellschaftlicher Verantwortung in den beiden Teilen Deutschlands gut zehn Jahre nach dem Beitritt der DDR zur BRD in den Pflegehaushalten zeigen. Um diese und andere Unterschiede in den so ausdifferenzierten Lebenslagen der heutigen Bundesrepublik fassbar zu machen, muss auf vorhandene Untersuchungen zurückgegriffen werden.

Abbildung 3: Milieustruktur der alten Bundesländer - Wohnbevölkerung ab 14 Jahre¹³



Zu sozialen Milieus, Lebensstilen oder Lebenslagen liegen zahlreiche Untersuchungen vor, deren Ziel es ist, für verschiedene Fragestellungen einen Zusammenhang zwischen Lebensbedingungen, Einstellungen und Verhalten zu belegen oder vorauszusagen. Die quantitativ größten Auftragnehmer solcher Untersuchungen sind Marktforschungsunternehmen, deren Forschungsergebnisse für gezielte Werbung und Produktplanung eingesetzt werden (vgl. zusammenfassende Darstellung bei DRIESEBERG 1995). All diese Ansätze sind zwar empirisch erprobt, aber für die vorliegende Fragestellung unzureichend, weil sie entweder kaum für Pflege relevante Einstellungen erfragen, nur wenige Aussagen über die ältere Bevölkerung erlauben oder nicht ost-west-spezifisch ausgerichtet sind.

Als hilfreich erwiesen sich demgegenüber drei Publikationen, die sich auf verschiedene Studien stützen:

- Die Älteren (INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991)
- Soziale Milieus im gesellschaftlichen Strukturwandel (VESTER et al. 1993/2001)
- Soziale Milieus in Ostdeutschland (VESTER et al. 1995)

¹³ Aus: INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 43, Basis: 26.419 Befragte ab 14 Jahre

Bereits 1991 legten die Institute Infratest Sozialforschung und Sinus zusammen mit Horst Becker eine Untersuchung zur Lebenssituation der 55- bis 70-jährigen Westdeutschen vor, die sich auf das vom Sinus-Institut entwickelte und empirisch an sehr großen Stichproben angewandte und überprüfte Instrumentarium der Lebensweltforschung und Beschreibung von acht sozialen Milieus in der alten Bundesrepublik stützt. Die herangezogenen Kriterien stammen aus allen alltäglichen Erlebnisbereichen (Arbeit, Familie, Freizeit, Konsum usw.) und erfassen neben den sozioökonomischen Fakten auch die soziale und kulturelle Lage, Werthaltungen und Verhaltensmuster (INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 41ff).

Wie aus der Abbildung 4 ersichtlich, verteilen sich 75% der Älteren auf vier „Kernmilieus“ (ebenda: 45), auf deren genauere Beschreibung sich auch die Studie beschränkt.

Abbildung 4: Milieustruktur alte Bundesländer / Vergleich der Altersgruppen

Milieu	Jüngere	Mittlere	Ältere
	Generation	Generation	Generation
	18 – 30 Jahre	31 – 54 Jahre	55 – 70 Jahre
Aufstiegsorientiertes Milieu	36%	31%	16%
Technokratisch – liberales Milieu	13%	9%	3%
Hedonistisches Milieu	23%	10%	4%
Alternatives Milieu	3%	2%	2%
Konservatives gehobenes Milieu	2%	7%	15%
Kleinbürgerliches Milieu	7%	21%	41%
Traditionelles Arbeitermilieu	3%	6%	8%
Traditionsloses Arbeitermilieu	13%	14%	10%

Aus: INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 43

Beschreibungen sozialer Milieus, die für unsere Untersuchung wegweisend waren, sind einerseits diese „Kernmilieus der Älteren“ und zum anderen die von VESTER et al. (1993/2001, 1995) vorgelegten Beschreibungen der Milieus in den alten und neuen Bundesländern, die sich wiederum an Repräsentativuntersuchungen von Sinus zur Beschreibung von Lebenswelten (SINUS-LEBENSWEITFORSCHUNG 1992b, zit. n. VESTER et al. 2001: 589) anlehnen. Mit der systematischen Einordnung der Milieus unter verschiedenen Fragestellungen (z. B. Milieubiographien, die den Wandel durch die

Jahrzehnte verfolgen; nach gesellschaftspolitischen Lagern, nach Autoritätsbindung und Eigenverantwortung etc.) liefern VESTER et al. zahlreiche Hinweise auf milieutypische Einstellungen, Reaktionen und Umgangsweisen, die für das Projekt fruchtbar waren.

Die gesellschaftlichen Positionen der von SINUS bzw. VESTER et al. (1993/1995) beschriebenen je neun Milieus in den alten und neuen Bundesländern sind in der Abbildung 5 durch die zwei Achsen dargestellt: Auf der Vertikalen geht es um das Oben und Unten zwischen herr-

schender, mittlerer und unterer Klasse, die Horizontale zeigt den Grad der Modernisierung an und bewegt sich zwischen avantgardistisch und traditional (VESTER 1995: 14f).

Den Beschreibungen der verschiedenen Milieus liegen aufwändige und detaillierte Erhebungen zugrunde, die sich aufgrund ihres Umfangs in unserer Untersuchung nicht reproduzieren lassen. Hinzu kommt, dass sich die Altersgruppen unterschiedlich auf die verschiedenen Milieus verteilen

Abbildung 5: Sozialmilieus in den alten und neuen Bundesländern

Die lebensweltlichen Sozialmilieus in Westdeutschland (1982 – 1991)			
Habitus	modern 14% → 20%	moderne Mitte 38% → 45%	traditional 46% → 35%
Oberklassenhabitus 22% → 19%	ALternatives M. 4% → 2%	TEC Technokratisches Milieu 9% → 9%	KONservativ- gehobenes Milieu 9% → 8%
Mittelklassenhabitus 58% → 59%	HED Hedonistisches Milieu 10% → 13%	AUF Aufstiegs- orientiertes Milieu 20% → 24%	KLB Klein- bürgerliches Milieu 28% → 22%
Arbeiterhabitus 18% → 22%	NEA-Neues Arbeitnehmerm. 0% → 5%	TLO Traditionsloses Arbeitermilieu 9% → 12%	TRA Traditionelles Arbeiterm. 9% → 5%

Die lebensweltlichen Sozialmilieus in Ostdeutschland (1991)			
Habitus	modern 17%	moderne Mitte 27%	traditional 56%
Oberklassenhabitus 23%	LIA – Linksintellektuell-alternatives Milieu 7%	BHUM – Bürgerlich-humanistisches Milieu 10%	RTEC – Rationalistisch-technokratisches M. (6%)
Mittelklassenhabitus 37%	SUKU Subkulturelles Milieu 5%	STAKAR Status- und Karriereorientiertes Milieu 9%	KLEIMAT Kleinbürgerlich- Materialistisches Milieu 23%
Arbeiterhabitus 40%	HEDAR Hedonist. Arbeiter- Milieu 5%	TLO Traditions- loses Arbeiter- milieu 8%	TRAB Traditionsverwurzeltes Arbeiter- und Bauernmilieu 27%

Aus: VESTER et al 1995: 15: Größengerechte Anordnung der SINUS-Milieus (Becker et al. 1992; Flaig et al. 1993) im Raum des Habitus nach BOURDIEU (1982: 211-219)

(INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991). Sowohl ältere Pflegebedürftige als auch ihre Pflegepersonen dürften nur in ganz kleinem Umfang beispielsweise den jungen, avantgardistischen Milieus (vgl. PERGER 1999) angehören. In der vorliegenden Arbeit werden daher nur je vier Milieus aus den alten und neuen Bundesländern berück-

sichtigt, zumal der gegebene finanzielle Rahmen dieser Untersuchung die Beschränkung der Zahl der Interviews erfordert, so dass die Reduktion der Milieus auch forschungspraktisch notwendig ist, wenn genügend „Fälle“ auf jedes der ausgewählten Milieus entfallen sollen. Die folgenden Ausführungen beziehen sich daher auf die Milieus, denen besonders viele ältere Menschen angehören (vgl. Abb. 4). In den alten und neuen Bundesländern wird in diesen Milieus überwiegend ein traditionaler Habitus gepflegt. Der überwiegende Teil der älteren Menschen in Deutschland ist dem Mittelklassehabitus zuzuordnen, in den neuen Ländern finden sich auch viele mit Arbeiterklassenhabitus, in den alten mehr mit Oberklassenhabitus, aber einige auch mit Arbeiterklassenhabitus.

7.1. Vorstellung der ausgewählten Milieus aus den alten und neuen Bundesländern

Die zur Unterscheidung der Milieus herangezogenen Kriterien sind vielfältig. Sie reichen von Bildung, Beruf und Einkommen, den Stilen des Konsums und des Geschmacks bis zu den sozialen und politischen Einstellungen¹⁴. Die folgende Beschreibung der Milieus, die in die Untersuchung mit einbezogen werden, stellt allerdings Idealtypen vor. Hier ist zu berücksichtigen, was VESTER (1995: 11, 15) hervorhebt: Neben den jeweils typischen wirtschaftlichen und sozialen Lagen kommen individuelle Abweichungen im Hinblick auf einige Merkmale häufig vor. So gilt beispielsweise für den Zusammenhang von Milieu und sozialer Lage, dass bestimmte Milieus besonders oft bei Menschen in bestimmten Einkommenssituationen, Berufen, Wohngegenden etc. zu finden sind – also gehäuft, aber nicht ausschließlich. Im Folgenden werden entlang ihrer vertikalen Anordnung auf der Herrschaftsachse die acht ausgewählten Milieus der alten und neuen Bundesländer vorgestellt. Dabei werden jeweils folgende Merkmale einbezogen:

- Einkommen
- Einstellung zum Geld
- Bildung / Berufsposition
- Wohnungseinrichtung/Konsumverhalten
- Freizeitverhalten/ Soziales Netzwerk
- Einstellung zur Familie/Geschlechterrollen
- Allgemeine Lebenseinstellung / Werte

¹⁴ Vgl. Dokumentation des Fragenkataloges zur Repräsentativbefragung „Der Wandel der Sozialstruktur und die Entstehung neuer gesellschaftlich-politischer Milieus“ bei VESTER et al. 2001: 546 - 557.

- Einstellung zum Staat und zu Institutionen

Ergänzend haben wir die jeweils milieutypisch zur Verfügung stehenden Ressourcen, die für die Pflegesituation relevant sind, mit den Kategorien der verschiedenen Kapitalformen beschrieben. Der Übersichtlichkeit halber sind die Milieuvorstellungen jeweils zusätzlich tabellarisch zusammengefasst.

7.1.1. Das Konservativ-Gehobene Milieu (KGM) der alten Bundesländer

15% der 55 – 70jährigen in den alten Bundesländern wurden 1989 diesem Milieu zugeordnet. Sie haben eine überdurchschnittlich hohe Formalbildung und waren in gehobenen Positionen erwerbstätig. Entsprechend verfügen sie über hohe Einkommen. Sie verstehen sich als gesellschaftliche Elite und pflegen einen distinguierten, gehobenen Lebensstil, der hohe Qualitätsansprüche stellt. Die Wahrung dieses Lebensstils ist für sie entscheidend, um glücklich zu sein. Trotz ihres hohen Lebensstandards halten sie Zufriedenheit und Harmonie, besonders in der Familie, für wichtiger als Materielles. Sie sind eher traditionell orientiert und legen u. a. großen Wert auf Glauben, Pflichtbewusstsein und Engagement für die Gemeinschaft. Die Geschlechterrollen sind traditionell verteilt, dem Familienzusammenhalt, auch mit den erwachsenen Kindern, wird große Bedeutung beigemessen. Die Frauen engagieren sich (ehrenamtlich) im sozialen Bereich. Solange es geht, sind auch die Älteren noch sehr rührig, kulturell vielseitig interessiert und unternehmungslustig (VESTER 1993: 24, INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 45f).

Das Konservativ-Gehobene Milieu (KGM) der alten Bundesländer

Milieumerkmal	Ausprägung
Einkommen	Sehr hohe Einkommen
Einstellung zum Geld	Materieller Erfolg gilt als selbstverständlich, wird aber nicht zur Schau gestellt; Bereitschaft, für hohe Qualität sehr viel Geld auszugeben
Bildung/Berufsposition	Überdurchschnittlich hohe Formalbildung; häufig Akademiker, Selbstständige; arbeiteten in leitenden Positionen
Einstellung zum Staat	Zufriedenheit, solange ihre ständische Sicherheit gewahrt bleibt
Wohnungseinrichtung/Konsumverhalten	Man schätzt hochwertige Güter
Freizeitverhalten/ Soziales Netzwerk	Netzwerk ist durch rege Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und soziales Engagement groß
Einstellung zur Familie/Geschlechterrollen	Zusammenhalt und Harmonie in der Familie sind wichtig; traditionelle Geschlechterrollen
Werte	Glauben, Pflichtbewusstsein, Engagement für die Gemeinschaft; Bewahrung von Traditionen
Lebenseinstellung	Ausgeprägtes Elitebewusstsein; hohe Qualitätsansprüche; Bodenständigkeit, Naturverbundenheit
Typische Verteilung der Kapitalformen	Viel kulturelles Kapital Viel soziales Kapital Viel ökonomisches Kapital

7.1.2. Das Rationalistisch-Technokratische Milieu (RTM) der neuen Bundesländer

Diesem Milieu gehörten 1991 ca. 7% der Bevölkerung der neuen Bundesländer an. Es sind vor allem Angestellte und Selbstständige mit hohen Bildungsabschlüssen, die leitende Positionen in Staat und Wirtschaft innehatten. Rationalität und Vertrauen in Vernunft und Machbarkeit, verbunden mit Zukunftsoptimismus, sind die zentralen Werte. Anerkennung verdient, wer etwas leistet – und Erfolg zu haben, ist Pflicht. Man zählt

sich zur gesellschaftlichen Elite, hebt sich durch einen anspruchsvoll-gehobenen Konsumstil von der Masse ab. Für Qualität ist man daher bereit, entsprechend zu zahlen.

Obwohl prinzipiell bereit, sich nötigenfalls anzupassen und nicht durch (übertriebene) Prinzipientreue Spielräume zu verlieren, standen doch etliche Milieugehörige in „kritischer Opposition“ (VESTER et al. 2001: 529) zu den unbeweglichen DDR-Bürokratien, wenn diese dem rationalen Fortschritt im Wege waren. VESTER et al. (2001: 529) zitieren SINUS (nach Spiegel 1998) mit dem Hinweis, dass die Angehörigen dieses Milieus 1998 als DDR-verwurzelt bezeichnet werden, weil sie sich angesichts ihres Ausschlusses vom gesellschaftlichen Umbau nach 1989 stärker auf die alten Zeiten zurückbesinnen.

Das Rationalistisch-Technokratische Milieu (RTM) der neuen Bundesländer

Milieumerkmal	Ausprägung
Einkommen	Mittlere und höhere Einkommen
Einstellung zum Geld	Qualität hat ihren Preis
Bildung/Berufsposition	Höhere Bildungsabschlüsse; leitende Angestellte, Beamte, Selbstständige (Manager, Betriebsleiter, Kombinatdirektoren)
Wohnungseinrichtung/Konsumverhalten	Vor Wende oft privilegierter Zugang zu Waren und Dienstleistungen; gehobener Konsumstil mit hohem Anspruchsniveau an Qualität
Freizeitverhalten/Soziales Netzwerk	Freude am Umgang mit Technik
Einstellung zur Familie/Geschlechterrollen	Liegt keine Information vor
Werte	Erfolg ist Pflicht, Mittelmaß genügt nicht; Pragmatismus; Zukunftsoptimismus; Vertrauen auf Vernunft und Wissenschaft
Lebenseinstellung	Perfektionsstreben; alles unter Kontrolle haben; Anerkennung erfolgt nach Leistung (Elitedenken)
Einstellung zu Staat/Institutionen	Konformismus; keine falsche Prinzipientreue, wenn dadurch Spielräume eingeschränkt werden
Typische Verteilung der Kapitalformen	Viel kulturelles Kapital Je nach Funktion in DDR-Zeit viel oder wenig soziales Kapital Vergleichsweise viel ökonomisches Kapital

7.1.3. Das Kleinbürgerliche Milieu (KBM) der alten Bundesländer

In diesem Milieu leben rund 40% der älteren Menschen in den alten Bundesländern (INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 44), es beschreibt also die vorherrschende Lebenswelt in dieser Altersgruppe. Die meisten von ihnen haben nach einfachem Schulabschluss und Berufsausbildung als kleine oder mittlere Angestellte und Beamte, kleine Selbstständige oder Landwirte gearbeitet. Da ihnen materielle Sicherheit sehr wichtig ist, schätzen sie bleibende Werte. Daher sind unter ihnen viele kleine Wohnungs- und Hausbesitzer. Die Sicherung und Erhöhung des Lebensstandards sind wichtige Ziele, die beharrlich, aber ohne Risiken einzugehen, verfolgt werden. Im Zweifelsfall gibt man sich mit der Bewahrung des Status Quo zufrieden und ist zum Verzicht bereit. Geordnete Verhältnisse, Sauberkeit, Disziplin, Pflichterfüllung und Verlässlichkeit gelten als wichtigste Werte. Entsprechend wird „Neumodisches“, „Ausgeflipptes“ als Unordnung abgelehnt. „Manche Milieuangehörigen pflegen, an heutigen Maßstäben gemessen, einen lustfeindlichen, häufig autoritär-zwanghaften Lebensstil“ (INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 47). Man passt sich an Konventionen an und möchte nicht auffallen. Ein harmonisches, geordnetes Familienleben ist sehr wichtig. Die Selbstverwirklichung findet im Privaten statt: Festhaltend an den klassischen Geschlechterrollen sind die Frauen für ein sauberes, heimeliges Zuhause zuständig, während die Männer sich als Heimwerker und in Schrebergarten-, Schützen- und Heimatvereinen wohl fühlen. „Wer rastet, der rostet“ ist der Wahlspruch aller, die (noch) danach handeln können (vgl. VESTER et al. 1993: 24, INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 46ff).

Das Kleinbürgerliche Milieu (KBM) der alten Bundesländer

Milieumerkmal	Ausprägung
Einkommen	Meist kleine bis mittlere Einkommen; kleine Wohnungs- und Hausbesitzer
Einstellung zum Geld	Starke materielle Orientierung; Sicherung und Erhöhung des Lebensstandards ist wichtiges Ziel; eher Verzicht als Risiken
Bildung/Berufsposition	Einfache Schulabschlüsse und Berufsausbildung; kleine und mittlere Angestellte, Beamte, Selbständige, Landwirte
Wohnungseinrichtung/Konsumverhalten	Konventionell; gegen Neumodisches, Ausgeflipptes; Ordnung/Sauberkeit; Selbstbeschränkung; bleibende Werte
Freizeitverhalten/Soziales Netzwerk	Heimwerker, Schrebergärtner, Heimat- u. Schützenverein; teilweise lustfeindlich-autoritär-zwanghafter Lebensstil
Einstellung zur Familie/Geschlechterrollen	Familienleben soll geordnet und harmonisch sein; Frauen für gemütliches Heim zuständig
Werte	Ordnung, Disziplin, Pflichterfüllung
Lebenseinstellung	Nur nicht auffallen
Einstellung zu Staat/Institutionen	Zufriedene denken traditionell-konservativ; Deklassierte fühlen sich ungerecht behandelt/benachteiligt
Typische Verteilung der Kapitalformen	Wenig kulturelles Kapital Je nach Lebensstil wenig bis viel soziales Kapital Wenig bis mittelmäßig viel ökonomisches Kapital

7.1.4. Das Kleinbürgerlich-Materialistische Milieu (KBMatM) der neuen Bundesländer

Diesem Milieu rechnen VESTER (1995: 50) rund 23% der Gesamtbevölkerung der neuen Bundesländer zu. Wie hoch der Anteil Älterer darunter ist, ist nicht ausgewiesen. Die traditionelle Orientierung lässt aber erwarten, dass sich überdurchschnittlich viele Ältere diesem Milieu zugehörig fühlen. Es ähnelt zudem in etlichen Punkten dem Kleinbürgerlichen Milieu der alten Bundesländer, in dem sich besonders viele Ältere finden.

Die Menschen in diesem Milieu haben unterschiedliche, überwiegend mittlere Bildungsabschlüsse. Sie haben als (leitende) Facharbeiter, einfache und mittlere Angestellte in staatlichen u. a. Verwaltungen gearbeitet. Sie verfügen entsprechend über mittlere Ein-

kommen. Da in diesen Bereichen in der DDR viele Frauen gearbeitet haben, dürften auch sie in diesem Milieu häufig eigene mittlere Renten beziehen. Milieutypisch ist eine ausgeprägte Orientierung an materiellen Dingen, Nebeneinkünfte werden sehr geschätzt (VESTER 1995: 50). Das DDR-übliche Organisationstalent bei der Beschaffung von Mangelwaren – vermutlich mitsamt der ausgedehnten Bekanntenkreise, die in diese Aktivitäten einbezogen waren – ist, unserer Vermutung nach, weit verbreitet. (Lebens-)Ziel ist das Erreichen und Verbessern eines sicheren (westlichen) Lebensstandards. Geld und Statussymbole, die das Erreichte auch zeigen, sind wichtig. Andererseits hängt man keinen überzogenen Erwartungen und Wünschen nach. Optimismus und Zufriedenheit prägen die Grundstimmung. Die Familie soll Geborgenheit vermitteln und ein gemütliches, bequemes Leben ohne allzu viel Konflikte leben. Mit Anpassung an die Konventionen wird jedes Auffallen möglichst vermieden – Ordnung muss sein.

Das Kleinbürgerlich-Materialistische Milieu (KBMatM) der neuen Bundesländer

Milieumerkmal	Ausprägung
Einkommen	Mittlere Einkommen
Einstellung zum Geld	Starke materielle Orientierung bei gegebener materieller Sicherheit
Bildung/Berufsposition	8. bis 10. Klasse-Abschlüsse; Facharbeiter, oft in leitenden Positionen; einfache und mittlere Angestellte; häufig Nebenverdienste
Wohnungseinrichtung/Konsumverhalten	Angepasst-konventionell; Zugehörigkeit zum gehobenen Mittelstand wird demonstriert; ausgeprägte Konsumbereitschaft
Freizeitverhalten/Soziales Netzwerk	Freizeitaktivitäten an Moden orientiert u. zur Dokumentation der Mittelstandszugehörigkeit; vor Wende große Tauschnetzwerke, heute stärker familienorientiert
Einstellung zur Familie/Geschlechterrollen	Geborgenheit in der Familie ohne Streit und Konflikte
Werte	Sicherung und Ausbau des Lebensstandards; nur nicht auffallen; alles muss seine Ordnung haben
Lebenseinstellung	Zufriedenheit als Lebensprinzip; das Beste draus machen; Optimismus
Einstellung zu Staat/Institutionen	Staat soll Bedingungen für Ordnung und Sicherung des Lebensstandards schaffen
Typische Verteilung der Kapitalformen	Wenig bis mittleres kulturelles Kapital Mittleres bis viel soziales Kapital Mittleres (im Vergleich der neuen Bundesländer) ökonomisches Kapital

7.1.5. Das Traditionelle Arbeitermilieu (TAM) der alten Bundesländer

Etwa 8% der Älteren in den alten Bundesländern gehören diesem Milieu an (INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 48). Sie haben nach dem Hauptschulabschluss und oft auch der Berufsausbildung als angelernte oder Facharbeiter überwiegend in der Industrie gearbeitet. Ihre Einkommen sind niedrig bis mittel, allerdings bei den Hochaltrigen (über 85-jährigen), insbesondere den Frauen, oft sehr niedrig. Vermögen oder Wohneigentum sind selten. Dennoch schaffen sich die Menschen mit Pragmatismus, Sparsamkeit, Disziplin und Pflichtbewusstsein einen bescheidenen Lebensstandard, indem sie sich nüchtern mit den gegebenen Möglichkeiten arrangieren und keine großen Ansprüche stellen. Die materielle Sicherheit, also auch die gesicherte Altersversorgung, ist ein wichtiges Lebensziel. Man schätzt solide, langlebige Güter und richtet sich wenig nach der Mode. Gerechtigkeit und Menschenwürde, besonders in der Arbeitswelt, sind die tragenden Werte. Solidarität und Geselligkeit in der Familie, Nachbarschaft, im Verein und Kollegenkreis prägen die Freizeit. Die Menschen leben nicht isoliert, sondern sind eingebunden in die Lebenswelt der Arbeiterwohngebiete großstädtischer Industrieviertel. Die Verbindungen aus dem Arbeitsleben werden auch im Ruhestand weiter gepflegt. Man ist stolz auf das im Leben aus eigener Kraft Geleistete und hat wenig Verständnis für soziale und politische Experimente, die das Erreichte gefährden könnten. Die Geschlechterrollen sind traditionell verteilt.

Die in den letzten zehn Jahren beschleunigte Auflösung dieser Strukturen durch die Veränderungen in den industriellen Produktionsweisen lassen dieses Milieu in den alten Bundesländern schrumpfen (VESTER et al. 1993: 24).

Das Traditionelle Arbeitermilieu (TAM) der alten Bundesländer

Milieumerkmal	Ausprägung
Einkommen	Niedrige bis mittlere Einkommen; bei hochaltrigen Frauen oft sehr niedrig; kaum Vermögen oder Wohneigentum
Einstellung zum Geld	Materielle und soziale Sicherheit sind Lebensziele, die bei niedrigem Einkommen durch Genügsamkeit und Sparsamkeit erreicht werden
Bildung/Berufsposition	Hauptschulabschluss, Berufsausbildung als angelernte oder Facharbeiter überwiegend in der Industrie
Wohnungseinrichtung/Konsumverhalten	Man schätzt langlebige, solide Güter und richtet sich wenig nach der Mode; Sparsamkeit
Freizeitverhalten/Soziales Netzwerk	Man verbringt viel Zeit mit Nachbarschaft, Kollegen (auch im Ruhestand), im Schrebergarten, im Kleintierzüchter-, Gesang- oder Sportverein; in der Gewerkschaft
Einstellung zur Familie/Geschlechterrollen	Familie muss zusammenhalten; bei traditioneller Arbeitsteilung der Geschlechter gleichberechtigter Umgang; Partner stehen füreinander ein; alle Familienmitglieder sollen zum Einkommen beitragen
Werte	Gerechtigkeit, Menschenwürde, soziale Sicherheit, Solidarität, Disziplin, Pflichterfüllung
Lebenseinstellung	Nüchtern, pragmatisch, man stellt keine großen Ansprüche; stolz auf das im Leben Erreichte
Einstellung zu Staat/Institutionen	Ablehnung sozialer und politischer Experimente
Typische Verteilung der Kapitalformen	Wenig kulturelles Kapital Viel soziales Kapital Wenig ökonomisches Kapital

7.1.6. Das Traditionsverwurzelte Arbeiter- und Bauernmilieu (TVAM) der neuen Bundesländer

Auf dieses traditionelle Milieu entfallen in der ehemaligen DDR 27% der Gesamtbevölkerung. Zusammen mit dem Kleinbürgerlich-Materialistischen, ebenfalls ganz überwiegend traditionell orientierten Milieu finden sich hier mehr als 50% der Menschen in den neuen Bundesländern (VESTER 1995: 15). Es waren die prägenden Milieus für die

DDR-Gesellschaft, die bis heute fortbestehen, wenngleich die Wende viele Veränderungen bewirkte, deren Folgen sich noch nicht abschließend beschreiben lassen (SEGERT 1995: 329). Die Hälfte der Menschen (entspricht 13,5% der Bevölkerung der neuen Bundesländer) in diesem Milieu ist nicht (mehr) berufstätig, also arbeitslos, VorruheständlerIn oder RentnerIn. Sie arbeiteten in den einfachen Handwerkerberufen und als Arbeiter, Bauern oder kleine Angestellte. Die Einkommen sind niedrig. Ein sicherer Arbeitsplatz bzw. die finanzielle und soziale Absicherung im Alter sind zentrale Lebensziele. Das Leben soll sich in intakten Gemeinschaften von Familie, Arbeitskollektiv und Dorfgemeinschaft abspielen – ein Anspruch, der sich in den ostdeutschen Großstädten schon mehr aufgeweicht hat als in eher ländlichen oder kleinstädtischen Regionen. Die vielfältige Vereinskultur spielt im Leben der meisten eine große Rolle. Die Identifikation mit dem jeweiligen Betrieb und der Region ist hoch, die Mobilität besonders der Älteren gering (SEGERT 1995: 322). Die Menschen sind sparsam, einfach und nüchtern und stellen dementsprechend wenig Ansprüche. Sie schätzen solide Produkte, mit denen sie sorgfältig umgehen. Bodenständigkeit und Naturverbundenheit werden sehr geschätzt. Man sagt offen und ehrlich seine Meinung, verstellt sich nicht. Die soziale Gerechtigkeit und Überschaubarkeit in der DDR wird teilweise verklärt (VESTER 1995: 50). Die Geschlechterrollen sind DDR-typisch gleichberechtigter als in den alten Bundesländern, obwohl die häusliche Arbeitsteilung weitgehend weiterbesteht. Besonders in diesem Milieu waren die meisten Frauen erwerbstätig.

Das Traditionsverwurzelte Arbeiter- und Bauernmilieu der neuen Bundesländer

Milieumerkmal	Ausprägung
Einkommen	Kleine Einkommen
Einstellung zum Geld	Sparsamkeit; Ansprüche werden Möglichkeiten angepasst; materielle Sicherheit ist Lebensziel
Bildung/Berufsposition	Einfache Bildungsabschlüsse; (gelernte) Arbeiter, Bauern, kleine Angestellte; 50% (Vor-)Ruheständler
Wohnungseinrichtung/Konsumverhalten	Solide Produkte; pfleglicher Umgang; keine überzogenen Ansprüche
Freizeitverhalten/Soziales Netzwerk	Leben in intakter Gemeinschaft von Kollektiv oder Dorf; rege Vereinskultur; Einschnitte durch Wende
Einstellung zur Familie/Geschlechterrollen	Familie als Gemeinschaft; Arbeitsteilung und Umgang der Geschlechter DDR-typisch gleichberechtigter als in alten Bundesländern; Bedeutung der Familie als Ressource hat zugenommen
Werte	Offenheit, Ehrlichkeit; soziale Sicherheit
Lebenseinstellung	Nüchtern, einfach, sparsam, naturverbunden, bodenständig
Einstellung zu Staat/Institutionen	Überschaubarkeit und soziale Gerechtigkeit der DDR werden teilweise verklärt
Typische Verteilung der Kapitalformen	Wenig kulturelles Kapital Viel soziales Kapital Geringes ökonomisches Kapital, bei den Frauen aber höher als in alten Bundesländern

7.1.7. Das Traditionslose Arbeitermilieu der alten Bundesländer (TLO/abl)

Diesem Milieu sind 10% der älteren Menschen in den alten Bundesländern zuzurechnen (INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 49), wobei der Anteil der Menschen, die diesem Milieu angehören, an der Gesamtbevölkerung wächst (VESTER 1993: 23). „Gerade in diesem Milieu ist die Vereinsamung älterer Menschen eines der drängendsten gesellschaftlichen Probleme.“ (INFRATEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 50). Sie haben nur eine geringe formale Bildung und haben überwiegend als un- und angelernte Arbeiter gearbeitet. Dementsprechend gehören sie den unteren und untersten Einkommensklassen an. Ihr Hauptanliegen ist es, den Anschluss an den Lebens-

standard der Mittelschicht zu halten. Konsum spielt deshalb in ihrem Leben eine große Rolle, obwohl sie sich nur wenig leisten können. Besonders die Älteren sind oft resigniert und leben „von der Hand in den Mund“, wobei ihnen gelegentliche kleine Konsumvergnügen den grauen Alltag ein wenig versüßen. Da der Wunsch, ganz „normal“, d. h. bürgerlich zu leben, für sie ein Traum bleibt, wird Zukunftsfragen wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Weil typischerweise viele Familien in der Nachbarschaft ähnlich trostlos leben müssen, zieht man sich eher ins Private zurück. Fernseher und häufiger auch Alkohol lenken vordergründig von den alltäglichen Sorgen ab.

Das Traditionslose Arbeitermilieu der alten Bundesländer (TLO/abl)

Milieumerkmal	Ausprägung
Einkommen	Untere Einkommensschichten; kleine Renten; Sozialhilfe
Einstellung zum Geld	Viele leben über ihre Verhältnisse; leiden an Geldmangel
Bildung/Berufsposition	Geringe Formalbildung; un- und angelernte Arbeiter; hohe Arbeitslosigkeit
Wohnungseinrichtung/ Konsumverhalten	Geld ist knapp; kaum Vorsorge; neue Moden werden spontan mitgemacht; Mithalten beim Standard der bürgerlichen Mitte ist Ziel; gekauft wird, was billig und modern ist; Qualität ist nicht so wichtig
Freizeitverhalten/Soziales Netzwerk	TV; Alkohol; kleine Konsumvergnügen; Rückzug ins Private; kleines Netzwerk; Nachbarn und Bekannte in ähnlicher sozialer und ökonomischer Lage
Einstellung zur Familie/ Geschlechterrollen	Traditionelle Vorstellungen, aber Anspruch und Wirklichkeit klaffen auseinander
Werte	Mithalten mit der bürgerlichen Mitte; „dazugehören“
Lebenseinstellung	Resignation oder (aggressive) Unzufriedenheit; Lebensziel des Dazugehörens ist unerreichbar geworden
Einstellung zu Staat/Institutionen	Fehlende Chancengleichheit wird beklagt; oft schlechte Erfahrungen mit Institutionen
Typische Verteilung der Kapitalformen	Kaum kulturelles Kapital Kaum soziales Kapital Kaum ökonomisches Kapital

7.1.8. Das Traditionslose Arbeitermilieu der neuen Bundesländer (TLO/nbl)

In diesem Milieu leben in den neuen Bundesländern rund 8% der Gesamtbevölkerung. Wie viele davon zur älteren Generation zählen, ist uns z.Z. nicht bekannt. Im Westen sind sie in diesem Milieu mit 10% nahezu durchschnittlich vertreten (Gesamtbevölkerung 11%) (INFRA TEST SOZIALFORSCHUNG et al. 1991: 43f).

Nach einer zumeist einfachen Bildung waren sie un- und angelernte Arbeiter, oft in den großen Problemindustrien (Chemie, Textil) oder einfache Angestellte im Dienstleistungssektor (Reichsbahn, Post, Stadtwirtschaft, Gastronomie). Im Gegensatz zum traditionsverwurzelten Arbeitermilieu sind die Menschen in diesem Milieu stärker zusammengewürfelt. Sie kommen z. B. aus unterschiedlichen Branchen in neu entstandenen Großindustrien zusammen und sind Verschiebemasse zentralstaatlicher Industriepfanungen (z. B. im Braunkohletagebau) gewesen (HOFMANN 1995: 92ff). Selbstbewusstsein, Selbstorganisation und Eigeninitiative als Arbeiter (-Klasse) fehlen. Die Arbeitsplatzverluste infolge der Wende trafen dieses Milieu besonders hart, weil ihre sozialen Netzwerke, ihre Beziehungen und ihre Mobilität nicht ausreichten, um die Verluste zu kompensieren. Mit dem Wegfallen der paternalistischen „sozialistischen Fürsorge“ verloren sie ihren Schutz- und Entfaltungsraum und warten bis heute auf „bessere Zeiten“, d. h. staatlichen Ersatz. Sie ziehen sich auf die Reste sozialer Beziehungen zurück und bemühen sich individuell um kreative Auswege aus der (finanziellen) Mangelsituation (HOFMANN 1995: 131ff).

Die Einkommen sind niedrig. Die Renten sind allerdings, vorausgesetzt ein entsprechender Anspruch besteht, relativ hoch und vor allem sicherer als andere staatliche Transferleistungen, von denen überdurchschnittlich viele Menschen in diesem Milieu leben müssen. Materielle Sicherheit ist eines der wichtigsten Lebensziele, das nach der Wende an Gewicht noch zugenommen hat. Ansonsten wünschen sich die Menschen dieses Milieus ein geordnetes, ruhiges Leben in gesicherten Verhältnissen. Die von aktuellen Moden stark beeinflussten Konsumwünsche übersteigen meist das Finanzierbare, weshalb viele bemüht sind, sich als bedürfnislos darzustellen. Die für das entsprechende Milieu in den alten Bundesländern beschriebene häufige Isolierung der Familien und Individuen besonders im Alter scheint in den neuen Ländern weniger ausgeprägt, jedenfalls wird sie in den einschlägigen Beschreibungen nicht betont.

Das Traditionslose Arbeitermilieu der neuen Bundesländer (TLO/nbl)

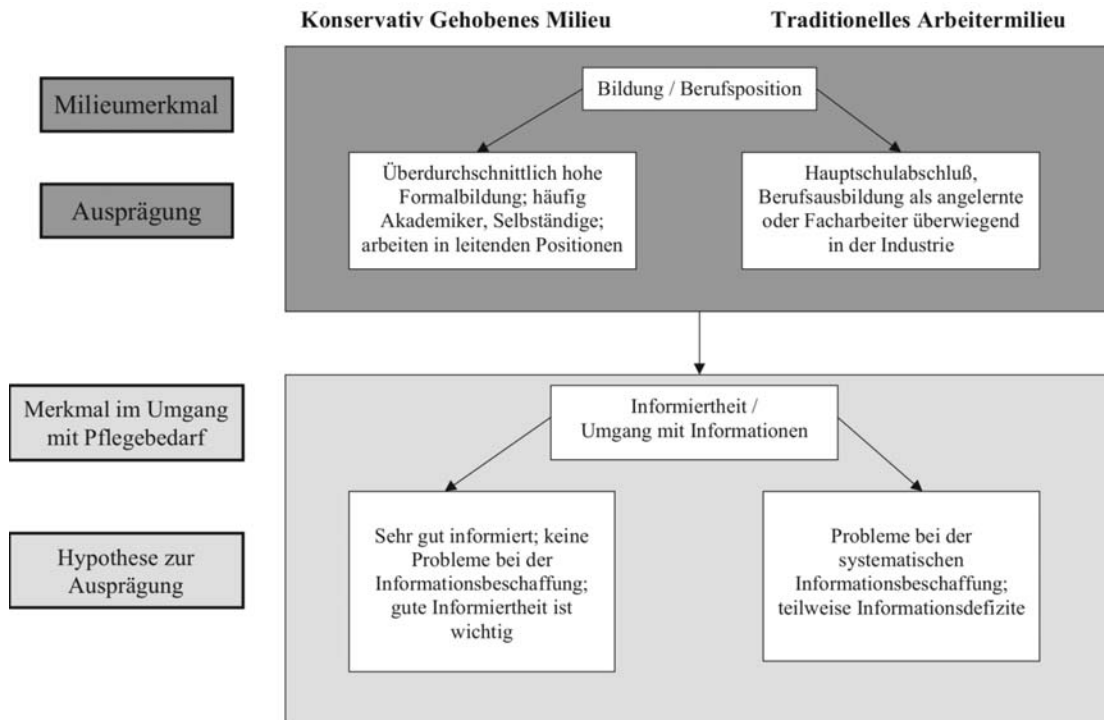
Milieumerkmal	Ausprägung
Einkommen	Niedrigstes Einkommen im Milieuvvergleich
Einstellung zum Geld	Streben nach materieller Sicherheit
Bildung/Berufsposition	Einfache Bildungsabschlüsse; Arbeiter, oft aus Problemindustrien u. –dienstleistungen; viele Arbeitslose und Kurzarbeiter
Wohnungseinrichtung/Konsumverhalten	Richten sich nach Moden; keine Stilpräferenzen; möchten sich auch mal was leisten können; trotz vieler unbefriedigter Konsumwünsche stellt man sich bedürfnislos dar
Freizeitverhalten/Soziales Netzwerk	Netzwerke nach Wende durch Arbeitslosigkeit reduziert; modische Freizeitwünsche; geringe Mobilität; Rückzug auf Familie und Nachbarschaftshilfe
Einstellung zur Familie/Geschlechterrollen	Bedeutung der Familie als verbindlicher Rückhalt hat nach der Wende zugenommen
Werte	Geordnetes, ruhiges Leben in gesicherten Verhältnissen; von Problemen verschont werden; nicht bevormundet werden
Lebenseinstellung	Zukunftsverdrängung; Passivität
Einstellung zu Staat/Institutionen	Profitierten stark von staatl. Paternalismus (Plattenbau, Freizeit), können dessen Wegbrechen nur schlecht kompensieren; warten auf Ersatz
Typische Verteilung der Kapitalformen	Kaum kulturelles Kapital Wenig bis mittleres soziales Kapital Kaum ökonomisches Kapital

7.2. Erwartungen zum milieuspezifischen Umgang mit dem Pflegebedarf

Der Umgang mit Pflegebedarf und die Einstellung zur Selbstbestimmung Älterer oder chronisch Kranker werden im Rahmen der erwähnten Milieuuntersuchungen nicht erfragt. Dennoch erwarten wir bestimmte Zusammenhänge zwischen einigen der bekannten Milieuermkmale mit dem Umgang mit dem Pflegebedarf, die zusammengenommen zu jeweils milieutypischen Lösungen und Reaktionen der Beteiligten auf die Pflegesituation führen. So lässt sich beispielsweise von den Milieuermkmalen Bildung/Berufsposition auf die Informiertheit und den Umgang mit Informationen, also

die Kenntnis und Nutzung von Informationsquellen und die Bedeutung, die der Informiertheit beigemessen wird, schließen (vgl. das Beispiel in Abb 6: Zusammenhänge von Milieumerkmalen und milieuspezifischem Umgang mit dem Pflegebedarf).

Abbildung 6: Zusammenhänge von Milieumerkmalen und milieuspezifischem Umgang mit dem Pflegebedarf



In ökonomischer Hinsicht kommt es nicht nur auf die Höhe des vorhandenen Einkommens und Vermögens an, sondern in der Pflegesituation sind auch die Vorstellungen davon entscheidend, wessen Mittel wofür einzusetzen sind. Sie wirken sich ebenfalls auf die Heimeinstellung, die Bereitschaft zu professioneller Beteiligung und die Hilfsmittelausstattung aus. Die aus den vorliegenden Beschreibungen bekannten jeweils milieutypischen Einstellungen zu Familie und Geschlechterrollen, die allgemeine Lebenseinstellung und die Werte beeinflussen unseren Erwartungen zufolge die Ausgestaltung der Pflege in mehrfacher Hinsicht. Sie wirken sich auf die Pflegeorganisation, die Erwartungen an (potentielle) Pflegepersonen und das Zustandekommen des Pflegearrangements, aber letztlich auch auf die Grenzen der häuslichen Pflege aus.

Die Funktion des sozialen Netzwerkes unterscheidet sich in den verschiedenen Milieus. Sie wird u. a. durch die Freizeitgestaltung geprägt. Die milieutypische Zusammensetzung und die Erwartungen an Art und Umfang von Unterstützung aus dem Netzwerk wirken sich daher unserer Vermutung nach in der Pflegesituation milieuspezifisch aus. Mit der Differenzierung der den Betroffenen zur Verfügung stehenden Ressourcen nach öko-

nomischem, kulturellem und sozialem Kapital werden milieuspezifische Stärken und Schwächen im Umgang mit der Pflegesituation noch besser sichtbar. In Verbindung mit den o. g. Einstellungen erwarten wir entsprechend eine jeweils milieutypische Nutzung der verschiedenen Kapitalformen.

Einen Überblick über die Kategorien, bei denen wir solche milieuspezifischen Unterschiede vor allem erwarten, zeigt die Abbildung 7.

Abbildung 7: Überblick über Kategorien milieuspezifischen Umgangs mit dem Pflegebedarf

- Informiertheit / Umgang mit Informationen
- Umgang mit Pflegeversicherung, Pflegediensten, Pflegekassen sowie im Umgang mit professionellen Pflegekräften
- Einstellung zum Heim
- Ausstattung mit Hilfsmitteln
- Pflegeerwartungen / Pflegeorganisation
- Zustandekommen des Arrangements
- Grenzen der häuslichen Pflege
- Netzwerkzusammensetzung / Art der Unterstützung durch das Netzwerk
- Nutzung der Kapitalformen

Zusammengefasst gehen wir davon aus, dass die beschriebenen Unterschiede zwischen den sozialen Milieus, insbesondere hinsichtlich der zur Verfügung stehenden Ressourcen aller Art, die Handlungs- und Entscheidungsspielräume der Pflegebedürftigen in jeweils typischer Weise festlegen. Wir erwarten daher in den verschiedenen sozialen Milieus je typische Reaktionen und Kompensationsversuche in der Pflegesituation, die sich auf die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen auswirken..

8. Häusliche Pflege in den alten und neuen Bundesländern (J. Heusinger)

Im vorangegangenen Kapitel wurden unsere Erwartungen über die Bedeutung der milieuspezifischen Lebenslagen und Sichtweisen für die Steuerung entwickelt. Die sozialen (Haupt-)Milieus der Älteren sind dabei bereits differenziert nach Ost und West vorgestellt worden, die Beschreibung der Systemunterschiede in der Versorgungslandschaft sowie der Vergleich der vorliegenden Informationen über häusliche Pflegearrangements stehen noch aus. Sie werden in den folgenden Abschnitten vorgenommen, denn sie bilden die Hintergründe für die Klärung der Frage nach den bekannten Unterschieden in der Ausgestaltung häuslicher Pflege in den alten und neuen Bundesländern. Der Umgang mit dem Pflegebedarf durch die Betroffenen selbst und ihr soziales Umfeld wird nur verständlich, wenn über die Rahmenbedingungen im Jahr 2000 hinaus auch jene Bedingungen für häusliche Pflege bekannt sind, die in den Jahren und Jahrzehnten zuvor die Vorstellungen vom Machbaren, Richtigen oder Möglichen geprägt haben.

8.1. Die Situation in den alten Bundesländern vor 1990

Nach 1945 waren Altenhilfe und Altenpflege in der BRD lange Jahre nur ein Bereich unter vielen in der allgemeinen Fürsorge. Erst Ende der 50er Jahre schärfte sich allmählich die Wahrnehmung für die soziale Problematik der älteren Generation, ersten Untersuchungen folgten gezielte sozialpolitische Maßnahmen, die sich vor allem auf die Verbesserung und den Ausbau stationärer Angebote konzentrierten (HOLZ 1987: 170f). Das Recht der Älteren auf altersspezifische Hilfen, die auch Problemen wie Einsamkeit begegnen sollten, rückte erst allmählich ins gesellschaftliche Bewusstsein, was sich nicht zuletzt im 1961 verabschiedeten Bundessozialhilfegesetz, insbesondere im §75 Altenhilfe, ausdrückt¹⁵. Damit war das Subsidiaritätsprinzip auch in der Altenhilfe verankert, das festlegt, dass der Staat bzw. allgemein übergeordnete Einheiten erst dann eingreifen sollen, wenn die untergeordneten Einheiten, also Individuen, Familien, Wohlfahrtsverbände und private Initiativen usw., nicht mehr allein zur Lösung der Probleme in der

¹⁵ Der § 75 BSHG zielt darauf ab, altersbedingte Schwierigkeiten zu verhüten, zu überwinden oder zu lindern und die gesellschaftliche Teilhabe alter Menschen zu sichern. Neben der individuellen Kostenübernahme für beispielsweise altersgerechte Wohnungsausstattung oder Umzug, Besuch von Kulturveranstaltungen etc. ist eine umfassende Beratungspflicht der Sozialhilfeträger ebenso wie die Planung, Bereitstellung und institutionelle Förderung von entsprechenden Angeboten eingeschlossen (KLIE 2001: 342f).

Lage sind. Bis heute bedeutet das, dass zunächst die Alten selbst, dann ihre Kinder bzw. Enkel und erst, wenn auch diese nicht mehr dazu in der Lage sind, staatliche Stellen finanziell einspringen müssen, um einen menschenwürdigen Lebensabend auch bei Pflegebedürftigkeit zu sichern.

Nach 1960 wuchs nicht nur die Zahl stationärer Hilfeinrichtungen von Heimen bis zu Tageseinrichtungen, sondern auch die der offenen Hilfen (von Altenclubs, Altenerholungsmaßnahmen bis zu Beratungsstellen). Ende der 60er Jahre nahmen die ersten Sozialstationen ihre Arbeit auf. Der lauter werdenden Forderung nach möglichst selbstständiger Lebensführung auch im Alter wurde in den 70er Jahren mit dem Bau zahlreicher neuer Altenwohnanlagen und kombinierter Alten- und Pflegeheime Rechnung getragen. Die damals nach landläufiger Vorstellung mit dem Alter wachsenden Defizite sollten aber auch durch ambulante Hilfen kompensiert werden. Gefördert durch Bund und Länder entstanden bundesweit Sozialstationen, die Haus-, Familien- und Krankenpflege anboten sowie Mittagessenlieferdienste (HOLZ 1987: 195). Auch wenn die reinen Versorgungsangebote zunehmend durch Betreuungsangebote ergänzt wurden, blieb die Altenhilfe ein Konglomerat aus Dienstleistungen, das für die Betroffenen kaum Mitgestaltungsmöglichkeiten offen ließ. Sie blieben HilfeempfängerInnen und KonsumentInnen (HOLZ 1987: 197).

In den 70er Jahren kumulierten zwei Probleme, die ein Umdenken in der Organisation der häuslichen Pflege erforderten (HEINEMANN-KNOCH et al. 1985: 88ff). Die Kostenexplosion im Gesundheitswesen, besonders im stationären Bereich, erforderte eine Trendwende hin zur Förderung der ambulanten Pflege. Diese lag bis dato allerdings vor allem in den Händen von Krankenpflege- oder Dorfhelferstationen, die an Kirchengemeinden angebunden und in der Regel von Ordensschwestern geleitet waren. Sie wurden von ehrenamtlichen oder gering bezahlten HelferInnen unterstützt. Da sie große Probleme hatten, Personal zu finden, ging die Zahl dieser Stationen ständig zurück. Die Kirchen waren zudem nicht bereit, professionelles und entsprechend bezahltes Personal auf eigene Kosten einzustellen. In der Folge entschlossen sich die staatlichen Stellen, vor allem die Bundesländer, schließlich zur Einführung von Sozialstationen, getreu dem Subsidiaritätsprinzip möglichst in Trägerschaft von Wohlfahrtsverbänden. Dies erreichten sie im Laufe der 70er Jahre durch den Erlass entsprechender Förderrichtlinien, die auch finanzielle Anreize boten. Die Bedeutung der Gemeindeschwestern als in der Gemeinde verwurzelte AnsprechpartnerInnen für alle Fragen rund um die Pflege ist im Laufe dieses Prozesses immer weiter zurückgegangen.

Ende der 80er Jahre war schließlich in den alten Bundesländern ein (nicht überall flächendeckendes) Netz von Sozialstationen entstanden, das dazu beitrug, dass Pflegebedürftige zu Hause versorgt werden konnten. Neben Krankenschwestern/-pflegern arbeiten in den Sozialstationen seitdem auch Alten- und wenige FamilienpflegerInnen sowie nicht oder gering formal qualifizierte HelferInnen, oft auf Teilzeitbasis. Die Sozialstationen waren in Trägerschaft von kirchlichen und frei gemeinnützigen Wohlfahrtsverbänden, so dass die Pflegebedürftigen häufig auch andere Angebote desselben Trägers nutzen konnten.

Allerdings zeigten Untersuchungen (DIECK et al. 1987, HEINEMANN-KNOCH/DE RIJKE 1987, HEINEMANN-KNOCH et al.1985), dass trotz dieser Angebotspalette auch die häusliche Situation an sich und die häufige Überlastung der Pflegenden Ursachen für Probleme darstellten, die durch die immer wieder beobachteten Mängel im professionellen Tätigkeitsspektrum, besonders im psychosozialen Bereich verschärft wurden.

Verantwortlich für eine ausreichende und rechtzeitige Versorgung waren vor Einführung der Pflegeversicherung die Kommunen als Träger der Sozialhilfe. Sie förderten deshalb u. a. die Sozialstationen finanziell (Investitionskosten, Beteiligung an Defiziten, Personalkostenbezuschung, Festbeträge...). Auch die Bundesländer griffen in die Organisation der häuslichen Pflege auf verschiedene Weise ein: Mit der Festlegung eines Stellenschlüssels pro Einwohnerzahl legten sie den Bedarf fest, von dem abhing, ob weitere Sozialstationen einen Versorgungsvertrag bekamen. Weiterhin beteiligten sie sich ebenfalls an der Finanzierung der Sozialstationen. Trotz dieser Wettbewerbsvorteile der Sozialstationen konnten sich seit Beginn der 90er Jahre insbesondere im städtischen Raum zunehmend privatgewerbliche Anbieter häuslicher Pflege etablieren (HOERSCHELMANN 1997:146).¹⁶ Die Heimquote (Anteil der in stationären Pflegeeinrichtungen Lebenden über 65-jährigen) lag bei rund 4% (KRUG 1992: 27).

Vor der Einführung der Pflegeversicherung 1995 finanzierten sich die Sozialstationen überwiegend aus Zuschüssen, weniger aus den Entgelten, die sie für ihre Arbeit von den Krankenkassen und Sozialämtern bekamen (nach FÜLGRAFF 1982 nur 25 % der Gesamtkosten, zit. n. HEINEMANN-KNOCH et al. 1985: 94f). Pflegebedürftige konnten

¹⁶ Die Zuständigkeiten von Ländern und Kommunen führten zu regional unterschiedlichen Entwicklungen, die an dieser Stelle auszuführen zu weit ginge (vgl. HEINEMANN-KNOCH et al. 1985; HOERSCHELMANN 1997).

sich Leistungen von Sozialstationen und Pflegediensten aus folgenden Quellen bezahlen lassen:

- Vom Arzt verordnete Häusliche Krankenpflege nach § 185 Reichsversicherungsordnung (RVO), die aber voraussetzt, dass Behandlungs- und nicht nur Grundpflege erforderlich ist, oder § 185 b RVO Haushaltshilfe, die wiederum nur zusammen mit der häuslichen Krankenpflege gewährt werden darf,
- bei Vorliegen der entsprechenden Voraussetzungen, vor allem niedrigem Einkommen, Leistungen nach dem Bundessozialhilfegesetz und
- aus eigenem Einkommen und Vermögen bzw. aus privat abgeschlossenen Versicherungen („Selbstzahler“).

Welche Leistungen im Einzelnen verordnet werden konnten, war in Rahmenvereinbarungen zwischen Bundesausschüssen der Ärzte und den Versicherungs- bzw. Sozialhilfeträgern einerseits, zwischen letzteren und den Trägern der Wohlfahrtsverbände (also der Sozialstationen) andererseits geregelt. Die Entscheidung über den Umfang des jeweils verordneten Hilfspaketes lag also im Wesentlichen in den Händen der Ärzte und war allenfalls durch das Verhandlungsgeschick der PatientInnen oder der sie unterstützenden (professionellen) Pflegepersonen zu beeinflussen.

Abgesehen von den sozialhilferechtlichen Regelungen, die nur vergleichsweise wenigen zugute kamen und zusätzlich von vielen Berechtigten gar nicht erst beantragt wurden, konnten viele Pflegebedürftige nach diesen Finanzierungsmodellen keine Leistungen bekommen. Die Unterstützung im „Pflegefall“ war aus der Krankenversicherung (RVO) ausdrücklich ausgenommen – und eine andere Versicherung hatte kaum jemand. Durch großzügige Ermessensregelungen der SachbearbeiterInnen wurden die entstehenden Versorgungslücken oft geschlossen, aber eine Dauerlösung war das nicht. Gleichzeitig vervielfachten sich in wenigen Jahren die Kosten, die die Sozialhilfeträger, also die Kommunen, für die stationäre Pflege in Alten- und Pflegeheimen aufbringen mussten. Den Vorschlag für eine eigene Pflegeversicherung legte schon 1980 eine Bund-Länder-Arbeitsgruppe vor. Welche Regelungen mit der Einführung dieser Versicherung 15 Jahre später in Kraft traten, ist im Kapitel 6 nachzulesen.

8.2. Versorgung älterer Pflegebedürftiger in der DDR

Die Darstellung der Situation in der ehemaligen DDR bewegt sich heute stets zwischen den Versuchungen, entweder einen Mythos von sozialer Sicherheit, Wärme und gegenseitiger Unterstützung zu entwerfen oder aber ein Schreckgespenst von Bspitzelung,

Isolierung und Mangel zu zeichnen. Diese Problematik wird dadurch verschärft, dass die Ergebnisse einer weitgehend politisch gesteuerten, oft “in Regale und Schubladen verbannten DDR-Sozialwissenschaft, ... (deren) mangelnde Breite und Tiefe zusätzliche Barrieren aufbaut” (DIECK 1994: 657), nicht ohne weiteres übernommen werden können. Das gilt nicht nur bis 1990, auch die Produkte der Transformationsforschung zeichnen ein zum Teil sehr widersprüchliches Bild. Zudem besteht die Gefahr, dass die Defizite im bundesdeutschen Sozialsystem im Vergleich mit Mängeln und Notlagen in der DDR aus dem Blick geraten und die Diskussion um notwendige Verbesserungen auch in den alten Bundesländern angesichts des in verschiedenen Bereichen zweifellos bestehenden Nachholbedarfs an Schwung verliert.

Zunächst aber zur Altenpolitik in der DDR:

1969 beschloss der DDR-Ministerrat “Grundsätze und Maßnahmen zur Verbesserung der medizinischen, sozialen und kulturellen Betreuung der Bürger im höheren Lebensalter und zur Förderung ihrer stärkeren Teilnahme am gesellschaftlichen Leben sowie über die Hauptkomplexe der Altersforschung”. Zu dieser – auch aus heutiger Sicht – recht modernen Gesamtkonzeption kam im selben Jahr noch eine Rahmenvereinbarung mit dem Ziel, alle gesellschaftlichen Initiativen zu bündeln für ein System vielfältiger, koordinierter und abgestimmter Maßnahmen nicht nur zur praktischen Sorge, sondern auch zur gesellschaftlichen Integration älterer Menschen. Zur Umsetzung dieser Beschlüsse wurden auf Kreis- und Bezirksebene Koordinierungsgruppen gebildet, in denen auch Vertreter der verschiedenen Ratsbereiche wie Wohnungspolitik, Bildung, Kultur, örtliche Versorgungswirtschaft, Finanzen etc. sowie ein beratender Arzt für Geriatrie und örtliche politische Vertreter aus Stadtverordnetenversammlungen und der Kommission für Gesundheit und Sozialwesen saßen (SCHWITZER 1993: 281f). Ob und wie die Betroffenen selbst beteiligt waren, ist uns nicht bekannt.

Vom Anspruch der Beschlüsse her, die älteren Bürger und Bürgerinnen nicht nur mit dem Lebensnotwendigen zu versorgen, sondern auch ihre Integration und Teilhabe an der Gesellschaft zu sichern, und von den aus allen relevanten Bereichen beschickten Institutionen her, wären also eine fortschrittliche und effektive Politik und entsprechende Forschung zu erwarten gewesen. Die Ursache für das unübersehbar weitgehende Scheitern dieser Pläne im Einzelnen zu analysieren, ginge an dieser Stelle zu weit. SCHWITZER (1993: 283) macht allgemein “systemimmanente Effizienzmängel in der Gesellschaft, in der sich Wirtschaft, Politik und Soziales zu einem unflexiblen und sich letztlich selbst bremsenden System verwandelten, (das) zudem noch belastet (war) durch

ein abartiges Sicherheitsdenken,“ verantwortlich. Jedenfalls verschlechterte sich die soziale Lage der älteren Menschen trotz der guten Konzepte und anders lautender offizieller Anerkennung ihrer Leistungen, bis in den 80er Jahren die Renteneinkommen trotz festgelegter Mindestrenten am unteren Rand der DDR-Einkommenskala lagen. Die Grundversicherung, die die Pflichtversicherung, kostenlose gesundheitliche und soziale Betreuung, die Subventionierung der Waren des Grundbedarfs, der Wohnungen und anderer wesentlicher Dienstleistungen wie z. B. der Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit umfasste, schützte vor absoluter Armut. Mängel in der Versorgung und Verarmungstendenzen gab es dennoch.¹⁷

Die ambulante medizinische Versorgung gewährleisteten in der DDR die Polikliniken, bei denen auch Gemeindeschwestern angestellt waren, die die ambulante Krankenpflege leisteten. Außerdem deckten kirchliche Einrichtungen einen Teil des Bedarfs. Auf dem Land gab es in nahezu jedem Dorf einen Praxisraum, in dem ein Arzt wöchentliche Sprechstunden für die Dorfbevölkerung abhielt. Er wurde dabei von einer Gemeindeschwester unterstützt, die in der Regel selbst in dem Dorf lebte und bei gesundheitlichen Problemen auch außerhalb der Sprechstunden für die Menschen erreichbar war. Sie war auch für die häusliche Krankenpflege zuständig. Institutionelle Angebote für pflegende Angehörige gab es nicht.

Die am weitesten verbreitete Form formeller ambulanter Unterstützung Pflegebedürftiger war die Haushaltshilfe. Sie wurde von 38.600 (Stand 1989) ehrenamtlichen und gering bezahlten Hauswirtschaftspflegerinnen der Volkssolidarität¹⁸ kostenlos oder gegen geringes Entgelt geleistet und erlangte in Anbetracht der Infrastrukturmängel und Wohnstandards eine hohe Bedeutung (DIECK 1994: 656). Nicht erwerbstätige Pflegepersonen wurden zum Teil als Hauswirtschaftshelferinnen unter anderem für den eigenen Haushalt angestellt und bekamen so ein zusätzliches kleines Einkommen. Die Hinzuziehung von außerfamiliären, formellen HelferInnen war also weit verbreitet. Eine wichtige Rolle für die gesellschaftliche Einbindung der Älteren spielten auch die betrieblichen Angebote: RuheständlerInnen konnten i.d.R. weiter am Kantinenessen und der

¹⁷ Da es in der DDR offiziell keine Armut gab, war auch die Forschung, die sich für die Folgen interessierte, unerwünscht. Sie musste entweder inoffiziell betrieben werden oder ihre Ergebnisse blieben unveröffentlicht (SCHWITZER 1993).

¹⁸ Die Volkssolidarität war eine Massenorganisation, in der RuheständlerInnen die Mehrheit der 2,1 Millionen Mitglieder stellten. Sie war in ca. 15 000 Ortsgruppen gegliedert, unterhielt 656 Klubs und 286 Treffpunkte und stellte einen großen Teil der Angebote für die ältere Bevölkerung (ALTENREPORT 1990: 17). Neben zahllosen kulturellen Veranstaltungen organisierte sie die Mittagessenversorgung („Essen auf Rädern“) und nicht-medizinische ambulante Betreuung. Die Volkssolidarität finanzierte ihre Aktivitäten aus staatlichen Zuwendungen und regelmäßigen Sammlungen in den Wohngebieten.

betriebsärztlichen Betreuung teilnehmen, dazu kam eine Politik, die für die "Veteranen der Arbeit" weitere soziale und kommunikative Angebote bereitstellte.

Der schlechtere Standard der Wohnungen, besonders der von den Älteren und Alten bewohnten, erhöhte den Hilfebedarf. Er war auch nicht selten Grund für die Übersiedlung in ein Feierabend- oder Pflegeheim (DIECK 1994: 648). Die Institutionalisierungsquote der RuheständlerInnen in der DDR lag 1990 bei 5,2% (DALLINGER/NAEGELE 1993: 311). Der Bedarf an Heimplätzen war aber nicht gedeckt, 1989 lagen noch 159.860 offene Anträge vor (ALTENREPORT 1990: 17), obwohl der Ruf besonders der Pflegeheime mit ihren Mehrbettzimmern und mangelhafter Ausstattung schlecht war. Allerdings erwähnt der ALTENREPORT 1990 auch Untersuchungen, aus denen hervorgeht, dass die Mehrheit der Antragsteller ambulante Betreuungsformen dem Heim vorgezogen hätten, wenn sie erhältlich gewesen wären, wobei offen bleibt, an welcher Art der Versorgung es mangelte. Jedenfalls war es nicht ohne weiteres möglich, im Bedarfsfall eine altersgerechte oder auch eine größere Wohnung zu bekommen, wenn eine Familie ältere Angehörige in ihrem Haushalt aufnehmen wollte¹⁹.

Pflegepersonen in der DDR mussten nicht befürchten, dauerhaft arbeitslos zu werden, wenn sie pflegebedingte Einschränkungen ihrer Erwerbstätigkeit in Kauf nahmen. Eine im Auftrag des DDR-Gesundheitsministeriums 1989 in Potsdam durchgeführte Untersuchung ergab, dass 9,7% der pflegenden Angehörigen wegen der Pflege verkürzt arbeiteten, weitere 9,3% ihre Berufstätigkeit deswegen unterbrochen hatten. Teilzeitarbeitsverhältnisse wurden zwar grundsätzlich nicht gern gesehen, nach GABRIEL (1992) waren Kranken- und Altenpflege aber ein häufig genanntes Motiv für den Wunsch nach Teilzeitarbeit. Neben den 71% der pflegenden Frauen, die weiter berufstätig waren (DALLINGER/NAEGELE 1993: 308), dürften etliche auch bereits das Rentenalter erreicht haben, weil erheblicher Pflegebedarf überwiegend bei Hochbetagten besteht. Der ALTENREPORT 1990 (S. 13) weist außerdem darauf hin, dass die pflegenden Frauen in der Regel wegen des frühen Erstgeburtsalters bereits Großmütter mit entsprechenden zusätzlichen Hilfeerwartungen ihrer Kinder waren. Zusammengefasst geben die DDR-Forschungsarbeiten zur Situation der Frauen aber nur wenige Hinweise auf die Motive für die Pflege und ihre Ausgestaltung.

Ein Vergleich des Versorgungsgrades in der DDR mit dem in der BRD fällt schwer, da die unterschiedlichen Systeme verschiedene Schwerpunkte setzten, die sich kaum ver-

gleichen lassen. Die Zahl der Heimplätze ist beispielsweise wenig aussagekräftig, wenn berücksichtigt wird, dass die Fehlbelegung mit psychisch oder körperlich geschädigten Jüngeren und Suchtmittelabhängigen in einigen Bezirken weit über 30% lag (ALTEN-REPORT 1990:17). DALLINGER/NAEGELE (1993) und DIECK (1994) kommen jeweils zu dem Schluss, dass die Versorgungsdichte im Großen und Ganzen der in der BRD entsprach.

Zusammengefasst führte die häusliche Pflege in der DDR in der Öffentlichkeit ein Schattendasein. Sie dennoch zu gewährleisten, war eine private bzw. familiäre Aufgabe. Es gab aber eine Reihe (halb-)staatlicher Dienstleistungsangebote, die zur Sicherung der Pflege beitrugen, sowie eine verglichen mit der BRD größere Flexibilität bei der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf.

8.3. Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der häuslichen Altenpflege in den alten und neuen Bundesländern nach 1990

Sehr bald nach 1990 starteten zahlreiche Forschungsvorhaben, die häufig vergleichend die Veränderungen in den neuen Bundesländern zum Gegenstand hatten. Fast alle dieser Forschungsvorhaben stehen vor dem Problem, dass sich der Umbruch in der ehemaligen DDR auf alle Lebensbereiche auswirkt, so dass die Wechselwirkungen schwer zu erfassen sind. Das gilt natürlich auch für das Umfeld der häuslichen Pflegearrangements. Im folgenden Abschnitt werden zusammengefasst die wichtigsten Ergebnisse der Transformationsforschung für die vorliegende Fragestellung vorgestellt. Zugleich werden die Rahmenbedingungen von Pflegearrangements in beiden Teilen der Bundesrepublik vergleichend vorgestellt.

Für die Menschen in der DDR, die 1990 bereits das Rentenalter erreicht hatten, stand zunächst die Sorge um die soziale Sicherheit im Vordergrund (MICHEL et al. 1993: 298f), zumal sie nicht mehr die Chance hatten, ihre Erwerbsbiographien den neuen Anforderungen anzupassen. Mit den Rentenüberleitungsgesetzen 1991 und 1992 wurde aber ein Rentenniveau erreicht, das für die meisten einen gesicherten Lebensstandard bedeutete. Die Frauen profitieren seitdem besonders von ihrer langjährigen Erwerbstätigkeit, ihrem vergleichsweise hohen Bildungsniveau und den Hinterbliebenenrenten. Die ökonomische Situation der RentnerInnen in den neuen Bundesländern hat sich seit 1990

¹⁹ Altersgerechte Wohnungen gab es kaum, der in der DDR knappe Wohnraum war weitgehend für junge Familien und Erwerbstätige reserviert (SCHMIDT 1998: 70f).

verbessert, die Durchschnittsversichertenrenten lagen Ende 1995 für Frauen bei 1057,-DM, für Männer bei 1837,-DM (SCHMIDT 1998: 69). Damit können sie in der Regel ihr Leben innerhalb eines nicht sehr weit gesteckten finanziellen Rahmens weitgehend selbstbestimmt gestalten und haben sich die Fähigkeit zur Reziprozität²⁰ in gewissem Umfang bewahrt. Zu berücksichtigen ist allerdings, dass die RuheständlerInnen in der ehemaligen DDR, anders als die in den alten Bundesländern, in der Regel über kein Vermögen verfügen. Angesichts der Arbeitslosigkeit und der unsicheren Arbeitsverhältnisse sind die Renten heute in den neuen Bundesländern ein vergleichsweise sicherer Teil des (Familien-)Einkommens.

Untersuchungen über die Beziehungen und den Austausch zwischen den Generationen belegen, dass finanzielle Transferleistungen von den Großeltern vor allem an die Enkel, aber auch an die Kinder gesamtdeutsch weit verbreitet sind (MARBACH 1994: 192ff). Die Zahlungen an die erwachsenen Kinder haben zwischen 1991 und 1996 im Westen von 10,6% auf 10,2% geringfügig abgenommen, während sie im Osten von 11,6% auf 13,4% zugenommen haben (SZYDLIK/SCHUPP 1998: 301). Die Generationenbeziehungen in den neuen Bundesländern sind auch insgesamt enger als in den alten, wie SZYDLIK /SCHUPP (1998) in einer Auswertung der sozioökonomischen Panels 1991 und 1996 feststellen. Dazu mag die Nischenfunktion, die die Familie in der DDR u. a. hatte, beigetragen haben. Auch ist ein Rückzug in die Vertrautheit der Familie angesichts der Umwälzung der sozialen Beziehungen in Berufsleben und Freizeit nachvollziehbar. Die Bedeutung der Eltern für die erwachsenen Kinder hat also zugenommen. Die Untersuchung zeigt, dass die Familien in den neuen Bundesländern im Umbruch eine wichtige stabilisierende Funktion für die Menschen haben, die intergenerationelle Solidarität ist ausgeprägter als im Westen. Allerdings führen ökonomische Probleme sowie drohende oder bereits eingetretene Arbeitslosigkeit in Ost und West signifikant häufig zu flüchtiger werdenden Generationenbeziehungen, ein Problem, das sich möglicherweise in den neuen Bundesländern erst im Laufe der Zeit bemerkbar macht.

In beiden Teilen Deutschlands werden Pflegebedürftige vor allem durch Familienangehörige, meist Töchter oder EhepartnerInnen, versorgt. Die hochbetagten Ehemänner bleiben im Osten länger an der Pflege beteiligt, außerdem sind entferntere Angehörige alleinstehender Pflegebedürftiger eher bereit, die Pflege zu übernehmen (SCHMIDT 1998: 72f). Der Anteil pflegender Männer ist mit 12,6% in den neuen Bundesländern

²⁰ Reziprozität bedeutet Gegen- oder Wechselseitigkeit, hier ist die materielle Fähigkeit zu Gegenleistungen für erhaltene Hilfen gemeint.

gegenüber 9,8% in den alten höher, bei den erwerbstätigen Pflegepersonen beträgt ihr Anteil 24,1% in den neuen, 15% in den alten Bundesländern (DALLINGER 1997b: 153). SCHMIDT (1998) bestätigt, dass die Hauptpflegepersonen in den neuen Bundesländern häufiger durch andere Familienangehörige und Nachbarn unterstützt werden – ein Hinweis auf die größere Bedeutung der sozialen Netzwerke für die Pflege. Hier könnte auch eine Erklärung dafür liegen, dass die Pflege subjektiv weniger belastend wahrgenommen wird als in der ehemaligen BRD.

Wir erwarten, dass die bessere Netzwerkintegration der Pflegebedürftigen in den neuen Bundesländern deren Position in den Steuerungsprozessen stärkt.

Ob das Potential an pflegenden Angehörigen und unterstützenden Netzwerken aber durch die Ungewissheiten des Umbruchs und Abwanderungsbewegungen gerade der Jüngeren gefährdet ist, ist bislang nicht untersucht.

Wir erwarten, dass die Abwanderungsproblematik in den Aushandlungsprozessen über die Gestaltung der häusliche Pflege, insbesondere bei der Verfügbarkeit jüngerer Pflegepersonen, in den neuen Bundesländern eine Rolle spielt.

Auffällig ist der große Anteil erwerbstätiger Pflegepersonen (an allen Pflegepersonen im Alter zwischen 16 und 64) in den neuen Bundesländern: 42,3% der Pflegepersonen von über 65jährigen arbeiten in Vollzeit, 5,9% in Teilzeit. Dem stehen im Westen 21,1% bzw. 11,5% gegenüber. Anders als in den alten Bundesländern ist in der ehemaligen DDR auch bei den Arbeiterinnen kein ausgeprägter Trend zur Einschränkung der Berufstätigkeit festzustellen als bei Angestellten (DALLINGER 1997b: 154). Bei den weiblichen Pflegepersonen setzt sich die höhere Erwerbsneigung der DDR-Frauen insgesamt fort, liegt aber mit 46,5% der erwerbstätigen Pflegenden weit unter der Gesamtquote. Allerdings entfallen in den neuen Bundesländern nur 27,5% des von Erwerbstätigen gedeckten Unterstützungsbedarfs gegenüber 36,5% in den alten Bundesländern auf regelmäßige Pflege, der hauswirtschaftliche Hilfebedarf überwiegt also noch stärker. Desgleichen wohnen in der ehemaligen DDR 71% der erwerbstätigen Pflegepersonen nicht mit den Unterstützungsbedürftigen zusammen, im Westen sind dies nur 59% (alle Angaben aus DALLINGER 1997b: 152ff).

Ein weiterer wichtiger Unterschied zwischen alten und neuen Bundesländern ist der in der ehemaligen DDR mit 32,7% aller Hilfe- und Pflegebedürftigen in Privathaushalten kleinere Anteil der regelmäßig auf Pflege im engeren Sinne Angewiesenen (im Westen 42,8%). Der Anteil derjenigen, die „nur“ hauswirtschaftliche Hilfe benötigen, ist ent-

sprechend höher. Das bedeutet, dass Pflegebedürftige mit hohem Pflegebedarf im Osten etwas seltener zu Hause versorgt werden (alle Angaben bei DALLINGER 1997b: 152ff). Da hoher Pflegebedarf ein häufig genannter Grund für das Einschränken oder Aufgeben der Erwerbstätigkeit von Pflegepersonen ist, stützen diese Zahlen die o. g. große Bedeutung, die die Erwerbsarbeit gerade für die Frauen in den neuen Bundesländern hat.

Deshalb erwarten wir, dass die Frauen in den neuen Bundesländern angesichts ihrer hohen Arbeitslosenzahlen und ihrer anhaltend hohen Erwerbsneigung nicht bereit sind, für die Pflege die Erwerbsarbeit aufzugeben.

Andererseits vermuten wir, dass Pflegegeld und Rentenversicherung gerade bei arbeitslosen Frauen in den neuen Bundesländern die Pflegebereitschaft stärken.

Einen Hinweis auf unterschiedliche Vorstellungen von rein familiären und öffentlichen Aufgaben gibt auch die in den neuen Bundesländern erheblich häufigere Nutzung professioneller ambulanter Dienste: Im Osten kommen sie in 36,4% der Pflegearrangements zum Einsatz, im Westen nur in 18,9%. Die Berufstätigkeit der Pflegepersonen spielt dabei weder in Ost, noch in West eine Rolle (DALLINGER 1996: 20). Welche Rolle für diese Differenz die früheren Systemunterschiede im Versorgungssystem haben, ist bislang nicht untersucht.

Wir erwarten, dass die engere lebensweltliche Einbindung der Gemeindegewestern zumindest dort, wo sie noch heute in der ambulanten Pflege tätig sind, die Nutzung professioneller Angebote fördert.

Vermuten könnten wir weiterhin, dass die vergleichsweise große staatliche Fürsorge mentalität und die geringeren individuellen Entscheidungsspielräume in der DDR bis heute bei den Pflegebedürftigen und Pflegenden zu der Erwartung führen, dass die Probleme im Wesentlichen staatlicherseits gelöst werden. Dagegen spricht allerdings die Tatsache, dass häusliche Altenpflege auch in der DDR vor allem Privatangelegenheit war, und dass zehn Jahre nach dem Beitritt auch ehemalige DDR-BürgerInnen nicht mehr auf die ungefragte Fürsorglichkeit öffentlicher Stellen setzen dürften. Wie das im Einzelnen begründet wird, welche Normen und welches Verständnis von privaten und staatlichen Versorgungsaufgaben dabei eine Rolle spielen, muss weiterer Forschung vorbehalten bleiben.

Allerdings erwarten wir, dass gerade die älteren Pflegebedürftigen in den neuen Bundesländern Probleme bei der Informationssuche und Informati-

onsdefizite haben, weil die heutigen Institutionen und ihre Aufgaben ihnen weniger vertraut sind. Dadurch fehlen ihnen wichtige Voraussetzungen für Selbstbestimmung.

9. Soziales Netzwerk und Konstellationen (M. Klünder)

9.1. Soziales Netzwerk/Soziale Integration

Beziehungen zu anderen zu unterhalten und zu pflegen ist für den Menschen als soziales Wesen ein Grundbedürfnis und für sein Wohlbefinden wichtig. Im Kontakt mit anderen entwickeln wir unser Selbstbild und Selbstwertgefühl, bekommen Bestätigung und Anerkennung für erwünschtes und akzeptiertes Verhalten, aber auch Sanktionen für nicht den Erwartungen Gemäßes zu spüren.

Das Geflecht aus Beziehungen, die ein Mensch hat, und – soweit vorhanden – die Beziehungen der verschiedenen Bekannten dieses Menschen untereinander werden als soziales Netzwerk bezeichnet. Den umfassenden Funktionen sozialer Netzwerke (vgl. zusf. HOLLSTEIN 2001) für ältere, pflegebedürftige Menschen können wir im Rahmen dieser Arbeit nicht in allen Einzelheiten Rechnung tragen. Uns geht es an dieser Stelle vielmehr darum, die Bedeutung derjenigen Menschen aus dem sozialen Umfeld der Pflegebedürftigen für die Steuerungsprozesse zu untersuchen, die zwar nicht unmittelbar zum Pflegearrangement gehören, die aber trotzdem für die Kompensation der pflegebedingten Einschränkungen und Probleme im Pflegealltag wichtig sind. Im folgenden wird deshalb ausgehend von Erkenntnissen der Netzwerkforschung erläutert, welche Funktionen und Zusammensetzungen von Netzwerken wir berücksichtigen und warum wir erwarten, dass sich die Art der Netzwerkintegration der Pflegebedürftigen entweder eher als Gelegenheitsstruktur oder aber mehr als Restriktionsstruktur auf ihren Einfluss in den Steuerungsprozessen auswirkt.

9.1.1. Funktion und Zusammensetzung sozialer Netzwerke

Zunächst ist das Vorhandensein eines sozialen Netzwerkes die Voraussetzung für soziale Unterstützung. Wir verstehen soziale Unterstützung als “die Funktion des sozialen Netzwerkes, bei der Befriedigung individueller Bedürfnisse” hilfreich zu sein (VEIEL 1989: 77). Sie wird innerhalb von Netzwerken in großem Umfang erbracht (KOHLLI/KÜNEMUND 2001; KÜNEMUND/HOLLSTEIN 1998; SZYDLIK 1998; MARBACH 1994). Um differenziert beschreiben zu können, wer welche Hilfen leistet bzw. empfängt, werden mehrere Arten sozialer Unterstützung unterschieden. Dadurch ist es möglich, sich die Bedingungen, unter denen die Unterstützungen ausgetauscht werden,

werden, näher zu betrachten. Aus der Vielzahl der vorliegenden Unterscheidungen (vgl. KÜNZEL-SCHÖN 2000, NETZ 1996, SCHEIDT/EIKELBECK 1995) haben wir für unsere Fragestellungen die folgenden drei abgeleitet, die nicht nur die überlebenswichtigen praktischen Notwendigkeiten in der Pflegesituation umfassen, sondern auch den für die Selbstbestimmung wichtigen Informationsfluss und die gefühlsmäßige Unterstützung mit einschließen:

1. Unter der *kognitiven* Unterstützung verstehen wir die Weitergabe von Informationen und Ratschlägen sowie Anregung und Hilfe bei der Informationsbeschaffung.
2. Mit *praktischer* oder *instrumenteller* Unterstützung bezeichnen wir die praktischen Hilfen im Alltag wie beispielsweise einkaufen gehen, bei der Zubereitung von Mahlzeiten helfen, sauber machen etc., aber auch finanzielle Hilfen.
3. Mit der *emotionalen* oder auch *affektiven* Unterstützung meinen wir die Hilfe durch Trost, Zuwendung, Ablenkung, Wertschätzung, Ermutigung, Humor usw.

Soziale Unterstützung kann sich aber auch negativ auswirken, wie KÜNZEL-SCHÖN (2000: 157ff) hervorhebt: Sie kann von den EmpfängerInnen durchaus als Bedrohung für ihr eigenes Selbstwertgefühl oder als Gefährdung ihrer Selbstständigkeit und Autonomie erlebt werden. Entscheidend für die Wirkung der Unterstützung ist somit eine Passung zwischen den Bedürfnissen der Pflegebedürftigen und deren Befriedigung durch die Netzwerkpersonen (vgl. NETZ 1996: 36).

Die Netzwerke üben neben der Hilfe außerdem soziale Kontrolle aus. Auch diese kann nach unserer Auffassung einerseits förderlich für die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen sein, weil die Netzwerkpersonen das Verhalten der Pflegepersonen (unter Umständen) kontrollieren. So können beispielsweise Pflegepersonen ihren Pflegebedürftigen nicht ohne weiteres andere soziale Kontakte verwehren. Des weiteren könnten Spuren, die nach Anwendung körperlicher Gewalt zurückbleiben, von professionellen Pflegekräften entdeckt werden, wenn sie in die Versorgung involviert sind. Das kann dazu führen, dass die Pflegebedürftigen ihren Anspruch auf Selbstbestimmung geltend machen können, der ihnen sonst nicht mehr gegeben wäre. Andererseits kann die soziale Kontrolle auf die Selbstbestimmung hemmend wirken, weil das eigene Verhalten immer normativ und gesellschaftlich reglementiert wird. Sie wird damit zu einer Orientierungshilfe für die Pflegebedürftigen, was dazu führen kann, dass Pflegebedürftige bestimmte Wünsche gar nicht erst äußern, die sie ihrer Meinung nach nicht haben dürfen. Deshalb kommt den im Netzwerk gepflegten Einstellungen der verschiedenen Netzwerkpersonen

zum Recht älterer Pflegebedürftiger auf Selbstbestimmung große Bedeutung für die Steuerung zu.

Das soziale Umfeld kann demnach sowohl positive als auch negative Wirkungen bei der Bewältigung von Belastungen haben (KRUSE 1987, FILIPP/AYMANN 1987, vgl. Kapitel 10.2.): Einerseits kann es die Pflegebedürftigen zu Handlungen auffordern, anregen oder motivieren. Dadurch werden sie in ihrer realistischen Selbsteinschätzung über das, was für sie machbar und möglich ist, unterstützt und können möglicherweise ein neues Selbstbild aufbauen. Auch bei der Verarbeitung von negativen Erfahrungen kann ihnen das soziale Umfeld hilfreich sein.

Auf der anderen Seite kann das soziale Netzwerk aber durch Missachtung der Wünsche und Bedürfnisse sowie durch falsche oder unehrliche Rückmeldungen die Pflegebedürftigen behindern. Ein überfürsorgliches Verhalten nimmt ihnen z. B. wichtige Möglichkeiten, sich mit der Situation der Pflegebedürftigkeit adäquat auseinander zu setzen und selbst zu entscheiden, wie ihre Versorgung aussehen soll, so dass Unsicherheiten und Abhängigkeiten gefördert werden. Soziale Integration in ein Netzwerk kann also sowohl funktional als auch dysfunktional sein (GUNZELMANN et al. 1999: 244; RÖHRLE 1994: 52).

In der Regel wird beim Austausch sozialer Unterstützung wie bei anderen Gaben auch zwischen den PartnerInnen ein Gleichgewicht von Geben und Nehmen (Reziprozität) angestrebt: Wer Hilfe leistet, kann erwarten, auch Hilfe zu bekommen (MARBACH 1994).

Welche „Spielregeln“ und Maßstäbe der Bewertung für den Austausch von Unterstützungsleistungen gelten, kann recht unterschiedlich sein. Sie sind beispielsweise abhängig von den jeweiligen Einstellungen in den verschiedenen sozialen Milieus (vgl. Kapitel 7) oder dem Verhältnis der TauschpartnerInnen: Mal kann Geld als Äquivalent für eine Hilfeleistung angemessen sein, in anderen Fällen gar als Beleidigung aufgefasst werden.

Besondere normative Voraussetzungen gelten für den Austausch von Hilfen aller Art zwischen Familienmitgliedern, also familialen Netzwerkpersonen, bei denen sich der Zeitraum zwischen dem Überreichen von Gaben und Erhalten von Gegenleistungen über Jahrzehnte erstrecken kann und die Gaben oft so unterschiedlich sind, dass ihre Äquivalenz nur schwer einzuschätzen ist. In jedem Fall belegen zahlreiche Untersuchungen, dass Kinder die Pflege ihrer alten Eltern häufig mit dem Verweis auf die zuvor von diesen erhaltenen Hilfen begründen. Dies deutet auf die Wirksamkeit der Norm von „generalisierter Reziprozität“, deren Wirkungsmacht sich auch daran zeigt, dass das

Nichtübernehmen der Pflege durch die Kinder oft Schuldgefühle mit sich bringt und besonderer Rechtfertigung bedarf (vgl. zusfsd. HOLLSTEIN/BRIA 1998).

Hilfe und Unterstützung für pflegebedürftige NachbarInnen, Freunde/-innen oder Bekannte kann mit einer vergleichbaren Selbstverständlichkeit geleistet werden wie innerhalb der Familie und kann im Bekanntenkreis Anerkennung bringen. Das Reduzieren oder Einstellen der Hilfen lässt sich aber leichter akzeptabel rechtfertigen als innerhalb der Familie. Beziehungen zu nichtfamilialen Netzwerkpersonen beruhen in der Regel auf größerer Freiwilligkeit, die Verpflichtung zu helfen wird weniger ausgeprägt empfunden (HOLLSTEIN 1992).

Durch die Pflegebedürftigkeit kann die Fähigkeit zur Reziprozität auf vielfältige Weise eingeschränkt sein: Die körperlichen Beeinträchtigungen erschweren praktische Hilfeleistungen; je nach ökonomischer Situation kann die Notwendigkeit, selbst Hilfsmittel und Dienstleistungen einzukaufen, das finanzielle Budget empfindlich schmälern; zusätzlich sind in vielen Wissensgebieten die gerade noch neuesten Erkenntnisse so schnell wieder überholt, dass der Wissensstand für alle Menschen in vieler Hinsicht einem rasanten Entwertungsprozess unterliegt. Dabei haben Pflegebedürftige meist noch weniger Gelegenheiten, auf dem aktuellen Stand zu bleiben, weil ihnen der Zugang zu entsprechenden Medien fehlt.²¹ Zugleich ist der eigene Bedarf an Pflege und Unterstützung in dieser Lebenssituation erhöht - das Netzwerk wird also auf eine harte Probe gestellt. Neue, junge Netzwerkmitglieder sind nicht ohne weiteres zu finden, denn die Krankheiten und Mobilitätseinschränkungen erschweren den Erhalt alter und das Knüpfen neuer Beziehungen.

Notwendige Unterstützung wird in vielen Pflegearrangements und Netzwerken auch von bezahlten, beruflich Pflegenden oder Helfenden geleistet, bei denen in der Regel vertraglich klar abgesteckt ist, welche Leistungen sie für welche Bezahlung erbringen. Sie werden in Abgrenzung von den zuvor genannten informellen als formelle Netzwerkpersonen bezeichnet (NETZ 1996: 19ff).

Sowohl informelle als auch formelle, sowohl familiäre als auch nicht familiäre Netzwerkpersonen können die verschiedenen Formen der Unterstützung erbringen. Von manchen erhalten die Pflegebedürftigen dabei vor allem eine Art der Unterstützung; diese Beziehungen werden als uniplex bezeichnet. Andere Netzwerkpersonen stehen für ver-

²¹ In den kommenden Generationen wird vermutlich das Informationsgefälle zwischen den älteren Pflegebedürftigen und ihren jüngeren Pflegepersonen durch die immer verbreitetere Nutzung des Internets geringer sein.

schiedene Hilfen, die Beziehungen zu ihnen sind multiplex (KARDORFF 1995: 404). Diese Unterscheidung ist in unserem Forschungskontext wichtig, weil wir erwarten, dass der Ausfall multiplexer Beziehungen schwieriger zu kompensieren ist.

Zusammenfassung

Pflegebedürftige können aus ihrem sozialen Netzwerk vielfältige Unterstützung erhalten. Um die Bedeutung der Netzwerke für die Steuerung und Selbstbestimmung analysieren zu können, ist ihre differenzierte Beschreibung hinsichtlich Zusammensetzung und Funktion notwendig.

9.1.2. Das Netzwerk als Gelegenheitsstruktur für Selbstbestimmung Pflegebedürftiger

Netzwerkforschung ist ein Versuch, komplexe Zusammenhänge greifbar zu machen. Wie schon bei den vorausgegangenen Überlegungen deutlich wurde, kommen bei der Betrachtung von Netzwerken zahllose Variablen ins Spiel. Wir erwarten daher nicht, dass unsere (notwendigerweise begrenzte) Untersuchung unmittelbare Kausalitäten ergibt. Vielmehr betrachten wir die Netzwerke als Struktur, in die ein Pflegearrangement eingebettet ist, und die sich insgesamt auf die Steuerungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen in einer Weise auswirkt, die durch die alleinige Betrachtung der einzelnen Beziehungen oder Unterstützungsarten nicht verständlich würde. In diesem Sinne ist ihr Unterstützungsnetzwerk für die Pflegebedürftigen eine Struktur, die unterschiedliche Gelegenheits- und Restriktionsgrade haben kann. Welche Zusammenhänge zwischen den Strukturmerkmalen der Netzwerke und den Restriktionsgraden und Gelegenheiten zu erwarten sind, erläutern wir im folgenden:

Zunächst stellt das Netzwerk für die Pflegebedürftigen in jedem Fall einen Ressourcenpool dar, der – abhängig von den dadurch repräsentierten Möglichkeiten – die quantitativen und qualitativen Gelegenheiten für Unterstützung verbessert. Entsprechend lautet unsere Annahme:

Ein großes und vielfältiges Netzwerk aus uni- und multiplexen Beziehungen zu Menschen aus dem informellen und formellen Sektor, aus Familie und Bekanntenkreis verringert die Abhängigkeit von Einzelnen und bietet größere Chancen, KoalitionspartnerInnen für die eigenen Interessen im Steuerungsprozess zu finden. Ein großes Netzwerk bietet außerdem mehr Möglichkeiten für Ablenkung,

Beschäftigung und Selbstbestätigung unabhängig von den pflegebedingten Einschränkungen.

Das Netzwerk ist der Ort für die (Re-)Produktion von Einstellungen und Erwartungen, die das Selbstbild und Selbstwertgefühl aller Beteiligten, also auch der Pflegebedürftigen, prägen. Hier werden Einstellungen und Verhalten positiv wie negativ sanktioniert. Daraus leiten wir folgende zwei Erwartungen ab:

Die Gelegenheit für die Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung verbessert sich, wenn ihr Wunsch nach selbstbestimmten Entscheidungen über die eigenen Belange vom Netzwerk akzeptiert und anerkannt wird.

Fehlt die Akzeptanz und Anerkennung, wirkt sich das Netzwerk als Restriktion für ihre Selbstbestimmung aus.

9.2. Pflegebeziehungen und Konstellationen

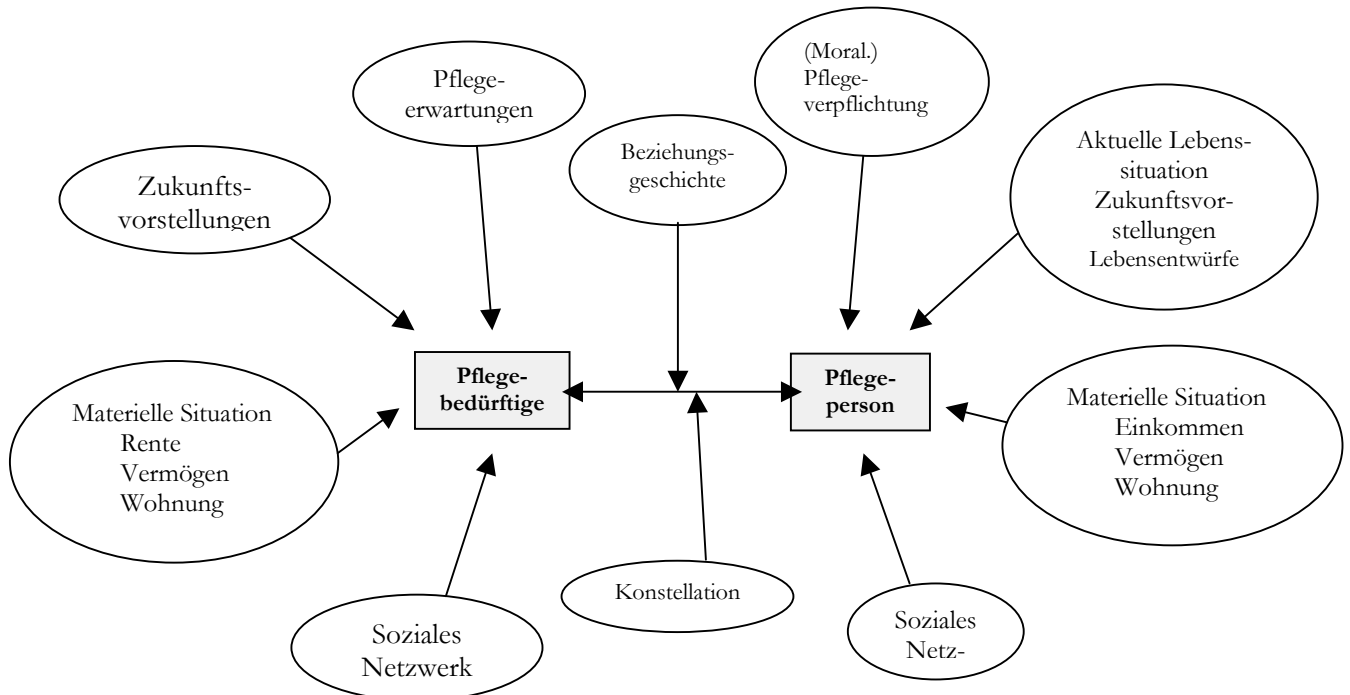
9.2.1. Vorbemerkung

Pflegebeziehungen zwischen Pflegebedürftigen und ihren informellen Pflegepersonen haben meist eine Vorgeschichte, die bis in die Zeit vor Beginn der Pflegebedürftigkeit zurückreicht. In dieser Zeit haben sich bestimmte Wahrnehmungsschemata, Umgangsformen, Hierarchien etc. zwischen den beiden Beteiligten etabliert, die in der Pflegesituation fortwirken. Diese qualitativen Aspekte der Pflegebeziehung und ihre Auswirkungen auf die Steuerung sind Gegenstand des ersten Unterabschnitts in diesem Kapitel.

Typische Problemlagen und Beziehungskonflikte ergeben sich weiterhin aus der jeweiligen Zusammensetzung der Pflegearrangements bzw. der Konstellation der Pflegebeziehungen: Familiäre Beziehungen unterliegen anderen normativen Erwartungen und auch gesetzlichen Vorgaben als nicht-familiäre. Zwischen (Ehe-)PartnerInnen oder Eltern und Kindern gibt es andere, eingespielte Verhaltensmuster als beispielsweise in Pflegebeziehungen zu pflegenden NachbarInnen. Im zweiten Teil werden deshalb die Bedeutungen der verschiedenen Konstellationen und ihre Auswirkungen auf Steuerung und Stabilität der Arrangements diskutiert.

Die Abbildung 8 zeigt zusammenfassend, in welchem Kontext die Pflegebeziehungen insgesamt stehen.

Im dritten Teil geht es schließlich um die Besonderheiten in den Beziehungen zwischen professionell Pflegenden und den Pflegebedürftigen bzw. Pflegepersonen. Hier treffen lebensweltliche und professionelle Standards aufeinander: Wünsche nach individueller Betreuung und Zuwendung müssen anders als in den privaten Beziehungen mit ver-



traglich festgelegten Grenzen in Einklang gebracht werden. Welche Konsequenzen wir daraus für die Steuerung erwarten, entwickeln wir in diesem Abschnitt.

Abbildung 8: Einflüsse auf die Pflegebeziehung

9.2.2. Identifizierung problematischer und unproblematischer Pflegebeziehungen

Pflegebeziehungen können - wie andere Beziehungen auch - viele und z. T. widersprüchliche Gesichter haben (ZEMAN 2002; TEISING 1999; HOLLSTEIN 1992). Sie sind z. B. von Hierarchie oder Gleichheit, dem Ringen um Akzeptanz und Anerkennung, Aggressionen, Abhängigkeiten und Misstrauen oder Selbstständigkeit, Vertrauen und Ermutigung gekennzeichnet. Oft ist es eine Mischung, bei der aber Positives oder Negatives überwiegen kann. Die Wurzeln des aktuellen Umgangs miteinander liegen in der individuellen und gemeinsamen Geschichte der Beteiligten. Der Kontakt zwischen Pflegenden und Pflegebedürftigen intensiviert sich durch die Pflege oft. Das kann zu größerer Nähe und Intimität, aber auch zum Aufbrechen alter und zu neuen Konflikten führen. Durch die Pflegebedürftigkeit kann sich die Position der Pflegebedürftigen in den bestehenden Beziehungen verändern. Welche Konflikte, Lösungsstrategien und Um-

gangsweisen sichtbar werden oder sozial akzeptiert sind, hängt dabei auch von der normativen Einbettung der Beziehungen und der sozialen Kontrolle durch das Netzwerk ab (vgl. Kapitel 7 und Kapitel 9.1.1). Sie müssen bei der Betrachtung der Beziehungen berücksichtigt werden, um typische Konflikte und Problemlagen sichtbar zu machen.

Grundsätzlich können sowohl Pflegende als auch Gepflegte in den Pflegebeziehungen als „Tyrannen“ auftreten, allerdings müssen Pflegebedürftige stets einkalkulieren, dass ihre Versorgung abgesichert bleibt. In diesem Bereich sind die Sanktionsmöglichkeiten deshalb in der Regel nicht gleich verteilt. Nun sind Pflegebedürftige aber nicht per se ohnmächtig: Gerade gegenüber Familienangehörigen oder in anderen langjährigen Beziehungen gibt es ganz praktische, z. B. finanzielle, aber auch emotionale Abhängigkeiten der Pflegenden von den Pflegebedürftigen. Auf diese Abhängigkeiten kann sich die Macht der Pflegebedürftigen gründen, mit der sie ihre Interessen in den Steuerungsprozessen auch gegen den Willen anderer durchsetzen können, wenn nicht der Idealfall der gegenseitigen Rücksichtnahme und Anerkennung vorliegt, bei dem ihre Rechte und Bedürfnisse auch ohne Druck respektiert und berücksichtigt werden.

Die Pflegesituation ist für Pflegebedürftige wie für Pflegende in vielerlei Hinsicht belastend und stellt beide vor neue Aufgaben und Schwierigkeiten, die aber - Pflege ist Ko-Produktion (vgl. Kapitel 4) - letztlich nur gemeinsam bewältigt werden können. Daher können in diesen Beziehungen immer wieder verschiedenste Konflikte auftreten. Entscheidend für die Bewertung der Beziehungsqualität ist aber nicht die Häufigkeit und die Intensität der Konflikte, sondern der Umgang mit diesen. Voraussetzung für eine befriedigende Problemlösung ist deshalb, dass einerseits die Pflegenden die konstruktiven Beiträge der Pflegebedürftigen zum Gelingen des Pflegearrangements anerkennen und andererseits die Pflegebedürftigen die Bemühungen bzw. Leistungen der Pflegepersonen wertschätzen und ihre Belastungen wahrnehmen. Weiterhin ist es wichtig, dass beide über die wechselseitigen Belastungen und Sorgen informiert sind und Verständnis füreinander zeigen. Von einer problematischen Pflegebeziehung sprechen wir deshalb, wenn die Bemühungen und Leistungen, die Belastungen und Probleme der jeweils anderen Person nicht oder nur einseitig anerkannt werden. In jedem Fall beschränkt sich die Betrachtung der Beziehungsqualität auf die genannten, sehr begrenzten Aspekte, denn die weitreichenden psychologischen Hintergründe von Beziehungskonflikten zu ergründen, kann im Rahmen dieser Arbeit nicht geleistet werden.

Zusammengefasst erwarten wir folgende Zusammenhänge von Steuerung und Beziehungsqualität:

Eine unproblematische Beziehung ermöglicht eine Steuerung, bei der die Bedürfnisse der jeweils anderen berücksichtigt werden.

Im Gegensatz dazu wird bei einer problematischen Beziehung die Steuerung von einer Person dominiert, ohne dass die Bedürfnisse der Anderen berücksichtigt werden.

In problematischen Beziehungen ist die Stabilität des Pflegearrangements besonders gefährdet, weil ohne gegenseitige, wertschätzende Akzeptanz die pflegebedingten Belastungen dauerhaft nicht zu ertragen sind.

9.2.3. Steuerung in den verschiedenen Konstellationen

Die meisten Pflegebedürftigen werden bekanntlich von Familienangehörigen versorgt²², und zwar zu je rund einem Drittel von EhepartnerInnen (20% Ehefrauen, 12% Ehemänner) und (Schwieger-)Töchtern (23% Töchter, 10% Schwiegertöchter). Söhne pflegen zu 5%, entferntere Verwandte zu 10%, gefolgt von NachbarInnen, Freunden/-innen und Bekannten (7%) (alle Angaben aus SCHNEEKLOTH/MÜLLER 2000: 52f, die genannten Zahlen beziehen sich auf EmpfängerInnen von Leistungen der Pflegeversicherung).

Familienbeziehungen sind, wie wohl jeder aus eigener Erfahrung weiß, von vielen expliziten und impliziten Erwartungen und mehr oder weniger gut verarbeiteten Konflikten und Erfahrungen geprägt. In der Pflegesituation, die von allen Beteiligten Anpassungsleistungen an die neue Situation erfordert, wirkt diese Vorgeschichte fort. Dabei gibt es in jeder Pflegebeziehung sicher ganz individuelle Aspekte, aber auch typische Problemlagen, die im folgenden vorgestellt werden.

9.2.4. (Ehe-)PartnerInnenpflege

In gut einem Drittel aller Pflegearrangements pflegen sich (Ehe-)PartnerInnen gegenseitig (SCHNEEKLOTH/MÜLLER 2000), vor allem Frauen ihre Männer, was angesichts der höheren Lebenserwartung der Frauen nicht verwunderlich ist. Gegenseitige Hilfe

²² EVERS (1997: 516) beklagt, dass es in Deutschland „bislang noch kaum typologisierende Bestandsaufnahmen familialen Pflegeverhaltens“ gibt. Das gilt bis heute unverändert vor allem im Hinblick auf die Sicht der Pflegebedürftigen. Untersuchungen zu familialen Pflegebeziehungen liegen fast ausschließlich zur Beziehung von pflegenden Töchtern und ihren Müttern vor (z. B. KUHLMAY et al. 2002, ALTENHOFER 1999). Eine Veröffentlichung zu pflegenden Söhnen ist die von SCHÜTZE/HOLLSTEIN (1994).

und Pflege unter Eheleuten ist im Vergleich der verschiedenen Konstellationen die wohl selbstverständlichste, obwohl die Pflegepersonen dann meist selbst schon ein höheres Alter erreicht haben. Die ausgeprägten Pflegeerwartungen erzeugen allerdings einen großen Druck zur Aufrechterhaltung der Pflege auch in schwierigen Situationen (HOLLSTEIN 1992).

Wir gehen davon aus, dass in dieser Konstellation trotz der allgemein hohen Belastungen nur die körperliche Belastbarkeit der Pflegeperson der limitierende Faktor für die Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege ist. Die Entscheidung für die Pflege erfolgt unabhängig von der Beziehungsqualität.

Die Steuerung bei der (Ehe-)PartnerInnenpflege basiert zunächst auf den in einer Jahrzehnte währenden Lebensgemeinschaft eingefahrenen Entscheidungsstrukturen. Für die Generationen der heute Pflegebedürftigen, bei denen eher traditionelle Vorstellungen von den Geschlechterrollen vorherrschen dürften, bedeutet das in der Regel, dass sich der Entscheidungsbereich der Frauen eher auf das „Innen“, der der Männer stärker auf das „Außen“ bezieht. Die Pflegebedürftigkeit kann allerdings die gewohnte Arbeitsteilung völlig auf den Kopf stellen und für die/den Pflegenden/n bedeuten, sich in ganz neue Arbeits- und Entscheidungsbereiche einarbeiten zu müssen oder vielleicht auch endlich zu dürfen. Denn es besteht immer die Möglichkeit, dass die Pflegeperson die pflegebedingte Abhängigkeit der Partnerin/des Partners dazu nutzt, nunmehr die Steuerung an sich zu ziehen und vor allem die eigenen Interessen durchzusetzen (vgl. zusfd. BMSFSJ 2002: 197). Zusammenfassend erwarten wir aber, dass sich bei der (Ehe-)PartnerInnenpflege das zuvor gelebte Steuerungsverhalten nicht grundlegend ändert:

Paare, die früher gemeinschaftlich entschieden haben, tun das möglichst auch weiterhin. Gab es getrennte Entscheidungsbereiche, verändert sich zwar möglicherweise der Zuschnitt dieser Bereiche, die grundsätzliche Teilung bleibt aber bestehen. Dominierte früher die/der eine, so tut sie/er das weiterhin, unabhängig davon, wer pflegebedürftig ist.

9.2.5. Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne

Es gibt eine allgemeine Norm, die Solidarität und gegenseitige Hilfeleistungen besonders innerhalb der Familie verlangt (SCHÜTZE 1995: 32) und die die Basis für die Verpflichtungsgefühle der Nachkommen von Pflegebedürftigen ist. Vor allem die emotionale Beziehung und der Verweis auf „alles, was die Eltern für die Kinder getan haben“ werden von Pflegenden und Gepflegten als Argumente für die Pflege in dieser Konstel-

lation vorgebracht (KÜNZEL-SCHÖN 2000: 144f). Selbst wenn die Kinder die Beziehung zu den Eltern als schlecht einschätzen, leisten sie instrumentelle Hilfe, wenn auch mehr aus Pflichtgefühl denn aus Neigung.²³ Dennoch muss sich in jedem einzelnen Fall ein Familienmitglied der jüngeren Generation zur Pflege bereit erklären – und der zu pflegende (Schwieger-)Elternteil muss gewillt sein, sich in dieser Konstellation pflegen zu lassen.

SCHÜTZE/WAGNER (1995) zufolge gibt es insgesamt eine große Bereitschaft auf Seiten der Kinder, ihre alten Eltern zu unterstützen. Allerdings machen die meisten einen Unterschied zwischen emotionaler oder praktischer Hilfe und der Pflege im engeren Sinne: Während Hilfen als selbstverständlich gelten, wird die Pflegebereitschaft deutlich zurückhaltender geäußert, und zwar insbesondere dann, wenn Pflege bereits erforderlich oder zumindest sehr absehbar nötig ist, die Zustimmung zur Versorgung im Heim nimmt dann zu. Sind hingegen noch alle gesund, ist die Mehrheit für Pflege in der Familie.

Die im folgenden geschilderten Problemsituationen und entsprechenden Argumente begleiten nicht nur die Entstehungsphase eines Arrangements, in dem (Schwieger-)Kinder pflegen, sondern dienen auch zur Beschreibung der Belastungen und möglichen Gründe für die Aufgabe der Pflege (vgl. zusf. DALLINGER 1998):

Pflegende (Schwieger-)Kinder stehen teilweise noch im Berufsleben oder sind am Beginn ihres Ruhestandes und haben eigene Wünsche und Zukunftspläne. Oft sind die eigenen Kinder inzwischen einigermaßen selbstständig; das eigene Altwerden rückt zwar schon näher, aber die (noch!) verbleibende Zeit soll genutzt werden. Möglicherweise verspüren die Pflegepersonen selbst auch schon erste körperliche Beeinträchtigungen oder Krankheiten. Wenn in dieser Lebenssituation nun ein (Schwieger-)Elternteil pflegebedürftig wird, muss ein Pflegearrangement gefunden und immer wieder angepasst werden.

Abhängig von der materiellen Lage der Beteiligten spielen bei diesen Konstellationen auch finanzielle Erwägungen eine Rolle: Einerseits stehen die Ersparnisse der Pflegebedürftigen und damit das mögliche Erbe der Pflegepersonen auf dem Spiel, andererseits sind diese Angehörigen nach dem Bundessozialhilfegesetz auch verpflichtet, sich an den Kosten für die Pflege zu beteiligen, wenn Einkommen und Vermögen der Pflegebedürftigen nicht ausreichen. Im Hinblick auf das Familieneinkommen ist die Pflege zu Hause

²³ „Je schlechter die Kinder die Beziehung zu ihren Eltern einschätzen, desto eher unterhalten sie den Kontakt zu ihnen aus Pflicht. ... die instrumentelle Hilfe [wird] durch die Qualität der Beziehung nur schwach tangiert.“ (SCHÜTZE/WAGNER 1995: 324f)

dann die günstigere Lösung. Wenn die (Schwieger-)Kinder noch erwerbstätig sind, muss vielleicht auch über das Aufgeben der Berufstätigkeit entschieden werden (vgl. zu diesen Abwägungsprozessen DALLINGER 1997a). Sind die (Schwieger-)Kinder allerdings nicht erwerbstätig, können das Pflegegeld und die Möglichkeit zur Rentenversicherung ein Grund sein, die Pflege zu übernehmen.

Da die Interessen bei diesen Konstellationen weiter als in der (Ehe-)PartnerInnenpflege auseinander liegen, ist grundsätzlich der Aushandlungsbedarf höher. Ein gemeinsamer Pflegealltag muss organisiert und abgesprochen werden, was zusätzlich erschwert ist, weil Pflegepersonen und Pflegebedürftige zumindest bis zum Beginn der Pflegebedürftigkeit meist keinen so eng verzahnten gemeinsamen Alltag hatten, oft auch nicht in einem Haushalt gelebt haben. In manchen Fällen steht auch die Entscheidung darüber an, ob die Beteiligten wegen der Pflege zusammen ziehen.

Nicht zuletzt spielt sich der ganze Steuerungsprozess in diesen Arrangements vor dem Hintergrund einer Eltern-Kind-Beziehung ab, deren verschiedene Stadien sicher nicht immer in einer für alle befriedigenden Weise so durchlaufen und durchlitten wurden, dass eine ausgewogene und offene Diskussionskultur etabliert ist.²⁴ Vielmehr ist zu erwarten, dass die neue Nähe und die neuen Abhängigkeiten alte, ungelöste Konflikte wieder aktualisieren. In jedem Fall ist belegt, dass anders als naheliegenderweise anzunehmen wäre, eine schlechte Beziehung zu den Eltern kein Grund ist, diese nicht zu unterstützen (KÜNZEL-SCHÖN 2000: 149). Die Verpflichtungsgefühle gegenüber Familienmitgliedern überwiegen so stark, dass auch bei negativ oder distanziert beschriebenen Beziehungen gepflegt wird (HOLLSTEIN/BRIA 1998, zusfsd. DALLINGER 1997a: 39), manchmal sogar gerade dann, weil noch immer nach einer befriedigenden Auflösung der ungelösten Beziehungsprobleme gesucht wird.

Angesichts der vielen denkbaren Variationen von Motiven für und gegen die Pflege, die in dieser Konstellation in die Entscheidungsprozesse einfließen, lassen sich Vermutungen über die Teilhabe der Pflegebedürftigen an den Steuerungsprozessen nur sehr allgemein formulieren.

²⁴ BLENKNER (1965) beschreibt das Stadium der „Filialen Reife“ („d. h. emotionale Unabhängigkeit bei gleichzeitiger Sicherheit über die emotionale Qualität“, SCHÜTZE 1995: 309), das BRUDER (1988) und KNIPSCHEER (1989) als Voraussetzung für eine gelingende Pflegebeziehung zwischen Eltern und Kindern bezeichnen. Demzufolge entsteht in diesem letzten Stadium der Eltern-Kind-Beziehung ein neues Verantwortungsgefühl der Kinder für die hilfebedürftigen Eltern. Wenn diese das akzeptieren, ist das ein Zeichen ihrer „parentalen Reife“. Voraussetzung ist, dass die Eltern neue Formen der Reziprozität (z. B. emotional) finden und lernen, sich mit ihren meist mangelhaften Kompensationsmöglichkeiten abzufinden (KNIPSCHEER 1989: 146f).

Wir erwarten, dass in diesen Konstellationen überwiegend die (Schwieger-)Kinder steuern, weil sie die Ausgestaltung des Pflegearrangements an ihre Möglichkeiten und Grenzen anpassen und die alten (Schwieger-)Eltern ihre Hilfe und Pflege brauchen. Ist zusätzlich die Beziehung zwischen den Beteiligten problematisch oder überwiegen bei den (Schwieger-)Kindern finanzielle Gründe bei der Entscheidung für die Pflege, werden die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen eingeschränkt.

Der limitierende Faktor in diesen Pflegebeziehungen sind weniger die körperliche Belastung der Pflegepersonen als vielmehr die Unvereinbarkeit der Pflege mit der eigenen Lebensplanung bzw. die Beziehungsprobleme zwischen (Schwieger-)Eltern und (Schwieger-)Kindern.

9.2.6. Pflege durch NachbarInnen, entfernte Verwandte, Freunde/-innen oder Bekannte

Diese Konstellationen zeichnen sich dadurch aus, dass Nichten, Neffen usw. oder NachbarInnen, Freunde/-innen und Bekannte mit viel weniger Erwartungsdruck konfrontiert sind, der sie zur Pflege bewegen könnte. Von NachbarInnen ist bekannt, dass sie typischerweise allmählich in die Unterstützung eingebunden werden, weil sie nahe wohnen und deshalb z. B. für Einkäufe und andere Hilfen schon früher zur Verfügung stehen (TÖPFER et al. 1998). Wir erwarten, dass solche Pflegearrangements überwiegend auf der Grundlage von Freundschaft und Zuneigung entstehen (vgl. BMFSFJ 2002: 122). Die Aussicht auf Pflegegeld und Rentenversicherung sowie die Anerkennung aus dem Netzwerk könnten die Pflegebereitschaft zusätzlich verstärken. Die durch normative und finanzielle Verstrickungen ausgelösten Probleme bei der Pflege innerhalb der Kernfamilie fallen in diesen Arrangements weg. Auch die von HEINEMANN-KNOCH/DE RIJKE (1987) beschriebenen Auswirkungen der familiären Konstellationen in Pflegebeziehungen belegen, dass die unproblematischsten diejenigen zwischen nur entfernt Verwandten sind.

Wir vermuten, dass die Entscheidungen der am Arrangement Beteiligten für die Pflege in diesen Konstellationen auf einer größeren Freiwilligkeit und einer unproblematischen Beziehung beruhen. Für die Steuerung erwarten wir, dass sie gemeinschaftlich erfolgt und die Interessen von beiden berücksichtigt.

Der geringere normative Druck und die größere Freiwilligkeit erleichtern aber den Pflegepersonen auch den Abbruch der Pflege.

Gehören sie der gleichen Generation an wie die Pflegebedürftigen, sind es typischerweise körperliche Grenzen, während bei jüngeren ähnlich wie in der Kinder-Eltern-Pflege die Unvereinbarkeit der eigenen Zukunftspläne mit der Pflege den limitierenden Faktor bildet. Insofern schätzen wir Pflegearrangements mit dieser Konstellation als besonders labil ein.

9.2.7. Alleinlebende Pflegebedürftige mit rein professioneller Pflege

Mit alleinlebenden Pflegebedürftigen meinen wir im folgenden pflegebedürftige Menschen, die keine private Hauptpflegeperson²⁵ haben. Ihre Pflege ist in der Regel vor allem über bezahlte Pflegekräfte und eventuell zusätzlich über Netzwerkpersonen abgesichert.

Von alleinlebenden älteren Menschen ist bekannt, dass ein Teil von ihnen weitgehend isoliert lebt, während andere sozial eingebunden sind (KÜNZEL-SCHÖN 2000: 91ff). Auch wir unterscheiden schematisch zwei Gruppen: Diejenigen, die zwar allein leben, aber in ein soziales Netzwerk (vgl. Kapitel 9.1.1.) eingebunden sind, das ihnen durch soziale Unterstützung beim Ausgleich ihrer pflegebedingten Einschränkungen hilft, nennen wir *sozial integriert*. Und andererseits diejenigen, die nicht nur allein leben, sondern zusätzlich kaum Kontakte zu anderen Menschen haben und die wir deswegen als *sozial isoliert* bezeichnen. Dieser Unterschied ist für uns wichtig, weil wir davon ausgehen, dass

die sozial Integrierten durch den ihnen zur Verfügung stehenden größeren Ressourcenpool HelferInnen austauschen oder ersetzen können und dadurch selbstbestimmter steuern können.

Die isolierten Alleinlebenden sind dagegen auf die professionell Pflegenden, die in der Regel bei einem Pflegedienst arbeiten, angewiesen.

In diesen Konstellationen erwarten wir, dass die professionellen Pflegekräfte das Arrangement steuern.

Da ohne Netzwerk auch viele Ressourcen fehlen, besteht für diese Pflegebedürftigen auch ein hohes Risiko, die Pflege zu Hause nicht mehr aufrecht erhalten zu können.

²⁵ Als Hauptpflegeperson bezeichnen wir die- oder denjenigen, die/der mehr als die anderen Pflegenden mit der Hilfe/Pflege befasst ist (in Anlehnung an SCHNEEKLOTH/POTTTHOFF 1993: 125).

9.3. Die Beziehung zu professionellen Pflegekräften

Der Anteil der Pflegearrangements, in denen die Pflege ganz oder teilweise von professionellen Pflegekräften erbracht wird, ist seit 1995 kontinuierlich gestiegen und lag 1998 schon bei rund einem Viertel aller ambulant versorgten LeistungsempfängerInnen der Pflegeversicherung (SCHNEEKLOTH/MÜLLER 2000: 22). Die professionelle Pflege trägt damit in hohem Maße zur Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege und Vermeidung von Heimeinweisungen bei. Die Befürchtung, dass sich die Angehörigen mit der Einführung der Pflegeversicherung aus der Pflege zurückziehen und diese den Professionellen²⁶ überlassen, hat sich nicht bestätigt (ATTIAS-DONFUT 2000: 224). Heute gilt vielmehr als belegt, dass ohne die (in den meisten Fällen ergänzenden) professionell Pflegenden viele häusliche Arrangements nicht funktionieren könnten. Ihre praktische Unterstützungsfunktion ist damit erwiesen. Während die Rolle der informellen HelferInnen sehr vielschichtig sein kann, ist die Rolle der professionellen Pflegekräfte durch die vertraglichen Regelungen klarer definiert. Sie müssen die gesetzlichen und vertraglichen Vereinbarungen bei ihrer Arbeit einhalten, denen zufolge sie nicht nur praktisch helfen, sondern auch beraten und die Qualität der zu Hause erbrachten Pflege sichern sollen. Damit haben sie per Gesetz einen eindeutigen Steuerungsauftrag. Wie sie tatsächlich auf die Steuerung der Arrangements einwirken, ist bislang aber kaum untersucht.

Die Pflege durch die professionellen Pflegepersonen im häuslichen Umfeld folgt ganz anderen Logiken als die der informellen Pflegepersonen:

Die Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und den Professionellen kann man in Anlehnung an PARSONS (1968: 423ff) als kleinstes Kollektiv bezeichnen. In Analogie zur Arzt-Patienten-Beziehung ist das Kollektiv an einem gemeinsamen Ziel und einer gemeinsamen Funktion orientiert. In der Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und professionellen Pflegekräften ist das gemeinsame Ziel, die Lage der Pflegebedürftigen zu verbessern. Genauso wie sich die Patienten aktiv um die Verbesserung ihres Gesundheitszustandes bemühen sollten, sind auch die Pflegebedürftigen per Gesetz (§6 SGB XI) dazu verpflichtet, einer Verschlimmerung ihrer Pflegebedürftigkeit entgegen zu wirken. Dabei sind die Pflegebedürftigen als Partner der Professionellen „in die Funktion der Produktion einbezogen“ (PARSONS 1968: 426). Gleichzeitig versteht der Gesetzgeber, rein formal betrachtet, die Pflegebedürftigen als Konsumenten, deren Rolle dadurch

²⁶ Den Begriff Professionelle benutzen wir synonym mit professionell Pflegenden oder professionellen Pflegekräften. Gemeint sind damit alle erwerbsmäßig Pflegenden, die in der Regel bei einem Pflegedienst angestellt sind. Dazu zählen auch die nicht oder gering formal Qualifizierten.

gekennzeichnet ist, dass sie als KundInnen die personenbezogenen Dienstleistungen einkaufen.

Die Besonderheit in diesem Kollektiv ist, dass die professionellen Pflegekräfte (meist) über einen längeren Zeitraum in einen Pflegehaushalt kommen und von Anfang an den Nahbereich und die Intimsphäre der Pflegebedürftigen berühren, die für Fremde eigentlich tabu sind. Dabei bringen sie ihre professionellen Ansprüche mit: Fachpflegerische Standards, gesetzliche und vertragliche Anforderungen, betriebswirtschaftliche Notwendigkeiten (SCHMIDT 2002: 192). In den Pflegehaushalten prägen dagegen die bestehenden langjährigen Beziehungen und gegenseitigen (Reziprozitäts-)Erwartungen, die alltäglichen Gewohnheiten und Abläufe den (Pflege-)Alltag.

Sowohl die Pflegebedürftigen als auch die professionellen Pflegepersonen kommen aus ihrer jeweiligen Lebenswelt, mit unterschiedlichem Kontext und ihren eigenen Beziehungserfahrungen, was leicht zu Konflikten führen kann (vgl. ZEMAN 1997). So wird in der Literatur seit Jahren insbesondere beklagt, dass die Kompetenz der häuslichen Pflegepersonen als ExpertInnen ihres Arrangements zu wenig Respekt erfahre (ENTZIAN/KLIE 2000: 25; HOPPE 1998; JANSEN 1998; STEINER-HUMMEL 1998, 1993; EVERS/OLK 1996)²⁷. Zusätzlich wird die Interaktion zwischen den professionellen Pflegekräften und den häuslichen Beteiligten dadurch erschwert, dass sie die Pflegebedürftigen immer wieder mit ihren Unzulänglichkeiten und Defiziten konfrontiert (vgl. TEISING 1998: 36f). Welche Umgangsweisen und Konflikte im einzelnen entstehen, hängt sowohl von den milieuspezifischen und individuellen Einstellungen der Pflegehaushalte (vgl. Kapitel 7) als auch von den jeweils professionell Pflegenden ab. Im Wissen um diese Problematik werden deshalb in den letzten Jahren (BOES et al. 2003; SCHMIDT 2002; ENTZIAN/KLIE 2000; BRAUN/SCHMIDT 1997) neue Anforderungen an die Professionalität der bezahlten Pflegekräfte formuliert:

Professionell Pflegende sollen sich demzufolge für die Lebenswelt der Pflegebedürftigen interessieren, die vorhandenen Ressourcen wahrnehmen, fördern und nutzen und die bestehenden gewachsenen Gewohnheiten und Abläufe respektieren (vgl. ZEMAN 1997: 102). Zwischen ihren Standards und den Erwartungen der Pflegebedürftigen und ihrer informellen Pflegepersonen müssen Kompromisse gefunden werden, die im Rahmen von Aushandlungsprozessen zu finden sind. Das erfordert ein Verständnis von Pflege als

²⁷ Einmal mehr zeigt sich hier, dass die Pflegebedürftigen selbst in der gerontologischen Forschung als aktive GestalterInnen ihrer Arrangements kaum auftauchen. Sie sind vielmehr das Problem, das es zu versorgen und zu verwalten gilt.

Aushandlungsgeschehen, das durch die Koproduktion aller Beteiligten erzeugt wird und in das sowohl die jeweiligen Bedürfnisse des Pflegehaushalts als auch die Fachkenntnisse der Professionellen einfließen (SCHMIDT 2002: 191). Allerdings sind diese Anforderungen an die Fachlichkeit von Pflege – auch durch die Rahmenbedingungen verursacht – bis heute zwar theoretisch formuliert, in der Praxis herrscht aber noch immer ein auf die Pflegeprozesssteuerung fixiertes und beschränktes professionelles Selbstverständnis vor (SCHMIDT 2002: 199).

Wenn in den Alltag der Pflegebedürftigen und – soweit vorhanden – ihrer informellen Pflegepersonen professionell Pflegende kommen, verändert sich dieser Alltag. Auch in die Aushandlungsprozesse treten damit zusätzliche Akteure ein, deren Interessen und Verhandlungsspielräume wesentlich von formalen und ökonomischen Aspekten sowie dem jeweiligen beruflichen Selbstverständnis geprägt sind. Da wir vermuten, dass die Auffassung von Pflege als Koproduktion bisher keineswegs als selbstverständlich gelten kann, sondern Pflege vielmehr als einseitig von informellen und formellen Pflegenden erbrachte Leistung gesehen wird, erwarten wir,

dass wesentliche Fragen zwischen privater und professioneller Pflegeperson erörtert werden, ohne dass die Pflegebedürftigen beteiligt sind.

Da die professionelle Pflegekraft die Beratung und Einhaltung fachlicher Standards als Teil ihrer beruflichen Aufgabe sieht, gehen wir davon aus, dass sie die Entscheidungen im Pflegearrangement zumindest mitsteuert.

10. Bewältigung von Pflegebedürftigkeit (J. Heusinger)

10.1. Einführung

Mit der Entwicklung unserer Annahmen zur Bedeutung der verschiedenen Pflegebeziehungen für die Steuerung häuslicher Pflegearrangements im vorangegangenen Kapitel sind die wesentlichen äußeren Einflüsse auf die Selbstbestimmungsmöglichkeiten Pflegebedürftiger benannt. Noch nicht berücksichtigt sind hingegen die je individuellen Reaktionen und Umgangsweisen der Betroffenen mit ihrer Pflegebedürftigkeit, die wir zusammenfassend als Bewältigung dieser Lebenssituation bezeichnen.

Unter Bewältigung verstehen wir alle emotionalen, kognitiven und handelnden Formen der Auseinandersetzung eines Menschen mit einem kritischen Lebensereignis, in diesem Fall der Pflegebedürftigkeit.

Bei der Bewältigung von Pflegebedürftigkeit müssen sich die betroffenen Personen mit Belastungen in mehreren, zentralen Bereichen gleichzeitig auseinandersetzen:

- Im physischen Bereich, z. B. wegen Krankheiten, Funktionseinschränkungen usw.,
- im psychischen Bereich, weil sich beispielsweise das Selbstbild verändert oder Abhängigkeiten durch Einschränkungen und Verlust an Handlungskompetenzen und –ressourcen entstanden sind,
- im sozialen Bereich, z. B. wegen verkleinerter Netzwerke, Beziehungsprobleme, veränderter Rollenanforderungen, veränderter Zukunftsperspektiven und
- im existentiellen Bereich, z. B. durch finanzielle Belastungen oder erforderliche Wohnungsanpassungen/-wechsel.

Die Schwierigkeit bei der Erarbeitung der spezifischen Wirkungen des Einflussfaktors Bewältigung liegt darin, dass die verschiedenen Formen der Bewältigung ihrerseits wiederum unter anderem auf die Wirkungen äußerer Einflüsse zurückgehen: So wird die Auswahl der Bewältigungsstrategien von den biografischen Erfahrungen, die bei der Lösung von Problemen gemacht worden sind, geprägt. Auch die Wahrnehmung der Belastung und die Einstufung als Krise unterliegen Bewertungsprozessen, die wiederum

von milieuspezifischen Sichtweisen und Normen, individueller Lebenslage, Ressourcen usw. abhängen.²⁸ Die Beziehungen zwischen den an einem Pflegearrangement Beteiligten, die soziale Integration, das Milieu und äußere Rahmenbedingungen können also jeweils bestimmte Bewältigungsreaktionen fördern oder hemmen. Das Bewältigungsgeschehen ist somit ein interaktiver Prozess zwischen dem Individuum und seiner materiellen und sozialen Umwelt (vgl. zusfsd. KÜNZEL-SCHÖN 2000: 15f). Es kann daher individuell und im Zeitverlauf sehr unterschiedlich verlaufen.

Wir gehen deshalb davon aus, dass jeder Mensch im Laufe des Lebens ein für ihn oder sie bewährtes Bewältigungsinstrumentarium aus unbewussten und bewussten Strategien entwickelt hat und weiter entwickelt. Als Teil seiner bzw. ihrer Persönlichkeit prägt es auch die Reaktion auf die und den Umgang mit der Pflegebedürftigkeit und beeinflusst somit, ob es den Pflegebedürftigen jeweils ein Anliegen ist und gelingt, ihre Vorstellungen einzubringen und durchzusetzen, also ihr Pflegearrangement (mit) zu steuern.

Im vorliegenden Zusammenhang werden etliche der äußeren Faktoren, die die Bewältigung tangieren, als eigene Einflussfaktoren auf die Steuerung untersucht. Sie werden in diesem Abschnitt deshalb nicht noch einmal einbezogen. Unser Blick auf die Bewältigung konzentriert sich hier vielmehr auf die aktuell im Umgang mit der Pflegebedürftigkeit aktivierten individuell-psychologischen Dispositionen, die die Pflegebedürftigen in die Steuerungsprozesse mitbringen, und blendet die Erforschung ihrer Herstellungsbedingungen aus. Es geht uns dabei ausdrücklich nicht darum, den „Erfolg“ oder die Effizienz der jeweiligen Bewältigungsstrategien, z. B. im Hinblick auf eine gelingende Wiederherstellung von Wohlbefinden, zu beurteilen. Ziel ist es, zu einer differenzierten Beschreibung der Auswirkungen verschiedener Bewältigungsstile, also individueller Umgangsweisen, auf die Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung zu kommen.

Dabei gehen wir davon aus, dass sich auch Bewältigung und Steuerung gegenseitig beeinflussen, denn einerseits setzen die Pflegebedürftigen ihre Bewältigungsstrategien bei der Steuerung ein, andererseits wirken sich die im Steuerungsprozess, also in der Auseinandersetzung mit anderen, gemachten Erfahrungen wiederum auf die

²⁸ In der Bewältigungsforschung wird anhaltend darüber diskutiert, ob mehr die Art der Belastung, die Persönlichkeit der Betroffenen oder die Ressourcen über den Bewältigungsstil entscheiden (vgl. zusfs. HEIM 1998), gerade bei der Erforschung der Bewältigung im Alter werden aber alle Faktoren berücksichtigt (vgl. KÜNZEL-SCHÖN 2000).

künftige Herangehensweise aus. Insofern drückt sich im Verhalten der Pflegebedürftigen in den Steuerungsprozessen zugleich ihr Bewältigungsstil aus.

Schwierig zu klären ist die Frage nach der Kontinuität von individuellen Bewältigungsstrategien, aus der sich für uns zwei Überlegungen ergeben: Zum einen besteht in der Bewältigungsforschung weitgehender Konsens darüber, dass die Art des kritischen und belastenden Lebensereignisses die Auswahl der Bewältigungsstrategien beeinflusst (vgl. zusfsd. HEIM 1998: 323). Die Reaktion auf die Pflegebedürftigkeit wird sich daher von der auf andere als belastend erlebte Ereignisse wie z. B. eine Scheidung, Arbeitslosigkeit o. ä. unterscheiden. Zum anderen impliziert die sozialisatorische Prägung der Bewältigung einen jeweils ähnlichen, am Bewährten orientierten Umgang. Vor dem Hintergrund der im Kapitel 7 entwickelten Überlegungen zum Habitus, der einerseits einen Rahmen für das Routinehandeln vorgibt, andererseits Raum für kreative Lösungen lässt, erwarten wir,

dass die Betroffenen bei der Bewältigung von Pflegebedürftigkeit sowohl auf erprobte Strategien zurückgreifen als auch andere Wege beschreiten.

Davon ausgehend, dass die Art des kritischen Lebensereignisses die Bewältigung beeinflusst, vermuten wir weiterhin,

dass es einen Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Pflegebedürftigkeit und der Selbstbestimmung bzw. Teilhabe an der Steuerung gibt, weil größere Abhängigkeit von äußerer Hilfe die eigenen Handlungsspielräume mehr einschränkt als geringere und deshalb größere Bewältigungsanstrengungen erfordert.

Schließlich stellt sich die Frage, ob sich die Art der Bewältigung im Verlauf der per definitionem langandauernden Pflegebedürftigkeit verändert und davon auch die Teilhabe der Pflegebedürftigen im Steuerungsprozess beeinflusst wird.

10.2. Bewältigung und Selbstbestimmung

In der Flut von Literatur zum Thema Bewältigung finden sich zwar viele Untersuchungen, die sich mit der Bewältigung des Älterwerdens im allgemeinen²⁹ oder verschiedener

²⁹ AGREN 1998; BALTES et al. 1998; BALTES/BALTES 1989; BODENMANN/WIDMER 2000; BRANDTSTÄDTER/GREVE 1992; BRANDTSTÄDTER/ROTHERMUND 1998; FISCHER-ROSENTHAL 1989; GUNZELMANN et al. 1999; HECKHAUSEN 1995a,b; LANG 1998; SAUP 1987, 1998

chronischer Krankheiten, vor allem Krebserkrankungen³⁰, beschäftigen. Diese Erkenntnisse lassen sich aber nur punktuell zur Beantwortung der genannten Fragen nutzen, denn sie sind nicht unmodifiziert auf die Pflegebedürftigkeit zu übertragen, weil das Altern an sich oder die Auseinandersetzung mit einer bestimmten Krankheit und deren Verlauf wenigstens zum Teil andere Anforderungen mit sich bringen. Außerdem zielt unsere Fragestellung insbesondere auf die Zusammenhänge von Bewältigungsstilen und Selbstbestimmung.

Zur Klärung dieser Problematik ist zunächst das aus der Motivationspsychologie stammende Konzept der Kontrollüberzeugung³¹ hilfreich: „Eine Kontrollüberzeugung ist die Annahme, die Ergebnisse unseres Handelns seien auf innere Bedingungen oder aber auf äußere Bedingungen bzw. Ursachen zurückzuführen.“ (ZIMBARDO/GERRIG 1999: 347). Folglich hängt auch die Reaktion Pflegebedürftiger auf ihre Situation davon ab, ob sie den Erfolg oder Misserfolg ihres Umgangs mit dem Pflegebedarf sich selbst bzw. ihren Aktivitäten zuschreiben (internal) oder aber ob sie die Verantwortung eher bei – von ihnen nicht zu verantwortenden oder zu beeinflussenden – äußeren Faktoren suchen (external). Je nach dem, worauf sie Erfolg bzw. Misserfolg jeweils zurückführen, werden Selbstwertgefühl, zukünftige Ziele, Emotionen, Anstrengungen und Motivationen entsprechend modifiziert, so dass zukünftig bestimmte Handlungen durchgeführt oder unterlassen werden. Entsprechend bewältigen die Menschen Belastungen entweder dadurch, dass sie sich aufgrund ihrer internalen Kontrollüberzeugung aktiv um Einflussnahme bemühen, oder indem sie mit ihrer externalen Kontrollüberzeugung eher abwarten, wie sich die Situation ohne ihr Zutun weiterentwickelt, da sie der Meinung sind, selbst nichts daran ändern zu können. Wie KÜNZEL-SCHÖN (2000: 118ff) sehen wir in der Kontrollüberzeugung eine personale Ressource, die als Bestandteil der Persönlichkeit die Auswahl der Bewältigungsstrategie beeinflusst.

Daraus leiten wir folgende Erwartung für die Steuerung in Pflegearrangements ab:

Pflegebedürftige mit internaler Kontrollüberzeugung setzen sich aktiv mit den Belastungen auseinander. Da sie der Meinung sind, dass sie selbst etwas zur Verbesserung ihrer Situation beitragen können, erheben sie nicht nur Anspruch auf Teilhabe an der Steuerung, sondern stellen sich auch den eventuell vorhandenen Widrigkeiten. Im Gegensatz dazu werden Personen mit exter-

³⁰ KLAUER/FILIPP 1990; KOCH/WEIS 1998

³¹ Nach ZIMBARDO/GERRIG (1999: 347) geht dieses Konzept zurück auf Rotter.

nalere Kontrollüberzeugung in ihren Bewältigungsbemühungen eher passive Strategien einsetzen und sich wenig in die Steuerung einbringen.

Daher sind die Umgangsweisen der Pflegebedürftigen zunächst daraufhin zu untersuchen, auf welcher Art von Kontrollüberzeugungen sie beruhen.

Das Konzept der Kontrollüberzeugung alleine reicht aber noch nicht aus, um die Zusammenhänge zwischen der Bewältigung und der Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung differenziert zu beurteilen. Dazu ist es erforderlich, die jeweiligen Bewältigungsbemühungen zu beschreiben, wozu ein Raster von Kategorien hilfreich ist. Bei unserer Suche nach entsprechenden Kategorien war ausschlaggebend, dass sie geeignet sein sollten, die Auswirkungen auf die Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung aufzuzeigen. Außerdem sollten sie eine zusammenfassende Beschreibung von Persönlichkeit und Reaktionsweise auf kritische Lebensereignisse ermöglichen, ohne auf deren Hintergründe einzugehen, weil diese, wie oben erläutert, in unserer Arbeit an anderer Stelle berücksichtigt werden.

Als wegweisend im Hinblick auf diese Anforderungen erwiesen sich die Arbeiten von SCHACHTNER (1985) und KRUSE (1986, 1987), die beide auf der Grundlage von empirischen Untersuchungen deskriptive Typisierungen von Bewältigungsformen bei Pflegebedürftigkeit bzw. chronischer Krankheit im Alter vorgelegt haben.

Die Arbeit von Christel SCHACHTNER beruht auf einer Studie mittels teilnehmender Beobachtungen, Fragebögen und offener Interviews mit älteren Menschen, die über Sozialstationen ambulant in ihrem häuslichen Umfeld versorgt werden³². Neben der aktuellen Versorgungssituation und ihrer Bewertung wurde auch ausführlich der biografische Hintergrund der Hilfe- und Pflegebedürftigen erhoben. Ihre Auswertung beschreibt nicht nur, wie die Betroffenen ihre aktuelle Situation sehen, sondern zeigt auch die Zusammenhänge zu den lebensgeschichtlich geprägten Deutungsmustern auf, „die sich gleichsam als handlungsanleitendes Glied zwischen objektiver Problemlage und subjektiver Verhaltensreaktion“ schieben (ebenda: 52). Mit diesem Ansatz kommt sie unserem Verständnis vom Einfluss der sozialen Milieus und des Habitus sehr nahe (vgl. Kapitel 7). Um Wiederholungen zu vermeiden, diskutieren wir daher diese „Deutungsmuster“ bei den sozialen Milieus und berücksichtigen sie im Zusammenhang mit den Bewältigungsformen nicht.

³² Diese Untersuchung führten Marianne HEINEMANN-KNOCH und Johann DE RIJKE mit ihr zusammen durch (HEINEMANN-KNOCH et al. 1985).

Aus SCHACHTNERS (1985: 51) sechs „Formen alltäglicher Bewältigung von Alter und Krankheit“ lässt sich aber sehr gut auf das Steuerungsverhalten der jeweiligen Typen schließen: So entspricht es z. B. dem „angepasst-anspruchlos-zufriedenen“ Typus (ebenda: 54ff), Grenzen möglichst gar nicht erst spürbar werden zu lassen und die Wünsche dem für machbar Gehaltenen anzupassen. Die fehlende Konfliktbereitschaft bei großer Anpassungsfähigkeit lässt zusätzlich erwarten, dass Menschen mit einem solchen Bewältigungsstil kaum Anspruch auf Teilhabe an der Steuerung ihres Pflegearrangements erheben. Da sie typischerweise in jeder Hinsicht – auch beim Rückblick auf ihr bisheriges Leben – Zufriedenheit bekunden, werden sie aber den Mangel an Selbstbestimmung auch nicht beklagen.

Analog beschreibt SCHACHTNER fünf weitere Formen der Bewältigung von Pflegebedürftigkeit, die sich gleichfalls an Kategorien orientieren, die für die Einordnung von Bewältigungsstrategien Pflegebedürftiger, auch in ihrer Wechselwirkung mit bereits abgelaufenen Steuerungsprozessen, hilfreich sind:

- Der Umgang mit Grenzen, die durch die körperlichen Einschränkungen entstehen,
- der Umgang mit Wünschen, insbesondere die Frage, welche Bedürfnisse sich ein Mensch jeweils zugesteht und äußert,
- die Anpassungs- bzw. Konfliktbereitschaft gegenüber dem sozialen Umfeld und
- die rückblickende Einschätzung des gelebten Lebens unter den Gesichtspunkten der erlebten Kontrolle und der positiven bzw. negativen Bewertung.

Andreas KRUSE (1987) hat 60 häuslich versorgte Schlaganfallpatienten und ihre Familien besucht und sowohl die PatientInnen als auch die pflegenden Angehörigen mittels Fragebögen und offenen Fragen befragt, wie sich die Betroffenen mit ihrer Krankheit bzw. deren Folgen auseinandersetzen (vgl. ders. 1986: 207ff).

Im Rahmen seiner Auswertung kommt er zu dem Ergebnis, dass die Bewältigungsprozesse durch eine hohe individuelle Varianz und ganze „Bündel von zum Teil sehr verschiedenen Techniken“ (KRUSE 1987: 360) gekennzeichnet sind. Allerdings verstetigen sich die Bewältigungsstile im Laufe der Jahre, unserer Ansicht nach ein weiterer empirischer Beleg dafür, dass Bewältigung ein interaktives Geschehen ist, bei dem die individuell-persönlichen Bewältigungstechniken in der Auseinandersetzung mit der sozialen und materiellen Umwelt modifiziert werden, da die im Laufe dieser Erfahrungen als effektiv erlebten Bewältigungsbemühungen eher verstärkt werden, andere eher aufgegeben werden. So hebt KRUSE auch insbesondere die Bedeutung der Reaktionen der pflegenden Angehörigen, gerade der EhepartnerInnen, auf den Bewältigungsstil hervor, andere

Umweltfaktoren nimmt er allerdings nur am Rande auf. Auch die Biographie betrachtet er vor allem im Hinblick auf Kontinuitäten im Bewältigungsverhalten.

Zusammenfassend kommt er zu der Beschreibung von vier Auseinandersetzungsformen (a. a. O.: 360), die sich teilweise erheblich mit denen SCHACHTNERS überschneiden, aber auch neue Gesichtspunkte ins Blickfeld rücken. Sie lassen sich sowohl mit dem Modell der Kontrollüberzeugungen verbinden, als auch in ihrer Wirkung auf das Steuerungsverhalten Pflegebedürftiger interpretieren, wie das folgende Beispiel zeigt: Die „leistungsbezogene, auf Veränderung im Außen hin zielende Reaktionsform“ geht einher mit aktiven Bemühungen um Verbesserungen und dem Nutzen sich bietender Chancen. Menschen mit diesem Bewältigungsstil halten sich selbst für kompetent und schätzen Situationen eher als veränderbar ein als andere, erleben also auch die Zukunft als gestaltbar. Sie pflegen ihre sozialen Kontakte. Mit anderen Worten: Sie haben eine interne Kontrollüberzeugung und werden die Gestaltung ihrer Pflegeorganisation aktiv beeinflussen. In die Steuerung bringen sie sich ein und setzen ihre Vorstellungen durch.

Als weitere Kategorien zur Einordnung von Bewältigungsformen sind in Anlehnung an KRUSE für uns folgende relevant:

- Der Umgang mit sozialen Kontakten, verstanden als Aktivität oder Passivität im Pflegen und Knüpfen sozialer Beziehungen,
- die Einschätzung der eigenen Handlungskompetenz, hier verstanden als Fähigkeit, aktiv Hilfe zu suchen, und
- der Blick auf die Zukunft, die als mehr oder weniger gestaltbar und erfreulich antizipiert wird.

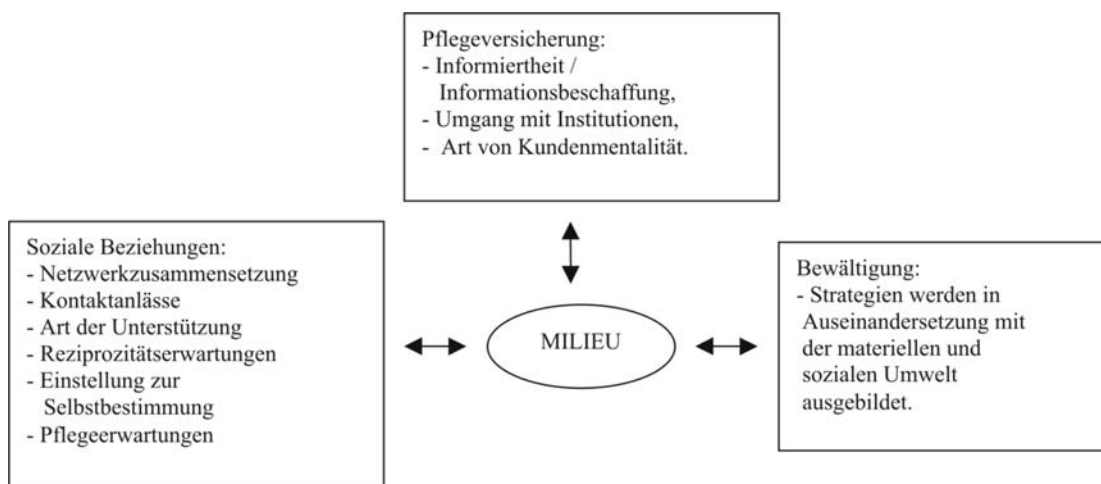
Mit Hilfe dieser drei und der vier bei SCHACHTNER entlehnten Kategorien können wir die jeweilige Art der Bewältigung der Pflegebedürftigkeit differenziert beschreiben und anschließend im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Steuerung diskutieren. Dazu sollen die vorgefundenen Bewältigungsformen nach Möglichkeit typisierend zusammengefasst werden.

11. Zusammenhänge der Einflussfaktoren

In den vorangegangenen Kapiteln sind die einzelnen Einflussfaktoren in ihrer Bedeutung für die Steuerung ausführlich vorgestellt worden. Dabei wurde mehrfach deutlich, dass sie alle mehr oder weniger miteinander verschränkt sind, sich gegenseitig beeinflussen. Letztlich handelt es sich bei ihrer getrennten Betrachtung um den Versuch, für die komplexen Prozesse im Zusammenhang mit der Ausgestaltung der Pflege sinnvolle Beschreibungskategorien zu finden.

Im folgenden fassen wir unsere Vermutungen über das Verhältnis der einzelnen Einflussfaktoren zusammen. Dabei kommen verschiedene Blickwinkel in Betracht, aus denen sich diese Zusammenhänge jeweils unterschiedlich darstellen. Die Reihenfolge der vorangegangenen Kapitel orientiert sich am Abstand zum Individuum: Von den übergreifenden gesetzlichen Rahmenbedingungen über die größere gesellschaftliche Gruppen umfassenden Milieus, die individuellen Netzwerke und Beziehungen bis hin zu den Bewältigungsstilen der einzelnen, die Teil der Individualität und Persönlichkeit sind. Lässt sich der Blick hingegen von der Frage nach dem die Steuerungsprozesse am stärksten prägenden Einflussfaktor lenken, rücken das Milieu und die Bewältigung in den Mittelpunkt.

Abbildung 9: Erwartungen über den Einfluss der Milieuzugehörigkeit auf die anderen Faktoren



Das Milieu beschreibt zunächst ähnlich wie Schicht oder Klasse den Platz eines Menschen auf der gesellschaftlichen Stufenleiter. Darüber hinaus bezeichnet dieser Begriff die durch Biografie und Lebenswelt geprägten Vorstellungen davon, was machbar ist, was einer/einem zusteht und wie es erreicht werden kann. Es gibt deshalb bei allen Ein-

flussfaktoren milieuspezifische Ausprägungen der Wirkungsweisen, wie die Abbildung 9 veranschaulicht.

So wirken sich die Steuerungsmechanismen der Pflegeversicherung (zusammen mit weiteren gesetzlichen Rahmenbedingungen) milieuspezifisch unterschiedlich aus. Das gilt unserer Vermutung nach besonders für die Förderung der Pflegebereitschaft mittels der Geldleistungen und Rentenversicherung, die nur für einkommensschwache und/oder erwerbslose potentielle Pflegepersonen, also für die einfachen Milieus, attraktiv sein könnte. Auch die Informiertheit und die Arten der Informationsbeschaffung unterscheiden sich ebenso wie das Verständnis und die Voraussetzungen für die Kundenrolle in den Milieus.

Die sozialen Netzwerke der Pflegebedürftigen unterscheiden sich in den sozialen Milieus hinsichtlich ihrer Zusammensetzungen, der Anlässe für die Kontakte und nach Art und Inhalt der erwartbaren Hilfeleistungen sowie der in ihnen gepflegten Einstellungen zum Umgang mit dem Pflegebedarf. Das gilt ebenso für die Konstellation von Pflegebedürftigen und ihren häuslichen Pflegepersonen, denn die Entscheidung darüber, wer letztlich die Pflege übernimmt und wie sich die Pflegebeziehung gestaltet, wird (auch) mittels der im milieuspezifischen Habitus verankerten Vorstellungen von beispielsweise Geschlechter- und Generationenbeziehungen getroffen. Die Bewältigung schließlich ist auch insofern vom Milieu beeinflusst, als sie sich im Laufe der Sozialisation in Auseinandersetzung mit der Umwelt entwickelt, die milieuspezifisch teilweise ganz unterschiedliche Reaktionen auf Probleme und Lösungsstrategien nahe legt oder als ungeeignet präsentiert.

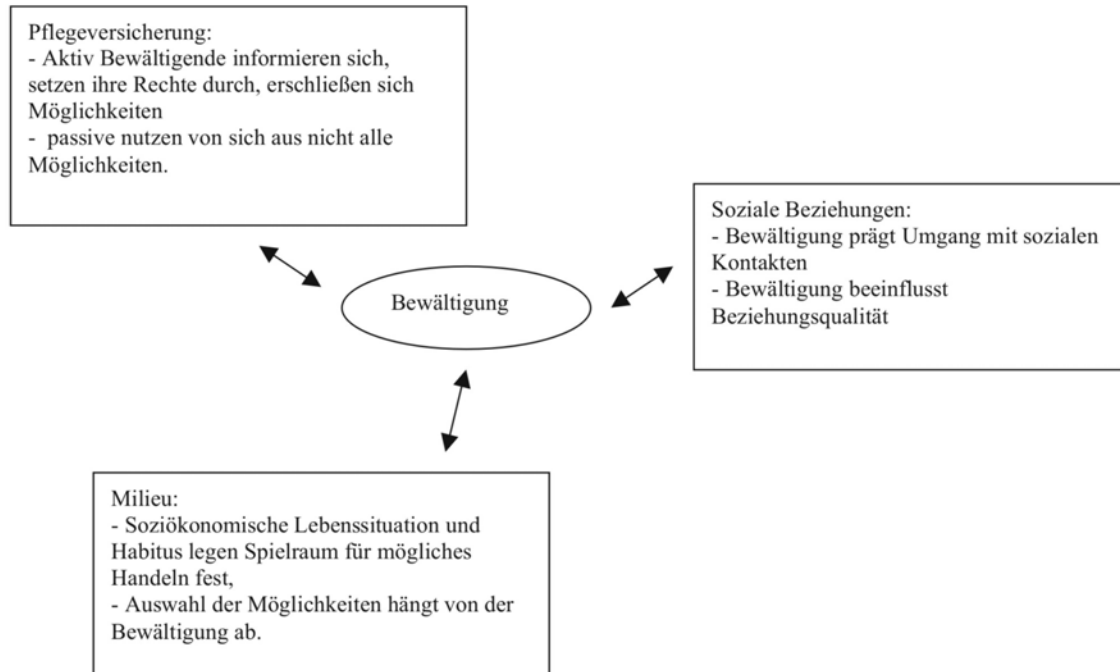
Die Bewältigung selbst modelliert allerdings ebenfalls alle anderen Einflussfaktoren (vgl. Abbildung 10):

Im Hinblick auf die Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und häuslichen Pflegenden erleichtert beispielsweise einerseits eine auf Gegenseitigkeit beruhende, vertrauensvolle Beziehung einen gelassenen Umgang mit dem Pflegebedarf, andererseits müssen Pflegebedürftige, die aktiv für die Wahrung ihrer eigenen Interessen und ihrer Selbstbestimmung eintreten, dafür gegebenenfalls Beziehungskonflikte in Kauf nehmen.

Auch zwischen der Bewältigung und dem sozialen Netzwerk besteht ein Zusammenhang: Pflegebedürftige, die ihre Beziehungen zu anderen Menschen aktiv pflegen und auf andere zugehen, sind vermutlich besser sozial integriert als diejenigen, die eher passiv auf Impulse von außen warten. Andererseits kann das Vorhandensein eines unterstützenden

Netzwerkes einen konstruktiven Umgang mit dem Pflegebedarf fördern und auf vielfältige Weise zum Wohlbefinden beitragen.

Abbildung 10: Erwartungen über die Zusammenhänge der Bewältigung mit den anderen Einflussfaktoren



Schließlich erleichtert eine aktive Bewältigungsstrategie den Pflegebedürftigen, alle Unterstützungsmöglichkeiten, die das SGB XI bietet, auszunutzen. Nur wer willens ist, alle Rechte und Möglichkeiten zur Kenntnis zu nehmen und dafür zu sorgen, dass sie entsprechend umgesetzt werden, kann von allen Angeboten profitieren und sich darüber hinaus vielleicht sogar noch andere Ressourcen erschließen. Zusätzlich baut das Pflegeversicherungsgesetz in mehrfacher Hinsicht darauf, dass Pflegebedürftige und ihre Angehörigen selbst etwas tun bzw. aktiviert werden, so dass es an die Bedürfnisse und Erfordernisse passiverer Pflegebedürftiger weniger angepasst ist.

Mit den Einflussfaktoren Milieu und Bewältigung sind die Pole jener These markiert, die entweder dem Individuellen oder dem gesellschaftlich Geprägten den Vorrang für die Erklärung von Steuerung und Selbstbestimmung einräumen. Wir erwarten, dass sich beide Faktoren als erklärungskräftig erweisen, allerdings mit im Einzelfall variierendem Gewicht. Unter welchen Umständen oder in welchen Ausprägungen dies der Fall ist, wird die Untersuchung zeigen.

TEIL 2: DIE EMPIRISCHE UNTERSUCHUNG

12. Anlage der Untersuchung

In diesem Teil der Arbeit erläutern wir unser Vorgehen bei der empirischen Untersuchung der Steuerung in häuslichen Pflegearrangements. Dazu wird eingangs erklärt, warum wir uns für welche Erhebungs- und Auswertungsmethoden entschieden haben.

Im Kapitel 13 stellen wir ausgehend von den im ersten Teil angestellten Überlegungen vor, wie wir die vermuteten Ausprägungen und Wirkungen der vier Faktoren beschreiben wollen, die unseren Annahmen zufolge Einfluss auf die Steuerung haben. Daraus ergibt sich, welche Fragen und Themen in den Interviews angesprochen werden müssen.

Auf dieser Grundlage erläutern wir im Kapitel 14 die Entwicklung der Interviewleitfäden, bevor wir beschreiben, von welchen Überlegungen der Feldzugang und die Durchführung der Interviews geleitet sind.

Die verschiedenen Auswertungsschritte sind Gegenstand der Ausführungen im nächsten Abschnitt. Ihnen folgt abschließend ein erster Überblick über die befragten Pflegearrangements.

12.1. Begründung der Methodenauswahl

Unser Ziel ist das deskriptiv-explorierende Nachvollziehen des Umgangs mit dem Pflegebedarf und der zugrundeliegenden Entscheidungsprozesse. Dazu sollen sowohl die subjektiv-intentionalen Sinngehalte der einzelnen Individuen erhoben und beschrieben (GRAUMANN et al. 1995) als auch die sozial geteilten Sinngehalte und Deutungsmuster rekonstruiert werden. Um dem Anspruch einer möglichst umfassenden Erhebung und Darstellung gerecht zu werden, ist eine explorative Vorgehensweise erforderlich, die es vor dem Hintergrund des im ersten Teil dokumentierten Vorverständnisses erlaubt, offen für Neues, in den theoretischen Vorannahmen nicht oder nicht hinreichend Bedachtetes zu bleiben. Dafür eignet sich ein qualitatives Vorgehen³³ mit nur teilstrukturierter Interviews. Die Auswertung erfolgt durch theoriegeleitetes und offenes Kodieren, Fallbeschreibungen und Fallvergleiche.

³³ Als konstitutive Kernelemente qualitativer Forschung haben HOLLSTEIN/ULLRICH (2003: 41) die Zielsetzung Sinnverstehen, Offenheit bei der Erhebung und Interpretativität bei der Auswertung herausgearbeitet.

Pflegebedürftigkeit bedeutet Angewiesensein auf die Unterstützung anderer, Pflege wird daher immer im Rahmen eines Arrangements erbracht. Im Mittelpunkt unserer Untersuchung der Steuerung der Pflege steht der Blickwinkel der Pflegebedürftigen, deren Stellung und Bemühungen um Einflussnahme aber nur im Zusammenspiel mit denen der anderen Beteiligten zu verstehen sind. Bereits in einer Vorstudie, in der die Eignung der Leitfäden überprüft wurde, zeigte sich, dass durch die Befragung mehrerer Personen ein vollständigeres und differenzierteres Abbild der Binnenstrukturen häuslicher Pflegearrangements entsteht (vgl. auch BENDER 1994). Eine Gegenüberstellung der unterschiedlichen Perspektiven erlaubt eine umfassendere Betrachtungsweise und ermöglicht durch die Analyse von Widersprüchen und Übereinstimmung das Aufdecken auch bislang unbeachteter Aspekte. Daher haben wir in beiden Erhebungswellen alle beteiligten HauptakteurInnen in einem Arrangement jeweils getrennt interviewt³⁴. Da die Untersuchung unter anderem auf einen intimen Bereich der Familie, auf die Beziehungen, die moralischen Verpflichtungen und die persönlichen Vorstellungen zielt, musste im Interview außerdem eine vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre geschaffen werden, die sich im Zwiegespräch leichter aufbauen lässt.

Dank der Gelegenheit zu einer Nachbefragung nach zwei Jahren können wir nicht nur sagen, welche Faktoren sich als einflussreich für die Entscheidungsprozesse der Pflegearrangements über die Ausgestaltung der häuslichen Versorgung erwiesen haben, sondern auch Aussagen über die Kontinuität in der Steuerung und die Bedeutung der einzelnen Einflussfaktoren im Zeitverlauf treffen.

12.2. Methodisch begründete Grenzen der Aussagekraft der Daten

Der Beschreibung der einzelnen Schritte der empirischen Untersuchung seien noch einige Anmerkungen über die Grenzen der Reichweite unserer Daten vorangestellt:

Es handelt sich um eine qualitative Untersuchung, die sich auf eine beschränkte Zahl von Pflegearrangements stützt, die zwar zufällig, aber nicht repräsentativ für die Befragung ausgewählt wurden. Es geht nicht darum, Häufigkeiten von Verhaltensweisen, Konstellationen usw. festzustellen, sondern darum, durch den Vergleich der Zusammenhänge, die sich in den einzelnen Pflegearrangements aufspüren lassen, Gesetzmäßig-

³⁴ Bei der zweiten Erhebungswelle verzichteten wir in Arrangements, in denen keine Veränderungen stattgefunden hatten, z. T. auf die Befragung der professionell Pflegenden.

keiten zu erkennen und nachzuvollziehen (HILDENBRAND 1995: 256ff). Insofern ist die Untersuchung nicht repräsentativ angelegt.

In den Interviews berichten die Befragten von vergangenen Ereignissen, Beziehungen, Gefühlen, Entscheidungen usw. Solche retrospektiven Erhebungen bringen grundsätzliche Probleme mit sich, denn wir erfahren durch sie nicht, was wirklich war, sondern erhalten vielfältig überformte Deutungen des Vergangenen. Ereignisse und Beziehungen werden rückblickend oft anders bewertet, Erinnerungslücken phantasievoll geschlossen usw. Auch die Stimmung am Interviewtag, aktuelle Freuden und Sorgen prägen den Blick auf die Vergangenheit. Diese Schwierigkeit konnten wir nicht ganz ausräumen, zumal bei der Komplexität der Forschungsfragen die aufwändige Nutzung erzähltheoretischer Erkenntnisse bei der Interviewdurchführung und –auswertung, die dem entgegenwirken könnte, zu zeitintensiv gewesen wäre (vgl. die zusammenfassende Darstellung dieser Problematik bei HOLLSTEIN 2002: 77ff). Einen Ausgleich schaffte die Befragung aller HauptakteurInnen, deren übereinstimmende und differente Schilderungen dann jeweils beschrieben und interpretiert werden konnten. Zusätzlich nutzten wir die Gelegenheit, einige Widersprüche bei der zweiten Befragung anzusprechen und zu hinterfragen.

Eine weitere Schwierigkeit ergab sich aus der Befragung Pflegebedürftiger aus verschiedenen sozialen Milieus. Die damit gegebenen, im Kapitel 7 beschriebenen Unterschiede auch in den Sprach- und Verbalisierungsgewohnheiten lassen sich bei der Auswertung nur schwer systematisch in Rechnung stellen. Durch die Reflexion und Dokumentation von Hinweisen oder Belegen für solche Unterschiede sowohl nach den Interviews als auch bei der Auswertung haben wir immerhin versucht, Verzerrungen entgegenzuwirken, die sich aber letztlich nicht gänzlich vermeiden lassen. Durch die Untersuchung der Milieuzugehörigkeit aller Pflegebedürftigen ließen sich zumindest milieutypische Auffälligkeiten erkennen und als solche benennen.

13. Operationalisierung

13.1. Pflegeversicherung

Wie im Kapitel 6 dargelegt, erwarteten wir verschiedene Steuerungswirkungen der gesetzlichen Regelungen des SGB XI. Um sie zu untersuchen, fragten wir zunächst danach, wer zu welchem Zeitpunkt und auf wessen Initiative die Beantragung der Pflegestufe in die Wege geleitet hat. Dann mussten die Motive der Beteiligten für die Art der Leistungswahl und ihre dabei gesammelten Erfahrungen ermittelt werden.

Wurden Geldleistungen in Anspruch genommen, war zu klären, wofür das Pflegegeld verwendet wird und wer darüber entscheidet. Daraus ergibt sich, ob und welche Funktion das Pflegegeld für die Reziprozität hat und ob es überhaupt und ggf. bei welchen Netzwerkpersonen es die Pflegebereitschaft stärkt.

Bei der Sachleistungswahl oder der Inanspruchnahme von Kombinationsleistungen muss mit den Pflegediensten über das Leistungsspektrum verhandelt werden. Dabei erweist sich, inwieweit es den häuslichen Arrangementbeteiligten gelingt, eine wunschgemäße Versorgung zu erreichen, die ihre finanziellen Möglichkeiten nicht übersteigt. Zugleich kommen durch die Sachleistungswahl professionelle Pflegekräfte in den Haushalt der Pflegebedürftigen, so dass neue Aushandlungsprozesse stattfinden müssen. Auch hier galt es zu klären, wer von den Arrangementbeteiligten diese Verhandlungen führt und wie das Ergebnis bewertet wird.

Aus allen Interviewäußerungen über die Pflegeversicherung, die Leistungen und die Erfahrungen mit professionellen Pflegekräften lässt sich auf die Informiertheit der GesprächspartnerInnen über diese Fragen rückschließen. Zusätzlich wurde gezielt nach den Bewertungen der Beratungsbesuche nach § 37 SGB XI und der Angebote für pflegende Angehörige gefragt.

In der zweiten Erhebungswelle erfragten wir Veränderungen in der Art der Leistungswahl und im Tätigkeitsspektrum der professionell Pflegenden sowie Wünsche und Verbesserungsvorschläge im Hinblick auf die Leistungen der Pflegeversicherung. Außerdem zeigte sich in der zweiten Befragung, welche gesetzlichen Regelungen die Stabilität häuslicher Pflegearrangements mittelfristig stärken und an welchen Stellen sich möglicherweise Lücken zeigen.

13.2. Soziale Milieus

Die Untersuchung der Bedeutung der sozialen Milieus für den Umgang mit der Pflegesituation gliedert sich in zwei getrennte Arbeitsschritte: Erstens die Zuordnung jeder und jedes einzelnen Pflegebedürftigen zu einem bestimmten Milieu und zweitens die Beschreibung der pflegerelevanten Einstellungen und der Pflegeorganisation. Damit sind die Voraussetzungen dafür geschaffen zu überprüfen, ob sich tatsächlich milieuspezifische Unterschiede in Pflegeorganisation und Steuerung finden lassen.

Zuordnung zu den Milieus

Die Kriterien für die Zuordnung zu den Milieus sind in Anlehnung an die Untersuchungen von SINUS (1992) und VESTER et al. (1993/2001, 1995) entwickelt worden. Wesentlich ist dabei, dass über sozioökonomische Fakten hinaus besonderes Gewicht auf die Einstellungen, Konsumstile sowie Zugehörigkeitsgefühle und Abgrenzungen von anderen Gruppen oder Verhaltensweisen gelegt wird. Damit können die für das Steuerungsverhalten in Pflegearrangements relevanten individuellen Einschätzungen, Rechtfertigungen und das Verständnis der Beteiligten von dem, was sie zu tun berechtigt oder verpflichtet sind, im Kontext der Milieus betrachtet werden.

Die Milieuzuordnung stützt sich auf folgende Daten:

- Sozioökonomische Angaben,
- Biografie,
- Beschreibung des Konsumstils und der Wohnungseinrichtung,
- Beschreibung und Bewertung der Wohngegend und der Nachbarschaft,
- Freizeitverhalten vor Einsetzen der Pflegebedürftigkeit,
- Einstellungen beispielsweise zu Geschlechterrollen, Familiensolidarität etc. und
- Größe sowie Zusammensetzung des Netzwerkes vor Einsetzen der Pflegebedürftigkeit.

Die nötigen Informationen wurden durch entsprechende Fragen im Interview, das gemeinsame Ausfüllen eines sozioökonomischen Fragebogens und durch Beobachtungen der InterviewerInnen gewonnen. Einstellungen und Meinungen, wie z. B. die Abgrenzung von Verhaltensweisen oder Meinungen anderer, wurden verstreut immer wieder geäußert und mussten ggf. durch Nachfragen präzisiert werden. Nach den Geschlechterrollen wurde im Zusammenhang mit der häuslichen Arbeitsteilung früher, heute und ggf.

bei den Kindern gefragt. Die Bedeutung und Funktion der jeweiligen sozialen Netzwerke ergibt sich aus den Antworten auf die entsprechenden Fragen (s. u. Kapitel 13.3.1).

Bei der Zuordnung zum Milieu orientierten wir uns jeweils an den Pflegebedürftigen, weil uns v. a. deren Blickwinkel und Selbstbestimmungsmöglichkeiten interessieren. Außerdem fanden die Interviews in den Wohnungen der Pflegebedürftigen statt, deren Lage und Einrichtung uns wichtige Hinweise für die Milieuzuordnung gaben. Wenn die Pflegenden nicht auch dort lebten, sahen wir deren Wohnungen hingegen nicht unbedingt. Auch aus forschungspraktischen Gründen war daher die Beschränkung auf das Milieu der Pflegebedürftigen notwendig. Schließlich sind wir davon ausgegangen, dass das Zusammentreffen völlig unterschiedlicher Milieus in einem Arrangement unwahrscheinlich ist: In familiären Pflegearrangements sind zwar Veränderungen zwischen den Generationen zu erwarten, die jüngeren Familienmitglieder dürften sich nach VESTER häufiger moderneren Milieus zugehörig fühlen, den in der Herkunftsfamilie bzw. im Herkunftsmilieu geprägten Habitus aber für gewöhnlich nicht ganz hinter sich lassen (VESTER et al. 1993: 183, 188f, 242; VESTER 1995: 16). Bei den PartnerInnen in Ehen und Lebensgemeinschaften erwarten wir entweder ohnehin ein gemeinsames Herkunftsmilieu oder aber eine gemeinsame Milieuzugehörigkeit durch die Entwicklung eines gemeinsamen Lebensstils.

Schwierigkeiten bei der Milieuzuordnung

Bei der Zuordnung der Pflegebedürftigen zu einem sozialen Milieu ergaben sich einige unvorhergesehene Schwierigkeiten, die zwar nicht die Untersuchung dieses Einflussfaktors in Frage stellen, aber zum Verständnis mancher Differenzierung geschildert werden müssen. Außerdem sollten sie bei künftigen, ähnlich gelagerten Fragestellungen berücksichtigt werden.

Besondere Probleme bei der Zuordnung zu den jeweiligen sozialen Milieus bereiteten uns einige Pflegebedürftige in den alten Bundesländern, die – schließlich handelt es sich um die Geburtsjahrgänge 1901 bis 1937, als der Anteil der Landbevölkerung noch viel größer war als heute – auf dem Land geboren sind. Ihre Berufsbiografien begannen sie deshalb teilweise als LandarbeiterInnen und setzten sie nach der Wanderung in die Stadt als Gelegenheitsarbeiter oder Dienstmädchen fort, bevor sie im engeren Sinne als (Industrie-)ArbeiterInnen zu arbeiten begannen. Bei anderen, die selbst ein wenig Land besaßen, verlief diese Entwicklung noch langsamer, weil sie noch lange als Nebenerwerbslandwirte tätig waren, bevor sie – wie heute ihre Kinder – ihre Arbeitskraft endgültig nur noch in der industriellen Produktion verkauften. Entsprechen ihre Werte und

Einstellungen, Freizeitgewohnheiten und Wohnungseinrichtungen den für das Traditionelle Arbeitermilieu beschriebenen, ordneten wir sie trotz der ländlichen Herkunft diesem zu. Bei anderen kamen wir zu dem Ergebnis, dass sie eher dem Kleinbürgerlichen Milieu angehören.

Die Landbevölkerung stellte uns auch in den neuen Bundesländern vor unerwartete Fragen, denn den Beschreibungen von SINUS (1992) zufolge werden große Teile dem Traditionsverwurzelten Arbeitermilieu zugerechnet. Tatsächlich führte die industrielle Produktionsweise im Agrarsektor der DDR dazu, dass - anders als in der BRD - viele frühere LandarbeiterInnen nach der Verstaatlichung der Güter auf dem Land blieben und dort in den Landwirtschaftlichen Produktionsgenossenschaften (LPG) arbeiteten. Für sie wurden Häuser gebaut, sie bekamen Ausbildung und soziale Sicherheit – dennoch unterscheiden sich nach unserem Eindruck ihre Einstellungen in vieler Hinsicht sehr von denen der DDR-IndustriearbeiterInnen, weil die dörfliche Lebenswelt eine andere ist. Das gilt besonders für die von uns befragten alten und hochaltrigen Pflegebedürftigen. Wir hätten sie deshalb aus der Untersuchung ausklammern können, wie wir das bei all den Pflegebedürftigen getan haben, die anderen als den von uns ausgewählten Milieus angehören, aber ihre Zahl unter den von uns Befragten in der ländlichen Region der neuen Bundesländer war recht groß und ihre Pflegearrangements weisen einige interessante Besonderheiten auf. Deshalb haben wir sie zwar dem Traditionsverwurzelten Arbeitermilieu zugeordnet, dieses aber in sich nach städtisch und dörflich untergliedert.

Schwierigkeiten bei der Milieuzuordnung ergaben sich weiterhin, wenn Pflegebedürftige, die erst seit kurzem in einer neuen Wohnung wohnen, diese nicht selbst eingerichtet hatten. Schon während der Interviews war es dann viel schwieriger, z. B. unter Bezugnahme auf typische Gegenstände, Fotos etc. entsprechende Fragen zu stellen.

Schließlich hat es sich in einigen Pflegearrangements als Mangel erwiesen, dass wir die Milieus der Pflegepersonen nicht ebenfalls systematisch erhoben haben. Wenn nun, was anders als erwartet öfter vorkam, Anlass zu der Vermutung bestand, es habe von Generation zu Generation ein Milieusprung stattgefunden, konnten wir das nicht stichhaltig prüfen. Zu den Folgen von Milieuunterschieden zwischen Pflegenden und Pflegebedürftigen für die Steuerung können wir aufgrund der fehlenden Informationen mithin keine Aussagen machen. Letztlich mussten wir einige Pflegearrangements wegen der genannten Unsicherheiten von der Auswertung ausschließen, bei allen in die vorliegende Arbeit einbezogenen Pflegearrangements sind wir aber zu einer zuverlässigen Zuordnung der Pflegebedürftigen zu einem der ausgewählten sozialen Milieus gekommen.

Beschreibung der pflegerrelevanten Einstellungen und der Pflegeorganisation

Die Beschreibung der pflegerrelevanten Einstellungen und der Pflegeorganisation, deren Milieuspezifika untersucht werden soll, basiert auf Informationen zu folgenden Gesichtspunkten:

- Zustandekommen und Begründung der Zusammensetzung des Pflegearrangements,
- Arbeitsteilung im Pflegearrangement,
- Art und Menge der Unterstützung durch das soziale Netzwerk, Reziprozität gegenüber informellen HelferInnen,
- Informiertheit und Umgang mit Informationen im Hinblick auf Pflegebedürftigkeit,
- Ausstattung mit Hilfsmitteln,
- Umgang mit Geld- und Sachleistungen,
- Umgang mit Pflege- und Krankenkassen sowie ggf. anderen Institutionen,
- Umgang mit professionellen Pflegepersonen und
- Einstellung zu Altersheimen, Zukunftserwartungen.

Sie wurden teils direkt erfragt, teils mittelbar den Antworten auf Fragen etwa nach dem Tagesablauf oder dem sozialen Netzwerk entnommen sowie durch Beobachtungen im Pflegehaushalt gewonnen.

Mit den zwei Arbeitsschritten Milieuzuordnung und Beschreibung des Umgangs mit dem Pflegebedarf ist die Grundlage für die Analyse milieutypischer Unterschiede gelegt.

Schwierigkeiten bei der Erhebung milieuspezifischer Konstellationsbegründungen

Einschränkend sei an dieser Stelle erwähnt, dass es sich mitunter als schwierig erwiesen hat, die milieuspezifischen Gründe für die gewählte Konstellation zu erfragen, da die Tendenz offenbar sehr stark ist, den Status Quo zu rechtfertigen. Die vielleicht große Enttäuschung darüber, dass z. B. ein anderes Familienmitglied sich nicht oder nur wenig an der Pflege beteiligt, konnte oft nur zwischen den Zeilen erahnt werden und wurde auch bei Nachfragen leicht hinter mehr oder weniger plausiblen Erklärungen verborgen. Hier wären mit einer geeigneteren Methode vielleicht noch interessante Erkenntnisse zu gewinnen.

13.3. Soziale Beziehungen

13.3.1. Soziale Netzwerke

Um zu klären, welche Bedeutung den sozialen Netzwerken Pflegebedürftiger für Steuerung und Selbstbestimmung zukommt, mussten sie zunächst erhoben und beschrieben werden. Dabei nahmen wir den Blickwinkel der Pflegebedürftigen ein, untersuchten also die Beziehungen einer Person („Ego“) zu ihren Netzwerkpersonen („Alteri“). Auf die Untersuchung der Beziehungen der Alteri untereinander mussten wir aus forschungspraktischen Gründen verzichten. Streng genommen untersuchten wir also nicht Netze, sondern Sterne mit den Pflegebedürftigen als Mittelpunkten. Welche Netzwerkpersonen zu diesem Stern gehören, erfuhren wir durch die Angaben der Pflegebedürftigen und Pflegepersonen darüber, wer zur Unterstützung beiträgt, es geht also um eine relationale Beschreibung (DIAZ-BONE 1997: 49f) der egozentrierten Unterstützungsnetzwerke der Pflegebedürftigen aus subjektiver Sicht.

Um zu erfahren, wer zum sozialen Netzwerk der Pflegebedürftigen gehört, wurden die Pflegebedürftigen einerseits gebeten, ihren Freundes- und Bekanntenkreis und eventuelle Veränderungen darin zu beschreiben, andererseits danach gefragt, welche Menschen sie in der Pflegesituation unterstützen³⁵. Die Befragung ihrer Pflegepersonen zielte auf das Unterstützungsnetzwerk für Hilfen bei der Pflege und mögliche alternative Pflegepersonen sowie die Reaktionen im Bekanntenkreis auf die Pflegesituation. In allen Interviews wird geklärt,

- worin die Unterstützung besteht,
- wie oft sie erfolgt,
- ob und welche Gegenleistungen erbracht wurden/werden und
- wie das Verhältnis zwischen den Pflegebedürftigen und ihren HelferInnen ist.
- Alter und Wohnentfernung der Unterstützenden wurden ebenfalls erhoben, weil davon abhängt, wer welche Art der Hilfen leistet bzw. leisten kann (BLINKERT/KLIE 1999: 82, zusfsd DALLINGER 1997a: 38f).

Bei der zweiten Erhebungswelle standen, neben der erneuten Bitte an Pflegebedürftige und Pflegepersonen um Beschreibung des sozialen Netzwerkes, Fragen zu Veränderun-

³⁵ Hier sind sowohl praktische als auch kognitive und emotionale Unterstützung (vgl. Kapitel 9.1.1.) gemeint.

gen im Netzwerk der Pflegebedürftigen und den möglichen Gründen dafür im Vordergrund.

Weiterhin kommt, wie in Kapitel 7. und 9. dargelegt, den Einstellungen der verschiedenen Netzwerkpersonen zum Recht älterer Pflegebedürftiger auf Selbstbestimmung große Bedeutung für die Steuerung zu. Bei den häuslichen Pflegepersonen und Pflegebedürftigen wurden sie daher im Zusammenhang mit den anderen Einstellungen erfragt (vgl. Kapitel 13.2.). Sie von allen genannten Netzwerkmitgliedern detailliert zu erheben, wäre im Rahmen dieser Arbeit allerdings zu aufwändig gewesen. Stattdessen wurden interpretatorisch Rückschlüsse aus den Erzählungen der Befragten gezogen. Dadurch konnten zumindest die berichteten Meinungen der Netzwerkpersonen zu bestimmten Konflikten in die Analyse der Steuerungsprozesse einbezogen werden.

Schwierigkeiten bei der Netzwerkerhebung

Die beschriebene Art der Erhebung der Netzwerkintegration der Pflegebedürftigen hat sich in mancher Hinsicht als zu unpräzise erwiesen: Die Befragten griffen die Bitte, den Freundes- und Bekanntenkreis zu beschreiben, recht unterschiedlich auf. Einige holten weit aus und erwähnten auch Bekannte, mit denen sie lediglich zu Weihnachten eine Grußpostkarte austauschen, andere beschränkten ihre Schilderungen auf Menschen, die ihnen in der Pflegesituation behilflich sind. Außerdem waren die Beschreibungen der Beziehungen zu den Netzwerkpersonen überwiegend recht allgemein, so dass deren Bedeutung ebenso wie möglicherweise bestehende Spannungen und Belastungen kaum zu erfassen waren. Daher basiert zwar die Beschreibung des direkten Unterstützungsnetzwerkes und der darin bestehenden Beziehungen auf gesicherten und vergleichbaren Informationen, die Datenbasis wird aber um so uneinheitlicher, je weniger die Netzwerkpersonen mit der Pflegesituation zu tun haben.

13.3.2. Pflegebeziehungen in den verschiedenen Konstellationen

Die Pflegebedürftigen und ihre häuslichen Hauptpflegepersonen bilden jeweils den Kern des Pflegearrangements. Sie sind die Hauptbetroffenen der Entscheidungen. Insofern wird durch ihre Beziehung und ihren Umgang miteinander die Steuerung des Arrangements und damit die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen erheblich beeinflusst.

Im Kapitel 9.2 legen wir dar, warum wir erwarten, dass es konstellationsabhängig bestimmte Konfliktlinien gibt. Besonders auf die erfragten Schilderungen der Vorgeschichte und des Zustandekommens der Arrangements musste daher große Aufmerk-

samkeit gerichtet werden, um die im Kapitel 9.2 erläuterte Vielzahl von möglichen Hintergründen der Steuerung in den verschiedenen Konstellation richtig einordnen zu können. Im Hinblick auf allgemeine Einstellungen, z. B. die Verpflichtungsgefühle alten Eltern gegenüber oder die Bereitschaft und Möglichkeit, für die Pflege professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, versprach auch die Verknüpfung mit den milieuspezifischen Lebenslagen und Einstellungen mehr Transparenz.

Um die Art der Beziehung und mögliche Veränderungen durch die Pflegebedürftigkeit verstehen zu können, fragten wir die Beteiligten danach, wie ihr Verhältnis früher gewesen sei und ob und wie es sich seit Eintritt der Pflegebedürftigkeit verändert habe. Dabei bestand allerdings die Schwierigkeit, dass nur rückblickende Antworten zu erhalten waren, die gewollt oder ungewollt nachträglich veränderte Wahrnehmungen und Ansichten enthalten mussten. Dennoch gewannen wir aus der Befragung aller Arrangementbeteiligten zu diesem Thema ausreichende Informationen, um zu einer begründeten und nachvollziehbaren Einschätzung der Pflegebeziehung kommen zu können. Dies gilt auch im Hinblick auf Verletzungen, Aggressionen und Beziehungskonflikte, über die wir eher weniger Aussagen erwartet hatten, die aber im Laufe der Gespräche doch überraschend oft erwähnt wurden und dadurch dem Vergleich mit den Aussagen der anderen zugänglich wurden. Zusätzliche Überprüfungsmöglichkeiten der ersten Ergebnisse gab uns die zweite Befragung.

13.3.3. Beziehungsqualität

Weiterhin gehen wir davon aus, dass die Qualität der Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und Pflegepersonen unabhängig von der Konstellation entscheidend für die Steuerung ist. Allgemein erwarten wir, dass bei Fragen nach Problemen in der Beziehung die Tendenz zu vorgeschobenen Argumenten, Verschweigen oder Beschönigen groß ist. Um dennoch zu einer realistischen Einschätzung der Beziehungsqualität anhand unserer Kriterien zu kommen, haben sich Fragen, die die Sicht auf den/die andere/-n erkunden, in den Vorstudien als ergiebiger erwiesen als die direkte Suche nach Konflikten.

Im vorliegenden Kontext bezieht sich unser Begriff der Beziehungsqualität deshalb nur auf einen kleinen Ausschnitt: Die Dynamiken langjähriger Beziehungen, wie sie den meisten Pflegebeziehungen zugrunde liegen, konnten wir aus forschungspraktischen Gründen genauso wenig erheben wie die zurückliegender und aktueller Konflikte.

Um im Rahmen dieser Arbeit dennoch zu einem handhabbaren Instrumentarium zur Einschätzung der jeweiligen Pflegebeziehungen zu kommen, haben wir uns entschieden,

sehr dicht am Steuerungsprozess zu bleiben. Ausgehend davon, dass Entscheidungen, die die Interessen und Bedürfnisse aller Beteiligten berücksichtigen, nur möglich sind, wenn die Beteiligten wechselseitig willens und in der Lage sind, Interessen, Belastungen, Bemühungen wahrzunehmen und einzubeziehen, beschränkten wir uns auf die Erhebung folgender, zwar vordergründig oberflächlicher, aber steuerungsrelevanter Qualitätskriterien:

- Gegenseitige Wahrnehmung und Bewertung der jeweiligen Bemühungen und Leistungen zur Verbesserung der Situation und
- Informiertheit über die Sorgen und Belastungen der/des jeweils anderen.

Dazu wurden Fragen danach gestellt, wie Pflegebedürftige und Pflegepersonen die jeweiligen Bemühungen und die Belastungen für die/den jeweils andere/n einschätzen. Außerdem mussten die InterviewerInnen jederzeit auf die genannten Gesichtspunkte achten und ggf. auch kleine Hinweise, die im Zusammenhang mit anderen Fragen auftauchten, zum Anlass für Nachfragen nehmen. Wenn bestehende aktuelle Konflikte und ihre Inhalte aufgespürt wurden, wurden sie in der zweiten Befragungswelle aufgegriffen, um ihre Relevanz für die Steuerung, die Stabilität und den Verlauf der Pflegebeziehung genauer einschätzen zu können. In die Bewertung der Beziehungsqualität nach unseren Maßstäben sind solche Konflikte aber nicht eingeflossen (vgl. Kapitel 9.2.2).

13.3.4. Beziehungen zu professionell Pflegenden

Die Bedeutung der professionell Pflegenden für die Pflegebedürftigen und die Steuerung ihres Arrangements wurde anhand verschiedener Aspekte erhoben:

Um zu klären, wie viel Raum für Selbstbestimmung die Pflegebedürftigen in der Beziehung zu den Professionellen haben, wurden alle am Pflegearrangement Beteiligten danach gefragt, wer im Pflegehaushalt AnsprechpartnerIn für die professionelle Kraft sei. Neben der Antwort der bezahlten Pflegekraft auf die direkte Frage sind bei der Beurteilung auch alle anderen Erzählungen von Aushandlungen mit den Professionellen einbezogen worden, um zu vermeiden, dass durch eine sozial erwünschte Antwort der Professionellen selbst ein falscher Eindruck entstand. Bei der Befragung der bezahlten Pflegekräfte über die am Arrangement Beteiligten und ihre Beziehungen zueinander ließ sich erkennen, ob sie der jeweiligen Lebenswelt, ihren Grenzen und Möglichkeiten Interesse entgegenbringen. Außerdem zeigte sich daran, ob auch nicht pflegebezogene Themen zwischen den Beteiligten besprochen werden, die Beziehung also auch individuelle Gesichtspunkte einschließt. Die von den Professionellen erfragten Meinungen über die und

Erfahrungen mit der Selbstbestimmung Pflegebedürftiger und die im Zuge des ganzen Interviews geäußerten Einstellungen legten ihr entsprechendes berufliches Selbstverständnis offen.

13.4. Bewältigung

Wie im Kapitel 10 dargelegt, erwarteten wir, dass sich die individuelle Reaktion der Betroffenen auf die Pflegebedürftigkeit und die damit verbundenen Veränderungen in der selbstständigen Lebensführung auf die Steuerung der Pflegearrangements auswirkt.

Diese Vermutung wurde durch das Erfragen und Interpretieren mehrerer Gesichtspunkte geprüft:

- Das Aufspüren zurückliegender kritischer Lebensereignisse und des Umgangs damit gab Auskunft über die Art der jeweils zum Ausdruck kommenden Kontrollüberzeugungen und die Kontinuität bzw. Flexibilität der angewandten Bewältigungsstrategien.
- Das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit und des Angewiesenseins auf äußere Hilfen wurde anhand der Pflegestufen ermittelt. Dieses Verfahren ist zwar relativ unscharf, weil bekannt ist, dass die Einstufungen der Medizinischen Dienste der Krankenkassen in der Praxis nicht einheitlich erfolgen, ein valides ärztlich-pflegerisches Gutachten hätte aber unsere forschungspraktischen Möglichkeiten überstiegen.³⁶
- Mögliche Verzerrungen durch Stimmungsschwankungen am Interviewtag sowie mögliche Veränderungen in der Art der Bewältigung im Zeitverlauf wurden in der zweiten Erhebungswelle geprüft.
- Um die verschiedenen Arten der Bewältigung beschreiben zu können, wurden Kategorien entwickelt, die die Reaktionsweise auf kritische Lebensereignisse und die Persönlichkeit in ihrer Wirkung auf die Steuerung fassbar machen:
 - Der Umgang mit sozialen Kontakten, also die Frage danach, ob und welche Pflegebedürftigen von sich aus aktiv ihre Beziehungen pflegen oder neue knüpfen und welche eher passiv sind,

³⁶ Vor der ersten Erhebungswelle war zudem nicht absehbar, dass die Deutsche Forschungsgemeinschaft eine Nachbefragung finanzieren würde. Die zur Klärung des Zusammenhangs von Zunahme des Pflegebedarfs und Selbstbestimmung nötige Längsschnittuntersuchung war daher nicht von Anfang an planbar.

- der Umgang mit Grenzen und Wünschen, der sich daran zeigt, ob und welche Grenzen die Befragten als Herausforderung betrachten oder hinnehmen und ob und welche Wünsche sie gefragt oder ungefragt äußern,
- die Anpassungs- bzw. Konfliktbereitschaft, die sich darin ausdrückt, ob überhaupt, bei welchen Anlässen und wie oft die Pflegebedürftigen Auseinandersetzungen eingehen,
- die Einschätzung der eigenen Handlungskompetenz, die in den (biografischen) Schilderungen zum Ausdruck kommt, und
- die rückblickende Einschätzung des gelebten Lebens und der Blick auf die Zukunft.

Diese Kategorien ließen sich nur teilweise durch direkte Fragen an die Pflegebedürftigen mit Inhalt füllen. In den Vorstudien zeigte sich aber, dass entsprechende Äußerungen zu bekommen sind, wenn bei biografischen Schilderungen flexibel nachgefragt und Hinweise auf den Umgang mit schwierigen Situationen oder Enttäuschungen aufgegriffen werden. Insgesamt erforderte die Beschreibung des jeweiligen Bewältigungsstils eine umfassende Sichtung und Interpretation der z. T. auch widersprüchlichen Aussagen. Sie wurde gestützt durch die Informationen zu den genannten Kategorien, die wir von den anderen Befragten der jeweiligen Arrangements bekamen.

13.5. Steuerung

Schließlich ging es darum herauszufinden, wer von den Beteiligten in einem Pflegearrangement welche Entscheidungen trifft und inwieweit die Pflegebedürftigen selbst an diesen Entscheidungen beteiligt sind.

Dazu stellten wir eine Reihe von Fragen in verschiedenen Kontexten. Im Zusammenhang mit der Biografie wurde beispielsweise allgemein nach dem Umgang mit schwierigen Entscheidungen gefragt, bei den Beziehungen ging es u. a. darum festzustellen, wer dort das Sagen hat und ob Wünsche oder Ärger ausgesprochen werden, im Rahmen der Schilderungen der Pflegeorganisation wurde jeweils geklärt, wer was organisiert und entschieden hat usw. Letztlich finden entsprechende Aushandlungsprozesse in zahllosen Bereichen statt, so dass die InterviewerInnen einige Entscheidungen wie z. B. über den Speiseplan immer und gezielt erfragt haben, zusätzlich aber stets bereit sein mussten, weiteren Hinweisen auf Steuerungsprozesse nachzugehen.

14. Leitfäden und andere Erhebungsinstrumente

Als Instrument für die retrospektive Befragung wurden Leitfäden benutzt. Sie gaben dem Gespräch einerseits eine gewisse Struktur, ließen andererseits aber Raum für neue Themen oder Fragen, an die möglicherweise bei der Konzeption des Interviewleitfadens nicht gedacht worden war. Des weiteren trug diese Art der Befragung den spezifischen Problemen und Bedürfnissen sowie der unterschiedlichen Milieuzugehörigkeit der GesprächspartnerInnen besser Rechnung und erweiterte ihren Antwortspielraum. Das war besonders im Hinblick auf die oft hochaltrigen Pflegebedürftigen wichtig, die durch standardisierte Fragen in festgelegter Reihenfolge in ihrem Gedankenfluss leicht unterbrochen worden wären. Die Fragen wurden also nicht der Reihe nach gestellt, zumal sie sich oft von selbst durch den Erzählfluss erledigten. Die Leitfäden dienten also mehr als Orientierungshilfe, um die Vollständigkeit der Abfrage der in der Operationalisierung genauer bestimmten Bereiche zu sichern. Sie sind sowohl für die erste als auch für die zweite Erhebungswelle jeweils für Pflegebedürftige, häusliche und professionelle Pflegepersonen separat entwickelt worden.³⁷ Für die zweite Befragung wurden die einzelnen Leitfäden modifiziert, um Veränderungen der Pflegeorganisation, der Bewältigungsstrategie, der sozialen Netzwerke und sozialen Beziehungen zu ermitteln sowie vertiefende oder ergänzende Informationen zu erhalten.

14.1. Interviewleitfaden für Pflegebedürftige

Der Leitfaden für die Interviews mit den Pflegebedürftigen gliedert sich in fünf thematische Bereiche und die Abschlussfrage:

- **Tagesablauf im Pflegearrangement:** Erfragt Informationen zur Alltagsgestaltung; gibt einen Überblick über die Gestaltung der Pflegeorganisation sowie der daran beteiligten Personen.
- **Pflegebeziehungen:** Beinhaltet Fragen zur Qualität und Quantität der Beziehungen zu informellen Pflegepersonen vor und während der Pflegebedürftigkeit; zur Geschichte des Zustandekommens des Arrangements und der Pflegebeziehung; zum Umgang mit Konflikten.

³⁷ Im Anhang D sind alle Leitfäden dokumentiert.

- **Soziales Netzwerk:** Beinhaltet Fragen zur Bedeutung von Verwandten, Bekannten, Freunde/-innen, NachbarInnen vor und nach Einsetzen der Pflegebedürftigkeit.
- **Professionelle:** Beinhaltet Fragen zur Pflegeversicherung; Beziehung zu und Erfahrungen mit bezahlten Pflegekräften und anderen Dienstleistern.
- **Biografie:** Beinhaltet Fragen zur Schul- und Berufsausbildung, Berufstätigkeit, Hobbies, Freizeitaktivitäten; Umgang mit Entscheidungssituationen; Bewältigung von kritischen Lebensereignissen.
- **Abschlussfrage:** Gibt die Gelegenheit, wichtige Gefühle, Wünsche oder Einschätzungen zu äußern, die vorher noch nicht thematisiert wurden.

14.2. Interviewleitfaden für häusliche Pflegepersonen

Der Leitfaden für die Pflegepersonen enthält die gleichen thematischen Bereiche wie der für die Pflegebedürftigen. Die Leitfäden unterscheiden sich nur hinsichtlich des Umfangs der Fragen zu den einzelnen Themenbereichen. So wird bei den Pflegepersonen verstärkt nach der Bewältigung pflegebedingter Belastungen und danach gefragt, wie sie selbst im Falle einer Pflegebedürftigkeit versorgt werden möchten. Der Themenkomplex „Biografie“ enthält weniger Fragen.

14.3. Interviewleitfaden für professionelle Pflegepersonen

Dieser Leitfaden beinhaltet vier Themenkomplexe und die Abschlussfrage:

- **Arbeitsorganisation:** Umfasst Fragen danach, seit wann die befragte Pflegekraft im Arrangement tätig ist; wie oft sie dort was macht; wer die AnsprechpartnerIn ist.
- **Pflegearrangement:** Beinhaltet Fragen zur Einschätzung der professionellen Pflegekraft darüber, wie die Beteiligten mit der Situation zurecht kommen; wie ihre Beziehungen zu bewerten sind; wer ihrer Meinung nach die Entscheidungen im Arrangement trifft; wie sie die Zukunftsaussichten beurteilt.
- **Beziehungen:** Erfragt, wie die Beziehung zwischen professioneller Pflegekraft und den häuslichen Arrangementbeteiligten ist, ob es Konflikte gibt, wie damit umgegangen wird.

- **Expertenfragen:** Umfasst Fragen zur Arbeitssituation; zum beruflichen Selbstverständnis; zu persönlichen Erfahrungen mit Selbstbestimmungsmöglichkeiten Pflegebedürftiger.
- **Abschlussfrage:** Bietet die Gelegenheit, eine Stellungnahme zu dem gesamten Thema zu geben.

14.4. Sozioökonomische Fragebögen

Bestandteil aller Interviews war ein Fragebogen, in dem wichtige Fakten festgehalten wurden. Er dokumentiert Daten, die für einen ersten Überblick über die Pflegearrangements wichtig sind und die der besseren Vergleichbarkeit dienen. Im einzelnen sind dies Angaben der Befragten über

- Geburtsjahr und -ort, Familienstand, Religionszugehörigkeit,
- Wohnort, Wohndauer, Wohnstatus, Wohnungsgröße und -ausstattung,
- Kinder, EnkelInnen, deren Berufe, Wohnorte, Kontakthäufigkeiten,
- Stichworte zur Bildungs- und Erwerbsbiografie,
- Einkommen der Pflegebedürftigen bzw. des Pflegehaushaltes,
- Pflegestufe, Leistungswahl, Hilfsmittelausstattung, Ausmaß der professionellen Pflege.

Bei den professionell Pflegenden wurden mit dem Fragebogen neben dem Alter die berufliche Qualifikation, die Dauer der Tätigkeit für den Pflegedienst, die Fortbildungshäufigkeit, Dauer und Inhalte der Tätigkeiten im jeweiligen Pflegearrangement sowie ihr Wissen über eventuelle weitere bezahlte HelferInnen im jeweiligen Arrangement dokumentiert.

14.5. Interviewprotokolle

Die Interviewprotokolle, die zeitnah nach jedem Interview einzeln ausgefüllt wurden, dienen der Dokumentation der Gesprächsatmosphäre, unserer Beobachtungen im Pflegehaushalt und unserer ersten Eindrücke über Ausprägungen und Wirkungen der Einflussfaktoren sowie Besonderheiten. Sie bilden zusammen mit den sozioökonomischen Fragebögen die Grundlage erster, grober Fallbeschreibungen, die der Sichtung des Materials dienen.

Die Beschreibungen der Wohnungseinrichtung und der Wohnumgebung sind wichtig für die Milieuzuordnung und die Interpretation mancher Einstellungen, weil z. B. erfragte Bewertungen der Nachbarschaft, der Entfernungen etc. sonst nicht eingeordnet werden könnten oder manche praktische Problemschilderung oder –lösung unverständlich bliebe.

15. Feldzugang

15.1. Regionalauswahl

Um die aufgestellten Hypothesen überprüfen zu können, musste die Untersuchung in den alten und neuen Bundesländern durchgeführt werden. Die langjährigen Forschungserfahrungen des IGF e.V. und die dadurch bestehenden zahlreichen Kontakte begründen die Durchführung der Untersuchung in Ost- und Westberlin. Obwohl Berlin als bis 1989 geteilte Stadt eine Sonderstellung einnimmt, waren noch relevante Unterschiede hinsichtlich Einstellungen, Solidaritäten etc. besonders in der älteren Generation zu erwarten (HÄUSSERMANN/KAPPHAN 2000). Zusätzlich wurde eine gleich große Zahl von Pflegearrangements in je einer ländlichen Region der alten und neuen Bundesländer befragt.

Die Auswahl dieser Regionen war getragen von der Überlegung, möglichst Gegenden auszuwählen, die vor der Teilung Deutschlands Verbindungen hatten und heute im Hinblick auf Bevölkerungsdichte und Wirtschaftsstruktur vergleichbar sind. Dadurch wurden mögliche Verzerrungen der Ost-West-Unterschiede durch verschiedene regionale Traditionen reduziert. Außerdem sind die ausgewählten Regionen im Hinblick auf Arbeitslosigkeit und Zu- bzw. Abwanderungsbewegungen jeweils typisch für die alten bzw. neuen Bundesländer. Schließlich ähneln sich ihre Strukturen insofern, als es sich jeweils um eine Kreisstadt handelt, in der die wesentlichen Verwaltungsstrukturen konzentriert sind und zu der ein Landkreis mit vielen Dörfern gehört.

Wichtige Hintergrundinformationen hätte uns auch eine genauere Erhebung der jeweiligen regionalen Versorgungsangebote gebracht, die in der Pflegesituation relevant sind. Sie lagen aber leider nicht vor und konnten unter den gegebenen Rahmenbedingungen auch nicht beschafft werden.

15.2. Auswahlkriterien für InterviewpartnerInnen

Für die Befragung wurden Pflegebedürftige ausgewählt, die mindestens 60 Jahre alt und seit mindestens sechs Monaten mehrmals wöchentlich auf Hilfe angewiesen waren, denn unsere Fragestellung zielt auf ältere und wirklich von der Hilfe anderer abhängige Menschen, die bereits ein Versorgungsarrangement gefunden haben. Da uns besonders die Sichtweise der Betroffenen selbst und ihre Selbstbestimmungsmöglichkeiten interessier-

ten, sollten dementiell Erkrankte nicht teilnehmen³⁸. Auch lebenslang gehandicappte Menschen schlossen wir aus der Befragung aus, weil damit zu rechnen war, dass sie im Laufe ihres Lebens eine eigene Kultur des Umgangs mit ihren Einschränkungen entwickelt haben, die auch ihren Umgang mit Pflegebedürftigkeit im Alter spezifisch prägt und deshalb zu Verzerrungen der Ergebnisse hätte führen können. Schließlich wollten wir nur in solche Arrangements gehen, in denen sich zuvor alle Beteiligten zu einem Gespräch bereit erklärt hatten. Außerdem sollten selbstverständlich Arrangements unterschiedlicher Zusammensetzung, mit und ohne professionelle Beteiligung und aus den verschiedenen Milieus berücksichtigt werden.

Bevor wir die Interviews in den Pflegearrangements durchführten, klärten wir in einem Vorgespräch soweit wie möglich diese genannten Kriterien sowie die Gesprächsbereitschaft aller am Pflegearrangement Beteiligten.

Für die zweite Befragung wurden vornehmlich die Arrangements ausgewählt, die in der ersten Projektphase bereits ausgewertet worden waren und von denen entweder dadurch oder durch ein vorab geführtes Telefongespräch bekannt war, dass

- Beziehungskonflikte bestanden,
- der Pflegebedarf zugenommen hatte,
- sich das Netzwerk verändert hatte oder
- die häusliche Pflege durch einen Umzug in ein Heim beendet worden war.

15.3. Kontaktaufnahme

Die Erfahrung aus den ersten Interviews während der Vorarbeiten zeigte, dass im weitesten Sinne persönliche Kontakte die zuverlässigste Möglichkeit sind, InterviewpartnerInnen zu gewinnen. Deshalb erfolgte die Kontaktaufnahme mit den Pflegearrangements über sogenannte „Türöffner“, d. h. Menschen, die im Arrangement bereits bekannt waren. Dazu wurden ambulante Dienste, Beratungsstellen, niedergelassene ÄrztInnen und KrankengymnastInnen angesprochen. Ausgehend von der Vermutung, dass für unterschiedliche soziale Milieus auch verschiedene Zugangsweisen nötig sind, traten wir mit Obdachlosenberatungen, Seniorenfreizeitstätten, Selbsthilfegruppen, Angehörigengruppen in Kontakt und lasen Zeitungsinserte.

³⁸ Unserer Ansicht nach schließen sich eine dementielle Erkrankung und Selbstbestimmung zwar nicht per se aus, die Einbeziehung dieser Gruppe von Pflegebedürftigen hätte aber zusätzliche Erfordernisse mit sich gebracht, die den gegebenen Rahmen gesprengt hätten.

Neben einer insgesamt größeren Skepsis und geringeren Bereitschaft zur Teilnahme an unserem Projekt in den neuen Bundesländern ergaben sich Schwierigkeiten beim Feldzugang durch eine eher geringe Bereitschaft zahlreicher ambulanter Dienste besonders in Berlin, uns bei unserer Untersuchung zu unterstützen. Ein Grund dafür lag vermutlich in aktuellen Veränderungen der Rahmenbedingungen (Qualitätsprüfungen, Einschränkungen der Leistungen von Pflege- und Krankenkassen usw.), die Umstrukturierungen in den Institutionen zur Folge hatten. Hinzu kam eine öffentlich geführte Diskussion über die schlechte Pflegequalität, was die Offenheit bei den ambulanten Diensten für unser Forschungsvorhaben zusätzlich beeinträchtigte. Der Versuch einer Zusammenarbeit mit niedergelassenen ÄrztInnen erwies sich als wenig effektiv.

Nachdem die „Türöffner“ zunächst die allgemeine Interviewbereitschaft erkundet hatten, nahmen wir persönlich Kontakt zu den Pflegearrangements auf. Wir nannten die Untersuchung des Alltags und der Probleme der Beteiligten an häuslichen Pflegearrangements als Anliegen, da wir verzerrte Antworten befürchteten, wenn wir als zentrale Fragestellung die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen angeben würden.

16. Interviewdurchführung, Dokumentation und Datenschutz

Die Datenerhebung erfolgte durch die Autorinnen selbst und durch Studierende der Medizin- und Pflegepädagogik der Humboldt-Universität, die von den Autorinnen eingehend geschult worden waren, um die Validität und Reliabilität sicher zu stellen. Die Befragungsteams bestanden in der Regel aus zwei InterviewerInnen, um durch eine getrennte Befragung von Pflegebedürftigen und Pflegepersonen Gefälligkeitsaussagen und andere Verzerrungen zu vermeiden.³⁹ Die Teams waren gemischt aus den alten und neuen Bundesländern zusammengesetzt, um (sprachlichen) Missverständnissen und Hemmschwellen gegenüber den jeweils „anderen“ vorzubeugen (ATTESLANDER 1995: 173) und das für die Milieuzuordnung erforderliche Vorwissen z. B. hinsichtlich der Beurteilung der Wohnungseinrichtung oder der Lesegewohnheiten sicher zu stellen.

Alle Interviews fanden in der häuslichen Umgebung der Pflegebedürftigen statt, so dass zusätzliche Eindrücke über die Lebenssituation gewonnen werden konnten. Die Interviews dauerten im Durchschnitt etwa eine Stunde und wurden mit dem Einverständnis der Befragten auf Tonband aufgenommen. Selbstverständlich wurde allen Befragten Anonymität zugesichert. Deshalb sind alle im Ergebnisteil genannten Namen geändert. Um Rückschlüsse auf unsere GesprächspartnerInnen auszuschließen, sind die ländlichen Regionen, in denen wir sie befragt haben, nicht genannt.

Die Fragebögen zu den sozioökonomischen Fakten wurden, wenn die entsprechenden Informationen en passant gegeben wurden, teilweise bereits während des Interviews durch die InterviewerIn ausgefüllt. In der Regel wurden die entsprechenden Fragen aber erst am Ende des Gesprächs gestellt. Dies wird empfohlen (HILDENBRAND 1995: 258), um die Gesprächsatmosphäre nicht durch heikle Fragen wie etwa die nach der Höhe des Einkommens zu belasten (BORTZ/DÖRING 1995: 285). Nach Beendigung der Befragung wurde von den InterviewerInnen das Interviewprotokoll ausgefüllt.

³⁹ Gespräche, bei denen sich die getrennte Befragung der Pflegebedürftigen und Pflegepersonen nicht erreichen ließ, wurden nicht in die Untersuchung einbezogen.

17. Auswertung

Die Auswertung erfolgte in mehreren Schritten, die im folgenden erläutert werden:

- Auswahl der auszuwertenden Pflegearrangements,
- Transkribieren der Interviews,
- Kategorienbildung und Kodierung zur themenzentrierten Analyse der einzelnen Interviews eines Pflegearrangements,
- Fallrekonstruktion durch Vergleich der Auswertungen der Einzelinterviews und Verfassen einer Fallbeschreibung für das jeweilige Arrangement.

Die Fallbeschreibungen waren wiederum Grundlage für den Fallvergleich, dessen Ergebnisse Grundlage für die Auswahl der nächsten auszuwertenden Arrangements waren, mit denen in gleicher Weise verfahren wurde.

17.1. Auswahl der auszuwertenden Pflegearrangements

Um eine breite Streuung der Ausprägungen der als relevant eingeschätzten Einflussfaktoren zu erhalten und auch für kontrastierende Fallrekonstruktionen genügend Auswahl zu haben, führten wir mit viel mehr Pflegearrangements Interviews, als zur Auswertung vorgesehen waren. Durch die Berücksichtigung verschiedener Regionen wäre es forschungspraktisch undurchführbar gewesen, die einzelnen Pflegearrangements zunächst auszuwerten und dann gezielt gegensätzliche für die Befragung auszuwählen, zumal die tieferliegenden Gegensätzlichkeiten gerade nicht in einem Vorgespräch aufzuspüren sind.

Deshalb haben wir aus den insgesamt 63 auswertbaren zunächst 12 Arrangements anhand von Merkmalen wie Konstellation, ersten Milieuzuordnungen, Region, professioneller Beteiligung für die Auswertung ausgewählt⁴⁰. Ausgehend von den Ergebnissen dieser Analysen wurden dann die Arrangements von weiteren 16 Pflegebedürftigen intensiv ausgewertet, um die Ergebnisse zu prüfen. In 20 von den ausgewerteten Arrangements wurde nach etwa zwei Jahren eine zweite Befragung mit insgesamt 45 Interviews durchgeführt.

⁴⁰ Bei der Auswahl spielten außerdem die technische Qualität der Aufnahmen, die Vollständigkeit der Befragung aller wichtigen Beteiligten, Unsicherheiten über mögliche dementielle Erkrankungen und absehbare Unklarheiten bei der Milieuzuordnung eine Rolle.

17.2. Transkripte

Um die ausgewählten Interviews besser auswerten zu können, ließen wir zunächst die Tonbandaufzeichnungen transkribieren. Aufgrund unserer Fragestellung und der Tatsache, dass wir selbst die Interviews durchgeführt und ausgewertet haben, entschieden wir uns für eine vereinfachte Verschriftlichung. Die Satz- und Wortstruktur sowie Dialekte wurden nicht verändert. Füllwörter ohne Aussage (z. B. ehm, äh usw.) wurden weggelassen und emotionale Äußerungen nur im Extremfall in Klammern hinter die Textpassage gesetzt (z. B. wütend, weinend, lachend). Um Transkriptionsfehler aufzuspüren, wurden alle Interviews von den Interviewerinnen noch einmal angehört, mit dem transkribierten Text verglichen und bei Bedarf korrigiert.

17.3. Kategorienbildung und Kodierung

Die Auswertung der einzelnen Interviews eines Arrangements erfolgte nach den Regeln strukturierender Inhaltsanalyse (MAYRING 1995), weil sich unser Erkenntnisinteresse auf bestimmte Themen und Zusammenhänge richtete. Bei diesem Vorgehen werden bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte mit Hilfe eines Kategorienschemas aus dem Material herausgefiltert und zusammengefasst. Das von uns verwendete Kategorienschema⁴¹ haben wir anhand unserer Fragestellung und mit Hilfe unserer Annahmen entwickelt. Entlang dieses Schemas erfolgte die Kodierung der entsprechenden Textpassagen, wobei wir stets offen dafür waren, ggf. weitere Kategorien hinzuzufügen (BORTZ/DÖRING 1995: 305). Um die Reliabilität zu sichern, haben wir die ersten Interviews sowohl gemeinsam als auch nacheinander kodiert und unsere Entscheidungen diskutiert.⁴² Die Auswertung erfolgte mit Hilfe eines PC-Programmes⁴³ zur computergestützten Auswertung qualitativer Daten (KUCKARTZ 1999).⁴⁴ Die Interpretation der in den Kategorien jeweils zusammengefassten Kodings erfolgte zunächst für jedes Interview, dann vergleichend für alle Interviews aus einem Arrangement.

⁴¹ Im Anhang E dokumentiert.

⁴² Hilfreich waren auch die Diskussionen, die wir mit den anderen InterviewerInnen über die Kategorien und das Kodieren hatten.

⁴³ WinMax[®]

⁴⁴ Die Kodierung der Interviews aus der zweiten Erhebungswelle erfolgte aus zeitlichen und finanziellen Gründen zum Teil auch beim Abhören der Tonbänder, was FRIEDRICHS (1980: 230) als Ausweg bei hohen Transkriptionskosten empfiehlt.

17.4. Fallbeschreibungen

Auf Grundlage der vergleichenden Analyse aller vorliegenden Informationen wurde dann für jedes Arrangement eine den Einzelfall rekonstruierende, deskriptive Fallbeschreibung⁴⁵ verfasst, in der alle wesentlichen Ergebnisse und Besonderheiten zusammengefasst und wichtige Zitate dokumentiert sind. Im nächsten Auswertungsschritt wurden die Einzelfallanalysen verglichen, um herauszufinden, wie sich die einzelnen Einflussfaktoren wie die Bewältigung, die Beziehungen zwischen den am Pflegearrangement Beteiligten, das Milieu und die Pflegeversicherung auf das jeweilige Steuerungsverhalten auswirken. Um noch offene Fragen und Vermutungen zu klären, wurden weitere Pflegearrangements in die Auswertung mit einbezogen. Auch mit diesen erfolgte zunächst wieder eine genaue Einzelfallanalyse, bevor sie zum Fallvergleich herangezogen wurden. Auf dieser Grundlage haben wir schließlich die im dritten Teil dieser Arbeit vorgestellten Ergebnisse formuliert.

⁴⁵ Eine sehr komprimierte Form dieser Fallbeschreibungen, die jeweils einen Überblick über die wichtigsten Merkmale eines Arrangements gibt, findet sich in alphabetischer Reihenfolge im Anhang I.

18. Samplebeschreibung

Wir haben in jeder der vier Regionen rund 20 Pflegearrangements befragt. Auswertbar sind aus der ersten Erhebungswelle 172 Interviews aus 63 Pflegearrangements, von denen wir 27 vollständig ausgewertet haben, 20 davon inklusive Nachbefragung⁴⁶. In den 27 Pflegearrangements leben 28 Pflegebedürftige, weil zu einem Arrangement zwei pflegebedürftige Schwestern gehören. Im folgenden ist daher mal von den 27 Pflegearrangements, mal von den 28 Pflegebedürftigen die Rede.

Das untersuchte Sample ist durch folgende äußere Merkmale gekennzeichnet:

- Befragt wurden 20 weibliche, 8 männliche Pflegebedürftige.
- Die Pflegebedürftigen sind zwischen 63 und 99 Jahren alt.
- Je 14 Pflegebedürftige leben in den alten bzw. neuen Bundesländern, acht davon in einer kleinstädtisch-ländlichen Region der alten Bundesländer, sieben auf dem Land in den neuen Bundesländern.
- An 21 Pflegearrangements sind professionell Pflegende beteiligt, an sechs nicht.

Welche Arten der Bewältigung wir bei den Pflegebedürftigen erkennen konnten, in welchen Konstellationen sie mit ihren Pflegepersonen leben, welchen sozialen Milieus sie angehören und welchen Einfluss die Pflegeversicherung auf die Ausgestaltung der Pflegearrangements hat, wird jeweils einleitend in den entsprechenden Kapiteln des Ergebnisteils vorgestellt.

⁴⁶ Zum Zeitpunkt der Nachbefragung waren vier Pflegebedürftige verstorben, zwei hatten kein Interesse an einem weiteren Gespräch und in einem weiteren Fall waren die pflegenden Angehörigen zur Teilnahme an einer erneuten Befragung zunächst nicht bereit, weil sie so belastet waren, dass sie nicht die Zeit dafür aufbringen wollten und konnten.

TEIL 3: ERGEBNISSE

19. Einführung

Die Versorgungssituationen und die Lebensumstände der von uns befragten Pflegebedürftigen sind so vielfältig wie das Leben selbst. Sie in einer Weise abzubilden, die den Blick auf systematische Zusammenhänge lenkt und zugleich ihrer Individualität gerecht wird, ist eine schier unlösbare Aufgabe. Im Rahmen der vorliegenden wissenschaftlichen Arbeit muss sich die Darstellung der Ergebnisse auf die Diskussion und Prüfung der im ersten Teil entwickelten Annahmen konzentrieren. Dazu werden die jeweils interessierenden Gesichtspunkte aus den Fallrekonstruktionen zusammenfassend vorgestellt und durch Fallbeispiele illustriert. Auf die detaillierte Interpretation einzelner Textpassagen ist dabei aus Gründen der Lesbarkeit und des Umfangs ganz überwiegend verzichtet worden. Eine Kurzfassung der Fallbeschreibungen von jedem einzelnen Arrangement findet sich, alphabetisch sortiert nach den abgekürzten Namen der Pflegebedürftigen, im Anhang I.

Im Ergebnisteil gehen wir zunächst nacheinander auf unsere Erkenntnisse über die jeweiligen Wirkungen der Einflussfaktoren ein und stellen dann in den Kapiteln 26 und 27 zusammenfassende Vergleiche an. Im Ausblick ziehen wir einige konkrete Schlussfolgerungen.

20. Die Bedeutung der Bewältigung für die Steuerung (J. Heusinger)

In diesem Kapitel beschreiben wir, wie die von uns befragten Pflegebedürftigen auf ihre Lebenssituation reagieren, welche Ursachen wir für die unterschiedlichen individuellen Reaktionen und Herangehensweisen herausarbeiten konnten und wie sie sich auf die Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung auswirken. Im ersten Teil klären wir, ob unsere Erwartungen über die Kontinuität des Bewältigungsgeschehens und die Zusammenhänge mit dem Ausmaß der Pflegebedürftigkeit zutreffend sind und welche zusätzlichen Erkenntnisse sich bei der Untersuchung dieser Fragen einstellten. Im Anschluss daran werden die drei Bewältigungsstile vorgestellt, zu denen wir die Umgangsweisen der von uns befragten Pflegebedürftigen zusammengefasst haben. Vor diesem Hintergrund wird abschließend die Bedeutung der Bewältigung für die Selbstbestimmung diskutiert.

20.1. Einige Ursachen unterschiedlicher Bewältigungsweisen

Bei der Analyse der Interviews mit den Pflegebedürftigen und Pflegepersonen im Hinblick auf das Bewältigungsgeschehen stellte sich heraus, dass in ihrer Bedeutung für die Bewältigung zunächst zwei mögliche Ursachen von Pflegebedürftigkeit zu unterscheiden sind: Die von uns befragten hochaltrigen Pflegebedürftigen (über 85 Jahre alt) können ihre Bedürfnisse offensichtlich leichter an die Einschränkungen anpassen, insbesondere wenn ihre Pflegebedürftigkeit überwiegend altersbedingt ist und allmählich fortschreitet. Sie gehen die Ausgestaltung ihres Pflegearrangements einerseits gelassener, andererseits nötigenfalls auch aktiver an. Anders geht es unabhängig vom Lebensalter vielen von denjenigen, die durch einen Schlaganfall oder andere plötzlich eintretende Ereignisse pflegebedürftig und abhängig werden. Sie leiden unter ihrer Hilflosigkeit und können der Zukunft kaum mehr Positives abgewinnen. So fehlt es ihnen auch an Kraft und Interesse, auf die Gestaltung ihres Pflegealltags aktiv Einfluss zu nehmen. Diese zugespitzte Beschreibung gibt natürlich nur eine Tendenz wieder, wir haben auch mit sehr passiven, altersbedingt Pflegebedürftigen und aktiven, zuversichtlichen Menschen gesprochen, die einen schweren Schlaganfall zu bewältigen hatten.

Weiterhin hat die Längsschnittstudie gezeigt, dass es wichtig ist, zu berücksichtigen, zu welchem Zeitpunkt nach Eintritt eines kritischen Lebensereignisses die Befragung

durchgeführt worden ist, denn die Bewältigung sieht gleich zu Beginn der Pflegebedürftigkeit oft anders aus als später. Häufig bestätigte die zweite Befragung unseren Eindruck aus dem ersten Interview, dass vor allem zu Beginn der Pflegebedürftigkeit und bei akuten Krisen zunächst Verzweiflung, Resignation und/oder hadernde Elemente die Bewältigung dominieren, bis sich die Umgangsweise mit der Situation stabilisiert hat und aktivere und zuversichtlichere Sichtweisen die Oberhand gewinnen. Das ist auch der Fall, wenn es zu Veränderungen der äußeren Lebensumstände wie beispielsweise einem Umzug in ein Heim oder einem Wechsel der informellen Pflegepersonen kommt. So fanden wir beispielsweise bei Frau S., einer 71-jährigen Pflegebedürftigen, die auf einem Dorf in den neuen Bundesländern unter sehr einfachen Wohnbedingungen lebte, zum Zeitpunkt des ersten Interviews trotz einer zuversichtlichen Grundhaltung einen hohen Anteil an resignativen und hadernden Elementen. Der Pflegedienst war erst wenige Wochen in die Unterstützung involviert, so dass sie noch sehr damit beschäftigt war, sich damit abfinden zu müssen, dass die Hilfe allein durch informelle Helfer nicht mehr zu leisten war. Zum Zeitpunkt der zweiten Befragung lebte sie bereits mehrere Monate in einem Heim. Sie hatte sich dort gut eingelebt, hatte durch die verbesserten Wohnbedingungen eine höhere Lebensqualität und wirkte zuversichtlich-gelassen.

Das gleiche Phänomen zeigte sich auch bei Frau R., die im ersten Interview recht gelassen mit ihrer Situation umging. Sie hatte dann aber vor der zweiten Befragung innerhalb eines halben Jahres neben dem Verlust ihres pflegenden Ehemannes noch zwei weitere Todesfälle von nahen Verwandten zu verkraften. Auch bei ihr kamen in der Bewältigung erst allmählich wieder zuversichtlichere Anteile dazu. In den akuten Krisensituationen sind viele der befragten Betroffenen vor allem mit sich selbst beschäftigt und in ihrem Anspruch auf Teilhabe an der Steuerung sehr zurückhaltend, erst nach einiger Zeit bringen sie sich wieder in die Entscheidungsprozesse ein. Diese Befunde deuten darauf hin, dass der Bewältigungsprozess verschiedene Phasen durchläuft. Hier könnten sich weitere Forschungen anschließen.

Der von uns erwartete Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Pflegebedürftigkeit und dem Anspruch auf Teilhabe an der Steuerung hat sich nicht bestätigt. Schon die erste Erhebung ergab im Querschnitt, dass schwerstpflegebedürftige Menschen mit Pflegestufe 3, beispielsweise Herr Na. und Frau Ce., genauso wie vergleichsweise wenig Beeinträchtigte in jeder Hinsicht an der Steuerung beteiligt sein und ihre Interessen vertreten können. Umgekehrt kann ihre Selbstbestimmung unabhängig vom Grad der Pflegebedürftigkeit empfindlich eingeschränkt sein, wie bei der halbseitig gelähmten und weitgehend immobilen Frau C. (Pflegestufe 3) oder der zunächst nur hilfebedürftigen Frau

Q. Die Nachbefragung bestätigte diesen Befund insofern, als sich die Teilhabe der befragten Pflegebedürftigen an der Steuerung auch dann nicht veränderte, wenn sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert und sie eine höhere Pflegestufe bekommen hatten. Spätestens nachdem akute Krisen wie plötzlich notwendige Krankenhausaufenthalte überwunden waren, kehrten sie in der Regel zu ihren gewohnten Umgangsweisen mit der Situation zurück.

Bei den befragten Pflegebedürftigen, die zwischen der ersten und zweiten Erhebung keine größeren Veränderungen in den Lebensumständen zu verarbeiten hatten, blieben die Bewältigungsstrategien unverändert. Trotz der erkennbaren Phasen konnten wir aber auch bei den meisten anderen Pflegebedürftigen eine Kontinuität in der Bewältigung feststellen, die sich in ihren biografischen Erzählungen wiederfindet. Dazu lieferten vor allem die Antworten auf die Fragen nach der rückblickenden Beurteilung des gelebten Lebens und die Einschätzungen der eigenen Handlungskompetenz wichtige Hinweise. Wer sich, wie z. B. Herr W. und Frau G., in den Erzählungen von früher immer als aktiv darstellt und von der Durchsetzung eigener Vorstellungen trotz widriger Umstände berichtet, kann auch die Lebenssituation Pflegebedürftigkeit eher als Herausforderung betrachten. Die internalen Kontrollüberzeugungen wirken bei ihnen offensichtlich fort. Andere, z. B. Frau Ta. und Herr Sch., die als Pflegebedürftige ihren Alltag eher passiv über sich ergehen lassen, schildern ihren Lebenslauf mehr als Verkettung positiver wie negativer äußerer Umstände, denen sie sich jeweils mehr oder weniger angepasst haben. Auch das deutet auf eine Kontinuität ihrer mehr externalen Kontrollüberzeugungen. Eine Ausnahme ist hier Frau C., bei der es uns nicht gelungen ist, aufzuklären, ob sich ihre Bewältigungsstrategien oder vielleicht die ganze Persönlichkeit durch die Pflegebedürftigkeit oder die sie bedingenden Krankheiten erheblich verändert haben. In jedem Fall ist das Bild ihrer früheren Bewältigung in den übereinstimmenden biografischen Schilderungen der Arrangementbeteiligten nicht mit dem heute zu beobachtenden in Einklang zu bringen.

Die Bewältigung der Pflegebedürftigkeit ist also insgesamt geprägt von der Plötzlichkeit bzw. Allmählichkeit ihres Beginns, vom Alter der Betroffenen und von ihren lebenslang erprobten Kontrollüberzeugungen und Strategien. Der Bewältigungsprozess verläuft darüber hinaus in Phasen, bei denen die Reaktion auf akute Krisen, in der die Konzentration auf das aktuelle Problem offensichtlich auch die Teilhabe an der Steuerung des Pflegearrangements einschränkt, zu unterscheiden sind von den Umgangsweisen in einer stabilisierten Lebenssituation.

20.2. Bewältigungsstile

Entsprechend unserer Vermutung stießen wir bei den von uns Befragten zwar auf widersprüchliche Haltungen und Äußerungen, aber sehr oft auch auf durchgängige Orientierungen im Umgang mit dem kritischen Lebensereignis der Pflegebedürftigkeit. Wir konnten daher eine Reihe von Gemeinsamkeiten erkennen, die wir zu drei verschiedenen Bewältigungsstilen zusammengefasst haben:

- Der aktiv-kämpferische Stil
- Der zuversichtlich-gelassene Stil
- Der resignativ-angepasste Stil

Diese Stile haben wir unabhängig von den jeweiligen Pflegestufen bzw. Ausmaßen gesundheitlicher Einschränkungen gefunden. Sie sind als Typen zu betrachten, d. h. nicht alle Pflegebedürftigen, mit denen wir gesprochen haben, lassen sich genau einem dieser Stile zuordnen⁴⁷. Im folgenden stellen wir diese drei Bewältigungsstile vor und arbeiten ihre Bedeutung für die Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung heraus.

Bei der Analyse und Beschreibung der Bewältigung haben sich die im Theorieteil vorgestellten Kategorien (Umgang mit Grenzen, Wünschen und sozialen Kontakten, Anpassungs- und Konfliktbereitschaft, rückblickende Einschätzung des gelebten Lebens, Einschätzung der eigenen Handlungskompetenz, Blick in die Zukunft) sowie die Analyse der Kontrollüberzeugungen als hilfreich erwiesen. Besonders relevant für die Beurteilung des Einflusses der Bewältigung auf die Steuerung sind die Kategorien „Umgang mit Wünschen“, durch die zum Ausdruck kommt, ob und wie energisch die Pflegebedürftigen ihre Wünsche äußern, sowie die „Anpassungs- und Konfliktbereitschaft“, weil sich bei ihnen ein enger Zusammenhang mit dem Anspruch auf Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung gezeigt hat.

20.2.1. Aktiv-kämpferischer Bewältigungsstil

Diesen Bewältigungsstil finden wir sowohl bei Menschen, die altersbedingt pflegebedürftig geworden sind, als auch bei Pflegebedürftigen, die plötzlich in diese Situation gekommen sind. Nach unseren Kriterien gehen acht der in dieser Untersuchung vorge-

⁴⁷ Die Bewältigung von Frau H. schwankt stark zwischen Resignation und so übersteigerten Vorstellungen von ihren Möglichkeiten, dass wir sie zusammenfassend nur als eine Art Flucht aus der Realität interpretieren können. Bei anderen passen zwar viele der jeweiligen Kriterien für einen Bewältigungsstil, es gibt aber auch mehr oder weniger gegenläufige Tendenzen.

stellten 28 Pflegebedürftigen aktiv-kämpferisch mit ihrer Lebenssituation um, sechs von ihnen sind Frauen, zwei Männer.

Das auffälligste gemeinsame Merkmal dieser Gruppe ist ihre ausdauernde Bereitschaft, sich für ihre Interessen einzusetzen und für die Erfüllung ihrer großen und kleinen Wünsche hartnäckig nach Lösungen zu suchen. Dabei scheuen sie auch Konflikte nicht, was immer wieder zu Schwierigkeiten und Beziehungsabbrüchen führt. Sie sind aber alle aufgeschlossen für neue Kontakte und erzählen gern, so dass sie überwiegend in große und hilfreiche soziale Netzwerke eingebunden sind. Mit Ausnahme von Frau Z., die bei ihrem Neffen und seiner sie pflegenden Frau wohnt und dort immer wieder mit ihren Forderungen und Ansprüchen aneckt, und Frau T., die mit ihrem Sohn zusammenlebt, wohnen alle von uns befragten Pflegebedürftigen mit aktiv-kämpferischem Bewältigungsstil allein in einem eigenen Haushalt.

Die Beziehungen der aktiv-kämpferisch bewältigenden Pflegebedürftigen zu ihren Pflegepersonen aus Familie, Nachbarschaft oder Bekanntenkreis zeichnen sich zwar alle durch Verbindlichkeit aus, durchaus typisch sind aber wiederkehrende Auseinandersetzungen. Frau N. und ihr Neffe streiten oft lautstark, Herr L. schimpft über seine Tochter, die ihm dreimal in der Woche hilft, Herr W. hat Konflikte mit seiner Lebensgefährtin über den Sauberkeitsstandard seiner Wohnung usf.

Die bei diesen Pflegebedürftigen oft sehr ausführlichen biografischen Erzählungen belegen überwiegend ausgeprägte internale Kontrollüberzeugungen, sie beschreiben ihr gelebtes Leben als eine Kette mehr oder weniger schwerer Auseinandersetzungen, deren Ausgang aber meist auch mit dem zu tun hat, was sie selbst damals getan und entschieden haben.

Grenzen zu ertragen, fällt ihnen schwer: Entweder werden sie ignoriert, wie beispielsweise der Versuch des Neffen von Frau N., diese zum Sparen anzuhalten, indem er ihr ein Sterbegeldkonto einrichtete, das sie nicht mehr anrühren sollte, von dem sie sich aber trotzdem bediente. Oder sie werden als Herausforderung betrachtet, wie z. B. die Gehbehinderung durch Lähmungen infolge eines Schlaganfalls bei Herrn W. und Herrn L., die beide mehrmals täglich trainieren und üben, um wieder laufen zu lernen. Wenn es gar nicht anders geht, werden Grenzen auch hingenommen und als Basis für neue Orientierungen angenommen, wie beispielsweise bei Frau N. Sie wollte eigentlich nicht ins Heim, hat sich nach dem Umzug aber nicht mehr damit beschäftigt, dass sie dort gegen ihren ursprünglichen Willen hingebracht wurde. Stattdessen hat sie sofort (und recht erfolgreich) begonnen, auch im Heimleben ihre Vorstellungen energisch durchzusetzen.

Die aktiv-kämpferisch Bewältigenden blicken alle gern nach vorn, haben kleinere oder größere Zukunftspläne, für die sie sich einsetzen. Frau D. liebt es beispielsweise, ihre Wohnung umzugestalten. Obwohl sie selbst nicht mehr viel tun kann und ihre Söhne und deren Familien unmissverständlich ihren Unwillen zu weiteren Umräum- und Renovierungsarbeiten bekundet haben, schmiedet sie Pläne und sucht anderweitig nach Unterstützung. Herr L. hatte den Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik nach seinem Schlaganfall so genossen, dass er in der Zeit zwischen den beiden Befragungen seinen Plan umsetzte, dort noch einmal „Urlaub“ zu machen.

Wie schwer es den Aktiv-kämpferischen fallen kann, ein einmal ins Auge gefasstes Ziel aufzugeben, erfuhren wir u. a. bei der zweiten Befragung der Herren W. und L. Beide können sich beim besten Willen selbst nicht mehr vormachen, dass sie jemals wieder allein werden laufen können. Herr L. ist immer wieder beim Training gestürzt, hat stundenlang liegend auf Hilfe warten müssen. Beide trainieren weiter, aber weniger, und trauern und hadern mit ihren körperlichen Einschränkungen. Herr W., der außerdem inzwischen von seiner Lebensgefährtin verlassen worden ist, fühlt sich oft allein und ist insgesamt viel mutloser. Mit Unterstützung seiner Tochter hat er sich in einem Heim angemeldet, das er kennt und von dem er sich vor allem Gesellschaft und Trost verspricht.

Zusammenfassung: Die aktiv-kämpferisch Bewältigenden Pflegebedürftigen möchten alle selbst bestimmen und erheben deshalb Anspruch auf Teilhabe an der Steuerung. Obwohl sie Konflikten nicht aus dem Weg gehen, können sie ihre Belange trotzdem nicht immer nach ihren Vorstellungen steuern.

20.2.2. Zuversichtlich-gelassener Bewältigungsstil

Diesen Bewältigungsstil pflegen besonders hochbetagte Personen, die aufgrund ihres Alters pflegebedürftig geworden sind und Pflegebedürftige, die bereits viele Jahre Hilfe und Pflege benötigen. Wir haben zwölf (neun Frauen, drei Männer) der befragten 28 Pflegebedürftigen diesem Stil zugeordnet.

Die zuversichtlich-gelassen Bewältigenden blicken typischerweise zufrieden auf ein erfülltes Leben zurück. Sie schätzen ihre Situation und die ihnen verbliebenen Möglichkeiten realistisch ein. Sie trauern weniger den verlorenen Fähigkeiten und Gelegenheiten nach, als sich an dem zu freuen, was sie noch haben und noch können. Besonders Herr O. und Herr Cu. beschäftigen sich eher wenig mit dem (Pflege-)Alltag, das überlassen sie ihren Ehefrauen. Herr O. schriftstellert selbst, liest viel und hört Musik. Herr Cu. hat ein bewegtes Leben mit vielen Auslandsaufenthalten hinter sich, so dass er am liebsten in

seinen Erinnerungen schwelgt und Erinnerungsstücke, Bücher usw. betrachtet. Aber auch die anderen finden immer wieder etwas, worüber sie sich freuen. Frau M. bedauert zwar beispielsweise, dass sie nun im Frühling nicht mehr nach draußen kann, freut sich aber darauf, dass ihr ein Nachbar bald Blumen kaufen und ihr den Balkon und damit die Aussicht frühlingshaft gestalten wird.

Aus ihren biografischen Schilderungen lässt sich entnehmen, dass die zuversichtlich-gelassenen Pflegebedürftigen typischerweise früher ebenso wie heute ihre Wünsche auf von ihnen als mit entsprechendem Einsatz erreichbar eingeschätztes konzentriert haben. Herr Ma. nutzte beispielsweise die Zeit, bevor er von seinem Vater den Hof übernehmen sollte, um seine anderen beruflichen Interessen zu verwirklichen. Frau S. hat sich bei der Arbeit in der LPG⁴⁸ immer sehr angestrengt, weil ihr die Anerkennung, die sie dafür bekam, sehr wichtig war, vielleicht auch als Ausgleich dafür, dass sie ein uneheliches Kind hatte. Die Biografien der Zuversichtlich-gelassenen sind vom Erreichen gesteckter Ziele gekennzeichnet. Entsprechend begegnen sie ihrer Pflegebedürftigkeit insgesamt abgeklärt. Sie arrangieren sich mit ihren Einschränkungen und konzentrieren ihre Kräfte auf das, was ihnen wirklich wichtig ist und noch geht, wie Frau P., die sehr gern Radio hört, aber nach dem Umzug zu ihrer Tochter erst wieder einen Sender finden musste, der ihr zusagt.

Der Zukunft blicken sie gelassen entgegen. Einige sprechen sehr selbstverständlich über ihr nahendes Lebensende, wie Frau Q. (89) und Frau M.(94). Beiden geht es nicht darum, endlich sterben zu wollen, aber das Wissen, dass der Tod in nicht allzu weiter Ferne ist, ist eher Beruhigung als Bedrohung:

*„So traurig wie's ist, nech? Ja. Und wir wissen ja alle, das ist ja
Geburt und Sterben, nicht? Und überhaupt wenn man dieses hohe
Alter hat...“ (Frau Q., 632)*

Realistisch sind auch die Zukunftserwartungen von Frau S.. Angesichts ihrer Wohnsituation mit Ofenheizung und Toilette auf dem Hof und ihrer fortschreitenden Parkinsonschen Krankheit schätzte sie im ersten Interview richtig ein, dass es leicht passieren könnte, dass sie doch noch in ein Heim umziehen müsste, was dann auch geschah.

Im Umgang mit ihren Pflege- und Netzwerkpersonen erwarten die zuversichtlich-gelassenen Bewältigenden nichts Unmögliches. Sie äußern aber ihre Wünsche und wissen sich

⁴⁸ Landwirtschaftliche Produktionsgenossenschaft, DDR-übliche Betriebsform auf dem Land.

gegen Zumutungen zu wehren, wie Frau A., die den sie versorgenden NachbarInnen nötigenfalls sehr genau ihre Vorstellungen mitteilt. Konflikte werden ausgetragen, wie zwischen Frau Re. und ihrem Sohn, der darauf bestand, ihr eine komfortablere Wohnung zu suchen, weil er die vorherige ungeeignet fand, beide aber sicher waren, nicht zusammenwohnen zu wollen. Nun hat sie eine im gleichen Dorf. Von den zwölf Zuversichtlich-gelassenen leben vier zwar allein in einem eigenen Haushalt, bekommen aber viel Unterstützung von den in der Nähe wohnenden (Schwieger-)Kindern. Die anderen sieben wohnen mit ihren pflegenden EhepartnerInnen oder (Schwieger-) Kindern zusammen. Nur eine, Frau M., lebt ganz allein und hat keine Familienangehörigen in der Nähe. Sie hat aber ein gutes Verhältnis zu ihrer Nachbarschaft. Alle Befragten mit diesem Bewältigungsstil haben soziale Kontakte zumindest zu einigen Familienangehörigen, die sie auch schätzen und pflegen, niemand ist ganz isoliert.

Obwohl ihre Gelassenheit und Zuversicht auch mit ihrer Anpassungsfähigkeit an als unabänderlich Akzeptiertes zusammenhängt, sind die befragten Pflegebedürftigen mit dem entsprechenden Bewältigungsstil sehr wohl in der Lage, ihre Interessen zu wahren, wenn das nötig wird. Dies zeigt u. a. das Beispiel von Frau Re., die zwar vom Dorf kommt und großen Respekt vor Ärzten hat, die aber ihr zweites Bein entschlossen vor der Amputation bewahrt und sich dafür extra in ein anderes Krankenhaus hat verlegen lassen. Oder das von Herrn Ma., der die professionellen Pflegekräfte, die ihn waschen sollen, schließlich wegschubst, wenn er mit ihrem Tun nicht einverstanden ist und sie auf seinen verbalen Protest nicht eingehen. Entsprechend bringen sie sich in die Steuerung ihrer Pflegearrangements immer dann ein, wenn sie das für nötig halten. Viele Entscheidungen, die ihnen nicht so wichtig sind oder bei denen sie Menschen, denen sie vertrauen, für kompetent halten, überlassen sie anderen.

Zusammengefasst setzen die zuversichtlich-gelassenen Bewältigenden selbstbestimmt Prioritäten hinsichtlich der Fragen, in denen sie steuern möchten, die sie delegieren oder einfach anderen überlassen. Sie haben einen realistischen Blick für ihre Fähigkeiten und Möglichkeiten und reiben sich nicht an Problemen auf, die ihnen unlösbar erscheinen. Ob sie auf diese Weise erreichen, dass ihre Versorgung und ihr Alltag ihren Vorstellungen entsprechen, hängt allerdings noch von vielen anderen Bedingungen ab.

20.2.3. Resignativ-angepasster Bewältigungsstil

Bei diesem Bewältigungsstil fanden wir keinen Zusammenhang mit den Ursachen der Pflegebedürftigkeit oder dem Alter. Wir haben den Umgang von sechs der befragten

Pflegebedürftigen mit ihrer Lebenssituation diesem Bewältigungsstil zugeordnet, vier davon sind weiblich, zwei männlich.

Die Pflegebedürftigen mit diesem Bewältigungsstil sind resigniert und können der Zukunft nichts Positives mehr abgewinnen. Sie haben keine Hoffnung auf Verbesserungen und beklagen, nicht sterben zu dürfen, wie Frau Ta. (88), die meint, sie krabbele hier schon viel zu lange herum. Sie leidet darunter, sich unnütz zu fühlen, und anderen zur Last zu fallen. Das ist auch für Frau C. nur schwer zu ertragen, die im Haushalt der Schwiegertochter lebt und nach mehreren Schlaganfällen bis auf das selbstständige Essen völlig auf Hilfe angewiesen ist. Für Frau F., die ebenfalls bei ihren (Schwieger-)Kindern lebt, ist klar, dass sie sich deshalb dort anpassen muss, weil sie nichts mehr arbeiten kann.

Die Pflegebedürftigen mit diesem Bewältigungsstil pflegen ihre sozialen Kontakte nicht aktiv. Deshalb haben einige nur noch zu wenigen anderen Menschen Kontakt. Frau Ta. beispielsweise wird von einem Pflegedienst versorgt, die Tochter wohnt weit weg, hin und wieder sieht sie eine Nachbarin oder telefoniert mit einer Nachbarin und Freundin. Die meisten der befragten Resignativ-angepassten leben sehr zurückgezogen. Herr Sch. möchte seine Wohnung z. B. gar nicht mehr verlassen, weil er sich mit dem Rollstuhl und seinem amputierten Fuß draußen auf der Straße schämt. Frau C., die bei der Familie ihres Sohnes lebt, spricht selbst in diesem Kreis kaum mehr.

Bei der rückblickenden Einschätzung der Vergangenheit zeigen sich zwei für diesen Bewältigungsstil typische Muster: Die Befragten schilderten sie uns entweder wehmütig als schöne Zeit, der sie nachtrauern, weil sie unwiederbringlich vorbei ist. Oft steht im Mittelpunkt der Erinnerungen eine als glücklich und bereichernd erlebte Partnerschaft, wie bei Frau Ta. und Herrn Sch., der seine Frau noch Jahre nach ihrem Tod sehr vermisst. Bei Frau C., die auch im Interview recht einsilbig antwortet, leuchten die Augen auf und sie strahlt, wenn sie von ihrem Heimatdorf, ihrem Haus und ihren Aufgaben dort erzählt. Bei der anderen Variante wird das zurückliegende Leben eher als ewige Mühsal und Plage dargestellt. So fühlt sich Herr U. vom Leben insgesamt schlecht behandelt.

Gemeinsam ist beiden biografischen Darstellungen die Wahrnehmung als schicksalhaftes und von den Befragten zwar erlebtes, aber nicht beeinflussbares Geschehen. Die dabei zum Ausdruck kommende Geringschätzung der eigenen Handlungskompetenz setzt sich im Umgang mit dem Pflegebedarf fort. Wenn überhaupt, äußern die Befragten Wünsche fast nur auf Nachfrage, was die pflegenden (Schwieger-)Töchter von Frau F. und Frau C. im Alltag als belastend empfinden. Sie passen sich allen Notwendigkeiten an, weil sie sich

das Recht, Wünsche zu haben nicht zugestehen. An Grenzen stoßen sie möglichst erst gar nicht, sie entwickeln beispielsweise auch nur wenig Ehrgeiz, ihren körperlichen Zustand durch eigene Anstrengungen zu verbessern.

Daher verwundert es nicht, dass die von uns befragten resignativ-angepassten Pflegebedürftigen auch Konflikten eher aus dem Weg gehen. Erst wenn für sie ganz existenzielle Fragen berührt werden, setzen sie sich zur Wehr: So Frau C., die auf keinen Fall ins Heim möchte, oder Herr Sch., der sich mit all seiner verbliebenen Energie dagegen wehrt, noch einmal ins Krankenhaus zu müssen.⁴⁹

Zusammengefasst nehmen die resignativ-angepasst Bewältigenden ihre Situation weitgehend passiv hin. Sie vertreten ihre Interessen nur selten direkt und unüberhörbar. Sie glauben nicht an die Erfüllbarkeit ihrer Wünsche und erheben daher nur punktuell Anspruch auf Teilhabe an der Steuerung ihrer Arrangements. Wenn niemand da ist, der ihnen die Regelung ihrer Angelegenheiten abnimmt, steuern sie auch selbst.

20.3. Fazit

Die Darstellung der drei Bewältigungsstile verdeutlicht, wie unterschiedlich die Menschen mit dem kritischen Lebensereignis der Pflegebedürftigkeit umgehen. Sowohl die Erzählungen aus den Lebensgeschichten der Betroffenen als auch die Auswirkungen ihrer Erfahrungen in den Aushandlungsprozessen bestätigen die von uns vermutete sozialisatorische Prägung der Bewältigung. Die Bewältigungsstile beschreiben in graduellen Abstufungen, wie die Pflegebedürftigen mit ihren Wünschen umgehen und wie hoch ihre Bereitschaft ist, sich anzupassen oder Anspruch auf Teilhabe an der Steuerung zu erheben und für die Durchsetzung der Wünsche und Bedürfnisse auch Konflikte einzugehen (vgl. Tabelle 2). Auf dem Weg zu einem Pflegearrangement, über dessen Ausgestaltung die Betroffenen jeweils selbst entscheiden, müssen diese auf den verschiedenen Bewältigungsstilen beruhenden Unterschiede berücksichtigt werden.

⁴⁹ Zufall oder Vorahnung: Frau C. starb kurze Zeit vor dem von Sohn und Schwiegertochter durchgesetzten Umzug in ein Pflegeheim, Herr Sch. bei dem gefürchteten und von ihm letztlich doch nicht zu verhindernden Krankenhausaufenthalt.

Tabelle 2: Merkmale der Bewältigungsstile

	Aktiv-kämpferisch	Zuversichtlich-gelassen	Resignativ-angepasst
Umgang mit Wünschen	Haben und äußern Wünsche	Wünschen nichts „Unmögliches“	Gestehen sich kaum Wünsche zu
Anpassungs- und Konflikt-bereitschaft	Geringe Anpassungs- und hohe Konfliktbereitschaft	Anpassungs-, aber je nach subjektiver Bedeutsamkeit auch konfliktbereit	Hohe Anpassungs- und niedrige Konfliktbereitschaft
Anspruch auf Steuerung	Hoch	Je nach subjektiver Bedeutsamkeit	Niedrig

Zusammengefasst hat sich gezeigt, dass der Bewältigungsstil entscheidend dafür ist, wie sehr die befragten Pflegebedürftigen darauf drängen, an der Steuerung ihrer Angelegenheiten beteiligt zu werden. Wird dieses Streben noch ergänzt durch die Bereitschaft, für die Durchsetzung der eigenen Interessen Konflikte einzugehen, verbessern sich die Chancen auf eine selbstbestimmte Gestaltung des Lebensabends weiter. Allerdings gibt es noch eine Vielzahl weiterer Bedingungen, die erfüllt sein müssen, damit sich die Interessen der Pflegebedürftigen auch in den Ergebnissen der Steuerungsprozesse widerspiegeln. Das nächste Kapitel zeigt deshalb, welche Bedeutung den sozialen Beziehungen der Betroffenen zukommt.

21. Die Einflüsse der Netzwerke und der Konstellationen auf die Steuerung (M. Klünder)

21.1. Soziales Netzwerk

In diesem Kapitel werden in den verschiedenen Konstellationen die Qualität der jeweiligen Pflegebeziehungen, der sozialen Netzwerke und der daraus erbrachten Unterstützungsleistungen sowie deren Entwicklung im Zeitverlauf dargestellt, um ihre jeweiligen Auswirkungen auf die Selbstbestimmung Pflegebedürftiger zu analysieren. Zu Beginn werden einige wesentlichen Aspekte aufgeführt, die die sozialen Netzwerke der von uns befragten Pflegebedürftigen insgesamt betreffen.

21.1.1. Allgemeine Beschreibung der sozialen Netzwerke

In Anlehnung an unsere Definition aus dem Theoriekapitel (vgl. Kapitel 9) sind alle Pflegebedürftigen, mit denen wir gesprochen haben, in ein soziales Netzwerk eingebunden (vgl. Tabelle 5 im Anhang F). Die Anzahl der Netzwerkmitglieder bei den von uns befragten Pflegebedürftigen liegt zwischen drei und sechzehn Personen.⁵⁰ Sie verteilen sich bei fast allen sowohl auf ein familiales als auch auf ein außerfamiliales Netzwerk. Nur in einem Pflegearrangement bekommt die Pflegebedürftige ausschließlich durch das familiale Netzwerk Hilfe. Wir konnten feststellen, dass bei 16 der 28 Pflegebedürftigen die Anzahl der Personen in den familialen Netzwerken jeweils größer ist als in den nicht familialen. Dies sagt aber noch nichts über deren Bedeutung für die Pflegebedürftigen aus. Dazu muss die Zusammensetzung und die Art der geleisteten Unterstützung näher beleuchtet werden. Das geschieht im Zusammenhang mit der Beschreibung der einzelnen Konstellationen im Kapitel 21.2.

Bei der Zusammensetzung der Netzwerke müssen zwei Faktoren – nämlich das Alter der Netzwerkpersonen und deren Wohnentfernung zum Pflegebedürftigen - berücksichtigt werden, weil davon die Art und der Umfang der möglichen Hilfeleistungen beeinflusst wird.

⁵⁰ Die Zahlen schließen sowohl die informellen Pflegepersonen als auch die professionellen Pflegekräfte ein. Wenn sich in einem Pflegearrangement mehrere professionelle Pflegepersonen abwechseln, wird nur eine gezählt. Wir sprechen im folgenden von großen Netzwerken, wenn das Netzwerk aus mindestens acht Mitgliedern besteht.

Sowohl im familialen als auch im außerfamilialen Netzwerk unserer InterviewpartnerInnen gibt es einerseits Mitglieder aus der gleichen Generation der Pflegebedürftigen (Lebens-/EhepartnerInnen, Geschwister, Freunde), andererseits viele jüngere (Kinder, Schwiegerkinder, Enkelkinder, NachbarInnen). Da die Netzwerke insgesamt mit den Pflegebedürftigen altern, können oftmals Netzwerkpersonen bei hochaltrigen Pflegebedürftigen die erforderliche Unterstützung zur Kompensation pflegebedingter Einschränkung nicht mehr gewährleisten. Sowohl für die Lebens-/EhepartnerInnen als auch für die mittlerweile selbst alt gewordenen (Schwieger-)Kinder oder Freunde ist die Unterstützung der Pflegebedürftigen eine hohe physische und psychische Belastung.

Ein zusätzliches Problem in der Generation der jüngeren Netzwerkmitglieder ist, dass einige so weit von den Pflegebedürftigen entfernt wohnen, dass praktische Hilfe nur eingeschränkt geleistet werden kann. Hinzu kommt, dass bei ihnen häufig die zeitlichen Ressourcen für Hilfeleistungen begrenzt sind, weil sie noch arbeiten oder anderen Verpflichtungen nachgehen müssen.

In der Analyse hat sich herausgestellt, dass es für die Beurteilung, wie die Hilfe aus dem sozialen Netzwerk die Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung beeinflusst, nicht ausreicht, nur die Größe der Netzwerke und die Formen der Unterstützung zu betrachten. Vielmehr muss die Unterstützung bei Bedarf verlässlich zur Verfügung stehen und die verabredete Hilfe kontinuierlich geleistet werden. Ist das der Fall, sprechen wir von verbindlichen Beziehungen.

21.1.2. Familiales Netzwerk

Die Beziehungen zu den familialen Netzwerkpersonen sind in der Regel multiplex, also Beziehungen, in denen jeweils mehrere Arten sozialer Unterstützung geleistet werden. Dazu trägt vor allem bei, dass neben der praktischen und kognitiven Hilfe in fast allen familialen Beziehungen emotionale Unterstützung geleistet wird. Fast alle Beziehungen im familialen Netzwerk sind verbindlich. Allerdings waren auch alle belastenden Beziehungen, von denen uns berichtet wurde, hier zu finden. Damit meinen wir Beziehungen, die von den Pflegebedürftigen selbst, ihren Pflegepersonen oder auch den Professionellen als quälend für die Betroffenen geschildert wurden. Es handelt sich um Beziehungen, in denen ungelöste Konflikte nachhaltige emotionale Spannungen bewirken, die einen entspannten Umgang miteinander behindern (vgl. Kapitel 21.2.5).

21.1.3. Außerfamiliales Netzwerk

In diesem Netzwerk, das sich aus informellen (FreundInnen, Bekannten, NachbarInnen) und formellen (Putzhilfe, Begleitdienst etc.) Netzwerkpersonen⁵¹ zusammensetzt, ist der überwiegende Teil der Mitglieder erheblich jünger als die Pflegebedürftigen. Im Gegensatz zum familialen Netzwerk findet man hier vermehrt uniplexe (also auf eine Unterstützungsart begrenzte) Beziehungen, vor allem wenn es sich um Freunde oder ehemalige NachbarInnen handelt, die mehrere Hundert Kilometer entfernt wohnen und zu denen meist telefonischer, manchmal auch schriftlicher Kontakt besteht. Sie leisten sehr viel emotionale Unterstützung.

Ergänzend zu den informellen HelferInnen sind bei 11 Pflegebedürftigen, neben den professionell Pflegenden, noch formelle HelferInnen engagiert, die für ihre Tätigkeiten bezahlt werden. Diese formellen Netzwerkpersonen helfen z. B. bei der Reinigung der Wohnung, begleiten die Pflegebedürftigen beim Verlassen ihrer Wohnung oder unterstützen sie bei ihrer Freizeitgestaltung. Teilweise sind die Beziehungen uniplex, weil nur praktische Unterstützung geleistet wird. Für einige Pflegebedürftige sind diese Beziehungen aber auch zusätzlich emotional sehr wichtig, weil sie von ihrem Alltagsgeschehen abgelenkt werden und sie mit den formellen HelferInnen zusammen Spaß haben. Die Beziehungen zu den formellen HelferInnen sind in der Regel verbindlich, weil sie vertraglich geregelt sind.

Die Netzwerke unterscheiden sich zum Teil erheblich hinsichtlich der Größe, Verfügbarkeit und Qualität der Ressourcen. Um nähere Aussagen darüber machen zu können, ob sie für die Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung der Pflegebedürftigen eher Gelegenheiten oder Restriktionen bieten, muss man die verschiedenen Pflegearrangements hinsichtlich ihrer Zusammensetzung und der Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und Pflegepersonen näher betrachten. In Abhängigkeit davon, von welcher Person die Pflegebedürftigen versorgt werden und ob sie mit dem Pflegenden in einem gemeinsamen Haushalt leben, erfüllen die Netzwerke unterschiedliche Funktionen. Da sich die Pflegearrangements aus ganz unterschiedlichen AkteurInnen zusammensetzen, wird im folgenden auf die einzelnen Konstellationen näher eingegangen.

⁵¹ Zu den formellen Netzwerkpersonen zählen die professionellen Pflegekräfte im folgenden nicht dazu, weil sie eine besondere Rolle für die Steuerung im Pflegearrangement einnehmen. Daher werden sie gesondert betrachtet.

21.2. Konstellationen

Bereits bei der Beschreibung der Konstellationen im Theorieteil (Kapitel 9.2) ist darauf hingewiesen worden, dass bei der Übernahme der Pflege möglicherweise auch die Entscheidung darüber ansteht, ob die Pflegebedürftigen und Pflegepersonen zusammenziehen. Bei der Analyse der Interviews hat sich herausgestellt, dass dieser Umstand für die Beurteilung der Selbstbestimmung und der Teilhabe der Pflegebedürftigen an den Aushandlungsprozessen sehr relevant ist. Daher unterteilen wir die Konstellation, in der die (Schwieger-)Kinder ihre Eltern pflegen, dahingehend, ob die Pflegebedürftigen mit ihren Pflegepersonen in einem gemeinsamen oder in einem getrennten Haushalt leben.

Damit unterscheiden wir insgesamt folgende fünf Konstellationen:

- Pflege durch (Ehe-)PartnerInnen
- Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne im gemeinsamen Haushalt
- Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne in getrennten Haushalten
- Pflege durch NachbarInnen und entfernte Verwandte⁵²
- Alleinlebende mit rein professioneller Pflege

Wie sich die interviewten Pflegearrangements auf die Konstellationen verteilen, zeigt die nachfolgende Tabelle 3.

Tabelle 3: Verteilung der Konstellationen zum Zeitpunkt der 1. Befragung

Konstellation	Anzahl der Pflegebedürftigen		gesamt
	alte Bundesländer	neue Bundesländer	
(Ehe-)PartnerInnenpflege	4	3	7
Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne im gemeinsamen Haushalt	5	1	6
Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne in getrennten Haushalten	1	5	6
Pflege durch NachbarInnen und entfernte Verwandte	1	3	4
Alleinlebende mit rein professioneller Pflege	3	1	4
gesamt	14	13	

⁵² Da im ausgewerteten Sample keine pflegenden Freunde/-innen oder Bekannten vorkommen, ist im folgenden nur noch von Pflege durch NachbarInnen und entfernte Verwandte die Rede.

Die verschiedenen Konstellationen werden nachfolgend hinsichtlich der Qualität der jeweiligen Pflegebeziehung, des sozialen Netzwerkes und der daraus erbrachten sozialen Unterstützung sowie ihrer Entwicklung im Zeitverlauf beschrieben.

In der Analyse hat sich gezeigt, dass sich die Kriterien, mit denen wir die Beziehungsqualität charakterisieren (gegenseitige Wahrnehmung und Bewertung der jeweiligen Bemühungen und Leistungen zur Verbesserung der Situation sowie die Informiertheit über die Sorgen und Belastungen der/des jeweils anderen), als hilfreich erwiesen haben. Häufiger als erwartet haben uns sowohl in unproblematischen als auch in problematischen Beziehungen die GesprächspartnerInnen von ihren Konflikten erzählt.

21.2.1. (Ehe-)PartnerInnenpflege

Eine der am häufigsten anzutreffenden Konstellationen ist die Ehe- oder LebenspartnerInnenpflege, bei denen der/die LebenspartnerIn die häusliche Hauptpflegeperson ist. Unsere Beschreibung der Ergebnisse beruht auf Gesprächen mit sieben solcher Pflegearrangements, die sich aus sechs Ehepaaren und einer Lebensgemeinschaft zusammensetzen, in denen fünf männliche und zwei weibliche Pflegebedürftige gepflegt werden.

Bei der Beurteilung dieser Ergebnisse muss allerdings berücksichtigt werden, dass wir nur solche Pflegearrangements in die Auswertung mit einbezogen haben, in denen sich die am Arrangement Beteiligten getrennt haben befragen lassen. Besonders in dieser Konstellation hatten wir einige Interviewabbrüche, weil Pflegepersonen (überwiegend Ehefrauen) ein separates Gespräch mit den Pflegebedürftigen nicht zulassen wollten. Da wir diese Fälle nicht in unser Sample aufgenommen haben, beruhen die folgenden Erkenntnisse über die (Ehe-)PartnerInnenpflege deshalb vermutlich eher auf einer Positivauswahl vergleichsweise unproblematischer Beziehungen.

Typischerweise sind die Pflegearrangements mit (Ehe-)PartnerInnenpflege erwartungsgemäß dadurch gekennzeichnet, dass sich das Arrangement aus einer Jahrzehnte währenden Partnerschaft mit eingespielten Lebens- und Beziehungsmustern konstituiert hat.

21.2.1.1. Beziehung zur Pflegeperson

Vier der sechs von uns befragten Ehepaare führen eine unseren Kriterien gemäß unproblematische Beziehung. Auffällig ist bei diesen Interviews, dass die GesprächspartnerInnen häufig bei ähnlichen Fragen die gleichen Episoden erwähnen oder bei der Beschreibung die gleichen Worte benutzen. Auch die Verwendung der Personalpronomen

verdeutlicht die Intensität dieser Beziehungen. Häufiger sprachen die EhepartnerInnen in wir-Form, wenn sie uns über die Krankheit ihrer Partner erzählten.

Ein typisches Beispiel für eine unproblematische Beziehung in dieser Konstellation ist das Ehepaar U. Der 73-jährige Herr U. ist seit acht Jahren aufgrund einer Lungenerkrankung pflegebedürftig und wird nur von seiner 70-jährigen Frau versorgt, die bereits selbst gesundheitliche Probleme hat. Die Beantragung einer Pflegestufe lehnte Frau U. ab, weil es für sie undenkbar ist, sich die Pflege ihres Ehemannes bezahlen zu lassen. Sie sieht es als selbstverständlich an, sich um ihren Ehemann zu kümmern und auch auf Dinge zu verzichten. Das einzige Vorhaben, das sie aus früheren Zeiten beibehalten hat, ist der Besuch von Kursen an einer Seniorenakademie, wo sie auch noch Kontakt mit zwei ehemaligen Arbeitskolleginnen hat. Ihr Ehemann merkt, wie stark sie durch ihn in ihren Freizeitaktivitäten eingeschränkt ist. Daher freut er sich und ermuntert sie immer, an diesen Kursen teilzunehmen. Dieses Verhalten empfindet Frau U. wiederum von ihrem Mann als großzügig und berichtet ihm immer von ihren Erlebnissen. Diese gegenseitige Rücksichtnahme und darüber hinaus auch partnerschaftliche Entscheidungsfindung haben sich aus der gesamten Zeit ihrer Beziehung bis in die Pflegesituation hindurch erhalten.

Herr U. hat aufgrund seiner Lungenerkrankung immer wieder Probleme, Luft zu bekommen. In diesen Situationen leidet Frau U. mit ihm und bedauert es sehr, ihm nur begrenzt helfen zu können, indem sie ihm beruhigend zuspricht oder ihm seine Medikamente reicht. Die innige Beziehung zwischen beiden drückt sich auch darin aus, dass es für Frau U. nicht in Frage kommt, ihren Mann längere Zeit alleine zu Hause zu lassen. So geht sie z. B. nicht spazieren, wenn ihr Mann sie nicht begleiten kann. Es ist für sie auch undenkbar, ohne ihren Mann in Urlaub zu fahren. Stattdessen erinnern sich beide gern an die gemeinsam erlebten Urlaube. Herr U. erkennt, wie belastet seine Frau durch die Hilfe und Pflege ist. Er sieht, dass ihr manche Tätigkeiten mit der Zeit schwerer fallen und macht sich Gedanken darüber, dass ihr eines Tages die ganze Arbeit zu viel werden könnte. Er bedauert es sehr, seine Frau beispielsweise beim Einkaufen nicht mehr unterstützen zu können. Er leistet aber kognitive Hilfe, indem er ihr gute Ratschläge und Tipps gibt, wie man die eine oder andere Sache praktisch besser bewältigen kann oder sie an Dinge erinnert, die sie sonst vergessen würde.

Übereinstimmend berichteten uns beide, dass es zwischen ihnen keinen Streit gibt. Die Äußerung der Interviewerin, dass sie mittlerweile ein „*eingespieltes Team*“ (1354) sind, bestätigt Herr U. mit den Worten: „*wie zwei alte Latschen*“ (1365). Frau U. vertritt die An-

sicht, dass man sich mit ihrem Mann auch schlecht streiten könne, weil er sehr ausgleichend sei. Sie würden immer wieder Kompromisse finden, weil sich immer einer von beiden zurücknehme.

Im Gegensatz dazu haben wir mit zwei anderen Ehepaaren, Ehepaar Cu. und Ehepaar Ra., Interviews geführt, bei denen einer der beiden PartnerInnen in der Beziehung dominierte. Bei dem Ehepaar Cu. pflegt die 82-jährige Ehefrau zusammen mit einem Pflegedienst und anderen formellen HelferInnen ihren 94-jährigen Ehemann. Die Ehepartner haben zwar aufeinander Rücksicht genommen, dennoch bestätigt die Aussage der professionellen Pflegekraft, dass die Ehefrau die dominantere Person ist. Frau Cu. berichtete uns immer wieder im Gespräch von Situationen, in denen sie festlegt, welche Tätigkeiten ihr Ehemann zu tun oder zu lassen hat. Lachend bestätigt ihr Ehemann, dass er sich um des lieben Friedens willen anpasse und damit auch Konflikte vermeide.

Bei dem Ehepaar Ra. versorgt der Ehemann seine pflegebedürftige Ehefrau, die in dieser Beziehung dominiert. Sie äußert so viele Wünsche, dass die professionelle Pflegekraft es nötig fand, zu intervenieren und ihr noch einmal die Belastungen für den pflegenden Ehemann und die Grenzen des Machbaren aufzuzeigen. Herr Ra. selbst findet seine Frau allerdings nicht über Gebühr anspruchsvoll und hat viel Verständnis für sie. Er wahrt auch seine Interessen, nimmt jedes Jahr Urlaub von der Pflege und findet Ausgleich bei täglichen Fahrten mit dem Fahrrad. Deshalb bezeichnen wir diese Pflegebeziehung nicht als problematisch.

Als problematisch im Sinne unserer Kriterien lässt sich hingegen die Beziehung von Herrn W. zu seiner Lebensgefährtin charakterisieren. Beide kannten sich schon seit ihrer Kindheit, haben aber erst nach dem Tod der jeweiligen EhepartnerInnen zueinander gefunden. Nachdem sie drei Jahre zusammen in einer Wohnung gelebt hatten, in denen ihre Beziehung allerdings auch schon durch viel Streit und Zank gekennzeichnet war, wurde Herr W. durch einen Schlaganfall plötzlich pflegebedürftig. Herr W. wusste, dass ihn seine Tochter und sein Schwiegersohn nicht pflegen konnten, rechnete aber damit, dass dies seine Lebensgefährtin tun würde. Um so überraschter war er, als sie ihm während seines Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik unterbreitete, dass sie ihn nicht pflegen könne, weil sie selbst schon gesundheitliche Probleme habe. Neben den Veränderungen seines Gesundheitszustandes hatte Herr W. nun zusätzlich die Enttäuschung über das Verhalten seiner Lebenspartnerin zu bewältigen. Letztendlich hat sich die Lebensgefährtin doch noch in die Versorgung mit eingebracht. Sie nahm sich aber eine eigene Wohnung und verlangte von Herrn W. Geld für ihre Tätigkeiten. Die Distanz in

dieser Beziehung drückte sich auch darin aus, dass sich die Lebensgefährtin selbst als Angestellte bezeichnete. Obwohl er sie für ihre Arbeit bezahlte, nahm er sehr viel Rücksicht auf sie und überlegte sich genau, zu welchem Zeitpunkt er welche Anliegen äußerte, um die vielen Meinungsverschiedenheiten noch zu begrenzen.

An keiner Stelle der Interviews wurde erkennbar, dass einer der beiden die Situation des anderen wahrnahm und versuchte, sich in die Lage des anderen hineinzusetzen. Auch die jeweiligen Belastungen und Probleme des anderen wurden nicht thematisiert. In den Gesprächen wurde nicht ein einziges Mal deutlich, dass Herr W. die Hilfeleistungen seiner Lebensgefährtin anerkannte. Sie bezeichnete ihn wiederum als egoistisch und stellte fest, dass sie ihr Leben nach ihren Vorstellungen gestalten, worunter Herr W. schließlich nicht leiden würde, solange er versorgt sei.

Es überrascht nicht, dass sich die Lebensgefährtin zwei Jahre später vollständig aus der Versorgung zurückzog. Herr W. sieht sie nur noch gelegentlich beim Kartenspielen. Sowohl seine Tochter als auch die professionelle Pflegeperson bestätigten, dass ihn die ganze Situation aber immer noch belastet.

Zusammenfassung

Die unproblematischen Beziehungen in der EhepartnerInnenpflege sind von gegenseitigem Einfühlungsvermögen und Verständnis für den anderen gekennzeichnet. Dadurch sind die Voraussetzung für die Teilhabe an den Aushandlungsprozessen sowohl für die Pflegebedürftigen als auch für die Pflegepersonen gegeben.

Hingegen können in einer problematischen Beziehung oder in Beziehungen, in denen eine Person sehr dominiert, die Gelegenheiten zur Selbstbestimmung und Teilhabe an Aushandlungsprozessen für eine Person begrenzt und damit eingeschränkt sein. Ob und wie das soziale Netzwerk und die daraus erbrachten Hilfeleistungen die Selbstbestimmungsmöglichkeiten beeinflussen, wird nach dessen Beschreibung in den nächsten Abschnitten analysiert.

21.2.1.2. Das soziale Netzwerk bei der (Ehe-)PartnerInnenpflege

Fünf der sieben Pflegebedürftigen sind in ein großes soziales Netzwerk integriert. Sie haben ein großes familiales Netzwerk, in dem sie verbindliche Beziehungen pflegen und alle Arten der Unterstützung erhalten. Alle sind noch zusätzlich in ein außerfamiliales Netzwerk eingebunden, in dem die meisten gelegentlich Kontakt mit ihren Freunden, Bekannten und NachbarInnen haben. Nur Herr W., der eine problematische Beziehung

zu seiner ihn pflegenden Lebensgefährtin hat, führt mit allen seinen Freunden und Bekannten verbindliche Beziehungen.

Obwohl in allen Pflegearrangements die Netzwerkpersonen überwiegen, die der gleichen Generation wie die Pflegebedürftigen angehören, sind bei allen auch jüngere Mitglieder vertreten. Welche soziale Unterstützung nun aus diesem Netzwerk erbracht wird, wird im folgenden Abschnitt dargestellt.

Soziale Unterstützung bei der (Ehe-)PartnerInnenpflege

Die emotionale Unterstützung macht den größten Teil der Hilfe aus, den alle Pflegebedürftigen dieser Konstellation von ihren Angehörigen, Bekannten und Freunden bekommen. Das geschieht entweder durch telefonische oder schriftliche Kontakte, die teils regelmäßig teils sporadisch und spontan erfolgen.

Die Kinder und Schwiegerkinder spielen wie bei allen, so auch bei Herrn und Frau U. eine große Rolle, in deren Beziehung sich die pflegende Ehefrau noch hauptsächlich alleine um ihren pflegebedürftigen Ehemann kümmert. Der Trost, die Ermutigung und die Ablenkung von den alltäglichen Sorgen beispielsweise durch den Besuch der Enkelkinder sind für beide eine wichtige Ressource. Selbst in den Pflegearrangements der Ehepaare Cu. und Ra., die belastende Beziehungen zu ihren Kindern haben, weil ihre Erwartungen an die Unterstützungsleistungen der Kinder nicht mit dem tatsächlich erbrachten Engagement übereinstimmen, sind die Kinder eine wichtige Stütze.

Das Wissen, dass die (Schwieger-)Töchter und Söhne da sind, wenn mehr Hilfe erforderlich wird, hat eine wichtige, entlastende Funktion. Es bietet den Pflegebedürftigen und ihren Pflegepersonen Sicherheit und sozialen Rückhalt, weil sie sich bei Problemen oder Schwierigkeiten jederzeit an ihre (Schwieger-)Kinder wenden und sich auf sie verlassen können.

Alle Pflegearrangements in dieser Konstellation erhalten von ihren Netzwerkpersonen praktische Unterstützung. Sowohl das familiale als auch das nichtfamiliale Netzwerk ist entweder regelmäßig oder bei Bedarf in die Versorgung mit eingebunden. Unterschiede zeigen sich in der Art der praktischen Hilfe: Während sich die Unterstützung der Bekannten, Freunde und NachbarInnen eher auf Einkäufe, Saubermachen oder Unterstützungen in besonderen Situationen bezieht, helfen die Kinder und Schwiegerkinder zum Teil auch regelmäßig bei den täglich anfallenden pflegerischen Verrichtungen.

In vier der sieben Pflegearrangements leisten die Kinder bzw. Schwiegerkinder auch kognitive Unterstützung. Oft ist der Informationsstand der älteren Paare hinsichtlich bü-

rokratischer Dinge oder der Beschaffung von Heil- und Hilfsmitteln eher niedrig. Daher sind sie froh und dankbar, wenn die Kinder ihnen auch in diesem Bereich mit Rat und Tat zur Seite stehen.

In fünf Pflegearrangements kommen zusätzlich noch professionelle Pflegekräfte. Sie sind in das Arrangement aufgenommen, um die Pflegeperson praktisch zu entlasten, können oft aber auch kognitiv noch einiges zur Verbesserung der Versorgung beitragen.

Zusammenfassung

Die Pflegebedürftigen und Pflegepersonen in allen von uns befragten Pflegearrangements mit (Ehe-)PartnerInnenpflege erhalten am meisten emotionale, weniger praktische und kognitive Unterstützung aus ihrem Netzwerk. Insgesamt sind die Kinder und Schwiegerkinder für die Hilfen die wichtigste Quelle.

21.2.1.3. Entwicklung im Zeitverlauf bei der (Ehe-)PartnerInnenpflege

In der zweiten Befragung waren drei Ehemänner verstorben, bei drei Ehepaaren gab es keine Veränderungen in der Versorgung. Daher können wir zu unserer Vermutung, dass in dieser Konstellation nur die körperliche Belastung der limitierende Faktor für die Aufrechterhaltung der Pflege ist, nur begrenzt eine Aussage treffen. Die körperlichen Beeinträchtigungen der Pflegeperson wurden zwar bei unseren Fragen nach der Zukunft oft erwähnt, sie führten in unserem Sample aber in keinem Fall zum Abbruch der häuslichen Versorgung. Im Verhältnis zwischen den Pflegebedürftigen und den Pflegepersonen hatte sich bei der zweiten Erhebung nichts verändert, gleichgültig welche Beziehungsqualität wir im ersten Interview vorgefunden hatten. Die Beziehungen zwischen (Ehe-)PartnerInnen scheinen sich also im Laufe einer langfristigen Pflege nicht zu verändern.

Nur bei der Lebensgemeinschaft zog sich die Pflegeperson aufgrund der problematischen Beziehung aus der Versorgung zurück. Die daraus resultierende Frage, ob es bei Ehepartnern, die Jahrzehnte zusammen leben und Lebenspartnerschaften, die erst relativ kurze Zeit bestehen, eine unterschiedlich hohe Schwelle zur Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege gibt, kann im Rahmen dieser Arbeit nicht abschließend beantwortet werden. Vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung und des Wandels der Lebensformen wäre dies aber sicherlich eine interessante Fragestellung für weitere Untersuchungen.

21.2.1.4. Fazit

Bei allen befragten Ehepaaren war das Bestreben sehr ausgeprägt, die Versorgung des pflegebedürftigen Partners bzw. der Partnerin ohne fremde Hilfe zu meistern. Wie wir

vermutet hatten, gilt es in der Regel in dieser Konstellation als selbstverständlich, die Versorgung des Partners bzw. der Partnerin zu übernehmen und sich nötigenfalls auch gegenseitig zu pflegen. Keines der von uns befragten Ehepaare erwähnte dazu irgendwelche längeren Überlegungen oder Bedenken.

Selbst bei der nichtehelichen Lebensgemeinschaft mit der problematischen Beziehung hatte sich die Pflegeperson zunächst bereit erklärt, die Pflege zu übernehmen. Die häusliche Pflege wird auch dann aufrecht erhalten, wenn die Pflegeperson psychisch und/oder körperlich überfordert ist, weil die moralische Verpflichtung, den oder die pflegebedürftige PartnerIn zu pflegen in der Regel sehr stark wahrgenommen wird.⁵³ Hinzu kommt, dass die gesetzlichen Rahmenbedingungen es nicht vorsehen, dass der/die pflegende PartnerIn mit im Heim aufgenommen wird, so dass es oftmals Schwierigkeiten gibt, einen Heimplatz für den nicht pflegebedürftigen Teil zu finanzieren. Erwartungsgemäß wird grundsätzlich von beiden Beteiligten im Streben nach Erhalt der Normalität so lange wie möglich an der Arbeitsteilung und den Zuständigkeiten für Entscheidungen festgehalten.

In dieser Konstellation hängt die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen ganz überwiegend von der früheren Entscheidungsfindung und Art der zuvor gelebten Beziehung ab, womit der Qualität der Pflegebeziehung hier eine besondere Bedeutung zukommt:

In unproblematischen Beziehungen kommt die gute Netzwerkintegration und die daraus resultierende Unterstützung sowohl den Pflegebedürftigen wie den Pflegepersonen zugute. Die gegenseitige Rücksichtnahme der Beteiligten schließt aus, dass die Interessen der Pflegebedürftigen in der Steuerung des Pflegearrangements durch die pflegenden Partner missachtet werden. Dadurch sind die Voraussetzungen für die Teilhabe an der Steuerung und den Aushandlungsprozessen sowohl für den Pflegebedürftigen als auch für die Pflegeperson gegeben.

Im Gegensatz dazu können sowohl in der problematischen Beziehung⁵⁴ als auch in Beziehungen, in denen eine Person sehr dominiert, die soziale Eingebundenheit und die Hilfe aus dem Netzwerk die Möglichkeiten der Einzelnen zur Selbstbestimmung und Teilhabe an Aushandlungsprozessen beeinflussen. Je nachdem, ob Pflegebedürftige oder

⁵³ In einem Arrangement, das wir nicht in die Auswertung einbezogen haben, bestätigte uns die professionelle Pflegeperson unseren Eindruck, dass der pflegende Ehemann seine gelähmte und sprachlose Frau in Überlastungssituationen schon mehrfach geschlagen hatte. Trotz der Überlastungssituation war es für ihn undenkbar, die Pflege aufzugeben.

⁵⁴ An dieser Stelle sei noch einmal darauf hingewiesen, dass es sicherlich für die Selbstbestimmung unseres Gesprächspartners förderlich war, in seinem eigenen Haushalt zu leben.

Pflegepersonen Unterstützung bekommen, verstärkt oder minimiert sich die Gefahr, ihre Interessen nicht durchsetzen zu können.

21.2.2. Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne im gemeinsamen Haushalt

Zu dieser Konstellation gehören alle Pflegearrangements, in denen das pflegebedürftige Elternteil mit den (Schwieger-)Kindern in einem Haushalt wohnte. Insgesamt haben wir sechs solcher Pflegearrangements⁵⁵ interviewt. Die Pflegebedürftigen sind alles Frauen, die in drei Fällen von den Töchtern, in einem Fall von dem Sohn und in drei Fällen von den Schwiegertöchtern versorgt werden. Mit einer Ausnahme, bei der die pflegebedürftige Mutter in ihre alte Wohnung, in der ihr Sohn die ganzen Jahre über lebte, wieder zurückgezogen ist, haben die anderen Pflegebedürftigen wegen der Pflege ihren Wohnort verlassen und sind in den Haushalt der (Schwieger-)Kinder gezogen. Auffällig ist, dass mit Ausnahme von Frau P., die in Ostberlin lebt, alle Pflegearrangements in dieser Konstellation in den alten Bundesländern zu finden sind.

Ähnlich wie bei der (Ehe-)PartnerInnen-Pflege liegen auch hier langjährig eingespielte Beziehungen vor, allerdings vor dem Hintergrund einer Eltern-Kind-Beziehung, die zumindest ursprünglich von elterlicher Autorität geprägt ist. Anders als bei den Ehepaaren liegen in den Pflegebeziehungen zwischen Pflegebedürftigen und ihren (Schwieger-)Kindern die jeweiligen Interessen weiter auseinander, so dass hier der Aushandlungsbedarf, wie bereits im Theorieteil erwähnt, meist höher ist.

21.2.2.1. Beziehung zur Pflegeperson

In der Hälfte dieser sechs befragten Pflegearrangements sind die Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und Pflegepersonen als unproblematisch zu charakterisieren. Es sind jeweils die Kinder der Pflegebedürftigen, die sich um die Versorgung kümmern. In zwei Pflegearrangements sind die Töchter in der Hospizbewegung bzw. beim humanistischen Verband pädagogisch tätig, haben also auch professionelle Erfahrungen, die sie im Umgang mit der Pflegesituation nutzen können. Wie bei den unproblematischen Ehepaarbeziehungen sind auch diese problemlosen Eltern-Kind-Beziehungen von gegenseitiger Rücksichtnahme, Anerkennung, Einfühlungsvermögen und Respekt gekennzeichnet.

Ein Beispiel für eine unproblematische Beziehung in dieser Konstellation ist die pflegebedürftige, 79 Jahre alte Frau T. Sie wohnt mit ihrem 45-jährigen Sohn zusammen, der

⁵⁵ In einem Pflegearrangement dieser Konstellation sind zwei Pflegebedürftige von einer Pflegeperson versorgt worden.

sie pflegt und parallel dazu einer beruflichen Tätigkeit in Vollzeit nachgeht. Die Beziehung zwischen beiden war schon immer gut gewesen, so dass es für Herrn T. selbstverständlich war, die Versorgung seiner Mutter zu übernehmen. Damit seine Mutter möglichst wenige Einschränkungen in ihrer Lebensqualität erfährt, ist er bemüht, ihr das Leben so schön wie möglich zu gestalten. Dazu besucht er mit ihr gemeinsam Konzerte sowie andere Veranstaltungen und fährt auch mit ihr zusammen in Urlaub. Er freut sich, wenn sich seine Mutter trotz ihres Gesundheitszustands entsprechend wohl fühlt. In dem Gespräch mit uns äußerte sich Frau T. anerkennend über ihren Sohn. Sie weiß es zu schätzen, dass er sich in dieser Weise um sie kümmert. Sie sieht ihn als „*Gottesgeschenke*“ (753). Sie lobt ihn und findet ihn in der Durchführung der pflegerischen Verrichtungen auch sehr geschickt. Frau T. nimmt aber auch die Belastungen ihres Sohnes wahr, die durch seine Berufstätigkeit und in Verbindung mit ihrer seit fünf Jahren sukzessiv zunehmenden Pflegebedürftigkeit entstanden sind. Trotz der immer wieder auftretenden Meinungsverschiedenheiten bezeichnet Frau T. die Beziehung als harmonisch. Für ihren Sohn gehören diese Divergenzen nicht nur zu einer Beziehung dazu, sondern sind für ihn auch ein „*Lebenselixier*“ (1282). Für ihn bleibt die Beziehung zu seiner Mutter zwar immer ein Mutter-Kind-Verhältnis, gleichzeitig sei sie aber partnerschaftlicher und gleichberechtigter geworden, worin sich die filiale Reife (vgl. Kapitel 9.2.5.) dieser Beziehung ausdrückt. Er empfindet es als Erleichterung, dass seine Mutter geistig rege und in der Lage ist, Wünsche zu äußern und Entscheidungen zu treffen. Sie regelt auch gern die mit der Pflegeorganisation verbundenen Angelegenheiten, wodurch er sehr entlastet wird. In dem zweiten Gespräch, zwei Jahre später, hatte sich die Beziehung zwischen Frau T. und ihrem Sohn nicht verändert. Die Versorgung hatte sich mittlerweile noch weiter eingespielt, so dass Frau T. ihre Wünsche kaum noch zu äußern brauchte, weil ihr Sohn ihre Bedürfnisse kannte. Da in der Zwischenzeit die Pflegebedürftigkeit von Frau T. weiter zugenommen hatte, war die Versorgung für den Sohn zeitaufwändiger geworden. Da für ihn die Pflege seiner Mutter Priorität hatte, reduzierte er den Kontakt zu seinen Freundschaften.

In den drei anderen Pflegearrangements⁵⁶ dieser Konstellation (in drei Fällen sind die Schwiegertöchter die Hauptpflegerperson, in dem anderen Fall die Tochter mit ihrem Ehemann) haben die Beziehungen zwischen den HauptakteurInnen eine andere Qualität.

⁵⁶ In einem Pflegearrangement sind zwei Pflegebedürftige von einer Pflegeperson versorgt worden.

Es fehlt dort gegenseitige Wertschätzung und Anerkennung der jeweiligen Bemühungen und Leistungen.

Exemplarisch für diese problematischen Beziehungen wird im folgenden das Pflegearrangement der zwei Schwestern Frau Q. und Frau Z. beschrieben: Beide Pflegebedürftigen werden von ihrer 59-jährigen Schwiegertochter bzw. Ehefrau des Neffen versorgt, wobei die 89-jährige Frau Q. zum Zeitpunkt der ersten Befragung nur hilfebedürftig war. Frau Q. fühlt sich als alter Mensch wertlos und will anderen nicht zur Last fallen. Daher äußert sie praktisch keine Wünsche, zumal sie die Belastung ihrer Schwiegertochter wahrnimmt. Um so mehr bedauert sie es, ihrer Schwiegertochter nicht mehr helfen zu können. Wenn sie ihr das Angebot unterbreitet, bei Kleinigkeiten im Haushalt helfen zu wollen, wozu sie körperlich durchaus in der Lage wäre, antwortet ihr die Schwiegertochter nur mit den Worten: „*Frieda, was willst du mir denn helfen?*“ (1235). In dieser entwertenden Aussage wird die Einstellung der Schwiegertochter deutlich, die Frau Q. nichts mehr zutraut, mit der Konsequenz, dass sie ihr auch keine Gelegenheit gibt, sich nützlich zu machen. Die Schwiegertochter vertritt die Ansicht, dass die alten Leute ihr Leben gehabt haben und es jetzt darum geht, sie gut zu versorgen. Das tue sie so gut, dass man es nicht adäquat bezahlen könne. Demzufolge erwartet sie von den beiden Schwestern Dankbarkeit, die sie allerdings von Frau Z. nicht in dem Maße erhält, wie sie es sich wünscht. Frau Q. lobt im Gespräch mit uns ihre Schwiegertochter und ist ihr für ihre Hilfe dankbar.⁵⁷ Beide Schwestern haben selbst entschieden, in das Haus der Schwiegertochter bzw. Ehefrau des Neffen zu ziehen, so dass die Pflegeperson nun von beiden Anpassung erwartet. Es ist für sie selbstverständlich, dass sie diejenige ist, die den Ton angibt und in diesem Arrangement die Dinge bestimmt. Bezeichnend ist Frau Q.'s Antwort auf die Frage der Interviewerin, wie sie ihre Schwiegertochter unterstützt: „*Sie kann alles bestimmen, was zu bestimmen ist, das kann sie machen mit uns*“ (296).

Im Gegensatz dazu ist die Beziehung zwischen der 90-jährigen Frau Z. und der Ehefrau des Neffen durch viele Meinungsverschiedenheiten gekennzeichnet, in denen die Ehefrau des Neffen der Pflegebedürftigen immer wieder deren Abhängigkeit vor Augen

⁵⁷ Die Interviewerin hatte den Eindruck, dass Frau Q. bei Fragen nach der Pflegeperson oder der Bewertung ihrer häuslichen Versorgung sozial erwünschte Antworten gab. Diese Vermutung gründet sich auf zwei Faktoren: Im Gegensatz zu anderen Interviews, in denen von den GesprächspartnerInnen auch unangefordert Positives oder Negatives über ihre Versorgung zur Sprache kam, berichtete Frau Q. darüber nur relativ knapp auf konkrete Fragen, obwohl sie ansonsten gern und ausführlich erzählte. Auffällig war weiterhin, dass Frau Q. ihre Schwester immer wieder zurecht wies oder verbesserte, wenn diese Kritik an der Pflegeperson oder an den Umständen der Versorgung artikulierte.

führt (vgl. Kapitel 26.3.). Sie sind die Folge davon, dass die Pflegeperson die Bedürfnisse und Wünsche der Frau Z. zwar wahrnimmt, aber nicht respektiert. Dagegen lehnt sich Frau Z. auf, denn sie erhebt für sich immer wieder den Anspruch – im Gegensatz zu ihrer Schwester – Dinge in der Pflege und im Alltag bestimmen zu wollen.

Während in diesem skizzierten Fall die Pflegeperson den beiden Pflegebedürftigen kaum Selbstbestimmungsmöglichkeiten einräumt, erhält in einem anderen Fall Frau F. von ihrer pflegenden Tochter diese Gelegenheiten. Wir haben die Beziehung zwischen Frau F. und ihrer Tochter dennoch als problematisch eingeordnet, weil Frau F. schlecht über ihre Tochter und deren Ehemann informiert ist und keinerlei Anerkennung über die Bemühungen und Leistungen ihrer Tochter und ihres Schwiegersohnes zum Ausdruck bringt. Sie ist der Meinung, dass man sich anpassen muss, wenn man sich selbst nicht mehr helfen kann. Sie ist sehr ruhig und schweigsam, so dass oft gar keine richtige Unterhaltung zwischen der Pflegebedürftigen und ihren Pflegepersonen zustande kommt. Daher weiß die Tochter häufig nicht, wie es ihrer Mutter geht, ob sie mit der jetzigen Situation zufrieden ist oder wie sie z. B. den Aufenthalt in der Kurzzeitpflege bewertet. Das belastet sowohl die Tochter als auch den Schwiegersohn. Umgekehrt zeigt die Tochter im Umgang mit ihrer Mutter Einfühlungsvermögen. Sie reflektiert, dass es für ihre Mutter nach 30 Jahren, die sie alleine in ihrem Haus verbracht hat, nicht einfach ist, mit den Einschränkungen klar zu kommen, die das Zusammenleben für alle Beteiligten mit sich bringt. Sie versucht Kompromisse zwischen den Bedürfnissen aller Beteiligten zu finden und ist immer wieder bemüht, eine gute Atmosphäre zu schaffen. Sie spricht Dinge an, die ihr missfallen, wobei sie bestrebt ist, das in einer Art und Weise zu tun, die ihre Mutter annehmen kann. Sie ermuntert ihre Mutter ebenfalls dazu, Kritik zu üben und ihre Wünsche und Bedürfnisse zu artikulieren. Sie räumt damit ihrer Mutter Selbstbestimmungsmöglichkeiten ein, die Frau F. aber nicht nutzt.

Zusammenfassung

Während in den unproblematischen Beziehungen, ähnlich wie bei der (Ehe-)PartnerInnenpflege, die Voraussetzung für die Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung gegeben ist, weil es den Kindern wichtig ist, dass ihre Mütter noch mitentscheiden und mitbestimmen können, ist das in den beiden zuletzt skizzierten Beispielen nicht der Fall. Sie verdeutlichen, wie stark es in problematischen Beziehungen von den Einstellungen der Beteiligten abhängt, ob und inwieweit die Pflegebedürftigen selbst bestimmen (können) und ihnen die Möglichkeit zur Teilhabe an den Aushandlungsprozessen eingeräumt wird. Während die pflegebedürftige Frau F. von ihrer Tochter die Gelegenheit zur

Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung erhält, sie diese aber aufgrund ihrer Einstellung nicht nutzt, verwehrt die Schwiegertochter bzw. Ehefrau des Neffen von Frau Q. und Frau Z. den beiden von ihr versorgten Pflegebedürftigen von vornherein jegliche Selbst- und Mitbestimmungsmöglichkeiten. Besonders im letztgenannten Fall hatten wir vermutet, dass das soziale Netzwerk eine mögliche Ressource für die Förderung von Selbstbestimmungs- und Steuerungsmöglichkeiten sein kann. Um diese Vermutung über die Funktion der Netzwerke prüfen zu können, werden sie nachfolgend zunächst einmal beschrieben.

21.2.2.2. Das soziale Netzwerk bei der Pflege durch (Schwieger-)Kinder im gemeinsamen Haushalt

Alle sieben Pflegebedürftigen dieser Konstellation sind in ein familiales und außerfamiliales Netzwerk eingebunden. Obwohl für fast alle mit der Versorgung der Wechsel des Wohnortes verbunden war, sind sechs von ihnen dennoch in ein großes, d. h. aus mindestens acht Personen bestehendes Netzwerk integriert. Außer bei Frau T. überwiegen die familialen Beziehungen, was wenig verwundert, weil sie in der Familie leben. Im Gegensatz zu den Pflegebedürftigen, die in der (Ehe-)Lebenspartnerpflege versorgt werden, ist bei ihnen die Anzahl der jüngeren Netzwerkpersonen größer als die der gleichaltrigen. Jede Pflegebedürftige hat mindestens eine, meist aber mehrere multiplexe, verbindliche Beziehungen zu den Familienangehörigen. Zu den Freunden, Bekannten und ehemaligen NachbarInnen bestehen überwiegend lockere, uniplexe Beziehungen. Bei allen Pflegebedürftigen hat sich der Kontakt zu Personen aus dem nichtfamilialen Netzwerk durch den Wechsel des Wohnortes reduziert. Teilweise sind selbst telefonische Kontakte fast völlig zum Erliegen gekommen. Nur die pflegebedürftige Frau C. und die pflegebedürftige Frau F. hielten sich zwischenzeitlich für mehrere Wochen in ihrem alten Wohnort auf. Neue Kontakte kommen auch dann nur selten zustande, wenn sie durch die (Schwieger-)Kinder gefördert werden. So versuchte Frau F.'s pflegende Tochter, ihre Mutter in einen Altenkreis zu integrieren, woran sie jedoch nicht interessiert war.

Soziale Unterstützung bei der Pflege durch (Schwieger-)Kinder im gemeinsamen Haushalt

Die informellen Netzwerkpersonen aus dem außerfamilialen Netzwerk, d. h. also Freunde, Bekannte und ehemalige NachbarInnen stammen in der Regel aus der gleichen Generation wie die Pflegebedürftigen und wohnen meist gar nicht mehr in ihrer Nähe, sondern an den früheren Wohnorten der Pflegebedürftigen. Sie leisten ausschließlich emoti-

onale Unterstützung, die aber dennoch für die Pflegebedürftigen von großer Bedeutung ist.

In drei der sechs Pflegearrangements erhalten die Pflegebedürftigen und ihre Pflegepersonen noch zusätzlich praktische Hilfe von formellen HelferInnen.

Die Zahl der Familienangehörigen, die in den Pflegearrangements dieser Konstellation praktische Unterstützung leisten, ist größer als bei der (Ehe-)PartnerInnenpflege. In fünf der befragten Arrangements werden die Pflegepersonen durch ihre EhepartnerInnen oder Geschwister bei der Versorgung unterstützt, auch erwachsene EnkelInnen werden mehrfach genannt. Die Art der praktischen Hilfe richtet sich nach der Qualität der Beziehung: Ist beispielsweise die Beziehung zwischen der pflegebedürftigen Frau C. und ihrem Sohn unproblematischer und liebevoller als zu der Schwiegertochter, beschränkt sich die Hilfe der Schwiegertochter eher auf Bereiche, in denen es zu keiner körperlichen Nähe kommt, wohingegen der Sohn seiner Mutter auch bei körperlichen Verrichtungen hilft.

Zusätzlich sind, mit Ausnahme der Pflegeperson von Frau Q. und Frau Z., die ihren Beruf als Hauspflegerin für die Übernahme der Pflege aufgegeben hat, bei allen von uns interviewten Arrangements noch professionelle Pflegepersonen im Einsatz. Ihr Arbeitsschwerpunkt liegt hauptsächlich in der praktischen Unterstützung, weniger in der kognitiven und emotionalen.

Die Pflegepersonen, die alle sehr viel jünger sind als die Pflegebedürftigen, sind in der Regel über medizinisch-pflegerische Belange besser informiert als die Betroffenen selbst. Alle Pflegebedürftigen werden von ihnen durch Informationen, Ratschläge und Tipps unterstützt.

Zusammenfassung

Beim Vergleich des Netzwerkes und der daraus resultierenden Unterstützungsleistungen in dieser Konstellation mit denen in der (Ehe-)PartnerInnenpflege fällt zum einen auf, dass insgesamt mehr Netzwerkpersonen in die Hilfe, besonders in die praktische Unterstützung, involviert sind. Dadurch werden die pflegenden (Schwieger-)Kinder in diesen Arrangements entlastet. Zum anderen erhalten die Pflegebedürftigen mehr kognitive Unterstützung durch ihre meist jüngeren Familienangehörigen als in der (Ehe-)PartnerInnenpflege.

21.2.2.3. Entwicklung im Zeitverlauf bei der Pflege durch (Schwieger-)Kinder im gemeinsamen Haushalt

In der zweiten Erhebungswelle konnten wir nur in zwei Pflegearrangements aus dieser Konstellation mit allen Beteiligten noch einmal sprechen. In diesen gab es keine besonderen Veränderungen, weder in der Pflegebeziehung noch im sozialen Netzwerk oder in der sozialen Unterstützung. In den anderen vier Fällen konnten wir nur Gespräche mit den Pflegepersonen führen: Zwei Pflegebedürftige waren bereits verstorben, eine Pflegebedürftige war gesundheitlich dazu nicht mehr in der Lage und die (Schwieger-)Kinder von Frau F. fühlten sich zu stark belastet⁵⁸, um mit uns ein längeres Interview zu führen, so dass wir Frau F. selbst nicht allein nach ihrer Interviewbereitschaft fragen konnten.

Die Gespräche mit den Pflegepersonen führten zu folgendem Ergebnis: Obwohl die eine Pflegebedürftige, Frau Ce., in ein großes Netzwerk integriert und die Beziehung zwischen Mutter und Tochter unproblematisch und sehr liebevoll war, kam es in diesem Pflegearrangement zum Abbruch der häuslichen Pflege. Trotz sehr viel praktischer Unterstützung, die die mittlerweile selbst 70-jährige Tochter von ihren Geschwistern und formellen Pflegepersonen erhalten hat, war die psychische Belastung für sie zu groß. Die Tochter hatte von Anfang an klargestellt, dass sie die Pflege zu Hause nur so lange aufrecht erhalten könne, wie es ihre Kräfte zulassen. Nachdem ihre Mutter nun in ein Pflegeheim übersiedelt ist, kümmert sie sich nach wie vor noch regelmäßig um sie. Sie achtet sehr darauf, dass sich ihre Mutter dort wohl fühlt. Sie besucht sie dreimal pro Woche und begleitet sie zunächst zu den Veranstaltungen, was ihre Mutter auch als sehr angenehm empfand.

Bei der Pflegebedürftigen Frau C. war die Unterbringung in einer Einrichtung ebenfalls bereits geplant, zu dem Umzug kam es aber nicht mehr, weil sie vorher verstarb. Hier fühlte sich die Schwiegertochter, deren Beziehung zur Schwiegermutter sich im Laufe der Zeit immer weiter verschlechtert hatte, ebenfalls überlastet, auch weil der Pflegebedarf immer größer wurde und sie die Pflegebedürftige bei pflegerischen Verrichtungen nicht unterstützen wollte.

Diese beiden Fälle bestätigen, dass unsere Annahmen über die Gründe für einen Abbruch der häuslichen Pflege in dieser Konstellation zumindest zum Teil richtig sind:

⁵⁸ Die Pflege ist zwar bis zum Tod der Mutter aufrecht erhalten worden, anschließend begab sich die Tochter jedoch in psychotherapeutische Behandlung.

Während in dem einen Fall die Beziehungsprobleme zwischen (Schwieger-)Eltern und (Schwieger-)Kindern der limitierende Faktor für die Aufrechterhaltung der Pflege war, waren es in dem anderen Fall die psychischen Belastungen durch die Pflegesituation.

21.2.2.4. Fazit

Das Besondere in dieser Konstellation ist, dass die Pflegebedürftigen alle für die Versorgung zu ihren Kindern gezogen sind. Dadurch haben sie sich in eine stärkere Abhängigkeit von der Familie begeben. Die für die Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege und die Lebensqualität der Pflegebedürftigen entscheidenden kognitiven und praktischen Hilfeleistungen werden durch Familienmitglieder erbracht. Unsere im Theorieteil aufgestellte Annahme, dass die (Schwieger-)Kinder in dieser Konstellation die Steuerung dominieren, weil sich die Pflegebedürftigen ihren Möglichkeiten anpassen müssen, trifft so nicht zu. Ob und in welchem Umfang die Pflegebedürftigen selbstbestimmte Entscheidungen treffen können, hängt in dieser Konstellation nicht nur von der Qualität der Pflegebeziehung, sondern vor allem auch von den Einstellungen der am Arrangement Beteiligten zum Recht der Pflegebedürftigen auf Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung ab.

Das zeigt sich erwartungsgemäß besonders deutlich in den problematischen Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und Pflegepersonen. Hier beeinflusst in hohem Maße die Einstellung der informellen Pflegepersonen, die zur Familie gehören und damit auch wichtig für den familiären Konsens über die Selbstbestimmungsrechte der Pflegebedürftigen sind, die Möglichkeiten des/der Pflegebedürftigen, mitzubestimmen. Der umzugsbedingt hohe Anpassungsdruck an den Haushalt der (Schwieger-)Kinder führt besonders bei schlechten Beziehungen zu starken Beschränkungen der Teilhabe an der Steuerung, zu denen die Pflegebedürftigen in zwei der von uns beschriebenen Fälle zusätzlich selbst beitragen, weil sie ihre Interessen kaum (mehr) offensiv vertreten. Die Abhängigkeit von den Pflegepersonen ist in einem gemeinsamen Haushalt für die Pflegebedürftigen unmittelbar spürbar. Das Beispiel der Schwestern Q. und Z. zeigt, wie wenig Spielraum für Selbstbestimmung bleibt, wenn die Pflegeperson das auszunutzen gewillt ist. Auch aus ihrem sozialen Netzwerk erfuhren die von uns befragten Pflegebedürftigen in dieser Situation keine Stärkung für ihre Position bei der Steuerung ihrer Angelegenheiten.

Anders sieht es dagegen in den unproblematischen Beziehungen aus, in denen Konsens über das Recht der Pflegebedürftigen auf Selbstbestimmung besteht. Die Pflegebedürftigen haben eine so gute Beziehung zu ihrer Pflegeperson, dass die Interessen wechselseitig berücksichtigt, Wünsche möglichst erfüllt und Belastungen anerkannt werden. Daher

spielt, wie bei der (Ehe-)PartnerInnenpflege, auch hier die Integration in das soziale Netzwerk und die daraus resultierende Unterstützung für die Selbstbestimmung und die Teilhabe an den Aushandlungsprozessen eine untergeordnete Rolle.

21.2.3. Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne in getrennten Haushalten

In dieser Konstellation leben die Pflegebedürftigen in ihrem eigenen Haus oder ihrer eigenen Wohnung. Trotzdem werden sie, wie in der Konstellation, in der die Pflegebedürftigen mit ihren (Schwieger-)Töchtern und Söhnen im gemeinsamen Haushalt wohnen, von ihren (Schwieger-)Kindern versorgt. In allen von uns interviewten Pflegearrangements war in der Regel ein (Schwieger-)Kind in einem solchen Umfang in die Hilfe bzw. Pflege involviert, dass wir auch hier wieder von einer Hauptpflegeperson sprechen können. Unabhängig davon, ob die Pflegepersonen noch einer Berufstätigkeit nachgegangen sind oder bereits RentnerIn waren, wurden sie in allen Fällen von ihren EhepartnerInnen bzw. Kindern bei der Versorgung unterstützt. Alle (Schwieger-)Kinder leben zwar auch in ihrem eigenen Haushalt und auch einige Kilometer von den Pflegebedürftigen entfernt, aber dennoch nah genug, um auch kurzfristig Unterstützung leisten zu können.

Die Darstellung der folgenden Ergebnisse basiert auf Interviews mit zwei pflegebedürftigen Männern und vier pflegebedürftigen Frauen, also insgesamt sechs GesprächspartnerInnen. Im Gegensatz zu der Konstellation, in der die Pflegebedürftigen bei ihren (Schwieger-)Kindern wohnen, leben mit Ausnahme von Herrn Ma., der in einem Dorf in den alten Bundesländern wohnt, alle anderen Pflegebedürftigen in den neuen Bundesländern.

21.2.3.1. Beziehung zur Pflegeperson

Wie auch in den zwei zuvor dargestellten Konstellationen finden wir in dieser Konstellation wieder problematische und unproblematische Beziehungen. In vier Pflegearrangements lässt sich die Beziehung zwischen den Pflegebedürftigen und ihren Pflegepersonen als unproblematisch charakterisieren, in zweien als problematisch.

Eine Beziehung, die durch gegenseitige Wertschätzung, Einfühlungsvermögen und Wahrnehmung der jeweiligen Bedürfnisse des anderen gekennzeichnet ist, ist die der Frau S. zu ihrer Tochter: Frau S. ist 71 Jahre alt und durch ihre Parkinsonsche Krankheit zunehmend auf Hilfe und Pflege angewiesen. Die erforderliche Unterstützung erhält sie durch professionelle Pflegekräfte sowie von ihrer 50-jährigen Tochter. Die Tochter hat

ihrerseits weitreichende berufliche und familiäre Verpflichtungen. Sie versorgt eine dementiell erkrankte Schwiegermutter in ihrem Haus und ist selbst psychisch labil. Trotzdem besucht sie ihre Mutter nahezu täglich oder ruft sie zumindest an, weil sie „*einen Drang*“ (804) verspürt, sich nach dem Zustand ihrer Mutter zu erkundigen. Alle Befragten bestätigen, dass sich die Tochter sehr viel kümmert und die Hauptlast der Unterstützung trägt. Frau S. fällt es schwer, ihre Tochter für Hilfe in Anspruch zu nehmen, zumal diese Unterstützung für sie auch nicht selbstverständlich ist. Die rücksichtsvolle Art drückt sich, nach Aussage der Tochter, auch darin aus, dass ihre Mutter bei der Bitte um Hilfe vorsichtig in der Wortwahl ist und ihre Wünsche nie in einem fordernden Ton artikuliert. Da Frau S. gut über ihre Tochter informiert ist, weiß sie auch, wie belastet sie ist. Daher ist es ihr sehr unangenehm, wenn sie ihrer Tochter zusätzliche Arbeit verursacht. Das passiert beispielsweise, wenn sie es nicht rechtzeitig zur Toilette schafft, so dass viel Wäsche anfällt. Die Tochter reagiert darauf mit viel Einfühlungsvermögen und versucht ihrer Mutter die Angst vor solchen Situationen zu nehmen. Dennoch können manchmal Konflikte entstehen z. B., wenn die Pflegebedürftige nach einem derartigen Vorfall nicht ihre Wäsche wechseln will. Neben dem Wissen um die gesicherte Versorgung ihrer Mutter ist die Tochter bei solchen Konflikten froh, dass Professionelle an der Versorgung beteiligt sind, weil ihre Mutter auf diese „hört“.

Anders verhält es sich dagegen in Herrn L.'s Pflegearrangement. Alle beteiligten AkteurInnen bestätigen, dass die Beziehung zwischen dem pflegebedürftigen 87-jährigen Herrn L. und seiner Tochter problematisch ist. Er erhält neben der umfassenden professionellen Versorgung durch einen Pflegedienst regelmäßig Hilfe von seiner 62-jährigen Tochter. Sie kommt mehrmals in der Woche zu ihm, putzt seine Wohnung und erledigt schwere Einkäufe. Diese Unterstützung erkennt Herr L. nicht wirklich an. Er gibt zwar zu, dass Außenstehende die Unterstützung seiner Tochter als umfangreich bewerten, ihm selbst reicht die Hilfe jedoch nicht aus. Er beschreibt sich selbst als nicht ganz „*pflegeleicht*“ (898), weil er sich von anderen nicht ohne weiteres etwas sagen lässt. Herr L. zeigt kaum Verständnis für die gesundheitlichen Probleme seiner Tochter und nimmt dementsprechend bei seinen Wünschen nur wenig Rücksicht auf sie. Das wird von der professionellen Pflegekraft bestätigt, die der Auffassung ist, dass seine Tochter „*ein schweres Los*“ (122) hat. Hinzu kommt, dass Herr L. sich abfällig über seine Tochter äußert, denn er beklagt sich, dass sie „*träge*“ (774) sei und nicht nähen und kochen könne. Die Tochter vermisst die Zuneigung und Anerkennung ihres Vaters und ist sehr oft über seine ruppige Art ihr gegenüber verzweifelt. Ihr fehlen seine Zuneigung und Anerkennung. Trotzdem kümmert sie sich um ihn, weil sie ihn gern mag und es ihrer Meinung

nach auch notwendig ist. Diese Beziehung hat das Stadium der filialen bzw. parentalen Reife (vgl. Kapitel 9.2.5.) nicht erreicht. Er akzeptiert ihre Kompetenz nicht, während sie sich noch immer nach seiner Anerkennung sehnt und sich bemüht, diese zu erlangen. Dadurch kann er trotz seiner praktischen Abhängigkeit von ihr weitgehend bestimmen, was sie für ihn erledigt. Größere Konflikte entstehen, wenn er z. B. seine Tochter beschuldigt, ihn bei der Abrechnung der Einkäufe betrogen zu haben. Dann kann es durchaus vorkommen, dass sich seine Tochter ein oder zwei Tage nicht um ihn kümmert. Den vielen kleinen Konflikten begegnet die Tochter, indem sie sich zurücknimmt und möglichst von ihm nicht provozieren lässt.

In der zweiten Erhebungswelle hat sich an der problematischen Beziehung nichts verändert, die Tochter war lediglich resignierter. Ein Zusammenwohnen kam und kommt für die beiden nicht in Frage. Trotz aller Konflikte und der überwiegenden professionellen sowie formellen Versorgung ihres Vaters ist und bleibt sie aber eine wichtige Helferin für ihn.

Zusammenfassung

Anders als in den Konstellationen, in denen die Pflegebedürftigen mit ihren Pflegepersonen in einem gemeinsamen Haushalt leben, sind die Pflegebedürftigen bei getrenntem Wohnen von ihren Pflegepersonen unabhängiger, steuern also mehr selbst. Dadurch können Pflegebedürftige, die eine problematische Beziehung zu ihren (Schwieger-)Kindern haben, trotzdem selbst bestimmen und die anfallenden Entscheidungen selbstständig treffen, auch wenn die (Schwieger-)Kinder in einigen Fällen dafür wenig Verständnis haben. Welchen Beitrag das soziale Netzwerk zu dieser Unabhängigkeit leistet, wird nach dessen Charakterisierung dargelegt.

21.2.3.2. Das soziale Netzwerk bei Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne in getrennten Haushalten

Alle sechs von uns befragten Pflegebedürftigen, die wir dieser Kategorie zuordnen, sind in ein großes Netzwerk integriert. Fünf von ihnen sind in ein hauptsächlich aus familialen Personen bestehendes Netzwerk eingebunden. Auch zu den Familienangehörigen, die nicht in dem Maße wie die Kinder an der Versorgung beteiligt sind, unterhalten die Pflegebedürftigen verbindliche Beziehungen. Wie in der Konstellation, in der die Pflegebedürftigen mit ihren (Schwieger-)Kindern im gemeinsamen Haushalt leben, stammen auch hier die familialen Netzwerkpersonen überwiegend aus der jüngeren Generation. Alle Pflegebedürftigen haben noch lockere Kontakte zu Personen aus dem außerfamilialen Netzwerk. Vor allem Frau Da., eine Pflegebedürftige aus Ostberlin, steht mit zahl-

reichen Sport- und Partefreunden regelmäßig in Verbindung. Diese soziale Eingebundenheit ermöglicht es ihr, aus dem außerfamilialen Netzwerk HelferInnen zu rekrutieren.

Bemerkenswert ist in dieser Konstellation, dass viele Pflegebedürftige in ihrem gesamten Netzwerk über eine große Zahl verbindlicher und multiplexer Beziehungen verfügen.

Soziale Unterstützung bei Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne in getrennten Haushalten

Unter den verschiedenen Unterstützungsformen hat die praktische Unterstützung für die Pflegebedürftigen, die in ihrem eigenen Haushalt leben, die größte Relevanz. Nur durch sie kann die Versorgung zu Hause gesichert werden.

Bei allen Pflegebedürftigen unterstützen die (Schwieger-)Kinder die Pflegebedürftigen regelmäßig in praktischen Angelegenheiten. In Abhängigkeit der zeitlichen Ressourcen reicht das Spektrum der Unterstützung von der Hilfe beim Einkaufen, die einmal in der Woche erfolgt, bis hin zu der täglichen Zubereitung von Mahlzeiten. Darüber hinaus bietet das Netzwerk bei fünf Pflegebedürftigen aber nur wenig Ressourcen für zusätzliche praktische Hilfe, obwohl die Netzwerke groß sind und aus einer Vielzahl multiplexer und verbindlicher Beziehungen bestehen. Das liegt daran, dass die Netzwerkpersonen die Unterstützung nicht mit ihren beruflichen Verpflichtungen vereinbaren können oder zu weit von den Pflegebedürftigen entfernt wohnen, um regelmäßig zu helfen.

Außer Frau S. greifen deshalb alle Pflegebedürftigen auf formelle Netzwerkpersonen zurück. Sie werden noch regelmäßig zusätzlich in Anspruch genommen, damit sie bei der hauswirtschaftlichen Versorgung helfen.

Im Unterschied zu der Konstellation, in der die Pflegebedürftigen mit ihren (Schwieger-)Kindern in einem gemeinsamen Haushalt leben, kümmern sich die Pflegebedürftigen in dieser Konstellation selbst um ihre bürokratischen Angelegenheiten. Dabei werden sie alle von den professionellen Pflegekräften tatkräftig unterstützt. Drei der sechs Pflegebedürftigen erhalten aus der Generation der jüngeren Verwandten regelmäßig Informationen und Ratschläge. Bei den anderen geschah das nur zu Beginn der Pflegebedürftigkeit oder wenn sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert hatte und sie dadurch zeitweise nicht mehr in der Lage waren, sich die Informationen selbst zu beschaffen.

Emotionale Unterstützung erhalten alle Pflegebedürftigen sowohl aus dem familialen als auch aus dem außerfamilialen Netzwerk.

Zusammenfassung

Der Schwerpunkt der Unterstützung durch die Kinder liegt im praktischen und emotionalen Bereich. Im Gegensatz zu der Konstellation, in der die Pflegebedürftigen mit ihren (Schwieger-)Kindern in einem gemeinsamen Haushalt leben, ist deren kognitive Hilfe weniger gefragt. Insbesondere bei der Alltagsgestaltung lassen sich die Pflegebedürftigen nur ungern dreinreden. Die Bedeutung der professionellen Pflegekräfte ist besonders für die praktische und kognitive Unterstützung groß.

21.2.3.3. Entwicklung im Zeitverlauf bei der Pflege durch (Schwieger-)Töchter und Söhne in getrennten Haushalten

Alle sechs Pflegebedürftigen wurden in der zweiten Erhebungswelle ein weiteres Mal interviewt. Die einzige Pflegebedürftige, bei der sich die Versorgung in größerem Umfang verändert hatte, war Frau S. Sie entschied sich für die Übersiedelung in ein Heim, weil sich ihre zunehmende Pflegebedürftigkeit nur schlecht mit ihren Wohnbedingungen vereinbaren ließ. Ihre Tochter und eine Nachbarin, von denen sie zu Hause viel Unterstützung bekam, befürworteten den Umzug in das Heim ebenfalls und kümmern sich dort weiter um sie. Da mit der Heimübersiedelung kein Wohnortwechsel verbunden war, ist der Kontakt zu ihrem Netzwerk weitgehend erhalten geblieben.

Der Abbruch der häuslichen Pflege begründet sich in diesem Fall nicht mit der in dem Theorieteil aufgestellten Annahme, dass die Unterstützung bei Beziehungsproblemen bzw. der Unvereinbarkeit der Hilfe mit der eigenen Lebensplanung nicht mehr geleistet wird.

21.2.3.4. Fazit

Für die Pflegebedürftigen sind die Kinder als Pflegepersonen sehr wichtige Netzwerkpersonen im Sinne einer „multilokalen Mehrgenerationenfamilie“ (BERTRAM 2000). Im Gegensatz zu den Pflegebedürftigen, die mit ihren Pflegepersonen in einem gemeinsamen Haushalt leben, spielt die Qualität der Pflegebeziehung in dieser Arrangementzusammensetzung jedoch keine so große Rolle. Durch die Form der sozialen Eingebundenheit, die zahlreichen und vielfältigen Unterstützungsmöglichkeiten aus dem sozialen Netzwerk und das Leben in einem eigenen Haushalt können sich die Pflegebedürftigen stärker abgrenzen und sich mehr eigenständige Entscheidungsspielräume bewahren. Ob aus dieser größeren Eigenständigkeit ein größeres Konfliktpotential entsteht oder aber dieses schon zuvor bestand und zu der Entscheidung, nicht zusammen wohnen zu wollen, geführt hat, ist in unserem Forschungszusammenhang nicht zu klären. Für die

Selbstbestimmung der befragten Pflegebedürftigen hat es sich jedenfalls zumindest bei problematischen Beziehungen als förderlicher erwiesen, nicht mit den Kindern zusammen zu wohnen.

21.2.4. Pflege durch NachbarInnen und entfernte Verwandte

In dieser Konstellation haben wir mit Pflegebedürftigen gesprochen, deren informelle Hauptpflegepersonen NachbarInnen oder Neffen sind. Zwei pflegebedürftige Frauen, Frau A. und Frau G., werden durch ihre NachbarInnen versorgt. Frau N. und Herr Sch. werden jeweils durch ihre Neffen unterstützt. Mit Ausnahme von Herrn Sch. leben die Pflegebedürftigen in den anderen drei Arrangements im ländlichen Bereich der neuen Bundesländer. In diesen drei Arrangements waren alle Pflegepersonen zum Zeitpunkt der Interviews arbeitslos.

Die Basis der Pflegebeziehung zwischen Pflegebedürftigen und Pflegepersonen ist in dieser Konstellation von langjähriger Verbundenheit und Verantwortungsbereitschaft seitens der Pflegepersonen gekennzeichnet. Sie sind diejenigen, die beim Zustandekommen der Pflegearrangements die Initiative ergreifen und den Pflegebedürftigen ihre Hilfe anbieten.

21.2.4.1. Beziehung zur Pflegeperson

Wie in der zuletzt vorgestellten Konstellation der (Schwieger-)Kinderpflege leben auch diese vier Pflegebedürftigen in ihrem eigenen Haushalt. Während Herr Sch. eine unproblematische Beziehung zu seinem Neffen hat, sind die Beziehungen zwischen Frau A., Frau G. und Frau N. zu ihren jeweiligen Pflegepersonen als problematisch einzustufen, weil die jeweiligen Bemühungen und Leistungen nur einseitig wahrgenommen und wertgeschätzt werden und die Belastungen des jeweils anderen nicht gesehen werden.

Im folgenden wird Herrn Sch.'s unproblematische Beziehung dargestellt: Er ist 75 Jahre alt und wird von seinem 43-jährigen Neffen versorgt. Da der Neffe zu seinem Onkel schon immer „guten Kontakt“ hatte und es für ihn auch selbstverständlich ist, sich um kranke und hilfebedürftige Familienangehörige zu kümmern, erledigt er alle anfallende Arbeit. Obwohl er einer beruflichen Tätigkeit nachgeht, hilft er seinem Onkel täglich bei den pflegerischen Verrichtungen, kauft für ihn ein und erledigt auch sonst alles Notwendige wie Renovierung der Wohnung, Reparaturen usw. Herr Sch. ist gut über seinen Neffen und dessen Belastungen informiert. Die Beziehung zwischen beiden ist nach Herrn Sch.'s Aussage durch Offenheit und Ehrlichkeit geprägt. Daher macht er sich

keine Sorgen, dass seinem Neffen die Hilfe zu viel werden könnte, weil er erwartet, dass dieser ihm das sagen würde. Herr Sch. zeigt sich in Form von Geld für die Unterstützung erkenntlich, obwohl der Neffe das gar nicht möchte. Der Neffe fühlt sich in seinen Onkel ein und versucht dessen Interessen zu fördern. So hat er ihm beispielsweise einen Computer besorgt. Da Herr Sch. wenig Eigeninitiative zeigt, unterbreitet er seinem Onkel immer wieder Ideen und Vorschläge. Er toleriert es aber auch, wenn sein Onkel diese Anregungen ablehnt.

Als problematisch schätzen wir die Beziehung zwischen der 88-jährigen pflegebedürftigen Frau A. und ihrer 42-jährigen Nachbarin ein, die in einem Dorf in den neuen Bundesländern wohnen. Frau A.'s einzige Verwandte sind ein Neffe und eine Nichte, die beide berufstätig sind und mehrere Hundert Kilometer von ihrer Tante entfernt wohnen. Daher können sie sich nur alle zwei Wochen um sie kümmern, wo sie hauptsächlich mit ihr bürokratische Angelegenheiten regeln. Da Frau A. aber unbedingt alleine in ihrem Haus in einem Dorf bleiben wollte, war es für die NachbarInnen selbstverständlich, Frau A. zu unterstützen. Besonders eine Nachbarin, die arbeitslos ist, fühlte sich zur Hilfe verpflichtet. Bereits die Mutter dieser Nachbarin stand mit Frau A. in engem Kontakt, so dass die Nachbarin schon als kleines Kind von Frau A. beaufsichtigt worden ist. Auch später suchte die Nachbarin immer wieder in für sie schwierigen Situationen bei Frau A. Rat. Die Nachbarin beschreibt ihr Verhältnis zu Frau A. mit den Worten „*[sie ist] wie so 'ne Oma, so 'ne alte Tante für mich*“ (91). Daher tat ihr Frau A. leid, als sie nach einem Krankenhausaufenthalt körperlich noch so beeinträchtigt war, dass sie ohne fremde Hilfe zu Hause nicht zurecht kam. Infolgedessen hatte sie sich, unter der Voraussetzung, dass Frau A. noch in der Lage war, bestimmte körperliche Verrichtungen selbstständig auszuführen und solange ihr selbst keine für sie akzeptable richtige Arbeitsstelle angeboten wurde, bereit erklärt, die Pflegebedürftige zu unterstützen. Die Hilfe war jedoch umfangreicher als von der Nachbarin zunächst geplant, weil Frau A. genaue Vorstellungen hatte, auf welche Art und Weise sie die verschiedenen Dinge durchzuführen und zu erledigen hat. Die Nachbarin ist zwar nicht berufstätig, muss sich aber um ein großes Haus und ihre Familie kümmern. Daher fühlt sie sich durch die mit der Versorgung verbundene permanente Anwesenheit und durch die fehlenden freien Wochenenden sehr belastet. Frau A. nimmt darauf aber keine Rücksicht, denn sie ruft trotzdem für jeden Wunsch bei der Nachbarin an, so dass diese sich alle zwei bis drei Stunden um Frau A. kümmern muss. (zur Steuerung vgl. Kapitel 26). Die Nachbarin zeigt zwar einerseits dafür Verständnis, erklärt andererseits aber auch, dass es ihr schwerer falle, sich von Frau A.'s

Wünschen und Forderungen abzugrenzen als z. B. von denen ihres Vaters. Sie erwartet für diese Arbeit finanzielle Anerkennung, sobald die beantragte Pflegestufe bewilligt ist.

Zusammenfassung

Die Darstellung der Beispiele verdeutlicht, dass bei den Gründen für das Zustandekommen der Pflegearrangements zwischen den Neffen und den NachbarInnen als Pflegepersonen differenziert werden muss: Für Herrn Sch.'s Neffen ist es im Sinne der Familiensolidarität selbstverständlich, sich um seinen pflegebedürftigen Onkel zu kümmern. Im Gegensatz dazu hat Frau A.'s Nachbarin die Pflege übernommen, weil sie aufgrund der jahrzehntelangen Verbundenheit Mitleid mit der Pflegebedürftigen hatte und es in ihrer dörflichen Lebenswelt selbstverständlich ist, alte und hilfebedürftige Menschen zu unterstützen. Anders als wir erwartet hatten, basiert also die Entscheidung für die Unterstützung der Pflegebedürftigen in dieser Konstellation nicht unbedingt auf einer unproblematischen Beziehung. Die Tatsache, dass die Nachbarin Bedingungen für die Übernahme der Pflege formulierte, zeigt, dass ihre Entscheidung dafür auf einer größeren Freiwilligkeit beruht als bei dem Neffen. Es fällt den Pflegepersonen, anders als erwartet, in dieser Konstellation oft nicht leicht, ihre Interessen zu wahren und sich von Erwartungen der Pflegebedürftigen und Aufgaben abzugrenzen, die sie als unzumutbar empfinden.

Nachdem im folgenden Abschnitt zunächst die sozialen Netzwerke beschrieben werden, wird anschließend dargestellt, wie sie in dieser Konstellation die Versorgung beeinflussen.

21.2.4.2. Das soziale Netzwerk bei der Pflege durch NachbarInnen und entfernte Verwandte

Frau N. und Frau A. sind in große soziale Netzwerke eingebunden, wobei Frau A. ein sehr viel größeres außerfamiliales als familiales Netzwerk hat. Frau G. hat ein kleines Netzwerk mit überwiegend familialen Netzwerkmitgliedern und Herr Sch. lebt isoliert, weil er außer zu seinem ihn pflegenden Neffen und der professionellen Pflegeperson nur noch zu zwei weiteren Personen Kontakt hat. In allen Pflegearrangements überwiegen multiplexe und verbindliche Beziehungen zu den Netzwerkmitgliedern. Bei keinem der befragten Pflegebedürftigen hätten nähere Angehörige die Pflege übernehmen können oder wollen. Drei sind kinderlos, nur Frau G. hat Kinder, die aber für die Pflege aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeit oder der Wohnentfernung nur eingeschränkt zur Verfügung stehen.

Soziale Unterstützung bei der Pflege durch NachbarInnen und entfernte Verwandte

Kennzeichnend für diese Konstellation ist, dass – außer bei Herrn Sch., der viel professionelle Hilfe hat - die Last der Pflege auf mehrere informelle Netzwerkpersonen verteilt ist und die Aufgabenbereiche der einzelnen stärker voneinander abgegrenzt sind. Im Vergleich zu den anderen drei bereits vorgestellten Konstellationen kümmern sich besonders Personen aus dem nicht-familialen Netzwerk in hohem Maße um die praktischen Angelegenheiten. Die Unterstützung reicht von regelmäßigen Besorgungen über Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung bis hin zu pflegerischen Verrichtungen. So kann sich beispielsweise Frau N. über eine Nachbarin regelmäßig immer wieder neue Hausschuhe besorgen lassen, obwohl ihr Neffe kein Verständnis für ihren Bedarf hat und ihr deshalb keine kauft. Bemerkenswert ist, dass in allen Pflegearrangements die informellen HelferInnen die gesamte pflegerische Versorgung abdecken, so dass professionelle Pflegekräfte lediglich für die Behandlungspflege in die Pflegehaushalte kommen. Gleichzeitig erhalten die Pflegebedürftigen besonders von den NachbarInnen auch Zuwendung und erfahren durch sie Wertschätzung, z. B. wenn sie um ihre Meinung und Ratschläge bei auftretenden Problemen gefragt werden.

Im Vergleich zu allen anderen bisher vorgestellten Konstellationen hat die Hilfe der familialen Netzwerkpersonen in dieser Konstellation einen anderen Schwerpunkt: Die Familienangehörigen stehen allen Pflegebedürftigen vor allem mit Rat und Tat in bürokratischen Angelegenheiten zur Seite, bei den praktischen Hilfen spielen sie allerdings – außer im Fall der pflegenden Neffen - eine untergeordnete Rolle.

In dieser Konstellation wird die Unterstützung von vielen Personen aus dem familialen und außerfamilialen Netzwerk getragen. Wie sich Veränderungen im sozialen Netzwerk auf das Pflegearrangement auswirken, wird im folgenden Abschnitt dargestellt.

21.2.4.3. Entwicklung im Zeitverlauf bei der Pflege durch NachbarInnen und entfernte Verwandte

Bedingt durch den Todesfall des isoliert lebenden pflegebedürftigen Herrn Sch. konnten wir in dieser Konstellation nur drei Pflegearrangements nachbefragen. In allen dreien kam es erwartungsgemäß innerhalb der zwei Jahre zu Veränderungen:

Die pflegebedürftige Frau N. musste direkt nach einem Krankenhausaufenthalt in ein Heim übersiedeln, weil unter ihren HelferInnen Konsens darüber bestand, die erforderliche Hilfe nicht mehr leisten und die Verantwortung nicht mehr tragen zu wollen und zu

können. Erschwerend für die HelferInnen kam hinzu, dass Frau N. nicht ohne weiteres von der Notwendigkeit der erforderlichen Unterstützung zu überzeugen war (vgl. Kapitel 26.2.).

In den Pflegearrangements von Frau A. und Frau G. haben die Pflegepersonen gewechselt, weil ihre Erwartungen über die Anerkennung der von ihnen erbrachten Leistung nicht erfüllt wurden, was dazu führte, dass sie sich aus der Versorgung zurückgezogen haben (siehe Kapitel 24.4.). Die beiden Pflegebedürftigen mussten trotzdem nicht in eine stationäre Einrichtung umziehen, obwohl sich bei Frau A. zusätzlich, aufgrund ihrer dementiellen Erkrankung, das Netzwerk verkleinert hatte. In ihrem nachbarschaftlichen Netzwerk hat sich dennoch umgehend ein anderer Nachbar bereit erklärt, seine Hilfe auszuweiten. Diese besondere nachbarschaftliche Hilfsbereitschaft führen wir auf milieuspezifische Gegebenheiten zurück, die im Kapitel 22.2.3. ausführlich erörtert werden.

Unsere Annahme, dass in dieser Konstellation gesundheitliche Beeinträchtigungen oder die Unvereinbarkeit mit den eigenen Plänen der letztlich limitierende Faktor für die Pflegebereitschaft wären, trifft bei den von uns befragten Pflegearrangements nicht zu. Bei den Nachbarinnen war eher die dauerhafte Belastung bei mangelnder (finanzieller) Anerkennung der Unterstützung der Grund für das Einstellen der Hilfe. Bei Frau N. und ihrem Neffen gab es viele Auseinandersetzungen um die Steuerung, er fühlte sich belastet und war froh, als sich die Gelegenheit ergab, seine Tante zum Umzug in ein Heim zu bewegen.

21.2.4.4. Fazit

Im Gegensatz zu der Konstellation, in der die Pflegebedürftigen mit ihren (Schwieger-) Kindern in getrennten Haushalten leben, verteilt sich in dieser Arrangementzusammensetzung der Umfang und die Art der Unterstützung in der Regel auf eine noch größere Zahl an HelferInnen. Dadurch kommt der Qualität der Pflegebeziehung für die Selbstbestimmungs- und Steuerungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen eine noch geringere Relevanz zu als in der (Schwieger-)Kinderpflege in getrennten Haushalten. Entscheidend sind in dieser Konstellation vielmehr das soziale Netzwerk und die von dort erbrachten Hilfeleistungen. In die bürokratisch-organisatorischen Fragen mischen sich eher die Familienangehörigen als die nicht verwandten Pflegepersonen ein.

Insgesamt haben alle Pflegebedürftigen in dieser Konstellation die Gelegenheit, ihre Angelegenheiten selbst zu managen. Ein weiterer förderlicher Faktor für die großen Handlungsspielräume der Pflegebedürftigen ist die Tatsache, dass die Kommunikation zwischen den familialen und außerfamilialen Netzwerkmitgliedern eher zufällig stattfindet.

Dadurch kommt es zu fehlenden Absprachen zwischen den HelferInnen, aus denen Restriktionen für die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen entstehen könnten. Das gilt besonders, wenn die Pflegebedürftigen zusätzlich über ein großes und hilfreiches soziales Netzwerk verfügen, das geeignet ist, ihre Abhängigkeit von einzelnen HelferInnen zu reduzieren, wie das Beispiel von Frau N. gezeigt hat. Die Wahrscheinlichkeit, dass sich die Zusammensetzung im Pflegearrangement verändert oder dass es zum Abbruch der häuslichen Pflege kommt, ist jedoch vergleichsweise groß.

21.2.5. Alleinlebende mit rein professioneller Pflege

Das besondere Kennzeichen dieser Konstellation ist, dass die Alleinlebenden keine private Hauptpflegeperson haben, sondern im Wesentlichen durch professionelle Pflegekräfte gepflegt werden. Das Pflegearrangement im engeren Sinne besteht hier also nur aus der pflegebedürftigen Person selbst und den professionellen Pflegekräften, die den überwiegenden Teil der Hilfe erbringen. Diese Versorgung fanden wir bei vier pflegebedürftigen Frauen, die außer Frau Ta. alle in den alten Bundesländern wohnen.

Eine Pflegebeziehung zu einer informellen Hauptpflegeperson, wie sie in den anderen Konstellationen beschrieben worden ist, gibt es in dieser Konstellation nicht. Die Beziehung zu den professionellen Pflegekräften hat für diese Pflegebedürftigen daher eine herausragende Bedeutung, auf die wir im Kapitel 21.4.2 näher eingehen. Da möglicherweise auftretende Defizite in der Unterstützung durch professionelle Pflegepersonen nicht durch eine informelle Hauptpflegeperson ausgeglichen werden können, hat das soziale Netzwerk für die Pflegebedürftigen in dieser Konstellation eine besondere Relevanz.

21.2.5.1. Das soziale Netzwerk Alleinlebender mit rein professioneller Pflege

Mit Ausnahme von Frau M., die in ein großes Netzwerk integriert ist, liegt die Anzahl der Netzwerkmitglieder der übrigen drei Alleinlebenden bei drei bzw. vier Personen. Wegen der Qualität dieser Beziehungen zu den Netzwerkpersonen bezeichnen wir diese Pflegebedürftigen trotz der vorhandenen Kontakte als isoliert.

Alle Pflegebedürftigen haben den häufigsten und zeitintensivsten Kontakt zu den professionellen Pflegekräften. Frau M. hat außerdem zu vier mehrere Hundert Kilometer entfernt wohnenden Familienangehörigen sowie noch zu vielen Personen aus dem außerfamilialen Netzwerk Kontakt. Frau Ta. und Frau L. haben ansonsten nur eine multiplexe, verbindliche Beziehung zu einer bzw. einem Familienangehörigen. Bei Frau H. ist

die einzige familiale Beziehung nicht nur uniplex und locker, sondern auch noch zusätzlich belastend, weil sie sich große Sorgen um den chronisch kranken und labilen Sohn macht. Darüber hinaus haben Frau H. und Frau Ta. noch jeweils eine multiplexe, verbindliche und eine uniplexe, lockere Verbindung zu ihren Nachbarinnen, Frau Ta. hat zusätzlich noch eine uniplexe zu einer Freundin, mit der sie gelegentlich telefoniert.

Frau L., bei der das nichtfamiliale Netzwerk völlig fehlt, hat eine belastende Beziehung zu ihrer Tochter, aber guten Kontakt zu einer Enkelin.

Auffällig ist, dass es in keiner anderen Konstellation so viele Pflegebedürftige gibt, die in so kleine soziale Netzwerke eingebunden sind, zu deren Mitgliedern überwiegend uniplexe und lockere Beziehungen bestehen. Welche Art der Hilfe sie leisten, wird im nächsten Abschnitt erläutert.

Soziale Unterstützung Alleinlebender mit rein professioneller Pflege

Die Alleinlebenden bekommen aus ihrem familialen Netzwerk gar keine oder lediglich punktuell und in geringem Maße praktische Unterstützung. Das geschieht nur, wenn die einige Hundert Kilometer entfernt wohnenden Verwandten die Pflegebedürftigen besuchen. Während Frau M. auch sehr viel praktische Hilfe aus ihrem außerfamilialen Netzwerk bekommt, erhalten die anderen Pflegebedürftigen aus dieser Konstellation von ihren wenigen Netzwerkmitgliedern überwiegend emotionale Unterstützung in Form von Trost und Zuwendung. Ratschläge und Informationen kommen in erster Linie von den professionellen Pflegepersonen. Die Bedeutung der Professionellen in diesen Pflegearrangements wird im Kapitel 21.4.1 ausführlicher dargestellt.

Zusammenfassung

Mit Ausnahme des Netzwerkes von Frau M. bieten die Netzwerke den Alleinlebenden aufgrund der Größe und Art der Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und Netzwerkmitgliedern keine Ressourcen für weitere Hilfen.

21.2.5.2. Entwicklung im Zeitverlauf bei den Alleinlebenden

Mit allen vier Pflegebedürftigen wurden zu Beginn der zweiten Erhebungswelle Telefonate geführt. Anders als wir zunächst vermutet hatten, erwiesen sich auch die Arrangements der isoliert Alleinlebenden als stabil. Alle Alleinlebenden konnten weiterhin in ihrer Wohnung leben, weil die Hauptlast der Unterstützung durch die professionellen Pflegekräfte erbracht wird. Tatsächlich hat nur mit zwei Pflegebedürftigen eine zweite Befragung stattgefunden, weil die anderen eine zweites Gespräch für nicht erforderlich hielten. Im Gegensatz zu Frau Ta., bei der im zweiten Interview keine Veränderungen in

ihrer Versorgung sichtbar wurden, entschied sich die 94-jährige pflegebedürftige Frau M., in ein Heim umzuziehen. Zum einen hatte sich ihr Gesundheitszustand innerhalb der zwei Jahre verschlechtert. Zum anderen fielen zwei NachbarInnen, die sehr viel durch ihre vielseitige und verbindliche Unterstützung zur Versorgung beigetragen haben, durch Tod oder Rückzug aus der Hilfe aus. In Kombination mit der nicht besser an ihren Bedarf anzupassenden Wohnung hätte das ihre weitere häusliche Versorgung sehr erschwert. Da das zweite Gespräch unmittelbar vor ihrem Umzug stattfand, können wir keine Aussagen über dessen Folgen für ihre Netzwerkbeziehungen treffen.

Besonders für alleinlebende Pflegebedürftige ist es schwierig, bei zunehmendem Pflegebedarf immer wieder genug Hilferessourcen zu mobilisieren. Kommen noch weitere Faktoren wie schlechte Wohnbedingungen hinzu, kann es leicht zum Abbruch der häuslichen Pflege kommen. Zwei der vier Pflegebedürftigen sind sich allerdings dieses Risikos auch sehr bewusst gewesen, denn sie konnten sich schon im ersten Interview vorstellen, eines Tages in ein Heim zu gehen.

21.2.5.3. Fazit

Die alleinlebenden Pflegebedürftigen ohne private Hauptpflegeperson haben verglichen mit denen in anderen Versorgungskonstellationen die größten Spielräume für Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung, weil die möglicherweise restriktiv wirkende Pflegebeziehung zur informellen Hauptpflegeperson fehlt. Entgegen unserer Annahme schränkt die Integration in nur kleine soziale Netzwerke selbstbestimmte Entscheidungen nicht ein. Die Hauptlast der Pflege tragen in dieser Konstellation immer professionell Pflegende.

21.3. Fazit: Die Zusammenhänge von sozialen Beziehungen und Selbstbestimmung Pflegebedürftiger

Die Darstellung der Ergebnisse verdeutlicht, dass in jeder Konstellation problematische und unproblematische Pflegebeziehungen zu finden sind und auch die Art sowie der Umfang der aus dem sozialen Netzwerk erbrachten Hilfeleistungen und deren Bedeutung für die Pflegebedürftigen recht vielfältig sind. Da sich die für die Steuerung wichtigsten Unterschiede zwischen den Konstellationen zeigen, in denen die Pflegebedürftigen mit ihren Pflegepersonen in einem gemeinsamen Haushalt leben und zwischen denen, die in getrennten Haushalten wohnen, wird im folgenden nur noch zwischen diesen beiden Wohnformen differenziert.

Für die Selbstbestimmung und die Teilhabe der Pflegebedürftigen an den Aushandlungsprozessen haben sich erwartungsgemäß folgende drei Einflussfaktoren als bedeutsam herausgestellt:

- Die Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und Pflegepersonen,
- die Einstellung der am Arrangement Beteiligten zum Recht auf Selbstbestimmung sowie
- das soziale Netzwerk.

Die Beziehungsqualität zwischen Pflegebedürftigen und Pflegepersonen hat sich, wie vermutet, besonders in den Konstellationen, in denen beide in einem gemeinsamen Haushalt wohnen, als wesentlicher Prädiktor für die Teilhabe Pflegebedürftiger an der Steuerung erwiesen. Die wechselseitige Wertschätzung der Leistungen und Anerkennung der Belastungen, Bedürfnisse und Interessen ist die Basis für einen Aushandlungsprozess, in dem die Pflegebedürftigen (mit)entscheiden können, wie ihr letzter Lebensabschnitt gestaltet werden soll. Beruht die Pflegebeziehung in dieser Hinsicht auf gegenseitiger Akzeptanz und Wertschätzung, können Pflegebedürftige, die mit ihren Pflegepersonen zusammen wohnen, ihre Selbstbestimmung auch dann wahren, wenn sie wenig Kontakte zu anderen Menschen haben. Sind in diesen Konstellationen die Pflegebeziehungen dagegen problematisch, besteht für die Pflegebedürftigen die Gefahr, dass ihre Selbstbestimmung empfindlich eingeschränkt wird. Dann können selbst große und hilfreiche Netzwerke nur sehr bedingt einen Ausgleich schaffen. In den Konstellationen, in denen die Pflegebedürftigen in ihrem eigenen Haushalt leben, spielt die Qualität der Pflegebeziehung für die Selbstbestimmung und die Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung eine untergeordnetere Rolle. Unsere Annahme, dass problematische Beziehungen die Stabilität des Pflegearrangements gefährden, trifft für die von uns befragten Pflegearrangements nur teilweise zu. In keinem der befragten Pflegearrangements, in denen es zum Abbruch der häuslichen Pflege kam, lag der alleinige Grund in der Beziehungsqualität. Es gab auch unproblematische Beziehungen, in denen die Pflegebedürftigen in ein Heim umgezogen sind. Auffällig war allerdings, dass in allen drei Pflegearrangements, in denen es zu einem Wechsel der Pflegepersonen kam, die Pflegebeziehungen problematisch waren⁵⁹. Andererseits gab es aber auch drei Pflegearrangements, die trotz problematischer Beziehungen unverändert fortbestanden.

⁵⁹ Der Wechsel der Pflegeperson im Arrangement von Frau R. durch den Tod ihres Ehemannes ist hier nicht berücksichtigt.

Neben der Beziehungsqualität, die die emotionale Seite beschreibt, zeigen sich unterschiedliche Einstellungen der Arrangementbeteiligten zum Recht der Pflegebedürftigen auf Selbstbestimmung. Diese haben sich als sehr relevant für die Teilhabe der Betroffenen an der Steuerung erwiesen. Voraussetzung ist in jedem Fall, dass sich die Pflegebedürftigen selbst das Recht auf Selbstbestimmung zugestehen. Wenn dann die Pflegepersonen Wert darauf legen, die Gepflegten an den Entscheidungen zu beteiligen und sie in ihrem Recht dazu bestärken, entstehen größere Entscheidungsspielräume als bei einer Einstellung, die Anpassung, Dankbarkeit und Unterordnung von den Pflegebedürftigen als Gegenleistung für die Pflege verlangt. Die Auswirkungen der Einstellungen kommen vor allem in den Konstellationen zum Tragen, in denen die Pflegebedürftigen mit ihren Pflegepersonen in einem gemeinsam Haushalt wohnen.

Konstellationsübergreifend kann die Quantität und Qualität der sozialen Netzwerke die Selbstbestimmung und die Beteiligung der Pflegebedürftigen an den Aushandlungsprozessen ebenfalls beeinflussen. Dabei kann man Netzwerke unterscheiden, die Gelegenheiten zur Selbstbestimmung und Steuerung bieten und solche, die diesen eher Restriktionen entgegensetzen.

1. Netzwerke, die Pflegebedürftigen Gelegenheiten bieten

Je größer die Anzahl der Netzwerkpersonen ist, um so mehr Möglichkeiten haben die Pflegebedürftigen, Personen für die Unterstützung auszuwählen. Gleichzeitig erhöht sich damit die Chance, dass sie viele verschiedene Ressourcen repräsentieren. Weiterhin ist es vorteilhaft, wenn auch jüngere Netzwerkmitglieder vorhanden sind, die in der Nähe der Pflegebedürftigen wohnen und damit viele Arten von Hilfen leisten können. So besteht beispielsweise die Möglichkeit, Aufgaben besser zu verteilen, wodurch die Pflegepersonen entlastet werden (können), und die Pflegebedürftigen weniger abhängig von Einzelnen sind. In solchen Netzwerken haben Pflegebedürftige eher die Möglichkeit, einen Wunsch, der ihnen von einer Netzwerkperson abgeschlagen wurde, gegenüber einer anderen anzubringen und so ihre Bedürfnisse durchzusetzen, was sich am Beispiel von Frau N. gezeigt hat, die von ihrem Neffen versorgt wird. Des weiteren spielt auch die familiale bzw. außerfamiliale Zusammensetzung eine Rolle. Sind Pflegebedürftige in Netzwerke integriert, in denen sich auch außerfamiliale Personen befinden, die den Pflegebedürftigen das Recht auf Selbstbestimmung zugestehen, weil ihre eigenen Interessen nicht im Widerspruch zu jenen der Pflegebedürftigen stehen, wirkt sich das ebenfalls günstig auf die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen aus.

Die von uns befragten Pflegebedürftigen, die in große Netzwerke bestehend aus familialen und außerfamilialen Mitgliedern mit vielen Ressourcen aller Art integriert waren, erhielten alle die Gelegenheit zur Teilhabe an der Steuerung und mussten sich nicht mit netzwerkbedingten Restriktionen abfinden.

2. Netzwerke, die der Selbstbestimmung Pflegebedürftiger Restriktionen entgegensetzen

Enger sind die Entscheidungsspielräume von Pflegebedürftigen, wenn sie entweder in große Netzwerke integriert sind, die jedoch wenig Ressourcen für ihre Unterstützung bereitstellen oder wenn die Anzahl der Netzwerkmitglieder gering ist und sie nur wenig Unterstützung erbringen können. Ungünstig wirkt es sich ferner aus, wenn viele Netzwerkmitglieder der gleichen Generation wie die Pflegebedürftigen angehören und/oder zu weit von ihnen entfernt wohnen, um sich an der Versorgung zu beteiligen. Kommen die Hilfen überdies vor allem von Familienangehörigen, mit denen sie im gleichen Haushalt oder sehr eng beieinander wohnen, hängen ihre Chancen auf Teilhabe an der Steuerung von den Einstellungen der unterstützenden Netzwerkpersonen zur Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen ab, wie die Beispiele von Frau Q. und Frau Z. in der Konstellation der (Schwieger-)Kinderpflege im gemeinsamen Haushalt gezeigt haben.

Unsere Annahme, dass nicht nur die Existenz und Größe der sozialen Netze relevant für die Steuerung durch die Pflegebedürftigen sind, sondern auch die in ihnen gepflegten Einstellungen bezüglich der Selbstbestimmung, hat sich bestätigt. Dadurch können die Pflegebedürftigen in ihrer Chance auf Selbstbestimmung beschnitten werden. Das gilt vor allem für die Einstellungen innerhalb der familialen Netzwerke, die meist homogener sind als die im weiteren, nicht familialen Bekanntenkreis, der sich weniger einmischt und den Bedürfnissen der Pflegebedürftigen toleranter begegnet.

Insgesamt spielt die Netzwerkintegration der Pflegebedürftigen aber für ihre Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung eine geringere Rolle als erwartet. Der erwartete direkte Zusammenhang von großem Netzwerk mit vielen Ressourcen und einer selbstbestimmten Lebensführung der Pflegebedürftigen hat sich zwar der Tendenz nach bestätigt, wird aber von den anderen Einflussfaktoren überlagert (vgl. Kapitel 26. und 27.).

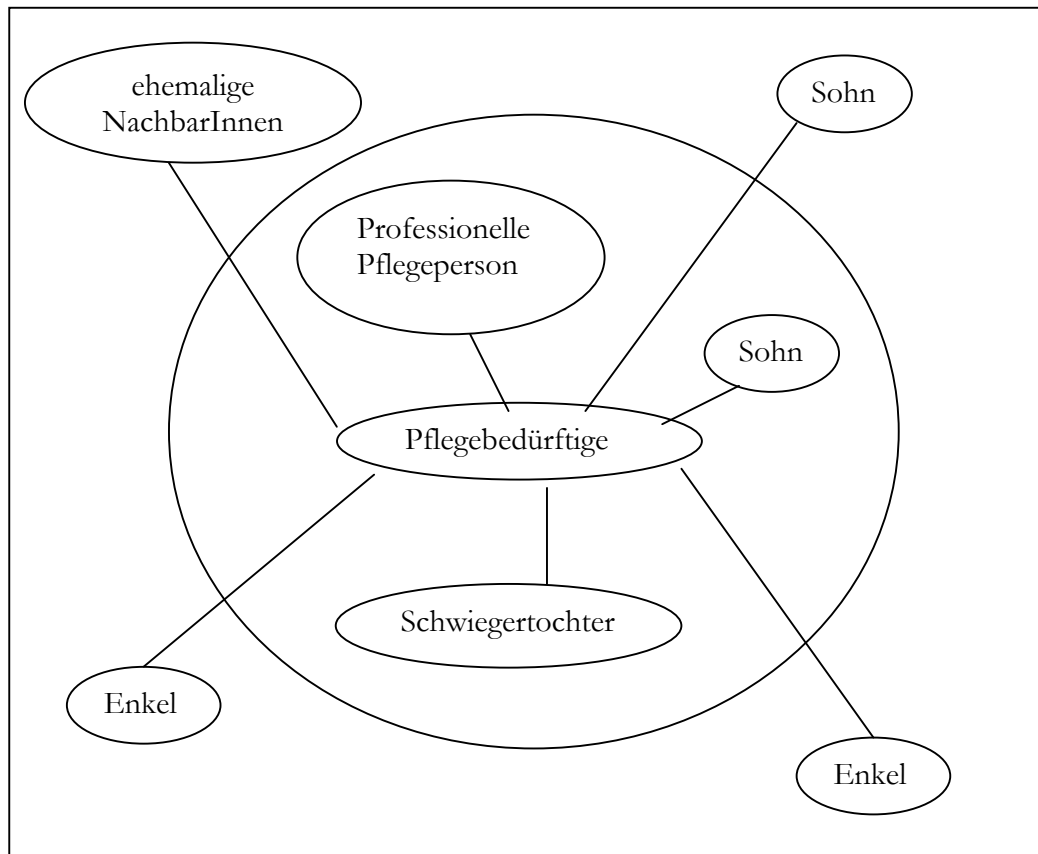
Zusammenfassung

Zugespitzt lassen sich also zwei Pole ausmachen:

In einer engen familiären Pflegebeziehung mit gegenseitigen emotionalen und finanziellen Verstrickungen in einem gemeinsamen Haushalt und einem kleinen oder sehr auf die

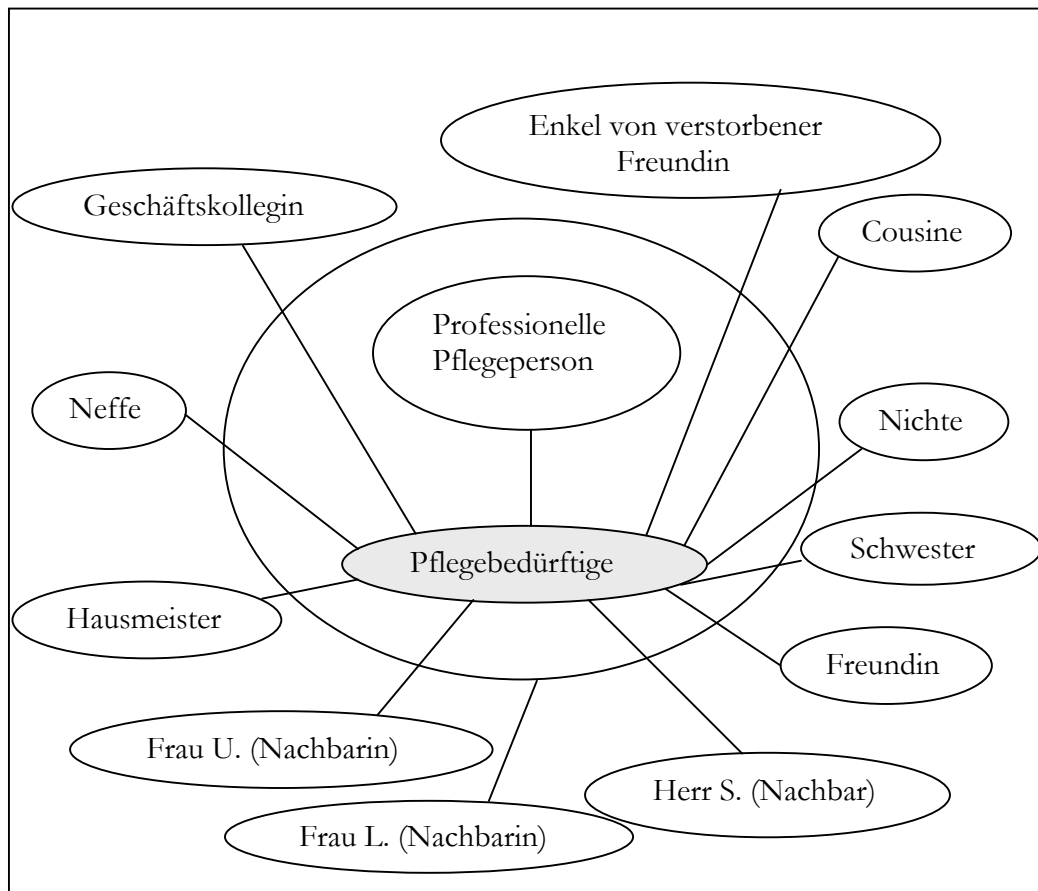
Familie beschränkten sozialen Netzwerk (vgl. Abbildung 11) sind Pflegebedürftige für die Wahrung ihrer Selbstbestimmung sehr auf die Bereitschaft der Pflegeperson angewiesen, diese zuzulassen. Im Gegensatz zu der (Schwieger-)Kinderpflege können die Pflegebedürftigen in der (Ehe-)PartnerInnenpflege dafür erwarten, dass ihre Pflegepersonen die häusliche Versorgung auch bei hoher oder zunehmender Belastung aufrecht erhalten.

Abbildung 11: Netzwerk von Frau C.



* Kreis entspricht Pflegearrangement, Rechteck entspricht sozialem Netzwerk

Das andere Extrem sind Pflegebedürftige, die in ihrem eigenen Haushalt leben, sich vor allem von professionellen Pflegekräften versorgen lassen und in ein großes und diversifiziertes Netzwerk eingebunden sind (vgl. Abbildung 12), aus dem sie je nach Bedarf und Stimmung Unterstützung und Abwechslung aller Art erhalten. Dadurch kommt die möglicherweise restriktiv wirkende Einstellung der informellen Pflegeperson nicht so zum Tragen, wodurch die Chance für Pflegebedürftige, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, größer ist. Der Preis für diese Freiheit ist ein größeres Risiko für einen Wechsel in der Zusammensetzung der UnterstützerInnen oder sogar für den Abbruch der häuslichen Versorgung.

Abbildung 12: Netzwerk von Frau M.

* Kreis entspricht Pflegearrangement, Rechteck entspricht sozialem Netzwerk

21.4. Einflüsse der professionellen Pflegekräfte auf die Steuerung in häuslichen Pflegearrangements

Im folgenden Abschnitt gehen wir zunächst darauf ein, welche Bedeutung die einzelnen Arten der sozialen Unterstützung durch die Professionellen in den verschiedenen Konstellationen haben und wie die Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und professionellen Pflegepersonen zu charakterisieren sind. Anschließend wird analysiert, wie sich diese Ergebnisse auf die Selbstbestimmung und Möglichkeiten zur Teilhabe an der Steuerung für die Pflegebedürftigen auswirken.

An 21 der 27 von uns untersuchten Pflegearrangements waren professionell Pflegende beteiligt, die bis auf eine über einen Pflegedienst angestellt waren. Die Ergebnisse zeigen, dass die professionellen Pflegekräfte prinzipiell alle drei Arten der sozialen Unterstützung leisten können.

Grundsätzlich greifen – wie in anderen Untersuchungen bereits belegt - auch die von uns befragten Pflegearrangements erst dann auf bezahlte Pflegekräfte zurück, wenn für sie Hilfe und Pflege nicht mehr anders zu leisten sind (vgl. BMFSFJ 2001: 114f; SCHNEEKLOTH/MÜLLER 2000: 63f). Die Grenze des Machbaren und damit die Gründe sowie der Zeitpunkt, an dem die professionellen Pflegekräfte zur Unterstützung hinzugezogen werden und in welchen Umfang dies erfolgt, hängen vom sozialen Milieu ab (vgl. Kapitel 22).

21.4.1. Soziale Unterstützung durch die professionellen Pflegekräfte

Die in unserer Untersuchung festgestellten unterschiedlichen Gründe für die Hinzuziehung professioneller HelferInnen sowie die unterschiedlichen Funktionen sozialer Unterstützung für die Pflegebedürftigen und Pflegepersonen sind bereits in der Literatur beschrieben worden (vgl. ZEMAN 2000: 219ff). Die vergleichende Auswertung unserer Interviews brachte jedoch interessante Resultate hervor, wie die verschiedenen Hilfefarten in den einzelnen Konstellationen die Selbstbestimmung und damit die Teilhabe der Pflegebedürftigen an den Aushandlungsprozessen beeinflussen können.

21.4.1.1. Praktische Unterstützung

In allen von uns befragten Pflegearrangements, in die professionelle Pflegekräfte involviert waren, halfen diese bei der Verrichtung von praktischen Tätigkeiten.

Vor allem bei den **Pflegebedürftigen, die alleine in ihrem eigenen Haushalt leben**, besteht ein Grund dafür, bezahlte Pflegekräfte in die Versorgung mit einzubeziehen, darin, dass es keine Personen gibt, die die erforderliche praktische Unterstützung abdecken können oder wollen. Das liegt entweder an der Größe des sozialen Netzwerkes und/oder an der Eingebundenheit in dieses. Der Einsatz von Professionellen führt aber auch zu einer größeren Unabhängigkeit von den informellen HelferInnen. So lässt sich die pflegebedürftige Frau M. lieber von bezahlten Pflegekräften versorgen, die sie für ihre Tätigkeiten bezahlen kann, als von ihren Bekannten und NachbarInnen, weil sie sich unsicher ist, wie sie sich ihnen gegenüber erkenntlich zeigen kann. Auch die pflegebedürftige Frau D. will nicht noch mehr in der Schuld ihrer Kinder stehen, die sich ohnehin viel um sie kümmern.

Ein weiterer wichtiger Grund, professionelle Hilfe zu suchen, ist die physische Belastung für häusliche Pflegepersonen. Das zeigt sich beispielsweise in der **(Ehe-)PartnerInnenpflege**, bei der die informellen Pflegepersonen aufgrund ihres Alters und ihrer eigenen

gesundheitlichen Probleme körperlich nicht mehr in der Lage waren, die Versorgung vollständig selbst zu übernehmen.

Besonders deutlich wird eine weitere Funktion der Professionellen in den Pflegearrangements erkennbar, in denen die **Pflegebedürftigen von ihren (Schwieger-)Kindern versorgt werden und mit ihnen gemeinsam in einem Haushalt wohnen**. In problematischen Beziehungen wirken die professionellen Pflegekräfte stabilisierend auf die häusliche Pflege. In Frau C.'s Pflegearrangement erfüllt die Professionelle die Funktion eines Puffers, weil sie Tätigkeiten wie Waschen und Intimpflege übernahm, so dass sich die pflegende Schwiegertochter nicht auf diese Form der Nähe einlassen musste. Aber auch in unproblematischen Beziehungen dieser Konstellation erfüllen die professionellen HelferInnen wichtige Aufgaben, weil die gegenseitige Abhängigkeit und die Angebundenheit der häuslichen Pflegeperson durch die professionellen Einsätze gelockert werden. Die Anwesenheit der Professionellen verschafft den Pflegepersonen Zeit, die sie zur Erholung oder zur Erledigung verschiedener Dinge nutzen können. So war z. B. die pflegende Tochter der Frau Ce. froh, dass sie ihre Mutter in der Zeit gut versorgt wusste, in der sie ihre Einkäufe erledigte.

Zusammenfassung

Die praktische Hilfe ist also in allen Konstellationen notwendig, um die häusliche Pflege überhaupt aufrecht zu erhalten. Darüber hinaus belegen die Beispiele von Frau M. und Frau D., dass der Einsatz der Professionellen die Unabhängigkeit von anderen informellen HelferInnen fördert, wodurch die Pflegebedürftigen in ihrer Selbstbestimmung und ihrer Position in den Aushandlungsprozessen gestärkt werden können.

21.4.1.2. Kognitive Unterstützung

Entsprechend ihrem gesetzlichen Auftrag, ihrem Fachwissen und ihrer Pflegeerfahrung geben die professionellen Pflegekräfte in allen Arrangements Informationen und Ratschläge bezüglich Pflegehilfsmittelausstattung, Beantragung einer Höherstufung in der Pflegestufe etc. Tipps zur Alltagsgestaltung, Entlastung der Pflegeperson oder Hinweise auf zusätzliche professionelle oder ehrenamtliche Hilfen werden dagegen weniger erteilt. Diese Unterstützung ist aber besonders dann erforderlich, wenn die Pflegearrangements und/oder das Netzwerk schlecht informiert sind, weil keine Person über diese Kenntnisse verfügt und auch die Pflegebedürftigen selbst nicht in der Lage sind, sich entsprechende Informationen zu besorgen, was wiederum durch das soziale Milieu beeinflusst wird (vgl. Kapitel 22). Da die kognitive Unterstützung der Professionellen ein Teil der vom Gesetzgeber geforderten Tätigkeit ist, ist es erstaunlich, dass viele der von uns be-

fragten Arrangementbeteiligten noch lückenhafte pflegeorganisatorische Kenntnisse aufwiesen.

Besonders die kognitive Unterstützung ist für die Aushandlungsprozesse relevant (vgl. Kapitel 26.2.), weil die Professionellen durch eine gezielte Informationspolitik die Position der am Arrangement Beteiligten im Steuerungsprozess zu stärken vermögen. Dadurch können sie auf diese Prozesse Einfluss nehmen, zumal ihnen in der Rolle als Pflegekraft Vertrauen entgegengebracht und Kompetenz zugetraut wird. Für die Pflegebedürftigen ist diese Hilfe eine gute Gelegenheit, Informationen unabhängig vom informellen Netzwerk zu bekommen. Das ist vor allen Dingen in jenen Konstellationen besonders wichtig, in denen die Pflegebedürftigen mit ihren Pflegepersonen zusammen wohnen, weil in dieser Arrangementzusammensetzung die Pflegebedürftigen im Vergleich zu ihren Pflegepersonen überwiegend schlechter informiert waren. Hier müssen die professionellen Pflegekräfte aufpassen, dass die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen nicht in Gefahr gerät, besonders dann, wenn die häuslichen Pflegepersonen sie als AnsprechpartnerIn ansehen, um z. B. pflegeorganisatorische Angelegenheiten zu regeln. Auffällig ist nämlich, dass in den Arrangements, in denen den Pflegebedürftigen seitens der häuslichen Pflegepersonen nur wenige Möglichkeiten zur Selbstbestimmung eingeräumt worden sind, nur wenige Professionelle die Chance nutzten, die Position der Pflegebedürftigen zu stärken. Dennoch trifft die im Theorieteil aufgestellte Annahme, dass wesentliche Fragen zwischen häuslicher und professioneller Pflegeperson ohne die Beteiligung der Pflegebedürftigen erörtert werden, nur zu, wenn die Pflegebedürftigen diese Angelegenheiten vertrauensvoll an ihre Pflegepersonen delegiert haben.

Zusammenfassung

Für die Frage, wessen Position im Aushandlungsprozess gestärkt wird, ist es also entscheidend, wer von den Arrangementbeteiligten die kognitive Unterstützung bekommt.

21.4.1.3. Emotionale Unterstützung

In 12 der 21 Pflegearrangements leisteten die professionellen Pflegepersonen die von den Pflegebedürftigen als wichtig empfundene Hilfe durch Trost, Zuwendung, Ermutigung usw. In drei dieser Arrangements hatten die Professionellen auch für die Pflegepersonen eine entlastende Funktion. Die Pflegekräfte waren verständnisvolle Zuhörer, wenn die Pflegepersonen von ihren Sorgen und Nöten berichteten. Die Möglichkeit, in schwierigen Situationen die Professionellen um Rat fragen zu können, gab ihnen Sicherheit im Umgang mit ihren Pflegebedürftigen.

Wenn die Pflegepersonen diese Art der Unterstützung erhalten, trägt sie vor allem in schwierigen, belastenden Situationen zur Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege bei. Trost und Verständnis können dazu beitragen, dass sich die Betroffenen in ihr „Schicksal“ fügen, wie beispielsweise bei Frau C.'s Schwiegertochter, die eine problematische Beziehung zu der Pflegebedürftigen hat und nur ihrem Ehemann zuliebe die Versorgung zu Hause aufrecht erhält.

Vor allem für Pflegebedürftige, die in ihrem eigenen Haushalt leben und in kleine Netzwerke integriert sind, ist diese emotionale Unterstützung wichtig. Bei allen Pflegebedürftigen kann Zuspruch oder Ermutigung, Entscheidungen zu treffen, dazu führen, dass sie sich mehr oder intensiver in die Aushandlungsprozesse einbringen. Das kommt aber in besonderem Maße bei den Pflegebedürftigen zum Tragen, die zusammen mit ihren Pflegepersonen in einem gemeinsamen Haushalt leben und eine problematische oder eine von der Pflegeperson dominierte Pflegebeziehung führen.

Zusammenfassung

Wie bei der kognitiven Hilfe ist es entscheidend, wem von den am Arrangement Beteiligten diese Form der Unterstützung zuteil wird, weil dadurch in erster Linie dessen Position im Aushandlungsprozess gestärkt werden kann.

21.4.1.4. Fazit

Aus den bisherigen Ausführungen ist zu erkennen, dass jede Art der Unterstützung in den einzelnen Konstellationen eine unterschiedliche Bedeutung hat. Die professionellen Pflegekräfte können sowohl durch die praktische und kognitive als auch durch die emotionale Unterstützung die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen, deren Position und damit deren Teilhabe an den Aushandlungsprozessen stärken. Dabei erhalten die Pflegebedürftigen – per Gesetz – auf jeden Fall die praktische Hilfe. In Abhängigkeit davon, welchen Arrangementbeteiligten die Professionellen in welchem Umfang die anderen beiden Unterstützungsarten zukommen lassen, beeinflussen sie erwartungsgemäß die Steuerung in den Pflegearrangements (weitere Ergebnisse zur Steuerung, vgl. Kapitel 26.3). In welchem Ausmaß sich die Professionellen in die Steuerung einbringen (können), hängt von der Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und ihren professionellen HelferInnen ab. Daher wird im folgenden Abschnitt auf den Beziehungsaspekt näher eingegangen.

21.4.2. Beziehungen zwischen Pflegebedürftigen und professionell Pflegenden

Die Beziehung zwischen professioneller Pflegekraft und den Pflegebedürftigen wird zunächst beeinflusst von den Erwartungen der Pflegebedürftigen an die Aufgaben, die die bezahlten Pflegekräfte im Arrangement erfüllen sollen (vgl. Kapitel 22). Diese Erwartungen und finanziellen Erwägungen determinieren auch Art und Umfang der vereinbarten Unterstützung. Auf dieser Grundlage entwickelt sich eine Pflegebeziehung. Im Gegensatz zu den informellen familialen und außerfamilialen Netzwerkpersonen sind diese Beziehungen, im Rahmen der vertraglich vereinbarten Leistungen, immer verbindlich und multiplex. Sie können sowohl durch die Pflegebedürftigen als auch durch die Professionellen unter Einhaltung einer bestimmten Frist aufgekündigt werden.

Für die Pflegebedürftigen sind die Art und die Bedeutung der Beziehungen zu den professionellen Pflegekräften unterschiedlich. In der Regel trauen sich Pflegebedürftige nur Wünsche und Forderungen zu äußern, wenn sie sich sicher sind, dadurch die persönliche Wertschätzung der professionellen Pflegekräfte nicht zu verlieren. Die Bereitschaft, diese Wertschätzung aufs Spiel zu setzen, ist bei den Pflegebedürftigen jedoch unterschiedlich ausgeprägt. Wir können zwei verschiedene Pole differenzieren, wobei sich nicht alle von uns interviewten Pflegebedürftigen genau einem dieser Pole zuordnen lassen:

Die einen Pflegebedürftigen haben zu den Professionellen ein distanziertes Verhältnis. Bei ihnen beschränkt sich die Hilfe im wesentlichen auf die gesetzlich definierten Leistungen, auf deren sorgfältige Ausführung die Pflegebedürftigen bestehen. Die pflegebedürftige Frau T., die von ihrem Sohn versorgt wird, erzählt uns im Gespräch: *„Ich erwarte eigentlich nur eine Dienstleistung von ihnen“* (236/II). Ihr Sohn, der eine ähnliche Einstellung zu den Professionellen hat wie seine Mutter, sagt:

„Ich habe eben halt nicht den Eindruck, von Profis hier betreut zu werden, oder die Mutter hat nicht den Eindruck, nech, und das ist 'ne Sache, die mich einfach furchtbar nervt. Und das im Verhältnis, was die da an Geld nehmen wollen.“ (948)

Daher versuchen sie auch gelegentlich, die Professionellen dazu zu bewegen, die eine oder andere praktische Verrichtung noch zusätzlich durchzuführen. Auf welche Art und Weise die Arrangementbeteiligten ihre Wünsche durchsetzen, unterscheidet sich milieuspezifisch (vgl. Kapitel 22). Die einen treten mit einer freundlichen, aber bestimmenden Art den professionellen Pflegekräften gegenüber. Wird ihren Vorstellungen nicht Rechnung getragen, wechseln sie sogar vereinzelt den Pflegedienst oder die professionellen

Pflegekräfte (vgl. Kapitel 24.3). Die anderen Pflegebedürftigen fordern lautstark ihre Wünsche ein und scheuen dabei aber auch keinerlei Konflikte mit den professionellen Pflegekräften. Dabei stellen sie teilweise deren Verhandlungsgeschick auf eine harte Probe.

Ein typisches Beispiel dafür ist der pflegebedürftige Herr L., der alleine in seiner Wohnung in Ostberlin lebt. Er hat genaue Vorstellungen über die Sauberkeit seines Badezimmers. Seit seiner Kindheit ist er nach eigenen Aussagen an Sauberkeit gewöhnt. Da er selbst das Badezimmer nicht mehr reinigen kann und seine Tochter nicht täglich bei ihm vorbeikommt, hat er mit den professionellen Pflegekräften so lange Auseinandersetzungen geführt, bis sie schließlich das Bad in einer für ihn zufrieden stellenden Weise hinterlassen. Genauso wehrte er sich vehement dagegen, sich ein paar Minuten vor der verabredeten Zeit in seinem Zimmer aufzuhalten. Wenn er noch unterwegs ist, hätte das die professionelle Pflegekraft zu akzeptieren. Den Hinweis der Pflegekraft, dass er zum „Zuarbeiten“ (328) verpflichtet sei, sah er überhaupt nicht ein.

Die Professionellen beschreiben solche Pflegebedürftige als „schwierige Patienten“. Wie sie mit diesen Pflegebedürftigen umgehen, ist unterschiedlich: Während sich die eine Pflegekraft mit Herrn L.'s Tochter in Verbindung setzte, nehmen andere Herrn L. nicht ernst. Nach Aussage seiner Tochter „*tun sie ihn ab*“ (670), indem sie ihn einfach reden lassen. (weitere Ausführung zur Steuerung vgl. Kapitel 26.3).

Im Gegensatz dazu haben andere von uns befragte Pflegebedürftige eine offene Beziehung zu den Professionellen. Nach BOES 2003 sind diese durch gegenseitiges Vertrauen gekennzeichneten Beziehungen bei Pflegebedürftigen zu finden, die in kleine Netzwerke integriert sind. Bei den von uns interviewten Pflegebedürftigen, von denen viele in ihrem eigenen Haushalt lebten und isoliert waren, stellten die Pflegekräfte oft den nahezu einzigen Sozialkontakt und damit das „Tor zur Welt“ dar. Ihre Bereitschaft, die persönliche Wertschätzung der Professionellen aufs Spiel zu setzen und Konflikte einzugehen, war gering. Das gegenseitige Vertrauen zwischen den Pflegebedürftigen und professionellen Pflegekräften drückte sich darin aus, dass Pflegebedürftige gegenüber den Professionellen private Probleme thematisierten. Sie nahmen auch ihrerseits interessiert am Leben der bezahlten Pflegekräfte teil und wussten vergleichsweise viel über sie zu erzählen. Das belegt, dass auch die professionellen Pflegekräfte den Pflegebedürftigen einiges aus ihrem Leben erzählen. Teilweise fragten sie die Pflegebedürftigen auch nach dem einen oder anderen Rat z. B. in hauswirtschaftlichen Dingen. Die Professionellen sind noch mehr als in der distanzierten Beziehung bereit, zusätzliche unbezahlte kleine Extras zu

machen. Entsprechend beschränken sich die Erwartungen der Pflegebedürftigen und die Aufgaben der professionellen HelferInnen nicht nur auf die vertraglich fixierten Leistungen, sondern sie rechnen mit darüber hinaus gehenden Leistungen, die auch in großem Umfang eine emotionale Komponente beinhalten. In diesen Beziehungen befinden sich die Pflegekräfte häufig in einem Balanceakt zwischen Nähe und Distanz (BOES 2003). Einerseits sollen sie nur ihrer Rolle als Professionelle gerecht werden und einen offiziellen, vertraglich geregelten Auftrag ausfüllen. Andererseits ist die Beziehung gleichzeitig durch viel Nähe gekennzeichnet. Diesen Balanceakt, so wird in den meisten Interviews deutlich, lösen viele professionelle Pflegekräfte, indem sie ein rollenbezogenes, auf affektiver Neutralität beruhendes Verhalten in den Vordergrund der Beziehungsgestaltung stellen. Sie schildern ihre Beziehung zu den Pflegebedürftigen mehrheitlich gefühlsneutraler, als dies aus Sicht der Pflegebedürftigen wahrgenommen wird. Dass die meisten Pflegebedürftigen ihre Beziehung zu den Professionellen viel intimer und verbindlicher erleben, illustrieren die folgenden Äußerungen der pflegebedürftigen Frau H., die alleine lebt und isoliert ist, und ihrer Pflegekraft:

Frau H. beschreibt ihre professionelle Pflegekraft als „eine Freundin.“ (282), zu der sie großes Vertrauen hat. Auf die Frage der Interviewerin an die bezahlte Helferin, wie sie diese Beziehung einschätzt, antwortet diese:

„..... von Frau H. ist es freundschaftlich, weil man sehr auf se eingeht. Von meiner Seite aus würde ich sagen, ist es nicht richtig freundschaftlich.“ (341)

Im Unterschied dazu äußern nur sehr wenige professionelle Pflegekräfte in den Gesprächen, dass sie ihr rollenbezogenes Verhalten den Pflegebedürftigen gegenüber aufgeben. Exemplarisch steht hierfür die professionelle Pflegeperson von Frau Ta., die ihre offene Beziehung zu der Pflegebedürftigen im Gespräch thematisiert. Das folgende Beispiel verdeutlicht, wie eine für die Pflegebedürftige und Professionelle bedeutsame Beziehung den Anspruch auf Selbstbestimmung und Steuerung im Pflegearrangement beeinflusst: Die pflegebedürftige Frau Ta., die isoliert in ihrer Wohnung in Ostberlin lebt, bekommt dreimal täglich von einer bezahlten Pflegekraft Unterstützung. Sie hilft Frau Ta. bei den pflegerischen Verrichtungen und in der Hauswirtschaft. Die Pflegebedürftige ist mit der Arbeit der Professionellen sehr zufrieden. An keiner Stelle des Gesprächs äußert sie Kritik. Sie ist mit allem einverstanden und freut sich, wenn ihr die bezahlte Helferin Blumen oder etwas zum Naschen mitbringt. Ihr fällt es schwer, Wünsche zu äußern, weil sie sich von der Professionellen abhängig fühlt und sie daher nicht verärgern will. Sie hat für die

(Arbeits-)Situation der Professionellen Verständnis, was sich aus folgender Äußerung ablesen lässt:

„Denn die haben ja mehr Patienten als mich. Mich nehmen sie meistens als letzte ran, weil ich immer gern mal lange schlafe.“
 (207) *„Ich mein, das ist ja kein leichter Beruf, immer nur mit den alten und kranken Menschen zu tun haben, ich könnt es nicht, glaub ich nicht.“* (1023)

Die Professionelle kann ausgehend von dieser Dankbarkeit und diesem Vertrauen die Pflegebedürftige beeinflussen. So hat sie es „geschafft“ (87), Frau Ta. zu „überreden“ (91), an einer Weihnachtsfeier teilzunehmen, mit dem Erfolg, dass die Pflegebedürftige nie wieder an einer Weihnachtsfeier teilnehmen möchte. Die Professionelle beschreibt ihr „enges Verhältnis“ (284) zu der Pflegebedürftigen als eine „gute Freundin“ (298). Der Geburtstag der Pflegebedürftigen fiel in eine Zeit, in der die Professionelle in einer anderen Sozialstation arbeiten musste. Für Frau Ta. völlig überraschend besuchte die Professionelle sie trotzdem an ihrem Ehrentag, worüber sie sich sehr gefreut hat.

Die Pflegekraft zeigt hier freiwilliges Engagement und erbringt somit mehr als die gesetzlich definierte Leistung. Damit verlässt sie ihre Rolle als Professionelle, die auf pflegerrelevante Leistungserbringung reduziert ist.

Die Betrachtung der Pflegebeziehungen im Zeitverlauf hat gezeigt, dass sich zwar nicht die Art der Beziehungen, wohl aber deren Intensität verändern kann. Im folgenden Abschnitt wird das anhand eines Beispiels verdeutlicht.

21.4.2.1. Entwicklung im Zeitverlauf

Bei Frau R. hatte sich innerhalb der zwei Jahre, die zwischen der ersten und zweiten Befragung lagen, ihr soziales Netzwerk gravierend verändert. Dieser Umstand wirkte sich auch auf ihre Beziehung zur professionellen Pflegeperson aus: Frau R. lebte auf dem Hof ihrer Kinder in einem Dorf in den alten Bundesländern und wurde zum Zeitpunkt des ersten Interviews von ihrem Ehemann mit Unterstützung der Professionellen versorgt. Innerhalb eines halben Jahres verstarben nicht nur ihre Cousine und ihre Schwester, zu denen sie eine emotional bedeutsame Beziehung hatte, sondern sie verlor auch ihren Ehemann, der sie versorgte. In der Folge wünschte sich Frau R. von der Professionellen, zu der sie schon vorher eine offene Beziehung hatte, die entstandene Lücke besonders in emotionaler Hinsicht auszufüllen. Die professionelle Pflegeperson bestätigte, dass die Beziehung zwischen Frau R. und ihr nach dem Tod des Ehemannes offener geworden

ist und Frau R. immer traurig war, wenn sie nicht kam. Obwohl die Pflegekraft schon das eine oder andere Mal unbezahlte Mehrarbeit leistete, wollte Frau R. von ihr noch mehr Unterstützung. Um sich von diesen Wünschen abzugrenzen, verwies die Pflegekraft auf ihre Rolle als Professionelle, indem sie auf ihre begrenzten zeitlichen Ressourcen aufmerksam machte.

Zusammenfassung

In den distanzierten Beziehungen, die mit Arbeitsbeziehungen vergleichbar sind, in denen die Professionellen die Funktion eines Dienstleisters haben, ist der Einfluss der Professionellen auf die Selbstbestimmung und Teilhabe der Pflegebedürftigen gering. Anders sieht es dagegen in den offenen Beziehungen aus, in denen noch zusätzlich zu den vertraglich festgelegten Leistungen emotionale Unterstützung erbracht wird. Hier können die professionellen Pflegekräfte stärker Einfluss nehmen und die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen und deren Teilhabe an den Aushandlungsprozessen stärken. Ob und in welchem Umfang das erfolgt, hängt mit den Einstellungen und dem damit verbundenen beruflichen Selbstverständnis zusammen. Diesem ist daher der folgende Abschnitt gewidmet.

21.4.3. Selbstverständnis der professionell Pflegenden

Anders als wir zunächst vermutet hatten, spielen die strikten Orientierungen an den pflegfachlichen Standards⁶⁰, die jede Pflegekraft in die jeweiligen Aushandlungsprozesse mitbringt, keine wesentliche Rolle. Die von uns befragten Pflegebedürftigen äußern in der Regel ihre Wünsche und Vorstellungen, die Professionellen passen sich den häuslichen Gegebenheiten insgesamt an, wie beispielsweise das folgende Zitat der professionellen Pflegekraft von Frau Ce. belegt:

„Man kann nicht den ersten Tag kommen,(...) man muss erst mal vorfühlen, wie ist er, was möchte' er, auch mal ein bisschen unterhalten, ist ja auch wichtig. Ist ja nicht nur jetzt rein, Pflege und weg, man hat ja 'nen Menschen vor sich, da muss man auch mit leben.“
(623)

⁶⁰ Damit sind nicht die durch das Pflegeversicherungsgesetz vorgegebenen Arbeitsbedingungen gemeint, auf deren Wirkung in Kapitel 6 eingegangen wird, sondern gemäß aktueller pflegewissenschaftlicher Erkenntnisse formulierte Qualitätsstandards für pflegerisches Handeln.

Die Professionellen sind sich bewusst, dass sie in der Lebenswelt der Pflegebedürftigen agieren. Daher konnten wir den in der Literatur beschriebenen „Lebensweltkonflikt“ (ZEMAN 1999: 382; 1997) im alltäglichen Umgang in dieser zugespitzten Form nicht nachweisen.

Als eine wesentliche Größe für die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen haben sich die entsprechenden Einstellungen der Professionellen erwiesen. Hier konnten wir zwei unterschiedliche Positionen ausmachen: Die bezahlte Pflegekraft von Frau H. vertritt dazu folgende Auffassung:

„Ich sage mir mal, so lange, wie sie vom Verstand her gut in Ordnung sind und Lebensmut haben und alles mögliche, sollten sie auch selber bestimmen können. (1067)

Mit so einer Einstellung ist es nicht verwunderlich, wenn die professionell Pflegenden die Pflegebedürftigen in ihrem Recht auf Selbstbestimmung auch gegenüber den häuslichen Pflegepersonen bestärken.

Andere Professionelle sind dagegen der Meinung, dass sie schon besser wissen, was für die Pflegebedürftigen gut ist, wie aus der Aussage einer bezahlten Pflegekraft von Herrn Ma. erkennbar wird:

„Obwohl, ich würde immer zusehen, dass es dem gut geht. Also ich würd‘ nicht auf alles eingehen, was der jetzt will. Manchmal wollen die ja was, das ist unmöglich. Das wäre nicht gut für den, sage ich mal. Denn würde ich schon versuchen, den zu überzeugen, nee. Und häufig haben wir das auch gemacht, wenn mal irgendwas war, wo die so total dagegen waren. Und hinterher, ja es ist doch gut. Ja, aber das dauert.“ (494/II)

Diese zuletzt aufgeführte Einstellung haben wir allerdings nur bei wenigen Professionellen vorgefunden, wobei wir nicht ausschließen können, besonders von den Fachkräften und Pflegedienstleitungen sozial erwünschte Antworten erhalten zu haben.

21.4.4. Fazit

Es lässt sich festhalten, dass die professionellen Pflegekräfte durch die Art ihrer Unterstützung, die Nähe oder Distanz der Pflegebeziehung und ihre Einstellung zum Recht auf Selbstbestimmung das Steuerungsverhalten in den häuslichen Pflegearrangements

beeinflussen können. Die Pflegebedürftigen werden in ihrem Recht auf Selbstbestimmung und in ihrer Position im Aushandlungsprozess gestärkt, wenn sie zusätzlich zur praktischen Hilfe noch kognitive und emotionale Unterstützung von den Professionellen erhalten, eine offene Beziehung zwischen beiden besteht und die Professionellen eine für sie förderliche Einstellung zur Selbstbestimmung haben. Fehlt diese förderliche Einstellung bei den Professionellen, können die Pflegebedürftigen in den Aushandlungsprozessen geschwächt werden.

Daher ist es wichtig, dass die professionellen Pflegebedürftigen einerseits ihre Einstellungen und ihre Handlungen, andererseits aber auch die jeweiligen individuellen Bedingungen in der Pflegesituation für die Selbstbestimmung und Teilhabe an den Steuerungsprozessen in den einzelnen Arrangements reflektieren. Das kommt besonders in den Arrangements zum Tragen, in denen die Pflegebedürftigen mit ihren Pflegepersonen zusammen in einem Haushalt wohnen und eine problematische oder von der Pflegeperson dominierte Pflegebeziehung führen (vgl. Kapitel 21.2.1. und 21.2.2.). Hier können die Professionellen mit den verschiedenen Arten ihrer Hilfe zur Entlastung aller Arrangementbeteiligten und damit zur Stabilisierung der Arrangements beitragen.

22. Die Einflüsse der Milieuzugehörigkeit auf Pflegeorganisation und Steuerung (J. Heusinger)

In der vergleichenden Auswertung der Interviews haben sich die Milieuunterschiede erwartungsgemäß vor allem auf das Vorhandensein, die Erreichbarkeit und die tatsächliche Mobilisierbarkeit von Ressourcen, mit denen die Betroffenen die Einschränkungen ausgleichen können, zurückführen lassen. Dies sind einerseits materielle und finanzielle Ressourcen, andererseits soziale und kulturelle: Wenn beispielsweise Geld reichlich vorhanden ist, können Hilfsmittel und Dienstleistungen nach Bedarf gekauft werden; wenn ein stabiles, großes soziales Netzwerk in Familie und Nachbarschaft viel Unterstützung absichert oder wenn Bildungsabschlüsse und Berufsbiographie zu einem selbstbewussten Umgang mit Institutionen und versierter Informationsbeschaffung führen, haben die Pflegebedürftigen jeweils spezifische Möglichkeiten, ihren Alltag nach ihren Wünschen zu gestalten. Darüber hinaus hat sich der milieuspezifische Habitus, der den Handlungsrahmen der Beteiligten für den als richtig empfundenen Umgang mit der Pflegesituation und den vorhandenen Ressourcen vorgibt, als wichtig für die Pflegeorganisation und die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen erwiesen.

22.1. Die Verteilung der befragten Pflegebedürftigen auf die sozialen Milieus

Die von uns befragten Pflegebedürftigen (N = 28) verteilen sich folgendermaßen auf die Regionen und sozialen Milieus (vgl. Tabelle 4): 15 Pflegebedürftige leben in den alten Bundesländern, acht davon in einer ländlichen Region und sieben in Westberlin. Fünf von ihnen gehören dem Konservativ-Gehobenen Milieu an, sechs dem Kleinbürgerlichen, drei dem Traditionellen und eine dem Traditionslosen Arbeitermilieu. Von den 13 Pflegebedürftigen aus den neuen Bundesländern wohnen sieben in einer Kleinstadt bzw. auf dem Land und sechs in Ostberlin. Vier rechnen wir dem Rationalistisch-Technokratischen, zwei dem Kleinbürgerlich-Materialistischen und eine dem Traditionslosen Arbeitermilieu zu. Von den sechs aus dem Traditionsverwurzelten Arbeitermilieu gehören je drei der mehr städtischen bzw. mehr dörflichen Ausprägung an.⁶¹ Auf dieser Grund-

⁶¹ Diese Differenzierung hat sich als notwendig erwiesen (vgl. auch Kapitel 13.2), weil diese Pflegebedürftigen zwar alle in die vorliegenden TVAM-Beschreibungen passen, die dörfliche und städtisch-industrielle

lage analysieren wir im folgenden zunächst die milieuspezifischen Unterschiede im Umgang mit dem Pflegebedarf, bevor wir im Fazit ihre Folgen für die Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung zusammenfassen.

Tabelle 4: Verteilung der befragten Pflegebedürftigen auf die sozialen Milieus

Soziale Milieus	N = 28
Konservativ-Gehobenes Milieu/abl	5
Rationalistisch-Technokratisches Milieu/nbl	4
Kleinbürgerliches Milieu/abl	6
Kleinbürgerlich-Materialistisches Milieu/nbl	2
Traditionelles Arbeitermilieu/abl	3
Traditionsverwurzeltes Arbeitermilieu/nbl dörflicher Prägung	3
Traditionsverwurzeltes Arbeitermilieu/nbl städtischer Prägung	3
Traditionsloses Arbeitermilieu/abl	1
Traditionsloses Arbeitermilieu/nbl	1

abl = alte Bundesländer nbl = neue Bundesländer

22.2. Die einzelnen Milieus

In diesem Abschnitt beschreiben wir die von uns festgestellten milieuspezifischen Charakteristika von Pflegeorganisation und Steuerung. Dazu vergleichen wir in der vertikalen Reihenfolge jeweils die beiden entsprechenden Milieus der alten und neuen Bundesländer, weil die vertikalen Unterschiede zwischen gehobenen, kleinbürgerlichen und Arbeitermilieus sich als relevanter erwiesen haben als die zwischen Ost und West. Bei den einzelnen Milieubeschreibungen gehen wir jeweils ein darauf

- wer tatsächlich pflegt bzw. von wem dies erwartet wird, wer auf welche Weise unterstützt und welche Bewertung die Alternative Heim erfährt,
- wie die Befragten zu pflegebedingten Ausgaben stehen,
- welche Einstellungen zur Selbstbestimmung Pflegebedürftiger uns berichtet wurden und

Lebenswelt aber sehr verschiedene Umgangsweisen mit dem Pflegebedarf und der Selbstbestimmung nahelegen.

- wie die Befragten mit den verschiedenen Institutionen (Pflege-/Krankenkassen, Pflegediensten/professionell Pflegenden und ÄrztInnen) umgehen.

Eine tabellarische Übersicht der wichtigsten Milieuunterschiede findet sich im Anhang G. Soweit sich die Ost-West-Spezifika auf die o. g. Schwerpunkte beziehen, werden sie schon im folgenden Abschnitt erwähnt; einer zusammenfassenden Beschreibung der Unterschiede zwischen alten und neuen Bundesländern bzw. der Transformationsfolgen ist das Kapitel 23 gewidmet.

22.2.1. Die gehobenen Milieus

Die beiden gehobenen Milieus, die wir in die Untersuchung einbezogen haben, sind das Konservativ-Gehobene Milieu (KGM) in den alten Bundesländern und das Rationalistisch-Technokratische Milieu (RTM) in den neuen.

In beiden Milieus besteht unter den von uns Befragten Konsens darüber, dass die Familie in der Pflegesituation Verantwortung übernehmen muss und die Kinder Unterstützung geben sollten. Bei den Ehepaaren ist die gegenseitige umfassende Versorgung - wie in den anderen Milieus auch - selbstverständlich. Die Umsetzung des Hilfeanspruchs gegenüber den Kindern erfolgt in den beiden Milieus allerdings auf unterschiedliche Weise:

In den alten Bundesländern sind im Konservativ-Gehobenen Milieu (KGM) die (Schwieger-)Kinder oft sehr in die Pflege involviert und leisten in jeder Hinsicht Hilfe. Bei Frau C., die zu ihrem Sohn, und Frau Ce., die zu ihrer Tochter gezogen ist, leisten die (Schwieger-)Kinder ebenso wie bei Herrn Ma. sehr viel praktische Hilfe, vereinzelt auch bei der Körperpflege. Das Ehepaar Cu. äußert seinen Unmut darüber, dass es von den Kindern nicht die erwartete Unterstützung erhält. Im KGM ist die praktische Hilfe durch die Kinder also durchaus gefordert, wenn auch nur in gewissem Umfang, denn an allen befragten Arrangements im KGM sind professionell Pflegende beteiligt, die wesentliche Bereiche des praktischen Hilfe- und Pflegebedarfs abdecken. Sie werden schon vergleichsweise früh hinzugezogen, z. T. vor Beantragung oder Zuerkennung einer Pflegestufe, wie bei Frau L., oder auch direkt privat angestellt, wie bei Frau C.

Im Rationalistisch-Technokratischen Milieu (RTM) wird der Anspruch auf Unterstützung durch die Kinder in der Pflegesituation in der Praxis hingegen anders umgesetzt: Für die Pflegebedürftigen steht die Rücksichtnahme auf die Karriere und die Lebensplanung der Kinder im Vordergrund, sie möchten ihnen auf keinen Fall zur Last fallen. Sie

äußern sich alle zufrieden mit der erhaltenen Unterstützung, obwohl sie insgesamt von ihren (Schwieger-)Kindern viel weniger Hilfen aller Art erhalten als die Angehörigen des KGM. Die praktische Unterstützung beschränkt sich auf hauswirtschaftliche und handwerkliche Fragen, bei der Körperpflege helfen nur die Ehefrauen, nicht aber die Nachkommen, die mehr emotionale und in geringem Umfang auch kognitive Unterstützung leisten. Sie nehmen ihre Verantwortung für die Pflege stets nur ergänzend zu den eigenen Aktivitäten der Betroffenen wahr. Die beiden alleinlebenden Frauen D. und Da. haben deshalb einen Pflegedienst hinzugezogen; Frau Da. beschäftigt darüber hinaus noch verschiedene privat organisierte HelferInnen. Die Ehefrauen der pflegebedürftigen Herren O. und U. bewältigen die Pflege (noch) selbst und möchten möglichst auch weiterhin ohne professionelle Hilfe auskommen. Beiden ist ihr Zuhause angesichts der wendebedingten Veränderungen zum Rückzugsort geworden, den sie nur ungern „Fremden“ öffnen möchten. Stationäre Pflegeeinrichtungen genießen im RTM keinen guten Ruf. Die beiden alleinlebenden Pflegebedürftigen Frauen D. und Da. lehnen einen Umzug deshalb kategorisch ab. Die beiden pflegebedürftigen Ehemänner erwägen einen Umzug nur für den Fall, dass sie ihren Ehefrauen die Pflege nicht mehr zumuten wollen oder können.

Auch das Ehepaar Cu. aus dem KGM der alten Bundesländer möchte die Pflege zu Hause beibehalten, in den anderen Konstellationen sind die Arrangementbeteiligten im KGM Heimen gegenüber aber aufgeschlossener. Ihre Sicht auf die Alternative Heim ist differenzierter als in den anderen Milieus. Sowohl Pflegebedürftige als auch Pflegenden nennen Anforderungen, die ein Heim ggf. erfüllen müsste. Aber auch sie würden einen Umzug erst erwägen, wenn die häusliche Versorgung nicht mehr in ihrem Sinne zu gewährleisten ist. In zwei Arrangements war diese Grenze in der zweiten Befragung erreicht: Frau Ce. war bereits umgezogen, Frau C. unmittelbar vor dem geplanten Wechsel verstorben. Bei beiden waren die pflegenden (Schwieger-)Töchter nicht mehr gewillt, ihre Bedürfnisse weiterhin der Pflege unterzuordnen und die Verantwortung für die erfolgreiche Koordination der vielfältigen Hilfen zu tragen.

Das außerfamiliale soziale Netzwerk dient den Pflegebedürftigen aus den gehobenen Milieus in beiden Landesteilen vor allem zur emotionalen Unterstützung durch Ablenkung und Unterhaltung, für die keine materiellen Gegenleistungen erwartet werden. Herr Ma. aus den alten Bundesländern freut sich z. B. über Besuche von Gemeindemitgliedern, während Herr O. aus Ostberlin immer schon gespannt auf die Reaktionen auf seine neuesten, selbstverfassten Texte ist, die er von einem Schriftstellerzirkel bekommt. Beide werden dadurch von ihren Defiziten abgelenkt und fühlen sich in ihrer individuel-

len Bedeutsamkeit bestätigt, die sie ggf. auch in ihrem Recht bestärkt, bei der Steuerung ihres Arrangements Forderungen zu erheben.

Kognitive Unterstützung bekommen die befragten Pflegebedürftigen in den gehobenen Milieus aus dem außerfamilialen sozialen Netz nicht. Auch praktische Hilfen von NachbarInnen und Bekannten nutzen nur die alleinlebenden Frauen des RTM, die sich dafür sowohl mit symbolischen Gegengaben als auch den formellen HelferInnen gegenüber mit Geld erkenntlich zeigen. Die außerfamiliale Netzwerkimtegration aller anderen ist insgesamt ohnehin recht begrenzt, was auf Mobilitätseinschränkungen, Umzüge zu den Kindern, vereinzelt auch bewussten Rückzug zurückzuführen ist.

Die von uns befragten Pflegearrangements aus dem Konservativ-Gehobenen Milieu (KGM) der alten Bundesländer sind insgesamt in jeder Hinsicht gut informiert, insbesondere, wenn sich (auch) die Kinder für die Informationsbeschaffung verantwortlich fühlen und selbst z. B. im Internet recherchieren. Die beiden pflegebedürftigen Männer sind an den Fragen rund um die Pflege wenig interessiert. Sie überlassen sie ihren (Schwieger-)Töchtern bzw. ihrer Ehefrau und wissen deshalb nicht über alle Details Bescheid. Die alleinlebende Frau L. hingegen legt größten Wert darauf, über alle Rechte und Möglichkeiten bestens informiert zu sein. Sie nutzt die Medien und fordert schriftlich oder telefonisch Auskünfte ein.

Die Ausstattung mit Hilfsmitteln ist im KGM überwiegend sehr gut. Auch Physio- und Ergotherapie sind im Einsatz, weil den Beteiligten ihre Wichtigkeit bewusst ist und sie bereit und fast alle auch in der Lage sind, sie aus eigener Tasche zu bezahlen, wenn weder Kranken- noch Pflegekasse die Kosten tragen. Die Pflege ist für sie eine Dienstleistung, die ggf. eingekauft werden kann. Bei Bedarf sind Zuzahlungen an die Pflegedienste ebenso wenig ein Problem, wie auf eigene Faust jemanden für die praktische Unterstützung einzustellen. Dabei wird auf die Qualifikation geachtet, wie bei der Schwiegertochter von Frau C., deren privat angestellte Pflegeperson eine ausgebildete Altenpflegerin ist.

Im Rationalistisch-Technokratischen Milieu (RTM) der neuen Bundesländer ist zwar der medizinisch-pflegerische Informationsstand in den Pflegearrangements hoch, es bestehen aber bei einigen Defizite in den Kenntnissen über die Ansprüche gegenüber Pflege- und Krankenversicherung, obwohl das Bewusstsein über die Wichtigkeit von Informationen durchaus vorhanden ist. Besonders die alten Ehepaare O. und U. sind trotzdem nicht aktiv bei der Informationsbeschaffung, sondern erwarten eher, dass sie ihnen von den Institutionen zur Verfügung gestellt werden. Nach unserem Eindruck sind auch die

Kinder keine große Hilfe. Da die von uns befragten Angehörigen des RTM aber auf eine gute Versorgung Wert legen, ist die Hilfsmittelausstattung trotzdem gut. Obwohl sie stärker als die Pflegearrangements im KGM darauf achten, Kosten zu sparen, geben sie in dem Bewusstsein, dass Qualität ihren Preis hat, nötigenfalls auch Geld für Hilfsmittel und zusätzliche bezahlte HelferInnen aus. Solange sie es sich leisten können, sind sie auch zu Ausgaben bereit, die eigentlich die Versicherungsträger übernehmen müssten.

Diese klaren Qualitätsvorstellungen im Hinblick auf Pflege und Hilfsmittel bei den von uns befragten Angehörigen des RTM gelten aber nicht für ihre Informiertheit über das Leistungsangebot der Institutionen. Sie machen daher ihre Ansprüche meist nur zögerlich geltend. Frau U. möchte beispielsweise gar nicht, dass ihr Mann eine Pflegestufe beantragt, weil sie es selbstverständlich findet, dass sie ihn pflegt und dafür kein Geld nehmen will. Auch Widersprüche gegen Entscheidungen legen die Befragten in diesem Milieu von sich aus nicht ein. Ihre Kundenmentalität ist gegenüber den Leistungsträgern im Pflegebereich also nur wenig ausgeprägt.

Anders sieht es im Umgang mit den Pflegediensten und den professionell Pflegenden aus: Frau Da. beklagt Mängel in der Ausbildung und hat sich, ebenso wie Frau D., schon über einzelne beschwert. Sie ärgert sich über den häufigen Personalwechsel. Wegen der hohen Kosten – sie zahlt zusätzlich zu den Sachleistungen der Pflegestufe II monatlich 450 € selbst zu – nimmt sie nicht noch mehr Leistungen des Pflegedienstes in Anspruch, sondern besorgt sich privat zusätzliche bezahlte HelferInnen, die sie selbst anlernt. Auf diese Weise hat sie gesichert, dass immer jemand zugegen ist, der ihr auf die Toilette helfen kann, und sie sich nicht wie andere Pflegebedürftige darauf einlassen muss, sich in eine Einlage zu erleichtern, obwohl sie durchaus merkt, wann sie zur Toilette muss. Auch die pflegebedürftige Frau D. wäre nötigenfalls zu Zuzahlungen bereit, vor allem ist ihr aber wichtig, dass sie immer von der selben Pflegefachkraft, in ihrem Fall der Pflegedienstleitung selbst, versorgt wird, und dass diese auch noch Zeit für einen Kaffee mit ihr hat. Mit Hilfe ihres ökonomischen Kapitals und ihrer konkreten Vorstellungen können sich diese Pflegebedürftigen also gegenüber den Pflegediensten durchaus durchsetzen.

Den ÄrztInnen und Institutionen im medizinischen Bereich begegnen die von uns befragten Angehörigen des RTM zwar respektvoll, aber recht gut informiert und stellen teilweise auch kritische Fragen. Sie nutzen Fachärzte und –kliniken. Das gilt in noch stärkerem Maße für die befragten Pflegebedürftigen und Pflegepersonen im KGM der alten Bundesländer. Sie besorgen sich Informationen, zum Teil auch aus dem Internet.

Mit Unterstützung ihrer (Schwieger-)Kinder konsultierte z. B. Frau C. verschiedene Spezialisten für die Parkinsonsche Krankheit.

Die pflegenden (Schwieger-)Kinder spielen im KGM der alten Bundesländer auch gegenüber den Pflege- und Krankenkassen die entscheidende Rolle. Noch mehr als die alten Pflegebedürftigen selbst oder ihre EhepartnerInnen schöpfen sie alle Leistungsangebote aus, um eine nach fachlichen Standards qualitativ hochwertige Pflege zu organisieren. Um das zu erreichen, beschweren sie sich ggf. und legen Widersprüche ein. Gegenüber den Pflegediensten und den professionellen Pflegekräften treten alle Angehörigen des KGM selbstbewusst als KundInnen auf. Sie erwarten die vereinbarten Leistungen und eher noch etwas mehr, wie z. B. Frau L., die beim Pflegedienst als anspruchsvolle Kundin gilt. Gute Leistungen erkennen sie aber auch an. Auf diese Weise erreichen sie meist, dass sie nach ihren Vorstellungen gepflegt werden.

Die alleinlebenden Pflegebedürftigen der gehobenen Milieus erheben in beiden Teilen der Bundesrepublik alle selbstverständlich Anspruch auf Selbstbestimmung. Sie zögern nicht, ihre Bedürfnisse zu äußern und setzen sich für ihre Befriedigung ein. Darin werden sie von ihrem familialen und außerfamilialen Umfeld insgesamt unterstützt.

Den hochaltrigen männlichen Pflegebedürftigen der alten Bundesländer wird von den sie versorgenden Familienangehörigen oft nicht die volle Kompetenz zur Entscheidung pflegebezogener Fragen zugetraut. Sie verfügen aber als Patriarchen über so viel symbolisches Kapital, dass es den Angehörigen schwer fällt, sich offen über ihre Wünsche hinwegzusetzen. Ihre Selbstbestimmung kann aber durch Überfürsorglichkeit z. B. der pflegenden Ehefrau oder auch eine gezielte Informationspolitik gefährdet werden, vor allem wenn sie sich selbst nicht so sehr für ihre Versorgung interessieren, sondern sie diese Fragen den Frauen der Familie überlassen.

Um die Selbstbestimmung der beiden Frauen, die als Pflegebedürftige zu ihren Kindern gezogen sind, ist es etwas anders bestellt. Obwohl die pflegenden (Schwieger-)Kinder bei beiden verbal für Selbstbestimmung plädieren, kann nur Frau Ce. mit über die sie betreffenden Belange entscheiden, dem Umzug ins Heim muss aber auch sie schließlich zustimmen. Bei Frau C. aus dem KGM findet die Steuerung ihrer Pflege (mittlerweile) ohne sie statt. Ihr inzwischen sehr zurückgezogen-deprimierter Bewältigungsstil und die ausgesprochen schlechte Beziehung zu der Schwiegertochter tragen dazu sicher bei.

Zusammenfassung

In den gehobenen Milieus fungieren das inkorporierte kulturelle und das soziale Kapital als Bewältigungsressource. Das kulturelle Kapital ist gleichbedeutend mit Informiertheit und deshalb hilfreich im Umgang mit Institutionen, im RTM ist es allerdings beschränkt auf die medizinisch-pflegerische Informiertheit und anders als im KGM nicht gleichbedeutend mit aktiver Informationssuche. Die gute ökonomische Kapitalausstattung macht unabhängig von Versicherungsleistungen. Welche Auswirkungen mangelndes ökonomisches Kapital für die Versorgung der Pflegebedürftigen im gehobenen Milieu hat, zeigt das Beispiel von Frau L., die zwar von ihren Einstellungen her dem KGM zuzurechnen ist, aber nur über eine vergleichsweise kleine Rente verfügt. Sie kann den Treppenlift, der ihr fehlt, nicht bezahlen und bedauert es auch, sich nicht mehr formelle und professionelle Hilfe leisten zu können. Das symbolische Kapital, das einigen Pflegebedürftigen in ihrer Funktion als altem Familienoberhaupt zukommt, stärkt ihre Selbstbestimmung.

22.2.2. Die kleinbürgerlichen Milieus

In diesem Abschnitt wird vorgestellt, wie die sechs von uns Befragten aus dem Kleinbürgerlichen Milieu (KBM) der alten Bundesländer und die zwei aus dem Kleinbürgerlich-Materialistischen Milieu (KBMatM) der neuen Bundesländer mit dem Pflegebedarf umgehen.

Auch in den kleinbürgerlichen Milieus gilt die Familie als zuständig für die Pflege; der größte Teil der Hilfe und Pflege wird unter Verweis auf den Familienzusammenhalt und generalisierte Reziprozitätsverpflichtungen von Familienangehörigen erbracht. Um etwaige Lücken in der Versorgung durch die Familie zu schließen, greifen fast alle befragten Arrangements der kleinbürgerlichen Milieus selbstverständlich auf professionelle Hilfe durch Pflegedienste zurück.

Bei Pflegebedürftigen, die keine eigenen Kinder haben, fühlen sich bei den von uns befragten Arrangements im KBM der alten Bundesländer auch Nichten und Neffen verantwortlich. So wird Herr Sch. von seinem Neffen in jeder Hinsicht unterstützt; die alleinlebende Frau M. bespricht sich regelmäßig telefonisch mit ihrer Schwester und der Nichte, die mehrere hundert Kilometer entfernt wohnen. In der zweiten Erhebungswelle erklärt sie uns, dass sie entgegen ihrer ursprünglichen Absicht nun doch in ein Heim in der Stadt umziehen wird, in der diese beiden Verwandten wohnen. Auch die anderen Pflegebedürftigen aus dem KBM, mit denen wir gesprochen haben, möchten nicht ins Heim, worin sie von ihren Pflegepersonen unterstützt werden. Für diese Einstellung ist

neben den Kosten die Angst vor Bevormundung und dem engen Zusammenleben mit alten, kranken Menschen ausschlaggebend. Trotzdem hatte sich auch die inzwischen verwitwete Frau R. bei der zweiten Befragung entschlossen auszuprobieren, ob ihre Trauer und Einsamkeit in einem Heim nachlassen würden. Sie verstarb aber kurz vor dem Umzug an einem unerkannten Krebsleiden. Die Unterhaltspflicht der Kinder gegenüber den Eltern spielt bei den von uns Befragten keine Rolle für die Einstellung zum Heim.

Die Pflegebedürftigen haben Verständnis dafür, wenn die Pflegenden aufgrund ihrer Berufstätigkeit weniger Zeit für die Pflege haben. Allerdings hat im KBM der alten Bundesländer eine Schwiegertochter bzw. Frau des Neffen ihre Berufstätigkeit für die Pflege zweier Schwestern aufgegeben, der pflegende Sohn von Frau T. könnte sich das bei entsprechender Bezahlung seiner Pfllegetätigkeit ebenfalls vorstellen. Im KBMatM der neuen Bundesländer hat hingegen die Berufstätigkeit Vorrang: Die Schwiegertochter von Frau Re. hat Arbeit, der Sohn nicht, also muss er mehr machen. Bei der Aushandlung der Pflegeorganisation von Frau P. waren die beruflichen Verpflichtungen der verschiedenen Töchter ebenfalls wichtige Argumente.

Während im KBMatM der neuen Bundesländer Pflegebedürftige und Pflegende gut in hilfreiche soziale Netzwerke integriert sind, gibt es im KBM unter den von uns Befragten einige, die zumindest jetzt als Pflegebedürftige kaum auf soziale Unterstützung zurückgreifen können. Dies betrifft z. B. die pflegebedürftigen Frauen Q. und Z., die wegen der Pflege umgezogen sind. Zu ihren früheren NachbarInnen und Bekannten können sie nunmehr lediglich telefonisch Kontakt halten, diese Netzwerkbeziehungen sind nur noch emotional bedeutsam. Das Beispiel der alleinstehenden Frau M. zeigt aber, wie entscheidend die Netzwerkunterstützung durch NachbarInnen und Bekannte auch im KBM, West, sein kann: Bei der ersten Befragung halfen ihr neben der Pflege, die vollständig durch professionell Pflegende geleistet wird, mehrere NachbarInnen regelmäßig und verbindlich, die befragte bezahlte Pflegekraft bestätigte unseren Eindruck, dass Frau M. ohne diese Unterstützung kaum dauerhaft zu Hause bleiben könnte. Zwei Jahre später ist Frau M. kränker, ihre NachbarInnen sind z. T. verstorben oder ziehen sich aus der Versorgung zurück – sie zieht ins Heim.

Die anderen Pflegebedürftigen aus dem KBM bekommen vor allem aus dem weiteren familialen Netzwerk zusätzliche praktische Unterstützung, für die sie sich auch nicht zu Gegenleistungen verpflichtet fühlen. Für Hilfen aus dem außerfamilialen Netz, z. B. von NachbarInnen, möchten sie sich aber gerne erkenntlich zeigen. Das geschieht bei regel-

mäßigen Hilfen durch Bezahlung, sonst durch Geschenke oder kleine Aufmerksamkeiten. Geht das nicht, weil z. B. Frau M. selbst nichts besorgen kann und ihre Nachbarinnen ohnehin mehr Geld als sie haben, fällt es ihnen schwer, Hilfe anzunehmen. Kognitive Beratung erfolgt durch die außerfamilialen Netzwerkmitglieder der befragten Pflegebedürftigen im KBM nicht.

Im KBMatM der neuen Bundesländer bekommen die Pflegebedürftigen und ihre Pflegepersonen hingegen aus dem sozialen Netzwerk alle Arten von Unterstützung. Gerade kognitiv sind auch nichtfamiliale Beziehungen wichtig, wie bei z. B. bei der pflegenden Tochter von Frau P., die über KollegInnen wichtige Informationen bekommt. Praktische Hilfe kommt auch im KBMatM von Familie und NachbarInnen. Als Gegenleistung spielt wie im KBM Geld besonders im außerfamilialen Netz eine wichtige Rolle.

Im KBM besteht unter fast allen Beteiligten an den befragten Pflegearrangements Konsens darüber, dass die Pflege (zu) teuer ist. Dieses Kostenbewusstsein prägt teilweise die pflegeorganisatorischen Entscheidungen z. B. über die Menge professioneller Hilfen, vor allem wenn wie bei Frau M. keine große Rente zur Verfügung steht. Dennoch sind Zahlungen und Eigenleistungen verbreitet, weil die Qualitätsansprüche befriedigt werden sollen und weil die meisten auch über genügend ökonomisches Kapital verfügen. Für die Wohnungsreinigung z. B. greifen fast alle Pflegebedürftigen im KBM auf den Schwarzmarkt zurück. Die Versorgung darf also Geld kosten, die Sorge, dabei unnötig zur Kasse gebeten zu werden, ist aber groß. Die Hilfsmittelausstattung ist überwiegend gut.

Im KBMatM der neuen Bundesländern wird wenig über die Kosten für die Pflege gesprochen. Dabei zahlte Frau Re. beispielsweise über die ausgeschöpften Sachleistungen hinaus bei der ersten Befragung ca. 300 € monatlich zusätzlich für notwendige Pflegeleistungen an den Pflegedienst, die sie erst bei der Bewilligung der Pflegestufe II durch die Kasse finanziert bekam. Auch für die Familie von Frau P. ist es keine Frage, dass die Pflege Geld kostet und Hilfsmittel gekauft werden müssen, allerdings werden die pflegeorganisatorischen Entscheidungen unter der Vorgabe getroffen, dass die Rente der Pflegebedürftigen zur Kostendeckung ausreichen muss, die Töchter also finanziell nicht herangezogen werden. Es wird also allen Familienmitgliedern das Recht zugestanden, den erreichten Lebensstandard zu sichern. Der Vergleich zeigt, dass Kostenfragen in den von uns befragten Arrangements im KBM mehr Beachtung finden als in denen im KBMatM.

In den kleinbürgerlichen Milieus reichen die für den Umgang mit der Pflege wichtigen Kenntnisse von eher begrenzt bis recht umfassend. Generell spielen die jüngeren Pflegepersonen eine wichtige Rolle für das Ausmaß des Wissens, weil sie sich leichter Zugang

zu Informationen verschaffen können und ihnen die Pflegebedürftigen in dieser Hinsicht mehr Kompetenz zutrauen als sich selbst. Zusätzlich hat sich die Berufsbiografie besonders in den kleinbürgerlichen Milieus als wichtig erwiesen, weil das Informiertsein an sich dort anders als im Konservativ-Gehobenen Milieu der alten Bundesländer nicht als wertvoll gilt. Frau M. aus dem KBM der alten Bundesländer, die früher Buchhalterin war, ist z. B. sehr pfiffig beim Beantragen von Geldern und beim Sparen, die pflegende Schwiegertochter bzw. Frau des Neffen der Frauen Q. und Z. war lange Jahre in der ambulanten Pflege erwerbstätig und kennt sich daher gut aus bzw. weiß, wo sie nachfragen kann. Nicht alle Pflegebedürftigen nutzen aber ihr berufliches Wissen: Herr Sch., der früher bei einer Rentenversicherung tätig war, zeigt heute keinerlei Interesse an Informationen und hat deshalb nur noch lückenhafte Kenntnisse. Die von uns befragten Pflegebedürftigen aus KBMatM sind ohne die Hilfe ihrer Kinder über alle pflegerischen Belange, meist auch über die Kosten, schlecht informiert.

Der Umgang mit den Institutionen des Gesundheits- und Pflegewesens ist im KBM der alten Bundesländer von einer mehr oder weniger ausgeprägten Kundenmentalität gekennzeichnet. Die Befragten haben überwiegend keine Probleme, Kritik zu äußern und Widersprüche einzulegen. Besonders die jüngeren Pflegepersonen, aber oft auch die Pflegebedürftigen selbst haben recht genaue Vorstellungen davon, welche Leistungen sie in Anspruch nehmen wollen und wie die auszusehen haben. Die Pflegepersonen wissen über die für sie vorgesehenen Entlastungsangebote Bescheid, finden sie aber nicht ausreichend. Zwar gibt es auch Pflegebedürftige wie Herrn Sch., der genug Geld hat und lieber selbst zahlt, als sich mit der Bürokratie herumzuzergern, typisch ist allerdings eher die Haltung von Frau T., die gut informiert ist und alle Möglichkeiten nutzt, ihre Versorgung zu verbessern. Wenn ihre Qualitätsansprüche nicht erfüllt werden, beschwert sie sich über einzelne Pflegekräfte, womit die meisten Pflegebedürftigen Schwierigkeiten haben.

Im KBMatM der ehemaligen DDR haben allenfalls die pflegenden jüngeren Familienmitglieder eine gewisse Kundenmentalität, gegenüber der Arbeit der professionell Pflegenden und den Pflegediensten sind sie aber unkritisch. Insgesamt überwiegt die Dankbarkeit für die erhaltenen Leistungen. Frau Re. hat allerdings zweimal vergeblich Widerspruch gegen die Ablehnung ihrer Pflegestufe II eingelegt, bevor sie im dritten Anlauf bewilligt wurde. Sie hat auch einmal den Pflegedienst gewechselt, allerdings nicht wegen Unzufriedenheit, sondern weil sie bei einem Arbeitgeberwechsel ihrer Liebblingsschwester mit zu einem anderen Pflegedienst gegangen ist.

Frau Re. lässt sich auch im Krankenhaus nicht unterbuttern: Als ihr zweites Bein ebenfalls amputiert werden soll, wehrt sie sich dagegen und lässt sich schließlich in ein anderes Krankenhaus verlegen. Die von uns befragten Pflegebedürftigen aus dem KBM der alten Bundesländer sind ebenfalls zumindest punktuell kritisch im Umgang mit ÄrztInnen. Nicht alle äußern ihre Zweifel direkt, Herr Sch. beispielsweise möchte am liebsten gar nichts mit dem Arzt zu tun haben, Frau Q. verweigert eine Behandlung, von der sie nicht überzeugt ist. Frau R. und Frau T. holen aber bei verschiedenen ÄrztInnen eine Meinung ein, bevor sie sich entscheiden. Wegen ihrer missglückten Bandscheiben-OP, in deren Folge sie an den Rollstuhl gefesselt ist, hat Frau R. allerdings nichts unternommen.

Für die Pflegebedürftigen im KBM der alten Bundesländer ist es nicht immer so einfach, ihre Selbstbestimmung zu verteidigen: Einerseits gibt es Pflegebedürftige, die sehr selbstbewusst ihren Alltag gestalten, wie die alleinlebende Frau M. oder Frau T., die mit ihrem Sohn zusammenlebt. Auch die Selbstbestimmung von Herrn Sch. und Frau R. wird in ihrem Umfeld weitgehend respektiert. Die pflegebedürftigen Frauen Q. und Z. dagegen leben bei der Familie des Sohnes bzw. Neffen und sehen sich mit einer Pflegeperson konfrontiert, die mit Wissen der übrigen Familie Dankbarkeit und Anpassung von ihnen verlangt. Die pflegende (Schwieger-)Tochter bzw. Frau des Neffen fühlt sich dabei vollkommen im Recht, denn sie ist überzeugt, dass sie am besten weiß, was für die Pflegebedürftigen gut ist.

Wenngleich auch die Tochter von Frau P. aus dem KBMatM der neuen Bundesländer sehr genaue Vorstellungen davon hat, wie alles am besten zu regeln ist, hat sie doch Skrupel, sich über den Willen ihrer pflegebedürftigen Mutter hinwegzusetzen. Im Gegenteil muss sie manchmal geradezu ihren Mut zusammennehmen, um der Pflegebedürftigen die Grenzen ihrer Aufopferungsbereitschaft zu zeigen. Die (Schwieger-)Kinder von Frau Re. setzen ihre Vorstellungen gegen die Pflegebedürftige ebenfalls nur in mancher Hinsicht durch. So besorgten sie ihr gegen ihren anfänglichen Widerstand eine andere Wohnung im gleichen Dorf, so dass sie nun Zentralheizung und Bad hat. Meist beschafft aber der Sohn die Informationen und gibt sie an die Mutter weiter, die dann auf dieser Grundlage selbst entscheidet.

Zusammenfassung

Beide kleinbürgerlichen Milieus umfassen in jeder Hinsicht ein breites Spektrum an Ausprägungen, was sicher damit zusammenhängt, dass sie eben zwischen gehobenen und Arbeitermilieus angesiedelt sind. Deshalb tendiert der eine Teil der Befragten in mate-

rieller und ideeller Hinsicht eher zu den gehobenen Milieus, der andere eher zu den Arbeitermilieus.

Im KBMatM in der ehemaligen DDR ist die Ausstattung mit sozialem Kapital besonders gut, so dass die Pflegebedürftigen die benötigte praktische und emotionale Unterstützung damit weitgehend absichern können. Um praktische Versorgungslücken zu schließen, werden Pflegedienste eingeschaltet. Nötigenfalls wird auch ökonomisches Kapital investiert, allerdings nur das der Pflegebedürftigen selbst. Von den Familienangehörigen wird finanzielle Unterstützung möglichst nicht in Anspruch genommen, aber praktische Hilfe erwartet. Das kulturelle Kapital der Pflegebedürftigen ist im Hinblick auf die institutionellen Fragen im Umgang mit dem Pflegebedarf wendebedingt entwertet worden, weil sie sich heute im System der Bundesrepublik zurechtfinden müssen. Sie sind aber an Informationen interessiert; die für eine gute Versorgung nötigen Informationen bekommen sie eher von den jüngeren Pflegepersonen.

Die meisten Pflegebedürftigen im KBM der alten Bundesländer sind bemüht, möglichst wenig Geld an die Pflegedienste zu zahlen und dadurch ihr ökonomisches Kapital zusammenzuhalten. Stattdessen bezahlen sie lieber etwas für formelle HelferInnen aus ihrem Umfeld, denen gegenüber sie dann auch weisungsbefugt sind. Ihr soziales Kapital ist vor allem emotional und damit als Bewältigungsressource wichtig, denn praktische Hilfe bekommen sie dadurch nur punktuell. Die Ausstattung mit kulturellem Kapital schwankt stark, oft haben eher die jüngeren Pflegepersonen die erforderlichen Kenntnisse, aber in der Regel reicht es aus, um zu wissen, wie eine gute Versorgung aussehen kann und was dafür zu tun ist.

22.2.3. Die traditionellen Arbeitermilieus

Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die befragten Arrangements von drei Pflegebedürftigen aus dem Traditionellen Arbeitermilieu (=TAM) der alten Bundesländer und sechs aus dem Traditionsverwurzelten Arbeitermilieu (=TVAM) der ehemaligen DDR. Wie oben (Kapitel 13.2) erläutert, hat es sich als sinnvoll erwiesen, im TVAM zwischen städtischen und dörflichen Ausprägungen zu differenzieren, auf die jeweils drei Befragte entfallen.

In beiden Teilen der Bundesrepublik gilt die Versorgung Pflegebedürftiger bei den befragten Angehörigen der Arbeitermilieus als Familienangelegenheit. Mit dem Verweis auf generalisierte Reziprozität, also auf das, was die Jüngeren den Älteren zu verdanken haben, wird Solidarität aus dem Kreis der engeren und weiteren Familie vor allem in prakti-

scher Hinsicht erwartet und geleistet. Die intergenerationellen Familienbeziehungen der von uns befragten Pflegebedürftigen waren auch vor dem Beginn des Pflegebedarfs eng, gegenseitige praktische und finanzielle Hilfen verbreitet. Selbst bei schwierigen Beziehungen wie der zwischen Herrn L. aus dem TVAM und seiner Tochter kann diese sich trotz ihrer schlechten Beziehung zu ihrem Vater nicht vorstellen, ihm nicht zu helfen, eben weil er ihr Vater ist.

Auch in den alten Bundesländern pflegen die Kinder im TAM selbst dann, wenn es wie zwischen Frau F. und ihrer Tochter offensichtlich Spannungen gibt. Sie werden wenig reflektiert und in dem allgemein eher pragmatischen als gefühlsbetonten Umgang miteinander möglichst ignoriert. Es fiel den Befragten in den Interviews auch teilweise schwer, ihre Schwierigkeiten in Worte zu fassen. Trotzdem ist die Versorgung im Familienkreis selbstverständlich, denn wie uns z. B. Frau F. erklärt, müssen nur Pflegebedürftige, die niemand haben, ins Heim. Sie ist immer davon ausgegangen, dass ihre Tochter und der Schwiegersohn sie nötigenfalls bei sich aufnehmen. Diese fühlen sich zwar hoch belastet und schließen einen Abbruch der häuslichen Versorgung nicht ganz so kategorisch aus wie die (Schwieger-)Mutter, letztlich haben sie sie aber doch bis zu ihrem Tod zu Hause gepflegt.

Pflegeerwartungen und Pflegeorganisation sind im TAM der alten Bundesländer geprägt vom Konsens aller Beteiligten darüber, dass die Pflege kein oder jedenfalls möglichst wenig Geld kosten darf. Dafür ist weniger die tatsächliche materielle Lage ursächlich als vielmehr die grundsätzliche Überzeugung, dass die Pflege selbst erledigt werden soll und dass Investitionen in die Pflege unangemessen sind. Wenn im Hinblick auf das Familieneinkommen die Berufstätigkeit der weiblichen Pflegepersonen lukrativer ist als die Pflege, beteiligen sich wie bei Frau F. und Herrn Na. auch die (Schwieger-)Söhne an der Pflege. Wegen der Kosten werden im TAM Pflegedienste erst spät hinzugezogen und kommen die teureren stationären Versorgungen nicht in Frage. Typisch ist die Sorge von Herrn Na., der um seine Ersparnisse fürchtet und Angst hat, dass seiner Frau nicht genug zum Leben bleibe. Seine Frau möchte außerdem nicht von ihm getrennt werden und weiß, dass sie wegen der Kosten nicht mit ihm ins Heim könnte.

Die Einstellung zu Altenheimen ist im TVAM der ehemaligen DDR anders. Zwar wollten die von uns befragten Pflegebedürftigen alle auch lieber zu Hause bleiben, aber die meisten schließen ein Heim nicht grundsätzlich aus. Schon im ersten Interview sah beispielsweise Frau S. aus dem dörflichen TVAM den Umzug ins Heim auf sich zukommen, nicht zuletzt weil der Standard ihrer Wohnung (Ofen, Außentoilette, kein Bad...)

ihre Selbstständigkeit zusätzlich sehr erschwerte. Das zweite Gespräch mit ihr fand im Heim statt, wo sie sich genauso wie Frau N., die ebenfalls vom Dorf kommt, inzwischen gut eingelebt hat und wohl fühlt. Beide bereuen den Umzug nicht. Auch Herr W., der zum städtischen TVAM gehört, hatte sich in der zweiten Erhebungswelle in einem Heim angemeldet. Neben der Belastung für seine Tochter war bei ihm auch die Hoffnung entscheidend, dass im Heim seine Einsamkeitsgefühle und die Traurigkeit nachlassen würden, mit denen er verstärkt zu kämpfen hat, seit ihn seine Lebenspartnerin verlassen hat. Anders als im Konservativ-Gehobenen Milieu der alten Bundesländer entscheidet im TVAM also nicht (nur) die Überlastung der pflegenden Kinder über den Abbruch der häuslichen Pflege.

Die Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk spielt in den Arbeitermilieus eine große Rolle. Im Vordergrund stehen praktische Hilfen, für die kognitive Unterstützung fehlen meist auch im Netzwerk die Kenntnisse. Auffällig ist, wie sehr sich die Pflegebedürftigen aus den Arbeitermilieus auf die Netzwerkunterstützung verlassen und sie selbstverständlich in die Planung ihrer Versorgung einbeziehen. Im TAM, West, sind es vor allem andere Verwandte wie z. B. EnkelInnen, die Transporte zum Arzt übernehmen oder die Hauptpflegepersonen zeitweise ablösen. In der Familie Na. übernehmen beispielsweise alle Familienmitglieder bis hin zu den Eltern der Schwiegertochter mehr oder weniger große Aufgaben im Zusammenhang mit der Versorgung des alten Herrn Na. Aber auch die NachbarInnen spielen eine Rolle: Frau F. wurde bis zu ihrem Umzug zur Tochter z. B. sehr viel von ihren NachbarInnen unterstützt und hatte ursprünglich gehofft, auf diese Weise in ihrem alten Haus bleiben zu können. Im TAM sind Gegenleistungen für die praktischen Hilfen üblich, eine gewisse Bezahlung oder zumindest Kostenerstattung werden, anders als in den gehobenen Milieus, auch innerhalb der Familie als selbstverständlich betrachtet.

Bei den befragten Pflegebedürftigen des TVAM der neuen Bundesländer ist zwar ebenfalls die Familie die wichtigste Quelle für Hilfen, das Netzwerk aus NachbarInnen, ehemaligen KollegInnen und anderen Bekannten hat aber praktisch und emotional eine größere Bedeutung als im Westen. Besonders auf den Dörfern finden es unsere InterviewpartnerInnen aus dem TVAM selbstverständlich, dass sich alle um die Pflegebedürftigen kümmern. Bei Frau A., die keine Verwandtschaft in der Nähe hat, deckt die Nachbarschaft z. B. einen großen Teil der praktischen Versorgung ab, erst in der zweiten Befragung unterstützt von einem Pflegedienst. Aber selbst zu der Zeit verfügt sie via Telefon jederzeit über einen Nachbarn, der ihr bei Bedarf z. B. den Toiletteneimer ausleert. Auch Frau N. und Frau S. bekommen neben der familialen Unterstützung Nach-

barschaftshilfe. Gegenüber ihren HelferInnen zeigen sich die Pflegebedürftigen des TVAM in der Stadt überwiegend mit Geld erkenntlich. Auf dem Dorf geben sie ebenfalls kleinere Summen, aber Naturalien, ein guter Rat oder einfach Zeit zum Zuhören sind gleichfalls anerkannte Mittel der Reziprozität.

Im TAM der alten Bundesländer sind Sparsamkeit und die Sicherung des erreichten Wohlstands die wichtigsten übergeordneten Ziele auch bei der Organisation der Pflege eines erkrankten Familienmitglieds. Die Familie gilt nicht nur als Solidar-, sondern auch als Finanzgemeinschaft. Kosten und Nutzen verschiedener Versorgungsmöglichkeiten werden daher sorgfältig gegeneinander abgewogen.

Bei unseren GesprächspartnerInnen aus dem TVAM der neuen Bundesländer spielt die Sparsamkeit im Umgang mit pflegebedingten Ausgaben keine solche Rolle wie im TAM, obwohl auch sie sich besonders mit den Kosten gut auskennen. Angst vor Sozialhilfeabhängigkeit wurde nicht geäußert. Die Berufstätigkeit (potentieller) Pflegepersonen hat aber auch bei den Pflegebedürftigen immer Vorrang vor den Pflegeaufgaben, die Angst vor der Arbeitslosigkeit ist groß.

Im TVAM ist es weitgehend akzeptiert, dass die Pflege (auch) Geld kostet und die Bereitschaft, es für die alten Pflegebedürftigen auszugeben ist durchaus vorhanden. Die Renten der befragten Pflegebedürftigen sind im Vergleich zu den Einkommen der übrigen Familienmitglieder überwiegend recht hoch. Das trifft allerdings nur für das städtische TVAM zu. Die Pflegebedürftigen aus diesem Milieu zahlen Geld an ihre Hauptpflege- und Netzwerkpersonen und nutzen nötigenfalls Pflegedienste. Herr L. wird beispielsweise mehrmals in der Woche von seiner Tochter unterstützt, der er dafür auch 150 € gibt. Er benötigt aber mehrmals täglich Hilfe, so dass er die Sachleistungen seiner Pflegestufe voll ausschöpft und darüber hinaus noch zuzahlen muss. Das tut er bereitwillig, allerdings überwacht er sehr genau, was ihm alles in Rechnung gestellt wird. Wie auch Herr W., der ebenfalls beim Pflegedienst zuzahlen muss und obendrein zusätzliche HelferInnen bezahlt. Die Pflegebedürftigen im dörflichen TVAM haben hingegen überwiegend kleinere Renten und kein Vermögen. Sie sind weniger bereit und in der Lage, Geld für Pflege auszugeben, nutzen es aber ebenfalls, um sich im Netzwerk erkenntlich zu zeigen. Die Summen sind allerdings eher symbolisch als marktgerecht.

Die befragten Pflegebedürftigen im städtischen TVAM wissen selbst, wie wichtig Informationen sind, um zustehende Rechte nutzen bzw. Geld sparen zu können, und verschaffen sich entsprechend die benötigten Kenntnisse. Ihre Hilfsmittelausstattung ist in der Folge sehr gut.

Ganz anders ist es um die Informiertheit im dörflichen TVAM bestellt. In den Pflegearrangements weiß niemand wirklich gut Bescheid, die jüngeren zwar zum Teil etwas, aber Informationen über Ansprüche gegenüber den Versicherungen oder medizinisch-pflegerisches Wissen, das über alte Hausmittel hinausgeht, sind wenig verbreitet. Entsprechend eng ist der Machbarkeitshorizont. Oft sind die Pflegebedürftigen darauf angewiesen, dass ihnen professionell Pflegende, ÄrztInnen etc. Hinweise geben. Frau N. entschloss sich beispielsweise erst zur Beantragung einer Pflegestufe, als ihr eine entfernte Netzwerkperson, die bei einer Krankenkasse arbeitet, über den Neffen den Tipp dazu gab. Die Hilfsmittelausstattung dieser Arrangements ist entsprechend schlecht, Frau N. schiebt z. B. einen Stuhl vor sich her, wenn sie sich durch die Wohnung bewegt. Wie die milieuspezifisch verschiedenen Vorstellungen von einer angemessenen Versorgung den Pflegealltag verändern, zeigt auch das Beispiel der alleinlebenden Frau S., die sich zum Zeitpunkt des ersten Interviews damit arrangieren musste, dass sie über nacht nicht mehr allein zur Toilette kann und deshalb in eine Einlage unter sich machen muss. Die ebenfalls alleinlebende Frau Da. aus dem RTM hat da, wie oben beschrieben (vgl. Kapitel 22.2.1), einen anderen Ausweg gefunden.

Die Informiertheit der von uns befragten Angehörigen des TAM, West, ist im Hinblick auf Kosten und Preise recht gut, über medizinische oder pflegerische Fragen dagegen wissen sie nicht gut Bescheid. Auch ihre aktive Informationssuche beschränkt sich im Wesentlichen auf Möglichkeiten, Geld zu sparen. Ein wenig ausgeglichen wird das durch den „demokratischen“ Umgang mit Informationen innerhalb der Arrangements, weil die Älteren auch die (teilweise besseren) Informationen der Jüngeren erhalten. Die Ausstattung mit Hilfsmitteln ist nicht optimal, teils, weil sie nicht bekannt sind, teils, weil die Mittel und/oder die Bereitschaft fehlen, sie selbst zu bezahlen.

Die Pflegebedürftigen aus dem TAM der alten Bundesländer sind selbst nicht sehr gewieft im Umgang mit den Institutionen. Sie verlassen sich in dieser Hinsicht auf die (jüngeren) Familienmitglieder, mit deren Hilfe sie zumindest alle finanziellen Möglichkeiten nutzen oder Widersprüche einlegen. So hat Frau F., die ihre Pflegestufe noch selbst beantragt hatte, diese Aufgaben seit dem Umzug größtenteils an ihre Tochter abgegeben. Oft sind die Erwartungen höher als die vorgesehenen Leistungen. Professionelle Hilfe bei der Pflege wird nur genutzt, wenn niemand aus Familie und Netzwerk zur Verfügung steht. Zu den bezahlten Pflegekräften haben die Angehörigen dieses Milieus meist eine pragmatische Arbeitsbeziehung, Wünsche werden nur auf Nachfrage geäußert, die Qualitätsansprüche sind niedrig. Auch ärztliche Entscheidungen werden nicht hinterfragt.

Im TVAM, Ost, sind die Menschen der Meinung, durch ihre lebenslange Arbeit und ihre Beiträge auch ein Recht auf Leistungen zu haben. Die von uns befragten städtischen TVAM-Angehörigen verhandeln denn auch selbstbewusst mit den Institutionen und fordern ihre Rechte ein. So erreichte Herr W. gemeinsam mit einem anderen betroffenen Hausbewohner den rollstuhlgerechten Umbau des Hauseinganges. Gegenüber den Pflegediensten und deren Pflegekräften, die zu nutzen für sie selbstverständlich ist, üben sie ggf. Kritik. Auch bei ÄrztInnen scheuen sie sich nicht, Fragen zu stellen und ihre Meinung zu äußern.

Die von uns befragten Pflegebedürftigen aus dem dörflichen TVAM sind verglichen damit gegenüber den Institutionen weitgehend hilflos. Sie wissen wenig, haben Schwierigkeiten, Informationen einzuordnen und können sich in der Folge kaum durchsetzen. Da sie das selbst wissen, vermeiden sie nach Möglichkeit solche Situationen. Genauso fürchten einige ärztliche Entscheidungen, denen sie sich ausgeliefert fühlen, und weigern sich deshalb, den Arzt kommen zu lassen oder ins Krankenhaus zu gehen. Zu Frau A. darf der Arzt beispielsweise nur unter der Bedingung kommen, dass er nichts von Heimen erzählt. Die jüngeren Angehörigen sind hier manchmal eine Hilfe, wie bei Frau S., deren Tochter mit ihrer Zustimmung den Pflegedienst eingeschaltet und sogar Widerspruch gegen die abgelehnte Pflegestufe eingelegt hat. Wie auch bei anderen hat dabei außerdem eine ehemalige Gemeindegeschwester geholfen. Diese ehemaligen Gemeindegeschwestern sind im dörflichen TVAM bis heute wichtige Multiplikatorinnen für Informationen rund um die Pflege, deren Empfehlungen, z. B. einen Pflegedienst einzuschalten, oft gefolgt wird. Die Arbeit der beruflich Pflegenden wird insgesamt dankbar angenommen, ihren Ratschlägen meist unkritisch gefolgt.

In den Arbeitermilieus erheben alle befragten Pflegebedürftigen Anspruch auf Selbstbestimmung, wenn auch unterschiedlich stark: Im TAM der alten Bundesländer drückt sich das mehr darin aus, dass nichts gegen den Willen der Pflegebedürftigen geschieht und sie an den sie betreffenden grundsätzlichen Entscheidungen beteiligt werden. So ist Herr Na. über alle Vorgänge in Haus und Familie bestens informiert. Seine Meinung ist bei allen Entscheidungen gefragt. Auch die (Schwieger-)Kinder von Frau F. möchten nichts über ihren Kopf hinweg beschließen, sie äußert ihre Wünsche aber kaum, weil sie meint, sich im Haushalt der Tochter anpassen zu müssen.

Im TVAM der neuen Bundesländer treffen die Pflegebedürftigen nahezu alle Entscheidungen selbst. Die Pflegenden unterstützen sie darin bzw. berichten uns von den Schwierigkeiten, ihre Ansichten gegen die der Pflegebedürftigen durchzusetzen, wie das

Beispiel von Frau N. und ihrem Neffen zeigt. Die Entscheidungen von Frau A. werden von ihren Pflege- und Netzwerkpersonen ebenfalls akzeptiert, auch wenn sie anderer Meinung sind.

Der schwerwiegendste Eingriff in die Selbstbestimmung, den wir in den Arbeitermilieus beobachten konnten, ereignete sich bei Frau N. Obwohl sie uns bei der ersten Befragung noch versicherte, keinesfalls ins Heim zu wollen, fanden wir sie dann bei der zweiten Befragung – auch entgegen unserer Einschätzung der Verbindlichkeit ihrer Versorgung – doch dort vor. Es stellte sich heraus, dass sie nach einem akut notwendigen Krankenhausaufenthalt zwar nicht pflegebedürftiger geworden war, die milieuspezifischen Stützen ihrer Selbstbestimmung in dieser Institution aber unwirksam geworden waren: Solange sie zu Hause war, konnte sie die Versuche ihres Neffen, sie zu einem Umzug zu bewegen, problemlos zurückweisen, weil sie durch die breite Unterstützung aus ihrem nachbarschaftlichen Umfeld relativ unabhängig von ihm war. Schlecht informiert und völlig unerfahren mit Krankenhäusern wie sie ist, gelang es ihr dort dann aber nicht mehr, ihre Interessen zu verteidigen. Zusätzlich gewannen die Vorstellungen ihres Neffen als nächstem Familienangehörigen gegenüber Ärzten und dem Krankenhaussozialdienst an Gewicht, so dass sie schließlich keine andere Möglichkeit mehr sah, als dem Vorschlag ihres Neffen zuzustimmen.⁶²

Zusammenfassung:

Das soziale Kapital ist die wichtigste Ressource für die Pflegeorganisation und Selbstbestimmung Pflegebedürftiger aus den Arbeitermilieus. Das liegt nicht nur an dem praktischen Unterstützungspotential, sondern auch an der in diesem Milieu verbreiteten Auffassung, dass Pflegebedürftige durchaus über ihre Geschicke (mit) bestimmen sollen.

Insbesondere den Pflegebedürftigen aus dem dörflichen TVAM der neuen Bundesländer mit ihren großen und diversifizierten Netzwerken ermöglicht ihr soziales Kapital in praktischer und emotionaler Hinsicht eine selbstbestimmte Alltagsgestaltung. Im städtischen TVAM und im TAM der alten Bundesländer nutzen die Pflegebedürftigen ihr soziales Kapital zwar auch zur Kompensation pflegebedingter Einschränkungen, sie haben aber darüber hinaus mehr ökonomisches Kapital, auf das sie zusätzlich zurückgreifen können.

Die Pflegebedürftigen aus dem städtischen TVAM zögern nicht, ihr Geld für die Pflege auszugeben, verhalten sich dabei aber durchaus kostenbewusst und erwarten entspre-

⁶² Wider Erwarten fühlt sie sich im Heim wohl und hat sich ihren Widerspruchsgeist auch dort bewahrt.

chende Gegenleistungen. Den Arrangements im dörflichen TVAM steht meist weniger Geld zur Verfügung. Sie nutzen es aber für die Pflege, indem sie es zur Herstellung der Reziprozität im Netzwerk verwenden. Im TAM der alten Bundesländer setzen die Pflegebedürftigen und ihre Familien dagegen alles daran, ihr Geld zusammenzuhalten. Ausgaben für die Pflege sind immer erst die letzte Lösung, selbst wenn ökonomisches Kapital durchaus vorhanden ist.

Um dieses Ziel zu erreichen, setzen sie auch ihr kulturelles Kapital ein, medizinischen Fragen oder pflegefachlichen Problemen gehen sie dagegen weniger auf den Grund. Im TVAM der neuen Bundesländer ist das kulturelle Kapital in Stadt und Land sehr unterschiedlich verteilt: Während die Pflegebedürftigen in der Stadt über ihre Ansprüche gegenüber den Leistungsträgern und teilweise auch medizinisch ganz gut informiert sind bzw. sich zu informieren wissen, müssen sich die befragten Pflegebedürftigen auf den Dörfern bei der Ausgestaltung ihrer Pflegearrangements auf mehr oder weniger zufällige Kenntnisse und Alltagsweisheiten stützen. Daraus resultieren spezifische Risiken für ihre Selbstbestimmung, wenn sie z. B. durch Krankenhausaufenthalte aus ihren sozialen Zusammenhängen herausgerissen werden.

22.2.4. Die traditionslosen Arbeitermilieus

Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die Pflegearrangements von Frau H. aus dem Traditionslosen Arbeitermilieu der alten Bundesländer (TLO/abl) und von Frau G. aus dem Traditionslosen Arbeitermilieu der neuen Bundesländer (TLO/nbl). Diese dünne empirische Decke muss bei der Bewertung der Verallgemeinerungen berücksichtigt werden.

Frau H. aus dem TLO der alten Bundesländer ist zwar der Meinung, dass Kinder ihre Eltern aus Dankbarkeit pflegen müssten, faktisch ist ihre Beziehung zu ihrem Sohn aber so schlecht, dass höchstens noch gelegentlicher, überwiegend telefonischer Kontakt besteht. Außerdem hat er selbst zahllose Probleme, mit denen er nur mühsam zurechtkommt. Frau H. bekommt daher Hilfe von einem Pflegedienst, der zum Teil über die Pflegeversicherung, zum Teil vom Sozialamt bezahlt wird. In ein Heim umziehen möchte sie nicht, denn die seien wie Krankenhäuser. An anderer Stelle des Gesprächs meint sie allerdings, dass sie sich in einem privaten Heim mit eigenem Zimmer, eigenen Möbeln, Fernseher, Fahrstuhl und Bibliothek wohlfühlen würde – eines der vielen Beispiele für ihre typischen Schwierigkeiten, ihre Situation und ihre Möglichkeiten im Kontrast zu

ihren Wünschen, die aus einer Traum- und Fernsehwelt gespeist werden, realistisch einzuschätzen.

Für Frau G. aus dem TLO der neuen Bundesländer ist es selbstverständlich, dass sie von ihrer jüngsten Tochter, mit der bzw. später auch deren Familie sie immer in einem Haus gelebt hat, unterstützt wird. Eine weitere Tochter, die in der nächsten größeren Stadt wohnt, ist ihr eine wichtige emotionale Stütze. Zu den Söhnen besteht wenig bzw. kein Kontakt, sie wohnen weiter entfernt. Ins Heim will Frau G. nicht, eine Entscheidung, die von den anderen befragten Beteiligten des Pflegearrangements unterstützt wird. Auf professionelle Hilfe würde sie zurückgreifen, wenn es keine andere Möglichkeit gibt. Sie hat bereits Erfahrung mit einem Pflegedienst, weil ihr Bein eine Zeit lang auf ärztliche Anordnung täglich verbunden werden musste.

Das soziale Netzwerk von Frau H. aus dem TLO der alten Bundesländer ist sehr klein: Eine Nachbarin, die einmal wöchentlich mit ihr Kaffee trinkt, und eine andere Nachbarin, die gelegentlich emotionale Unterstützung leistet, sind außer der bezahlten Pflegekraft die einzigen regelmäßigen Sozialkontakte. Ihren letzten Lebensgefährten, der Alkoholiker war, hat sie schließlich rausgeworfen. Von ihren verstorbenen Eltern und dem Ehemann schwärmt die Witwe in höchsten Tönen, die Trauer über die Verluste stürzt sie noch heute immer mal wieder in Depressionen. Verbindliche Unterstützung aller Art bekommt sie nur von der professionellen Pflegekraft.

Frau G. aus den neuen Bundesländern hat durch die Familie im Haus und die andere Tochter dagegen vergleichsweise gute Netzwerkressourcen, auf die sie in praktischer und emotionaler Hinsicht zurückgreifen kann. Zusätzlich kennt sie viele der Älteren im Dorf, die sie aber fast nur aus dem Fenster heraus beobachtet. Eine Nachbarin ist allerdings eine entscheidende Säule in der Versorgung, weil sie mehrmals täglich nach ihr sieht und ihr bei der Hauswirtschaft hilft. Das nachbarschaftliche Netzwerk übt auch Kontrolle aus, denn wie die Tochter sagt, sieht man am Aussehen der Alten, ob die Kinder sich kümmern. Die Tochter rechnet dafür aber auch fest damit, dass sie ohne weiteres eine andere Nachbarin für die Pflege der Mutter finden würde, wenn das nötig wäre.

Weder Frau G. noch Frau H. kennen sich mit den sie betreffenden versicherungsrechtlichen, pflegerischen oder medizinischen Fragen aus. Informationen bekommen sie zufällig über Medien oder Flüsterpropaganda sowie über professionell Pflegende, ÄrztInnen oder andere VertreterInnen von Institutionen, mit denen sie zu tun haben. Sie realistisch einzuordnen, fällt ihnen darüber hinaus schwer. Frau G. aus der ehemaligen DDR bekommt wenigstens punktuell auch kognitive Hilfe von ihrer Tochter, wenn diese besser

Bescheid weiß, was sich aber im wesentlichen auf die Preise beschränkt. Ihre Hilfsmittel-ausstattung ist mangelhaft. Sie hat beispielsweise keinen Rollstuhl und kann sich deshalb nicht mehr im Dorf bewegen. Frau H. aus den alten Bundesländern hingegen fehlt der Badewannenlifter, ohne den sie nicht mehr baden kann.

Frau H. aus den alten Bundesländern verfügt über nur sehr wenig eigenes Geld, das einzuteilen ihr außerdem schwer fällt. Sie hat viele Wünsche, träumt von einer neuen Wohnungseinrichtung, kommt mit ihrem Geld aber kaum für die nötigen Lebensmittel hin. Eigenleistungen für die Pflege, zu denen sie sonst sicherlich bereit wäre, kommen bei ihr deshalb gar nicht in Frage. Ihre Versorgung ist aber durch Leistungen von Sozialamt und Pflegeversicherung gesichert.

Frau G. aus dem TLO/nbl hat eine eigene, kleine Rente und bekommt das Pflegegeld, das für sie sehr wichtig ist. Sie braucht ihr Geld, um „zuzusteuern“, wie sie es bis zum Ende ihres Lebens bei ihrer Tochter machen möchte. Sie gibt auch dem Enkel und der anderen Tochter immer Geld, wenn sie zu Besuch kommen. Im Netzwerk zeigt sie sich ebenfalls mit Geld erkenntlich und ist hier auch bereit, für Pflege etwas auszugeben. Um eine marktgerechte Bezahlung handelt es sich aber bei weitem nicht.

Den Institutionen gegenüber sind die Angehörigen der Traditionslosen Arbeitermilieus in Ost und West weitgehend hilflos. Ihre Erwartungen sind z. T. unrealistisch, so geht Frau H. aus dem Westen davon aus, dass sie beim Pflegedienst Sonderkonditionen haben müsste, weil sie früher lange Jahre Mitgliedsbeitrag an den Träger gezahlt hat. Beide Frauen haben Erfahrung mit der Ohnmacht gegenüber Instanzen wie ÄrztInnen oder Krankenhäusern. Frau G. aus den neuen Bundesländern behandelt sich deshalb lieber selbst, als ihren Arzt zu fragen. Der macht ihr zu viele Vorwürfe, z. B. weil sie so gern Weintrauben ist, was sie wegen ihrer Zuckerkrankheit nicht darf. Frau G. hat genug Rückhalt in der Familie, um die Mängel in ihrer institutionellen Unterstützung auszugleichen.

Zu Frau H. in den alten Bundesländern kommt jeden Monat eine Fürsorgerin vom Sozialamt, die ihr bei der Erledigung bürokratischer Aufgaben hilft. Damit ist sie nicht immer einverstanden, denn sie entscheidet gern selbst, wem sie ihr Vertrauen schenkt. Lieber wäre es ihr deshalb, wenn die Pflegekraft des Pflegedienstes ihr auch dabei zur Seite stehen würde, weil sie sich mit ihr gut versteht. Über eine andere professionelle Pflegekraft des Dienstes hatte sie sich früher einmal bei der Leitung beschwert, weil ihr Kleidung und Auftreten nicht gefielen.

Frau H. aus dem TLO/abl erhebt durchaus Anspruch auf Selbstbestimmung und hat eine eigene Meinung zu ihrer Versorgung. Außerdem gibt es bei ihr weder Familie noch Netzwerk, die ihre Selbstbestimmung einschränken könnten. Auch die befragte professionelle Pflegekraft gibt sich große Mühe, ihr zwar Entscheidungshilfen zu geben, sie zu beraten und zu stärken, überlässt ihr aber letztlich die Entscheidungen selbst. Allerdings ist Frau H. leicht zu beeinflussen, wenn sie denkt, dass jemand es gut mit ihr meint. Sie ist in vieler Hinsicht auf behördliche Zustimmung angewiesen.

Im sozialen Umfeld von Frau G. ist Respekt vor dem Alter selbstverständlich. Ihre Tochter erzählte uns beispielsweise, dass sie ihren Sohn explizit dazu erzieht. Auch bei der Nachbarin genießen alte Menschen großes Ansehen und haben ein Recht auf Hilfe, wenn sie sie benötigen. So beklagen die von uns befragten Pflegenden zwar manche Schrulligkeit von Frau G., akzeptieren ihre Wünsche aber. Gegen ihren erklärten Willen würde niemand etwas sie Betreffendes veranlassen.

Zusammenfassung

Im Traditionslosen Arbeitermilieu fehlt es in Ost und West an kulturellem Kapital, so dass die, die am dringendsten institutioneller Förderung bedürfen, die größten Schwierigkeiten haben, sich unabhängigen Zugang zu ihr zu verschaffen. Unliebsamen Vorgaben entziehen sich die Betroffenen durch Verweigerung, Ansprüche machen sie ohne äußere Hilfe kaum geltend. Im Westen fehlt typischerweise auch das nötige ökonomische Kapital, mit dem eigene Vorstellungen und Wünsche erfüllt werden könnten. Ist es, wie bei Frau G. im Osten, wenigstens in gewissem Umfang vorhanden, verbessert es den Zugang zu Unterstützung aus dem sozialen Netz. Ohnehin ist das soziale Kapital die wichtigste Ressource in diesen Milieus. Obwohl die Beziehungen besonders in den alten Bundesländern unverbindlich sind, sind sie doch zumindest emotional sehr bedeutsam. Insgesamt zeigt vor allem das Beispiel von Frau H. aus den alten Bundesländern, dass die Chancen zur Selbstbestimmung dramatisch eingeschränkt sind, wenn keinerlei Kapital zur Kompensation der pflegebedingten Einschränkungen vorhanden ist.

22.3. Fazit

Bei der Untersuchung der milieuspezifischen Umgangsweisen mit dem Pflegebedarf haben sich zahlreiche Unterschiede gezeigt, die die Selbstbestimmung Pflegebedürftiger teils fördern, teils behindern. Dabei geht es nicht nur um die jeweilige quantitative Verteilung des Kapitals in seinen verschiedenen Formen, sondern auch um seine milieuspezifische Bedeutung im vorliegenden Zusammenhang. Grundsätzlich ist es selbstver-

ständig immer hilfreich, wenn die Pflegebedürftigen über viel Geld (ökonomisches Kapital), ein großes und hilfreiches Netz sozialer Beziehungen (soziales Kapital) und fundiertes Wissen bzw. Wege zu seiner Aneignung (kulturelles Kapital) verfügen. Ob und welche Mängel aber eine Gefährdung der Selbstbestimmung nach sich ziehen und wie sie kompensiert werden, ist in den Milieus verschieden. Im folgenden beschreiben wir zusammenfassend, welche milieuspezifischen Risikofaktoren für die Selbstbestimmung sich aufgrund unserer Untersuchung benennen lassen.

Pflegebedürftige aus den gehobenen Milieus (also dem Konservativ-Gehobenen Milieu (KGM) in den alten und dem Rationalistisch-Technokratischen Milieu (RTM) in den neuen Bundesländern) verfügen in der Regel über eine in jeder Hinsicht gute Kapitalausstattung und haben damit gute Voraussetzungen für eine selbstbestimmte Gestaltung ihres Pflegearrangements. Einschränkungen entstehen vor allem, wenn das ökonomische Kapital nicht ausreicht, weil es in diesen Milieus nicht üblich ist, im Netzwerk praktische Hilfe auszutauschen. Sie wird gewöhnlich als Dienstleistung eingekauft, fehlt dafür das Geld, mangelt es an Alternativen. Durch den souveränen Umgang mit den Institutionen der Leistungsträger kommt es aber kaum zu Mängeln in der Basisversorgung. Ein weiteres Risiko für die Selbstbestimmung kann aus den Pflegeerwartungen gegenüber den Kindern im KGM entstehen. Wenn die (Schwieger-) Kinder diesen Erwartungen mehr aus Pflichtgefühl denn aus Zuneigung folgen, besteht die Gefahr, dass sie im Arrangement auch gegen die Selbstbestimmungsinteressen der Pflegebedürftigen steuern.

Dieses Risiko besteht für die Pflegebedürftigen im RTM nicht, weil sie von ihren Kindern ohnehin viel weniger Unterstützung erwarten und ihre Versorgung unabhängiger von ihnen organisieren. Für sie entstehen Restriktionen eher aus ihren mangelhaften Kenntnissen der bundesdeutschen Versorgungslandschaft und ihrer passiven Erwartungshaltung gegenüber den entsprechenden Institutionen, deren Angebote sie nicht immer ausschöpfen.

In den kleinbürgerlichen Milieus (Kleinbürgerliches Milieu (KBM) der alten, Kleinbürgerlich-Materialistisches Milieu (KBMatM) der neuen Bundesländer) entsteht für die Pflegebedürftigen aus den typischen Kapitalverteilungen oft eine besondere Abhängigkeit von den jüngeren Pflegepersonen: Noch mehr im KBMatM, aber auch im KBM sind diese in der Regel besser über Versorgungsmöglichkeiten informiert und können eher als die Pflegebedürftigen selbst gegenüber den Institutionen als KundInnen auftreten. Deshalb werden sie von den Pflegebedürftigen an den entsprechenden pflegeorganisatorischen Entscheidungen zumindest beteiligt, manchmal treffen die Pflegepersonen

sie auch allein. Das Geld ist in den kleinbürgerlichen Milieus durchschnittlich knapper als in den gehobenen und wird nicht so leicht in die Pflege investiert. Für die von uns Befragten markiert besonders in den neuen Bundesländern das Einkommen der Pflegebedürftigen selbst die Grenze des Bezahlbaren, die Familie soll darüber hinaus finanziell nicht in Anspruch genommen werden. In praktischer Hinsicht wird Hilfe durch die Familie, zumindest von den in der Nähe Wohnenden, erwartet und geleistet. Die Vorstellung, dass der vielbeschworene Familienzusammenhalt durch die Aufnahme pflegebedürftiger Eltern im Hause der (Schwieger-)Kinder seinen praktischen Ausdruck findet, ist bei Pflegenden und Gepflegten im Kleinbürgerlichen Milieu der alten Bundesländer verbreitet. In Verbindung mit den eher begrenzten ökonomischen Ressourcen führt dieses Ideal vermehrt dazu, dass Pflegebedürftige und Pflegepersonen zusammen wohnen – ein Umstand, der die Beziehungsqualität zum entscheidenden Faktor für die Selbstbestimmung macht (vgl. Kapitel 21.2 Konstellationen). Hilfe aus dem außerfamilialen Netzwerk nehmen Pflegebedürftige aus den kleinbürgerlichen Milieus nur an, wenn sie sich dafür materiell erkenntlich zeigen können. Fehlen ihnen Mittel oder Möglichkeiten zur Reziprozität, verzichten sie lieber auf die Hilfen, auch wenn das ihre Lebensführung einschränkt.

In den Arbeitermilieus (Traditionelles Arbeitermilieu (TAM) der alten Bundesländer und Traditionsverwurzeltes Arbeitermilieu (TVAM) der neuen Bundesländer) decken die Pflegebedürftigen ihren Unterstützungsbedarf mit Hilfe ihres sozialen Kapitals. Familiares und außerfamiliales Netzwerk leisten Unterstützung aller Art. Gefahren für die Selbstbestimmung entstehen hier, wenn es an sozialem Kapital fehlt und dadurch die Abhängigkeit von einzelnen Pflegepersonen wächst, zumal kulturelles und ökonomisches Kapital oft nicht ausreichend vorhanden sind oder nicht eingesetzt werden sollen, um die Mängel zu kompensieren. Im TAM der alten Bundesländer führt diese negative Einstellung zu pflegebedingten Ausgaben in Verbindung mit den verbreiteten Vorstellungen von Familiensolidarität u. a. dazu, dass Pflegebedürftige zu ihren Kindern ziehen – mit der Folge, dass, wie immer beim Umzug Pflegebedürftiger zu den Pflegenden (vgl. Kapitel 21.3), dort die Risiken für die Selbstbestimmung zunehmen, denn die Pflegebedürftigen verlieren ihr für eine unabhängige Pflegeorganisation in den Arbeitermilieus so wichtiges soziales Kapital und begeben sich in eine Lebenssituation, in der Beziehungskonflikten nicht mehr so leicht auszuweichen ist. Zusätzlich führt der Druck zum Sparen zu vermehrten Belastungen der häuslichen Pflegepersonen. Da in diesem Milieu aber Konsens darüber besteht, dass die Alten Anspruch auf Solidarität und Respekt haben,

üben eher alle am Arrangement Beteiligten auf ihre Weise Verzicht, die Pflegebedürftigen bleiben an den sie betreffenden Entscheidungen beteiligt.

Im dörflichen TVAM der neuen Bundesländer haben die von uns Befragten alle sehr viel soziales Kapital, mit dem sie ggf. auch ihre mangelhafte Ausstattung mit ökonomischem Kapital ausgleichen können. Das wenige Geld, das ihnen zur Verfügung steht, nutzen sie selbstverständlich, um sich im Netzwerk für die Hilfen erkenntlich zu zeigen. Ihre Selbstbestimmung gerät aber in Gefahr, wenn kulturelles Kapital gefragt ist: Mit dem Versorgungssystem der Bundesrepublik kennen sie sich nicht aus, medizinisch oder pflegfachlich sind sie nur punktuell informiert – im Krankenhaus oder im Umgang mit den Institutionen sind sie auf Hilfe durch besser informierte Netzwerkpersonen oder Professionelle angewiesen. Können oder wollen diese ihre Wünsche nicht vertreten, wird es für die Pflegebedürftigen schwer, sich trotzdem durchzusetzen.

Im städtischen TVAM der neuen Bundesländer setzen die Pflegebedürftigen ihr durch die Rentenhöhe vergleichsweise reichliches ökonomisches Kapital bereitwillig für die Verbesserung ihrer Versorgung ein. Sie geizen nicht, um etwas für ihre Kinder zu bewahren, sondern nutzen ihre Ressourcen in dem Gefühl, sie sich selbst erarbeitet zu haben und nun ausgeben zu dürfen. Aus dem gleichen Selbstverständnis speist sich auch ihre Anspruchshaltung gegenüber den Institutionen, denen sie durchaus als KundInnen begegnen. Das gilt allerdings vor allem für die befragten Männer, deren Selbstbewusstsein sich auf eine gewisse Karriere in einem langen Arbeitsleben gründet und die daher auch wissen, wie wichtig es ist, sich gut zu informieren. Dadurch können sie auch mit den verschiedenen Kapitalformen jonglieren; milieuspezifische Restriktionen können wir hier nicht benennen.

Das Beispiel aus dem Traditionslosen Arbeitermilieu der alten Bundesländer zeigt, wie schwierig eine selbstbestimmte Lebensführung für eine Pflegebedürftige ist, die selbst über keinerlei Kapital welcher Art auch immer verfügt. Da die Angebote öffentlicher Fürsorge für sie die einzige verlässliche Quelle für Unterstützung sind, ist sie weitgehend auf den guten Willen ihrer VertreterInnen bzw. der professionellen Pflegekräfte angewiesen, die die Erfüllung ihrer Wünsche unterstützen und den Rahmen für ihre Entscheidungen festlegen.

Die Befragte aus dem Traditionslosen Milieu der neuen Bundesländer verfügt dagegen über soziales und in bescheidenem Umfang ökonomisches Kapital. Damit vergrößert sie ihren Entscheidungsspielraum erheblich. Solange sie nicht auf kulturelles Kapital ange-

wiesen ist, hat sie keine Einschränkungen der Selbstbestimmung zu befürchten, zumal sie als alter Mensch in ihrem sozialen Zusammenhang Ansehen genießt.

23. Unterschiede zwischen den alten und neuen Bundesländern (J. Heusinger)

Insgesamt haben wir viel mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede im Umgang mit dem Pflegebedarf in den alten und neuen Bundesländern gefunden. Dennoch verdienen einige Aspekte eine genauere Betrachtung, die im Zusammenhang mit der Analyse der anderen Einflussfaktoren nicht herausgearbeitet werden konnten. Es handelt sich dabei – notgedrungen – um eine deskriptive Auflistung empirischer Befunde, die wir zwar in Bezug zu unseren im Theorieteil formulierten Erwartungen setzen, aber nicht immer erklären können.

Die Familie ist für alle Pflegebedürftigen, die eine solche haben, eine wichtige Quelle für Unterstützung. In der Ausgestaltung der Generationenbeziehungen zeigen sich aber Unterschiede in den alten und neuen Bundesländern. Erwartungsgemäß befinden sich in der ehemaligen DDR unter den von uns Befragten mehr pflegende Töchter und Ehefrauen in der sogenannten Sandwich-Position, weil sie durch die frühere Mutterschaft in der DDR bereits Großmütter sind und sich auch um ihre EnkelInnen kümmern. Die gegenseitigen Hilfen sind in beiden Landesteilen verbreitet, aber in den neuen Bundesländern entspricht das Verhältnis von pflegebedürftigen Eltern und Kindern weitgehend dem der „Intimität auf Abstand“ (ROSENMAYR/KÖCKEIS 1965), die von uns befragten Pflegebedürftigen wohnen viel seltener mit ihren Kindern zusammen und wollen das auch explizit genauso wenig wie diese. Zur Begründung werden die zusätzliche Belastung und die Einschränkung des je eigenen Lebens angegeben. Insgesamt fanden wir, anders als bei der gemeinhin als traditionaler eingeschätzten ehemaligen DDR zu erwarten war, dort mehr Kinder, die ihre Verantwortung für die Versorgung der Eltern nicht durch direkte Pflege ausüben, sondern sich mehr in der Organisation der Versorgung engagieren und nur kleinere praktische Aufgabenbereiche übernehmen. Das betrifft besonders das gehobene Rationalistisch-Technokratische Milieu.

Das in beiden Landesteilen akzeptierteste Argument dafür, dass die (Schwieger-)Kinder nichts oder nicht mehr zur Versorgung beitragen ist neben der Wohnentfernung die Berufstätigkeit. In den neuen Bundesländern gilt das noch stärker, die hohe Arbeitslosigkeit und Erwerbsneigung der Frauen sind erwartungsgemäß häufig genannte Argumente. Anders als erwartet, springen erwerbslose (Schwieger-)Söhne zumindest in unserem Sample aber nicht häufiger ein als im Westen. Die Aussicht auf Pflegegeld und Renten-

versicherung erhöht aber bei erwerbslosen Nachbarinnen, die wenig Geld haben und mit den Pflegebedürftigen persönlich bekannt sind, die Pflegebereitschaft, zumindest wenn sie ohnehin grundsätzlich vorhanden ist.

Verbindliche Pflege durch NachbarInnen fanden wir nur im ländlichen Raum der neuen Bundesländer bei Pflegebedürftigen aus dem Traditionsverwurzelten Arbeitermilieu dörflicher Prägung. Bei ihren Arrangements zeigte sich eine weitere Besonderheit, aus der vielleicht Folgerungen für eine bedürfnisgerechtere Umgestaltung der Versorgungslandschaft zu ziehen sind: Die ehemaligen DDR-Gemeindeschwestern sind ihrem Pflegeberuf oft treu geblieben und arbeiten heute bei Pflegediensten, aufgrund ihrer guten Aus- und Weiterbildung häufig in leitender Stellung. Ihr Beispiel zeigt, wie wichtig Lebensweltkenntnisse für eine gute, professionelle häusliche Versorgung sind. Sie kennen nicht nur die Pflegebedürftigen, ihre Familien, Netzwerke und Ressourcen, sie bringen auch die nötigen Informationen in medizinischer, pflegerischer und pflegeorganisatorischer Hinsicht, so dass sie bei der Organisation funktionierender Pflegearrangements sehr viel Unterstützung geben können. Da sie in den Arrangements bekannt sind, genießen sie großes Vertrauen.

Schwierigkeiten im Umgang mit der bundesdeutschen Versorgungslandschaft sind unter den Pflegebedürftigen in den neuen Bundesländern erwartungsgemäß verbreitet. Teilweise werden sie durch die Hilfe jüngerer Pflege- und Netzwerkpersonen kompensiert. Insgesamt sind die von uns Befragten schlechter informiert, legen weniger Widersprüche gegen Verwaltungsentscheidungen ein und arrangieren sich eher mit dem Gebotenen als die im Westen. Dem entspricht auch unsere Beobachtung, dass zumindest für die Pflegebedürftigen im Arbeitermilieu der neuen Bundesländer Altersheime zwar nicht die erste Wahl für die Versorgung sind, aber mit etwas anderen Augen gesehen werden. Die drei Pflegebedürftigen, die sich für diese Alternative entschieden hatten, freuten sich alle über die kommunikativen Möglichkeiten dieser Wohnform. Die Frauen N. und S. genossen außerdem den Komfort, den sie vorher in ihren Wohnungen mit Vorkriegsstandard entbehren mussten.

Der im vorliegenden Zusammenhang wohl spannendste Unterschied, den wir zwischen den befragten Pflegebedürftigen in den alten und neuen Bundesländern beobachten konnten, ist die größere Selbstverständlichkeit, mit der die Pflegebedürftigen in der ehemaligen DDR Anspruch auf Selbstbestimmung erheben. Sie sind selbstbewusster und haben weniger mit ihrer „Wertlosigkeit“ zu kämpfen. Dadurch beanspruchen sie mit großer Selbstverständlichkeit, an den sie betreffenden Entscheidungen beteiligt zu wer-

den oder sie selbst zu treffen. Sie zeigen kaum ein schlechtes Gewissen wegen der Belastungen, die sie anderen wegen ihrer Pflegebedürftigkeit zumuten müssen. Anders als viele der befragten Pflegebedürftigen aus den alten Bundesländern äußern sie in den Interviews nicht immer wieder, dass sie sich wertlos fühlen, weil sie nun zu nichts mehr nütze seien. Für sie ist es ein selbstverständliches Recht, sich in ihrer Situation auf die Solidarität der Familie, ihrer sozialen Netzwerke und nötigenfalls auch der Institutionen verlassen zu können. Wir vermuten hier einen Zusammenhang mit einem möglicherweise anderen Altersbild, das in der DDR gepflegt wurde und das sich bis heute auf das Selbstverständnis der älteren Generation in den neuen Bundesländern auswirken könnte. Hier besteht weiterer Forschungsbedarf.

Nach unserem Eindruck trägt auch die bessere soziale Integration der von uns Befragten in den neuen Bundesländern zur Stärkung des Selbstbewusstseins der Pflegebedürftigen bei. Im Gegensatz zu einigen Pflegebedürftigen in den alten Bundesländern lebt in den neuen nur eine der befragten Pflegebedürftigen so allein, dass wir sie als isoliert bezeichnen, viele haben große Netzwerke. Unsere Vermutung, dass die bessere Netzwerkintegration der Pflegebedürftigen in den neuen Bundesländern deren Position in den Steuerungsprozessen stärkt, wird insofern gestützt. Allerdings gilt auch in den neuen Bundesländern das Ergebnis aus Kapitel 21.3, dem zufolge die Netzwerkintegration allein wenig aussagekräftig für die Selbstbestimmung ist.

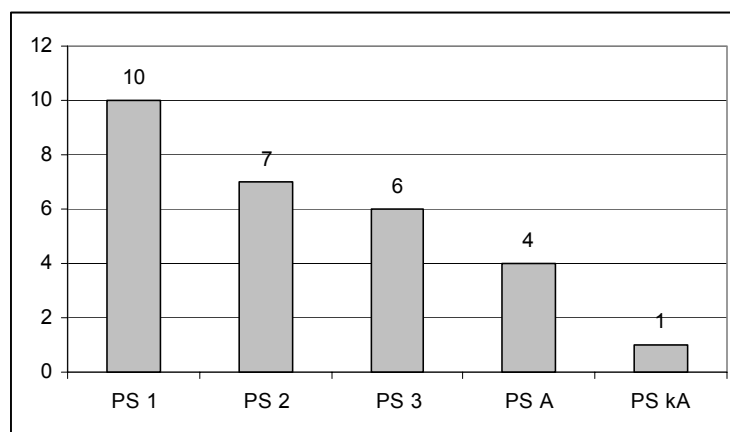
24. Einfluss der Pflegeversicherung auf die häuslichen Pflegearrangements (M. Klünder)

Im folgenden Kapitel wird dargestellt, wie die Pflegebedürftigen und Pflegepersonen die Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI) bewerten und welche Wirkungen sich daraus für die Ausgestaltung der häuslichen Pflegearrangements ergeben. Dazu wird zunächst ein knapper Überblick über die Verteilung der Pflegestufen und die Wahl der Leistungsarten (Sach-, Geld-, Kombinationsleistung) in unserem Sample gegeben. Nach einer kurzen allgemeinen Bewertung der Pflegeversicherung wird der Umgang mit den Sach- und Kombinationsleistungen dargestellt. Es wird der Frage nachgegangen, ob die Pflegebedürftigen ihre Rolle als KundInnen wahrnehmen. Es folgt eine Analyse zum Einfluss der Wahl von Geldleistungen auf das Pflegearrangement, bevor im letzten Abschnitt die wesentlichsten Ergebnisse zusammengefasst werden.

24.1. Inanspruchnahme der Leistungen der Pflegeversicherung

Bei der ersten Befragung haben 23 der 28 Pflegebedürftigen Leistungen der Pflegeversicherung erhalten. In vier Arrangements war eine Pflegestufe beantragt, die zum Zeitpunkt des zweiten Interviews bewilligt worden war. In einem Fall war in einer Ehepaar-konstellation der Mann pflegebedürftig. Die pflegende Ehefrau wollte keine Pflegestufe beantragen, da sie die Versorgung ihres Mannes noch selbst bewerkstelligen konnte und es für sie unvorstellbar war, dafür Geld zu bekommen. Die folgende Abbildung 13 zeigt als Überblick die Verteilung der Pflegestufen in unserem Sample.

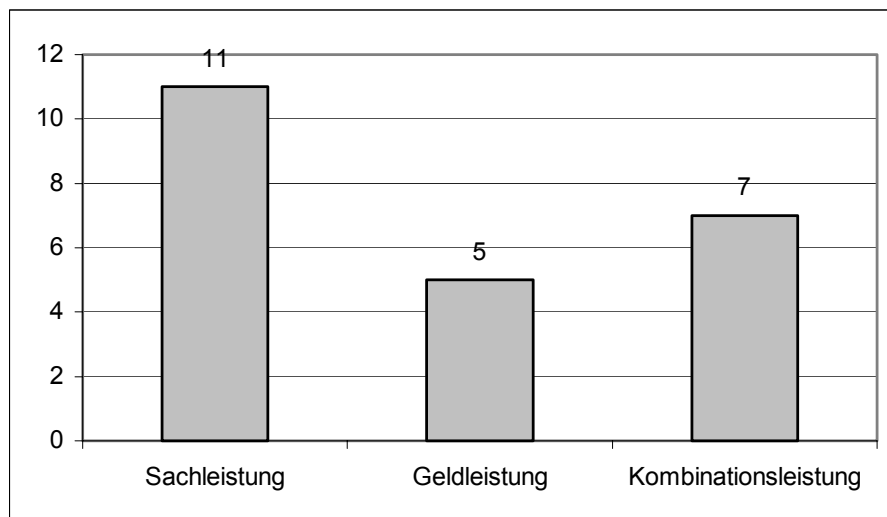
Abbildung 13: Verteilung der 28 Befragten auf die Pflegestufen (1. Befragung)



PS 1/2/3 = jeweilige Pflegestufe, PS A = Pflegestufenantrag gestellt,
PS kA = kein Pflegestufenantrag gestellt, trotz Pflegebedürftigkeit

Die Mehrheit der von uns befragten Pflegebedürftigen erhielt Sachleistungen (11), die anderen bevorzugten zu fast gleichen Teilen Geldleistungen (5) und Kombinationsleistungen (7). Im Zeitraum zwischen der ersten und zweiten Befragung nahmen bei einigen Pflegebedürftigen der Pflegebedarf und bei einem Teil der Pflegepersonen die physischen und psychischen Belastungen zu. Trotzdem sind, mit einer Ausnahme, in der zweiten Erhebung alle 17 zu Hause versorgten Pflegebedürftigen bei der einmal gewählten Leistungsart geblieben. Nur der pflegebedürftige Herr W., dessen Lebensgefährtin sich aus der Versorgung zurückgezogen hatte, erhielt in der zweiten Befragung nicht mehr die Kombination von Sach- und Geldleistungen, sondern schöpfte seinen Anspruch auf Sachleistungen voll aus. Die folgende Abbildung 14 gibt einen Überblick über die Inanspruchnahme der Leistungsarten.

Abbildung 14: Verteilung der Leistungsarten auf die 23 Pflegebedürftigen mit Pflegestufe (1. Befragung)



Obwohl nach repräsentativen Untersuchungen (INFRATEST 2003; SCHNEEKLOTH/MÜLLER 2000) die überwiegende Mehrheit der Pflegebedürftigen die Wahl von Geldleistungen bevorzugt, dominiert bei den von uns befragten Pflegearrangements die Inanspruchnahme von Sachleistungen. Dieser Unterschied ist dadurch begründet, dass wir über sogenannte „Türöffner“ mit unseren InterviewpartnerInnen in Kontakt getreten sind, zu denen auch häufig Pflegedienste zählten. Die von uns erhobene geringe Bereitschaft der Pflegebedürftigen, die Art der gewählten Leistungen zu wechseln, deckt sich dagegen auch mit Resultaten aus anderen Erhebungen (SCHNEEKLOTH/MÜLLER 2000: 65).

24.2. Allgemeine Bewertung der Pflegeversicherung

Alle von uns befragten Pflegebedürftigen bewerten die Pflegeversicherung im allgemeinen positiv. Diese Einstellung belegen auch andere Untersuchungen (vgl. BLINKERT/KLIE 1999; EVERS 1997, RUNDE 1996). Die Pflegebedürftigen sind dankbar, dass sie dadurch Leistungen bekommen, die sie alleine nicht finanzieren könnten. Mit dem Spektrum der von der Pflegeversicherung angebotenen Leistungen geben sich fast alle zufrieden. Auf die Frage, was sie sich noch an zusätzlichen Leistungen wünschen würden, antwortete uns beispielsweise der pflegebedürftige Herr Ma.: *„Was soll ich noch mehr bekommen, wie ich jetzt schon kriege?“* (303).

Dieser Eindruck wurde uns auch von einigen professionellen Pflegepersonen bestätigt. So berichtete uns die Professionelle der pflegebedürftigen Frau D.:

„Das Anspruchsdenken würde ich sonst meinen, von den Patienten selber ist das nicht so hochgeschraubt. Manche, die lassen halt alles mit sich gefallen, muss ich mal sagen, da muss man dann schon aufpassen, dass sie nicht zu bescheiden sind. Die alten Leute jetzt sind immer noch ziemlich lenkbar.“ (295)

Nur wenige Pflegebedürftige haben uns noch zusätzliche Wünsche wie beispielsweise die Begleitung bei Spaziergängen⁶³ genannt, um die das Leistungsspektrum erweitert werden sollte.

Auch die Pflegepersonen sind mit den Wirkungen der Einführung der Pflegeversicherung zufrieden. Die Nachbarin der pflegebedürftigen Frau A. vertritt die Ansicht, dass für die älteren Menschen gut gesorgt wird:

„.... eigentlich machen sie doch für die alten Leute auch, die kriegen doch im Prinzip alles. Ist doch eigentlich nicht so, dass da was fehlt. Da gibt es schon genug Sachen, die kriegen Betten gestellt und so. Ich meine zu DDR-Zeiten war das glaub' ich nicht, also da hat sich keener drum gekümmert. Das ist schon, die Leistungen sind schon gut.“ (743)

⁶³ Im Leistungskomplex 9 „Begleitung außer Haus“ handelt es sich nur um eine Begleitung von Aktivitäten, bei denen das persönliche Erscheinen der Pflegebedürftigen z. B. bei Arztbesuchen unbedingt erforderlich ist. Spaziergänge oder Begleitungen zu kulturellen Veranstaltungen fallen explizit nicht darunter.

Wie auch die Pflegebedürftigen sieht der Sohn der pflegebedürftigen Frau C. den Vorteil der Pflegeversicherung darin, dass seine Mutter Leistungen erhält, die er sonst aus eigener Tasche bezahlen müsste und sich teilweise nicht leisten könnte.

Die von unseren GesprächspartnerInnen geäußerte Zufriedenheit bezieht sich in erster Linie auf das Angebot des Leistungsspektrums aus der Pflegeversicherung. Nach BLINKERT/KLIE (1999: 167) ist diese Zufriedenheit auf den Vergleich zu früheren Zeiten zurückzuführen, in denen es noch keine Pflegeversicherung gab, was auch aus den Interviews mit den von uns befragten Personen deutlich wird. In den folgenden Ausführungen wird aber auch erkennbar, dass die von uns interviewten Pflegebedürftigen und Pflegepersonen verschiedene Regelungen der Pflegeversicherung kritisieren.

24.3. Umgang mit der Wahl der Sachleistung und der Kombinationsleistung

24.3.1. Bewertung der Leistungskomplexe

Wie im Theorieteil (vgl. Kapitel 6) ausgeführt, besteht für die Pflegebedürftigen eine Möglichkeit, Sachleistungen oder Kombinationsleistungen⁶⁴ zu beziehen. In beiden Fällen engagieren sie für ihre Versorgung einen ambulanten Pflegedienst. Sie können sich dann aus einer Reihe verschiedener Leistungskomplexe die für sie erforderlichen Module auswählen. Durch die in den Leistungskomplexen festgelegte Art, den Inhalt und den Umfang der Leistungen sind die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen recht begrenzt. Das erkennt und kritisiert auch die Professionelle der pflegebedürftigen Frau H.:

„Da steht dir wirklich irgendwo geschrieben, dass man über den Menschen bestimmt. Indem eben die Leistungskomplexe eben vorge-schrieben wird, was eben wann zu machen ist. Ich meine, ich kann's mir in der Woche wie gesagt einteilen, man kann auch was in der Woche verschieben, es steht eben von den Richtzeiten her drinne,

⁶⁴ Die Kombinationsleistung ist eine Mischung aus Sach- und Geldleistungen. Nehmen die Pflegebedürftigen die Sachleistungen nur teilweise in Anspruch, wird ihnen noch Pflegegeld ausbezahlt. Die Höhe des Geldes bemisst sich danach, zu wie viel Prozent der/die Pflegebedürftige die ihm/ihr pro Pflegestufe zustehende Sachleistung ausgeschöpft hat.

dass in 20 Minuten 'ne kleene Morgentoilette fertig sein muss. Also dit finde ick unmöglich, dit muss ick ehrlich zugeben.“ (1096)

„Außer jetzt bei denen, (...) die jetzt selber bezahlen können, dass die selbst bestimmen können, für was sie jemanden da haben möchten.“ (1110)

Im Folgenden wird an einigen Beispielen dargestellt, wie die Pflegebedürftigen und ihre Pflegepersonen die Leistungskomplexe beurteilen und auf welche unterschiedliche Art und Weise sie auf die Beschränkungen in ihrer Selbstbestimmung reagieren:

Die pflegebedürftige 94-jährige Frau M., die in ihrem eigenen Haushalt lebt und keine informelle Hauptpflegeperson hat, übt keinerlei Kritik an der Pflegeversicherung. Sie passt sich den Möglichkeiten und damit dem Leistungsangebot der Pflegeversicherung an. Das führt dazu, dass Frau M., die über wenig Geld verfügt, jeden Abend das An- und Auskleiden sowie das Waschen selbst bewältigt, obwohl sie in dem Gespräch mit der Interviewerin immer wieder darauf hinwies, wie schwer ihr das aufgrund ihres Gesundheitszustandes falle.⁶⁵ Sie ist bemüht, mit den Sachleistungen auszukommen, die ihr entsprechend ihrer Pflegestufe zustehen.

Der pflegebedürftige 87-jährige Herr L. wohnt in seiner eigenen Wohnung und wird von seiner Tochter versorgt. Er ist ebenfalls mit den Leistungen der Pflegeversicherung zufrieden, wobei sie seiner Meinung nach allerdings nicht ausreichen, um seinen Versorgungsbedarf zu decken. Da er aber über eine ausreichend hohe Rente verfügt, ist er bereit, sich die noch fehlenden Leistungen dazuzukaufen. Er schöpft also die Sachleistungen voll aus und nimmt noch zusätzlich ergänzende Hilfeleistungen vom Pflegedienst in Anspruch. Diese rechnet er dann privat mit dem Pflegedienst ab.

Es gibt aber auch Pflegebedürftige und Pflegepersonen, die mit den Leistungen unzufrieden sind. Die Kritik bezieht sich im Wesentlichen auf die zwischen Pflegekasse und Pflegediensten vereinbarten Preise für die Leistungskomplexe und die geringe Flexibilität der Pflegedienste bei der Leistungserbringung.

Die pflegebedürftige 79-jährige Frau T. wird von ihrem Sohn versorgt und wohnt mit ihm zusammen in einer gemeinsamen Wohnung. Sie findet den Preis für die von den

⁶⁵ Frau M. machte auf die Interviewerin einen ungepflegten Eindruck.

Pflegekräften erbrachten Leistungen zu hoch, zumal sie sich mit der Art und Weise zufrieden geben müsse, mit der diese die Tätigkeiten ausführten. Ihrer Meinung nach könne man einer Professionellen weniger Anweisungen geben als einer Putzfrau. Ihr Sohn vergleicht z. B. den Preis für den Leistungskomplex 9 „Begleitung außer Haus“ mit einer Meisterstunde bei Mercedes. Es ärgert ihn sehr, dass der Umfang der Leistungen nicht im Verhältnis zu den Kosten steht. Da er aufgrund seiner beruflichen Verpflichtungen die Versorgung seiner Mutter aber nicht vollständig alleine bewerkstelligen kann, wählten Frau T. und ihr Sohn die Kombinationsleistung. Er kümmert sich, soweit es für ihn möglich ist, selbst um die Versorgung seiner Mutter, wodurch der Einsatz professioneller Pflegekräfte auf das Notwendigste reduziert wird.

Die Arrangementbeteiligten des pflegebedürftigen 87-jährigen Herr Na., der von seiner Ehefrau versorgt wird, kritisieren nicht nur die Preise der Leistungen, sondern auch die starren Einsatzzeiten der Pflegekräfte. So kamen die Professionellen stets um 17.00 Uhr in den Pflegehaushalt, um Herrn Na. für die Nacht vorzubereiten. Herr Na. war über den frühen Zeitpunkt seiner Versorgung sehr unglücklich. Des weiteren haben die Arrangementbeteiligten gesehen, dass es für sie durchaus machbar ist, die von den professionellen Pflegekräften durchgeführten pflegerischen Verrichtungen zu übernehmen. Da sie für die abendliche Versorgung auch noch zusätzlich Geld erhielten, weil ihnen anteilig der nicht in Anspruch genommene Anteil der Sachleistungen in Form von Pflegegeld ausgezahlt wird, entschieden sich alle am Arrangement Beteiligten, den abendlichen Einsatz der Professionellen abzusagen.

Die Einsatzzeiten der professionellen Pflegepersonen sind auch im Pflegearrangement des Herrn Cu. ein Problem. Den Pflegediensten ist es aus organisatorischen Gründen nicht möglich, täglich flexibel auf die individuellen Wünsche der Pflegebedürftigen zu reagieren. Daher wird durch die einmal festgesetzten Einsatzzeiten der Tagesablauf der am Arrangement Beteiligten beeinflusst. Herr Cu.'s pflegende Ehefrau fühlte sich in ihrem Alltagsleben beeinträchtigt, weil sie ihren Tagesablauf nach den Pflegekräften strukturieren musste. So kann sie beispielsweise erst zu Bett gehen, wenn der Pflegedienst ihren Ehemann versorgt hat. Im Gegensatz zu Herrn Na. veränderte das Ehepaar Cu. seine Auswahl der Leistungen jedoch nicht, obwohl es sich bereits für die Kombinationsleistung entschieden hatte und zahlreiche formelle HelferInnen für die Unterstützung im hauswirtschaftlichen Bereich und im Bereich der Mobilität im Pflegearrangement beschäftigt waren.

Die pflegende Schwiegertochter der 86-jährigen pflegebedürftigen Frau C., die mit ihrer Schwiegermutter in einem gemeinsamen Haushalt lebte, verzichtete vollständig auf die Einsätze eines Pflegedienstes. Sie hatte bei einer Sozialstation darum gebeten, die Pflegekraft vor ihrem ersten Einsatz persönlich kennen zu lernen. Der Pflegedienst kam diesem Wunsch jedoch nicht nach. Darüber hinaus konnte ihr der Pflegedienst auch die regelmäßige Pflege von nur einer Hauptpflegeperson zu den von ihr gewünschten Zeiten nicht zusichern. Daraus zog die pflegende Schwiegertochter die Konsequenz, mit Hilfe des Pflegegeldes eine Altenpflegerin auf privater Basis anzustellen, die die oben genannten Bedürfnisse besser erfüllt.

Zusammenfassung

Die aufgeführten Beispiele verdeutlichen, dass unsere GesprächspartnerInnen die Leistungskomplexe unterschiedlich bewerten. Daraus resultieren, in Abhängigkeit ihrer materiellen und personellen Ressourcen und ihrer Bereitschaft, Geld für die Versorgung und Pflege auszugeben (vgl. Kapitel 22), verschiedene Reaktionsweisen. Bei der Bewertung können wir zwei Gruppen differenzieren, in denen wiederum unterschiedliche Verhaltensweisen erkennbar werden:

- Die einen Pflegebedürftigen kritisieren weder die Preise der Leistungsmodule und die Unflexibilität der Pflegedienste noch stören sie sich an den durch die Leistungskomplexe bedingten Einschränkungen in ihren Selbstbestimmungsmöglichkeiten. Sie schöpfen die Sachleistungen voll aus, die allerdings nicht ausreichen, um ihren Bedarf zu decken. Bei dem Umgang mit dieser Deckungslücke kann man noch einmal zwei Gruppen von Pflegebedürftigen unterscheiden: Die eine Gruppe von Pflegebedürftigen, wie Frau M., passt ihre Wünsche und Bedürfnisse dem Leistungsangebot an und versucht, auch unter schwierigsten Bedingungen, die Tätigkeiten noch möglichst lange selbst auszuführen. Die andere Gruppe von Pflegebedürftigen, wie Herr L., ist bereit, wie vom Gesetzgeber bei der Einführung der Pflegeversicherung als Teilkaskoversicherung intendiert, sich zusätzliche Leistungen einzukaufen und selbst zu bezahlen.
- Die anderen Pflegebedürftigen kritisieren die ihrer Meinung nach zu hohen Preise und die geringe Flexibilität der Pflegedienste bei der Leistungserbringung. Während einige Pflegebedürftige, wie Frau Cu., sich „ihrem Schicksal fügen“, wählen andere, wie Frau T. oder Herr Na., die Kombination aus Geld- und Sachleistungen und nutzen die Pflegedienste nur so viel wie unvermeidlich. Oder sie verzichten, wie im Pflegearrangement von Frau C., von vornherein auf den Ein-

satz eines Pflegedienstes. Sie versuchen die Hilfe passgenauer und billiger zu organisieren, indem sie in ihrem sozialen Netzwerk oder auf dem grauen Markt nach Personen suchen, die die Tätigkeiten ihren Bedürfnissen entsprechend durchführen.

Wenn sich die Pflegebedürftigen zu den Sachleistungen noch ergänzende Hilfeleistungen zukaufen oder wenn sie die Kombinationsleistungen wählen, könnte das, in Abhängigkeit davon, wer diese Tätigkeiten durchführt, Auswirkungen auf die Ausgestaltung der Pflegearrangements haben. Werden diese Tätigkeiten nicht von bereits im Arrangement bekannten Personen wie professionellen Pflegekräften oder informellen Pflegepersonen übernommen, kommen noch weitere formelle oder informelle HelferInnen in das Pflegearrangement. Demzufolge werden wiederum mehr Abstimmungs- und Aushandlungsprozesse zwischen den Beteiligten erforderlich. Wie diese Prozesse ablaufen und wer letztendlich die Entscheidung trifft, hängt von weiteren Einflussfaktoren ab, auf die im Kapitel 26 und 27 näher eingegangen wird.

24.3.2. Pflegebedürftige als KundInnen

Im folgenden Abschnitt wird beschrieben, wie sich die Pflegebedürftigen und ihre Pflegepersonen auf dem Pflegemarkt verhalten.

Damit sich die Pflegebedürftigen als KundInnen auf dem Pflegemarkt bewegen können, müssen sie umfassend über Angebote zur pflegerischen Versorgung informiert sein. Weiterhin muss die Leistungserbringung, -dokumentation und -abrechnung transparent sein. Die Analyse unserer Interviews hat allerdings ergeben, dass dies nicht der Fall ist. Der Grad der Informiertheit ist bei den Pflegebedürftigen und Pflegepersonen recht unterschiedlich und teilweise noch sehr defizitär (vgl. Kapitel 22).

Wenn erstmals ein Pflegedienst für die Versorgung beauftragt wird, erfolgt meistens keine gezielte Auswahl. Besonders dann, wenn die Pflegebedürftigkeit plötzlich eintritt, befinden sich die Pflegebedürftigen in einer Krisensituation, in der sie nicht in der Lage sind, als (informierte) KundInnen zu agieren. Daher überrascht es nicht, dass viele der von uns befragten Pflegebedürftigen über die Empfehlung des Sozialdienstes eines Krankenhauses oder einer Rehabilitationsklinik an ihren Pflegedienst gekommen sind. Auch von denjenigen, bei denen sich die Pflegebedürftigkeit langsam entwickelt hat, berichtete uns keiner, von der Pflegekasse eine Vergleichsliste der Pflegedienste nach §7

des SGB XI⁶⁶ erhalten zu haben. Sie ließen sich ebenfalls einen Dienst von ihrem Arzt empfehlen oder nahmen in den ländlichen Regionen Kontakt zu den ihnen bereits bekannten Gemeindeschwestern auf.

Ein selbstbestimmter Umgang der Pflegebedürftigen mit den Leistungskomplexen wird aber auch durch die mangelnde Transparenz bei Leistungserbringung, -dokumentation und -abrechnung erschwert. Nur wenige Pflegebedürftige waren von Anfang an so gut über die Leistungen informiert wie Frau T., die bereits vor Beginn der Unterstützung mit ihrem Sohn zusammen überlegte, welche Leistungen von den Professionellen erbracht werden sollen und welche Tätigkeiten ihr Sohn übernimmt. Die meisten Pflegebedürftigen haben zunächst verschiedenste Leistungen des Pflegedienstes in Anspruch genommen. Erst als sie sahen, welche Kosten ihnen dadurch entstehen, änderten sie das Leistungsspektrum ab. So ließ beispielsweise die Ehefrau des pflegebedürftigen Herrn Cu. ihren Ehemann durch Angestellte eines Pflegedienstes bei den Arztbesuchen begleiten. Erst nach Erhalt der ersten Abrechnung wurde ihr klar, dass es preisgünstiger sei, diese Tätigkeiten von anderweitig organisierten HelferInnen durchführen zu lassen.

Hinzu kommt, dass nur wenige Pflegebedürftige den Mut haben, bei Unklarheiten kritisch nachzufragen. Die pflegebedürftige Frau M. erhielt von der Sozialstation eine Abrechnung, die ihrer Meinung nach fehlerhaft war. Sie rief daraufhin die Sozialstation an, die ihr erklärte, dass die Abrechnung korrekt sei und sie diese unterschreiben solle. Da sich Frau M. aber weiterhin weigerte, das Formular zu unterschreiben, wollte die Sozialstation eine Mitarbeiterin vorbei schicken, die ihr die Abrechnung näher erklären sollte.

Zu der Kundenrolle gehört auch, bei Unzufriedenheit den Leistungserbringer zu wechseln. Ob die von uns interviewten Pflegebedürftigen dem nachgekommen sind, wird nachfolgend dargestellt.

In den Pflegearrangements wechseln sich häufig mehrere professionelle Pflegekräfte bei ihren Einsätzen in der Grundpflege ab. Nur vier der von uns befragten Pflegebedürftigen störte diese ständige Fluktuation nicht. Sie empfanden es als Abwechslung, immer wieder von anderen und neuen HelferInnen versorgt zu werden. Alle anderen Pflegebedürftigen haben sich diesem Umstand gefügt, auch wenn es sie und ihre Pflegepersonen zum Teil sehr belastete. Die pflegende Ehefrau des Herrn Cu. empfindet es als „*grauenhaft*“ (1924), nicht im Voraus zu wissen, welche professionelle Pflegekraft ihren Ehe-

⁶⁶ Diese Vergleichsliste soll den Pflegebedürftigen einen Überblick über die Leistungen und Vergütungen der zugelassenen Pflegeeinrichtungen geben. Damit wird das Ziel verfolgt, die Pflegebedürftigen bei der Auswahl eines Pflegedienstes zu unterstützen.

mann beim nächsten Einsatz versorgt, zumal schon des öfteren Pflegekräfte kamen, die ihr sehr unsympathisch waren. Die professionelle Pflegeperson bestätigte das:

„Sie [Pflegeperson] ist eben ein Mensch, der sich halt Sorgen macht, also was passiert, wer kommt von uns. Ich denke, sie würde auch ruhiger schlafen, wenn man ihr bei uns in der Station zugesagt hätte, okay, ne, wenn die F. im Dienst ist, kommt sie immer zu Ihnen. Ist für sie ein Problem weniger, dann ist sie zufrieden.“ (322)

Trotz dieser Belastungen forderten nur vier Pflegebedürftige bei dem Pflegedienst eine andere Pflegekraft für ihre Versorgung, weil sie mit einer bestimmten Person nicht auskamen oder sie mit der Qualität ihrer Arbeit nicht zufrieden waren. So erzählte uns z. B. die pflegebedürftige Frau T., dass sie mit den pflegerischen Verrichtungen einer Pflegekraft überhaupt nicht zufrieden war. Daraufhin setzte sie sich mit der Pflegedienstleistung in Verbindung: *„Ich habe ihr [Pflegedienstleitung] gleich gesagt, die Schwester schicken Sie mir bitte nicht mehr.“ (1332)*, woraufhin diese Professionelle nicht mehr bei Frau T. eingesetzt wurde. In der zweiten Befragung, zwei Jahre später, verhielt sich Frau T. allerdings nicht mehr im Sinne einer Kundin. Sie wollte, wie einige andere Pflegebedürftige auch, von keinem Mann gewaschen werden. Nachdem der Pflegedienst ihr seine organisatorischen Probleme geschildert hatte, ließ sie sich notgedrungen doch auf die Versorgung durch einen Mann ein. Das folgende Zitat belegt ihre Resignation:

„Ja, was soll ich denn machen? Ich habe einmal gesagt, dass es mir nicht so sympatisch ist, dass ein Mann kommt. Was soll's. Und wenn sie keinen anderen haben?“ (268/II)

Wenn die Pflegebedürftigen Behandlungs- und Grundpflege erhalten, kommen häufig verschiedene Professionelle in das Pflegearrangement, weil diese Tätigkeiten oft von unterschiedlich qualifiziertem Personal durchgeführt werden. Diese Tatsache stört die Pflegebedürftigen erstaunlicherweise weniger. Vielmehr kritisieren sie, dass es auch in der Behandlungspflege zu einem häufigen Personalwechsel kommt und die jeweiligen Professionellen nur die Tätigkeiten im Blick haben, für die sie gerade in das Pflegearrangement kommen. Die pflegebedürftige Frau M., die ihre Wünsche den Professionellen gegenüber nur äußert, wenn deren Erfüllung für diese auch problemlos machbar ist, berichtete uns folgende Begebenheit:

“Ich hatte ’nen Tablett hier und hab alles drauf stehen und da hab ich gesagt, Frau C., wenn Sie so gehen, denn nehmen Sie doch dies mit in die Küche. Die nimmt das hin, stellt das in die Küche, kommt wieder zurück und sagt zu mir: ‘Ich bin ja für Ihre Füße da und nicht für Ihr Geschirr.’ Ich sage, ‘Sie haben wohl recht, das wäre ja ne kleine Gefälligkeit, Sie sehen, wie schwer ich laufe.’” (414)

Frau M. ärgerte sich sehr darüber, dass die Krankenschwester, die behandlungspflegerische Aufgaben bei ihr verrichtete, nicht von sich aus bereit war, die kleine den grundpflegerischen Bereich tangierende Gefälligkeit auszuführen.

Trotz der Unzufriedenheit mit den Professionellen machen die Pflegebedürftigen nur selten von der Möglichkeit Gebrauch, einen anderen Pflegedienst mit ihrer Versorgung zu beauftragen. Lediglich in drei Pflegearrangements ist es zu einem Wechsel gekommen: Die pflegebedürftige Frau Re. wollte ihre professionelle Pflegekraft nicht verlieren und ging daher mit ihr zusammen zu einem anderen Pflegedienst. In einem anderen Fall war die Pflegebedürftige mit dem Pflegedienst sehr zufrieden. Nach einer kurzzeitigen Unterbrechung der Versorgung lehnte der Pflegedienst jedoch die weitere Unterstützung ab, weil die Anfahrtswege zu lang seien und deshalb die Pflege für sie nicht rentabel zu organisieren sei. Hier zeigt sich, dass die ökonomischen Zwänge, unter denen die Pflegedienste vermehrt seit der Einführung der Pflegeversicherung stehen, auch Auswirkungen auf die Pflegearrangements haben. Die am Pflegearrangement Beteiligten waren nun gezwungen, sich einen neuen Pflegedienst zu suchen, sich wieder auf neue HelferInnen einzustellen und diese einzuarbeiten. Das ständige erneute Erklären wird von vielen Pflegebedürftigen als anstrengend und belastend empfunden.

Nur eine pflegende Tochter hat den Pflegedienst gewechselt, weil sie mit der Qualität der Leistungserbringung nicht zufrieden war. Sie war damit die Einzige in den von uns befragten Pflegearrangements, die in dieser Hinsicht die von der Pflegeversicherung intendierte Kundenmentalität zeigte. In allen anderen Arrangements war es den Beteiligten zu mühsam, einen anderen Pflegedienst zu suchen, zumal sie der Meinung sind, dass sich die Anbieter ohnehin nicht wesentlich voneinander unterscheiden.

Zusammenfassung

Die von uns befragten Pflegebedürftigen und ihre Pflegepersonen verhalten sich nur in Ausnahmefällen und in bestimmten Situationen als KundInnen. Die vom Gesetzgeber intendierte Regulierung des Marktes findet damit nicht statt.

24.4. Auswirkungen des Pflegegeldes

Eine weitere Option für die Organisation der Versorgung besteht in der Wahl der reinen Geldleistung. Um eine Aussage über die im Theorieteil aufgestellte Annahme treffen zu können, dass das Pflegegeld ein Mittel ist, die Fähigkeit der Pflegebedürftigen zur Reziprozität zu erhöhen, müssen die verschiedenen Konstellationen näher betrachtet werden, in denen das Pflegegeld als Leistungsart gewählt worden ist: Bei den von uns befragten Ehepaaren floss das Pflegegeld in das gemeinsame Haushaltsbudget, womit es sowohl den Pflegebedürftigen als auch den Pflegepersonen zugute kam. In der Konstellation der (Schwieger-)Kinderpflege, in denen die Pflegebedürftigen mit ihren Pflegepersonen in einem gemeinsamen Haushalt leben, konnten drei der sieben Pflegebedürftigen ohnehin nicht mehr selbst über ihr Geld verfügen. In den anderen Konstellationen, in denen die Pflegebedürftigen in ihrem eigenen Haushalt wohnten, war es lediglich eine von 11 Pflegebedürftigen, die ihre Finanzen nicht mehr selbst verwaltete. Insgesamt stehen damit vier Pflegebedürftigen das Pflegegeld als Mittel zur Selbstbestimmung und Steuerung nicht zur Verfügung. Diejenigen, die selbst über die Verwendung des Pflegegeldes entscheiden, sind alle froh, damit eine zusätzliche Möglichkeit zu haben, sich ihren HelferInnen gegenüber erkenntlich zu zeigen. Einige Pflegebedürftige würden gern über noch mehr Pflegegeld verfügen, um HelferInnen direkt zu bezahlen.

Bei der Einstellung der Pflegepersonen zum Pflegegeld haben wir folgende zwei Meinungen gefunden: Einige Angehörige und HelferInnen aus dem außerfamilialen Netzwerk waren an dem Pflegegeld nicht interessiert, weil sich bei ihnen dadurch die Verbindlichkeit und das Gefühl, den Pflegebedürftigen gegenüber zu mehr Leistungen verpflichtet zu sein, verstärkt hätte. Sie hätten noch größere Schwierigkeiten gehabt, sich von den Wünschen der Pflegebedürftigen abzugrenzen und das Gefühl gehabt, immer für sie präsent sein zu müssen.

Bei den Pflegepersonen, die an dem Pflegegeld interessiert waren, können zwei verschiedene Ansichten zur Bewertung des Pflegegeldes unterschieden werden: Die einen finden die Höhe zu gering. Sie beklagen, dass es sich nicht annähernd um eine marktgerechte Bezahlung handelt, was die Äußerung des pflegenden Neffen von Herrn Sch. belegt, der sich auch gelegentlich nachts um seinen Onkel kümmert:

„... holen Sie mal nachts normal 'nen Angestellten raus, der kriegt 'n Nachtzuschlag, ja, Benzingeld und Gehalt. Was meinen Sie, wie oft der für 400 Mark da raus fährt?“ (334)

Für diese Pflegepersonen ist das Pflegegeld lediglich eine kleine finanzielle Anerkennung. Die geringe Höhe wirkt sich aber nicht auf die Bereitschaft und den Umfang ihrer Hilfe aus.

Bei anderen Pflegepersonen dagegen beeinflusst das Pflegegeld die grundsätzliche Bereitschaft, die Pflege zu übernehmen. Die Nachbarin von Frau A., die sich zusammen mit einer anderen Nachbarin bereits Jahre um die Pflegebedürftige gekümmert hatte, rechnete damit, nach der Bewilligung der Pflegestufe zumindest einen Teil des Pflegegeldes zu erhalten. Sie vertritt die Ansicht, dass ihr das Pflegegeld als Pflegeperson zusteht, zumal sie viel Zeit und Kraft in die Versorgung investiert hat. Als sie das Geld nun nicht bekam, zog sie sich vollständig aus der Versorgung zurück. Für die pflegebedürftige Frau A. bedeutete das einen Wechsel der informellen Pflegeperson. In dem Fall der pflegebedürftigen Frau G. erwartete die Nachbarin ebenfalls eine Honorierung ihrer Tätigkeiten in Form des Pflegegeldes. Auch sie erhielt es nicht, was dazu führte, dass sie den Umfang ihrer Hilfeleistungen gegenüber der Pflegebedürftigen minimierte. Hier änderte sich die Zusammensetzung des Pflegearrangements nicht, weil die Tochter der Pflegebedürftigen vermehrt die Tätigkeiten der Nachbarin übernahm.

Zusammenfassung

Das Pflegegeld spielt bei den von uns befragten Pflegebedürftigen eine wichtige Rolle. Die aufgeführten Beispiele zeigen weiter, dass die Zahlung des Pflegegeldes durchaus die Bereitschaft der Pflegepersonen zur Unterstützung des Pflegebedürftigen beeinflussen kann, womit sich infolgedessen die Zusammensetzung der Pflegearrangements verändern kann. Auffällig ist, dass wir das in der Konstellation beobachten konnten, in der die NachbarInnen die Versorgung der Pflegebedürftigen sicher stellten. Bei allen von uns befragten Pflegepersonen ist jedoch die geringe Höhe des Geldes kein Grund, den Umfang der Unterstützung zu verringern.

24.4.1. Auswirkungen der Leistungen der Pflegeversicherung für Pflegepersonen

Die Möglichkeit, dass die Pflegekasse für Pflegepersonen Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung leistet, wird sowohl von den Pflegebedürftigen als auch von den Pflegepersonen positiv bewertet, aber nur vereinzelt genutzt. Als Motivation zur Pflegeübernahme spielt sie eine sehr untergeordnete Rolle.

Für den überwiegenden Teil der Pflegepersonen kommt es nicht in Frage, die Berufstätigkeit aufzugeben, um für die Pflege zur Verfügung zu stehen. In Abhängigkeit vom

Milieu wollen sich die einen Pflegepersonen in ihrem Beruf selbst verwirklichen, während die anderen Angst haben, nach Beendigung der Pflege nicht mehr die gleiche berufliche Tätigkeit ausüben zu können. Die Aufgabe der Berufstätigkeit wird von den Pflegebedürftigen aber auch nicht erwartet. Lediglich zwei pflegende Angehörige wären bereit, ihre Erwerbstätigkeit nicht mehr fortzusetzen und stattdessen die Pflege vollständig zu übernehmen, wenn das Pflegegeld in der Höhe der Sachleistungen ausgezahlt werden würde und es einfacher wäre, anschließend wieder in den alten Beruf zurückzukehren.

Weiterhin ist der Einfluss der zusätzlichen Leistungen der Pflegeversicherung für die Ausgestaltung der häuslichen Pflegearrangements und die Selbstbestimmung zu vernachlässigen. Dazu gehören die Kurse für pflegende Angehörige oder die Beratungsbesuche, mit denen die Pflegepersonen in der Versorgung der Pflegebedürftigen unterstützt werden sollen. Der pflegende Neffe des Herrn Sch. beispielsweise nimmt die Pflichtpflegeeinsätze eines Pflegedienstes nicht als Hilfestellung und Beratung wahr.

Der pflegende Sohn von Frau T. nahm z. B. an einer Angehörigenschulung nicht teil, weil ihm bedingt durch die Doppelbelastung von Beruf und Pflege nur noch wenig Zeit zur Verfügung stand. Diese Zeit wollte er nicht für den Besuch eines Kurses nutzen, in dem ihm seiner Meinung nach keine neuen wichtigen Kenntnisse und Fertigkeiten zur Durchführung der Pflege vermittelt werden.

Die Möglichkeit, eine Ersatzpflege in Anspruch zu nehmen, wenn die Pflegeperson vorübergehend nicht zur Verfügung steht, wurde nur in einem Pflegearrangement genutzt. Die Pflegeperson der beiden pflegebedürftigen Schwestern Frau Q. und Frau Z. ließ sich von der arbeitslosen Freundin ihres ältesten Sohnes für wenige Tage vertreten. Wie problematisch das für sie war, schilderte sie uns folgendermaßen:

„Ich hatte nachher so viel Schwierigkeiten mit dem Bezahlen, die möchten das nur, dass privat alles umsonst läuft, obwohl ich die Verhinderungspflege gar nicht auskoste. Ich sage auch, da werd' ich bestraft, wenn ich für die Pflegekasse noch sparen will.“ (762)

Die Kurzzeitpflege wird noch am häufigsten – nämlich in sieben Fällen - durch die am Pflegearrangement Beteiligten in Anspruch genommen. Während bei der Pflege durch EhepartnerInnen die Pflegebedürftigen in die Kurzzeitpflege gekommen sind, weil die Pflegepersonen durch eigene Erkrankungen für die Unterstützung ausgefallen sind, wird

bei der (Schwieger-)Kinder-Pflege die Kurzzeitpflege zur psychischen Entlastung der Pflegepersonen genutzt.

Auf die genannten Leistungen zur Entlastung der Pflegepersonen wird, wie beispielsweise auch die Erhebung von INFRATEST (2003) bestätigt, in unseren befragten Pflegearrangements wenig zugegriffen. Wenn sie in Anspruch genommen werden, tragen sie zwar zunächst zur Stabilisierung der häuslichen Versorgung bei, können ihren Abbruch aber nicht immer verhindern. Das belegen die Ergebnisse aus der zweiten Befragung. Sowohl die pflegebedürftige Frau C. als auch die pflegebedürftige Frau Ce. mussten in ein Heim übersiedeln, weil die Belastungen für die Schwiegertochter bzw. Tochter zu groß waren. Während die pflegende Schwiegertochter der Frau C. die ständige Anwesenheit und das Angebundensein beklagte, fühlte sich die pflegende Tochter der Frau Ce. mit der durch die Versorgung verbundenen Verantwortung und mit den anfallenden Koordinationsaufgaben überfordert.

Zusätzliche Leistungen oder mehr Geld von der Pflegeversicherung hätten in diesen beiden Fällen den Heimaufenthalt nicht verhindert, weil die belastenden organisatorischen Pflichten dadurch nicht hätten kompensiert werden können bzw. nicht weggefallen wären. Insofern bestätigt sich unsere Annahme, dass die Leistungen des SGB XI für die häuslichen Pflegepersonen die Pflegearrangements langfristig nicht stabilisieren können.

24.4.2. Fazit

In der Darstellung unserer Ergebnisse wird deutlich, dass die Pflegeversicherung die Ausgestaltung der häuslichen Pflege zum Teil erheblich beeinflusst. Der allgemeine Anspruch, die Selbstbestimmung zu fördern, unterliegt im Alltag der Pflegearrangements vielfältigen Einschränkungen, vor allem weil sich die meisten von uns befragten Pflegebedürftigen nicht als Kunden/Kundinnen auf dem Pflegemarkt bewegen. Das zeigt sich besonders deutlich darin, dass professionelle Pflegekräfte und Pflegedienste nur sehr selten gewechselt werden. Ein Grund dafür liegt in den Informationsdefiziten und in der mangelnden Transparenz von Angebot und Leistung. Damit bestätigen sich die im Theorieteil aufgestellten Annahmen, dass die Pflegebedürftigen in der Regel nicht als kritische VerbraucherInnen gegenüber den professionellen Anbietern auftreten und es für sie schwierig ist, ihre eigenen Vorstellungen und Qualitätsansprüche (selbstbestimmt) durchzusetzen.

Die Pflegebedürftigen und Pflegepersonen sind gezwungen, sich mit den von ihnen als hoch empfundenen Preisen für die Leistungskomplexe zu arrangieren. In Abhängigkeit davon, wie sie damit umgehen und für welche Leistungsart sie sich schließlich entscheiden, wirkt sich die Pflegeversicherung unterschiedlich auf die Pflegearrangements aus:

In den Pflegearrangements, in denen sich die Pflegebedürftigen für die Sachleistungen entscheiden, kommen durch die professionellen Pflegekräfte noch zusätzliche Akteure in die Pflegehaushalte, die auch wieder eigene Ideen und Vorstellungen mit einbringen. Hinzu kommt, dass die Professionellen durch die ökonomischen und zeitlichen Zwänge, unter denen sie stehen, nur sehr bedingt auf die spontanen Wünsche und Bedürfnisse der Pflegebedürftigen reagieren können. Das führt auf jeden Fall zu Veränderungen im Alltag. Ob dieser Umstand allerdings, wie im Theorieteil vermutet, zu einer Einschränkung der Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen führt, ist nur im Zusammenwirken mit den anderen drei Einflussfaktoren (Bewältigung, Milieu, soziale Beziehung) zu beantworten und wird im Kapitel 26 und 27 dargestellt. Auffällig ist jedoch, dass besonders die Pflegebedürftigen, die auf die Sachleistungen angewiesen sind, weil ihnen finanzielle Mittel und HelferInnen fehlen, um sich Alternativen zu organisieren, gezwungen sind, ihre Wünsche dem Angebot in Form der Leistungskomplexe anzupassen. Damit gibt die Pflegeversicherung den Rahmen vor, in dem die Betroffenen agieren können und schränkt dadurch die Selbstbestimmung ein, da Aushandlungsprozesse nicht mehr möglich sind.

Entscheiden sich die Pflegebedürftigen für das Pflegegeld, das ihnen ausgezahlt wird, um sie in ihrer Pflegeorganisation zu unterstützen, so ist der Rahmen größer, innerhalb dessen sie selbstbestimmt handeln. Allerdings gab es auch einige bei den von uns befragten Pflegebedürftigen, die nicht frei über ihr Geld verfügen konnten. Bei denjenigen allerdings, die das taten, zeigt sich, dass sie mit Hilfe des Geldes ihre Versorgung beeinflussen konnten. Da bei den Pflegepersonen, die zum familialen Netzwerk gehören, die moralische Verpflichtung ausschlaggebender für die Übernahme der Pflege ist als der Erhalt von Geld, war dieser Effekt besonders deutlich bei der Pflege durch NachbarInnen zu sehen.

Des Weiteren zeigen unsere Resultate, dass die Leistungen der Pflegeversicherung dem vom Gesetzgeber formulierten Anspruch, die häusliche Pflege zu stärken und zu stützen, förderlich sind. Häufig werden zwar die zusätzlichen Leistungen zur Entlastung der Pflegepersonen von den am Arrangement Beteiligten nicht genutzt. Dennoch zeigt sich in den Fällen, in denen das geschieht, dass sie den Verbleib in der häuslichen Umgebung zumindest verlängern. Erst wenn die Belastungen für die Pflegepersonen zu stark kumu-

lieren, wobei diese Grenze individuell sehr verschieden ist, kann die Übersiedlung in eine Einrichtung nicht mehr verhindert werden.

25. Zusammenfassung: Wirkung der Einflussfaktoren auf die Steuerung

Die folgende Zusammenfassung gibt einen knappen Überblick über die jeweils wichtigsten Wirkungen der vier Einflussfaktoren auf die Steuerung.

1. Bei der Bewältigung von Pflegebedürftigkeit konnten wir drei Stile unterscheiden:
 - Die aktiv-kämpferisch bewältigenden Pflegebedürftigen erheben Anspruch auf Teilhabe an der Steuerung und haben deshalb gute Chancen auf Selbstbestimmung.
 - Die zuversichtlich-gelassen Bewältigenden möchten teils selbst steuern, teils geben sie Entscheidungen ab, je nach dem, welche Bedeutung sie den jeweiligen Fragen zumessen.
 - Die Resignativ-angepassten bringen sich von sich aus nur wenig in die Steuerungsprozesse ein.
2. Bei der Untersuchung der Konstellationen hat sich gezeigt, dass Pflegebedürftige, die in einem eigenen Haushalt wohnen, deutlich bessere Chancen auf Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerung haben als diejenigen, die mit ihren Pflegepersonen in einem Haushalt leben. Die Steuerung in den fünf Konstellationen unterscheidet sich außerdem in verschiedener Hinsicht:
 - In der (Ehe-)PartnerInnenpflege verändert sich die Steuerung durch die Pflegebedürftigkeit kaum, sondern entspricht weitgehend der zuvor gelebten Art, Entscheidungen zu treffen.
 - Bei der Pflege durch (Schwieger-)Kinder im gemeinsamen Haushalt sind die meisten Pflegebedürftigen eher zurückhaltend in der Steuerung. Entscheidend sind die Einstellungen der Beteiligten zur Selbstbestimmung und die Beziehungsqualität.
 - Bei der Pflege durch (Schwieger-)Kinder in getrennten Haushalten spielt die Qualität der Pflegebeziehung für die Selbstbestimmung und Teilhabe an der Steuerungsprozessen eine untergeordnete Rolle. Die Pflegebedürftigen können sich mehr eigenständige Entscheidungsspielräume bewahren, besonders dann,

wenn sie in große Netzwerke mit vielen Ressourcen integriert sind. Das gilt auch in der Konstellation, in der die Pflegebedürftigen durch entfernte Verwandte oder NachbarInnen versorgt werden.

- Alleinlebende, die von professionell Pflegenden versorgt werden, entscheiden selbst, weil die möglicherweise restriktiv wirkende Pflegebeziehung zu einer häuslichen Pflegeperson fehlt. Wenn sie eine enge Beziehung zu einer professionellen Pflegekraft eingehen, kann diese Einfluss nehmen.
 - Professionell Pflegende können abhängig von ihrer Einstellung zur Selbstbestimmung und der Art der von ihnen geleisteten Unterstützung in allen Konstellationen die Selbstbestimmung Pflegebedürftiger fördern.
3. Die Milieuzugehörigkeit legt sowohl vom Wahrnehmungs- und Machbarkeitshorizont her als auch in materieller und sozialer Hinsicht die Spielräume fest, innerhalb derer überhaupt Entscheidungen getroffen werden können. In den verschiedenen Milieus entstehen daraus besondere Chancen und Risiken für die Selbstbestimmung Pflegebedürftiger.
4. Die häusliche Versorgung Pflegebedürftiger wird durch die Regelungen des Pflegeversicherungsgesetzes gestärkt und gestützt. Die vom Gesetzgeber intendierte Stärkung der Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen durch die Pflegeversicherung hat sich aber als unzureichend erwiesen:
- Die Pflegebedürftigen können die ihnen zugedachte Kundenrolle nur teilweise ausfüllen, weil ihnen Beratung und Information fehlen.
 - Im Vergleich mit den Pflegebedürftigen, die Geldleistungen erhalten, ist für SachleistungsempfängerInnen der Rahmen für selbstbestimmte Entscheidungen durch die festgelegten Leistungsmodule stärker eingeschränkt.

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 beschrieben, 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 außerfamilialen 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 vorbeischaut, 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.

27. Zusammenhänge und Gewichtung der Einflussfaktoren

Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass die Teilhabe Pflegebedürftiger an den Entscheidungen über ihre Belange von vielerlei Faktoren bedingt ist⁷⁰. Vor allem die individuellen Herangehensweisen und die milieuspezifischen Gegebenheiten haben sich im Kontext von sozialen Beziehungen und gesetzlichen Rahmenbedingungen erwartungsgemäß als jeweils wichtige Einflussfaktoren erwiesen. Ungeklärt ist bislang geblieben, in welchem Verhältnis die Einflussfaktoren im Hinblick auf die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen zueinander stehen. Darauf werden wir im folgenden eingehen. Dabei ergeben sich allerdings zwei Schwierigkeiten: Die Vielfalt der untersuchten Faktoren und deren jeweilige Ausprägungen, aus der sich zahllose Fragen über mögliche Zusammenhänge ergeben können, und die sich häufig stellende Frage nach der Henne und dem Ei, also danach, was Ursache und was Wirkung ist.

Um angesichts dieser Komplexität dennoch einige zentrale Erkenntnisse herausarbeiten zu können, konzentrieren wir uns auf die im Kapitel 11 aufgeworfene Frage nach dem Verhältnis von Bewältigung und Milieu in ihrer Bedeutung für die Steuerung. Die Bewältigung steht hier für individuell-psychologische Erklärungsansätze, das Milieu stellt dagegen die strukturellen Gegebenheiten in den Mittelpunkt. In den nächsten Abschnitten werden daher sowohl das Wechselspiel zwischen den sozialen Milieus und den anderen Faktoren als auch deren Wirkungen aus dem Blickwinkel der drei verschiedenen Bewältigungsstile dargestellt.

27.1. Die Bedeutung der Milieuzugehörigkeit für die anderen Einflussfaktoren

Mit der Zugehörigkeit zu einem bestimmten sozialen Milieu ist, wie im Kapitel 22 im einzelnen nachgewiesen, in vieler Hinsicht der Rahmen für die Gestaltung des Lebensabschnitts Pflegebedürftigkeit abgesteckt. Im folgenden reflektieren wir zunächst, welche Konsequenzen dieser Rahmen im Zusammenhang mit den Regelungen des Pflegeversicherungsgesetzes und den sozialen Beziehungen für die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen hat.

⁷⁰ 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.

27.1.1. Die Milieus und die Pflegeversicherung

Unter dem Stichwort Pflegeversicherung sind vor dem Hintergrund unserer im Kapitel 24 ausgeführten Ergebnisse mehrere Fragen unter milieuspezifischen Gesichtspunkten zu klären: Welche milieuspezifischen Wirkungen auf die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen hat der Steuerungsanspruchs des Gesetzes, demzufolge die selbstbestimmte Lebensführung der Pflegebedürftigen gestärkt, die ambulante vor der stationären Pflege gefördert und die Pflege durch informelle Pflegepersonen über das Pflegegeld gestärkt werden soll? Wer steuert in den einzelnen sozialen Milieus den Umgang mit den Institutionen rund um die häusliche Pflege? Und wer bestimmt jeweils das Verhältnis zu den professionell Pflegenden im Pflegealltag?

Für ein erfolgreiches Geltendmachen der eigenen Rechte hat sich die Informiertheit über Ansprüche und Wege ihrer Durchsetzung als entscheidend erwiesen. Damit sind Pflegebedürftige aus den gehobenen Milieus, die über eine gute Ausstattung mit kulturellem Kapital verfügen und daher auch wissen, wie wichtig Informationen sind und wie sie zu beschaffen sind, im Hinblick auf die Steuerung dieser Entscheidungen im Vorteil. Auch in den kleinbürgerlichen Milieus gibt es eine Reihe Betroffener, die Bescheid wissen, oft auf Grund ihrer Erwerbsbiografien. In den Arbeitermilieus ist die Informiertheit überwiegend geringer oder auf einzelne, vor allem Kostenfragen beschränkt. Diese Pflegebedürftigen sind noch mehr als die anderen auf Unterstützung durch ihre Pflege- und Netzwerkpersonen angewiesen.

Entsprechend konnten wir feststellen, dass viele Pflegebedürftige sich gemäß ihrer Milieuzugehörigkeit mit dem Verständnis der gesetzlichen Regelungen und im Umgang mit den Institutionen rund um die Pflege mehr oder weniger überfordert fühlen. Viele treffen die nötigen Entscheidungen daher gemeinsam mit Angehörigen, die sie für kompetent halten, oder geben sie ganz an diese ab. Das gilt verstärkt in den neuen Bundesländern. Die Angehörigen haben hier also oft großen Einfluss auf die Steuerung. Die Intransparenz der bürokratischen Strukturen widerspricht der gesetzgeberischen Intention der Stärkung der Selbstbestimmung besonders bei Pflegebedürftigen aus den kleinbürgerlichen und Arbeitermilieus.

Die Schwelle für die Hinzuziehung professionell Pflegender ist in den gehobenen Milieus niedrig, in den einfachen hoch. Ihre Tätigkeiten mit der erwarteten Kundenmentalität zu steuern, fällt den Pflegebedürftigen vor allem in den gehobenen Milieus und teilweise im Kleinbürgerlichen Milieu der alten Bundesländer leicht. In den neuen Bundesländern sind es noch am ehesten die Männer aus dem städtischen Traditionsverwurzelten Arbei-

termilieu, die sich für ihre Vorstellungen und Rechte auch im Umgang mit den professionellen Pflegekräften stark machen.

Die Steuerungswirkungen der gesetzlich vorgesehenen Leistungen fallen in den gehobenen Milieus vergleichsweise gering aus, weil bei entsprechenden Einkommens- und Vermögenslagen die Pflegeversicherungsleistungen nicht so ins Gewicht fallen. Die Höhe des Pflegegeldes und die Aussicht auf eine kleine Rentenerhöhung motivieren in den von uns befragten Arrangements nur erwerbslose Frauen, die auch sonst kaum Vermögen haben. Bei ihnen kann die Verweigerung des Pflegegeldes dann aber umgekehrt auch zur Beendigung ihrer Pflegeleistungen führen. Der Teilkaskocharakter der Pflegeversicherung beschränkt die Gestaltungsspielräume bei all den Pflegebedürftigen, deren Einkommen und Vermögen nicht für Eigenleistungen ausreichen oder deren Einstellungen derartige Ausgaben nicht vorsehen.

Insgesamt fehlen den meisten der von uns befragten Pflegebedürftigen (nicht nur, aber überwiegend der einfacheren Milieus) umfassende Informationen über alle Möglichkeiten, ihre Versorgung zu sichern oder zu verbessern. Ihre Teilhabe an der Steuerung und damit ihre Möglichkeiten zur Selbstbestimmung sind dadurch sowie durch den Teilkaskocharakter der Pflegeversicherung insbesondere in Teilen der kleinbürgerlichen und in den Arbeitermilieus eingeschränkt.

27.1.2. Die Milieus und die sozialen Beziehungen

Wie gezeigt, gibt es in den verschiedenen Milieus unterschiedliche Erwartungen an die (potentiellen) Pflege- und Netzwerkpersonen hinsichtlich ihrer Unterstützung bei der Befriedigung des Pflegebedarfs und der Alltagsorganisation. Sie werden zwar nicht immer erfüllt und sind auch häufig von anderen, praktischen Gegebenheiten wie z. B. Kinderlosigkeit, Wohnentfernung, Krankheiten und familiären oder beruflichen Belastungen möglicher Pfleger oder Helfer überlagert. Dennoch spiegeln sie sich in den Pflegearrangements wider, wenn beispielsweise die (Schwieger-)Kinder in den Arbeitermilieus, um Kosten zu sparen, vieles selbst machen, während von den (Schwieger-)Kindern im gehobenen Rationalistisch-Technokratischen Milieu der neuen Bundesländer viel geringeres Engagement gezeigt und erwartet wird. Entsprechend gibt es auch eine Reihe von Hinweisen darauf, dass in den Milieus ein unterschiedlicher Umgang mit Belastungen und verschiedene Gründe für den Abbruch der häuslichen Pflege als akzeptabel gelten: In den neuen Bundesländern ist z. B. die Berufstätigkeit auch von Frauen ein wichtiges Argument. Im Konservativ-Gehobenen Milieu der alten Bundesländer waren

es bei den von uns Befragten eher die Einschränkungen in der eigenen Lebensführung, die von den Pflegepersonen als psychisch zu belastend wahrgenommen wurden. In den Arbeitermilieus markieren hingegen gesundheitlich-körperliche Beeinträchtigungen die Grenze des Leistbaren für die Pflegenden. Dies gilt allerdings milieuübergreifend auch in der (Ehe-)PartnerInnen-Pflege, die Schwelle für einen vertretbaren Abbruch ist in dieser Konstellation sehr hoch.⁷¹ So schwanken zwar je nach Milieuzugehörigkeit die Vorstellungen darüber, was besonders belastend und was eine besondere Leistung ist, dennoch lassen sich mit dem von uns gewählten Maßstab der gegenseitigen Anerkennung von Leistungen und Belastungen milieuspezifische Unterschiede in der Qualität der Pflegebeziehungen insgesamt nicht feststellen.

Letztlich gibt es also zwar alle Konstellationen in allen Milieus, die Erwartungen und Begründungen für die jeweils gefundenen Zusammensetzungen unterscheiden sich aber. Je nach dem, welche milieuspezifischen Prioritäten dabei zum Tragen kommen, wirken sie sich auf die Pflegeorganisation und damit mittelbar auch auf die Steuerung und die Voraussetzungen für die Selbstbestimmung aus. So zieht beispielsweise die Entscheidung für oder gegen den Verbleib im eigenen Haushalt oder die Hinzuziehung von professionellen Pflegekräften ganz unterschiedliche Spielräume für Selbstbestimmung nach sich.

Schließlich sind die Steuerungsmöglichkeiten der von uns befragten Pflegebedürftigen in den verschiedenen sozialen Milieus geprägt von der mit ihrer jeweiligen sozialen Rolle verbundenen symbolischen Macht und den Einstellungen ihrer Pflegepersonen zu ihrem Selbstbestimmungsrecht. Hier fällt als erstes der große Respekt auf, mit dem den alten, hilfe- und pflegebedürftigen Frauen und Männern in den neuen Bundesländern und dort vor allem in der kleinstädtisch-ländlichen Untersuchungsregion begegnet wird. Sie äußern ihre Wünsche in dem Bewusstsein, dass ihre soziale Umgebung ihnen das Recht auf diese Bedürfnisse nicht abspricht. Das daraus resultierende Selbstbewusstsein stärkt ihre Position in den Steuerungsprozessen auffällig. In den alten Bundesländern sprachen wir nur mit wenigen vergleichbar selbstbewussten Pflegebedürftigen, deren auffälligstes gemeinsames Merkmal ist, dass sie alle männlich sind. Die pflegebedürftigen Frauen und „kleinen Leute“ äußern dort hingegen verstärkt Gefühle der Nutzlosigkeit, aus denen sie die Pflicht zur Bescheidenheit hinsichtlich ihrer Wünsche und zur Dankbarkeit für die erhaltene Unterstützung ableiten. Diese Unterschiede in den Einstellungen zur Selbstbe-

⁷¹ Vermutlich gelten auch fortgeschrittene Formen dementieller Erkrankungen als akzeptabler Grund, sie kamen in unserem Sample aber nicht vor.

stimmung werden selbstverständlich im Einzelfall stark durch die Bewältigungsstile modifiziert.

Die sozialen Netzwerke schließlich unterscheiden sich in den sozialen Milieus weniger hinsichtlich ihrer Größe oder Zusammensetzung als vielmehr im Hinblick auf ihre Funktionen, die zudem in den verschiedenen Entscheidungsbereichen andere Wirkungen für die Steuerung entfalten. Während die Netzwerkintegration für die Steuerung im medizinischen Bereich bei den von uns Befragten milieuübergreifend keine große Rolle spielte, war sie gerade in den Arbeiter- und kleinbürgerlichen Milieus wichtig für Tipps im pflegeorganisatorischen Bereich. Diese kognitive Unterstützung kann die Selbstbestimmungsmöglichkeiten der sonst typischerweise eher schlecht informierten Pflegebedürftigen wenigstens punktuell stärken. Vor allem in den Arbeitermilieus leistet das Netzwerk darüber hinaus vielfältige praktische Hilfen. Milieuübergreifend stärkte die Verfügbarkeit von vielen praktischen Hilfen durch ein stabiles und großes soziales Netzwerk die Auswahlmöglichkeiten und damit die Position der Pflegebedürftigen in der Steuerung.

Es lässt sich also festhalten, dass die Zugehörigkeit zu einem bestimmten sozialen Milieu die Steuerungsmöglichkeiten Pflegebedürftiger in Hinblick auf ihre sozialen Beziehungen in mehrfacher Hinsicht beeinflusst: Die milieuspezifischen Erwartungen an Pflege- und Netzwerkpersonen und die milieutypische Verfügbarkeit von Ressourcen stecken den Rahmen für die Entscheidungen über die Pflegeorganisation ab. Weiterhin haben sich die Einstellungen der Betroffenen selbst und ihrer sozialen Umgebung als wichtig für die Selbstbestimmungsspielräume erwiesen. Sie unterscheiden sich vor allem zwischen den neuen und den alten Bundesländern. Die Netzwerke erfüllen in den verschiedenen Milieus unterschiedliche Funktionen, so dass aus guter bzw. schlechter Netzwerkintegration milieuspezifisch unterschiedliche Folgen für die Steuerungsmöglichkeiten der Pflegebedürftigen entstehen, über deren Nutzung aber allein durch den Verweis auf die Milieuzugehörigkeit noch keine erschöpfende Antwort möglich ist.

27.1.3. Die Milieus und die Bewältigung

Wir können die Bewältigungsstile zwar nicht jeweils bestimmten Milieus zuordnen, es zeigen sich aber milieuspezifische Bewältigungsressourcen. So bietet das vergleichsweise größere kulturelle Kapital in den gehobenen Milieus mehr Chancen für das Kultivieren von Interessen, die trotz des Pflegebedarfs weiter verfolgt werden können. Wenn entsprechende Kenntnisse, z. B. aus der Erwerbsbiografie, und das nötige Selbstbewusstsein

vorhanden sind, kann auch die Steuerung selbst, besonders im pflegeorganisatorischen Bereich, ein wichtiger Bestandteil der Bewältigung sein, wie wir bei zwei Frauen aus dem kleinbürgerlichen Milieu sehen konnten. Den Menschen, die lebenslang ihre Freizeit eher tätig z. B. im Garten oder im Sportverein verbracht haben, wie das typisch für die Arbeitermilieus ist, fehlen hingegen solche Ressourcen, um den Verlust der körperlichen Fähigkeiten zu verkraften.

27.2. Die Bedeutung der Bewältigung für die anderen Einflussfaktoren

Im Kapitel 20 haben wir die Reaktionen und Umgangsweisen der Pflegebedürftigen auf ihre Lebenssituation zu den drei Bewältigungsstilen aktiv-kämpferisch, zuversichtlich-gelassen und resignativ-angepasst zusammengefasst. Im folgenden analysieren wir, wie diese sich im Kontext der gesetzlichen Regelungen und der sozialen Beziehungen auf die Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung auswirken.

27.2.1. Bewältigung und Pflegeversicherung

Im Umgang mit den gesetzlichen Rahmenbedingungen, den Institutionen, den Pflegediensten und schließlich den professionell Pflegenden im Pflegehaushalt selbst wirken sich die drei Bewältigungsstile erwartungsgemäß aus.

Die Aktiv-kämpferischen setzen sich in jeder Hinsicht für ihre Belange ein und machen ihre Rechte, soweit sie sie kennen, geltend. Sie sind selbstbewusst und sagen was sie wollen, obwohl viele alleinlebend sind und die professionellen Pflegekräfte großen Anteil an der Sicherstellung ihrer häuslichen Versorgung haben. Vor allem wenn sie zusätzlich gut informiert sind, schöpfen sie alle bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten aus.

Die zuversichtlich-gelassenen Bewältigenden steuern nur, wenn es ihnen wichtig ist und sie einen Erfolg für möglich halten. Wenn sie aktiv werden (müssen), weil sie Dinge überhaupt nicht akzeptieren können oder Ansprüche auf ihnen Zustehendes gelten machen wollen, ist es ihnen eher lästig. Zu den professionellen Pflegekräften haben sie daher meist ein unkompliziertes Verhältnis, die bürokratischen Fragen geben sie gern an (jüngere) Pflegepersonen ab.

Für die resignativ-angepassten Pflegebedürftigen ist es eine schwere Bürde, sich mit diesen Fragen beschäftigen zu müssen. Sie tun es nur, wenn niemand da ist, der sie ihnen abnimmt. Manchmal delegieren sie sie auch an die Professionellen selbst, zu denen sie

gute Beziehungen pflegen, weil sie anspruchslose und dankbare PatientInnen sind. Selbstbestimmte Entscheidungen treffen sie nur in dem Maße, wie ihnen Gelegenheit dazu gegeben wird. Sie sind daher ohne kompetente Unterstützung von außen besonders gefährdet, nicht alle ihnen zustehenden Hilfen zu bekommen.

27.2.2. Bewältigung und soziale Beziehungen

Wie im Kapitel 11 erläutert, haben wir erwartet, dass sich die Art der Bewältigung auch auf den Umgang mit den sozialen Beziehungen auswirkt. Tatsächlich zeigen sich jeweils bestimmte Auffälligkeiten bei den drei Bewältigungsstilen.

Die aktiv-kämpferisch bewältigenden Pflegebedürftigen haben mit ihren Pflege- und Netzwerkpersonen viel mehr Auseinandersetzungen als die anderen. Sie versuchen in allen Bereichen zu steuern und nehmen dafür auch Konflikte in Kauf. Die von uns Befragten wohnen überwiegend allein; etliche von ihnen äußerten sich übereinstimmend mit ihren Pflegepersonen dahingehend, dass ein Zusammenziehen für sie nicht in Frage käme. Wenn aktiv-kämpferisch Bewältigende mit ihren Pflegepersonen zusammenleben, akzeptieren diese (weitgehend), dass sie selbst über ihre und oft auch die gemeinsamen Belange entscheiden. Allerdings bedeutet das nicht, dass die aktiv-kämpferischen Pflegebedürftigen verstärkt problematische Beziehungen hätten und die anders Bewältigenden entsprechend weniger. Unserer Definition zufolge, die die Beziehungsqualität daran bemisst, ob die Leistungen und Belastungen wechselseitig anerkannt werden, gibt es keinen Zusammenhang zwischen Beziehungsqualität und den Bewältigungsstilen, denn es gibt bei allen jeweils sowohl problematische als auch unproblematische Beziehungen.

Die Zuversichtlich-gelassenen haben verglichen mit den Aktiv-kämpferischen viel weniger Konflikte mit ihrem sozialen Umfeld. Sie wahren ihre Interessen da, wo sie es nötig finden, geben aber auch Entscheidungsbereiche ab, überlassen anderen die Steuerung oder einigen sich auf gemeinsame Entscheidungen. Wenn sie in einem eigenen Haushalt wohnen, ist die Steuerung allerdings in manchen Fragen auch umkämpft, wenn sie sich gezwungen sehen, ihre Interessen gegen die Vorstellungen anderer zu verteidigen.

Die resignativ-angepassten Pflegebedürftigen gehen Auseinandersetzungen aus dem Weg. Besonders wenn sie mit den Pflegepersonen zusammen in einer Wohnung leben, bringen sie sich in die Steuerung ihrer Pflegearrangements kaum ein. In problematischen Beziehungen zu den Pflegepersonen fällt diese Zurückhaltung noch verstärkt aus. Lediglich im Bereich der pflegerischen Verrichtungen und im Alltag äußern sie wenigstens punktuell ihre Bedürfnisse. Ihre Selbstbestimmung wird daher häufig missachtet.

Nicht aufklären konnte die vorliegende Untersuchung, inwieweit der Bewältigungsstil der Pflegebedürftigen seinerseits durch die jeweiligen sozialen Beziehungen und die Entscheidung für oder gegen einen gemeinsamen Haushalt geprägt wurde. Äußerungen wie die oben genannten, ein Umzug beispielsweise zu den Kindern sei nie gewünscht gewesen, könnten auch Ausdruck des Versuchs sein, aus der Not eine Tugend zu machen. Andererseits haben wir viele Hinweise auf biografische Kontinuitäten der Bewältigungsstile gefunden, die eher dafür sprechen, dass die Pflegebeziehungen mehr durch die Bewältigungsstile beeinflusst werden als umgekehrt. Hier besteht weiterer Forschungsbedarf.

Unsere Erwartung, dass Pflegebedürftige, die aktiv auf andere zugehen und ihre Beziehungen pflegen, besser sozial integriert sind als andere hat sich nur teilweise bestätigt, denn wir konnten keinen direkten Zusammenhang zwischen Bewältigungsstil und Netzwerkgröße oder -zusammensetzung nachweisen. Allerdings unterscheidet sich der Umgang mit den sozialen Kontakten je nach Bewältigungsstil: Die Zuversichtlich-gelassenen sind in der Regel offen für neue Begegnungen. Sie haben insgesamt eher große Netzwerke, auch wenn sie nicht (mehr) viel dafür tun. Das gilt aber auch für die meisten anders bewältigenden Pflegebedürftigen. Dazu mag beitragen, dass Pflegebedürftige zumindest innerhalb des familialen Teils der sozialen Netzwerke auch ohne viel Aktivität weiter dazugehören. Die Resignativ-angepassten knüpfen keine neuen Beziehungen mehr, haben aber zum Teil noch eine Reihe Verwandter oder Bekannter oder sind mit in die Netzwerke ihrer häuslichen Pflegepersonen integriert. Bei den Aktiv-kämpferischen sind die Netzwerke ebenfalls ganz unterschiedlich, neue Kontakte zu knüpfen fällt ihnen nicht schwer, sie zu halten ist – vielleicht wegen ihrer latenten Konfliktbereitschaft – nicht immer leicht.

Für die ohnehin schwache Verbindung von Art der Netzwerkintegration und Steuerung spielt unseren Ergebnissen zufolge die Bewältigung keine erkennbare Rolle. Denn für die Steuerung haben sich weniger Zahl und Art der Netzwerkpersonen als vielmehr die durch sie repräsentierten Ressourcen aller Art als wichtig erwiesen. Ob die Bewältigungsstile für die Art und die Bereitschaft zu Unterstützungsleistungen aus dem sozialen Umfeld bedeutsam sind, müsste, ebenso wie die vielfältigen Einflüsse auf die Gestalt der sozialen Netzwerke, gesondert untersucht werden.

Die verschiedenen Bewältigungsstile wirken sich also auf den Beziehungsalltag von Pflegebedürftigen und ihren Pflegepersonen aus. Obwohl das Ergebnis der Steuerung noch von zahlreichen anderen Aspekten beeinflusst wird, lässt sich in jedem Falle festhalten,

dass die aktiv-kämpferisch bewältigenden Pflegebedürftigen in allen Konstellationen die besten Chancen haben, ihre Selbstbestimmung zu wahren, während die resignativ-angepassten ein vergleichsweise hohes Risiko haben, ihre Interessen nicht verteidigen zu können.

27.3. Die Bedeutung von Bewältigungsstil und Milieuzugehörigkeit für die Selbstbestimmung

Wie gezeigt, stehen die Bewältigungsstile der Pflegebedürftigen im Wechselverhältnis mit ihren sozialen Beziehungen und wirken sich auch auf den Umgang und damit die Umsetzung der gesetzlichen Regelungen in den Arrangements aus. Unsere Annahme, dass die Bewältigung nicht nur unmittelbar, sondern auch mittelbar auf die Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung wirkt, hat sich damit bestätigt. Gezeigt hat sich weiterhin, dass ein aktiv-kämpferischer Bewältigungsstil ebensowenig gleichbedeutend mit Selbstbestimmung ist wie ein resignativ-angepasster automatisch auf mangelnde Selbstbestimmung schließen lässt. Vielmehr drückt sich auch im Verhältnis der Bewältigungsstile zu den anderen Einflussfaktoren aus, dass sie beschreiben, wie sehr die Pflegebedürftigen darauf drängen, an den sie betreffenden Steuerungsprozessen beteiligt zu werden.

Mit der Zugehörigkeit zu einem bestimmten sozialen Milieu ist für die Pflegebedürftigen hingegen in vielerlei Hinsicht der Rahmen abgesteckt, innerhalb dessen überhaupt Entscheidungen und Selbstbestimmung möglich sind. Mit der jeweiligen Kapitalausstattung und den milieuspezifischen Vorstellungen von einer angemessenen Pflegeorganisation sind viele Aspekte der Ausgestaltung der Versorgung und damit auch der Versorgungsqualität festgelegt. Entsprechend entstehen allgemein Restriktionen für die Gestaltungsspielräume und damit die Selbstbestimmung, wenn es an Kapital fehlt. Nachgewiesen wurde aber zusätzlich, dass die Mängel bestimmter Kapitalformen in den sozialen Milieus jeweils unterschiedlich stark beschränkend wirken.

Eine Verbindung von Milieu und Bewältigungsstil ist im Konzept des Habitus (vgl. Kapitel 7) angelegt, denn im Habitus jedes Menschen ist der milieuspezifische Rahmen internalisiert, der gleichbedeutend mit der sozialisierten Seite des Bewältigungsstils ist. Dennoch gehen unseren Ergebnissen zufolge Pflegebedürftige aus dem gleichen Milieu und in einer vergleichbaren Konstellation des Pflegearrangements zum Teil völlig verschieden an die Kompensation ihrer pflegebedingten Defizite heran (vgl. Kapitel 26). So schwierig es auch zu rekonstruieren ist, wodurch der Bewältigungsstil geprägt wurde und

wird bzw. welche Anteile daran den (milieuspezifischen) Umweltgegebenheiten einerseits, persönlichkeitsbedingten Faktoren andererseits zukommen, bleibt festzuhalten, dass die Milieuzugehörigkeit allein auch keine Aussage über die Teilhabe der Pflegebedürftigen an der Steuerung erlaubt. Unseren Ergebnissen zufolge müssen also beide Gesichtspunkte berücksichtigt werden, um die Rolle der Pflegebedürftigen in der Steuerung ihrer Arrangements zu erklären. Im Hinblick auf Ansatzpunkte für eine Gestaltung der Versorgungslandschaft, die dem Ziel der Selbstbestimmung der Betroffenen auch in ihrem letzten Lebensabschnitt verpflichtet ist, sind allerdings die milieu- bzw. umweltbedingten Faktoren die relevanteren, weil sie beeinflussbar sind.

28. Ausblick

Nachdem die vorliegende Forschungsarbeit die vielen Gesichter der häuslichen Pflege dokumentiert hat, bleibt uns die Aufgabe, resümierend einige Konsequenzen aus unseren Ergebnissen zu ziehen.

Bemerkenswert ist zunächst, dass besondere Risiken für die Selbstbestimmung gerade dann entstehen, wenn die landläufig noch immer als ideal geltende Norm, die pflegebedürftigen Eltern in den Haushalt der Kinder aufzunehmen und dort zu versorgen, erfüllt wird. Bei einem solchen Arrangement begeben sich die Pflegebedürftigen in eine starke Abhängigkeit, die ihre Entscheidungsspielräume abhängig vom guten Willen ihrer (Schwieger-)Kinder macht. Besonders gute Chancen für selbstbestimmte Entscheidungen haben demgegenüber Pflegebedürftige, die in ihrem eigenen Haushalt leben, insbesondere, wenn sie zusätzlich über ein weit verzweigtes soziales Netzwerk verfügen, aus dem sie zuverlässig Unterstützung aller Art mobilisieren können.

In jedem Fall stärkt die Verfügbarkeit von Ressourcen aller Art die Position der Pflegebedürftigen bei der Steuerung ihrer Angelegenheiten. Entsprechend können aus Mängeln an Geld, Informationen, HelferInnen etc. Restriktionen für die Selbstbestimmung entstehen. Mit der Pflegeversicherung ist zwar ein System vorhanden, das unabhängig vom sozialen Status pflegerische Versorgung garantieren soll, aber es handelt sich nur um eine „Teilkasko“-Versicherung. Auch wenn viele unserer GesprächspartnerInnen die Leistungen der Pflegeversicherung positiv bewerten, zeigt sich bei genauerem Hinsehen, dass durch die Regelungen des SGB XI die bestehenden sozialen Ungleichheiten nicht ausgeglichen werden. Das „Gießkannenprinzip“, demzufolge alle anerkannt Pflegebedürftigen unabhängig von ihrer Einkommenssituation bestimmte pauschale, aber nicht bedarfsdeckende Leistungen erhalten, schränkt vielmehr die Spielräume für die Pflegeorganisation für diejenigen ein, deren Einkommen und Vermögen eher begrenzt ist. Trotz des damit verbundenen bürokratischen Aufwandes könnte hier eine bedarfsdeckende Unterstützung vielen Betroffenen besser helfen.

Die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen wird durch die gesetzlichen Vorschriften auch noch in anderer Hinsicht gefährdet, obwohl der Anspruch, die Betroffenen bei einer möglichst selbstständigen und selbstbestimmten Lebensführung zu unterstützen, im SGB XI explizit benannt ist. Das hat mehrere Gründe:

Die Idee eines Pflegemarktes, auf dem die Pflegebedürftigen als KundInnen das Angebot durch ihre Nachfrage steuern, ist Fiktion geblieben. Nur die wenigsten der von uns befragten Pflegebedürftigen sind in der Lage, diese ihnen zugeordnete Rolle auszufüllen. Sie sind vielmehr abhängig von anderen, die gewillt sind, ihnen aus der vielfältig reglementierten und oft kaum durchschaubaren Angebotspalette ein mehr oder weniger geeignetes Sortiment zusammenzustellen. Die Nähe und Intimität, die zwischen professionell Pflegenden und Gepflegten unvermeidlich ist, macht zusätzlich verletzlich und steht für viele Betroffene im Widerspruch zu einem anspruchsvollen Auftreten. Ohne umfassende Informationen und individuelle, unabhängige Beratung fällt es ihnen schwer, ihre Interessen gegenüber den Leistungsträgern und Pflegediensten zu vertreten. Über entsprechende Beratungsangebote sind die von uns Befragten aber nur in Ausnahmefällen informiert gewesen, selbst wenn es sie wie in Berlin gab. In den für die Untersuchung ausgewählten ländlichen Gebieten fehlen sie ganz.

Wenn der Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und Professionellen ein Verständnis zu Grunde gelegt wird, demzufolge Pflege als personenbezogene Dienstleistung die Koproduktion aller Beteiligten erfordert, hängt die Qualität des „Produktes“ konsequenterweise davon ab, den Betroffenen gleichberechtigte Mitsprache einzuräumen. Das ist aber nicht der Fall. Die Auswahl und Erbringung der Sachleistungen wird weniger vom Ziel der Bedarfsdeckung geleitet als vielmehr von der Liste der bis ins Detail festgelegten Leistungskomplexe und ihren feststehenden Preisen. Für die Betroffenen unverständliche Dokumentationen und Abrechnungen schränken ihre Mitwirkungsmöglichkeiten weiter ein.

Dennoch kann der Einsatz von professionellen Pflegekräften die Selbstbestimmung Pflegebedürftiger fördern, weil sie deren Unabhängigkeit von anderen durch ihre Tätigkeiten stärken. Dies gilt allerdings nur, wenn die Absprachen über die zu erledigenden Aufgaben mit den Betroffenen selbst und nicht (nur) mit ihren häuslichen Pflegepersonen erfolgen. Konterkariert wird diese selbstbestimmungsfördernde Funktion außerdem oft durch den festgelegten Leistungsrahmen, den deshalb diejenigen professionell Pflegenden, denen die Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen ein Anliegen ist, immer wieder durch unentgeltliche Mehrarbeit überscheiten.

Pflegebedürftige, die sich für Geldleistungen entschieden haben und daher Pflegegeld bekommen, sind verglichen mit den SachleistungsempfängerInnen nicht stärker an der Steuerung ihrer Angelegenheiten beteiligt. Oft entscheiden sie gar nicht selbst über die Einzelheiten der Verwendung des Geldes, das aber in den von uns befragten Arrange-

ments eingesetzt wird, um pflegebedingte Kosten zu decken. Die Pflegebereitschaft häuslicher Pflegepersonen stärkt es, anders als vom Gesetzgeber intendiert, nur in geringem Umfang, weil es verglichen mit den Einkommen aus Erwerbsarbeit zu niedrig ist.

Schließlich belegt die vorliegende Arbeit die große Bedeutung sozialer Unterstützung für die Gestaltung eines selbstbestimmten Lebensabends Pflegebedürftiger. Wir haben gezeigt, dass sie vor allem in Pflegearrangements erbracht wird, die in traditionsreiche Sozialräume, z. B. auf dem Land in den neuen Bundesländern, eingebunden sind. Ziehen Pflegebedürftige hingegen um, verlieren sie diese Ressourcen in der Regel zumindest in praktischer Hinsicht. Der rechtzeitige Aufbau und die Pflege entsprechender Netzwerke sind deshalb ein wichtiger Baustein bei den Planungen für das eigene Alter oder das der Angehörigen. Neben den im Ergebnisteil bereits genannten weiterführenden Forschungsfragen, die sich aus der vorliegenden Untersuchung ergeben, eröffnet sich von dieser Überlegung aus ein weiteres Feld für künftige Forschungen. Gegenseitige Hilfen und soziale Unterstützung aus dem Netzwerk sind schon heute ein wichtiger Garant für eine ihren Bedürfnissen entsprechende Versorgung Pflegebedürftiger. Angesichts der demografischen Entwicklung sind sie in Zukunft aber erst recht unverzichtbar. Die in den letzten Jahren zunehmenden Ansätze von Selbstorganisation älterer Menschen hinsichtlich ihrer Wohnformen oder anderer Versuche zur Schaffung stabiler Unterstützungsnetzwerke durch z. B. den Einsatz von selbst (schwarz) bezahlten Pflegekräften verdienen deshalb mehr wissenschaftliche Beachtung, auch um Vorschläge für eine Förderung bürgerschaftlichen Engagements in der Pflegeproblematik zu entwickeln.

Zusammengefasst erfordert eine Verbesserung der Selbstbestimmungsmöglichkeiten Pflegebedürftiger wohnortnahe, niedrighschwellige und professionelle Beratungsangebote. Das Angebot von Hilfe- und Pflegeleistungen muss flexibler auf die Vielfalt häuslicher Pflegearrangements eingehen und auf die vorhandenen persönlichen und Netzwerkressourcen abgestimmt werden. Wenn darüber hinaus entgegen der bislang bestehenden gesetzlichen Grenzen der individuelle Bedarf ausschlaggebend für die Höhe der Leistungsgewährung ist, kann der von den meisten gewünschte Verbleib in der gewohnten sozialen und häuslichen Umgebung am zuverlässigsten gesichert werden.

Die Selbstbestimmung Pflegebedürftiger ist, wie unsere Ergebnisse gezeigt haben, an vielfältige Voraussetzungen gebunden. Wir hoffen, mit der vorliegenden Arbeit einen Beitrag zur Sensibilisierung für diese Fragen und zur Schaffung von Selbstbestimmungsmöglichkeiten für alle Betroffenen geleistet zu haben.

Anhang

A: Literaturverzeichnis

Agren, M.: Life at 85 and 92: A qualitative longitudinal study of how the oldest experience and adjust to the increasing uncertainty of existence. In: *International Journal of Aging and Human Development*, 47. Jahrgang, Heft 2, 1998, S. 105-117

Altenhofer, Joachim: „... Und jetzt muss ich Dich noch pflegen! Untersuchungen zur Veränderung intergenerativer Beziehungen zwischen pflegenden Töchtern und deren pflegebedürftigen Eltern.“, unveröffentlichte Diplomarbeit in Medizinpädagogik, Humboldt-Universität Berlin, 1999 (188/99)

Altenreport '90. Zur sozialen Lage von Altersrentnerinnen und Altersrentnern in der DDR, erstellt im Auftrag des Hauptvorstandes der Volkssolidarität e.V. vom Institut für Soziologie und Sozialpolitik der Akademie der Wissenschaften, Themenverantwortlicher Dr. Klaus-Peter Schwitzer, veröffentlicht in: *Blätter der Wohlfahrtspflege. Deutsche Zeitschrift für Sozialarbeit*, 137. Jahrgang, Oktober/November 1990

Atteslander, Peter: *Methoden der empirischen Sozialforschung*, 8. überarbeitete Auflage, Walter de Gruyter, Berlin/New York 1995

Attias-Donfut, Claudine: Familialer Austausch und soziale Sicherung. In: Kohli, Martin/Szydlik, Marc (Hg.): *Generationen in Familie und Gesellschaft*, Leske und Budrich, Opladen 2000, S. 222 - 237

Backes, Gertrud/Clemens, Wolfgang (Hg.): *Lebenslagen im Alter: Gesellschaftliche Bedingungen und Grenzen*, Leske und Budrich, Opladen 2000

Baltes, Margret M./Kindermann, Th. Reizenzein, R.: Die Beobachtung von unselbständigem und selbständigem Verhalten in einem deutschen Altersheim: Die soziale Umwelt als Einflußgröße. In: *Zeitschrift für Gerontologie*, Band 19, 1986, S. 14-24

Baltes, Margret M./Kohli, Martin/Sames, Karl (Hg.): *Erfolgreiches Altern. Bedingungen und Variationen*, Verlag Hans Huber, Bern/Stuttgart/Toronto 1989

Baltes, Paul B./Baltes, Margret M.: Optimierung durch Selektion und Kompensation. Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns. In: *Zeitschrift für Pädagogik*, 35. Jahrgang, Nr. 1, 1989, S. 85 - 105

Baltes, Paul M./Mittelstraß, Jürgen/Staudinger, Ursula M.: *Alter und Altern: Ein interdisziplinärer Studientext zur Gerontologie*, de Gruyter, Berlin, New York 1994

Baltes, Margret/Lang, Frieder R./Wilms, Hans-Ulrich: Selektive Optimierung mit Kompensation: Erfolgreiches Altern in der Alltagsgestaltung. In: Kruse, Andreas (Hrsg.): *Psychosoziale Gerontologie Band 1*, Hogrefe-Verlag, Göttingen/Bern/Toronto/Seattle 1998, S. 188 - 202

Barthelme, Gerlinde/Zimber, Andreas: Die Arbeitssituation des Pflegepersonals in ambulanten und stationären Einrichtungen: Ausgewählte Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. In: Klie, Thomas/Buhl, Anke/Entzian, Hildegard/Schmidt, Roland: *Das*

Pflegewesen und die Pflegebedürftigen. Analysen zu Wirkungen der Pflegeversicherung und ihrem Reformbedarf, Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main 2002, S. 331 - 341

Beck, Brigitte/Dallinger, Ursula/Naegele, Gerhard/Reichert, Monika: Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege, hrsg. v. Bundesministerium für Familie, Frauen, Senioren und Jugend, Kohlhammer, Berlin/Köln 1997

Becker, Ulrich/Becker, Horst/Ruhland, Walter: Zwischen Angst und Aufbruch. Das Lebensgefühl der Deutschen in Ost und West nach der Wiedervereinigung, Düsseldorf 1992, zit. n. Vester et al. 1995: 366

Beikirch-Korporal, Elisabeth: Pflege und Pflegeversicherung. In: Pflege aktuell, 55. Jahrgang, Heft 7-8, 2001, S. 406 - 409

Bender, Donald: Versorgung von hilfs- und pflegebedürftigen Angehörigen. In: Bien, Walter (Hg.): Eigeninteresse oder Solidarität. Beziehungen in modernen Mehrgenerationenfamilien, DJI Familien-Survey 3, Leske und Budrich, Opladen 1994, S. 223 - 248

Bertram, Hans: Die verborgenen familiären Beziehungen in Deutschland: Die multilokale Mehrgenerationenfamilie. In: Kohli, Martin/Szydlík, Marc (Hg.): Generationen in Familie und Gesellschaft, Leske und Budrich, Opladen 2000, S. 97 – 121

Bien, Walter (Hg.): Eigeninteresse oder Solidarität. Beziehungen in modernen Mehrgenerationenfamilien, DJI Familien-Survey 3, Leske und Budrich, Opladen 1994

Blenkner, M.: Social work and family relationships in later life with some thoughts on filial maturity. In: Shanas, E./Streib G. F.(Hg.): Social structure and the family: Generational relations, Prentice-Hall-Verlag, Englewood Cliffs, 1965, S. 46 – 59 (zit. n. Schütze/Wagner 1995: 309f)

Blinkert, Baldo/Klie, Thomas: Pflege im sozialen Wandel. Studie zur Situation häuslich Versorgter Pflegebedürftiger, Vincentz-Verlag, Hannover 1999

Bodenmann, Guy/Widmer, K.: Streßbewältigung im Alter: Ein Vergleich von Paaren jüngeren, mittleren und höheren Alters. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Band 33, Heft 3, 2000, S. 217 – 228

Boeger, Anette /Pickartz, Andrea: Die Pflege chronisch Kranker in der Familie – Psychosoziale Beeinträchtigungen und Wohlbefinden bei pflegenden Frauen. In: Pflege, 11. Jahrgang, Heft 6, Dezember 1998, S. 319 - 323

Boeger, Annette/Pickartz, Andrea: Bewältigungsstrategien bei pflegenden Angehörigen. In: Report Psychologie Heft 26, April 2001, S. 234 – 239

Boes, Charlotte: Der Beitrag von Pflegefachpersonen ambulanter Pflegedienste in häuslichen Pflegesituationen. In: Pflege, 16. Jahrgang, Heft 6, 2003, S. 349-356

Boes, Charlotte/Budroni, Helmut/Büscher, Andreas/Holle, Bernhard: Mehr als ein Katalog einzelner Verrichtungen. Perspektiven zur Weiterentwicklung häuslicher Pflege. In: Forum Sozialstation, 27. Jahrgang, Nr. 121, April 2003, S. 42 - 44

Bortz, Jürgen/Döring, Nicola: Forschungsmethoden und Evaluation, Springer-Verlag,

2. überarbeitete Auflage, Berlin, Heidelberg, New York 1995

Bourdieu, Pierre: Die feinen Unterschiede, Suhrkamp, Frankfurt/Main 1982

Bourdieu, Pierre: Sozialer Sinn, Suhrkamp, Frankfurt/Main 1987

Bourdieu, Pierre: Homo Academicus, Suhrkamp, Frankfurt/Main 1992

Bourdieu, Pierre: Die verborgenen Mechanismen der Macht. Schriften zu Politik und Kultur I, VSA-Verlag, Hamburg 1997a

Bourdieu, Pierre: Der Tote packt den Lebenden. Schriften zu Politik und Kultur II, VSA-Verlag, Hamburg 1997b

Bourdieu, Pierre: Das Elend der Welt, UVK-Universitätsverlag, Konstanz 1997c

Brandtstädter, Jochen/Greve, Werner: Das Selbst im Alter: Adaptive und protektive Momente Mechanismen. In: Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie, Band 24, Heft 4, 1992, S. 269 - 297

Brandtstädter, Jochen/Rothermund, Klaus: Bewältigungspotentiale im höheren Alter: Adaptive und protektive Prozesse. In: Kruse, Andreas (Hg.): Psychosoziale Gerontologie, Band 1: Grundlagen, Hogrefe Verlag, Göttingen/Bern/Toronto/Seattle 1998, S. 223 - 237

Braun, Ute/Schmidt, Roland (Hg.): Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur, Transfer Verlag, Regensburg 1997

Brömme, Norbert: Eine neue Kultur des Helfens und der mitmenschlichen Zuwendung? Eine empirische Studie über die Auswirkungen des Pflegeversicherungsgesetzes auf das informelle Unterstützungspotential in Familien, (unveröffentlichte) Diplomarbeit an der FU Berlin, 1998

Bruder, J.: Filiale Reife – ein wichtiges Konzept für die familiäre Versorgung kranker, insbesondere dementer alter Menschen. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 1. Jahrgang, Heft 1, März 1988, S. 95 - 101

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend = BMFSFJ (Hg.): Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation. Stellungnahme der Bundesregierung. Bericht der Sachverständigenkommission, Berlin 2001

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend = BMFSFJ (Hg.): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Stellungnahme der Bundesregierung, Berlin 2002

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (Hg.): Pflegeversicherung. Schutz für die ganze Familie, Berlin 2003

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (Hg.): Pflegeversicherungsgesetz, Februar 2003

Dallinger, Ursula: Die Pflege alter Eltern – ein Balanceakt zwischen Normerfüllung und Individualisierungschancen im weiblichen Lebensverlauf. In: Sozialer Fortschritt, Heft 4-5, 1993, S. 110-113, zit. n. Evers, Adalbert/Olk, Thomas (Hg.): Wohlfahrtspluralismus: Vom Wohlfahrtsstaat zur Wohlfahrtsgesellschaft, Westdeutscher Verlag, Opladen 1996, S. 352

Dallinger, Ursula: Pflege und Beruf – ein neuer Vereinbarungskonflikt in der späten Familienphase. Ein Literatur- und Forschungsüberblick. In: Zeitschrift für Familienforschung, 8. Jahrgang, Heft 2, 1996, hrsg. vom Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg, S. 6 - 42

Dallinger, Ursula: Ökonomie der Moral. Konflikt zwischen familiärer Pflege und Beruf aus handlungstheoretischer Perspektive, Westdeutscher Verlag, Opladen 1997a

Dallinger, Ursula: Erwerbstätige Pflegepersonen älterer hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in der Bundesrepublik Deutschland: Partizipation im und Ausscheiden aus dem Erwerbsleben. In: Beck, Brigitte/Dallinger, Ursula/Naegele, Gerhard/Reichert, Monika: Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege, hrsg. v. Bundesministerium für Familie, Frauen, Senioren und Jugend, Kohlhammer, Berlin/Köln 1997b, S. 111 - 158

Dallinger, Ursula: Der Konflikt zwischen familiärer Pflege und Beruf als handlungstheoretisches Problem. In: Zeitschrift für Soziologie, 27. Jahrgang, Heft 2, 1998, S. 94-112

Dallinger Ursula/Naegele, Gerhard: Sozialpolitik und Lebenslage älterer Menschen in den neuen Ländern – Wandel im System sozialer Sicherung und Versorgung. In: Naegele, Gerhard/Tews, Hans Peter (Hg.): Lebenslagen im Strukturwandel des Alters, Westdeutscher Verlag, Opladen 1993, S. 301 - 313

Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Beiträge zur Gerontologie und Altenarbeit III. Beiträge aus der Fortbildungsreihe „Gerontologisches Forum“ im Landkreis Göppingen, Berlin 1995

Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Jahrbuch des DZA. Beiträge zur sozialen Gerontologie und Alterssozialpolitik, Transfer Verlag, Regensburg 1998

Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Lebenslagen, soziale Ressourcen und gesellschaftliche Integration im Alter. Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung, Band 3, Leske und Budrich, Opladen 2001

Diaz-Bone, Rainer: Ego-zentrierte Netzwerkanalyse und familiäre Beziehungssysteme, Deutscher Universitätsverlag, Wiesbaden 1997

Dieck, Margret/Heinemann-Knoch, Marianne/de Rijke, Johannes: Alte Menschen in Pflegeverhältnissen. Materialien zum Vierten Familienbericht Band 3, Verlag Deutsches Jugendinstitut, München 1987

Dieck, Margret: Besondere Perspektiven des Alterns und des Alters im vereinten Deutschland. In: Baltes, Paul M./Mittelstraß, Jürgen/Staudinger, Ursula M.: Alter und Altern: Ein interdisziplinärer Studententext zur Gerontologie, de Gruyter, Berlin, New York 1994, S. 640 - 667

Dietz, Berthold: Die Pflegeversicherung. Ansprüche, Wirklichkeiten und Zukunft einer Sozialreform, Westdeutscher Verlag, Wiesbaden 2002

Drieseberg, Thomas J.: Lebensstil-Forschung, Physica-Verlag, Heidelberg 1995

Entzian, Hildegard/Klie, Thomas: Allein unter Laien. Pflege-Profis sind herausgefordert, in der Zusammenarbeit mit informellen Helfern ihre Rolle zu finden. In: Forum Sozialstation, 24. Jahrgang, Nr. 104, Juni 2000, S. 24 - 29

Evers, Adalbert: Alt genug, um selbst zu entscheiden. Autonomie und Mitbestimmung im Alter. In: Verheugen, Günter (Hg.): Die wachsende Macht der Älteren, Bund Verlag, Köln 1994, S. 212 - 233

Evers, Adalbert: Geld oder Dienste? Zur Wahl und Verwendung von Geldleistungen im Rahmen der Pflegeversicherung. In: WSI-Mitteilungen. Monatszeitschrift des Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Instituts in der Hans-Böckler-Stiftung, 50. Jahrgang, Heft 7, 1997, S. 510 - 518

Evers, Adalbert/Olk, Thomas (Hg.): Wohlfahrtspluralismus: Vom Wohlfahrtsstaat zur Wohlfahrtsgesellschaft, Westdeutscher Verlag, Opladen 1996

Evers, Adalbert/Olk, Thomas: Von der pflegerischen Versorgung zu hilfreichen Arrangements. Strategien der Herstellung optimaler Beziehungen zwischen formellem und informellen Hilfesystem im Bereich der Pflege älterer Menschen. In: dies. (Hg.): Wohlfahrtspluralismus: Vom Wohlfahrtsstaat zur Wohlfahrtsgesellschaft, Westdeutscher Verlag, Opladen 1996, S. 347 - 372

Filipp, Sigrun-Heide/Aymanns, Peter: Die Bedeutung sozialer und personaler Ressourcen in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie, Band 16, Heft 4, 1987, S. 383 - 396

Filipp, Sigrun-Heide (Hg.): Kritische Lebensereignisse, 3. Auflage, Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim 1995

Fischer-Rosenthal, W.: „Man ist so alt und so krank, wie man sich fühlt“. Temporale Reparaturstrategien chronisch Kranker im Alter. In: Baltes, Margret M./Kohli, Martin/Sames, Karl (Hg.): Erfolgreiches Altern. Bedingungen und Variationen, Verlag Hans Huber, Bern/Stuttgart/Toronto 1989, S. 162 -167

Flick, Uwe/Kardorff, Ernst v./Keupp, Heiner/Rosenstiel, Lutz v./Wolff, Stephan (Hg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, 2. Aufl., Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim, 1995

Friedrichs, Jürgen: Methoden empirischer Sozialforschung, Westdeutscher Verlag, Opladen 1980

Fuchs, Judith: Ressourcen für die Pflege im häuslichen Bereich: Pflegebereitschaft von Personen, die selbst nicht pflegen. In: Das Gesundheitswesen, 60. Jahrgang, Juli 1998, S. 392 - 398

Fülgraff, Georges: Keine wirksame Alterssicherung ohne soziale Dienste. In: Sozialer Fortschritt, 31. Jahrgang, Heft 1, Januar 1982, S. 1-4, zit. n. Heinemann-Knoch et al. 1985: 183

Gabriel, Birgit: Lebenslagen und Lebensorientierungen von Frauen. Eine theoretische und empirische Synopse (Pilotstudie Leipzig für eine sachsenweite Studie), Graue Reihe Nr. 509, Berlin 1992

Goffman, Erving: Asylums, Penguin Books, London 1991 (Ersterscheinungsjahr 1961)

Gräbel, Elmar: Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittsuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- und Pflegebedarf im Alter, Hänsel-Hochhausen, Egelsbach, Frankfurt, Washington 1997

Graumann, Carl F./Métraux, Alexandre/Schneider, Gerd: Ansätze des Sinnverstehens. In: Flick, Uwe/Kardorff, Ernst v./Keupp, Heiner/Rosenstiel, Lutz v./Wolff, Stephan (Hg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, 2. Aufl., Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim 1995, S. 67 - 77

Gunzelmann, T./Hessel, A./Geyer, M./Brähler, E.: Formen der Krankheitsbewältigung bei älteren Menschen – Differentielle Effekte von Kontrollerleben, subjektiver Morbidität, sozialer Unterstützung und sozio-demographischen Variablen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Band 32, Heft 4, 1999, S. 238 – 245

Häußermann, Hartmut/Kapphan, Andreas: Berlin – von der geteilten zur fragmentierten Stadt? Leske und Budrich, Opladen 2000

Heckhausen, Jutta: Primäre und sekundäre Kontrolle im Erwachsenenalter: Entwicklungsregulation bei altersnormativen Anforderungen. In: Bericht über 39. Kongreß der Deutschen Gesellschaft für Psychologie in Hamburg 1994, Hogrefe-Verlag f. Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle 1995a, S. 603 – 608

Heckhausen, Jutta: Sozialkontextuelle Bedingungen von Kontrollüberzeugungen und individuelle Entwicklung im Lebenslauf. In: Bericht über 39. Kongreß der Deutschen Gesellschaft für Psychologie in Hamburg 1994, Hogrefe-Verlag f. Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle 1995b, S. 798 - 799

Heiden, Hans-Günther (Hg.): Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden, Rowohlt-Verlag, Hamburg 1996

Heiden, Hans-Günther: Die Fakten liegen auf dem Tisch. Benachteiligung und Diskriminierung behinderter Menschen in der Bundesrepublik Deutschland. In: Heiden, Hans-Günther (Hg.): Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden, Rowohlt-Verlag, Hamburg 1996, S. 15 - 37

Heim, Edgar: Coping – Erkenntnisstand der 90er Jahre. In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie 48, 1998, S. 321 - 337

Heinemann-Knoch, Marianne: Stärkung der Position der Hilfe- und Pflegebedürftigen – Definitionsmacht der Betroffenen? In: Braun, Ute/Schmidt, Roland: Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur, Regensburg 1997, S. 135 - 146

Heinemann-Knoch, Marianne/de Rijke, Johannes/Schachtner, Christel: Alltag im Alter, Campus-Verlag, Frankfurt/Main, New York 1985

Heinemann-Knoch, Marianne/de Rijke, Johannes: Typische Familienkonstellationen alter Menschen, die zuhause von Sozialstationen betreut werden. In: Dieck, Margret/Heinemann-Knoch, Marianne/de Rijke, Johannes: Alte Menschen in Pflegeverhältnissen, Materialien zum vierten Familienbericht, Band 3, Verlag Deutsches Jugendinstitut, München 1987, S. 155 - 218

Hildenbrand, Bruno: Fallrekonstruktive Forschung. In: Flick, Uwe/Kardorff, Ernst v./Keupp, Heiner/Rosenstiel, Lutz v./Wolff, Stephan (Hg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, 2. Aufl., Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim 1995, S. 256 - 260

Hoerschelmann, Monika v.: Häusliche Pflege zwischen Markt und Möglichkeiten. Problemskizze zu den Rahmenbedingungen in der ambulanten Pflege und Versorgung, Selbstverlag der Autorin, Berlin 1997

Hofmann, Michael: Die Kohlearbeiter von Espenhain. Zur Enttraditionalisierung eines ostdeutschen Arbeitermilieus. In: Vester, Michael/Hofmann, Michael/Zierke, Irene (Hg.): Soziale Milieus in Ostdeutschland. Gesellschaftliche Strukturen zwischen Zerfall und Neubildung, Bund-Verlag, Köln 1995, S. 91 - 135

Hollstein, Betina: Pflegende Männer und Frauen. In: Kohli, Martin/Freter, Hans-Jürgen/Hollstein, Betina/Roth, Silke/Werle, Markus: Tätigkeitsformen im Ruhestand – Verbreitung und Bedeutung, Freie Universität, Berlin 1992, S. 211 - 284

Hollstein, Betina: Grenzen sozialer Integration. Zur Konzeption informeller Beziehungen und Netzwerke, Leske und Budrich, Opladen 2001

Hollstein, Betina: Soziale Netzwerke nach der Verwitwung. Eine Rekonstruktion der Veränderungen informeller Beziehungen, Leske und Budrich, Opladen 2002

Hollstein, Betina/Bria, Gina: Reziprozität in Eltern-Kind-Beziehungen? Theoretische Überlegungen und empirische Evidenz. In: Berliner Journal für Soziologie, 8. Jahrgang, Heft 1, 1998, S. 7 – 22

Hollstein, Betina/Ullrich, Carsten G.: Einheit trotz Vielfalt? Zum konstitutiven Kern qualitativer Forschung. In: Soziologie, 32. Jahrgang, Heft 4, 2003, S. 29 - 43

Holz, Gerda: Alten(hilfe)politik in der Bundesrepublik Deutschland 1945 bis 1985. Eine politikwissenschaftliche Analyse am Beispiel des Bundesverbandes der Arbeiterwohlfahrt, DZA, Berlin 1987

Hoppe, Birgit: Lebensweltliche Pflege. Unterstützung der Häuslichkeit als professionelle Aufgabe? Grenzen und Grenzverletzungen. In: Schmidt, Roland/Thiele, Albert (Hg.): Konturen der neuen Pflegelandschaft. Positionen, Widersprüche, Konsequenzen, Regensburg 1998, S. 55 - 65

Igl, Gerhard/Schiemann, Doris/Gerste, Bettina/Klose, Joachim (Hg.): Qualität in der Pflege. Betreuung und Versorgung von pflegebedürftigen alten Menschen in der stationären und ambulanten Altenhilfe, Schattauer Verlag, Stuttgart 2002

Infratest Sozialforschung: Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht, Eigenverlag, München 2003

Infratest Sozialforschung/Sinus/Becker, Horst: Die Älteren. Zur Lebenssituation der 55- bis 70jährigen, hrsg. von der Friedrich-Ebert-Stiftung, Dietz-Verlag, Bonn 1991

Jansen, Birgit: Lebensweltorientierung und ambulante Pflege aus sozialgerontologischer Perspektive. In: Schmidt, Roland/Braun, Helmut/Giercke, Klaus Ingo/Klie, Thomas/Kohnert, Monika (Hg.): Neue Steuerungen in Pflege und Sozialer Altenarbeit, Transfer Verlag, Regensburg 1998, S. 99 - 114

Kardorff, Ernst v.: Soziale Netzwerke. In: Flick, Uwe/Kardorff, Ernst v./Keupp, Heiner/Rosenstiel, Lutz v./Wolff, Stephan (Hg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, 2. Aufl., Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim 1995, S. 402 - 405

Klauer, Thomas/Filipp, Sigrun-Heide: Formern der Krankheitsbewältigung bei Krebspatienten. In: Schwarzer, Ralf (Hg.): Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch, Hogrefe-Verlag für Psychologie, Göttingen/Toronto/Zürich 1990, S. 333 - 352

Klauß, Theo: Wenn alle das Beste wollen, leidet die Selbstbestimmung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 20. Jahrgang, Heft 1, 1997, S. 37 - 46

Klie, Thomas: Effektivität und Effizienz durch das Recht der Pflegeversicherung. In: Dr. med. Mabuse, 23. Jahrgang, Nr. 113, Mai/Juni 1998, S. 32 - 35

Klie, Thomas: Rechtskunde. Das Recht der Pflege alter Menschen, Vincentz-Verlag, Hannover, 7. völlig neu bearbeitete Auflage 2001

Klie, Thomas/Buhl, Anke/Entzian, Hildegard/Schmidt, Roland: Das Pflegewesen und die Pflegebedürftigen. Analysen zu Wirkungen der Pflegeversicherung und ihrem Reformbedarf, Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main 2002

Knipscheer, K.: Familiäre Pflege, Reife und erfolgreiches Altern. In: Baltes, Margret M./Kohli, Martin/Sames, Karl (Hg.): Erfolgreiches Altern. Bedingungen und Variationen, Bern/Stuttgart/Toronto 1989, S. 142 - 149

Koch, Uwe/Weis, Joachim (Hg.): Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung, Schattauer, Stuttgart 1998

Kohli, Martin/Freter, Hans-Jürgen/Hollstein, Bettina/Roth, Silke/Werle, Markus: Tätigkeitsformen im Ruhestand - Verbreitung und Bedeutung, Freie Universität, Berlin 1992

Kohli, Martin/Künemund, Harald (Hg.): Die zweite Lebenshälfte - Gesellschaftliche Lage und Partizipation. Ergebnisse des Alters-Survey, Band 1, FALL FU-Berlin, 1998, S. 241 - 324

Kohli, Martin/Szydlik, Marc (Hg.): Generationen in Familie und Gesellschaft, Leske und Budrich, Opladen 2000, S. 97 – 121

Kohli, Martin/Künemund, Harald: Partizipation und Engagement älterer Menschen. Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Lebenslagen, soziale Ressourcen und gesellschaftliche Integration im Alter. Experten zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung Band 3, Leske und Budrich, Opladen 2001, S. 117 - 234

Krug, Walter: Pflegebedürftige in Heimen: Statistische Erhebungen und Ergebnisse. Studie i. A. des Bundesministeriums für Familie und Senioren, Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln 1992

Kruse, Andreas: Strukturen des Erlebens und Verhaltens bei chronischer Erkrankung im Alter. Eine empirische Analyse von Schlaganfallpatienten und ihren Angehörigen, Dissertation an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität, Bonn 1986

Kruse, Andreas: Kompetenz bei chronischer Krankheit im Alter. In: Zeitschrift für Gerontologie, Band 20, Heft 6, 1987, S. 355 - 366

Kruse, Andreas (Hg.): Psychosoziale Gerontologie Band 1, Hogrefe-Verlag, Göttingen/Bern/Toronto/Seattle 1998

Kuckartz, Udo: Computergestützte Analyse qualitativer Daten, Westdeutscher Verlag, Opladen/Wiesbaden 1999

Künemund, Harald: Pflegetätigkeiten in der zweiten Lebenshälfte – Verbreitung und Perspektiven. In: Backes, Gertrud/Clemens, Wolfgang (Hg.): Lebenslagen im Alter: Gesellschaftliche Bedingungen und Grenzen, Leske und Budrich, Opladen 2000, S. 216 – 225

Künemund, Harald/Hollstein, Betina: Soziale Beziehungen und Unterstützungsnetzwerke in der zweiten Lebenshälfte – gegenwärtige Strukturen und zukünftige Entwicklungen. In: Kohli, Martin/Künemund, Harald (Hg.): Die zweite Lebenshälfte – Gesellschaftliche Lage und Partizipation. Ergebnisse des Alters-Survey, Band 1, FALL FU-Berlin, 1998, S. 241 – 324

Künzel-Schön, Marianne: Bewältigungsstrategien älterer Menschen. Grundlagen und Handlungsorientierungen für die ambulante Arbeit, Juventa-Verlag, Weinheim/München 2000

Kuhlmey, Adelheid/Dräger, Dagmar/Geister, Christina: Auswirkungen der Pflegeversicherung auf die Situation pflegender Töchter. Forschungsbericht, FH Braunschweig, Wolfsburg 2002

Lang, Frieder R.: Einsamkeit, Zärtlichkeit und subjektive Zukunftsorientierung im Alter. Eine Untersuchung zur Sozioemotionalen Selektivitätstheorie. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie Band 27, Heft 2, 1998, S. 98 - 104

Marbach, Jan H.: Tauschbeziehungen zwischen Generationen: Kommunikation, Dienstleistungen und finanzielle Unterstützung in Dreigenerationenfamilien. In: Bien,

Walter (Hg.): Eigeninteresse oder Solidarität. Beziehungen in modernen Mehrgenerationenfamilien, DJI Familien-Survey 3, Leske und Budrich, Opladen 1994, S. 163 - 198

Mayring, Philipp: Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, Uwe/Kardorff, Ernst v./Keupp, Heiner/Rosenstiel, Lutz v./Wolff, Stephan (Hg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, 2. Aufl., Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim 1995, S. 209 - 213

Michel, Marion/Ernst, Jochen/Riedel, Steffi: Strukturwandel in Ostdeutschland – eine Herausforderung für die Altenpolitik. In: Naegele, Gerhard/Tews, Hans Peter (Hg.): Lebenslagen im Strukturwandel des Alters, Westdeutscher Verlag, Opladen 1993, S. 286 – 300

Naegele, Gerhard/Tews, Hans-Peter (Hg.): Lebenslagen im Strukturwandel des Alters, Westdeutscher Verlag, Opladen 1993

Naegele, Gerhard/Schütz, R.-M. (Hg.): Soziale Gerontologie und Sozialpolitik für ältere Menschen. Gedenkschrift für Margret Dieck, Westdeutscher Verlag, Opladen/Wiesbaden 1999

Nauck, Bernhard/Onnen-Isemann, Corinna (Hg.): Familie im Brennpunkt von Wissenschaft und Forschung, Luchterhand-Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin 1995

Netz, Peter: Psychisch kranke alte Menschen und soziale Unterstützung. Vom Bürger zum Heimbewohner oder warum psychisch kranke alte Menschen in ein Heim übersiedeln, Mabuse Verlag, Frankfurt/Main 1996

Parsons, Talcott: Sozialstruktur und Persönlichkeit, Europäische Verlagsanstalt, Frankfurt/Main 1968

Perger, Werner A.: Milieu-Struktur Deutschland. In: DIE ZEIT, 9.12.1999, S. 7

Prinz, S.: Autonomie und Abhängigkeit älterer Frauen. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen e.V. (Hg.): Beiträge zur Gerontologie und Altenarbeit III. Beiträge aus der Fortbildungsreihe „Gerontologisches Forum“ im Landkreis Göppingen, Berlin 1995, S. 1- 22

Röhrle, Bernd: Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung, Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim 1994

Rosenmayr, Leopold/Köckeis, Eva: Umwelt und Familie alter Menschen, Luchterhand, Neuwied 1965

Rückert, Willi: Die pflegerische Versorgung nach dem SGB XI – eine erste Bestandsaufnahme. In: Naegele, G./Schütz, R.-M. (Hg.): Soziale Gerontologie und Sozialpolitik für ältere Menschen. Gedenkschrift für Margret Dieck, Westdeutscher Verlag, Opladen/Wiesbaden 1999, S. 332 -345

Runde, P./Giese, R./Kerschke-Risch, P./Scholz, U./Wiegel, D.: Einstellungen und Verhalten zur Pflegeversicherung und zur häuslichen Pflege. Ergebnisse einer schriftlichen Befragung von Leistungsempfängern der Pflegeversicherung, Veröffentlichungsreihe der Universität Hamburg, Dezember 1996

Saup, Winfried: Coping im Alter – Ergebnisse und Probleme psychologischer Studien zum Bewältigungsverhalten älterer Menschen. In: Zeitschrift für Gerontologie, Band 20, Heft 6, 1987, S. 345 - 354

Saup, Winfried: Konstruktives Altern als Auseinandersetzung mit Anforderungen und Belastungen. In: Kruse, Andreas (Hg.): Psychosoziale Gerontologie Band 1, Hogrefe-Verlag, Göttingen/Bern/Toronto/Seattle 1998, S. 206 - 222

Schachtner, Christel: Formen der alltäglichen Bewältigung von Alter und Krankheit. In: Heinemann-Knoch, Marianne/de Rijke, Johannes/Schachtner, Christel: Alltag im Alter, Campus-Verlag, Frankfurt/Main, New York 1985, S. 51 – 85

Scheidt, Jörg v./Eikelbeck, Marie-Luise: Gerontopsychologie. Eine Einführung für die Pflege alter Menschen, Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim 1995

Schmidt, Bernd J.: Hilfe und Pflege. Zur Situation alter Menschen in Ostdeutschland. In: DeutschlandArchiv. Zeitschrift für das wiedervereinigte Deutschland, 31. Jahrgang, Heft 1, 1998, S. 65 - 82

Schmidt, Roland: Pflegedienste im Wandel ambulanter Versorgungsstrukturen: Neue Konkurrenzen, veränderte Anforderungen, in: Naegele, G./Schütz, R.-M. (Hg.): Soziale Gerontologie und Sozialpolitik für ältere Menschen. Gedenkschrift für Margret Dieck, Westdeutscher Verlag, Opladen/Wiesbaden 1999, S. 355 – 374

Schmidt, Roland: Unterstützung der Laienpflege. Die Schnittstelle zwischen Laienpflege und professioneller Pflege. In: Igl, Gerhard/Schiemann, Doris/Gerste, Bettina/Klose, Joachim (Hg.): Qualität in der Pflege. Betreuung und Versorgung von pflegebedürftigen alten Menschen in der stationären und ambulanten Altenhilfe, Schattauer Verlag, Stuttgart 2002, S. 191 - 201

Schmidt, Roland/Thiele, Albert (Hg.): Konturen der neuen Pflegelandschaft. Positionen, Widersprüche, Konsequenzen, Regensburg 1998

Schmidt, Roland/Braun, Helmut/Giercke, Klaus Ingo/Klie, Thomas/Kohnert, Monika (Hg.): Neue Steuerungen in Pflege und Sozialer Altenarbeit, Transfer Verlag, Regensburg 1998

Schneekloth, Ulrich/Potthoff, Peter: Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Bericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“, Band 20.2., Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren, Stuttgart, Berlin, Köln 1993

Schneekloth, Ulrich/Müller, Udo: Wirkungen der Pflegeversicherung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 2000

Schütze, Yvonne: Ethische Aspekte von Familien- und Generationsbeziehungen. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 8. Jahrgang, Heft 1+2, Juni 1995, S. 31 - 38

Schütze, Yvonne/Hollstein, Betina: Support-exchange between adult children and their old and very old parents, Freie Universität, Research Report 46, Berlin 1994

- Schütze, Yvonne/Wagner, Michael:** Familiäre Solidarität in den späten Phasen des Familienverlaufs. In: Nauck, Bernhard/Onnen-Isemann, Corinna (Hg.): Familie im Brennpunkt von Wissenschaft und Forschung, Luchterhand-Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin 1995, S. 307 - 327
- Schwarzer, Ralf (Hg.):** Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch, Hogrefe-Verlag, Göttingen, Toronto, Zürich 1990
- Schwingel, Markus:** Bourdieu zur Einführung, Junius, Hamburg 1995
- Schwingel, Markus:** Die Dispositionen des Habitus und die Dialektik von Habitus und Feld. In: ders.: Bourdieu zur Einführung, Junius, Hamburg 1995, S. 53 – 75
- Schwitzer, Klaus-Peter:** Theorie und Praxis des Alters und des Alterns in Ostdeutschland. In: Naegele, Gerhard/Tews, Hans-Peter (Hg.): Lebenslagen im Strukturwandel des Alters, Westdeutscher Verlag, Opladen 1993, S. 273 – 285
- Segert, Astrid:** Das Traditionelle Arbeitermilieu in Brandenburg. Systematische Prägung und regionale Spezifika. In: Vester, Michael/Hofmann, Michael/Zierke, Irene (Hg.): Soziale Milieus in Ostdeutschland. Gesellschaftliche Strukturen zwischen Zerfall und Neubildung, Bund Verlag, Köln 1995, S. 289 - 329
- Sinus-Institut:** Lebensweltforschung und Soziale Milieus in West- und Ostdeutschland. Eine Information des Sinus-Instituts für den Parteivorstand der SPD, Heidelberg, Mai 1992
- Sinus-Lebensweltforschung:** Lebensweltforschung und soziale Milieus in West- und Ostdeutschland, Heidelberg 1992b, zit. n.: Vester et al., 2001, S. 589
- Steiner, Gusti:** Selbstbestimmung und Assistenz. In: Gemeinsam leben. Zeitschrift für integrative Erziehung. 7. Jahrgang, Heft 3, 1999, S. 104 - 110
- Steiner-Hummel, Irene:** Die ungeliebten Dritten. Angehörige im Pflegedreieck. Wie man Angehörige versteht, unterstützt und ermutigt. In: Forum Sozialstation, 17. Jahrgang, Nr. 63, 1993, S. 10 - 17
- Steiner-Hummel, Irene:** Vom Anhängsel zum Leistungsträger. Die Entdeckung der Angehörigen – ein historischer Streifzug. In: Forum Sozialstation, 22. Jahrgang, Nr. 92, Juni 1998, S. 38 – 41
- Szydlik, Marc:** Lebenslange Solidarität. Beziehungen zwischen erwachsenen Kindern und Eltern, (unveröffentlichte) Habilitationsschrift, FU Berlin, 1998
- Szydlik, Marc/Schupp, Jürgen:** Stabilität und Wandel von Generationenbeziehungen. In: Zeitschrift für Soziologie, 27. Jahrgang, Heft 4, 1998, S. 297 - 315
- Teising, Martin:** Pflegebedürftigkeit im Alter. Entwicklungspsychologische Überlegungen zum Verständnis von Pflegebeziehungen. In: Dr. med. Mabuse, 23. Jahrgang, Nr. 113, Mai/Juni 1998, S. 36 – 38

Teising, Martin: Pflegebeziehungen – entwicklungspsychologische Überlegungen und ihre gerontopsychiatrischen Implikationen. Paper zum Vortrag bei der 2. Tagung Psychoanalytische Familienarbeit und Alter „Verstehen und Entlasten“ am 6.11.1999 in Berlin.

Töpfer, Anne-Katrin/Stosberg, Manfred/Oswald, Wolf D.: Bedingungen der Erhaltung und Förderung von Selbständigkeit im höheren Lebensalter (SIMA). Teil VIII: Soziale Integration, soziale Netzwerke und soziale Unterstützung. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 11. Jahrgang, Heft 3, September 1998, S. 139 - 158

Veiel, H. O. F.: Das Mannheimer Interview zur sozialen Unterstützung: Konstruktion, Erprobung, Anwendungsmöglichkeiten. In: Angermeyer, M.C./Klusmann, D. (Hg.): Soziales Netzwerk. Ein neues Konzept für die Psychiatrie, Springer Verlag, Berlin Heidelberg, New York 1989, S. 77 – 94, zit. n. Netz 1996: 157

Verheugen, Günter (Hg.): Die wachsende Macht der Älteren, Bund Verlag GmbH, Köln 1994

Vester, Michael: Strukturwandel in Ostdeutschland. In: Vester, Michael/Hofmann, Michael/Zierke, Irene (Hg.): Soziale Milieus in Ostdeutschland. Gesellschaftliche Strukturen zwischen Zerfall und Neubildung, Bund-Verlag, Köln 1995, S. 7 – 50

Vester, Michael/Hofmann, Michael/Zierke, Irene (Hg.): Soziale Milieus in Ostdeutschland. Gesellschaftliche Strukturen zwischen Zerfall und Neubildung, Bund-Verlag, Köln 1995

Vester, Michael/Oertzen, Peter v./Geiling, Heiko/Hermann, Thomas/Müller, Dagmar: Soziale Milieus im gesellschaftlichen Strukturwandel. Zwischen Integration und Ausgrenzung, Bund-Verlag, Köln 1993 und vollständig überarbeitete, aktualisierte Fassung 2001

Waldschmidt, Anne: Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Männer und Frauen, Leske und Budrich, Opladen 1999

Wingenfeld, Klaus/Schaeffer, Doris: Nutzerperspektive und Qualitätsentwicklung in der ambulanten Pflege. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Band 34, Heft 2, 2001, S. 140 - 146

Zeman, Peter: Häusliche Pflegearrangements. Interaktionsprobleme und Kooperationsperspektiven von lebensweltlichen und professionellen Hilfesystemen. In: Braun, Ute/Schmidt, Roland (Hg.): Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur, Transfer Verlag, Regensburg 1997, S. 97 – 112

Zeman, Peter: Leitbilder und Modernisierungsziele aktueller Altenarbeit. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Jahrbuch des DZA. Beiträge zur sozialen Gerontologie und Alterssozialpolitik, Transfer Verlag, Regensburg 1998, S. 219 – 246

Zeman, Peter: Probleme der Vernetzung von sozialen Diensten und Lebenswelt in häuslichen Altenpflegearrangements. In: Naegele, G./Schütz, R.-M. (Hg.): Soziale Gerontologie und Sozialpolitik für ältere Menschen. Gedenkschrift für Margret Dieck, Westdeutscher Verlag, Opladen/Wiesbaden 1999, S. 375 – 387

Zeman, Peter: Alter(n) im Sozialstaat und die Mikropolitik der Pflege, hrsg. v. DZA, Transfer Verlag, Regensburg 2000, S. 161-249

Zeman, Peter: Häusliches Altenpflegearrangement: Mikropolitik und Vertrauen. In: Klie, Thomas/Buhl, Anke/Entzian, Hildegard/Schmidt, Roland: Das Pflegewesen und die Pflegebedürftigen. Analysen zu Wirkungen der Pflegeversicherung und ihrem Reformbedarf, Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main 2002, S. 153 - 174

Zimbardo, Philip/Gerrig, Richard: Psychologie, Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, 7. Auflage 1999

Zimbardo, Philip/Gerrig, Richard: Die Attribution von Erfolg und Misserfolg. In: dies.: Psychologie, Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, 7. Auflage 1999

B: Leistungskomplexe für die Pflegeversicherung – Handreichung eines Berliner Pflegedienstes für seine MitarbeiterInnen

LK-Nr.	Leistungskomplex	Leistungsinhalte
LK 1	Erweiterte Morgen/- und Abendtoilette	Hilfe b. Aufstehen und Verlassen d. Bettes; An-/Auskleiden; Teilwaschung; Mund- und Zahnpflege; Kämmen (ca. 30 Minuten)
LK 2	Kleine Morgen/- Abendtoilette	An/-Auskleiden; Teilwaschung; Mund- u. Zahnpflege; Kämmen (ca. 20 Minuten)
LK 3a	Erweiterte Morgen/- u. Abendtoilette	Hilfe b. Aufsuchen u. Verlassen d. Bettes; An/-u. Auskleiden; Waschen/Duschen/Baden; Rasieren; Mund- u. Zahnpflege; Kämmen (ca. 45 Minuten)
LK 3b	Baden	Patienten baden (ca. 60 Minuten)
LK 4	Große Morgen/-u. Abendtoilette	An/-u. Auskleiden; Waschen/Duschen; Rasieren; Mund/-u. Zahnpflege; Kämmen (ca. 40 Minuten)
LK 5	Lagern/Betten	Bett machen/richten; lagern; mobilisieren (ca. 10 Minuten)
LK 6	Hilfe bei der Nahrungsaufnahme	Mundgerechtes Portionieren d. Nahrung; Hilfe beim aufstehen und verlassen d. Eßplatzes; Hilfe beim Essen u. Trinken; Hygiene i. Zusammenhang m. d. Nahrungsaufnahme (ca. 25 Minuten)
LK 7	Darm- und Blasenentleerung	Darm- u. Blasenentleerung beinhaltet insbesondere Hilfe/Unterstützung bei der Blasen- u./o. Darmentleerung einschließlich Entsorgung von Ausscheidung (ca. 8 Minuten) Darm- und Blasenentleerung beinhaltet insbesondere: (ca. 20 Minuten) An/-Auskleiden Hilfen/Unterstützung bei der Blasen- u./o. Darmentleerung, z. B. Inkontinenzversorgung; zur Toilette bringen; Entsorgung von Ausscheidung Intimpflege (nicht abrechenbar im Zusammenhang m. d. LK 1-4)
LK 8	Hilfe beim Verlassen o. Wiederaufsuchen d. Wohnung	An-/Auskleiden im Zusammenhang mit dem Verlassen oder Wiederaufsuchen d. Wohnung Treppensteigen (ca. 7 Minuten)
LK 9	Begleitung außer Haus	Begleitung b. Aktivitäten, bei denen das persönliche Erscheinen erforderlich u. ein Hausbesuch nicht möglich ist (keine kulturellen Veranstaltungen) (ca. 60 Minuten)
LK 10	Beheizung der Wohnung	Beschaffen d. Heizmaterials aus einem Vorrat im Haus Entsorgung d. Verbrennungsrückstände Heizen (ca. 12 Minuten)
LK 11	Reinigung der Wohnung	(kleine Reinigung) aufräumen d. Wohnung; Trennung u. Entsorgung d. Abfalls; Spülen/aufräumen (ca. 9 Minuten) (große Reinigung) Reinigen d. Wohnung; Trennung u. Entsorgung d. Abfalls; Bad/Toilette/Küche/Wohn- u. Schlafbereich; Staub saugen/Naßreinigung; Spülen/Staub wischen (ca. 27 Minuten)
LK 12	Wechseln u. Waschen d. Wäsche u. Kleidung	Wechseln d. Wäsche Pflege d. Wäsche u. Kleidung (z. B. auch bügeln u. ausbessern) Einräumen d. Wäsche (ca. 48 Minuten)

LK 13	Einkauf	Erstellen d. Einkaufs- u. Speiseplanes Einkaufen v. Lebensmittel u. sonstigen Dingen d. persönlichen Bedarfs Einräumen d. eingekauften Gegenstände (ca. 24 Minuten)
LK 14	Zubereitung einer sonstigen Mahlzeit i. d. Häuslichkeit d. Pflegebedürftigen (nicht b. warmen Essen auf Rädern)	Kochen Aufwärmen d. Tiefkühlmittagstisches Spülen des bei der Mahlzeit verwendeten Geschirrs Reinigung d. Arbeitsplatzes (ca. 27 Minuten)
LK 15	Zubereitung einer sonstigen Mahlzeit	Zubereitung warm gelieferter Kost Spülen des bei der Mahlzeit verwendeten Geschirrs Reinigen d. Arbeitsplatzes (ca. 9 Minuten)
LK 16	Erstbesuch	Anamnese Pflegeplanung
LK 17a LK 17b	Hausbesuchspauschale	Montag bis Freitag Samstag; Sonntag und Feiertag
LK 18	Pflegebedürftigkeit nach §37 Abs. 3 SGB XI	Beratung Hilfestellung Kurzmitteilung
LK 31	Tagesstrukturierung und Beschäftigung	Hilfestellung bei zeitlicher und örtlicher Orientierung Planen d. Tagesablaufes/Tagesstrukturierung Anleitung u. Hilfe b. d. Wiedererlangung u. zum Erhalt d. häusl. Selbstständigkeit – insbesondere – bei dementiellen u. psychischen Erkrankungen (u. im Zusammenhang damit auftretender Beeinträchtigungen wie Schlafstörungen; Antriebsstörungen) (ca. 30 Minuten)
LK 33	Psychosoziale Betreuung	Über die pflegebezogene Kommunikation hinausgehend *): Anregung u. Unterstützung bei sozialen Kontakten (z. B. Angehörige; Gruppenangebote etc.) Gespräche führen; Unterhaltung fördern mit dem Ziel d. Aktivierung *): zeitlich zusätzlich zu den Pflegezeiten (ca. 30 Minuten)
LK 34	Maniküre	Als besondere Hilfestellung; sofern i. übrigen keine Hilfen b. d. Körperpflege erbracht werden: 1. Hilfe b. d. Pflege v. Fingernägeln (ca. 12 Minuten)
LK 35	Hilfe b. d. Haarwäsche und b. Friseur	Als besondere Hilfestellung; sofern i. übrigen keine Hilfen b. d. Körperpflege erbracht werden: Hilfe b. d. Haarwäsche u. Frisieren; Pflege v. Perücken (ca. 25 Minuten)
LK 36	Hilfe in Notfällen	Diese umfaßt je nach Art des Notfalls d. erforderlichen ersten Hilfemaßnahmen; ggf. d. Benachrichtigung eines Arztes, Angehörige, der Polizei, das Warten bis zu deren Eintreffen. Dieser Leistungskomplex ist abrechenbar bei schriftlichem Nachweis aufgrund eines Kurzberichtes über einen eingetretenen Notfall ohne vorherige schriftliche Beantragung (ca. 60 Minuten)
LK 37	Haushaltsbuch	Monatliche Pauschale b. Führen eines Haushaltsbuches

C: Pflegevertrag (Beispiel)

(Stand: 28. November 2001)

zwischen
der

(im folgenden ~~Xxxxxxxxxxxx~~ genannt)

vertreten durch

und

Frau / Herrn

geb. am

wohnhaft:

vertreten durch

als rechtliche Betreuerin/Bevollmächtigte^{72[1]} / als rechtlicher Betreuer/Bevollmächtigter

(im folgenden **Leistungsnehmerin / Leistungsnehmers** genannt)

wird ab dem

folgende Vereinbarung über die Erbringung von Leistungen der Pflege, hauswirtschaftlichen Versorgung sowie ergänzenden Leistungen geschlossen.

§ 1**Leistungen und Leistungsträger**

Die Leistungsnehmerin / Der Leistungsnehmer erhält durch die Xxxxxxxxxxxx ab dem o. a. Datum nachgenannte Leistungen:^{73[2]}

- Häusliche Krankenpflege i.S.d. § 37 SGB V (lt. ärztlicher Verordnung)
- Grundpflege
- Behandlungspflege
- hauswirtschaftliche Versorgung
- Pflegeleistungen im Rahmen der Pflegeversicherung (SGB XI)
- Pflegeberatung
- Grundpflege
- hauswirtschaftliche Versorgung
- Hilfen nach BSHG
- Hilfe zur Pflege (§§ 68 ff. BSHG)
- Krankenhilfe (§ 37 BSHG)
- sonstige Hilfen
- Sonstige Leistungen

Einzelheiten ergeben sich aus der Leistungsvereinbarung (Anlage 1). Sie ist Bestandteil dieses Vertrages.

Leistungsträger der zu entrichtenden Vergütungen sind^{74[3]}

^{72[1]} Unzutreffendes bitte streichen.

^{73[2]} Zutreffendes bitte ankreuzen.

^{74[3]} Zutreffendes bitte ankreuzen.

- Krankenkasse (Sozialleistungsträger)
- Pflegekasse (Sozialleistungsträger)
- Sozialamt (Sozialleistungsträger)
- Selbstzahlerin / Selbstzahler (Leistungsnehmerin / Leistungsnehmer)
- Sonstige

Eine Erklärung zur Übernahme der Vergütungen³

- liegt vor von
- ist beantragt / muss von der Leistungsnehmerin / vom Leistungsnehmer beantragt werden^{75[4]} bei:

§ 2 Leistungen

- (1) Die Leistungen bestimmen sich in Inhalt, Umfang und in der Organisation der Hilfe aus dem individuellen Bedarf der Leistungsnehmerin / des Leistungsnehmers. Sie sollen ihren / seinen Wünschen entsprechen, soweit sie angemessen sind.
- (2) Die XXXXXXXXXXXXX pflegt, versorgt und betreut entsprechend dem allgemein anerkannten Stand medizinisch-pflegerischer Erkenntnisse und gewährleistet eine humane und aktivierende Pflege unter Einbeziehung der Selbsthilfemöglichkeiten des Leistungsnehmers und der Achtung seiner Menschenwürde.
- (3) Art, Umfang und Dauer der Leistungen in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und der hauswirtschaftlichen Versorgung werden zwischen der Leistungsnehmerin / dem Leistungsnehmer und der XXXXXXXXXXXXX dem jeweiligen Bedarf entsprechend abgesprochen und in diesem Pflegevertrag entsprechend angepasst.
- (4) Die XXXXXXXXXXXXX leistet häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V) mit Einwilligung der Leistungsnehmerin / des Leistungsnehmers gemäß der ärztlichen Verordnung und der Genehmigung der Krankenkasse.
- (5) Grundlage der Leistungen sind
 - der von der XXXXXXXXXXXXX erstellte individuelle Pflegeplan,
 - die mit den Trägern der gesetzlichen Pflegeversicherung und Krankenversicherung sowie sonstiger Sozialleistungen und dem Sozialhilfeträger getroffenen Vereinbarungen,
 - die zwischen den Kostenträgerorganisationen und den Leistungserbringerverbänden auf Landesebene vereinbarten Rahmenverträge und
 - gegebenenfalls Entscheidungen der Schiedsstellen nach § 76 SGB XI und § 94 BSHG.
- (6) Die Einsatzzeiten werden zwischen der XXXXXXXXXXXXX und der Leistungsnehmerin / dem Leistungsnehmer dem Bedarf und den organisatorischen Möglichkeiten des Pflegedienstes entsprechend vereinbart.
Die für die Einsatzplanung verantwortliche Pflegedienstleitung der XXXXXXXXXXXXX berücksichtigt Wünsche der Leistungsnehmerin / des Leistungsnehmers soweit sie angemessen und umsetzbar sind.
- (7) In besonderen Notfällen, insbesondere wenn sich der Gesundheitszustand der Leistungsnehmerin / des Leistungsnehmers stark verschlechtert, benachrichtigt die

^{75[4]} Unzutreffendes bitte streichen.

Xxxxxxxxxxxxx eine von der Leistungsnehmerin / vom Leistungsnehmer benannte Vertrauensperson.

- (8) Die Leistungen werden durch ausreichend qualifiziertes Personal erbracht. Wenn die Xxxxxxxxxxxxx Kooperationspartner an der Leistungserbringung beteiligt, liegt die Gesamtverantwortung für die Leistungserbringung bei der Xxxxxxxxxxxxx.
- (9) Die Xxxxxxxxxxxxx ist verpflichtet, sich bei jeder wesentlichen Änderung des Gesundheitszustandes der Leistungsnehmerin / des Leistungsnehmers dies mit dessen Zustimmung unverzüglich dem zuständigen Sozialleistungsträger mitzuteilen.
- (10) Bei vorübergehendem stationärem Aufenthalt in einem Krankenhaus oder einer Rehabilitationseinrichtung ruhen sämtliche Rechte und Pflichten dieses Vertrages. § 6 Abs. 6 bleibt unberührt.

§ 3

Pflegedokumentation

Die Pflegedokumentation ist Eigentum der Xxxxxxxxxxxxx. Sie wird während der Betreuung durch die Xxxxxxxxxxxxx bei der Leistungsnehmerin / beim Leistungsnehmer aufbewahrt und ist dem Personal der Station jederzeit vorzulegen oder zugänglich zu machen. Die Leistungsnehmerin / Der Leistungsnehmer hat das Recht, jederzeit Einsicht in die Pflegedokumentation zu verlangen. Die Xxxxxxxxxxxxx erstellt folgenden Leistungsnachweis:^{76[5]}

- Sämtliche erbrachten Leistungen werden auf einem Leistungsnachweis erfasst und von der Patientin / von dem Patienten oder von einer beauftragten Person gegengezeichnet.
- Sämtliche erbrachten Leistungen werden zum Nachweis maschinell erfasst. Die Leistungsnehmerin / Der Leistungsnehmer erhält am Monatsende einen mittels EDV erstellten Nachweis über die so erfassten Leistungen.

§ 4

Miete von Pflegehilfsmitteln

Der Leistungsnehmerin / Dem Leistungsnehmer können technische Hilfsmittel gegen Entgelt auf der Grundlage eines gesondert abzuschließenden Mietvertrages zum Gebrauch überlassen werden.

§ 5

Vergütung

- (1) Die Höhe der Vergütung ergibt sich aus den mit den Pflegekassen, Krankenkassen, sonstigen Sozialleistungsträgern und den Sozialhilfeträgern vereinbarten Vergütungsvereinbarungen oder Entscheidungen der Schiedsstellen nach § 76 SGB XI oder § 94 BSHG.
- (2) Eine in diesen Regelungen festgelegte Änderung der Entgelte wird der Leistungsnehmerin / dem Leistungsnehmer unverzüglich mitgeteilt. Die geänderten Vergütungen gelten jeweils mit Inkrafttreten der Vereinbarungen oder Entscheidungen nach Abs. 1.
- (3) Das zur Zeit geltende Entgeltverzeichnis ist diesem Vertrag als Anlage 2 beigelegt.
- (4) Soweit öffentlich-rechtliche oder privat-rechtliche Leistungsträger nach Gesetz oder Vereinbarung die Zahlung der Vergütung an die Xxxxxxxxxxxxx übernehmen, stellt die

^{76[5]} Zutreffendes bitte ankreuzen.

- XXXXXXXXXXXXX erbrachte Leistungen diesen direkt in Rechnung. Die Leistungsnehmerin / der Leistungsnehmer wird über die in Rechnung gestellten Leistungen informiert. Die Leistungsnehmerin / der Leistungsnehmer ist zur Zahlung der Vergütungen oder Vergütungsanteile verpflichtet, die von den Sozialleistungsträgern und sonstigen Leistungsträgern (§ 1) nicht oder nicht vollständig übernommen werden.
- (5) Soweit öffentlich-rechtliche oder privat-rechtliche Kostenträger die Zahlung verweigern, schuldet die Leistungsnehmerin / der Leistungsnehmer der XXXXXXXXXXXXXXXX die entsprechende Vergütung.
 - (6) Im Fall der Verhinderung kann die Leistungsnehmerin / der Leistungsnehmer den Pflegeeinsatz bis 12.00 Uhr des Vortags absagen, ohne dass für den nicht durchgeführten Einsatz die Vergütung in Rechnung gestellt wird. Bei einer späteren Absage sind 80 % der Vergütung (Ausfallvergütung) für den nicht durchgeführten Einsatz von der Leistungsnehmerin / vom Leistungsnehmer zu zahlen, soweit das Personal nicht anderweitig eingesetzt werden kann. Bei einer unvorhersehbaren Krankenhausaufnahme ist keine Ausfallvergütung zu zahlen.
 - (7) Die XXXXXXXXXXXXXXXX stellt am Monatsanfang die vereinbarten Leistungsentgelte für den Vormonat in Rechnung.

§ 6 Datenschutz

- (1) Zur ordnungsgemäßen Erfüllung der Aufgaben der XXXXXXXXXXXXXXXX ist die Erfassung, Verarbeitung und Weitergabe personenbezogener Daten notwendig. Die Leistungsnehmerin / Der Leistungsnehmer stimmt dem zu, sofern und soweit dies zur Erfüllung der Aufgaben der XXXXXXXXXXXXXXXX unumgänglich ist. Eine Entbindung von der Schweigepflicht kann nur im Einzelfall durch den Leistungsnehmer erfolgen.

§ 7 Vertragsende

- (1) Die Leistungsnehmerin / Der Leistungsnehmer kann den Vertrag jederzeit/jeweils zum Ende des übernächsten Werktages⁶, kündigen. Die XXXXXXXXXXXXXXXX kann den Vertrag mit einer Frist von 4 Wochen zum Monatsende kündigen.
- (2) Die Leistungsnehmerin / Der Leistungsnehmer kann den Vertrag innerhalb von zwei Wochen nach dem ersten Pflegeeinsatz oder, wenn der Pflegevertrag erst nach dem ersten Pflegeeinsatz ausgehändigt wird, nach der Aushändigung des Vertrages ohne Angabe von Gründen und ohne Einhaltung einer Frist kündigen.
- (3) Der Vertrag kann aus wichtigem Grunde ohne Einhaltung einer Kündigungsfrist von beiden Vertragsparteien gekündigt werden. Ein wichtiger Grund liegt vor, wenn einem Vertragspartner die Fortsetzung des Vertragsverhältnisses bis zum Ablauf der Kündigungsfrist nicht zumutbar ist, für die Leistungsnehmerin / den Leistungsnehmer insbesondere bei schwerwiegenden Mängeln in der Leistungserbringung oder Abrechnung durch die XXXXXXXXXXXXXXXX, für die XXXXXXXXXXXXXXXX insbesondere wenn
 - der Gesundheitszustand oder andere Umstände im Bereich der Leistungsnehmerin / des Leistungsnehmers sich so verändern, dass seine fachgerechte Pflege durch die XXXXXXXXXXXXXXXX nicht mehr möglich ist,
 - die Leistungsnehmerin / der Leistungsnehmer seine Pflichten schuldhaft so gröblich verletzt, dass eine Gefährdung des Pflegepersonals droht,
 - die Leistungsnehmerin / der Leistungsnehmer mit der Entrichtung der Vergütung oder Vergütungsanteilen (§ 5) mehr als zwei Monate in Verzug ist.
- (4) Die Kündigung bedarf der Schriftform.
- (5) Der Vertrag endet mit dem Tod der Leistungsnehmerin / des Leistungsnehmers.

§ 8
Sonstige Vereinbarungen

- (1) Der Leistungsnehmerin / Dem Leistungsnehmer - und bei Pflegeleistungen im Rahmen der Pflegeversicherung (SGB XI) der zuständigen Pflegekasse - wurden am
 jeweils eine Ausfertigung dieses Vertrages ausgehändigt.
- (2)

.....
 (Ort, Datum) (Unterschrift der Leistungsnehmerin / des Leistungsnehmers / gesetzliche Vertreterin / gesetzlicher Vertreter)

.....
 (Ort, Datum) (Unterschrift der / des Beauftragten der XXXXXXXXXXXX)

Anlagen:

1. Leistungsvereinbarung
2. Entgeltverzeichnis

Leistungsvereinbarung zum Pflegevertrag (Beispiel)

Zwischen
 der XXXXXXXXXXXXX
 vertreten durch
 und
 Frau / Herrn ^{77[7]}
 (Leistungsnehmerin / Leistungsnehmer)
 eventuell vertreten durch
 als rechtliche Betreuerin/Bevollmächtigte⁷ / als rechtlicher Betreuer/Bevollmächtigter
 werden ab dem folgende Leistungen vereinbart:

1. Häusliche Krankenpflege i.S.d. § 37 SGB V:^{78[8]}

Laut ärztlicher Verordnung vom
 von Arzt / Ärztin

- Grundpflege à DM x tägl./wö./mtl. = DM monatlich⁷
- Behandlungspflege:
 - Pos. Nr. à DM Anz.: x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
 - Pos. Nr. à DM Anz.: x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
 - Pos. Nr. à DM Anz.: x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
- hauswirtschaftl. Versorgung à DM x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
- Genehmigung der Krankenkasse liegt vor
- Genehmigung der Krankenkasse wurde beantragt am

2. Leistungen im Rahmen der Pflegeversicherung (SGB XI)

- Pflegeberatung (§ 37 SGB XI)
 - Grundpflege / hauswirtschaftliche Versorgung als Sach- / Geld- / Kombinationsleistung
 - Modul-Nr. à DM x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
 - Modul-Nr. à DM x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
 - Modul-Nr. à DM x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
 - Modul-Nr. à DM x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
 - Modul-Nr. à DM x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
 - Modul-Nr. à DM x tägl./wö./mtl. = DM monatlich
- Pflegestufe I / II / III
- Bescheid der Pflegekasse liegt vor
 - Antrag bei der Pflegekasse wurde gestellt am

^{77[7]} Unzutreffendes bitte streichen.

^{78[8]} Zutreffendes bitte ankreuzen.

3. Hilfe nach dem BSHG

3.1 Hilfe zur Pflege (§§ 68 ff. BSHG)^{79[9]}

- Grundpflege x tägl./wö./mtl. = DM monatlich^{80[10]}
- hauswirtschaftl. Versorgung à DM x tägl./wö./mtl. = DM mtl.
- sonstige Verrichtungen x tägl./wö./mtl. = DM monatlich

3.2 Krankenhilfe (§ 37 BSHG)

Behandlungspflege:

Pos. Nr. à DM Anz.: x tägl./wö./mtl. = DM monatlich

Pos. Nr. à DM Anz.: x tägl./wö./mtl. = DM monatlich

Pos. Nr. à DM Anz.: x tägl./wö./mtl. = DM monatlich

Pos. Nr. à DM Anz.: x tägl./wö./mtl. = DM monatlich

Pos. Nr. à DM Anz.: x tägl./wö./mtl. = DM monatlich

Pos. Nr. à DM Anz.: x tägl./wö./mtl. = DM monatlich

3.3 Sonstige Hilfen

.....
 Pflegestufe I / II / III / „0“ (Pflegebedarf erfüllt nicht mindestens Pflegestufe I)²

- Bescheid des Sozialamtes liegt vor
- Das Sozialamt wurde über den Hilfebedarf informiert

4. Sonstige Leistungen

.....
 (Ort, Datum)

.....
 (Unterschrift der Leistungsnehmerin / des Leistungsnehmers / gesetzliche Vertreterin / gesetzlicher Vertreter)

.....
 (Ort, Datum)

.....
 (Unterschrift der / des Beauftragten der XXXXXXXXXXXX)

^{79[9]} Zutreffendes bitte ankreuzen.

^{80[10]} Unzutreffendes bitte streichen.

D: Leitfäden**Leitfaden für Pflegebedürftige/n (1. Befragung)****Einstieg**

Erklärung zum Leitfaden: Pflegealltag, Entstehung und Organisation des Pflegearrangements, Beziehung beteiligter Menschen, biographische Fragen

Tagesablauf im Pflegearrangement

Wer gehört zum Pflegearrangement? Wer unterstützt Sie?

Wie sieht Ihr Tagesablauf/Pflegealltag aus? (Wie kommen die Entscheidungen wie z. B. Essen, Anziehen, Aufstehen zustande?)

Womit beschäftigen Sie sich gern in Ihrer Freizeit? Was gibt es sonst noch für Annehmlichkeiten?

Wie war das früher?

Pflegebeziehung

Wie haben Sie Ihre Pflegeperson kennen gelernt bzw. wie war das Verhältnis in der Kindheit?

Wie entwickelte sich Ihre Beziehung zur Pflegeperson weiter? (Hat sich Ihr Verhältnis zueinander verändert, seit Sie auf Hilfe angewiesen sind? Wie? Woran liegt das? Wie bewerten Sie diese Entwicklung?)

Wer hat denn Ihrer Meinung nach hier das Sagen?

Wie gehen Sie mit Meinungsverschiedenheiten um?

Frage nach Entwicklung des Hilfe- und Pflegebedarfs (Umgang mit Krankheiten/kritischen Lebensereignissen)

Wie ist es dazu gekommen, dass Ihnen die Pflegeperson heute hilft?

Haben Sie damals auch an andere mögliche HelferInnen gedacht? An wen?

Warum fielen die dann aus?

Haben Sie manchmal die Befürchtung, dass Ihrer Pflegeperson die Hilfe zu viel werden könnte?

Mit wem haben Sie sich darüber beraten? Und mit wem hat die Pflegeperson darüber gesprochen?

Wer hat Ihrer Meinung nach letztlich entschieden? Ggf.: Fühlten Sie sich dabei übergangen?

Wie unterstützen Sie die Pflegeperson? (praktisch, emotional, kognitiv)

Wie stellen Sie sich Ihre Zukunft vor?

Reden Sie miteinander darüber? Wer entscheidet über diese Fragen?

Was halten Sie von Altersheimen?

Wovon hängt es Ihrer Meinung nach ab, ob Pflegebedürftige zuhause versorgt werden oder nicht? (Sind erwachsene Kinder moralisch verpflichtet, ihre Eltern zu versorgen? Wie ist das bei Ehe- oder Lebenspartnern? Oder sollte der Staat/die Pflegeversicherung/Krankenkassen das übernehmen?)

Professionelle

Wie sind Ihre Erfahrungen mit den Pflegekassen?

Hat Ihnen die Beratung bei den Pflegebesuchen geholfen?

Wenn bezahlte Kräfte beteiligt waren/sind: Wann und warum wurden sie hinzugezogen?

Wer hat das angeregt?

Wie werden sie bezahlt?

Wie kommen Sie mit den Krankenschwestern/Altenpflegerinnen/Haushaltshilfen zurecht?

Mögen Sie eine besonders?

Wo sehen Sie Probleme? Was würden Sie sich wünschen? Haben Sie das schon einmal angesprochen? Warum nicht? Ggf.: Mit welchem Ergebnis?
 Können Sie sich vorstellen, dass Sie in Zukunft stärker als bisher bezahlte Hilfe von außerhalb in Anspruch nehmen? Warum?

Soziales Netzwerk

Wo haben Sie Ihren Lebenspartner/Ihre Lebenspartnerin kennen gelernt?
 Wer war bei Ihnen zuständig für die Hausarbeit/Kindererziehung?
 Wie kam es zu dieser Entscheidung? Waren alle damit einverstanden?
 Haben Sie Kinder o.a. jüngere Verwandte? Wo leben sie? Was machen sie beruflich?
 Ggf: Und die Enkel?
 Wie ist die Zuständigkeit für Hausarbeit/Kindererziehung heute bei Ihren Kindern/jüngeren Verwandten verteilt? Wie finden Sie das?
 Hat sich Ihre Beziehung zur Familie/Verwandten durch die Wende verändert?
 Beschreiben Sie doch mal Ihren Freundes- und Bekanntenkreis! (Gibt es jemanden, mit dem Sie sich beraten (nichtfamiliar), mit wem pflegen Sie sonst noch Kontakt? (Welche (verwandtschaftliche) Beziehung ist das genau?)
 Wie helfen Sie Ihren Verwandten, Freunden (Geld, Gespräche, Beratung, Unterhaltung)?
 Wie lange wohnen Sie schon hier?
 Wie gefällt Ihnen dieses Wohngebiet? Und das Haus und ggf. die NachbarInnen? Wie ist das im Vergleich zu früher?

Biografisches

Mich interessiert auch, wie Ihr Leben früher verlaufen ist:
 Wie verlief Ihre Kindheit und Jugend (Geschwister, Beruf der Eltern, Schule, Berufsausbildung)? → auf Entscheidungssituationen und kritische Lebensereignisse achten, ggf. nachfragen, → **Wie werden Sie damit fertig?**
 Wie ging es nach der Ausbildung weiter?
 Wie lange und wo haben Sie insgesamt gearbeitet? (Entscheidungssituation)
 Wann sind Sie in den Ruhestand gegangen?
 Wie treffen Sie wichtige Entscheidungen?
 Wie haben Sie den Mauerbau erlebt? Was hat sich dadurch in Ihrem Leben geändert?

Abschlussfrage

Gibt es noch etwas, was Sie mir zu Ihrer jetzigen Situation sagen möchten, wonach ich nicht gefragt habe?
 Nach Befinden fragen

Leitfaden für informelle Pflegeperson (1.Befragung)

Einstieg

Erklärung zum Leitfaden: Pflegealltag, Entstehung und Organisation des Pflegearrangements, Beziehung beteiligter Menschen. Um alles besser verstehen zu können, biographische Fragen

Tagesablauf im Pflegearrangement

Bitte erzählen Sie kurz, wie bei Ihnen ein ganz normaler Pfllegetag abläuft!

Gibt es regelmäßige Besonderheiten (Arzt, Krankengymnastik, Fußpflege, Friseur/Einkäufe, Unternehmungen, Besuche, gemeinsame kleine Freuden oder Ruhepunkte)?

Wer trägt noch zur Unterstützung bei? Genaue Beziehung erfragen! Wie oft?

Wie besprechen Sie im Alltag mit dem/der Pflegebedürftigen Entscheidungen über Tagesablauf, Essen, Unternehmungen, Arztbesuche usw.? Wer von Ihnen legt was fest?

Wer hat Ihrer Meinung nach hier das Sagen?

Welche anderen Menschen oder Verpflichtungen müssen Sie bei der Organisation des Pflegealltags noch berücksichtigen?

Können Sie mit dem/der Pflegebedürftigen darüber reden? Hat der/die Pflegebedürftige dafür Verständnis?

Wie kommt der/die Pflegebedürftige Ihrer Meinung nach mit der Situation zurecht?

Soziales Netzwerk

Haben Sie oder der/die Pflegebedürftige zu Beginn der Pflege auch an andere mögliche HelferInnen gedacht? An wen? Warum fielen die dann aus?

Mit wem haben Sie sich darüber beraten? Und mit wem hat der/die Pflegebedürftige darüber gesprochen?

Haben Sie Beratungsmöglichkeiten genutzt? Wer hat Sie darauf hingewiesen?

Wer hat Ihrer Meinung nach letztlich entschieden? Ggf.: Fühlten Sie sich dabei übergangen?

Wie hat sich Ihr Leben durch die Pflege verändert (Beruf, Beziehung, Hobbys, Freizeitgestaltung, Zukunftspläne, soziales Netzwerk)? Ggf. nach Freizeitverhalten fragen, Probleme bei der Vereinbarung von Beruf und Pflege

Wie geht es Ihnen heute mit der Pflegesituation? Ggf.: Woher kommt Entlastung? Haben Sie Möglichkeiten zur Aussprache? (Freundeskreis, Verwandte, Häufigkeit)

Was freut Sie/Woraus ziehen Sie Befriedigung?

Wie finden Ihre Freunde/Bekannte/Verwandte, dass Sie pflegen? (Normen, Einstellungen)

Ggf. Wie kommt Ihr Partner mit der Situation zurecht?

Was hat sich für Sie durch den Mauerbau verändert?

Hat sich Ihre Beziehung zur Familie/Verwandten durch die Wende verändert?

Pflegebeziehung

Wie haben Sie sich kennen gelernt?

Wie war Ihr Verhältnis früher?

Wie ist es dazu gekommen, dass Sie heute den/die Pflegebedürftige pflegen?

Hatten Sie schon einmal die Sorge, dass es Ihnen alles zu viel wird?

Wie empfinden Sie die zunehmende Pflegebedürftigkeit des/der Pflegebedürftigen?

Hat sich Ihr Verhältnis zueinander verändert, seit der/die Pflegebedürftige auf Hilfe angewiesen ist? Wie?

Wie gehen Sie mit Meinungsverschiedenheiten um? Hat sich das durch die Pflegebedürftigkeit verändert?

Was halten Sie von Altersheimen?

Wovon hängt es Ihrer Meinung nach ab, ob Pflegebedürftige zu Hause versorgt werden oder nicht? Sind erwachsene Kinder moralisch verpflichtet, ihre Eltern zu versorgen? Wie ist das bei Ehe- oder Lebenspartnern? Oder sollte der Staat/die Pflegeversicherung/Krankenkassen das übernehmen?

Wie möchten Sie versorgt werden, wenn Sie selbst pflegebedürftig werden sollten?

Professionelle

Ggf.: Wie sind Ihre Erfahrungen mit den Pflegekassen? Sind Sie da auch irgendwie beraten worden?

Pflegekassen bieten auch Kurse für pflegende Angehörige an. Haben Sie bereits davon gehört und haben Sie davon Gebrauch gemacht? Ggf.: Was haben sie Ihnen gebracht?

Wenn bezahlte Kräfte beteiligt sind: Wann und warum wurden sie hinzugezogen?

Wollte der/die Pflegebedürftige das? Wer hat sie empfohlen? Wie werden sie bezahlt? Welche Ausbildung haben sie?

Ggf.: Wie kommen Sie mit den Krankenschwestern/Altenpflegerinnen/Haushaltshilfen zu recht?

Wo sehen Sie Probleme mit den Professionellen? Was würden Sie sich wünschen? Haben Sie das schon einmal angesprochen? Warum nicht? Ggf.: Mit welchem Ergebnis?

Können Sie sich vorstellen, dass Sie in Zukunft (ggf.: stärker als bisher) bezahlte Hilfe von außerhalb in Anspruch nehmen? Warum?

Gab/Gibt es Überlegungen, die Pflege anders zu organisieren? Wie?

Wer hat die Idee dazu gehabt? Warum?

Reden Sie miteinander darüber? Wie finden Sie den Vorschlag? Ggf. nachfragen: Wäre ein Altenheim eine Möglichkeit?

Wie stellen Sie sich den Entscheidungsprozeß darüber vor?

Biografisches

Wie alt sind Sie?

Bitte erzählen Sie mir kurz die wichtigsten Stationen Ihres bisherigen Lebens! (Eltern, Schule, Beruf, Beziehungen, Kinder, Wohnorte)

Abschlussfrage

Gibt es noch etwas, was Sie mir zu der Pflegesituation sagen möchten, wonach ich nicht gefragt habe?

Befindlichkeit nach dem Interview erfragen

Leitfaden für professionelle Pflegeperson (1.Befragung)

Einstieg

Begründung für das Interview: Welche Rolle spielen professionelle Pflegepersonen?
Für uns ist z. B. Ihre Einschätzung der Beziehungen zwischen den am Pflegearrangement Beteiligten wichtig.

Arbeitsorganisation

Wie lange kommen Sie schon in diesen Haushalt?

Bitte beschreiben Sie kurz, was Sie hier tun!

Wer hat das festgelegt?

Gibt es eine Pflegeplanung? Wer macht die? Sind der/die Pflegebedürftige/die Pflegeperson beteiligt? Wie?

Mit wem sprechen Sie in diesem Haushalt die Organisation der Pflege ab (Einsatzzeiten, Rücksprachen mit Ärzten/ Krankengymnasten usw., Medikamente, Materialbesorgungen...)? Ggf.: Warum nicht mit der/dem Pflegebedürftigen?

Waren vor Ihnen/sind zur Zeit noch andere professionelle Kräfte hier im Einsatz? Ggf.: Was wissen Sie über deren Arbeit? Wie sprechen der/die Pflegebedürftige/die Pflegeperson über sie/ihn?

Wissen Sie, wie der Pflegevertrag zwischen dem/der Pflegebedürftigen und Ihrem Arbeitgeber zustande kam? Wer hat die Dienststelle empfohlen?

Finden Sie den Umfang der Tätigkeiten angemessen, für die Sie hier bezahlt werden? Warum?

Pflegearrangement

Wie schätzen Sie die gesundheitliche/psychosoziale Situation des/der Pflegebedürftigen ein?
Wie kommt der/die Pflegebedürftige Ihrer Einschätzung nach mit seiner/ihrer Situation zurecht?

Wer trägt hier die Hauptlast der Pflege? Warum?

Wie kommt die Pflegeperson Ihrer Einschätzung nach mit seiner/ihrer Situation zurecht?

Kennen Sie noch weitere Menschen, die zur Unterstützung dieses Pflegehaushaltes beitragen?

Woher könnte – nach Ihrem Eindruck - zusätzliche Unterstützung kommen?

Wie/in welcher Form gibt es eine Abstimmung/Zusammenarbeit mit den an der Pflege Beteiligten? Wer entscheidet über was?

Wer trifft Ihrer Einschätzung nach letztlich die Entscheidung, wie es weitergeht?

Beziehungen

Wie sehen Sie Ihre Rolle in diesem Pflegearrangement?

Haben Sie den Eindruck, dass Sie und Ihre Tätigkeiten den Erwartungen des/der Pflegebedürftigen/der Pflegepersonen entsprechen? Wo gibt es Probleme? Warum? Haben Sie schon darüber gesprochen? Mit wem?

Wie ist Ihre Beziehung zur/zum Pflegebedürftigen?

Wie ist Ihre Beziehung zur Pflegeperson?

Wie schätzen Sie die Beziehung zwischen der Pflegeperson und dem/der Pflegebedürftigen ein? Wird sie auch zunehmenden Belastungen standhalten?

Zeichnet sich eine Heimunterbringung ab? Warum? → Einstellung zum Altersheim

Wissen Sie etwas über Gespräche der PP und des PB über entsprechende Pläne?

Sprechen Sie mit den Beteiligten gelegentlich darüber? Beraten Sie sie selbst oder weisen Sie sie auf Beratungsmöglichkeiten hin?

Expertenfragen

Bietet Ihre Dienststelle Kurse für pflegende Angehörige und/oder häusliche Pflegeberatung (nach § 45 SGB XI) an? Ggf.: Wurden die von diesem PA genutzt?

Denken Sie, dass Sie selbst oder jemand anderes hier mal die Dinge in die Hand nehmen und die nötigen Entscheidungen treffen müsste? Warum?

Wenn es persönliche oder fachliche Probleme wie z. B. Verschlechterung der gesundheitlichen oder sozialen Situation gibt, regeln Sie die selbst? Oder gibt es Dienstbesprechungen oder andere Zuständigkeiten?

Besteht für Sie die Möglichkeit, die Pflege bestimmter PatientInnen abzugeben, wenn es zwischenmenschliche Probleme gibt?

Können sich Ihrer Erfahrung nach Pflegebedürftige überhaupt Selbstbestimmungsmöglichkeiten bewahren? Unter welchen Bedingungen?

Wie würden Sie gerne versorgt werden, falls Sie einmal pflegebedürftig werden sollten? Hat sich in Ihrem Leben etwas verändert durch die Erfahrungen, die Sie in den Beziehungen mit den Pflegebedürftigen gemacht haben?

Abschlussfrage

Gibt es noch etwas, was Sie mir noch zu diesem Thema sagen möchten?

Leitfaden für Pflegebedürftige/n (2. Befragung)

Einstieg

Wir haben uns 2 Jahre nicht gesprochen, in denen viel passieren kann; damals haben Sie uns viel über die Organisation der Pflege erzählt. Nun wollen wir wissen, wie es Ihnen heute geht

Entweder weiter mit Bewältigung oder nach Pflegeorganisation fragen

Pflegeorganisation

Ist die Pflegestufe gleich geblieben?

Wer aus Ihrem Freundes-, Bekannten- und Familienkreis unterstützt Sie jetzt?; (wenn Veränderungen zur 1. Befragung vorliegen, nach Gründen fragen)

Welche Hilfe kriegen Sie von Ihren Freunden/Verwandten/Bekanntem/Nachbarn? (kognitiv/praktisch/emotional)? (Bei Veränderungen zur 1. Befragung, nach Gründen fragen)

Erfolgt Unterstützung regelmäßig oder gelegentlich?

Wie bewerten Sie den Umfang der Hilfeleistungen (zu viel, zu wenig, ausreichend)

Wer würde Ihrer Meinung nach noch etwas zu ihrer Unterstützung beitragen (können)?

Stand noch jemand anderes für die Versorgung zur Verfügung (evtl. andere Kinder, Enkel, Nachbarn)? Aus welchen Gründen ist daraus nichts geworden?

Wer hat die Zeiten festgelegt, wann die professionelle Pflegekraft kommen soll?

Hätten Sie die Versorgung lieber früher/später?

Beziehung zur informellen Pflegeperson

Wie geht die Pflegeperson mit Ihnen um (fürsorglich, ruppig, distanziert, grantig, liebevoll)?

Entspricht das Ihren Vorstellungen?

Sagen Sie immer, was Sie möchten oder brauchen?

Woher weiß die Pflegeperson, was Sie möchten?

Was nimmt Ihnen die Pflegepersonen alles ab? Ist Ihnen das manchmal zu viel? Würden Sie manchmal vielleicht auch lieber was selber machen? (Frage nach überfürsorglichem Verhalten)

Fühlen Sie sich von Ihrer Pflegeperson abhängig?

Ist die Beziehung zwischen Ihnen und der Pflegeperson in den letzten 2 Jahren besser oder schlechter geworden? Inwiefern/Weshalb? Oder hat sie sich nicht verändert?

Unterstützungsnetzwerk

Mit welchen Angehörigen, Freunden, Bekannten, Nachbarn, Arbeitskollegen haben Sie noch Kontakt?

Haben Sie das Gefühl, dass sich die Zahl der Leute, mit denen Sie Kontakt haben, verändert hat? Wenn ja, warum?

Hat sich die Kontakthäufigkeit geändert?

Wie kommen die Kontakte zustande? Sind Sie aktiv oder eher die anderen Personen?

Was machen Sie mit den Leuten?

Haben Sie neue Leute kennen gelernt? Wie und wodurch?

Kommen Bekannte, Freunde, Verwandte auch mal zu Ihnen und erzählen etwas, wenn es denen nicht so gut geht?

Wie helfen Sie denn da weiter?

Professionelle

Bei Wechsel von professioneller Pflegeperson:

Wie ist der Wechsel zustande gekommen?

Wie sind Sie mit der Umstellung zurecht gekommen?

Wie verstehen Sie sich mit der „neuen“ professionellen Pflegekraft?

Was haben Sie von der professionellen Pflegekraft erwartet? Sind die Erwartungen denn erfüllt worden?

Wie geht die professionelle Pflegekraft mit Ihnen um (fürsorglich, ruppig, distanziert, grantig, liebevoll)? Entspricht das Ihren Vorstellungen?

Wer verhandelt mit der professionellen Pflegekraft? (wenn Veränderungen zur 1. Befragung, nach Gründen fragen)

Bewältigung

Welche Dinge machen Ihnen zur Zeit besonders Freude oder Spaß?

Gibt es auch etwas, was Sie bedrückt/Ihnen Sorgen macht?

Wie ist ihr Gesundheitszustand? Ist er besser oder schlechter geworden? Ggf. Wie kommen Sie damit zurecht?

Wie kommen Sie damit zurecht, dass Sie auf andere angewiesen sind?

Welche besondere Situation gab es in den letzten 2 Jahren (z. B. Krankenhausaufenthalte, Krankheiten, Stürze)?

Wie haben Sie sich da geholfen?

Wer kümmert sich in einem solchen Fall um sie?

Hätten Sie dann manchmal gerne mehr Hilfe in solcher oder ähnlichen Situationen?

Wer könnte da noch etwas für Sie tun?

Sie haben in Ihrem Leben schon einiges erlebt. Wenn Sie jetzt so zurückblicken, würden Sie jetzt sagen, dass Sie das selber in der Hand hatten/beeinflusst haben oder dass andere Leute eher die Entscheidungen bestimmt haben oder dass es Schicksal war?

Wie war das denn, als Sie die Pflegestufe beantragt haben:

Wer hat die Beantragung der Pflegestufe veranlasst?

Warum haben Sie bzw. eine andere Person das gemacht?

Wie finden Sie das? (gut oder schlecht) bzw. hätten Sie das lieber selber gemacht?

Sind Sie der Meinung, dass Sie zur Beantragung nicht in der Lage waren?

Pflegeversicherung

Welche Leistungen bekommen Sie von der Pflegeversicherung?

Läuft die Bezahlung über die Sozialstation oder rechnen Sie selbst mit der Kasse ab?

Bekommen Sie andere Leistungen als früher? Ggf. Warum?

Wer hat die Entscheidung darüber getroffen?

Sie kriegen doch von der Pflegekasse Geld (evtl. konkrete Summe je nach Pflegestufe nennen) auf Ihr Konto überwiesen. Wem geben Sie das Geld?

Finden Sie das gut, dass Ihnen das Geld ausgezahlt wird oder sollte das gleich die Pflegeperson bekommen?

Kommen Sie mit der Höhe des Pflegegeldes zurecht oder meinen Sie, dass es mehr sein müsste?

Wenn Sie mehr Pflegegeld bekommen würden, würden Sie die Pflege anders gestalten?

Wenn die Pflegeversicherung noch mehr Leistungen anbieten würde, würden Sie die dann in Anspruch nehmen? Welche Leistungen der Pflegeversicherung würden Sie sich wünschen?

Nur wenn keine professionellen Pflegepersonen im Pflegearrangement sind:

Finden Beratungsbesuche von einer Sozialstation (Pflegeeinrichtung) statt?

Haben Sie eine Hilfestellung bzw. praktisch pflegfachliche Unterstützung erhalten?

Kommt immer wieder die gleiche Person zu den Beratungsbesuchen?

Zukunft

Machen Sie sich viele Gedanken darüber?

Was erwarten Sie von der Zukunft?

Planen Sie etwas gemeinsam mit der Pflegeperson?

Stellen Sie sich vor, Sie hätten 3 Wünsche frei! Was würden Sie sich da wünschen?
Befindlichkeit nach dem Interview erfragen

Wenn Pflegebedürftige/r ins Heim gekommen ist:

Welche Gründe hatte das?

Wie ist die Entscheidung zustande gekommen?

Wie fühlen Sie sich dabei?

Waren Sie über andere Möglichkeiten der Versorgung informiert?

Leitfaden für informelle Pflegeperson (2. Befragung)

Einstieg

Wir haben uns 2 Jahre nicht gesprochen, in denen viel passieren kann; damals haben Sie uns viel über die Organisation der Pflege erzählt. Nun wollen wir wissen, wie es Ihnen heute geht.

Entweder weiter mit Bewältigung oder nach Pflegeorganisation fragen

Bewältigung

Hat sich der Gesundheitszustand der/des Pflegebedürftigen verändert?

Welche besondere Situation gab es in den letzten 2 Jahren (z. B. Krankheiten, Stürze), die für Sie besonders belastend waren?

Was machen Sie in einer solchen Situation?

Hätten Sie dann manchmal gern mehr Hilfe in solcher oder ähnlichen Situationen?

Wo könnte noch in einem solchen Fall mehr Hilfe herkommen?/Wer könnte Sie da noch entlasten?

Wie werden Sie mit der Belastung fertig, die die Pflege mit sich bringt?

Sind Sie der Meinung, dass die Belastung zugenommen hat?

Entweder weiter mit Pflegeorganisation oder nach Professioneller fragen

Pflegeorganisation und Unterstützungsnetzwerk

Wer aus dem Freundes-, Bekannten- und Familienkreis unterstützt den/die Pflegebedürftige jetzt?; (wenn Veränderungen zur 1. Befragung vorliegen, nach Gründen fragen)

Welche Hilfe kriegt der/die Pflegebedürftige von ihren Freunden/Verwandten/Bekanntem/Nachbarn? (kognitiv/praktisch/emotional? (Bei Veränderungen zur ersten Befragung, nach Gründen fragen)

Erfolgt die Unterstützung regelmäßig oder gelegentlich?

Wie bewerten Sie den Umfang der Hilfeleistungen für den/die Pflegebedürftige aus dem Netzwerk (zu viel, zu wenig, ausreichend)?

Wer würde Ihrer Meinung nach noch etwas zur Unterstützung des/der Pflegebedürftigen beitragen (können)?

Mit welchen Angehörigen, Freunden, Bekannten, Nachbarn, ArbeitskollegInnen hat der/die Pflegebedürftige noch Kontakt?

Wie häufig ist der Kontakt?

Wie kommen die Kontakte zustande? Ist der/die Pflegebedürftige aktiv oder eher die anderen Personen?

Hat der/die Pflegebedürftige neue Leute kennen gelernt? Wie und wodurch?

Wenn bezahlte Kräfte beteiligt sind: Wann und warum wurden sie hinzugezogen?

Wollte der/die Pflegebedürftige das? Wer hat sie empfohlen? Wie werden sie bezahlt?

Bekommen Sie auch von jemandem Unterstützung? Vom wem und wodurch?

Haben Sie an dem Kurs für pflegende Angehörige teilgenommen?

Pflegeversicherung

Welche Leistungen bekommt der/die Pflegebedürftige von der Pflegeversicherung?

Bekommt der/die Pflegebedürftige andere Leistungen als früher? Ggf. Warum?

Wer hat die Entscheidung darüber getroffen?

Der/die Pflegebedürftige bekommt doch von der Pflegekasse Geld (evtl. konkrete Summe je nach Pflegestufe nennen). Wer bekommt denn das Pflegegeld?

Ereignis: Beantragung der Pflegestufe

Wer hat die Beantragung der Pflegestufe veranlasst?

Warum haben Sie das gemacht?

Sind Sie der Meinung, dass der/die Pflegebedürftige die Beantragung nicht geschafft hätte?

Können Sie sich vorstellen, dass der/die Pflegebedürftige ihre Pflege evtl. auch anders organisiert haben möchte? (mehr/eine professionelle Betreuung; Altersheim, private HelferIn)

Hätte es noch andere Leute gegeben, die für die Pflege in Frage gekommen wären? Ggf.:

Warum haben Sie die Pflege übernommen?

Unter welchen Umständen könnten Sie sich vorstellen, für die Pflege Ihre Berufstätigkeit aufzugeben?

Könnten Sie sich vorstellen, dass noch mehr privat bezahlte Hilfe in Anspruch genommen wird? (Wenn die Kasse mehr Geld zur Verfügung stellen würde?)

Wenn die Pflegeversicherung noch mehr Leistungen anbieten würde, würden Sie sich dann wünschen, dass der/die Pflegebedürftige diese dann in Anspruch nimmt? Um welche Leistungen könnte es sich dabei handeln?

Professionelle

Welche Erwartungen hatten Sie an die professionelle Pflegekraft?

Bei Wechsel von der professionellen Pflegekraft:

Wie ist der Wechsel zustande gekommen?

Wie ist der/die **Pflegebedürftige** mit dem Wechsel zurecht gekommen?

Wie versteht sich der/die **Pflegebedürftige** mit der „neuen“ professionellen Pflegekraft?

Wie sind **Sie** mit dem Wechsel zurecht gekommen?

Wie verstehen **Sie** sich mit der „neuen“ professionellen Pflegekraft?

Wer verhandelt mit der professionellen Pflegekraft? (wenn Veränderungen zur 1. Befragung, nach Gründen fragen)

Beziehung zur/zum Pflegebedürftigen

Äußert der/die Pflegebedürftige immer, was er/sie möchte oder braucht?

Woher wissen Sie, was der/die Pflegebedürftige möchte?

Sind Sie der Meinung, dass der/die Pflegebedürftige manchmal mehr tun könnte als sie/er tatsächlich tut? (Frage nach überfürsorglichem Verhalten)

Sind Sie der Meinung, dass Sie besser wissen, was für den/die Pflegebedürftige gut ist oder dass der/die Pflegebedürftige selbst weiß, was gut für ihn/sie ist?

Welche positiven Aspekte gewinnen Sie der Pflege ab?

Ist die Beziehung zwischen Ihnen und der/dem Pflegebedürftigen in den letzten 2 Jahren besser oder schlechter geworden oder hat sie sich nicht verändert?

Zukunft

Machen Sie sich viele Gedanken über die Zukunft im Hinblick auf die Pflegesituation?

Was bedrückt Sie, macht Ihnen Sorgen?

Planen Sie etwas gemeinsam mit der/dem Pflegebedürftigen?

Was erwarten Sie von der Zukunft?

Welche Wünsche haben Sie da?

Wie hat sich Ihre Einstellung gegenüber pflegebedürftigen Personen/alten Menschen durch die Pflege verändert?

Befindlichkeit nach dem Interview erfragen

Wenn im Vergleich zur 1. Befragung neue Pflegepersonen im Pflegearrangement tätig sind:

Wie haben Sie den/die Pflegebedürftige kennen gelernt?

Wie war Ihr Verhältnis früher?

Wie ist es dazu gekommen, dass Sie sich jetzt um den/die Pflegebedürftige kümmern?

Wie hat sich Ihr Verhältnis zur/zum Pflegebedürftigen durch die Pflege verändert?

Was halten Sie von Altersheimen?

Wie wollen Sie versorgt werden, falls Sie einmal pflegebedürftig werden sollten?

Wenn der/die Pflegebedürftige ins Heim gekommen ist:

Welche Gründe hatte das?

Wie fühlt sich der/die **Pflegebedürftige** dabei?

Wie fühlen **Sie** sich dabei?

Waren Sie und der/die Pflegebedürftige über andere Möglichkeiten der Versorgung informiert?

Leitfaden für professionelle Pflegeperson (2. Befragung)

Einstieg

Begründung für das Interview: Welche Rolle spielen professionelle Pflegepersonen?
Für uns ist Ihre Einschätzung über die Beziehungen zwischen den am Pflegearrangement Beteiligten wichtig.

Arbeitsorganisation

Wie lange kommen Sie schon in diesen Haushalt?

Bitte beschreiben Sie kurz, was Sie hier tun!

Wer hat das festgelegt?

Gibt es eine Pflegeplanung? Wer macht die? Sind der/die Pflegebedürftige/die Pflegeperson beteiligt? Wie?

Mit wem sprechen Sie in diesem Haushalt die Organisation der Pflege ab (Einsatzzeiten, Rücksprachen mit Ärzten/ Krankengymnasten usw., Medikamente, Materialbesorgungen ...)? Ggf.: Warum nicht mit der/dem Pflegebedürftigen?

Waren vor Ihnen/sind zur Zeit noch andere professionelle Kräfte hier im Einsatz? Ggf.: Was wissen Sie über deren Arbeit? Wie sprechen der/die Pflegebedürftige/die Pflegeperson über sie/ihn?

Wissen Sie, wie der Pflegevertrag zwischen dem/der Pflegebedürftigen und Ihrem Arbeitgeber zustande kam? Wer hat die Dienststelle empfohlen?

Finden Sie den Umfang der Tätigkeiten angemessen, für die Sie hier bezahlt werden? Warum?

Pflegearrangement

Wer trägt noch zur Unterstützung in diesem Pflegehaushalt bei?

Wer trägt hier die Hauptlast der Unterstützung/Pflege? Warum?

Wie/in welcher Form gibt es eine Abstimmung/Zusammenarbeit mit den an der Pflege Beteiligten? Wer entscheidet über was?

Wie ist der/die Pflegebedürftige in die Familie, in den Freundes- und Bekanntenkreis eingebunden?

Woher könnte – nach Ihrem Eindruck - zusätzliche Unterstützung kommen?

Bietet Ihre Dienststelle Kurse für pflegende Angehörige und/oder häusliche Pflegeberatung (nach § 45 SGB XI) an? Ggf.: Wurden die von den Pflegearrangementbeteiligten genutzt?

Wie schätzen Sie die Beziehung zwischen der informellen Pflegeperson und der/dem Pflegebedürftigen ein?

Sind sie aufeinander angewiesen? Inwiefern? (emotionale, soziale, alltägliche Abhängigkeiten)

Könnten Sie sich vorstellen, dass die informelle Pflegeperson auch von der/dem Pflegebedürftigen abhängig ist? (emotionale, materielle Zuwendung)

Hat der/die Pflegebedürftige trotz ihrer Abhängigkeit in einigen Bereichen doch noch die Möglichkeit, selbstständig Entscheidungen zu treffen und durchzusetzen? (ggf. mögliche Entscheidungsbereiche abfragen)

Welche Strategien wendet der/die Pflegebedürftige an, um ihre/seine Interessen/Wünsche durchzusetzen?

Wie schätzen Sie die gesundheitliche/psychosoziale Situation der/des Pflegebedürftigen ein?

Wird die Beziehung zur Pflegeperson auch zunehmenden Belastungen standhalten?

Wie kommt der/die Pflegebedürftige Ihrer Einschätzung nach mit seiner/ihrer Situation zurecht?

Beziehungen zu den Arrangementbeteiligten

Wie ist Ihre Beziehung zur/zum Pflegebedürftigen?

Wie ist Ihre Beziehung zur informellen Pflegeperson?

Gab es schon mal Probleme? Warum? Haben Sie schon darüber gesprochen? Mit wem?
Was denken Sie, was der/die Pflegebedürftige/die Pflegeperson von Ihnen erwartet? (Rolle im Pflegearrangement)

Haben Sie das Gefühl, dass Sie diese Erwartungen erfüllen?

Sind Sie der Meinung, dass diese Erwartungen gerechtfertigt sind?

Zukunft

Wissen Sie etwas über Gespräche zwischen der informellen Pflegeperson und der/dem Pflegebedürftigen über Zukunftspläne?

Sprechen Sie mit den Beteiligten gelegentlich darüber? Beraten Sie sie selbst oder weisen Sie sie auf Beratungsmöglichkeiten hin?

Zeichnet sich eine Heimunterbringung ab? Warum? Einstellung von der/dem Pflegebedürftigen/der informellen Pflegeperson zum Altersheim?

Denken Sie, dass Sie selbst oder jemand anderes hier mal die Dinge in die Hand nehmen und die nötigen Entscheidungen treffen müsste? Warum?

Wer trifft Ihrer Einschätzung nach letztlich die Entscheidung, wie es weitergeht?

Expertenfragen

Was halten Sie von Altersheimen? Müssen/Sollten Kinder ihre Eltern pflegen?

Wie würden Sie gern versorgt werden, falls Sie einmal pflegebedürftig werden sollten?

Sind Sie der Meinung, dass Sie besser wissen, was für den/die Pflegebedürftige gut ist oder dass der/die Pflegebedürftige selbst weiß, was gut für sie/ihn ist?

Fragen für Pflegearrangements in den neuen Bundesländern

Haben sich die Beziehungen innerhalb der Familien durch die Wende verändert?

Hat sich die Eingebundenheit der Familien in ihren Freundes- und Bekanntenkreis durch die Wende verändert?

Ggf.: Hat das Ihrer Meinung nach Auswirkungen auf die Versorgung von Pflegebedürftigen?

E: Kategorienschema

Beschreibung der Pflegeorganisation

Bewältigung

- Pflegebedürftige
- Pflegeperson

Beziehung Pflegebedürftige - Pflegeperson

- Veränderungen durch Pflege

Beziehung/Integration der Pflegeperson

- in Familie
- ins Netzwerk
- zur professionellen Pflegeperson

Beziehung/Integration Pflegebedürftige

- Familie
- Netzwerk
- Professionelle Pflegeperson

Belastung Pflegeperson

Einstellung zu Professionellen / Institutionen

Informiertheit über

- Familie
- Netzwerk

Medizinisch-pflegerische Informiertheit

Milieu

Pflegearrangement-Zukunft

Persönlichkeit

- Pflegebedürftige
- Pflegeperson
- Prof Pflegeperson

Pflegebedarfsentwicklung

Steuerung

- Medizinischer Bereich
- Organisation der Pflege
- Sonstiges

Fakten

- Gesundheitliche Situation
- Hilfsmittelausstattung
- Wohnungsausstattung/-einrichtung / Wohnumgebung

F: Tabelle 5: Die sozialen Netzwerke der befragten Pflegebedürftigen

Name	Alter	Konstellation	Personenanzahl, Beziehung, Unterstützungsart Familiales Netzwerk	Personenanzahl, Beziehung, Unterstützungsart Außerfamiliales Netzwerk	Grundpflege/ Hauswirtschaft durch Professionelle
Herr Cu.	94	(Ehe-) PartnerInnen- pflege	1 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 5 = uniplex, locker, emotional 6 = gesamt (2. Befragung = 5)	5 = formell, uniplex, verbindlich, praktisch 2 = informell, uniplex, locker, emotional 7 = gesamt (2. Befragung = 5)	ja
Herr Na	87		7 = multiplex, verbindlich praktisch, emotional, kognitiv 7 = gesamt	1 = informell, multiplex locker, praktisch, emotional 1 = gesamt	ja
Herr O.	86		3 = multiplex, verbindlich, emotional, praktisch, kognitiv 1 = uniplex, verbindlich, emotional 4 = gesamt	Freunde, Bekannte: uniplex, sehr locker, emotional Zahl der Personen unbekannt	nein
Frau R.	77		3 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 6 = uniplex, verbindlich, emotional 9 = gesamt; (2. Befragung = 6)	1 = informell, multiplex, verbindlich, praktisch, emotional 1 = informell, uniplex, locker, emotional 2 = gesamt (2. Befragung = 3)	ja
Frau Ra.	66		3 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, (kognitiv) 3 = uniplex, locker, praktisch 6 = gesamt	1 = informell, uniplex, locker, emotional 1 = gesamt	ja
Herr U.	73		3 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, (kognitiv) 4 = uniplex, verbindlich, emotional 7 = gesamt (2. Befragung = 8)	5 = informell, uniplex, locker, emotional 5 = gesamt	nein
Herr W.	79		7 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 3 = uniplex, verbindlich, praktisch 10 = gesamt (2. Befragung = 5)	5 = informell, uniplex, verbindlich, emotional (2. Befragung = 4); 2. Befragung: 1 = formell, multiplex, verbindlich, praktisch, emotional 5 = gesamt	ja

Name	Alter	Konstellation	Personenanzahl, Beziehung, Unterstützungsart Familiales Netzwerk	Personenanzahl, Beziehung, Unterstützungsart Außerfamiliales Netzwerk	Grundpflege/ Hauswirtschaft durch Professionelle
Frau C.	86	(Schwieger-) Kinderpflege im gemeinsa- men Haushalt	2 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 3 = uniplex, verbindlich, emotional 5 = gesamt	ehemalige NachbarInnen: uniplex, locker, emotional Zahl der Personen unbekannt	ja
Frau Ce.	90		5 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 1 = uniplex, verbindlich, emotional 6 = gesamt	1 = formell, multiplex, verbindlich, praktisch, emotional 2 = formell, uniplex, locker, praktisch 3 = gesamt	ja
Frau F.	81		3 = multiplex, verbindlich, emotional, praktisch, kognitiv 3 = uniplex, verbindlich, emotional 6 = gesamt	Bekannte, NachbarInnen: uniplex, locker, emotional Zahl der Personen unbekannt	ja
Frau P.	75		3 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, (kognitiv) 3 = uniplex, verbindlich, emotional bzw. praktisch 6 = gesamt	1 = informell, uniplex, verbindlich, emotional Bekannte: uniplex, locker, emotional Zahl der Personen unbekannt	ja
Frau Q.	89		4 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 6 = uniplex, locker, emotional bzw. praktisch 10 = gesamt (2. Befragung = 11)	1 = formell, uniplex, verbindlich, praktisch 2 = uniplex, locker, emotional 3 = gesamt	nein
Frau T.	79		1 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 2 = uniplex, verbindlich, emotional bzw. praktisch 3 = gesamt	3 = formell, uniplex, verbindlich, praktisch 4 = informell + Bekannte = uniplex, locker, emotional Zahl der Personen unbekannt	ja
Frau Z.	90		4 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 5 = uniplex, verbindlich bzw. locker, emotional 9 = gesamt (2. Befragung = 10)	2 = formell, uniplex, verbindlich, praktisch bzw. kognitiv 2 = gesamt	nein

Name	Alter	Konstellation	Personenanzahl, Beziehung, Unterstützungsart Familiales Netzwerk	Personenanzahl, Beziehung, Unterstützungsart Außerfamiliales Netzwerk	Grundpflege/ Hauswirtschaft durch Professionelle
Frau D.	81	(Schwieger-) Kinderpflege im getrennten Haushalt	4 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 1 = uniplex, verbindlich, emotional oder praktisch	1 = formell + 1 = informell, verbindlich, uniplex, praktisch 1 = informell, verbindlich, uniplex, emotional	ja
			5 = gesamt	3 = gesamt	
Frau Da.	76		2 = multiplex, verbindlich, emotional, praktisch 1 = multiplex, verbindlich, kognitiv, emotional, praktisch	6 = formell, uniplex, verbindlich, praktisch Partei- und Sportfreunde: uniplex, verbindlich, emotional	ja
			3 = gesamt	Zahl der Personen unbekannt	
Herr Ma.	99		3 = multiplex, verbindlich, emotional, praktisch, kognitiv 2 = uniplex, verbindlich, emotional	1 = formell, multiplex, verbindlich praktisch, emotional Gemeinde, NachbarInnen: uniplex, locker, emotional	ja
			5 = gesamt	Zahl der Personen unbekannt	
Frau Re.	80		3 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 2 = uniplex, locker, emotional	1 = formell, uniplex, verbindlich, praktisch 2 = informell, locker bzw. verbindlich, emotional	ja
			5 = gesamt (2. Befragung = 4)	3 = gesamt	
Frau S.	71	4 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv 2 = uniplex, verbindlich, emotional	1 = informell, multiplex, verbindlich, praktisch, emotional 2 = informell, uniplex, verbindlich, emotional	ja	
		6 = gesamt (2. Befragung = 5)	3 = gesamt		
Herr L.	87	3 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, (kognitiv) 4 = uniplex, verbindlich, praktisch bzw. emotional	1 = formell, uniplex, verbindlich, praktisch Nachbar-Innen + KollegInnen: uniplex, locker, emotional	ja	
		7 = gesamt	Zahl der Personen unbekannt		

Name	Alter	Konstellation	Personenanzahl, Beziehung, Unterstützungsart Familiales Netzwerk	Personenanzahl, Beziehung, Unterstützungsart Außerfamiliales Netzwerk	Grundpflege/ Hauswirtschaft durch Professionelle
Frau A.	88	NachbarInnen und entfernte Verwandten- Pfleger	2 = multiplex, verbindlich emotional, kognitiv, (praktisch)	3 = informell, multiplex, verbindlich praktisch, emotional, kognitiv 3 = informell, uniplex, locker, emotional bzw. praktisch	nein
			2 = gesamt	6 = gesamt (2. Befragung = 3)	
Frau G.	76		3 = multiplex, verbindlich, emotional, kognitiv, (praktisch) 1 = uniplex, locker, emotional	1 = informell, multiplex verbindlich, praktisch, emotional	nein
			4 = gesamt	1 = gesamt	
Frau N.	78		2 = multiplex, verbindlich, emotional, kognitiv, praktisch 2 = uniplex, verbindlich, emotional	2 = informell + NachbarInnen + Bekannte: multiplex, verbindlich, praktisch, emotional 2 = informell, uniplex, locker, emotional bzw. praktisch	nein
			4 = gesamt	Zahl der Personen unbekannt	
Herr Sch.	75		1 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional, kognitiv	1 = formell, uniplex, verbindlich, praktisch 1 = informell, multiplex, verbindlich, emotional, praktisch	nein
			1 = gesamt	2 = gesamt	
Frau H.	64		1 = uniplex, locker, emotional	1 = informell, multiplex, verbindlich, emotional, kognitiv 1 = informell, uniplex, locker, emotional	ja
			1 = gesamt	2 = gesamt	
Frau L.	78	1 = multiplex, verbindlich, emotional, kognitiv 2 = uniplex, locker, kognitiv bzw. emotional	fehlt fehlt	ja	
		3 = gesamt	fehlt		
Frau M.	94	3 = multiplex, verbindlich, emotional, kognitiv 1 = multiplex, verbindlich, praktisch, emotional	4 = informell, multiplex, verbindlich, praktisch, emotional 3 = informell, uniplex, verbindlich, emotional	ja	
		4 = gesamt	7 = gesamt; (2. Befragung = 5)		
Frau Ta.	88	1 = multiplex, verbindlich, emotional, kognitiv, (praktisch)	1 = informell, multiplex, verbindlich, praktisch, emotional 2 = informell, uniplex, locker, emotional	ja	
		1 = gesamt	3 = gesamt		

G: Tabelle 6: Milieuunterschiede: Informiertheit / Geld

Abkürzungen:

BW = Bewältigung PA = Pflegearrangement PD = Pflegedienst PP = Pflegeperson SB = Selbstbestimmung U. = Unterstützung
 NW = Netzwerk PB = Pflegebedürftige PflVers = Pflegeversicherung ProfPP = beruflich Pflegende Strg. = Steuerung

	KGM	RTM	KBM	KBMatM	TAM	TVAM	TLOabl	TLOabl
Informiertheit / Infobeschaffung	Insgesamt gut informiert; PB altersbedingt oder mit jungen PP z. T. weniger; finden Infos wichtig, beschaffen sich welche, jüngere PP auch durch Internet etc. → gut ausgestattete PAs, auch Krankengymnastik, Ergotherapie etc.	Medizinisch-pflegerisch gut informiert, aber v. a. über PflVers etc. schlecht informiert, suchen weniger Infos, sondern warten, dass jemand sie bringt; Kinder leisten weniger kognitive U. als im KGM → weniger Hilfsmittel, Eigenleistungen o.k.	Informiertheit unterschiedlich, aber überwiegend gut; z. T. jüngere PP besser als PB; auch abhängig von Erwerbsbiographie; Hilfsmittelausstattung o.k., werden wie Krankengymnastik z. T. auch selbst bezahlt	PAs insgesamt ganz gut; jüngere PP besorgen Infos und finden gute Informiertheit wichtig; PB z.T. auch; Infos auch aus dem Netzwerk, Hilfsmittelausstattung o.k., wenn nötig auch Eigenleistungen	Informiertheit insgesamt nicht gut; aber guter Infoaustausch in Familie; Defizite v.a. medizinisch-pflegerisch, weniger bei Kosten; jüngere PP besser informiert als PB; nur punktuell aktive Infosuche → Ausstattung der PAs zwischen o.k. und mangelhaft	<u>Stadt</u> : z. T. gut, PB besorgen sich Infos, Informiertheit z. T. auch bei jüngeren PP schlecht; Hilfsmittel u. Krankengymnastik überw. gut <u>Dörfl</u> : schlecht informiert; jüngere PP, NW und ggf. ProfPP / Ärzte wichtig für wenigstens punktuelle Infobeschaffung; sonst zufällige Infos; auch NW schlecht informiert; Hilfsmittel schlecht, z. T. selbstgemacht	Objektiv ganz schlechte Informiertheit, subjektiv z. T. gut; Infos kommen zufällig über Medien o. ProfPP; oft unrealistische Sicht; trotzdem gute Ausstattung, wenn Sozialamt zahlt u. entsprechende Steuerung durch Außenstehende erfolgt	Schlecht, nur punktuell gut, wenn z. B. jüngere PP sie besorgen; können Infos z. T. nur schwer realistisch einordnen; Ausstattung schlecht, wenn nicht von außen verbessert
Geld für Pflege?	Pflege ist Dienstleistung, für die b. B. Geld ausgegeben wird, ggf. Zuzahlungen; bezahlen zusätzliche formelle HelferInnen; wenn Geld nicht ausreichend vorhanden ist, ist das Grenze	Kosten werden sorgfältig abgewogen; zusätzliche formelle HelferInnen, weil sie billiger sind als ProfPP; grundsätzlich aber bereit für Pflege Geld auszugeben, für Qualität auch mehr	Ausgeprägtes Kostenbewußtsein, beklagen z. T. hohe Kosten; trotzdem Bereitschaft zu Zuzahlung im Rahmen ihrer Möglichkeiten, sonst schränken sie sich ein, stellen aber gern auch billigere formelle HelferInnen ein	Geld darf für Pflege ausgegeben werden, aber Einkommen von PB muss die Kosten decken, Kinder wollen / sollen nicht zuzahlen; b. B. zusätzliche, billige formelle HelferInnen	Möglichst Kosten sparen, indem Pflege selbst gemacht wird, auch wenn Geld da ist, soll es möglichst nicht für Pflege ausgegeben werden, Staat soll finanziell helfen	Alle erwarten Leistungen von den Kassen; <u>Stadt</u> : Männer ohne PP zahlen b. B. selbstverständlich zu, auch zusätzliche formelle HelferInnen <u>Dörfl</u> : möglichst kein Geld ausgeben, Geld für Reziprozität im Netzwerk wichtig, keine marktgerechte Bezahlung	Geld für Eigenleistungen nicht vorhanden	Geld ist entscheidendes Mittel zur Reziprozität; z. T. unrealistische Vorstellungen von Preis u. Leistung; Pflege darf nicht teuer sein; Pflegegeld willkommene Ergänzung des Familieneinkommens

Tabelle 6 (Fortsetzung): Milieuunterschiede: Pflegeerwartungen / Netzwerke

	KGM	RTM	KBM	KBMatM	TAM	TVAM	TLOabl	TLOabl
Wer soll pflegen? Ist ein Heim eine Alternative?	Familie ist zuständig, emotional, praktisch und kognitiv; entziehen sich die Kinder, sind PB z.T. verärgert; für praktische Pflege Familie u. / o. ProfPP; PB legen z. T. großen Wert auf Unabhängigkeit; gegenüber Heim ggf. anspruchsvoll, Heim kommt v.a. in Eltern-Kind-Pflege in Frage; Ehrenamtliche spielen keine wichtige Rolle	sehr innige Ehen; Anspruch, dass Kinder unterstützen sollen, v. a. Frauen; aber kein Verweis auf generalisierte Reziprozität, Kinder sollen v. a. ihre Existenz / Karriere sichern →insges. weniger U. aller Art als KGM; PB wollen nicht zu Kindern ziehen; Heime werden wg. Qualitätsmängeln / schlechtem Ruf abgelehnt, nur Notlösung (dass es Nobelheime gibt, ist nicht bewußt, sind auch zu teuer)	Familie ist zur Pflege verpflichtet; auch Nefen u. Söhne pflegen, wenn sonst keiner da ist, sonst Frauensache, Verweis auf Familienzusammenhalt, Eheversprechen; außer wenn an anderem Wohnort pflegt Familie auch; PB alle gegen Heim, trotzdem in 2. Welle für 2 PB Alternative bzw. Realität	Familie ist zuständig für Pflege; PP pflegen, aber z. T. widerwillig, dann auch Ablehnung v. Zusammenwohnen; Heim ist Alternative, wenn PP überfordert sind und es nicht zu teuer ist	Familie zuständig für praktische Solidarität nicht nur bei Pflege, Verweis auf generalisierte Reziprozität; Geld als Gegenleistung; PB fordern Hilfe z. T. ein; Hilfe aus dem nachbarschaftl. NW wird eingeplant; wegen Kosten gegen Heim, bei Überlastung v. PP evtl. Alternative, Problem, dass Heim für nicht pflegebedürftigen Ehepartner unbezahlbar ist	Familie ist in jeder Hinsicht zuständig, wenn PB keine Kinder haben, auch entf. Verwandte; Körperpflege ist Frauensache; Familie ist auch Finanzgemeinschaft; Verweis auf generalisierte Reziprozität; Empörung im NW, wenn Fam. sich entzieht <u>Stadt:</u> in 2. Welle 1PB vor Umzug ins Heim (PB einsam, PP muss arbeiten), andere nur wenn unvermeidlich <u>Dörfli:</u> in 2. Welle 2 PB im Heim (1wg. Steuerung, 1wg. Wohnsituation), andere auf keinen Fall	Es besteht der trad. Anspruch, dass Kinder verpflichtet sind, Eltern zu pflegen, tatsächlich sind Beziehungen zu Kindern dafür zu unverbindlich und / oder belastet; Heim wird einerseits abgelehnt, weil wie Krankenhaus, andererseits wäre tolles Privatheim Alternative	Pflege soll durch Familie und NW erbracht werden; Beziehungen aber oft unverbindlich; Sorge vor Meinung der Nachbarn; Heim wird abgelehnt
Unterstützung durch das NW	Familie hilft mindestens kognitiv-emotional; außerfamiliales NW leistet keine prakt. U., aber kognitiv und emotional → eher BW-Ressource, außerfamiliale NW-Integration überwiegend schlecht	Familie hilft auf alle Arten; Nachbarn eher unwichtig; außerfamiliales NW hilft nicht praktisch, dient mehr zur Unterhaltung → eher BW-Ressource; formelle, bezahlte NW-Personen helfen praktisch	v. a. familiales NW hilft emotional u. praktisch, sozial integrierte Alleinlebende erhalten sehr viel Hilfe aller Art v. außerfamilialen NW, bei anderen wenig und / oder nur emotional; Geld u. geldwerte Gegenleistungen besonders im außerfamilialen NW wichtig; NW-Integration sehr unterschiedlich	Familiales NW leistet alle Arten der U.; außerfamilial v. a. emotional; Reziprozität ggf. durch Geld; NW-Integration gut	NW hilft sehr viel, v.a. praktisch, überwiegend familial; als Gegenleistung z. T. Geld, zumindest Kostenerstattung; NW-Integration insgesamt gut	Insgesamt sehr gute NW-Integration; Familiales u. außerfamiliales NW hilft sehr viel in jeder Hinsicht, kognitiv wg. mangelnder Kenntnisse aber nicht sehr effektiv; z. T. (dörfli.) macht NW größten Teil der oder ganze Versorgung; <u>Dörfli:</u> Geld u. a. Gegenleistungen, <u>Stadt:</u> nur Geld → Pflegegeld stärkt im TVAM Reziprozitätsfähigkeit	NW-Beziehungen überwiegend zu unverbindlich für kontinuierliche Hilfe, trotzdem v. a. emotional wichtig	Praktische U. durch das NW, Geld als Gegenleistung, trotzdem Gefahr der Unverbindlichkeit der NW-Beziehungen

Tabelle 6 (Fortsetzung): Milieuunterschiede: Institutionen / Steuerung

	KGM	RTM	KBM	KBMatM	TAM	TVAM	TLOabl	TLOnbl
Umgang mit PK, KK, PD, Ärzten	Legen Widersprüche ein; hoher Qualitätsanspruch an ProfPP, lehnen ggf. einzelne ProfPP ab o. wechseln PD → ausgeprägte Kundenmentalität; zögern z. T. Pflegestufe zu beantragen, weil sie keine „Sozialhilfe“ wollen	Legen keine Widersprüche ein; haben aber vergleichsweise genaue Vorstellungen von ProfPP → Kundenmentalität; zögern z. T. Pflegestufe zu beantragen, weil sie für Pflege kein Geld wollen	Ausgeprägte Kundenmentalität; nutzen überwiegend alle Möglichkeiten aus, legen Widersprüche ein; ärgern sich z. T. über Kosten f. ProfPP bzw. mangelhafte Leistungen der PflVers, die sie z. T. nicht durch Eigenleistungen ausgleichen können; beschweren sich ggf. über einzelne ProfPP, beklagen mangelnde Qualifikationen; ProfPP werden aber selbstverständlich hinzugezogen, wenn sie gebraucht werden	Im Pflegealltag keine Kundenmentalität gegenüber ProfPP, sondern unkritisch; Kostenbewußtsein und z. T. Widersprüche gegenüber Institutionen; Wechsel des Pflegedienstes mit Lieblichschwester	Wichtigstes Motiv ist Geld sparen bzw. kriegen, sonst anspruchslos; z. T. Widersprüche (durch pfl. Kinder); ProfPP werden erst als letzte Möglichkeit hinzugezogen; keine hohen Qualitätsansprüche an Arbeit v. ProfPP, pragmatische Arbeitsbeziehungen; ärztliche Entscheidungen werden hingenommen	<u>Stadt</u> : PB verhandeln selbst, Ansprüche werden geltend gemacht, Rechte eingefordert ProfPP f. praktische Hilfe genutzt, ggf. auch kritisiert; Isolierte Alleinlebende PB sehr enge Beziehung zu ProfPP <u>Dörfli</u> : gegenüber Institutionen hilflos, können sich kaum durchsetzen, auf Hilfe angewiesen; auch ProfPP kommen spät oder auf Initiative von Krankenhaussozialdienst, Arzt, Gemeindegemeinschaft; gegenüber ProfPP unkritisch, dankbar, auch emotional wichtig	Ansprüche werden mit Hilfe von außen gestellt; durch schlechte Information / überzogene Vorstellungen von Ansprüchen; von PB aus sehr enge Beziehung zu ProfPP, aber auch Beschwerden über schlechte Behandlung	Ansprüche werden auf Initiative von außen (Krankenhaussozialdienst, Arzt, Gemeindegemeinschaft) gestellt; ProfPP erst sehr spät u. wenn unvermeidlich; Beziehung dann unkritisch pragmatisch; bei guter NW-Integration kein so enges Verhältnis zu ProfPP wie TLOabl
Steuerung / Einstellung zur SB v. PB	Theoretisch alle für SB v. PB, wird im Pflegealltag von PP aber z. T. völlig untergraben; sonst gemeinschaftliche Strg.; alte Männer an Pflege z. T. wenig interessiert, aber Patriarchen	Alle PB recht selbstbestimmt; steuern selbst oder gemeinschaftlich; alte Männer z. T. nicht sehr an Pflege interessiert	Breites Spektrum: Überwiegend für SB v. PB → PB selbstbestimmt o. gemeinschaftliche Strg; wenn PP der Meinung sind, dass sie besser entscheiden → Keine SB f. PB	PB recht selbstbestimmt; jüngere PP besorgen Infos u. lassen PB entscheiden; wenn PP steuert, dann mit Rücksicht auf PB; gegen den erklärten Willen von PB passiert nichts	PB haben Recht auf SB; PB z. T. fordernd; Steuerung überwiegend gemeinschaftlich, z. T. dominieren jüngere PP, aber gegen PB geschieht nichts	PB steuern selbst, außer in Krisensituationen, dann steuern (jüngere) PP, aber nicht gegen Willen von PB; im dörfli. vereinzelt auch gegen den Willen von PB, wenn z. B. durch Krankenhaus aus vertrautem NW rausgerissen; sonst PP beratende Funktion → gemeinschaftliche Strg	Wunsch nach SB bei PB, steuern möglichst, z. T. gemeinschaftlich mit ProfPP → PB oft leicht zu beeinflussen; letztlich aber institutionellen Vorgaben ausgeliefert; wenn Angst um SB steuern PB durch Verweigerung	PB sind in ihrer Umgebung selbstbestimmt u. steuern, z. T. gemeinschaftlich mit PP; in Institutionen Ende der SB und Steuerung → steuern dann durch Vermeidung

Tabelle 6 (Fortsetzung): Milieuunterschiede: Kapitalformen

	KGM	RTM	KBM	KBMatM	TAM	TVAM	TLOabl	TLOabl
Bedeutung der Kapitalformen	Viel ökonomisches Kapital, das auch für Pflege eingesetzt wird; Viel kulturelles Kapital → Gute Informiertheit v. a. der PP; besorgen sich Infos auf alle Arten; in der alten Generation allerdings weniger; soziales u. kulturelles Kapital v.a. BW-Ressource, weniger praktisch; z. T. symbolische Macht als Familienoberhaupt u. in der Gemeinde	Ökonomisches Kapital ist ausreichend, also kein limitierender Faktor; kulturelles Kapital schon eher, denn Informiertheit ist insgesamt nicht gut, PB und PP warten auf Infos von außen und suchen nicht; kulturelles Kapital ist aber BW-Ressource; soziales Kapital im Hinblick auf Unterstützungsressourcen für Pflege auf Familie beschränkt → Wendeverlierer?	Kapitalausstattung sehr verschieden; soziales Kapital v. a. emotional wichtig, z. T. auch praktisch; kulturelles Kapital mittelmäßig, aber überwiegend ausreichend für kritischen Umgang mit Institutionen u. leidliche Infobeschaffung; ökonomisches Kapital wird ungern eingesetzt, ist aber nur z. T. limitierender Faktor	Ökonomisches Kapital wird sehr kontrolliert und mit Bedacht eingesetzt; viel soziales Kapital, das überwiegend für emotionale, aber auch für praktische U. eingesetzt wird; kulturelles Kapital eher wenig, jüngere PP setzen es für Infobeschaffung ein; eine alte PB hat symbolisches Kapital als Familienoberhaupt	Soziales Kapital ist wichtig, weil viel praktische Unterstützung genutzt wird (v. a. innerhalb Familie), kulturelles Kapital klein, jüngere PP wichtig für Infos; ökonomisches Kapital eher klein (soll v. a. nicht ausgegeben werden)	<u>Städt.</u> : Ökonomisch überwiegend gut, wird für Pflege eingesetzt; kulturelles Kapital der PB ausreichend für gute Informiertheit; soziales Kapital v.a. emotional wichtig; nach entspr. DDR-Karriere bzw. innerhalb der Familie auch symbolisches Kapital für Steuerungsanspruch wichtig; z. T. aber auch alle drei Formen schlecht besetzt <u>Dörfl.</u> : Soziales Kapital in jeder Hinsicht entscheidend, kulturelles Kapital kaum vorhanden; Ökonomisches Kapital vergleichsweise wenig, aber wichtig f. Reziprozität u. als Familieneinkommen	Weder kulturelles, noch ökonomisches oder soziales Kapital sind ausreichend vorhanden, was insgesamt die SB empfindlich beschränkt; Ausgleich kommt durch staatliche Fürsorge und das wenige soziale Kapital, dessen Wichtigkeit sich dadurch besonders eindrücklich zeigt.	Soziales Kapital am wichtigsten, kulturelles u. ökonomisches Kapital kaum vorhanden; „Kommen alle mit dem Geld nicht zurecht.“

H: Tabelle 7: Überblick über die befragten Bedürftigen (zum Zeitpunkt der 1. Befragung)

Name	Alter	Pflegestufe	Milieu (Alte Bundesländer)	Milieu (Neue Bundesländer)	Konstellation	getrennter Haushalt	gemeinsamer Haushalt	Bewältigungsstil
Frau C.	86	3	Konservativ-Gehobenes Milieu		(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege		x	resignativ-angepasst
Frau Ce.	90	3			(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege		x	zuversichtlich-gelassen
Herr Cu.	94	3			(Ehe-)PartnerInnenpflege		x	zuversichtlich-gelassen
Frau L.	78	2			Alleinlebende	x		aktiv-kämpferisch
Herr Ma.	99	2			(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege	x		zuversichtlich-gelassen
<hr/>								
Frau D.	81	1		Rationalistisch-Technokratisches Milieu	(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege	x		aktiv-kämpferisch
Frau Da.	76	2			(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege	x		resignativ-angepasst
Herr O.	86	1			(Ehe-)PartnerInnenpflege		x	zuversichtlich-gelassen
Herr U.	73	-			(Ehe-)PartnerInnenpflege		x	resignativ-angepasst
<hr/>								
Frau M.	94	1	Kleinbürgerliches Milieu		Alleinlebende	x		zuversichtlich-gelassen
Frau Q.	89	-			(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege		x	zuversichtlich-gelassen
Frau T.	79	1			(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege		x	aktiv-kämpferisch
Frau R.	77	1			(Ehe-)PartnerInnenpflege		x	zuversichtlich-gelassen
Herr Sch.	75	1			Neffenpflege	x		resignativ-angepasst
Frau Z.	90	2			(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege			x

Name	Alter	Pflegestufe	Milieu (Alte Bundesländer)	Milieu (Neue Bundesländer)	Konstellation	getrennter Haushalt	gemeinsamer Haushalt	Bewältigungsstil
Frau P.	75	3		Kleinbürgerlich-Materialistisches Milieu	(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege		x	zuversichtlich-gelassen
Frau Re.	80	1			(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege	x		zuversichtlich-gelassen
Frau F.	81	1	Traditionelles Arbeitermilieu		(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege		x	resignativ-angepasst
Herr Na.	87	3		(Ehe-)PartnerInnenpflege		x	nicht zuzuordnen	
Frau Ra.	66	3		(Ehe-)PartnerInnenpflege		x	zuversichtlich-gelassen	
Frau A.	88	-		Traditions-verwurzeltes Arbeiter- und Bauernmilieu	NachbarInnenpflege	x		zuversichtlich-gelassen
Herr L.	87	2			(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege	x		aktiv-kämpferisch
Frau N.	78	-			Neffenpflege	x		aktiv-kämpferisch
Frau S.	71	-			(Schwieger-) Kinder-Eltern-Pflege	x		zuversichtlich-gelassen
Frau Ta.	88	2			Alleinlebende	x		resignativ-angepasst
Herr W.	79	2			(Ehe-)PartnerInnenpflege		x	aktiv-kämpferisch
Frau G.	76	1	Traditionsloses Arbeitermilieu	Traditionsloses Arbeitermilieu	NachbarInnenpflege	x		aktiv-kämpferisch
Frau H.	64	1			Alleinlebende	x		unrealistisch

I: Fallbeschreibungen

Fallbeschreibung 1 - Frau A.

88 Jahre, Ehemann seit 1944 vermisst, Pflegestufe beantragt, lebt in einem kleinen Dorf in den neuen Bundesländern allein in einem Haus, das sie von ihrer Tante geerbt hat. Pflegebedarf seit langem. Krankenhausaufenthalt vor sechs Monaten wegen allgemeiner Altersschwäche, Hepatitis, Venenleiden, Gehbehinderung. Keine Hilfsmittel.

Pflegeorganisation: Frau A. wird von zwei Nachbarinnen mehrmals täglich hauswirtschaftlich und pflegerisch versorgt. Die beiden Nachbarinnen haben jeweils ihre Aufgaben, machen aber nötigenfalls alles und sind bei Bedarf jederzeit präsent, werden von Frau A., auch nachts, per Telefon gerufen. Die Nichte und der Neffe, die etliche Kilometer entfernt wohnen, kümmern sich um die Geldangelegenheiten, hatten auf Anregung der Nachbarin Heizungseinbau bei Frau A. veranlasst. 1x/Woche kommt eine Schwester eines Pflegedienstes zum Tablettenstellen, eine Idee des Arztes, um Frau A. allmählich an Professionelle zu gewöhnen. Mittagessen wird geliefert.

Milieu: Traditionsverwurzeltes Arbeitermilieu der neuen Bundesländer: Frau A. ist Tochter eines Bahnangestellten, war nach dem Volksschulabschluss kurzzeitig in Stellung, bevor sie Büglerin lernte und in diesem Beruf bis zur Rente arbeitete, worauf sie stolz ist. Vor 50 Jahren ist sie in das Dorf zu ihrer Tante gezogen. Sie ist streng, aber gut erzogen worden, hat nur einmal in ihrem Leben Urlaub gemacht. Sie guckt nur wegen Wetter und Uhrzeit TV, liest die Überschriften und Bilder in den Zeitungen, früher Handarbeiten. Wohnungseinrichtung eher kahl, alte, abgenutzte Möbel, z. T. nicht sehr sauber, nicht an Pflegebedarf angepasst (normaler Eimer zum Urinieren).

Soziale Integration: Alle Befragten loben die Gemeinschaft, die die BewohnerInnen der Dorfstraße bilden. Nicht nur die pflegenden, auch andere NachbarInnen sehen regelmäßig nach Frau A. Diese Nachbarschaftshilfe findet Frau A. selbstverständlich, schon früher sei oft jemand vorbeigekommen, um zu plaudern oder sich einen Rat zu holen. Der Neffe und die Nichte melden sich regelmäßig, nach Angaben von Frau A. etwa wöchentlich, nach Angaben der Nachbarin viel seltener. Sie ärgert sich, dass die so wenig machen und alles an ihr hängen bleibt.

Bewältigung: zuversichtlich-gelassen: Frau A. erinnert sich gern an ihre schöne Kindheit und Jugend und den einzigen Urlaub, betont, was sie alles erlebt und gut überstanden hat. Wenn ihr Gesundheitszustand sich nicht weiter verschlechtert, ist sie zufrieden, an Verbesserungen glaubt sie nicht, möchte im Frühjahr aber wieder auf dem Hof sitzen. Die Nachbarinnen berichten von gelegentlichen Stimmungstiefs, in denen Frau A. traurig darüber ist, dass sie kaum mehr etwas selbst machen und auch die Räume im ersten Stock des Hauses nicht mehr erreichen kann.

Beziehung zu den Pflegepersonen: Beide Nachbarinnen kennen Frau A. schon seit ihrer Kindheit, sie ist nach ihrer Aussage fast wie eine Verwandte für sie, zumal beide ihre eigenen Mütter bereits verloren haben. Hilfe- und Pflegebedürftige zu unterstützen finden sie außerdem selbstverständlich. Vor allem die unmittelbare Nachbarin, die auch mehr macht, fühlt sich aber auch sehr belastet, insbesondere, weil Frau A. sie phasenweise auch nachts oft anruft und sie Schwierigkeiten hat, sich abzugrenzen. Sie erwartet außerdem, dass sie nach der Bewilligung der Pflegestufe Pflegegeld bekommt.

Steuerung: Insgesamt steuert Frau A. in allen sie betreffenden Angelegenheiten zumindest mit. Die eine Nachbarin verhandelt zwar auch mit dem Arzt, der zudem zwischen der anspruchsvollen Frau A. und ihr, die sich überlastet fühlt, vermittelt. Wenn er aber von Heim oder Krankenhaus spricht, will Frau A. ihn lieber gar nicht mehr rufen, tut die Nachbarin es trotzdem, schickt sie ihn weg. Die Nachbarin kümmert sich auch um die Beantragung der Pflegestufe. Im pflegerischen Bereich und im Alltag hat Frau A. genaue Vorstellungen, wie was zu tun ist, und kommandiert alle herum. Die Nachbarinnen haben auch den Verdacht, dass sie, wenn sie allein ist, doch noch herumläuft und alles kontrolliert.

Verlauf: Bei der 2. Befragung zeigt Frau A. deutlich Anzeichen dementieller Beeinträchtigungen. Sie hat inzwischen die Pflegestufe 1. Der Neffe hat allerdings den Nachbarinnen das Pflegegeld vorenthalten. Deshalb haben sich beide komplett aus der Versorgung zurückgezogen. Ein anderer Nachbar hat jetzt, mit Unterstützung seiner Frau, unentgeltlich die hauswirtschaftliche Versorgung und z. T. die Pflege übernommen. Außerdem kommt 3x/Tag eine Professionelle für Grundpflege, Anziehen, Medikamente. Sie bezieht jetzt Sachleistungen.

Fallbeschreibung 2 - Frau C.

Witwe, 86 Jahre, Pflegestufe 3 (Geldleistungen), lebt wegen ihrer Pflegebedürftigkeit seit vier Jahren bei Sohn, Schwiegertochter und deren beiden Kindern (7 und 4 Jahre) in einem eigens dafür an das Eigenheim angebauten Zimmer. Vorher lebte sie mehrere hundert Kilometer entfernt. Pflegebedarf durch mehrere Schlaganfälle in den letzten 9 Jahren, sitzt seit 4 Jahren im Rollstuhl, kann sich nicht mehr selbst waschen, anziehen oder auf den Toilettenstuhl setzen, Hilfsmittel: Pflegegerecht umgebautes Zimmer und Bad, Haus mit Rampe für Rollstuhl, Möbel angepasst, Pflegebett, Toilettenstuhl, Gehhilfen, physiotherapeutische Trainingsgeräte usw.

Pflegeorganisation: Für das Pflegegeld (665 EUR) hat die Familie eine Altenpflegerin engagiert, die 5x/Woche vormittags für zwei Stunden kommt, Frau C. wäscht, ankleidet, sie spazieren fährt und der Schwiegertochter bei leichten Hausarbeiten hilft. Außerdem kommt bei Bedarf zusätzlich eine Schwesternhelferin, die schwarz bezahlt wird. Am Wochenende übernimmt der Sohn die Pflege. Die Schwiegertochter macht die Hauswirtschaft und bringt Frau C. nötigenfalls zur Toilette, mit der (Körper-)Pflege möchte sie nichts tun haben. 2x/Woche kommt eine Krankengymnastin zu Frau C.

Milieu: Konservativ-Gehobenes Milieu der alten Bundesländer: Frau C. hatte mit ihrem Mann ein Hotel, die Söhne haben ein Internat besucht, traditionelle Geschlechterrollenverteilung, Schwiegertochter (Lehrerin) arbeitet nicht mehr wegen der Kinder, Sohn arbeitet als Diplomingenieur in gehobener Position in einer großen Firma. Frau C. erwartet die Pflege von ihrem Sohn, er findet es selbstverständlich, die Mutter zu versorgen. Haus ist modern eingerichtet, Frau C. hat aber nur einige Bilder mitgebracht.

Soziale Integration: Frau C. hat an ihrem neuen Wohnort keine Bekannten oder FreundInnen. Ihre Kontakte beschränken sich völlig auf die Familie des Sohnes und die professionell Pflegenden. Zu ihren ehemaligen NachbarInnen hat sie nur seltenen und lockeren Kontakt. Gelegentlich hat sie mit ihrem älteren Sohn und seiner Familie Kontakt, der bei der Unterstützung jedoch keine Rolle spielt.

Bewältigung: Resignativ-angepasst. Frau C. ist sehr in sich zurückgezogen. Sie spricht nach übereinstimmenden Angaben kaum, auch im Interview antwortet sie zwar bereitwillig, aber einsilbig. Wünsche habe sie keine mehr, sie lässt alles passiv mit sich geschehen.

Beziehung zu den Pflegepersonen: Die Beziehung von Frau C. zu ihrem Sohn ist freundlich, sie freut sich, wenn er sie versorgt. Er bezeichnet sich als „Trägertyp“, der mit ihr und der Situation gut zurecht käme. Allerdings hat er verlangt und bei ihr durchgesetzt, dass er und nicht sein Bruder das Elternhaus bekommt, weil er sie pflegt. Mit der Schwiegertochter versteht sich Frau C. nicht (mehr) so gut. Die Schwiegertochter fühlt sich höchst belastet durch die Pflege und leidet unter der Schweigsamkeit von Frau C. Frau C. wünscht sich, dass die Schwiegertochter „gelassener“ mit ihr werde. Die Schwiegertochter möchte Frau C. möglichst weit aus dem Familienleben drängen, sie soll in ihrem Zimmer Fernsehen und möglichst auch essen.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Die professionell Pflegenden findet Frau C. nett, sie ist zufrieden mit ihrer Arbeit. Ein persönlicherer Kontakt zu ihr besteht nach übereinstimmenden Angaben allerdings kaum.

Steuerung: Frau C. überlässt fast alle Entscheidungen anderen. Über ihr Geld und bürokratische Dinge weiß sie gar nicht (mehr) Bescheid. Im (Pflege-)Alltag meldet sie hin und wieder

Bedürfnisse an, z. B. begleitete sie die Familie auf eigenen Wunsch bei einem Ausflug. Pünktuell steuert sie durch Verweigerung und Passivität, so wollte sie z. B. in der Kurzzeitpflege auch nicht mehr fernsehen. Die (Schwieger-)Kinder steuern in jeder Hinsicht.

Verlauf: Frau C. starb kurz vor der 2. Befragung. Nach Auskunft der Schwiegertochter war zu diesem Zeitpunkt der Umzug in eine stationäre Einrichtung bereits fest geplant, weil die Belastungen weiter zugenommen hatten.

Fallbeschreibung 3 - Frau Ce.

Witwe, 90 Jahre, Pflegestufe 3 (Sachleistung), lebt wegen der Pflege seit ca. einem Jahr bei ihrer Tochter, die dafür in eine größere Mietwohnung in Westberlin gezogen ist. Frau Ce. ist wegen Altersschwäche, Rheuma und Arthrose in den Knien bettlägrig.

Pflegeorganisation: 2x/Tag kommt eine professionelle Pflegekraft zum Waschen, Betten und Anziehen (obwohl sie im Bett liegt, wird Frau Ce. jeden Morgen angezogen), ansonsten macht die Tochter alles. Zusätzlich kommen 2x/Woche ein privat bezahlter Ergotherapeut; bei der Nachtwache wechselt sich die Tochter mit ihren beiden Schwestern und dem Bruder sowie bezahlten Aushilfen (Medizinstudent) ab, so dass sie nur drei Nächte in der Woche „Dienst“ hat. Außerdem hat sie eine Putzhilfe.

Milieu: Konservativ-Gehobenes Milieu der alten Bundesländer: Frau Ce. hat ein Lyzeum besucht und war schon in der Lehrerausbildung, bevor sie den Besitzer einer Kohlenhandlung heiratete und fünf Kinder bekam. Klassische Musik liebt Frau Ce. heute noch, schon ihr Vater hatte wie sie auch Gesangsunterricht; sie spielte Tennis, besuchte Bälle. Die Familie ist durch den Mauerbau getrennt worden, in der DDR hatten sie z. T. Schwierigkeiten, „weil sie reich“ waren. Die pflegende Tochter (70 Jahre) lebte im Westen, war Tierärztin, spielt in der Kirche Flöte und ist als ehrenamtliche Hospizhelferin aktiv.

Soziale Integration: Die wichtigsten Beziehungen unterhält Frau Ce. zu ihren Kindern, die sie, obwohl sie teils in anderen Städten wohnen, fast alle emotional und praktisch unterstützen. Die zahllosen (Ur-)EnkelInnen und der Bruder und seine Nachkommen sowie weitere entferntere Verwandte halten ebenfalls Kontakt. Außerfamiliale Kontakte hat sie hingegen kaum mehr, auch wegen des Umzugs nach Berlin.

Bewältigung: zuversichtlich-gelassen: Frau Ce. bemüht sich stets, das Positive zu sehen, vergleicht sich mit anderen, denen es schlechter geht, und freut sich an den verbliebenen Möglichkeiten, an den Besuchen und Aktivitäten um sie herum. Die befragte Professionelle betont, dass sie noch nie gesagt habe, dass sie nicht mehr leben wolle, und führt das auch auf die Ermutigung durch die Tochter zurück. Ihr Leben fand Frau Ce. rückblickend schön und erlebnisreich.

Beziehung zur Pflegeperson: Die Beziehung von Frau Ce. zu ihrer Tochter ist gut und beiderseits sehr reflektiert. Beide kennen die Sorgen und Probleme der anderen und bemühen sich um Linderung. Die Tochter hat einen liebevollen, von durchaus professionellen Kenntnissen (Hospiz) geprägten Umgang mit ihrer Mutter und fördert ihre Selbstbestimmung auch aus diesem Verständnis heraus. Allerdings hat sie vielseitige Interessen und fühlt sich psychisch und physisch durch die sehr anspruchsvolle Pflege höchst belastet. Daher verlangt sie von der Mutter z. B. in der Frage des nächtlichen Rufens auch Rücksichtnahme.

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Mit der Pflege durch die Professionellen ist Frau Ce. sehr zufrieden; sie freut sich, wenn mal jemand Neues kommt, hat keinerlei Probleme, ihre Wünsche zu äußern und hat zusammen mit ihrer Tochter auch schon einmal eine Schwester abgelehnt, deren Umgangweise ihnen nicht zusagte. Die befragte Professionelle bestätigt, dass alles unkompliziert verläuft.

Steuerung: Die Entscheidung, dass sie im Pflegefall zu dieser Tochter zieht, ist im Familienrat gemeinsam schon vor längerer Zeit getroffen worden, weil Frau Ce. nicht ins Heim wollte, den Zeitpunkt des Umzugs hat sie selbst bestimmt. Heute ist sie über alles bestens informiert, sie entscheidet mit über das Essen, gibt ihrer Tochter Tipps zum Kochen, bekommt ihre Wünsche erfüllt. Die Kinder sprechen sich in der Hilfeorganisation ab und informieren

sie dann. Die jüngste Tochter verwaltet das Geld. Insgesamt ist Frau Ce. sich sicher, dass ohne ihre Einwilligung nichts geschieht; gemeinschaftliche Steuerung.

Verlauf: Die zweite Befragung von Frau Ce. fand im Heim statt. Sie wog nur noch 28 kg und bedurfte äußerst sorgfältiger Pflege. Die Tochter hatte die zunehmenden Belastungen durch die Pflege und die Verantwortung aber nicht mehr ertragen können. Über ihre Belastungen hat sie ihre Mutter immer wieder in Kenntnis gesetzt, so dass sie nach einem gemeinsamen Beschluss der Geschwister schließlich der Heimübersiedlung zustimmte. Die Tochter besucht sie mindestens täglich, auch die anderen kommen weiterhin oft. Frau Ce. kann auch im Heim noch manches genießen (Singen, Baden, Gottesdienste).

Fallbeschreibung 4 - Herr Cu.

94 Jahre, verheiratet, Pflegestufe 3 (Kombileistungen), lebt mit seiner Frau seit fast 60 Jahren in einer Mietwohnung in Westberlin. Pflegebedarf durch allgemeine Altersschwäche, Gehbehinderung, Schwerhörigkeit, Sehschwäche; Hilfsmittel: Rollator, Stock, Vorlagen, Toiletten-sitzerhöhung.

Pflegeorganisation: Seit 2 Jahren 1x/Tag professionelle Pflegekraft zur Grundpflege, 1x/Woche zum Baden; privat bezahlte Haushaltshilfe; ein Zivildienstleistender und HelferInnen aus drei ABM-Projekten kommen zum Spaziergehen, Einkaufen, Begleitung bei Arztbesuchen; sie haben Kontakt zu einer Beratungsstelle. Hauswirtschaftliche Versorgung übernimmt die Ehefrau, die dabei z. T. von ABM-Kräften unterstützt wird.

Milieu: Konservativ-Gehobenes Milieu der alten Bundesländer: Das Ehepaar ist sehr gläubig und Mitglied der Herrnhuter Brüdergemeinde; Herr Cu. hat eine Handelsschule besucht und als Kaufmann in leitender Stellung gearbeitet; er war für Brüdergemeinde in Südamerika tätig; er hat 2 Bücher über seine Kindheit geschrieben, die er als Sohn eines Missionars im Ausland verbrachte; seine Frau ist gelernte Erzieherin und hat auch zeitweise gearbeitet; trotzdem traditionelle Arbeitsteilung der Geschlechter, Herr Cu. kennt sich mit Haushalt etc. überhaupt nicht aus; der Sohn will nicht, dass seine Frau arbeitet; früher Hausmusik mit Kindern.

Soziale Integration: Die soziale Integration des Ehepaares beschränkt sich auf gelegentliche Kontakte mit Sohn und Tochter (wohnt weit entfernt, 3x/Jahr) und den Enkeln sowie gelegentliche Besuche durch den Pfarrer der Brüdergemeinde. Die Kirche ist zu weit, so dass sie für Herrn Cu. kaum mehr zu erreichen ist. Die nachbarschaftlichen Kontakte sind oberflächlich, nur eine Nachbarin bringt mal was vom Einkaufen mit, wenn Frau Cu. sie darum bittet, und hat sie beim Seniorensport eingeführt.

Bewältigung: Herr Cu. bewältigt seine Situation zuversichtlich-gelassen. Er lebt in der Vergangenheit und seinen Büchern, die Pflege nimmt er stoisch hin.

Beziehung zur Pflegeperson: Herr und Frau Cu. sind ein eingespieltes Team. Ihm tut es leid, dass er ihr soviel Arbeit macht, er weiß, dass sie selbst krank ist und hilft, so gut er eben kann. Frau Cu. legt Wert darauf, dass Herr Cu. möglichst viel allein macht. Nach übereinstimmenden Aussagen streiten sie manchmal, Herr Cu. nimmt die Kritik eher passiv hin, dann geht es wieder. Frau Cu. ärgert sich darüber, dass sie mit ihrem Mann nicht mehr so reden kann wie früher. Sie dominiert in der Beziehung.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Mit den professionellen Pflegekräften kommt Herr Cu. ganz gut zurecht, er nimmt ihre Tätigkeiten hin; Frau Cu. ärgert sich hingegen über die häufigen Personalwechsel, ist mit vielen unzufrieden, beschwert sich auch. Sie gilt bei den Professionellen als schwierig.

Steuerung: Herrn Cu.'s Meinung ist für Frau Cu. nicht mehr so wichtig, sie weiß, was für ihn gut ist und entscheidet für ihn. Selbst wenn die professionellen Pflegekräfte mit ihm im Bad sind, lässt sie die Tür offen, damit ihr nichts entgeht. Er verlässt sich auf sie. Allerdings sagt er „Also bestimmen tu ich eigentlich. Aber sie ist diejenige, die alles gut in der Hand hat. Und jetzt ist so, dass sie mehr bestimmt als früher.(...) Das lass ich auch.“ (705/I)

Verlauf: Beim zweiten Interview hatte Herr Cu. sich noch weiter aus dem Hier und Jetzt zurückgezogen, er konnte die Fragen, möglicherweise aufgrund einer dementiellen Erkran-

kung, nur noch punktuell beantworten. Die professionelle Hilfe ist geblieben, es kommen auch weiterhin zusätzliche bezahlte HelferInnen, allerdings ausnahmslos andere als bei der ersten Befragung.

Fallbeschreibung 5 - Frau D.

81 Jahre, 1. Mann gefallen, vom 2. seit Jahrzehnten geschieden; Pflegestufe 1 (Sachleistungen), lebt allein in einer Mietwohnung im Zentrum einer Kleinstadt in den neuen Bundesländern. Pflegebedarf durch Bruch der Schulter vor zwölf und durch Schlaganfall vor ca. neun Monaten, Gehbehinderung, Lähmungen, die sich allmählich zurückbilden; Diabetikerin, diverse Operationen. Hilfsmittel: Rollator, Toilettensitzerhöhung, Badewannenlifter.

Pflegeorganisation: Seit dem Schlaganfall kommt Mo – Fr eine professionelle Pflegekraft vom Pflegedienst zum Insulinspritzen und 3x/Woche zur Grundpflege; am Wochenende sind Schwiegertochter und Sohn zuständig, die schon seit längerer Zeit hauswirtschaftlich helfen; 1x/Woche private Haushaltshilfe.

Milieu: Rationalistisch-Technokratisches Milieu der neuen Bundesländer: Frau D. hat die Handelsschule abgeschlossen und im Büro gearbeitet, zuletzt war sie Abteilungsleiterin im Betonwerk; Rente ca. 1250 €. Sie legt beim Konsum Wert auf Qualität und ist bereit, dafür entsprechend zu zahlen; ist stolz auf ihren einflussreichen Bekanntenkreis und die Verbindungen ihrer Familie in der Region; grenzt sich immer wieder von „einfachen Leuten“ ab; war nach der Berentung in den Westen umgezogen, zum Ärger ihrer Söhne, die dadurch in der DDR Nachteile hatten, 1995 zurückgekommen.

Soziale Integration: Die engste Beziehung, über die sie auch die meiste Unterstützung aller Art erhält, hat Frau D. zu ihrem jüngeren Sohn und dessen Frau, die zwar selbst sehr krank ist, ihr aber viel hilft. Sind die beiden verweist, übernimmt der Enkel die Versorgung. Der Kontakt zum älteren Sohn, der eine Kleinstadt weiter weg wohnt, ist lockerer, er sei noch ärgerlich wegen der Scherereien, die er in Folge ihres Umzugs in den Westen hatte. Nötigenfalls helfen er und seine Frau aber auch. Früher hatte Frau D. kaum Kontakt zu den NachbarInnen, jetzt ist sie froh, dass ihr eine gelegentlich hilft. Mit einer Freundin aus ihrer Zeit in der BRD telefoniert sie täglich.

Bewältigung: Frau D. hat einen aktiv-kämpferischen Bewältigungsstil. Sie sagt von sich, sie habe schon immer getan, was sie für richtig hielt, wenn das nur irgend möglich war. Sie arbeitet fleißig an der Verbesserung ihres Gesundheitszustandes, weil sie wieder nach draußen will, Straßenbahn fahren usw. Die Haare schneidet sie sich kurz, weil sie sich allein nicht mehr richtig kämmen kann, aber selbstständig sein will. Sie fürchtet sich vor einem weiteren Schlaganfall und leidet darunter, dass sie nichts gegen diese Bedrohung tun kann. Anfangs fand sie es furchtbar, gepflegt werden zu müssen, inzwischen ist sie froh, dass alles an ihr sauber und ordentlich gehalten wird.

Beziehung zu den Pflegepersonen: Die Beziehung von Frau D. zu ihrer Schwiegertochter ist verbindlich und vertrauensvoll, sie weiß auch gut über alle Familienereignisse Bescheid. Die Schwiegertochter meint, dass Frau D. durch ihre Krankheit anhänglicher geworden sei und ihr mehr erzähle als dem Sohn. Der wiederum meint, seine Mutter interessiere sich eigentlich nur für sich und ihre Krankheiten, nicht aber für die Sorgen anderer. Er ringt darum, dass seine Frau und er sich stärker von den Wünschen und Forderungen von Frau D. abgrenzen, die er oft übertrieben findet. Seine Frau hingegen hat einen hohen Anspruch an ihre Pflegeverpflichtung, sie unterstützt auch ihre eigenen Eltern sehr, und fände es schwierig, Frau D. nicht bei sich aufzunehmen, wenn sie allein nicht mehr zu Hause zurecht käme.

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Mit der Arbeit des Pflegedienstes ist Frau D. zufrieden, sie legt allerdings großen Wert darauf, dass möglichst immer die Pflegedienstleiterin selbst zu ihr kommt und dann auch Zeit für einen gemeinsamen Kaffee und ein Gespräch hat. Die Pflegedienstleiterin erklärt, dass sie zu berücksichtigen wisse, wen sie vor sich hat, und dass sie mit Pflegebedürftigen, die früher in leitender Stellung waren, eben anders umgehen müsse.

Steuerung: Frau D. regelt ihre Belange insgesamt selbstbestimmt. In pflegeorganisatorischen Fragen stützt sie sich aber auch auf ihre Schwiegertochter und die Pflegedienstleiterin, weil sie sich nicht gut auskennt. Wenn Sohn und Schwiegertochter ihr nicht helfen wollen, z. B. beim x-ten Umräumen der Wohnung, greift sie auf bezahlte Hilfen zurück.

Verlauf: In der Zeit zwischen den beiden Interviews hat sich Frau D. sehr gut erholt. Das Insulin spritzt sie sich wieder selbst, so dass keine Behandlungspflege mehr nötig ist. Die Sachleistungen für Grundpflege schöpft sie aber weiter aus, die Schwiegertochter kommt noch 1x/Woche. Frau D. kann das Haus wieder allein verlassen und hat Freude am Leben. Sie rechnet auch damit, dass ihr die Pflegestufe aberkannt wird.

Fallbeschreibung 6 - Frau Da.

76 Jahre, ledig, Pflegestufe 2 (Sachleistungen), lebt allein in einer 3-Raum-Wohnung im Erdgeschoss eines Altneubaus in Ostberlin. Frau Da. hatte vor 8 Jahren einen Schlaganfall, nachdem sie bereits Pflegestufe 1 hatte. Vor vier Jahren kam es dann bei einem Rollstuhlfall zu einem Beinbruch, der ihre Behinderung verstärkte. Hilfsmittel: Rollstuhl, Toilettenstuhl, Badewannenlifter, Pflegebett, orthopädische Schuhe.

Pflegeorganisation: Morgens und mittags kommt eine professionelle Pflegekraft zur Grundpflege, die aber keine hauswirtschaftlichen Tätigkeiten macht, dafür reiche das Geld nicht, so die Professionelle. Ab nachmittags kommen abwechselnd 5 verschiedene bezahlte HelferInnen (Gesamtkosten ca. 450€ im Monat), die Tochter und zwei Enkelinnen, die dann die Pflege übernehmen und die Hauswirtschaft erledigen. Täglich kommt eine Krankengymnastin zum Üben, 1x/Woche kommt jemand vom Begleitedienst und geht mit Frau Da. nach draußen. Alle drei Wochen besucht sie den Klub der Volkssolidarität. Sie bekommt Essen auf Rädern.

Milieu: Rationalistisch-Technokratisches Milieu der neuen Bundesländer. Frau Da. hat Sport und Geographie u. a. in der Sowjetunion studiert, war im Ministerium für Volksbildung der DDR tätig. Sie war auch sonst immer recht staatsnah. Ihre uneheliche Tochter hat sie mit Hilfe der Eltern großgezogen, die sie auch in der Karriere sehr unterstützt haben. Sie hat sie dann im Alter versorgt. Frau Da. bedauert, wie wenig lehrreich das TV heute sei und guckt sich nur noch die Nachrichten an. Dafür liest sie sehr viel, u. a. Politikerbiografien und Populärwissenschaftliches. Über die Wende spricht sie nicht gern, für sie war das alles erschreckend, denn sie fand den Mauerbau richtig, weil zu viele in der DDR die Ausbildung genossen und anschließend weggingen.

Soziale Integration: Frau Da. hat ein großes und verbindlich unterstützendes soziales Netzwerk. Ihre Tochter und eine Enkelin sieht sie mindestens 1x/Woche. Sehr viele Bekannte und Freunde hat sie durch ihre früheres sportliches Engagement. Sie kommen zu Besuch, schreiben oder rufen an und beziehen Frau Da. aktiv in das Geschehen ein. Diese emotionale Unterstützung stärkt Frau Da. sehr. Sie schreibt eine Chronik ihres Turnvereins und wurde erst kürzlich bei einer öffentlichen Veranstaltung geehrt.

Bewältigung: Resignativ-angepasst, aber aktiv. Frau Da. kommt mit ihrer Situation zurecht und hadert nicht mit ihrem Schicksal. Sie hat es z. B. eigentlich nicht gern, dass so viele Leute einen Schlüssel zu ihrer Wohnung haben, findet sich aber damit ab. Sie zieht Kraft daraus, dass sie sieht, wie ihr Lebenswerk, der Sport, weitergeht und tröstet sich damit über die Dinge hinweg, die sie nicht mehr kann. An die Zukunft denkt sie lieber nicht, diese Gedanken schiebt sie beiseite.

Beziehung zur Pflegeperson: Zu ihrer Tochter hat Frau Da. ein gutes Verhältnis. Sie hat viel Verständnis dafür, dass diese berufstätig ist und wegen ihrer eigenen Familie nicht mehr Zeit für sie hat. Sie möchte, dass ihre Tochter ein gutes Leben hat und möchte ihr nicht zu sehr zur Last fallen. Sie ist dankbar, dass die Tochter sie zu Sportveranstaltungen begleitet und kleine Reisen mit ihr unternimmt. Ein Konfliktpunkt ist ihre Angst vor Stürzen. In dieser Hinsicht fühlt sie sich von ihrer zupackenden Tochter manchmal überfordert, ist aber

andererseits dankbar für den Ansporn. Die Tochter unterstützt sie auch in bürokratischen Angelegenheiten, wenn das nötig ist.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Mit der befragten Professionellen versteht sich Frau Da. sehr gut. Sie hat Vertrauen zu ihr und lässt sich aufmuntern, wenn sie traurig ist. Tipps, die sie von ihr bekommt, gibt sie an die anderen HelferInnen weiter. Die Professionelle macht einige Extraarbeiten, die nötig sind, die Frau Da. aber nicht bezahlen will. Nach Einschätzung der Professionellen ist insbesondere die Tochter dagegen, mehr Leistungen des Pflegedienstes einzukaufen, obwohl manches nötig wäre.

Steuerung: Im medizinischen Bereich fügt sich Frau Da. den Anweisungen der ÄrztInnen, fragt höchstens mal vorsichtig nach. Im pflegeorganisatorischen Bereich steuert sie hinsichtlich der Institutionen zusammen mit ihrer Tochter, ihre vielen HelferInnen besorgt sie sich aber selbst, indem sie sich umhört und dann gezielt in Frage Kommende anspricht. Sie organisiert auch deren „Dienstpläne“. Bei den pflegerischen Verrichtungen weiß sie, was sie will, und sagt das auch. Über eine Professionelle, die ihrem Wunsch nach sicherem Halt nicht entsprach, beschwerte sie sich beim Pflegedienst. Im Alltag entscheidet sie vieles selbst oder zusammen mit ihrer Tochter (Kleiderkauf). Insgesamt steuert Frau Da. überwiegend selbst, lässt sich aber von Menschen, denen sie vertraut, leicht beeinflussen.

Verlauf: Bei der 2. Befragung haben sich bei Frau Da. keine wesentlichen Veränderungen ergeben.

Fallbeschreibung 7 - Frau F.

Witwe, 81 Jahre, Pflegestufe 1 (Kombileistungen), ist wegen der Pflege vor ca. einem Jahr zu ihrer einzigen Tochter und ihrem Schwiegersohn ins eigens dafür ausgebaute Dachgeschoss des Einfamilienhauses gezogen. Frau F. ist überwiegend altersbedingt pflegebedürftig (Osteoporose, Herzinfarkt, noch nicht sehr fortgeschrittene Parkinsonsche Krankheit). Hilfsmittel: Gehstützen.

Pflegeorganisation: 3x/Woche kommt morgens eine Professionelle eines Pflegedienstes für Grundpflege und Anziehen, an den anderen Tagen hilft die Tochter. Danach gemeinsames Frühstück im Wohnbereich der Tochter im Erdgeschoss, wo Frau F. auch die anderen Mahlzeiten einnimmt. Der Schwiegersohn ist im Vorruhestand, er hilft Frau F. tagsüber, während seine Frau arbeiten ist. Abends hilft ihr die Tochter ins Bett. Der Schwiegersohn macht viel im Haushalt, die Tochter ist mehr für die Körperpflege zuständig und fährt Frau F. zum Arzt, macht ihre Wäsche. Wenn die Pflegepersonen 1x/Jahr Urlaub machen, geht Frau F. in die Kurzzeitpflege.

Milieu: Traditionelles Arbeitermilieu der alten Bundesländer: Frau F. hat nach ihrem Volksschulabschluss als Ungelernte in verschiedenen Stellungen gearbeitet; Garten zur Subsistenz genutzt, Ehemann beim Tanz kennengelernt (seit 30 Jahren Witwe). Wenn nötig, haben Bedürftige Anspruch auf staatliche Hilfe; Hobbies: früher Handarbeiten, heute TV und Illustrierte. Tochter ist Einzelhandelskauffrau, Schwiegersohn Modelltischler, Kegelerverein, Schützenverein, Sportverein.

Soziale Integration: An ihrem früheren Wohnort, an dem auch noch zwei Schwestern von ihr wohnen, war Frau F. gut in die Nachbarschaft integriert, die ihr auch ein Jahr lang soviel Unterstützung gab, dass sie trotz Pflegebedürftigkeit in ihrem Haus bleiben konnte. Tochter und Schwiegersohn fahren sie zu besonderen Anlässen wie Geburtstagen dort hin, wo sie dann von einer ihrer Schwestern versorgt. Ansonsten besteht telefonischer Kontakt. In der neuen Umgebung hat Frau F. nur zu Familienmitgliedern Kontakt, die zwei Enkel besuchen sie hin und wieder mit dem kleinen Urenkel.

Bewältigung: Resignativ-angepasst: Frau F. findet sich mit ihrer Situation ab und unternimmt keine erkennbaren Anstrengungen, etwas daran zu ändern. Auch in ihren biografischen Schilderungen stellt sie Grenzen als unabänderlich dar. Sich waschen zu lassen, sei unangenehm, aber sie müsse sich abfinden. Sie leidet darunter, nichts mehr machen zu kön-

nen und fühlt sich nutzlos. Die Zukunft wartet sie ab, Einfluss zu nehmen traut sie sich nicht zu.

Beziehung zur Pflegeperson: Obwohl die Befragten von Spannungen schon in der Vorgeschichte berichteten, und zwischen Mutter und Tochter eine zeitlang gar kein Kontakt bestand, haben die Pflegepersonen sich später sehr regelmäßig praktisch unterstützend um Frau F. gekümmert. Frau F. wollte nicht ins Heim, sondern zu ihrer Tochter ziehen, die aber erst damit einverstanden war, als durch den Dachausbau ein eigener Bereich für Frau F. zur Verfügung stand. Die Tochter fühlt sich hochbelastet, vor allem durch die zeitliche Angebundenheit und die Kontrolle, die ihre Mutter über ihren Alltag hat. Sie äußert auch immer wieder Unsicherheit über die Erwartungen ihrer Mutter ihr gegenüber und leidet darunter, dass ihre Mutter so schweigsam ist. Frau F. selbst berichtet von keinen Schwierigkeiten und sieht die Belastungen für ihre Tochter nicht, die ja Hilfe durch den Mann habe. Sie meint allerdings, dass sie sich nun eben anpassen müsse.

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Die befragte Professionelle schätzt das Arrangement stabil ein, Frau F. sage es ihr, wenn sie etwas wünsche. Sie geht gern zu Frau F. Frau F. selbst ist zufrieden, stört sich nicht an den gelegentlichen Wechseln; auch die Tochter ist mit dem Pflegedienst zufrieden, der sie entlastet.

Steuerung: Frau F. hat die Steuerung ihres Arrangements und ihres Alltags weitgehend abgegeben: „Ich mache, was die machen, da finde ich mich mit ab und passe mich da an.“ (228/I) Die Ärzte hat die Tochter für sie ausgesucht, die im Notfall auch gegen den Willen von Frau F. auf deren Benachrichtigung besteht. Die Entscheidung über eine vorgeschlagene OP trifft Frau F. aber selbst. Im Bereich der Pflegeorganisation musste Frau F. erst zu einem Pflegedienst überredet werden, war dann aber zufrieden. Als sie noch alleine wohnte, regelte sie diese Sachen selbst. Erst seit sie bei ihrer Tochter wohnt, kümmert sich diese mehr um die pflegeorganisatorischen Dinge. Wie auch im Alltag treffen die Arrangementbeteiligten die Entscheidungen letztlich gemeinsam, Frau F. wird von den anderen immer zu ihrer Meinung befragt, die sie von sich aus aber kaum einbringt.

Verlauf: Bei der zweiten Befragung waren Tochter und Schwiegersohn nicht zum Interview bereit, weil sie sich zu belastet fühlten. Eine weitere Nachfrage 2 Monate später ergab, dass Frau F. inzwischen verstorben war. Die Tochter musste sich danach in eine psychotherapeutische Behandlung begeben und wollte ihre mühsam wiedererlangte Fassung nicht durch ein weiteres Gespräch riskieren. An der Pflegeorganisation hatte sich bis zuletzt nichts geändert.

Fallbeschreibung 8 - Frau G.

Witwe seit 6 Jahren, 76 Jahre, Pflegestufe 1 (Geldleistung), lebt in der Erdgeschosswohnung des an die jüngste Tochter überschriebenen Hauses, in dem oben diese Tochter mit ihrem Lebensgefährten und ihrem Sohn aus erster Ehe wohnt. Diabetikerin; Pflegebedarf seit ca. 3 Jahren durch Amputation des rechten Beines; Gehstützen; ihre Prothese benutzt sie nicht; im Erdgeschoss kann sie allein überall hin, nach oben und draußen nicht; waschen und anziehen kann sie sich meist noch allein.

Pflegeorganisation: Eine arbeitslose Nachbarin erledigt den Hauptteil der Pflege; sie kommt mindestens morgens und mittags, bei Bedarf auch öfter, vor allem für hauswirtschaftliche Arbeiten. Die berufstätige Tochter bringt Abendbrot runter und übernimmt am Wochenende z. T. die Aufgaben der Nachbarin. Ihr Lebensgefährte und der Enkel helfen punktuell, aber keinesfalls bei der Körperpflege. Von den 205 € Pflegegeld bekommen Nachbarin und Tochter je die Hälfte, aber Enkel und Schwiegersohn bekommen auch immer Geld, wenn sie Frau G. besuchen. In den ersten Wochen nach der Amputation kam täglich eine professionelle Pflegekraft zum Verbandswechsel, danach nicht mehr.

Milieu: Traditionsloses Arbeitermilieu der neuen Bundesländer: Frau G. stammt aus einer Landarbeiterfamilie, sie wurde von einer Tante groß gezogen, bekam viele Schläge, hat vier Kinder von vier Männern; nachdem ein Sohn mit 16 in den Westen geflohen war, musste sie 1965 mit den Kindern ihre Wohnung im Sperrgebiet verlassen; hat im neuen Dorf 17 Jahre

jüngeren Mann geheiratet, von dem sie auch das Häuschen hat; sie hat als Ungelernte in der LPG gearbeitet bis zur Rente; in der sehr vollgestellten Wohnung viel Kitsch und Nippes, ihre Konsumwünsche übersteigen ihre Möglichkeiten, deshalb kauft sie preiswertes Modisches; medizinisch-pflegerisch sind in Familie und Netzwerk alle schlecht informiert.

Soziale Integration: Frau G. hat außer zu der im Haus lebenden Familie engen Kontakt mit ihrer anderen Tochter, die zwar rund 50 km entfernt wohnt, aber regelmäßig zu Besuch kommt und bei der sie sich gut ausweinen kann. Obwohl sie ihren Angaben zufolge nach anfänglichen Integrationsproblemen im Dorf viele Ältere kennt, bekommt sie nur zum Geburtstag Besuch oder spricht im Sommer mal durch das offene Fenster mit vorbeikommenden Bekannten.

Bewältigung: Frau G. ist eigensinnig und pflegt einen aktiv-kämpferischen Bewältigungsstil, sie raucht und isst Süßes, trotz Amputation und Diabetes; sie ist findig darin, sich Möglichkeiten zu schaffen, wie sie Dinge selbstständig erledigen kann; sie reibt sich aber nicht an Unabänderlichem.

Beziehung zur Pflegeperson: Ihre Beziehung zu der pflegenden Nachbarin ist pragmatisch; sie äußert sich nicht anerkennend über deren Arbeit, sondern findet sie selbstverständlich, zumal sie die Bezahlung sehr üppig findet. Die Nachbarin ist hingegen voll des Lobes über ihre Tapferkeit und Freundlichkeit. Gegenüber der Nachbarin tritt Frau G. als Arbeitgeberin auf.

Steuerung: Frau G. entscheidet über ihre Belange selbst und geht nötigenfalls mit allen Konflikte ein. Die Tochter unterstützt sie so gut sie kann in bürokratischen Fragen, z. B. bei der Beantragung der Pflegestufe, obwohl sie sich selbst nicht gut auskennt. Sie hat auch die Nachbarin organisiert. Ärzten geht Frau G. lieber aus dem Weg und behandelt sich selbst, bei ihrem Hausarzt ruft sie selbst wegen der Medikamente an.

Verlauf: Ca. ein halbes Jahr vor dem 2. Interview beklagte sich Frau G. bei der Nachbarin, dass diese nicht ordentlich putze, und dass sie zuviel Geld bekäme. Da die Nachbarin nun kein Geld mehr bekommt, putzt sie zwar nicht mehr, kommt aber immer noch morgens, weil sie sich verpflichtet fühlt, der kranken, alten Frau zu helfen. Frau G. ist dadurch mehr allein und die Tochter muss sie mehr unterstützen.

Fallbeschreibung 9 - Frau H.

Witwe, 64 Jahre, Pflegestufe 1 (Sachleistungen), lebt allein in einer 2-Zimmer-Wohnung in Westberlin. Pflegebedarf verursacht durch diverse Erkrankungen und einen schweren Sturz, Gehbehinderung; Hilfsmittel: Stock, Notruf wegen Kosten abgeschafft

Pflegeorganisation: Seit 2 Jahren professionelle Pflege 3x/Woche für jeweils 2,5 Stunden für Hauswirtschaft und Körperpflege. Das Sozialamt zahlt für die psychosoziale Betreuung zu; das Essen bereitet sich Frau H. selbst zu; am Wochenende sieht eine Nachbarin zum Kaffee nach ihr; 1x/Monat kommt eine Fürsorgerin vom Sozialamt; 2x/Jahr werden auf Kosten des Sozialamtes die Fenster geputzt und die Gardinen gewaschen.

Milieu: Traditionsloses Arbeitermilieu der alten Bundesländer: Frau H. hat keine Berufsausbildung; hat u. a. als Putzhilfe und in Schnapsfabrik gejobbt; war viermal verheiratet; fast keine verbindlichen Sozialkontakte, dafür eher kurzlebige Zufallsbekanntschaften; Alkoholprobleme; Frau H. selbst und ihre Wohnung sind chaotisch und nicht sehr sauber; sie kauft gerne Neues, Modisches, obwohl sie kaum Geld hat; die professionelle Pflegekraft spricht von „Bestellrausch“; Frau H. betont, dass Kinder Anspruch auf Liebe und Geborgenheit haben, auch müssten sie später umgekehrt für ihre Eltern sorgen. Ihre Wertvorstellungen sind also recht konservativ, sie schafft es aber nicht, danach zu leben.

Soziale Integration: Frau H. hat zwei Söhne (34 und 35 Jahre), von denen der eine drogenabhängig und HIV-positiv ist, zu dem anderen hat sie seit 20 Jahren keinen Kontakt mehr. Ein Enkel hat mal bei ihr gewohnt, die Verbindung besteht gleichfalls nicht mehr. Ihre Eltern und Ehemänner sind verstorben, ihren letzten Lebensgefährten, der zuviel getrunken

hat, hat sie schließlich rausgeworfen. Sonst hat sie Kontakt mit zwei Nachbarinnen, von denen eine sie regelmäßig am Wochenende zum Kaffee einlädt.

Bewältigung: Frau H. bewältigt ihre Situation, indem sie sich in vieler Hinsicht eine eigene Realität schafft. So erzählt sie, viele Freunde zu haben, oder schmiedet Zukunftspläne, die sie aber nach Aussage der professionellen Pflegekraft schnell wieder fallen lässt, wenn es Probleme gibt. Sie legt großen Wert darauf, nach außen ein ordentliches Bild abzugeben, beispielsweise grenzt sie sich von ihrer „Radaunachbarschaft“ ab. Sie kämpft um Halt, wenigstens eine Fassade, wenn nichts mehr geht, neigt sie zu Depressionen und hat bereits mehrere Suizidversuche hinter sich. Ihre Art der Bewältigung lässt sich keinem der von uns beschriebenen Stile zuordnen.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Die wichtigste Beziehung in ihrem derzeitigen Alltag pflegt Frau H. zu ihrer professionellen Pflegekraft. Diese ist (fast) immer die gleiche und wird von ihr als Freundin betrachtet. Mit ihr teilt sie alle Sorgen und Nöte, sie hilft ihr, dem Alltag Struktur zu geben, und unterstützt sie in allen hauswirtschaftlichen Fragen. Für die professionell Pflegende stellt sich die Beziehung etwas anders da, sie weiß zwar, wie sehr Frau H. sie braucht, bleibt auch meist länger als vereinbart und macht mehr als sie müsste, aber als „Freundin“ sieht sie sich keineswegs. Sie fühlt sich psychisch durch diese Pflegebeziehung sehr belastet.

Steuerung: Frau H. ist in vieler Hinsicht leicht zu beeinflussen, weiß sich aber auch zu wehren, z. B. setzte sie sich eisern dagegen zur Wehr, aus dem Krankenhaus in ein Heim zu kommen. ÄrztInnen gegenüber ist sie eher unsicher, wenn sie z. B. befürchtet, dass sie mit ihr unzufrieden sind, geht sie nicht mehr hin. Von pflegeorganisatorischen und bürokratischen Dingen versteht sie nichts, das erledigen die professionelle Pflegekraft und die Fürsorgerin für sie. In ihrem Nahbereich, also im Alltag oder bei der Körperpflege steuert Frau H., allerdings ist es für die Professionelle nicht schwer, sie zu beeinflussen.

Verlauf: Frau H. war trotz telefonischen Vorgesprächs leider nicht zu einem weiteren Interview bereit.

Fallbeschreibung 10 - Frau L.

Witwe, 78 Jahre, Pflegestufe 2 (Sachleistung), vorher Selbstzahlerin, lebt allein mit ihrem Dackel in einer Mietwohnung (Erdgeschoss und 1. Stock) in einem Dorf in den alten Bundesländern. Dort ist sie vor sechs Jahren hingezogen, um in der Nähe einer Enkelin zu sein. Seit sechs Jahren zunehmender Pflegebedarf. Sie ist Diabetikerin, kann sich wegen kaputter Knie nur mühsam mit 2 Gehhilfen durch die Wohnung bewegen, in den 1. Stock kommt sie gar nicht mehr, Ödeme, Inkontinenz. Hilfsmittel: Gehstützen, Rollator.

Pflegeorganisation: Seit 1,5 Jahren kommt der Pflegedienst 1x wöchentlich zur Grundpflege, 4x wöchentlich für die Hauswirtschaft (einkaufen, kochen, putzen, Wäsche).

Milieu: Konservativ-Gehobenes Milieu der alten Bundesländer: Auf einem Gutshof bei Landsberg geboren und von Dienstmädchen versorgt, musste sie nach der Flucht erst mühsam lernen, sich und ihre Familie (mit) über Wasser zu halten; war zeitlebens bemüht, wenigstens nach außen ihren Standard zu halten (Reit- und Fechtunterricht für die Kinder usw.); grenzt sich von „Ungebildeten“ ab; würde sich bis heute gerne mehr leisten können, als ihre (Witwen-)Rente hergibt, auch mehr Pflegedienstleistungen oder teures Heim.

Soziale Integration: Sohn, mit dem sie gelegentlich telefoniert, ist „Weltreisender“; mit der Tochter ist sie zerstritten und empfindet ihre Ratschläge meist als Einmischung; mit der Enkelin, die selbst kleine Kinder hat, ist abgesprochen, dass sie nur emotionale Hilfe leistet. Diese Beziehung ist verbindlich, der Kontakt aber unregelmäßig; sonst kein soziales Netzwerk, daher als isolierte Alleinlebende eingeordnet.

Bewältigung: Aktiv-kämpferisch. Frau L. weiß, was sie will, und kämpft dafür nötigenfalls, egal, ob es der Hausbesitzer, der Pflegedienst oder die Stadtverwaltung ist. Sie will möglichst alles allein schaffen, fordert sich, passt sich nur an, wenn sie dadurch ihre Selbstständigkeit erhalten kann (Haare kurz; schläft im Wohnzimmer, weil sie die Treppe nicht mehr schafft).

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Beziehung zu „ihrer“ professionellen Pflegekraft ist jetzt gut, mit einigen anderen war sie unzufrieden, hat sich über sie beschwert und sie abgelehnt; versucht nach Auskunft der Pflegedienstleitung, Mitarbeiterinnen „schwarz“ für Extraaufgaben zu bezahlen, gilt als anspruchsvolle Kundin, die Verhandlungen mit ihr sind „Chefsache“.

Steuerung: Frau L. steuert in allen Bereichen.

Verlauf: Frau L. lehnte ein zweites Interview ab, weil sich in den zwei Jahren seit dem ersten Gespräch nichts geändert habe.

Fallbeschreibung 11 - Herr L.

Witwer, 87 Jahre, Pflegestufe 2 (Sachleistungen und Zuzahlung, seit er von Pflegestufe 2 auf 3 zurückgestuft wurde), lebt allein seit 2 Jahren in einer behindertengerechten Neubauwohnung in Ostberlin. Pflegebedarf durch Schlaganfall vor 2 Jahren; sitzt im Rollstuhl, mit dem er sich selbstständig in der Wohnung bewegen kann. Ausgezeichnete Hilfsmittelausstattung, z. B. Elektrorollstuhl, mit dem Herr L. allein draußen fahren kann..

Pflegeorganisation: Seit 2 Jahren kommt 2x/Tag eine professionelle Pflegekraft für die Grundpflege; zeitweise zusätzlich Behandlungspflege (Augentropfen). 1x/Woche kommt jemand vom Begleitedienst zum Spazierenfahren, alle 2 Tage Krankengymnastik, Mittagessenlieferung. Seine Tochter kommt 3-4x/Woche für je 2 Stunden aus einem nahgelegenen Stadtteil und kümmert sich um die hauswirtschaftliche Versorgung, manchmal unterstützt oder abgewechselt durch den Enkel und seine Frau. Sie macht die schweren Einkäufe, die Herr L. nicht selbst mit seinem Elektrorollstuhl schafft.

Milieu: Traditionsverwurzeltes Arbeitermilieu der neuen Bundesländer: Herr K. stammt aus Berlin, ist gelernter Kupferschmied, hat nach Kriegsverletzung bis zur Rente bei der Post gearbeitet, war als Jugendlicher begeisterter Kommunist, hat sich in der DDR aber bald ins Private zurückgezogen, die Wende hat ihn persönlich nicht begeistert; seine Frau war immer berufstätig, ihre Verhältnis partnerschaftlich, er half auch bei Hausarbeit; wohnte vor seiner Krankheit in einem Innenstadtbezirk, in dem er vielfältige Kontakte hatte und bekannt war; er pflegt heute noch regelmäßigen Kontakt zu Postveteranen sowie sehr selten zu seinen Geschwistern in Westberlin.

Soziale Integration: In seinem neuen Wohngebiet hat Herr K. nur wenige und oberflächliche Kontakte, seine alten nachbarschaftlichen Netzwerke sind bis auf eine Frau, die ihn mal besucht, abgerissen. Heute ist er vor allem über die Familie, seine Tochter und den Enkel sowie dessen Familie sozial integriert, die Kontakte sind eng und verbindlich, sie leisten Hilfen aller Art.

Bewältigung: Herr L. bewältigt seine Situation aktiv-kämpferisch. Er hat ausgeprägte interne Kontrollüberzeugungen. Deshalb fällt es ihm auch schwer, seine körperlichen Einschränkungen zu akzeptieren, er ist sehr hartnäckig und ehrgeizig in seinem selbstauferlegten Training, auch wenn er dabei immer wieder stürzt. Auch den Tod seiner Frau hat er nach 2 Jahren noch nicht überwunden, er „vergisst“ nach eigener Aussage oft, dass sie nicht mehr da ist und spricht mit ihr. Konflikten geht Herr L. nicht aus dem Weg.

Beziehung zur Pflegeperson: Seine Beziehung zu seiner Tochter ist sehr gespannt. Er ist oft unzufrieden mit dem, was und wie es sie tut, beschuldigt sie, bei Einkäufen falsch abzurechnen und vergleicht sie mit seiner verstorbenen Frau. Die Tochter ist sehr unglücklich darüber, kann sich aber nicht abgrenzen, weil sie sich als Tochter verpflichtet fühlt und sich nach der Anerkennung ihres Vaters sehnt.

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Auch zu den professionell Pflegenden hat Herr L. ein schwieriges Verhältnis, viele fürchten ihn, weil er sehr kritisch ist und seinen Unmut unmissverständlich äußert. Die befragte Professionelle begegnet solchen Konflikten mit Geduld, versucht eher später oder am nächsten Tag wieder einen normalen Kontakt herzustellen. Sie bewundert seinen Kampfgeist und Durchsetzungswillen und hört ihm auch

gern zu, wenn er aus seinem Leben erzählt. Allerdings weist sie seine Ansprüche auch mit der Begründung zurück, dass er nicht immer ernst zu nehmen sei.

Steuerung: Herr L. steuert in allen Bereichen. Er ist gut informiert, interessiert sich für und beschafft sich Informationen. Bei manchen Fragen, z. B. der Organisation eines erneuten Rehaaufenthaltes, bittet er seine Tochter um Hilfe, allerdings gibt er genaue Vorgaben und kontrolliert deren Einhaltung.

Verlauf: Zwei Jahre später hat sich bei Herrn L. nichts Wesentliches verändert.

Fallbeschreibung 12 - Frau M.

Geschieden, kinderlos, 94 Jahre, Pflegestufe 1 (Sachleistungen), lebt seit 40 Jahren allein in einer Einzimmer-Mietwohnung in Westberlin. Pflegebedarf verursacht durch allgemeine Altersschwäche, Hüftarthrose, offene Beine. Sie kann das Haus nicht mehr allein verlassen; Hilfsmittel: Toilettensitzerhöhung, Notruf, Rollator zur Fortbewegung in der Wohnung, Stock, Hörgerät, Schwellen in der Wohnung sind entfernt, aber Bad nur schwer zugänglich.

Pflegeorganisation: Seit 8 Jahren kommt regelmäßig eine professionelle Pflegekraft zum Verbinden der Beine, seit 1,5 Jahren außerdem 3x/Woche 1 Stunde jemand für Grundpflege und Hauswirtschaft. Frau M. kocht sich das Essen selbst, die Einkäufe erledigt die Professionelle regelmäßig, NachbarInnen fragen auch, ob sie was mitbringen können, Kleidung wird aus dem Katalog bestellt. Eine Nachbarin macht ihre Wäsche.

Milieu: Kleinbürgerliches Milieus der alten Bundesländer: Frau M. war erst Wäscheschneiderin, hat dann einen Abendkurs belegt und ist Buchhalterin bei der Stadtverwaltung geworden, ihre Schwester war Schuhverkäuferin bei Bally, wie sie stolz betont. Sie ist sehr viel in die Oper gegangen und hört heute noch gern klassische Musik. Sie ist gern gereist, auch nach Wien und Italien. Im Fernsehen guckt sie Ratesendungen und Informationsmagazine, aber auch Krimis. Ihre finanziellen Möglichkeiten sind begrenzt, deshalb muss sie sich einschränken; sie bekommt von ihrer Schwester hin und wieder Zuschüsse für besondere Ausgaben. Der Familienzusammenhalt ist wichtig, sie selbst blieb wegen der Mutter in Berlin. Frau M. bevorzugt alt Bewährtes, für technische Neuerungen ist sie nicht aufgeschlossen.

Soziale Integration: Frau M. hat zu verschiedenen alten Bekannten telefonischen Kontakt; im Haus versteht sie sich gut mit 5 NachbarInnen (eine davon ist eine entfernte Verwandte), die ihr auch bei Bedarf helfen, z. B. Balkonblumen besorgen etc. und sich mit ihr unterhalten. Frau M. freut sich an diesen Kontakten und pflegt sie. Sie ist gut sozial integriert. Allerdings ist sie besorgt, weil sie sich nicht mehr angemessen erkenntlich zeigen kann. Deshalb lässt sie sich lieber von Professionellen helfen. Frau M.s Schwester, ihre Nichte und der Neffe wohnen viele hundert Kilometer entfernt in einer anderen Stadt. Mit der Schwester telefoniert sie täglich. Die Nichte und der Neffe besuchen sie regelmäßig und hilft ihr dann in jeder Hinsicht. Den Vorschlag, zu ihnen umzuziehen hat Frau M. aber abgelehnt, sie liebe ihre Schwester zwar sehr, aber das Zusammenleben würde sicher nicht gut gehen.

Bewältigung: Frau M.s Bewältigungsstil ist zuversichtlich-gelassen. Sie blickt zufrieden auf ihr Leben zurück, hat sich mit den Schicksalsschlägen arrangiert und weiß sich trotz ihrer Pflegebedürftigkeit noch am Leben zu freuen, macht sich hübsch und ist bemüht, möglichst viel allein zu schaffen, auch wenn es langsam geht und ihr schwer fällt.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Frau M. hat eine gute Beziehung zu ihren professionellen Pflegekräften, besonders zu der befragten. Sie hat keine Probleme, ihre Wünsche zu äußern, hat aber auch Verständnis für die Arbeitssituation und dafür, dass die eine dies, die andere das besser macht. Sie erinnert die Professionellen manchmal selbst daran, dass sie nun gehen müssen und sich um andere kümmern. Die befragte Professionelle bewundert Frau M.s Zähigkeit und Lebensmut. Sie unterhalten sich über Sonderangebote und Kochrezepte.

Steuerung: Gegenüber ihren Ärzten spricht Frau M. ihre Sorgen offen an, nimmt es aber eher hin, wenn sie nicht nach ihren Wünschen entscheiden oder verfahren. Als aber der Arzt wollte, dass die NachbarInnen ihre Beine wickeln, setzte sie sich erfolgreich zur Wehr. In

pflegeorganisatorischen Fragen entscheidet Frau M. selbst, ruft bei der Krankenkasse an etc. Die Pflegedienstleitung hilft ihr ggf., deren Tätigkeiten hinterfragt sie aber auch, wenn sie nicht überzeugt ist, dass alles stimmt. Gegenüber den Professionellen ist sie, was Zeiten und Personalwechsel angeht, recht flexibel, von einem Mann will sie aber nicht gewaschen werden. Den Notruf und andere Tipps für Hilfsmittel bekommt sie von den Professionellen. Sie steuert in allen Bereichen selbst.

Verlauf: Frau M. ist bei der zweiten Befragung sehr viel schwächer geworden, die Alltagsbewältigung fällt ihr nach mehreren Krankenhausaufenthalten sehr schwer. Die selbst schon alten bzw. überforderten NachbarInnen sind teils gestorben, teils haben sie ihre Hilfen reduziert. Deshalb hat sie entschieden, in ein Heim in der Stadt, in der ihre Verwandten wohnen, umzuziehen.

Fallbeschreibung 13 - Herr Ma.

Witwer, 99 Jahre, Pflegestufe 2 (Sachleistung und Zuzahlung), lebt allein im Wohnhaus seines Hofes auf dem Land in den alten Bundesländern, auf dem er auch geboren ist. Pflegebedarf verursacht durch altersbedingte Mobilitätseinschränkungen nach Oberschenkelhalsbruch, kann das Haus nicht mehr allein verlassen oder allein von einem Zimmer zum anderen, Inkontinenzprobleme. Hilfsmittel: Rollstuhl, Rollator, Notruf.

Pflegeorganisation: Seit 1,5 Jahren zunehmende Einsätze des Pflegedienstes für Grundpflege, zeitweise auch Frühstück u. Abendbrot, wenn Pflegepersonen überlastet sind. Alle 2 Tage Essen auf Rädern. Hauswirtschaftliche Versorgung durch Tochter und Schwiegertochter, die in der Nähe wohnen und z. T. berufstätig sind.

Milieu: Konservativ-Gehobenes Milieu der alten Bundesländer: wichtiges Mitglied der lokalen Baptistengemeinde (wollte ursprünglich Missionar werden); Hof war groß, wurde mit Knechten und Dienstmädchen bewirtschaftet; Kinder bekamen gute Ausbildung (z. T. Uni); sein Vater ist in seinen Armen gestorben: „Ein christliches Haus, wie es sich gehört.“

Soziale Integration: Durch große Familie und Gemeinde gut sozial integriert, freut sich über Besuche, für die er sich mit aufmerksamem Zuhören, Singen und Gottes Segen bedankt. Pflegt Briefwechsel (abnehmend).

Bewältigung: Zuversichtlich-gelassener Bewältigungsstil, findet Halt im Glauben, hadert nicht mit seiner Situation, ist nicht gern allein, liest Tageszeitung, Bibel, will kein TV.

Beziehung zu den Pflegepersonen: Beziehung zur Tochter und Schwiegertochter ist gut, er hat Verständnis für deren Belastung. Die Tochter, die ihn eigentlich pflegen sollte und mit ihm und ihrer Tochter im Haus gewohnt hat, ist an Krebs gestorben. Er war zwar früher für die Kinder wenig präsent, das war Aufgabe der Mutter, aber er hat ihnen alles ermöglicht.

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Gut, weil Herr Ma. geistig fit und nett, dankbar und interessiert an ihnen ist. Abrechnungsfehler des Pflegedienstes sieht er, geht ihnen aber nicht nach.

Steuerung: Weiß und sagt, was er (nicht) will und lässt sich nicht so leicht davon abbringen. Er ist gewohnt und erwartet, dass alle tun, was er sagt. Daher Konflikte in der Alltagsorganisation und im Pflegebereich mit den (Schwieger-)Töchtern und den Professionell Pflegenden z. B. über Häufigkeit des Wäschewechsels, den besten Ort für das Waschen morgens, das Tragen von Pampers, seinen Alkoholkonsum. Verwaltet sein Geld selbst. Pflegeorganisatorisches regeln die (Schwieger-)Töchter unter sich bzw. mit dem Pflegedienst, der sich bei Vertragsänderungen auch an den Sohn wendet. Gegen Herrn Ma.s Willen geschieht nichts. Zu seinem Arzt hat er ein gutes Verhältnis, der kommt alle 2 Wochen, auch sonst keine Angst vor Autoritäten.

Verlauf: Herr Ma. ist bei der 2. Befragung deutlich schwächer geworden; die in der 1. Welle befragte Tochter macht weniger, Schwiegertochter dafür mehr; vor allem nutzt er mehr (3x/Tag) und längere Pflegedienstbesuche. Er selbst schließt ein Heim aus; die pflegenden (Schwieger-)Töchter eigentlich auch, zumindest solange er geistig klar ist, obwohl sie sich

zeitweise sehr belastet oder überfordert fühlen. Stabilität scheint aber nicht wirklich gefährdet; Selbstbestimmung auch nicht.

Fallbeschreibung 14 - Frau N.

78 Jahre, ledig, kinderlos, Pflegestufe beantragt, lebt allein in ihrem stark sanierungsbedürftigen Haus in einem Dorf in den neuen Bundesländern. Wegen einer Hüftarthrose ist sie stark gehbehindert und kann das Haus nicht mehr allein verlassen, im Haus schiebt sie einen Stuhl vor sich her. Außerdem ist sie seit vielen Jahren inkontinent. Hilfsmittel hat sie nicht.

Pflegeorganisation: Inhaltlich und zeitlich verbindlich verabredete Unterstützung bekommt Frau N. von ihrem Neffen und seiner Frau, die für die Hauswirtschaft und die nötigsten Arbeiten am Haus zuständig sind und mindestens 1x/Woche aus ihrem einige Kilometer entfernten Wohnort kommen. Sie regeln auch zusammen mit ihr alle bürokratischen Angelegenheiten, der Neffe hat eine Bankvollmacht. Viele Hilfen verschiedenster Art (Besorgungen, Reparaturen am Haus, Unterhaltung, Trost...) bekommt Frau N. aus ihrem großen, nachbarschaftlichen Netzwerk.

Milieu: Traditionsverwurzeltes Arbeitermilieu der neuen Bundesländer: Frau N. hat nach ihrem Volksschulabschluss zunächst als Landarbeiterin, dann in der LPG gearbeitet. Sie hat immer bei den Eltern gewohnt, diese dann auch gepflegt. Der Vater bestimmte in der Familie. Frau N. hat ihr ganzes Leben in dem Dorf verbracht, kennt dort alle und alles, hat alle geselligen Ereignisse mitgemacht und fühlt sich als anerkanntes Mitglied der Dorfgemeinschaft. Ihre Hobbies sind Kochen und Leibchenstricken. Im TV guckt sie, was gerade kommt. Die Wohnungseinrichtung ist alt, abgenutzt und bis auf die blankgeriebenen Stellen, an denen sie sich beim Gehen abstützt, eher schmutzlig. Auf ihr Haus ist sie sehr stolz. Für Hilfen aus dem Netzwerk zeigt sie sich mit Naturalien oder kleinen Geldbeträgen, manchmal auch mit einem guten Rat erkenntlich.

Soziale Integration: Außer zu ihrem Neffen, seiner Frau und deren Kindern hat Frau N. noch zu einem weiteren Neffen und einer Kusine telefonischen Kontakt. Eine Bekannte des Neffen, die in der Nähe wohnt und bei der Stadtverwaltung arbeitet, unterstützt sie bei den Wohngeldanträgen. Zu anderen, noch weiter weg gezogenen Verwandten besteht hingegen keine Verbindung mehr. Im Dorf hat sie ein weitverzweigtes, in jeder Hinsicht hilfreiches Netzwerk.

Bewältigung: aktiv-kämpferisch: Frau N.s Wahlspruch ist „Ich lass mir doch nicht die Butter vom Brot nehmen!“ Sie ist äußerst hartnäckig bei der Umsetzung ihrer Vorstellungen. Bei ihrem körperlichen Zustand ist ihr Alltag bei dem Substandard ihrer Wohnung wirklich nicht leicht zu regeln, aber sie besteht darauf, fast alles selbst zu machen, sich was zu kochen, auch wenn alles anbrennt und kleckert, die Treppe hinauf zu krabbeln, weil sie das Bett nicht unten haben möchte. Wenn nötig, geht sie mit allen, besonders mit ihrem Neffen, Konflikte ein. Wenn sie keine Erfolgsaussichten (mehr) sieht, wie z. B. im Hinblick auf eine Therapie für ihre Hüfte, findet sie sich sehr schnell ab und wendet sich anderen Fragen zu.

Beziehung zur Pflegeperson: Der Neffe ist nur einer von vielen aus seiner Generation, allerdings hat er als Kind und Jugendlicher immer mal wieder längere Zeit im Hause der Großeltern und seiner Tante mit gewohnt. Jedenfalls fühlt er sich zwar belastet, aber auch zuständig für seine Tante. Er poltert lautstark und erzählt immer wieder, wie er sich gegen das „herrische Weib“ (352/I), das sich nicht unterordnen könne, durchsetzt – ist aber sichtlich beunruhigt, weil er noch nicht weiß, ob es ihm gelingt zu verhindern, dass er die Tante zu Weihnachten wieder zu sich holen muss, obwohl sie ihm dann wieder auf seine Möbel urinieren könnte. Ihre Bemühungen, sich selbst zu helfen, erkennt er nicht an. Trotz aller verbalen Auseinandersetzungen äußert sich Frau N. hingegen anerkennend über die von ihm erhaltene Hilfe und ist froh, ihn zu haben.

Steuerung: Die Steuerung ihrer Alltags- und pflegerischen Angelegenheiten hat Frau N. fest im Griff. Im medizinischen Bereich fehlen ihr Kenntnisse und da sie sich nicht gern etwas sagen lässt, benutzt sie die angebotenen Vorlagen nicht und will sich auch nicht operieren

lassen. Durch einen Hinweis eines entfernten Verwandten, den der Neffe übermittelt hat, hat sie eine Pflegestufe beantragt und die Verhandlungen mit dem Gutachter zum Ärger des Neffen allein geführt. In den bürokratischen Angelegenheiten hat er sonst großen Einfluss, weil sie viele Zusammenhänge nicht versteht.

Verlauf: Beim 2. Interview ist Frau N. zu unserer Überraschung im Heim. Nach einem akut notwendig gewordenen Krankenhausaufenthalt stimmte sie dem Drängen des Neffen auf einen Heimumzug schließlich zu. Dort fühlt sie sich wohl, sagt allen genau, was sie wie möchte, und bekommt weiter Besuch von NachbarInnen und dem Neffen und seiner Familie.

Fallbeschreibung 15 - Herr Na.

87 Jahre alt, Pflegestufe 3 (Kombileistungen) lebt mit seiner Ehefrau (78) im Dachgeschoss des von ihm selbst erbauten Einfamilienhauses in einer ländlichen Region der alten Bundesländer, das unten von seinem Sohn (51), dessen Frau und den beiden erwachsenen EnkelInnen bewohnt wird. Herr M. ist Diabetiker, leidet an der Parkinsonschen Krankheit im fortgeschrittenen Stadium, ist bettlägrig und benötigt Hilfe bei allen Verrichtungen außer beim Essen. Hilfsmittel: Rollstuhl, Toilettenstuhl, Pflegebett.

Pflegeorganisation: Die Hauptlast der Pflege trägt die Ehefrau, die alle anfallenden Arbeiten erledigt. Morgens kommen seit 2 Jahren i. d. R. 2 Pflegekräfte eines Pflegedienstes zur Grundpflege, Blutzuckerkontrolle und Insulingabe, abends kommt der Sohn und macht Herrn Na. bettfertig. Er ist auch für den „Papierkram“ zuständig. Am Wochenende kocht die Schwiegertochter einmal für alle, die EnkelInnen helfen bei Bedarf, fahren die Oma zum Arzt etc. Die Eltern der Schwiegertochter kommen, wenn der Sohn und seine Familie Urlaub machen, mindestens ein Nachbar hilft auch bei Bedarf. Als seine Frau ins Krankenhaus musste, war er in der Kurzzeitpflege.

Milieu: Traditionelles Arbeitermilieu der alten Bundesländer. Arbeit zu haben, Geld zu sparen und (als Familie) zusammenzuhalten, sind die zentralen Werte in der Familie Na. Herr Na. hat als Maschinenführer gearbeitet, sich in Vereinen und im Gemeinderat engagiert. Seine Frau war erst Landarbeiterin, dann in Stellung und schließlich in verschiedenen Fabriken als Arbeiterin. Traditionelle Arbeitsteilung der Geschlechter. Keine Aufstiegsorientierung, auch Nachkommen haben einfache Schulabschlüsse, Lehre, Arbeit möglichst im selben Betrieb. Hobbies: Haus, Gemüsegarten, Schützenverein, Handarbeiten.

Soziale Integration: Herr Na. hat ein großes, in jeder Hinsicht hilfreiches soziales Netzwerk. Außer den o.g. hat er noch weitere Verwandte und Bekannte, mit denen er und seine Frau Austausch pflegen. Auch Frau Na. ist froh über die viele Unterstützung.

Bewältigung: Die Art des Umganges von Herrn Na. mit seiner Situation konnten wir keinem der von uns beschriebenen drei Bewältigungsstile zuordnen. Er hadert mit seinem Schicksal und kann sich nicht abfinden. Er grübelt über die Ursachen der Krankheit und fragt sich, warum es gerade ihn getroffen hat. Es fällt ihm sehr schwer, so auf andere angewiesen zu sein. Interesse bringt er nur noch für seine Frau und seine Familie auf, an deren Leben er regen Anteil nimmt. Die anderen Befragten betonen, wie tapfer er sei und wie wenig er sich beklage, nur die Schwiegertochter erwähnt, dass er sich nach dem Ende sehne.

Beziehung zur Pflegeperson: Herr Na. hat eine sehr innige Beziehung zu seiner Frau, um die er sich wegen der pflegebedingten Belastungen auch Sorgen macht. Ihre Gesundheit wäre für ihn der einzig denkbare Grund, sein Haus zu verlassen. Für sie möchte er auch Geld ausgeben, was ihm sonst kaum in den Sinn kommt. Frau Na. lebt für ihren Mann, bewundert seine Haltung und tut alles für sein Wohlbefinden. Nach ihrem lange rausgezögerten Krankenhausaufenthalt setzte sie gegen anderslautende Überlegungen des Sohnes durch, dass ihr Mann ganz schnell wieder nach Hause kam.

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Im Umgang mit den Professionellen sind alle Familienmitglieder recht anspruchslos. Solange sie kommen und ihre Arbeit machen, sind sie zufrieden. Frau Na. möchte möglichst wenig fremde Leute im Haus haben. Ein

Dorn im Auge sind allen aber die hohen Kosten, die sie angesichts der erbrachten Leistungen auch unangemessen finden. Deshalb und wegen der zu frühen Zu-Bett-geh-Zeit für Herrn Na. wurden die abendlichen Einsätze auch abbestellt.

Steuerung: Auffällig ist die umfassende Informiertheit von Herrn Na. über alle Vorgänge in seiner Umgebung. Er weiß genau über alle Kosten, Steuerfragen, Reparaturpläne, den Garten und alle Familienmitglieder Bescheid. Gegen seinen Willen geschieht nichts, i. d. R. entscheidet er gemeinsam mit seiner Frau. Ihr überlässt er auch die haushaltlichen Fragen und vertraut ihr auch die Verwaltung seiner Medikamente an. In medizinischen Fragen sind alle eher schlecht informiert, für Frau Na. sind die Anweisungen des Arztes Gesetz. In der Pflegeorganisation stehen Sparen und Selbermachen über allem.

Verlauf: Herr Na. ist vor der zweiten Befragung verstorben. Bis dahin hatte sich nichts an der Pflegeorganisation geändert.

Fallbeschreibung 16 - Herr O.

86 Jahre, Pflegestufe 1 (Geldleistungen), lebt seit über 20 Jahren mit seiner Frau (82) in einer 2-Raum-Wohnung in einem Plattenbau mit Fahrstuhl in Ostberlin. Pflegebedarf durch mehrere Herzinfarkte und Oberschenkelhalsbruch, kann nur mühsam mit zwei Gehstützen oder Rollator laufen, verlässt manchmal noch das Haus; oft starke Schmerzen durch Gürtelrose im Gesicht.

Pflegeorganisation: Seit dem Bruch knapp ein Jahr vor dem Interview braucht er Hilfe beim Toilettengang, Anziehen usw. und kann hauswirtschaftlich nichts mehr tun. Für seine Versorgung ist in jeder Hinsicht seine Frau zuständig, die selbst bereits altersbedingte Gesundheitsprobleme hat. Der arbeitslose Schwiegersohn macht schwere Einkäufe und hat Herrn O. auch schon mal gebadet, die berufstätige Tochter schneidet ihm die Haare.

Milieu: Rationalisistisch-technokratisches Milieu der neuen Bundesländer: Herr O. war gut ausgebildeter Techniker (Textilbranche) und stand dem System kritisch, aber loyal gegenüber (Westreisen); ist stolz auf seine klassische Bildung und seine Analysen aktueller und historischer Zusammenhänge; Frauenpolitik der DDR war „zu hart“, seine Frau sollte nicht arbeiten; Plattenbausiedlung findet er gut, nur Küchen „kulturlos“ klein; heute schriftstellert er und hat dazu Kurse belegt.

Soziale Integration: Zu seinen Töchtern und deren Familien hat das Ehepaar regelmäßig insgesamt freundlichen Kontakt, praktische Hilfe kommt nur wenig und nur vom Schwiegersohn, Lieblingstochter wohnt weiter weg und muss kranken Mann versorgen. Das Interesse an seinen Freunden und Bekannten hat Herr O. weitgehend verloren, er freut sich über Gratulationsanrufe, will aber keine Besuche mehr (machen). Zu den langjährigen NachbarInnen hat das Ehepaar nur wenig Kontakt, Frau O. will niemand in die Wohnung lassen, aber sie sind sicher, dass sie notfalls dort Hilfe bekämen.

Bewältigung: Zuversichtlich-gelassener Bewältigungsstil: Herr O. zieht sich in seine geistige Welt zurück und nimmt das Alltägliche, auch die Pflege, gleichmütig hin. Seine Frau ist ihm sein Ein und Alles und gibt ihm Sicherheit (Dyadisches Coping).

Beziehung zur Pflegeperson: Seine Beziehung zu seiner Frau ist sehr innig, beide erzählen sehr verständnisvoll von den Sorgen, Belastungen des anderen; benutzen „wir“ statt „ich“ und erzählen die gleichen Episoden; er ist ihr dankbar für die Hilfe und gibt keinen Unmut über Überfürsorglichkeit zu erkennen. In der Beziehung zu ihren (Schwieger-)Kindern ist es dem Ehepaar sehr wichtig, dass sie niemandem zur Last fallen. Trotz eines entsprechenden Angebotes wollen sie auf keinen Fall zu ihrer Tochter ziehen.

Steuerung: Das Ehepaar entscheidet alles Wichtige gemeinsam; in hauswirtschaftlichen Fragen entscheidet Frau O. mit Rücksicht auf ihn; Pflegeorganisatorisches und Medizinisches wird gemeinsam erörtert, wobei sie sich medizinisch besser auskennt; bei Ärzten stellt sie die Fragen, findet sich aber mit den Auskünften ab, auch wenn sie zweifelt. Herr O. äußert seine Wünsche, soweit er nicht meint, seine Frau zu überlasten. Gegen seinen Willen tut sie nichts. Beide lehnen ein Heim ab, sie wegen der fremden Leute, er wegen der Profitorientierung und

schlechten Versorgungsqualität. Informationen haben sie sich zu Beginn der Pflegebedürftigkeit bei einer Beratungsstelle besorgt, die dann ein Case-Management (klientenzentrierte Bedarfsfeststellung, Organisation der Bedarfsdeckung, Überprüfung des Erfolgs) eingeleitet hat. Daher heute ganz gute Informiertheit und Ausstattung, allerdings Probleme beim Austausch des zu großen Rollators; legen keine Widersprüche ein.

Verlauf: Ca. ein Jahr nach unserem ersten Gespräch ist Herr O. verstorben. Seine Frau hat ihn bis zum Schluss zu Hause gepflegt. Sie versorgt sich noch allein und möchte weiterhin weder ins Heim noch den Kindern zur Last fallen.

Fallbeschreibung 17 - Frau P.

75 Jahre, Witwe, Pflegestufe 3 (Sachleistungen), ist vor 3 Monaten vom Dorf mit ins Einfamilienhaus ihrer mittleren Tochter in Berlin gezogen. Frau P. ist blind, zuckerkrank, hat offene Beine, 3 Schlaganfälle und ist seit 7 Jahren zunehmend hilfe- und pflegebedürftig, inzwischen ist sie bettlägrig. Hilfsmittel: Rollstuhl, Pflegebett, Vorlagen, Antidekubitusmatratze.

Pflegeorganisation: Die Pflege wird zu einem großen Teil von Professionellen geleistet: Morgens Grundpflege und Frühstück, mittags betten, Essen anreichen, gelegentlich, wenn die Tochter verhindert ist, auch abends betten, essen. Sonst macht die Tochter das Abendbrot. Die Schwägerin der Tochter bringt jeden Tag das Mittagessen rüber. Die Familie der pflegenden Tochter hilft nur punktuell. Frau P. selbst denkt, dass sie nach dem Winter zurück in ihr Haus auf dem Dorf zieht, die Tochter hält das aber für unmöglich.

Milieu: Kleinbürgerlich-Materialistisches Milieu der neuen Bundesländer. Frau P.s Vater war Eisenbahner, die Mutter Hausfrau. Nach der Vertreibung hat sie sich auf dem Land niedergelassen und sich zur Lehrerin ausbilden lassen. Bis zur Rente arbeitete sie als Lehrerin, der Mann war Malermeister. Wegen der Kinder keine Unterbrechung der Berufstätigkeit, ihr Mann beteiligte sich an der Erziehung. Zum Verdruss der Familie ist es nicht gelungen, das Haus ihrer Schwiegermutter, in dem Frau P. bis vor kurzem gewohnt hat, gegen die Besitzansprüche einer westdeutschen Erbgemeinschaft endgültig zu verteidigen. Bei der Pflegeorganisation bestand in der Familie Konsens darüber, dass Kosten, die Frau P. nicht aus ihrem eigenen Einkommen decken kann, vermieden werden müssen. Hobbies: Handarbeiten, Radio hören.

Soziale Integration: Frau P. wurde in ihrem Dorf nach dem Tod des Ehemannes vor 2 Jahren von einem Pflegedienst und mehreren NachbarInnen versorgt, die Hilfen aller Art leisteten und auch als sie bettlägerig war oft zu Besuch kamen. Eine war auch für die ganze Bürokratie zuständig, sie hält auch noch telefonisch den Kontakt, genauso wie einige frühere SchülerInnen und Mitschüler. In die Familie (3 Töchter, mehrere EnkelInnen) ist sie ebenfalls gut integriert, weiß über alle Bescheid und bekommt Besuch.

Bewältigung: Zuversichtlich-gelassen. Frau P. trauert trotz ihrer massiven Einschränkungen ihren verlorenen Fähigkeiten kaum nach, freut sich vielmehr, dass sie noch so gut denken und Radio hören kann. Für sie ist es selbstverständlich, dass sie beliebt und anerkannt und ihr Rat gefragt ist. Für die Zukunft hat sie keine Pläne, lässt alles auf sich zukommen. Die Tochter erzählt, ihre Mutter sei früher oft depressiv gewesen, genieße es heute, besonders auch nachts immer jemand in der Nähe zu wissen.

Beziehung zur Pflegeperson: Frau P. ist gut über alles in der Familie informiert und äußert ihre Meinung zum Geschehen. Sie habe immer ein gutes Verhältnis zu ihren Kindern gehabt – das sieht die Tochter ein wenig anders, meint aber, dass sie vieles schon in den letzten Jahren aufgearbeitet hätten, so dass sie ihrer Mutter nun anders begegnen kann. Sie empfindet sie dennoch als „mächtig“, sie strahle einen starken Willen aus, gegen den keiner aus der Familie so leicht ankomme. Die Tochter selbst ist pädagogisch tätig und recht reflektiert. Daher setzt sie ihren Vorsatz, Probleme mit der Mutter anzusprechen, konsequent um. Dennoch fühlt sie sich belastet und hat immer wieder mal Schwierigkeiten, sich abzugrenzen. Insgesamt macht es ihr aber Freude, ihrer Mutter Gutes zu tun. Die befragte Professionelle beschreibt das Verhältnis als sehr liebevoll.

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Zu ihren Professionellen hat Frau P. ein freundliches Verhältnis. Sie ist mit deren Arbeit zufrieden und äußert ihre Wünsche und Bedenken. Die Tochter berichtet, dass sie eine nicht so möge, aber das ginge auch, die käme ja nicht so oft und das Problem habe sie im Dorf auch schon gehabt. Die Tochter äußert sich ebenfalls zufrieden mit der Arbeit der Professionellen, obwohl sie mit dem Pflegedienst einen Streit über eine Nachforderung in Höhe von 500 € hat. Die Schwierigkeit ist hier, dass die blinde Frau P. unterschrieben hat, dass sie die fraglichen Leistungen erhalten habe.

Steuerung: Frau P. steuert trotz ihrer schweren Pflegebedürftigkeit in allen Bereichen zumindest mit. Ihre Töchter müssen hin und wieder sehr taktieren und eine geschickte Informationspolitik betreiben, um ihre Vorstellungen durchzusetzen. Die pflegende Tochter grenzt sich punktuell energisch ab, z. B. wenn sie zuviel nachts gerufen wird oder sie ihre Berufstätigkeit in Frage gestellt sieht. Im Hinblick auf die Pflegeorganisation ist Frau P. an den Entscheidungen beteiligt, nach den o.g. Erfahrungen besteht sie nun aber nicht mehr darauf, alles selbst zu unterschreiben. Sie überlässt diese Fragen der Tochter. Bei den pflegerischen Verrichtungen und im Alltag werden die Entscheidungen gemeinsam abgesprochen. Zu weitreichenderen Fragen, wie z. B. dem Vorgehen gegen die Nachforderung des Pflegedienstes, tagt der Familienrat. Dass Frau P. zu ihr kommt, hat die pflegende Tochter gemeinsam mit den beiden anderen Töchtern beschlossen, dass sie nicht in ihr Haus zurück soll, hat ihr aber noch niemand zu sagen gewagt.

Verlauf: Frau P. war vor der 2. Befragung verstorben. Bis dahin hatte sich nichts Wesentliches verändert.

Fallbeschreibung 18 - Frau Q. und Frau Z.

Frau Q. (89) und Frau Z. (90) sind Schwestern. Sie sind beide verwitwet und sind nacheinander wegen ihrer Pflegebedürftigkeit umgezogen in das Einfamilienhaus des Sohnes und der Schwiegertochter von Frau Q. bzw. des Neffen und dessen Ehefrau von Frau Z. in einem Dorf der alten Bundesländer. Frau Q. ist bei der ersten Befragung hilfebedürftig, sie kann nach zwei Schlaganfällen schlecht laufen. Frau Z. hat die Pflegestufe 2, sie sitzt nach zwei Schlaganfällen und einem Oberschenkelhalsbruch im Rollstuhl, Pflegebett, Toilettenstuhl. Beide bekommen Geldleistungen. Frau Z. war zunächst in einem Pflegeheim in der Gegend, in der sie mit ihrem Mann gelebt hatte, weil niemand sie in ihrem Haus versorgen wollte. Im Heim war sie sehr unglücklich und bat dann vor ca. einem Jahr den Neffen, sie zu sich zu holen.

Pflegeorganisation: Die Schwiegertochter bzw. Ehefrau des Neffen hat die vollständige pflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung der beiden Schwestern übernommen. Dafür hat sie ihre Berufstätigkeit als Ungelernte bei einem Pflegedienst aufgegeben. Die beiden Schwestern teilen sich ein Zimmer und auch einen Schrank, weil nur wenig Platz ist. Frau Q. benötigt Hilfe nur beim Duschen, waschen kann sie sich selbst. Sie läuft noch selbst in die Stube. Frau Z. ist inkontinent, wird gewaschen, angekleidet und bekommt das Essen mundgerecht vorbereitet. Zur Fortbewegung ist sie auf den Rollstuhl angewiesen. Eine Putzhilfe kommt wöchentlich, der Arzt alle vier Wochen. Der Sohn erledigt für Frau Q. alle bürokratischen Angelegenheiten und verwaltet ihr Geld, Frau Z. hat seit ihrem Aufenthalt im Heim eine staatliche Betreuerin.

Milieu: Kleinbürgerliches Milieu der alten Bundesländer: Die Schwestern stammen aus Westpreußen, der Vater war Bahnbeamter, die Mutter Hausfrau. Frau Q. hat die Volksschule besucht, in der Hauswirtschaft in einem Forsthaus gearbeitet und dann einen Landwirtschaftsinspektor geheiratet. Frau Z. hat eine Handelsschule besucht und war dann als Haushälterin in Stellung, z. T. als Vorgesetzte anderer Dienstboten, bevor sie mit 52 einen Förster heiratete, der vier Kinder hatte. Beide mögen im TV Musik- und Tiersendungen. Sehr traditionelle Vorstellungen von den Geschlechterrollen, Frauen sollten nicht arbeiten, wenn Kinder da sind, auch wenn Frauen etwas besser wissen als die Männer, sollten sie es nicht zeigen.

Lebensweisheiten wie „Ich sag immer, die Wahrheit rede stets und wage nie zu lügen, du kannst die Menschen wohl, doch niemals Gott betrügen.“ (Frau Q. 2146/I)

Soziale Integration: Seit sie im Pflegehaushalt wohnen, haben beide Schwestern nur noch telefonischen Kontakt zu Verwandten und Bekannten aus der Zeit zuvor. Dazu gehören u. a. eine weitere Schwester, ein Bruder und eines der Stiefkinder von Frau Z. Der Sohn bzw. Neffe und die drei erwachsenen Söhne, die die Schwiegertochter bzw. Ehefrau des Neffen mit in die Ehe gebracht hat und die mit im Haus wohnen, übernehmen zwar kleine Aufgaben, wenn die Hauptpflegeperson mal verhindert ist, halten sich sonst aber ganz aus dem Pflegegeschehen heraus.

Bewältigung: Frau Q., zuversichtlich-gelassen: Sie freut sich an dem, was ihr geblieben ist, und betont, wie zufrieden sie mit ihrer Situation ist. Traurig ist sie, weil sie so wenig helfen kann. Sie erwartet einen weiteren Schlaganfall, was ihr aber, genauso wie ihr Tod, keine Sorgen bereitet. Nach Auskunft der Schwiegertochter arbeitet sie an Verbesserungen ihres Zustandes, indem sie z. B. das Treppenlaufen übt. Wenn sie es nötig findet, setzt sie sich auch mal durch, wie gegenüber dem Arzt, mit dessen Therapie sie nicht einverstanden war, weil sie trotzdem Schmerzen hatte. **Frau Z.**, aktiv-kämpferisch: Frau Q. ist zeitlebens Konflikten nicht aus dem Weg gegangen. Sie hat früh ihr Elternhaus verlassen und sich auf eigene Füße gestellt, gegenüber den Stiefkindern ging sie keine Kompromisse ein. Sie hadert heute mit ihrem Schicksal, ärgert sich, dass sie im Rollstuhl sitzen muss und versucht hartnäckig, ihre Wünsche durchzusetzen (Essenszeiten, Bekleidung...). Nach Angabe der pflegenden Ehefrau des Neffen hat sie sich „aus Rache“ auch schon mal nachts die Windel ab- und unter sich gemacht.

Beziehung zur Pflegeperson: Direkt gefragt, sagen beide Schwestern, ihre Beziehung zur Pflegeperson sei gut. Vor allem Frau Q. äußert sich äußerst dankbar für die Versorgung und kritisiert die Undankbarkeit ihrer Schwester. Aber auch Frau Z. ist froh, dem Heim entkommen zu sein. Sie erkennen beide die Leistungen und Belastungen für ihre Pflegeperson an. Umgekehrt sieht die Pflegenden die Bemühungen der Schwestern nicht, im Gegenteil beschreibt sie jedwede Eigenaktivität als Störung des von ihr geplanten Tagesablaufes.

Steuerung: Die pflegende Schwiegertochter bzw. Ehefrau des Neffen steuert in allen Bereichen. Pflegeorganisatorisch muss sie sich lediglich mit der gesetzlichen Betreuerin von Frau Z. auseinandersetzen, wenn es z. B. um die Bezahlung einer Ersatzpflegekraft in Urlaubszeiten geht, die bürokratischen Fragen von Frau Q. regelt der Sohn. Im Alltag würde Frau Q. so gern mehr tun, sie darf aber nicht mal Gemüse putzen. Frau Z. hat zeitlebens schwarze Röcke und weiße Blusen getragen, die gefallen der pflegenden Ehefrau des Neffen aber nicht, also bekommt sie was anderes, Buntes zum Anziehen. Selbst im pflegerischen Bereich müssen sich die Schwestern den Vorgaben der Pflegenden unterordnen, die in der zweiten Befragung von Frau Q. verlangt, Vorlagen zu tragen, damit sie ihr nicht beim Toilettengang helfen muss. Die mit im Haus wohnenden Familienangehörigen tragen diese Machtverteilung mit.

Verlauf: Bei der zweiten Befragung hat Frau Q. mittlerweile die Pflegestufe 1, so dass ihre Schwiegertochter nun ein zusätzliches Einkommen hat. Frau Z. ist deutlich dementiell erkrankt, so dass ihre Erzählungen nur sehr eingeschränkt auswertbar sind. Auch sonst hat sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert, sie kann kaum mehr allein essen. Beide Schwestern kommen nur noch sonntags ins Wohnzimmer, wenn der Sohn bzw. Neffe da ist und ihnen hilft, Frau Z. isst in der Küche, Frau Q., die noch keinen Rollstuhl hat, bleibt auch zum Essen im Zimmer. Die übrige Zeit verbringen sie auf zwei Gartenstühlen, um 20.30 Uhr liegen sie im Bett. Die Steuerung hat sich nicht verändert.

Fallbeschreibung 19 - Frau R.

77 Jahre, Pflegestufe 1 (Sachleistung), lebt mit ihrem Ehemann seit 8 Jahren im neu ausgebauten Nebengebäude des vom gemeinsamen Sohn und seiner Frau gekauften Bauernhauses in den alten Bundesländern. Pflegebedarf verursacht durch eine missglückte Bandscheibenoperation und einen Schlaganfall vor 2 Jahren; Frau R. ist teilweise gelähmt, dadurch stark

gehbehindert und kann das Haus nicht mehr allein verlassen; sie leidet unter starken Schmerzen, die mit Morphin-Tabletten behandelt werden. Hilfsmittel: Rollator, Rollstuhl, Pflegebett, elektrischer Fernsehsessel.

Pflegeorganisation: 5x/Woche kommt morgens eine professionelle Pflegekraft zur Grundpflege, sonst übernimmt der Ehemann die gesamte Pflege; 1x/Woche kommt eine Nachbarin und putzt gegen Geld; Ehemann und Nachbarin besorgen die Wäsche; Einkäufe erledigt der Ehemann; auch der Sohn und die Schwiegertochter, die auch Transporte zum Arzt übernehmen; 1x/Woche kommt eine Krankengymnastin.

Milieu: Kleinbürgerliches Milieu der alten Bundesländer: Frau R. hat einen Volksschulabschluss; ist gelernte Handweberin, der Ehemann ist Schmied und war für die SPD im Kommunalparlament; traditionelle Geschlechterrollen, Frau R. verwaltet allerdings das Geld; Ordnung, Fleiß und Genügsamkeit sind vor allem im Erwerbsleben wichtig; Wohnung modern eingerichtet, viel mit Naturmaterialien; Frau R. sammelt Puppen; Sohn und Schwiegertochter haben Bekleidungsgeschäft in der nächsten Stadt, in dem alle Familienmitglieder nötigenfalls aushelfen bzw. ausgeholfen haben.

Soziale Integration: Frau R. hat eine enge Beziehung zu ihrem Sohn und der Schwiegertochter auf dem Hof; dort wohnt auch die Mutter der Schwiegertochter in einer eigenen Wohnung; außerdem hat Frau R. eine Tochter und zwei Enkel in der nächsten Stadt, die sie gelegentlich sieht, obwohl sie sich eher mehr Kontakt wünscht und sich mit der Tochter nicht immer gut versteht; weiterhin besteht verbindlicher Kontakt zu ihrer Schwester und einer Kusine sowie zur Schwägerin und deren Lebensgefährten und lockerer Kontakt zu weiteren Bekannten.

Bewältigung: Der Bewältigungsstil von Frau R. ist uneinheitlich: Alle Befragten berichten übereinstimmend, dass sie zu Beginn der Pflegebedürftigkeit sehr traurig und unzufrieden war, sich erst allmählich ein wenig abgefunden und wieder Interesse an neuen Dingen, wie dem Puppensammeln, gefunden hat. Trotzdem begreift ihr Mann es immer noch als wichtige Aufgabe, sie aufzuheitern und zu trösten, wenn sie wieder ein Tief hat. Beim ersten Interview bewältigte sie daher zuversichtlich-gelassen. Im Verlauf zeigte sich aber, dass sie auf die schweren Schicksalsschläge wieder zuerst hadernd und deprimiert reagierte, bevor wieder zuversichtlichere Elemente zum Tragen kamen.

Beziehung zur Pflegeperson: Die Beziehung der Eheleute ist sehr eingespielt. Sie erwähnen in den Interviews die gleichen Episoden, benutzen z. T. die gleichen Worte, sie haben sich offensichtlich auf eine gemeinsame Darstellung der Vergangenheit geeinigt. Beide wissen sehr viel über die Bedürfnisse und Belastungen der/des anderen zu erzählen und sind bemüht, Rücksicht zu nehmen und Geduld aufzubringen. So langweilt sich Frau R. offenbar oft über die immer gleichen Geschichten ihres Mannes, während er Verständnis für ihre Ungeduld und Jammerei aufbringen muss. Sie hat Verständnis und unterstützt ihn darin, weiter regelmäßig in die Stadt zu fahren und seine Kontakte zu pflegen. Er fühlt sich für die hauswirtschaftliche Versorgung verantwortlich, für die er von ihr Anweisungen bekommt. Beide sind sich sicher, dass er (der schon viele Bypassoperationen hatte) vor ihr stirbt.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Die Beziehung zu der befragten professionellen Pflegekraft beschreibt Frau R. fast überschwänglich. Sie hat großes Vertrauen zu ihr und bespricht auch persönliche Gedanken mit ihr. Die Pflegekraft ist entsprechend gut über dieses Arrangement informiert, arbeitet auch gut mit Herrn R. zusammen, der viel von ihr gelernt hat.

Steuerung: Frau R. weiß, was sie will. Gegenüber Ärzten stellt sie Fragen reduziert auch mal selbstständig die Medikamente, wegen der missglückten Bandscheibenoperation unternimmt sie aber nichts. Bei allen Entscheidungen spielt ihr Mann eine große Rolle, mit dem sie sich berät und der z. B. für den (dann abgelehnten) Widerspruch gegen die zu niedrige Pflegestufe zuständig war. Insgesamt passt sie sich den Gegebenheiten eher an, so hat sie erst nach 2 Jahren auf Anraten einer Krankenschwester im Krankenhaus einen vernünftigen Rollstuhl

beantragt. Im Alltag entscheidet sie mehr in Fragen des Haushaltes, er führt eher aus, insgesamt aber gemeinschaftliche Steuerung unter Berücksichtigung der Interessen beider.

Verlauf: 6 Monate vor dem zweiten Interview waren Herr R., die Schwester und die Kusine von Frau R. kurz hintereinander gestorben, ihr Netzwerk daher dramatisch verkleinert. Die professionelle Pflegekraft kam nun auch am Wochenende (Sachleistung und Zuzahlung) und war emotional noch wichtiger geworden; vor allem die Schwiegertochter machte mehr als zuvor, der Sohn hatte die Bürokratie übernommen, die Tochter begleitete Frau R. jetzt bei Arztbesuchen. Frau R. weinte und jammerte viel beim Interview. Beim Gespräch mit der Schwiegertochter einige Wochen später stellte sich heraus, dass Frau R. in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung ausprobieren wollte, ob ein Leben im Heim nicht ihre andauernden Einsamkeitsgefühle verbessern würde. Unmittelbar vor diesem Versuch starb sie bei einem Krankenhausbesuch an einem Krebsleiden.

Fallbeschreibung 20 - Frau Ra.

66 Jahre, verheiratet, Pflegestufe 3 (Kombileistungen), lebt mit ihrem Ehemann (66) auf dem gemeinsamen Hof in einem Dorf in den alten Bundesländern. Frau Ra. sitzt nach einem schweren Schlaganfall vor 7 Jahren im Rollstuhl, sie ist Diabetikerin, leidet an der Parkinsonschen Krankheit und ist übergewichtig, weil sie in den letzten Jahren erheblich zugenommen hat. Hilfsmittel: Rollstuhl, Pflegebett, Dauerkatheter.

Pflegeorganisation: Seit dem Schlaganfall kommt Mo – Fr jeden Morgen eine professionelle Pflegekraft zum Waschen und Anziehen, auch Wohnungsreinigung, Medikamentengabe, Blutdruckkontrolle; seit 5 Jahren zusätzlich 1x/Woche Behandlungspflege (Blutzuckermessung, Katheterwechsel). Tagsüber, abends und am Wochenende versorgt Herr Ra. seine Frau selbst, er erledigt auch Einkauf, Kochen, Wäsche. Krankengymnastik verordnet der Arzt nicht mehr. Wenn Herr Ra. 2x/Jahr verreist, kommt eine Tochter und macht alles.

Milieu: Traditionelles Arbeitermilieu der alten Bundesländer. Frau Ra. hat einen Realschulabschluss, überwiegend in der Landwirtschaft gearbeitet, vier Söhne (drei Schlosser, ein Maurer, wohnen in der Nähe) und zwei Töchter (eine Hausfrau, eine Altenpflegerin, wohnen beide weiter entfernt). Herr Ra. war erst Landwirt, dann Nebenerwerbslandwirt und hat seit 1958 als Werkzeugtechniker gearbeitet. Der Hof ist bereits an den ältesten Sohn überschrieben, der auch dort wohnt, das alte Ehepaar hat Wohnrecht auf Lebenszeit. Herr und Frau Ra. waren in Vereinen aktiv. Herr Ra. hat heute noch eine feste Gruppe, mit der er Kurzreisen unternimmt, was für ihn neben seinen täglichen Fahrradtouren durch die Umgebung wichtigste Freizeitgestaltung ist. Wohnungseinrichtung alt und abgenutzt, aber leidlich sauber, eher spartanisch, wenig Nippes, aber Fotos von Kindern / EnkelInnen und Vereinsurkunden. Die Pflege soll möglichst wenig kosten, deshalb wird z. B. die Fußpflege kostenlos organisiert oder selbst gemacht.

Soziale Integration: Frau Ra. ist vor allem familiär gut integriert, die Kinder unterstützen abhängig von Wohnentfernung, Berufstätigkeit und Beziehungsqualität (Sohn und Schwiegertochter im Haus z. B. weniger, es gibt Streit), aber eine ganz regelmäßig, die anderen helfen mal renovieren o. ä., die praktische Hilfe steht im Vordergrund. Die Familie nimmt sie auf Ausflüge in die Umgebung, Schützenfest etc. mit. Eine Schwester schiebt Frau Ra. regelmäßig spazieren, eine Schulfreundin besucht sie. Nach Auskunft der entfernt verwandten befragten Professionellen, die kostenlos auch die Fußpflege macht, haben sich zwei Schwestern von Frau Ra. wegen der Krankheit zurückgezogen. Die Kontakte in der Dorfgemeinschaft haben ebenfalls nachgelassen, nur wenn Frau Ra. im Rollstuhl draußen ist, gibt es noch Gespräche.

Bewältigung: zuversichtlich-gelassen: Frau Ra. hat sich nach den langen Jahren der Pflegebedürftigkeit mit ihrer Situation einigermaßen abgefunden. Sie freut sich an dem, was sie noch (mit-)machen kann und kann es noch immer genießen, dass sie heute verwöhnt wird, z. B. im Bett frühstückt, nachdem sie früher immer sehr hart arbeiten musste. Über die Zukunft denkt sie kaum nach, den Alltag nimmt sie hin. Manchmal, besonders nachts, ist sie

aber auch unruhig und unzufrieden und schreit herum, wenn nicht alles nach ihren Vorstellungen läuft.

Beziehung zur Pflegeperson: Ihrem Mann ist Frau Ra. dankbar für die Pflege. Er fühlt sich belastet durch die Pflege, ist froh, weiter Fußball spielen und Skifahren zu können, leidet aber unter den geringer gewordenen sozialen Kontakten. Seine Frau im Stich zu lassen, ist für ihn undenkbar, solange er körperlich in der Lage ist, sie zu versorgen. Nach Einschätzung der Professionellen nimmt er ihr eher zuviel ab, sie könnte eigentlich mehr selbst, aber er ist oft zu ungeduldig. Es gibt auch Spannungen (was die Professionelle bestätigt), dann geht er eine Weile raus. Die Professionelle ermahnt Frau Ra. hin und wieder, nicht zuviel von ihrem Mann zu verlangen.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Die befragten Professionellen gehen alle gern zu Frau Ra., sie sagt, wenn sie etwas möchte und ist sonst freundlich und unkompliziert.

Steuerung: Im medizinischen und pflegeorganisatorischen Belangen steuert Herr Ra. mehr, wobei er sich mit ihr bespricht. Im pflegerischen und Alltagsbereich eher Frau Ra. Besonders in Fragen der Haushaltsführung gibt sie ihm immer wieder Vorgaben, wie was zu erledigen ist.

Verlauf: Kasse zahlt Behandlungspflege nicht mehr, sonst keine Änderungen.

Fallbeschreibung 21 - Frau Re.

Witwe, 80 Jahre, Pflegestufe 1 (Sachleistung und 300 € Zuzahlung, kämpft um PS 2), lebt in einem Dorf auf dem Land in den neuen Bundesländern allein in einer Zwei-Raum-Mietwohnung, in die sie wegen des Pflegebedarfs aus ihrer Substandardwohnung im gleichen Dorf umgezogen ist. Pflegebedarf durch Beinamputation vor vier Jahren, dadurch stark gehbehindert; Diabetes, ein Auge blind, Inkontinenz; Hilfsmittel: Rollstuhl, Gehstützen.

Pflegeorganisation: Seit vier Jahren 3x/Tag professionelle Pflege: Grundpflege, Beinverbände (Behandlungspflege), Mahlzeiten; Mittagessen bringen die Professionellen aus dem Altersheim mit, das selbst mit Fertiggerichten beliefert wird. Sohn und Schwiegertochter kommen 1x/Woche, machen sauber, waschen, kaufen ein; der Sohn kümmert sich mit Frau Re. zusammen um die bürokratischen Dinge.

Milieu: Kleinbürgerlich-Materialistisches Milieu der neuen Bundesländer: Frau Re. hat als Verwaltungsangestellte und Verkäuferin gearbeitet; sie ist stolz auf ihre neue Wohnungseinrichtung und darauf, sich so etwas leisten zu können; legt Wert auf Ordnung und Sauberkeit; traditionelle Auffassung der Geschlechterrollen; sie liest Bunte Blätter und sieht im TV am liebsten ältere Filme.

Soziale Integration: Frau Re. hat sehr engen Kontakt mit Sohn und Schwiegertochter; ihr zweiter Sohn ist verstorben, aber auch mit der anderen Schwiegertochter besteht regelmäßiger, mindestens telefonischer Kontakt, desgleichen mit den drei EnkelInnen, die aber weit entfernt (alte Bundesländer) wohnen. Zu NachbarInnen und anderen DorfbewohnerInnen hat sie verbindliche Beziehungen. Insgesamt gut sozial integriert.

Bewältigung: Zuversichtlich-gelassen. Nach Auskunft des Sohnes und der Schwiegertochter war Frau Re. nach der Amputation sehr verzweifelt, wollte sich sogar das Leben nehmen. Inzwischen hat sie sich mit ihrer Situation arrangiert, hofft, noch eine Weile weiterzuleben und ohne Schmerzen zu bleiben. Ihr Leben findet sie rückblickend schön. Alltagsprobleme löst sie erfinderisch. Ihre Bedürfnisse zu äußern fällt ihr nicht schwer.

Beziehung zu den Pflegepersonen: Der Sohn und die Schwiegertochter fühlen sich durch die Versorgung sehr belastet und grenzen sich von weitergehenden Anforderungen deutlich ab. Sie fühlen sich aber verantwortlich dafür, Frau Re. in der Organisation der Pflege zu unterstützen und unternehmen auch gelegentlich schöne Dinge mit ihr. Der Sohn stellt seine Unterstützung umfänglicher dar, als die befragte Professionelle (er sei lieb, aber nicht sehr belastbar) und Frau Re. bestätigen. Die Beziehung ist aber in jedem Fall verbindlich und emotional freundlich.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Zu „ihrer“ Lieblingsschwester hat Frau Re. eine enge Beziehung, diese macht auch oft mehr, als sie bezahlt bekommt. Als diese den Arbeitgeber wechselte, ging Frau Re. mit ihr zu einem anderen Pflegedienst. Meinungsverschiedenheiten diskutieren die beiden aus. Aber auch mit den anderen Professionellen kommt sie gut zurecht, sie schätzt die Abwechslung.

Steuerung: Frau Re. steuert in allen ihr wichtigen Belangen selbst: Als ihr zweites Bein amputiert werden sollte, setzte sie durch, in ein anderes Krankenhaus verlegt zu werden, das Bein hat sie heute noch. In pflegeorganisatorischen Fragen kennt sie sich nicht immer gut aus, aber ihr Sohn besorgt ihr alle nötigen Informationen, sie selbst entscheidet dann. Im Alltag hat sie keine Schwierigkeiten, ihren verschiedenen HelferInnen ihre Wünsche zu sagen, insbesondere, wenn sie ihnen Geld dafür gibt.

Verlauf: Nach zwei Jahren hatte sich der Gesundheitszustand von Frau Re. geringfügig verschlechtert, sie hat nach zwei Widersprüchen die Pflegestufe 2. Der Sohn (kranker) und die Schwiegertochter (berufstätig) machen etwas weniger, eine Haushaltshilfe kommt zusätzlich. In ein Heim möchte sie immer noch auf keinen Fall, was allseits respektiert wird, die soziale Integration ist gut geblieben.

Fallbeschreibung 22 - Frau S.

71 Jahre, ledig, Pflegestufe beantragt, sie und ihre (ältere) Schwester sind die letzten Mieterinnen in einem stark sanierungsbedürftigen Mehrfamilienhaus mit kleinen Wohnungen in einem Dorf in den neuen Bundesländern. Sie leidet seit 18 Jahren an der Parkinsonschen Krankheit und ist deshalb seit einigen Monaten stark gehbehindert. Hilfsmittel: Gehstock, Toilettenstuhl, Pflegebett.

Pflegeorganisation: Seit fünf Wochen kommt 2x/Tag eine professionelle Pflegekraft zur Grundpflege, Betten, Frühstück. Die Tochter macht die Wäsche, putzt und fährt Frau S. zum Arzt, der Schwiegersohn macht Handwerkliches an Haus und Wohnung, die Enkel kaufen ein. Der Neffe kümmert sich um Behördensachen, die Frau S. zuviel sind. Eine Nachbarin putzt für Frau S. das Treppenhaus, deren Mann macht täglich die Rolläden auf und zu. Ihre Schwester hilft zwischendurch bei Toilettengängen und guckt auch einfach so mehrmals täglich vorbei, ist in Rufweite.

Milieu: Traditionsverwurzeltes Arbeitermilieu der neuen Bundesländer: Frau S. ist als Vertriebene in das Dorf gekommen und hat zunächst in der Landwirtschaft, dann in der Molkeerei gearbeitet. Weil sie schreiben konnte, führte sie nach der Arbeit zusätzlich noch die Brigadebücher. Nach 38 Jahren Arbeit machte sie ihren Meister. Sie ist stolz auf die Anerkennung und die Auszeichnungen, die sie bekommen hat. Auch ihre Schwester betont, wie wichtig ihr die Arbeit immer war. Ihre uneheliche Tochter wurde weitgehend von der Mutter großgezogen, die Familie unterstützte sich auch sonst immer viel, Solidarität ist selbstverständlich. Mit ihrem Geld ist sie immer ausgekommen, Schulden machen wollte sie nie, hat sich alles erarbeitet, auf Geld und korrekte Abrechnungen achtet sie noch immer genau. Ohne die DDR-typische Förderung hätte sie nie Urlaub gemacht, an den sie sich heute gern erinnert. Ansonsten fragt sie sich heute oft, warum sie den ganzen „Quatsch“ mitgemacht hat und ist froh, die Wende erlebt zu haben. Sie ist katholisch und gläubig. Wohnungseinrichtung sehr schlicht, aber sauber, Außentoilette, kein fließendes Warmwasser. Im TV Volksmusiksendungen, früher Schrebergarten.

Soziale Integration: S. o. Pflegeorganisation. Frau S. ist in ihre Familie gut integriert, bekommt dort täglich und verbindlich Hilfe aller Art. Auch mit den NachbarInnen und ehemaligen KollegInnen im Dorf hat sie ein gutes Verhältnis, bekommt täglich Anrufe und/oder Besuch und Hilfe. Für die Hilfe zeigt sie sich mit kleinen Geschenken (Schokolade o.ä.) erkenntlich, ohne das möchte sie Hilfe nicht so gern annehmen.

Bewältigung: Zuversichtlich-gelassen mit hadernden Elementen: Für Frau S. ist die erhebliche Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes in den letzten Monaten nur schwer zu verkraften. Sie kann sich (noch) nicht daran gewöhnen, dass sie nicht mehr allein aus dem Bett

auf ihren Toilettenstuhl kommt und deshalb Vorlagen tragen und den Pflegedienst hinzuziehen muss. Sie schämt sich, wenn sie beim Essen kleckert oder ihre Wohnung nicht so sauber ist, wie sie das möchte. Ansonsten sieht sie ihre Lage realistisch, freut sich an ihren sozialen Kontakten, rechnet damit, ins Heim zu ziehen, wenn sich ihr Zustand weiter verschlimmert. Sie bemüht sich zwar, möglichst viel selbst zu tun, hat aber Angst vor Stürzen und ist deshalb vorsichtiger geworden. Bei der zweiten Befragung, als keine akute gesundheitliche Krise unmittelbar vorausgegangen war, war sie nicht nur gelassen, sondern auch heiter und weniger mit ihrem Schicksal hadernnd.

Beziehung zu den Pflegepersonen: Mit ihrer Schwester versteht sie sich nach übereinstimmenden Aussagen unverändert gut. Auch zu ihrer Tochter, die die Hauptlast der Pflege trägt, hat sie ein gutes Verhältnis, obwohl diese bei den Großeltern großgeworden und oft zur Tante geflüchtet ist. Frau S. ist klar, wie viel ihre Tochter für sie macht und sie ist ihr dankbar dafür. Die Tochter, die außerdem etliche Kilometer entfernt in einer Fabrik Teilzeit arbeitet, ihre Familie mit zwei erwachsenen Söhnen und einer dementen Schwiegermutter zu versorgen hat, fühlt sich sehr belastet und ist selbst wegen Depressionen und Ängsten in neurologischer Behandlung. Sie hat viel Verständnis für ihre Mutter und deren Sorgen, kann sie aber wegen ihrer vielfältigen Belastungen nicht zu sich nehmen.

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Frau S. ist sehr zufrieden mit den Professionellen und dankbar für ihre Hilfe. Entsprechend passt sie sich deren Arbeitsfordernissen auch möglichst an. Die befragte Professionelle kennt sie schon ewig, weil sie schon früher Gemeindeschwester war. Heute ist sie Pflegedienstleitung und Frau S. weiß es sehr zu schätzen, dass sie ihr bei der Pflegestufenbeantragung und Hilfsmittelorganisation neue Wege aufgezeigt hat. Auch die Tochter ist mit dem Pflegedienst sehr zufrieden.

Steuerung: Frau S. steuert in allen Bereichen, dabei hat sie soviel Einfühlungsvermögen, die Bedürfnisse und Belastungen ihres sozialen Umfeldes zu berücksichtigen. Manchmal stellt sie ihre eigenen Bedürfnisse dabei sehr weit zurück. Ihrem Hausarzt stellt sie auch Fragen, Fachärzte nutzt sie auf seine Empfehlung. Im pflegeorganisatorischen Bereich steuert sie zusammen mit ihrer Tochter, im pflegerischen Bereich überlässt sie vieles den Professionellen, im Alltag einigt sie sich mit den anderen Beteiligten, wahrt aber ihre Interessen.

Verlauf: Beim zweiten Interview lebte Frau S. im Heim, ihre Schwester war verstorben. Sie war umgezogen, als sie ihre Wohnung ohnehin wegen der Sanierung des Hauses hätte verlassen müssen. Die Entscheidung dazu hat sie auf Anregung ihrer Tochter getroffen, als außerdem eine Nachbarin von einem freien Platz in einem ihres Erachtens geeigneten Heim berichtet hatte. Frau S. ist zufrieden mit der Versorgung, hat neue Kontakte geknüpft und bekommt noch immer Besuch von ihren alten Bekannten und Verwandten.

Fallbeschreibung 23 - Herr Sch.

75 Jahre, Pflegestufe 1 (Geldleistung), seit 5 Jahren Witwer, lebt seit Jahrzehnten in einer 2,5 Zimmer-Wohnung in einer Westberliner Trabantenstadt, kinderlos. Pflegebedarf durch Beinamputation vor 3 Jahren, anderes Bein starke Durchblutungsstörungen, Geschwüre, Herzinfarkt; Hilfsmittel: Rollstuhl, Gehhilfen, Duschsitz.

Pflegeorganisation: Pflegedienst kommt seit 4 Jahren 1x/Tag zum Fußverbinden; der Nefte, der wenige Autominuten entfernt wohnt, kommt täglich und erledigt von Hauswirtschaft bis Pflege alle anfallenden Arbeiten und bekommt dafür das Pflegegeld, manchmal auch mehr. 1x/Woche kommt eine privat bezahlte Reinigungskraft. 2x/Woche kommt eine Krankengymnastin, 1x/Woche Lymphdrainage.

Milieu: Kleinbürgerliches Milieu der alten Bundesländer: Versicherungsangestellter (Pflichterfüllung und Unersetzlichkeit bei der Arbeit), sehr häuslich und familienbezogen, traditionelle Arbeitsteilung der Geschlechter, Mutter und Schwiegermutter selbst gepflegt, Ordnung (im Wohngebiet) sehr wichtig.

Soziale Integration: Geringe soziale Integration: Enger Kontakt zum Neffen, aber sonst nur 1x/Woche Kaffeetrinken mit einer Nachbarin, nur an Feiertagen Kontakt zur Frau und zum Vater des Neffen (=Bruder), die aber sonst für die Versorgung keine Rolle spielen.

Bewältigung: Resignativ-angepasst. Herr Sch. ist deprimiert, weint viel, fühlt sich allein und denkt oft an Suizid. Er trauert immer noch sehr um seine Frau, die ihn „einfach verlassen“ hat. Das Haus verlässt er nicht, weil er sich schämt, sich draußen im Rollstuhl zu zeigen.

Beziehung zur Pflegeperson: Die Beziehung zum pflegenden Neffen war schon immer eng, ist nach dessen Aussage durch die Pflege noch herzlicher geworden. Herr Sch. erwartet, dass der Neffe es sagt, wenn ihm Pflege zuviel wird. Der Neffe bemüht sich, die Interessen von Herrn Sch. zu fördern und kommt bei Bedarf auch mehrmals täglich. Er fühlt sich sehr belastet, zumal er sich auch für seine psychisch kranke Frau und seinen alten Vater verantwortlich fühlt, die bei ihm wohnen. Er pflegt, weil man in der Familie zusammenhalten muss. Er findet die Leistungen der Pflegeversicherung nicht ausreichend: Pflegegeld zu niedrig, Pflegedienstleistungsspektrum zu begrenzt und unflexibel.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Zu seinen professionellen Pflegekräften hat Herr Sch. ein gutes Verhältnis: „Einer wie der andere ein Rohdiamant.“ (426/I). Sie versuchen zwar hin und wieder, ihn z. B. zu Arztbesuchen oder Krankenhausaufenthalten zu überreden, respektieren aber seine Wünsche. Er weiß auch einiges aus ihrem Privatleben. Seiner Putzhilfe gegenüber ist er wenig anspruchsvoll und nimmt es auch hin, wenn sie nicht kommt.

Steuerung: Vor Ärzten und Krankenhäusern hat Herr Sch. große Angst, er fürchtet vor allem um sein zweites Bein. Deshalb sucht er Rat vor allem bei seinem Neffen (der dann manchmal trotzdem den Arzt bestellt) und den professionellen Pflegekräften. Ihnen gegenüber äußert er seine Wünsche, oft aber auch nur auf Nachfrage. Krankengymnastik und Lymphdrainage werden vom Arzt verordnet, um die Rezepte für Medikamente kümmert sich Herr Sch. selbst und lässt sie dann abholen. Im pflegeorganisatorischen Bereich ist Herr Sch. nicht sehr interessiert und eher anspruchslos, der Neffe regte einen Höherstufungsantrag an, den Herr Sch. aber organisieren soll. Tut er das nicht, macht es der Neffe. Den Pflegedienst hat das Krankenhaus organisiert. Dem Vorschlag des unzufriedenen Neffen, den Pflegedienst zu wechseln, ist Herr Sch. nicht gefolgt.

Verlauf: Herr Sch. ist noch vor der zweiten Erhebungswelle bei einem Krankenhausaufenthalt wegen seines Fußes verstorben.

Fallbeschreibung 24 - Frau T.

Witwe, 79 Jahre, Pflegestufe 1 (Kombinationsleistungen), lebt mit ihrem Sohn (45, Wachmann bei der Polizei) in einer 3,5-Zimmer-Wohnung in Westberlin. Frau T. ist durch eine Hüftarthrose und eine Knie-OP stark gehbehindert, hat starkes Asthma und Hautprobleme. Hilfsmittel: Rollstuhl, Rollator, Gehstock, Notruf, Atemgerät, Badewannenlifter.

Pflegeorganisation: Den größten Teil der Pflege und Hauswirtschaft erledigt der Sohn. Wenn er morgens Dienst hat (ca. 2x/Woche), kommt eine professionelle Pflegekraft eines Pflegedienstes zur Grundpflege. Er kocht das Essen, manchmal mit Frau T. zusammen, oder holt Essen in der nahegelegenen Kantine eines Unternehmens. Außerdem kommen 1x/Woche eine Reinigungskraft und täglich eine Abiturientin, die den Hund ausführt; sie werden schwarz bezahlt. Eine Frau von der Kirche kommt gelegentlich für leichte Aufräumarbeiten. 2x/Woche Krankengymnastik auf ärztliche Anordnung, 1x/Woche privat bezahlt.

Milieu: Kleinbürgerliches Milieu der alten Bundesländer: Frau T. war Finanzbuchhalterin, ihr Mann Schulleiter; traditionelle Geschlechterrollen; legte immer Wert darauf, (nach außen) korrekt zu sein; achtet sehr auf Geld und Kosten, wobei sie bereit ist, Geld für Dinge auszugeben, die sie qualitativ hochwertig findet. Die Wohnung ist mit älteren Möbeln eingerichtet, Stofftiere rund um die Bettkante. Betont, wie sehr sie sich an „anständiger Sprache“ freut, wenn die mal ausnahmsweise im TV zu hören ist (Faust-Vorstellung). Sieht sonst gern

Unterhaltungs- und Ratesendungen, hört auch klassische Musik, fährt seit Jahren mit ihrem Sohn ins gleiche Quartier nach Teneriffa.

Soziale Integration: Eine verbindliche Beziehung hat Frau T. auch zu ihrem zweiten Sohn (nervenkrankter frühpensionierter Lehrer), der wie der erste kinderlos und unverheiratet ist, aber nur wenn's nicht anders geht bei der Pflege einspringt, weil ihm das gar nicht liegt. Die Kontakthäufigkeit hängt von ihm ab, weil Frau T. befürchtet, ihn zu belasten. Außerdem hat sie (überwiegend telefonischen) Kontakt zu einigen ehemaligen SchülerInnen ihres Mannes, die sie auch zum Geburtstag besuchen sowie zu einer Kusine und Freundinnen. Gelegentliche Unterstützung, z. B. Hundausführen, geben auch die NachbarInnen.

Bewältigung: Aktiv-kämpferisch. Frau T. hadert oft mit ihrer Hilflosigkeit und Abhängigkeit, hat sich aber nach eigener Aussage an ihren Zustand gewöhnen müssen und freut sich an ihrer geistigen Klarheit. Sie denkt nicht gern zurück an all die Krankheiten und Schmerzen, die habe sie glücklicherweise vergessen. Sie beschäftigt sich eher mit der Zukunft und freut sich auf geplante Besuche. Zu Hause versucht sie noch möglichst viel selbst zu schaffen. Große Befriedigung zieht sie daraus, dass sie ihre Pflege selbst organisiert und ihre eigenen Vorstellungen dabei energisch durchsetzt.

Beziehung zur Pflegeperson: Frau T. ist nach dem Tod ihres Mannes in Bayern wieder zu ihrem Sohn gezogen, der immer in der elterlichen Wohnung geblieben war. Die beiden wirken wie ein altes Ehepaar, schlafen auch im Ehebett. Beide berichten von gelegentlichen Konflikten, die dann ausgetragen werden, sie gehören zum Alltag ihrer insgesamt gleichberechtigt wirkenden Beziehung (filiale Reife).

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Da Frau T. nur unregelmäßig auf professionelle Hilfe zurückgreift, hat sie viel mit wechselnden Kräften zu tun. Darüber ist sie unzufrieden, hat sich auch schon öfter beschwert, wenn etwas nicht nach ihren Vorstellungen lief. Die befragte Professionelle bestätigt ihre Anspruchshaltung und dass sie die Pflegesituation als sehr stabil einschätzt, weil der Sohn sich vorbildlich kümmere.

Steuerung: Frau T. steuert in allen Bereichen selbst, teilweise auf ihren Wunsch hin gemeinschaftlich mit ihrem Sohn. Gegenüber Ärzten ist sie vorsichtig, fragt zwar, wenn sie etwas nicht versteht, ordnet sich aber letztlich ärztlichen Empfehlungen unter. Im pflegerischen und pflegeorganisatorischen Bereich ausgeprägte Kundenmentalität.

Verlauf: Als es Frau T. zwischenzeitlich gesundheitlich schlecht ging, hat der Sohn stärker gesteuert, inzwischen macht sie das wieder selbst. Sie hat nun die Pflegestufe 2, die Professionellen kommen etwas öfter. Die Abiturientin kommt nicht mehr, wegen Unzufriedenheit sucht Frau T. eine neue Putzhilfe. Gegenüber den Professionellen ist sie nicht mehr so kämpferisch, sondern passt sich resigniert mehr an.

Fallbeschreibung 25 - Frau Ta.

Witwe, 88 Jahre, Pflegestufe 2 (Sachleistungen); lebt allein im vierten Stock eines unsanierten Altbaus in Ostberlin (Gasöfen in Wohn- und Schlafzimmer, Küche unbeheizt mit 5 Liter-Boiler, Bad mit Badeofen). Pflegebedarf durch einen Schlaganfall vor 5 Jahren, in dessen Folge sie halbseitig gelähmt ist; Hilfsmittel: Rollstuhl für die Bewegung in der Wohnung, die Frau Ta. nicht mehr verlassen kann.

Pflegeorganisation: Seit 5 Jahren kommt 3x/Tag eine professionelle Pflegekraft zur Grundpflege und Hauswirtschaft (einkaufen, Essen zubereiten, abwaschen, putzen usw.). Sie besorgt auch Medikamente. 1x/Woche bleibt sie für eine ganze Stunde psychosoziale Betreuung, die das Sozialamt zahlt. Alle 2 Tage kommt Essen auf Rädern. Eine Nachbarin erledigt Banksachen und andere bürokratische Dinge. Die Wäsche wird alle 2 Wochen von einem Wäschedienst geholt und gebracht. 1x/Woche kommt eine Krankengymnastin.

Milieu: Traditionsverwurzeltes Arbeitermilieu der neuen Bundesländer: Frau S. stammt aus Pommern, lebt seit 1941 in dieser Wohnung; die Einrichtung ist schlicht, die Möbel abgenutzt, aber sauber, kaum Nippes; Konsuminteressen hat sie nicht; sie wäscht sich bis heute in der Küche an einem Waschtisch mit zwei Schüsseln und einer Kanne; hat bis zur Rente als

Verkäuferin gearbeitet; früher im Gesangsverein gewesen; mit Ehemann immer ans gleiche Urlaubsziel in den Harz gefahren; legt Wert auf schonende Pflege ihrer Wäsche; liest Bücher über Natur und Expeditionen.

Soziale Integration: Frau Ta. hat eine Tochter, die viele hundert Kilometer entfernt „im Westen“ lebt. Zu ihr hat sie engen telefonischen Kontakt, die Tochter besucht sie 2-3x/Jahr und übernimmt dann auch die Pflege. Sonst gibt es keine Verwandten mehr. Obwohl sie schon fast 60 Jahre im Haus wohnt und ihr Mann dort früher die Miete eingesammelt hat, hat sie außer der einen Nachbarin, die die bürokratischen Dinge erledigt, sonst auch außerfamilial nur noch eine Freundin, mit der sie gelegentlich telefoniert und die professionelle Pflegekraft. Wir haben sie als isoliert eingeordnet.

Bewältigung: Resignativ-angepasst. Frau Ta. ist zwar nicht deprimiert, sieht ihre Situation aber resigniert. Sie leidet darunter, so vieles nicht mehr allein zu können, trauert aber nicht darum, nicht mehr aus der Wohnung zu kommen. Sie kann sich gut beschäftigen mit Lesen und Fernsehen und genießt die schönen Erinnerungen an die Zeit, als sie mit ihrem Mann den Ruhestand genoss. Sie passt sich ihren Möglichkeiten an.

Beziehung zu professionellen Pflegekräften: Die Beziehung von Frau Ta. zu ihren professionellen Pflegekräften ist unproblematisch. Sie ist insgesamt mit der Arbeit des Pflegedienstes sehr zufrieden, hat Verständnis für die Arbeitssituation der Professionellen, ärgert sich nicht über Verspätungen und achtet selbst darauf, wann „ihre“ Zeit abgelaufen ist. Besonders zu der befragten Pflegekraft hat sie ein enges Verhältnis. Diese macht bei ihr auch unbezahlte Extras, besucht sie zum Geburtstag oder holt sich Kochtipps, sie beschreibt ihre Beziehung zu Frau Ta. als inniger als die zu anderen Pflegebedürftigen.

Steuerung: Frau Ta. steuert ihre Angelegenheiten selbst. Auch gegenüber Ärzten scheut sie sich nicht, Fragen zu stellen und ihre Wünsche zu äußern. Von pflegeorganisatorischen Dingen hatte sie zunächst keine Ahnung, die Versorgung wurde durch den Sozialdienst der Rehaklinik organisiert. Die Tochter hatte ihr bereits einen Heimplatz besorgt, als sie aber hörte, dass sie auch zu Hause versorgt werden könne, entschied sich Frau Ta., zu Hause zu bleiben. Inzwischen ist sie pflegeorganisatorisch gut informiert. Im Alltag und bei den pflegerischen Verrichtungen entscheidet Frau Ta. in Abstimmung mit den Professionellen, was getan wird.

Verlauf: Zwei Jahre später ist Frau Ta. schwächer geworden, sie wird jetzt im Zimmer gewaschen und hat einen Notruf. Sonst hat sich nichts verändert.

Fallbeschreibung 26 - Herr U.

73 Jahre, verheiratet, will keine Pflegestufe, lebt mit seiner Frau (70) seit 6 Jahren in einer 2,5-Zimmerwohnung in Ostberlin. Herr U. leidet an Osteoporose, Altersdiabetes und einer fortschreitenden schweren Lungenerkrankung, derentwegen er ständig auf ein Sauerstoffgerät angewiesen und in seiner Leistungsfähigkeit stark eingeschränkt ist. Er kann die Wohnung nicht mehr verlassen, schafft seine Körperpflege aber meist noch mit ein wenig Hilfe von seiner Frau. Hilfsmittel: Rollstuhl, Inhalator, Sauerstoffgerät.

Pflegeorganisation: Frau U. kümmert sich um alle hauswirtschaftlichen Dinge, die Medikamente, die regelmäßigen Mahlzeiten und die Einhaltung der Diät. Sie hilft ihrem Mann auch sonst in jeder benötigten Weise.

Milieu: Rationalistisch-Technokratisches Milieu der neuen Bundesländer. Herr und Frau U. haben beide studiert, er war bis zu seiner Abwicklung nach 1990 als Wissenschaftler angestellt, seine Frau war als mathematisch-technische Assistentin halbtags beschäftigt. Sie wollte arbeiten, um nicht allein zu Hause rumzusitzen. Ihre Rente beläuft sich auf zusammen ca. 2800€. Die beiden Kinder haben ebenfalls studiert. Die Tochter hat allerdings ihre Karriere jetzt auch auf Druck ihres Mannes aufgegeben, der wollte, dass sie mehr Zeit für Kind und Haushalt hat. Herr und Frau U. fühlten sich in der DDR wohl, waren nicht in der SED, aber im FDGB. Sie finden das Bildungsangebot für die Kinder heute unzureichend, auch die Nachbarschaftlichkeit habe nachgelassen. Schon in der DDR sind sie gerne verreist, heute können sie das nicht mehr. Im TV sehen sie gern Tier-, Wissenschafts- und Kultursendun-

gen. Frau U. nutzt kulturelle Angebote und besucht die Seniorenuniversität. Besonders Herr U. war schockiert, wie er 1990 abserviert wurde, und hat sich seitdem sehr zurückgezogen.

Soziale Integration: Das Ehepaar hat eine verheiratete Tochter, die mit ihren zwei Kindern und dem Mann in der Nähe wohnt, kürzlich aber etwas weiter weggezogen ist. Besonders Frau U. bedauert das, weil sie die Tochter, die das 3. Kind erwartet, trotz ihrer Pflegeaufgaben oft unterstützt. Dazu muss sie ihren Mann nun länger allein lassen. Die Enkel sind aber auch oft bei den U.s, worüber Herr U. sich sehr freut. Wenn nötig, unterstützen Tochter und Schwiegersohn sie auch, der Hilfestrom läuft aber stärker in Richtung der jungen Generation. Die Eltern sagen, dass sie auch nicht mehr Hilfe wollten, die Kinder hätten mit sich zu tun. Der Sohn wohnt mit seiner Familie in einer anderen Stadt, kommt 2-3x/Jahr zu Besuch. Zu einigen anderen Bekannten besteht 3-4x/Jahr Kontakt, Frau U. hat drei Freundinnen, mit denen sie sich öfter trifft. In der Nachbarschaft sind die Kontakte eher flüchtig, einer älteren Nachbarin hilft Frau U. gelegentlich.

Bewältigung: Resignativ-angepasst mit deprimierten Zügen. Herr U. ist insgesamt eher passiv. Er leidet darunter, das Haus nicht mehr verlassen und nicht mehr verreisen zu können. Er würde auch seiner Frau gern im Haushalt helfen. Er hat zwar noch Wünsche, hält sie aber unerfüllbar. Er vergleicht sich mit anderen, Gleichaltrigen, und hadert mit seinem Schicksal. Seine Frau bestätigt, dass er manchmal deprimiert ist, er habe die Abwicklung nicht verkraftet. Aktive Bemühungen, seine Situationen zu verändern, unternimmt er nicht.

Beziehung zur Pflegeperson: Herrn U. tut es leid, dass er seiner Frau so zur Last fällt und sie ihr RenterInnendasein nicht so genießen könne, wie sie das geplant hatten. Er hat viel Verständnis für ihre kulturellen Interessen und unterstützt sie darin, diese wahrzunehmen. Frau U. lässt ihren Mann aber nur ungern länger allein. Sie möchte auch nicht allein verreisen. Sie freut sich, dass sie ihn noch als Gesprächspartner hat und will für seine Versorgung kein Geld haben, daher auch kein Pflegestufenantrag. Sie empfindet ihre Beziehung als intensiver als früher. Streit haben sie nicht, sie schimpft höchstens mal, wenn er die Medikamente vergisst.

Steuerung: Die Steuerung erfolgt in allen Bereichen gemeinschaftlich. Im medizinischen Bereich kennt sich Frau U. etwas besser aus als er, insgesamt ist ihr Wissen aber wie im pflegeorganisatorischen Bereich mangelhaft. Das ist ihnen zwar bewusst, auch dass Herrn U.s Krankheit sich dadurch verschlimmert hat, aber sie ändern nichts daran, sondern verlassen sich auf den Arzt, der 1x/Woche zu ihnen kommt. Die Anregung zur Kur kam aus dem Krankenhaus. Das brummende Sauerstoffgerät haben sie in Eigenregie so umgebaut, dass es im Flur stehen kann. Im Alltags- und pflegerischen Bereich sprechen sie sich ab.

Verlauf: Bei der 2. Befragung hatte sich der Gesundheitszustand von Herrn U. weiter verschlechtert. Da er gar nicht mehr aus dem Haus kann, ist der Rollstuhl ausrangiert. In der Pflegeorganisation keine Veränderungen, der Bewältigungsstil ist eher deprimierter geworden.

Fallbeschreibung 27 - Herr W.

Witwer, 79 Jahre, Pflegestufe 2 (Kombinationsleistungen) lebt mit seiner Lebensgefährtin Frau Ar. in zwei Wohnungen eines behindertengerechten Neubaus im Zentrum einer Kleinstadt in den neuen Bundesländern, in die sie vor einem Jahr pflegebedingt aus der gemeinsamen Wohnung umgezogen sind. Er sitzt nach einer Hüftoperation mit anschließendem Schlaganfall vor zwei Jahren im Rollstuhl, benötigt Hilfe bei der Grundpflege, beim Toilettengang sowie in der hauswirtschaftlichen Versorgung. Hilfsmittel: Rollstuhl, Badewannenhilfer, Toilettensitz, Dritte Hand (Greifarm)

Pflegeorganisation: Frau Ar. besorgt den Haushalt und die Pflege tagsüber sowie nötigenfalls nachts. Morgens und abends kommt ein Pflegedienst zur Grundpflege. Tochter und Schwiegersohn nehmen Herrn W. alle 3-4 Wochen mit zum Großeinkauf, putzen Fenster. Die Kinder von Frau Ar. haben zwei Geschäfte in der Nähe, in denen Herr W. austreten kann, wenn er allein mit seinem Rollstuhl unterwegs ist, und helfen auch sonst bei Bedarf.

Milieu: Traditionsverwurzeltes Arbeiter- und Bauernmilieu der neuen Bundesländer: Herr W. hat nach seinem Volksschulabschluss Werkzeugmacher gelernt, war in Krieg und Gefangenschaft, dann wieder in seiner alten Firma. Von da aus profitierte er von der DDR-typischen Förderung der Arbeiter: Er wurde Berufsschullehrer, ging dann in die Produktion eines Großbetriebes, wurde zum Ingenieur weitergebildet, war erst Produktionsleiter und dann 24 Jahre lang Betriebsleiter in einem Betrieb mit 200 Angestellten. Seine Einstellungen sind milieutypisch: Qualität und Bildung sind wichtig, um sich weniger angreifbar zu machen; man muss sich für seine Interessen einsetzen; wenn alle streiken, kriegt keiner Schwierigkeiten und man erreicht was (er beteiligte sich an den Protesten 1953); Ungerechtigkeiten muss man öffentlich machen, dann entsteht Druck (z. B. gegen die Entlassung seiner Frau aus einer DDR-Verwaltungseinrichtung); bereit, seiner Frau auch im Haushalt und bei den Kindern zu helfen.

Soziale Integration: Herr W. hat durch seine frühere Berufstätigkeit sehr viele Bekannte in der Kleinstadt; mit einigen Marinekameraden trifft er sich 1x/Woche zum Essen. Zu den NachbarInnen in seiner früheren Wohnumgebung hat er noch immer Kontakt, auch im neuen Haus hat er bereits Kontakte geknüpft. Zu seiner Tochter (berufstätig) und deren Familie hat er engen, verbindlichen Kontakt, sie wohnen im gleichen Ort und unterstützen ihn auf alle Arten. Auch zu den Kindern von Frau Ar. besteht eine freundliche Verbindung.

Bewältigung: Aktiv-kämpferisch. Herr W. hat sich zeitlebens für seine Interessen eingesetzt und ist Konflikten dabei nicht aus dem Weg gegangen; er trainiert nach übereinstimmenden Aussagen aller Beteiligten hart, um seine körperlichen Einschränkungen zu verbessern; er besorgt sich Hilfsmittel wie eine Greifhand; wenn er in der Stadt Probleme hat, benutzt er sein Handy; immer wieder stürzt er allerdings auch bei seinen Versuchen, sich selbst zu helfen. Hin und wieder weint er auch, wenn ihn die Verzweiflung über seinen Zustand übermannt.

Beziehung zur Pflegeperson: Zu Frau Ar. hat Herr W. seit seiner Pflegebedürftigkeit eine problematische Beziehung. Die beiden kennen sich schon seit ihrer Kindheit und haben sich nach der jeweiligen Verwitwung zusammengetan, um noch einmal eine schöne Zeit zusammen zu haben. Frau Ar. hatte allerdings nicht damit gerechnet, ihn pflegen zu müssen und findet ihn sehr pingelig und anspruchsvoll. Sie erfüllt seine hauswirtschaftlichen Wünsche weitgehend, übernachtet auch bei ihm, damit er keine Angst hat, sehnt sich aber eigentlich nach Zärtlichkeit und Geselligkeit. Herr W. ist zutiefst enttäuscht, dass sie ihm nicht treu zur Verfügung steht. Sie bekommt von ihm Geld für die Pflege.

Beziehung zur professionellen Pflegekraft: Bei der befragten Professionellen ist Herr W. ein beliebter Patient. Er sagt was er will, ist durchaus auch anspruchsvoll, aber sie weiß zu schätzen, dass sie sich mit ihm interessant unterhalten kann. Er nimmt ihre Hilfe selbstverständlich in Anspruch, freut sich über Fröhlichkeit.

Steuerung: Herr W. steuert in allen Bereichen selbst, und ist gut informiert. Nur unmittelbar nach der Hüft-OP und dem Schlaganfall organisierte seine Tochter zunächst die Versorgung. Im Alltagsbereich hat er öfter Auseinandersetzungen mit Frau Ar. über seine Ordnungs- und Sauberkeitsvorstellungen.

Verlauf: Bei der zweiten Befragung lebt Herr W. allein, Frau Ar. hat ihn verlassen. Die Einsätze der Professionellen sind etwas umfangreicher (er erhält Sachleistungen und muss außerdem zuzahlen), hauswirtschaftlich helfen ihm eine privat bezahlte Haushaltshilfe und seine Tochter, die täglich kommt und sich sehr belastet fühlt. Sein Bewältigungsstil ist durch mehr traurige und hadernde Seiten ergänzt, er plant einen Umzug ins Heim, auch weil er hofft, dort fröhlicher zu werden.