
**Inauguraldissertation
zur Erlangung des akademischen Doktorgrades (Dr. phil.)
im Fach Gerontologie
an der Fakultät für Verhaltens- und
Empirische Kulturwissenschaften
der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg**

Titel der Dissertation
*Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und
Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige und das Potenzial
digitaler Technologien*

vorgelegt von
Julia Starman

Jahr der Einreichung
2024

Dekan: Prof. Dr. Guido Sprenger
Betreuer: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen Personen danken, ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Zuerst möchte ich all jenen pflegenden Angehörigen meinen herzlichsten Dank aussprechen, die in ihrem nicht immer einfachen Pflegealltag, Zeit gefunden haben, mit mir und meinen Kolleginnen zu sprechen und uns so viel Offenheit und Vertrauen entgegengebracht haben. Außerdem möchte ich allen Expert*innen danken, die sich über ihre Arbeit mit pflegenden Angehörigen so offen mit mir und meinen Kolleginnen ausgetauscht haben. Ohne Sie und Ihren Beitrag hätte diese Arbeit nicht entstehen können!

Mein großer Dank gilt auch meinem Betreuer Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse, dafür dass er meine Arbeit angenommen und begleitet hat sowie für die überaus konstruktiven Anmerkungen und Ergänzungen und die Unterstützung in den vergangenen vier Jahren!

Darüber hinaus danke ich meinen Kolleginnen aus dem Projekt „Hilfen für Pflegende“: Dr. phil. Andrea Wetzels, Dr. med. Gabriele Becker, Dr. phil. Constanze Weigl-Jäger und Dr. med. Anne Klippel. Ohne sie und ohne dieses Projekt hätte es diese Arbeit nicht gegeben. In diesem Zusammenhang danke ich auch der AOK Baden-Württemberg als Drittmittelgeberin des Projekts „Hilfen für Pflegende“ sowie dem Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg als durchführende Institution.

Danken möchte ich auch meinen Kolleg*innen am Universitätsklinikum Heidelberg für den konstruktiven Austausch und die moralische und praktische Unterstützung im finalen Jahr dieser Arbeit. Danke auch an meine beiden Korrekturleserinnen, Anika und Sarah, für ihr konstruktives Feedback und die Zeit, die sie in diese Arbeit investiert haben!

Mein größter Dank gilt meiner Familie. Meine Schwester Lisa, die immer ein offenes Ohr für mich hat und mich in den letzten vier Jahren durch alle Höhen und Tiefen, die diese Arbeit mit sich brachte, begleitet hat. Mein Sohn, Theo, der außerordentlich geduldig mit mir und meinen langen Tagen am Schreibtisch war, auch wenn ihm das nicht immer einfach fiel. Mein Mann, Martin, ohne den ich die Dissertation niemals hätte fertigstellen können. Du hast immer an mich geglaubt, mich unterstützt und mir die Kraft und das Durchhaltevermögen gegeben, die ich für das Abschließen dieser Arbeit benötigt habe. Insbesondere im letzten Jahr hast du mir durch deine Unterstützung den Raum geschaffen, den ich benötigt habe, um diese Arbeit fertigzustellen. Ohne deine Unterstützung wäre all das nicht möglich gewesen! Danke!

Inhaltsverzeichnis

DANKSAGUNG	I
ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	VI
TABELLENVERZEICHNIS	VII
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....	VIII
ZUSAMMENFASSUNG.....	1
1 EINLEITUNG.....	5
1.1 BEGRIFFSBESTIMMUNG	7
1.1.1 <i>Pflegende Angehörige.....</i>	7
1.1.2 <i>Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige.....</i>	7
1.1.3 <i>Digitale Technologien in der häuslichen Pflege.....</i>	8
2 THEORETISCHE RAHMUNG.....	10
3 THEORETISCHER HINTERGRUND.....	20
3.1 DIE SITUATION PFLEGENDER ANGEHÖRIGER.....	20
3.1.1 <i>Eine soziodemographische Skizze pflegebedürftiger Menschen in Deutschland.....</i>	21
3.1.2 <i>Eine soziodemographische Skizze pflegender Angehöriger in Deutschland</i>	23
3.1.3 <i>Die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf.....</i>	27
3.1.4 <i>Dyadische Pflegebeziehungen: Positive Aspekte und Herausforderungen</i>	28
3.1.5 <i>Die Motivation zur Pflege.....</i>	34
3.1.6 <i>Das Belastungserleben pflegender Angehöriger</i>	36
3.1.7 <i>Ressourcen pflegender Angehöriger.....</i>	44
3.1.8 <i>Zusammenfassung.....</i>	47
3.2 ANGEBOTE ZUR UNTERSTÜTZUNG UND ENTLASTUNG PFLEGENDER ANGEHÖRIGER UND DEREN INANSPRUCHNAHME.....	49
3.3 DIGITALE TECHNOLOGIEN IN DER HÄUSLICHEN PFLEGE	60
3.3.1 <i>Aktuelle Angebotsstruktur digitaler Technologien in der häuslichen Pflege</i>	60
3.3.2 <i>Voraussetzung für die Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege</i>	70
3.3.3 <i>Ethische Perspektiven zur Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege.....</i>	74
3.3.4 <i>Zusammenfassung.....</i>	81
3.4 PROBLEMSTELLUNG UND FORSCHUNGSFRAGEN	82
4 METHODIK	85
4.1 AKQUISE	86
4.1.1 <i>Sampling der Expert*innen</i>	86

4.1.2	<i>Sampling der pflegenden Angehörigen</i>	87
4.2	DIE LEITFADENENTWICKLUNG.....	89
4.2.1	<i>Interviewleitfaden der Expert*inneninterviews</i>	90
4.2.2	<i>Interviewleitfaden der Angehörigeninterviews</i>	92
4.3	SCHRIFTLICHER FRAGEBOGEN FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE.....	94
4.3.1	<i>Soziodemographische Daten</i>	94
4.3.2	<i>Häusliche Pflegeskala</i>	95
4.3.3	<i>Allgemeine Depressionsskala</i>	95
4.3.4	<i>Beschwerden-Liste</i>	96
4.4	DATENERHEBUNG	97
4.5	DATENAUSWERTUNG	98
4.5.1	<i>Transkription</i>	98
4.5.2	<i>Qualitative Datenauswertung</i>	100
4.5.3	<i>Quantitative Datenanalyse</i>	105
4.6	FORSCHUNGSETHIK UND DATENSCHUTZ	106
5	ERGEBNISSE	108
5.1	DIE SICHT DER EXPERT*INNEN	108
5.1.1	<i>Stichprobenbeschreibung der Expert*innen</i>	109
5.1.2	<i>Akzeptanz und Inanspruchnahme der Angebote der Expert*innen</i>	111
5.1.3	<i>Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen</i>	113
5.1.4	<i>Barrieren der Inanspruchnahme</i>	115
5.1.5	<i>Maßnahmen zur Steigerung der Inanspruchnahme der Expert*innenangebote</i>	122
5.1.6	<i>Förderung der Inanspruchnahme</i>	124
5.1.7	<i>Ugedeckte Bedarfe</i>	126
5.1.8	<i>Bedarfe in Abhängigkeit der Pflegedauer</i>	129
5.1.9	<i>Bedarfe spezieller Zielgruppen pflegender Angehöriger</i>	130
5.1.10	<i>Digitale Technologien für pflegende Angehörige</i>	132
5.2	DIE SICHT PFLEGENDER ANGEHÖRIGER.....	137
5.2.1	<i>Stichprobenbeschreibung der pflegenden Angehörigen</i>	137
5.2.2	<i>Belastungserleben</i>	143
5.2.2.1	<i>Physische Belastungen</i>	144
5.2.2.2	<i>Psychische Belastung</i>	146
5.2.2.3	<i>Finanzielle Belastung</i>	150
5.2.2.4	<i>Organisatorische Belastung</i>	151
5.2.3	<i>Existentielle Aspekte der Pflege</i>	153
5.2.4	<i>Ressourcen</i>	158
5.2.4.1	<i>Positive Aspekte der Pflege</i>	158

5.2.4.2	Ausgleich zur Pflege.....	161
5.2.4.3	Persönliches Gesundheitsverhalten.....	163
5.2.4.4	Umgang mit belastenden Situationen	165
5.2.5	<i>Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen</i>	168
5.2.6	<i>Barrieren der Inanspruchnahme</i>	175
5.2.7	<i>Veränderungsbedarf der aktuellen Versorgungsstruktur</i>	183
5.2.8	<i>Ungedeckte Bedarfe pflegender Angehöriger</i>	186
5.2.8.1	Bedarfe zu Beginn der Pflege	186
5.2.8.2	Bedarfe im Verlauf der Pflege	188
5.2.8.3	Aktuelle Bedarfe pflegender Angehöriger	190
5.2.9	<i>Digitale Angebote für pflegende Angehörige</i>	194
6	DISKUSSION	196
6.1	DIE STICHPROBE DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	196
6.2	BARRIEREN DER INANSPRUCHNAHME VON UNTERSTÜTZUNGS- UND ENTLASTUNGSLEISTUNGEN FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE	204
6.2.1	<i>Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige</i>	204
6.2.2	<i>Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige – die Expert*innensicht</i>	207
6.2.3	<i>Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige – die Angehörigensicht</i>	215
6.2.4	<i>Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige – eine vergleichende Betrachtung</i>	222
6.3	FAKTOREN DIE EINE INANSPRUCHNAHME VON UNTERSTÜTZUNGS- UND ENTLASTUNGSLEISTUNGEN FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE ERMÖGLICHEN.....	228
6.4	POTENZIALE UND HERAUSFORDERUNGEN DIGITALER TECHNOLOGIEN ZUR UNTERSTÜTZUNG UND ENTLASTUNG PFLEGENDER ANGEHÖRIGER	233
6.4.1	<i>Anwendungsmöglichkeiten digitaler Technologien in der häuslichen Pflege</i>	233
6.4.2	<i>Voraussetzungen für eine erfolgreiche Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege</i>	244
6.4.3	<i>Ethische Diskurse im Rahmen digitaler Technologien in der häuslichen Pflege</i>	253
6.5	HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN.....	259
7	STÄRKEN UND LIMITATIONEN	269
8	FAZIT UND AUSBLICK	272
	LITERATURVERZEICHNIS	277
	ANHANG	296

ANHANG A: FLYER DER STUDIE „HILFEN FÜR PFLEGENDE“	296
ANHANG B: ANSCHREIBEN AN DIE TEILNEHMENDEN EXPERT*INNEN	297
ANHANG C: EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG DER EXPERT*INNENINTERVIEWS	298
ANHANG D: ANSCHREIBEN AN DIE TEILNEHMENDEN PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	304
ANHANG E: EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG FÜR INTERVIEWS MIT PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	305
ANHANG F: INTERVIEWLEITFADEN DER EXPERT*INNENINTERVIEWS.....	314
ANHANG G: INTERVIEWLEITFADEN DER INTERVIEWS MIT PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	317
ANHANG H: SCHRIFTLICHER FRAGEBOGEN FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE	320
ANHANG I: CODIERLEITFADEN DER EXPERT*INNENINTERVIEWS	327
ANHANG J: CODIERLEITFADEN DER INTERVIEWS MIT PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	334
ERKLÄRUNG GEMÄß § 8 ABS. (1) C) UND D) DER PROMOTIONSORDNUNG DER FAKULTÄT	343

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1 Die erste Version des Behavioral Model of Health Services' Use.....	11
ABBILDUNG 2 Das Behavioral Model of Health Services' Use in der fünften Version.....	14
ABBILDUNG 3 Das Behavioral Model of Health Services' Use ergänzt um psychosoziale Faktoren	19
ABBILDUNG 4 Übersicht der codierten Kategorien der Interviews mit Expert*innen	103
ABBILDUNG 5 Übersicht der codierten Kategorien der Interviews mit pflegenden Angehörigen	104
ABBILDUNG 6 Qualität der Versorgung pflegender Angehöriger aus Sicht der Expert*innen	127
ABBILDUNG 7 Belastungserleben der pflegenden Angehörigen erfasst mit der HPS-K ...	143
ABBILDUNG 8 Verteilung der Formen der Belastung pflegender Angehöriger.....	144
ABBILDUNG 9 Ausprägung physischer Beschwerden der pflegenden Angehörigen anhand der B-LR	145
ABBILDUNG 10 Ergebnisse der ADS-K; Vergleich der ambulanten und stationären Stichprobe	147
ABBILDUNG 11 Übersicht der Ansprechpersonen pflegender Angehöriger in belastenden Situationen	167
ABBILDUNG 12 Verteilung pflegender Angehöriger mit und ohne Ansprechpersonen nach Geschlecht	168
ABBILDUNG 13 Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch pflegende Angehörige.....	169
ABBILDUNG 14 Inanspruchnahme psychosozialer Angebote und Ergebnisse der ADS-K	173
ABBILDUNG 15 Belastung durch die Pflege Vergleich stationäre und ambulante Stichprobe	174
ABBILDUNG 16 Verteilung der Barrieren nach Kategorien; Ergebnisse der Angehörigeninterviews.....	177
ABBILDUNG 17 Vergleichende Betrachtung der Verteilung genannter Barrieren in den Expert*innen- sowie den Angehörigeninterviews.....	223

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1 Übersicht digitaler Technologien für pflegende Angehörige.....	9
TABELLE 2 Transkriptionsregeln für die Transkription der Expert*inneninterviews sowie der Interviews mit pflegenden Angehörigen	100
TABELLE 3 Stichprobenmerkmale der Expert*innen	110
TABELLE 4 Unterstützungs- und Entlastungsangebote der interviewten Expert*innen.....	112
TABELLE 5 Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige mit hoher Inanspruchnahme aus Expert*innensicht	115
TABELLE 6 Kategorisierung der von den Expert*innen beschriebenen Barrieren.....	116
TABELLE 7 Maßnahmen zur Verbesserung der Inanspruchnahme der Angebote der Expert*innen.....	124
TABELLE 8 Bereiche ungedeckter Bedarfe pflegender Angehöriger aus Expert*innensicht	129
TABELLE 9 Möglichkeiten der Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege aus Expert*innensicht.....	136
TABELLE 10 Soziodemographische Merkmale der pflegenden Angehörigen.....	140
TABELLE 11 Beschreibung des Auftretens und der Häufigkeiten seelischer Belastungen bei den interviewten pflegenden Angehörigen.....	148
TABELLE 12 Beschreibung und Häufigkeiten der positiven Aspekte der Pflegesituation aus Sicht der pflegenden Angehörigen	160
TABELLE 13 Beschreibung der Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen aus Angehörigensicht	176

Abkürzungsverzeichnis

AAL	Ambient Assisted Living
ADS-K	Allgemeine Depressionsskala - Kurzversion
BGBI	Bundesgesetzblatt
B-LR	Beschwerden-Liste in der revidierten Fassung
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
DiGA	Digitale Gesundheitsanwendungen
DiPA	Digitale Pflegeanwendungen
DVPMG	Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz
HPS-K	Häusliche Pflegeskala – Kurzversion
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenkassen
MEESTAR	Modell zur ethischen Evaluation sozio-technischer Arrangements
PA	Pflegende Angehörige (Sg. und Pl.)
PB	Pflegebedürftige Personen (Sg. und Pl.)
SGB	Sozialgesetzbuch
SOEP	Sozioökonomisches Panel
TAM	Technology Acceptance Model (Davis & Venkatesh, 1996)
UBVBP	Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege

Zusammenfassung

Pflegende Angehörige (PA) übernehmen den überwiegenden Anteil der häuslichen Pflegearbeit. Dabei kann es sich neben der praktischen Pflege auch um organisatorische oder bürokratische Aufgaben handeln. Während die Pflege einer nahestehenden Person mit positiven Aspekten einhergehen kann, wie beispielsweise ein persönliches Kompetenzerleben sowie die Möglichkeit weiterhin Zeit mit der pflegebedürftigen Person (PB) verbringen zu können, werden von PA auch Belastungen beschrieben. Diese können physischer (z.B. muskuloskelettale Beschwerden) und psychischer (z.B. Ängste, depressive Symptomatik) sowie finanzieller und organisatorischer Form vorliegen. Dem Belastungserleben kann durch Ressourcen der PA entgegengewirkt werden. Dazu zählen neben der Erwerbstätigkeit auch der Erhalt sozialer Kontakte sowie eine regelmäßige Auszeit von der Pflege.

Die Förderung dieser Ressourcen kann durch die Nutzung vorhandener Unterstützungs- und Entlastungsleistungen erfolgen. Während Beratungsangebote unterstützende und entlastende Möglichkeiten sowie präventive und gesundheitsförderliche Maßnahmen aufzeigen können, können pflegerische Unterstützungsangebote, wie ambulante Pflegedienste, zu einer zeitlichen und körperlichen Entlastung beitragen. Auch Betreuungsangebote, wie Tages-, Nacht-, Verhinderungs- und Kurzzeitpflege oder stundenweise Betreuung, können eine Auszeit von der Pflege und eine damit einhergehende Entlastung ermöglichen. Zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf dienen Leistungen des Pflegezeit- sowie Familienpflegezeitgesetzes.

Allerdings zeigen Nutzer*innendaten, dass die vorhandenen Angebote nur in geringem bis mäßigen Umfang von PA in Anspruch genommen werden. Aufgrund des hohen Belastungserlebens von PA, das bereits in verschiedenen Studien nachgewiesen werden konnte, sowie den Potenzialen der vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, soll in dieser Arbeit der Frage nachgegangen werden, welche Barrieren und Hemmschwellen PA daran hindern, ihnen zur Verfügung stehende Angebote in Anspruch zu nehmen. Darüber hinaus soll mit dieser Arbeit eruiert werden, inwieweit digitale Technologien das bisherige Angebotsspektrum ergänzen und zu einer Entlastung pflegender Angehöriger beitragen können.

Für die Datenerhebung im Rahmen dieser Arbeit wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Insgesamt wurden von März 2020 bis November 2020 46 Expert*innen, die in ihren beruflichen oder ehrenamtlichen Tätigkeiten Kontakt zu PA haben, sowie 93 PA interviewt.

Dafür wurden semi-strukturierte Interviews geführt. Die Auswertung erfolgte mittels inhaltlich strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022).

Die Expert*innen setzen sich aus acht Männern und 38 Frauen zusammen. Diese sind in unterschiedlichen Bereichen tätig und stellen teilweise mehrere Angebote für PA zur Verfügung. Dazu zählen: Wissensvermittlung (n=37), konkrete Angebote, wie stationäre Vorsorgemaßnahmen oder Gesprächsgruppen (n=24), zugehende Angebote (n=16) und praktische Unterstützung (n=5).

Die interviewten PA setzen sich aus 75 Frauen und 18 Männern zusammen, welche überwiegend eine*n (Ehe-)Partner*in pflegen (62,4%). Die (Schwieger-)Mutter oder den (Schwieger-)Vater pflegen 34,4% der befragten PA. Die Stichprobe der PA zeichnet sich durch ein hohes Belastungserleben aus. Die Hälfte stellt sich anhand der Kurzversion der Häuslichen Pflegeskala (HPS-K; Gräbel, & Leutbecher, 1993) hoch belastet dar. Weitere 39,8% weisen eine mittlere Belastung auf. Eine depressive Symptomatik liegt laut der Kurzversion der Allgemeinen Depressionsskala (ADS-K; Hautzinger et al., 2012) bei 51% der Teilnehmer*innen vor. Auch die körperliche Belastung ist in dieser Stichprobe hoch. Insgesamt findet sich bei 58,1% ein deutlich oder stark erhöhtes Vorkommen körperlicher Beschwerden nach der revidierten Fassung der Beschwerden-Liste (B-LR; von Zerssen & Petermann, 2011).

Bezüglich der Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen legen die Ergebnisse sowohl von den Expert*inneninterviews als auch von den Angehörigeninterviews nahe, dass insbesondere psychosoziale Faktoren einer Nutzung entgegenwirken. Diese werden von 55,11% der Expert*innen sowie 36,55% der PA benannt. Von den Expert*innen wird dabei vor allem beschrieben, dass PA sich scheuen, Hilfe zu erbeten und die Pflegesituation Außenstehenden gegenüber zu offenbaren. Dies ist ihrer Ansicht nach insbesondere dann der Fall, wenn eine Demenzerkrankung der PB vorliegt.

Des Weiteren werden von den Expert*innen die eigenen Erwartungen der PA an die Pflege als Barriere erachtet. PA sehen sich demnach verantwortlich für die Pflege und wollen diese möglichst eigenständig übernehmen, wodurch Unterstützung von außen nicht zugelassen wird. Eine weitere Barriere, die von den Expert*innen beschrieben wird, ist die Einstellung der PA und der PB zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen. Während PA den Nutzen oder die Qualität von Leistungen hinterfragen, lehnen PB häufig die Pflege durch fremde Personen ab. Letzteres wird von den PA als häufigster psychosozialer Faktor angesprochen. Zudem sehen PA eine Barriere der Inanspruchnahme in ihrem unzureichenden Wissen über die vorhandenen entlastenden und unterstützenden Angebote.

Barrieren der Kategorie „Fördernde Kontextfaktoren“, die sich auf das Angebotsspektrum und die Ausgestaltung der vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen beziehen, werden von den PA am zweithäufigsten (26,68%) beschrieben. Dabei wird vor allem die mangelnde Verfügbarkeit von Angeboten, insbesondere Tagespflege- und Kurzzeitpflegeplätze, genannt. Außerdem wird die aktuelle Finanzierung der Leistungen durch die Pflegeversicherung von den befragten PA als unzureichend erachtet. Kontextfaktoren werden auch von 16,48% der Expert*innen als Barrieren erachtet. Die zeitliche Verfügbarkeit sowie die Finanzierung der vorhandenen Angebote werden in diesem Zusammenhang von den Expert*innen als Hindernisse einer Inanspruchnahme beschrieben.

Mangelnde individuelle Förderfaktoren der PA werden von 22,16% der Expert*innen als Barrieren benannt. Dabei wird insbesondere auf die zeitlichen Ressourcen der PA eingegangen. Nicht nur der Mangel an frei verfügbarer Zeit der PA steht laut Aussagen der Expert*innen einer Inanspruchnahme entgegen. Eine fehlende Versorgung der PB während der Abwesenheit der PA stellt aus Expert*innensicht ebenfalls eine Barriere dar. Barrieren aufgrund mangelnder individueller Ressourcen werden auch von 16,31% der PA beschrieben.

Neben den Barrieren der Inanspruchnahme wurden auch die Potenziale digitaler Technologien in der häuslichen Pflege in den Interviews eruiert. Insgesamt zeigt sich die Mehrheit der befragten PA (55,7%) bereit, digitale Angebote zur Unterstützung und Entlastung zu nutzen. Aus Sicht der Expert*innen ist die digitale Kompetenz der PA eine relevante Voraussetzung für die erfolgreiche Anwendung digitaler Technologien. Entsprechend beschreiben auch elf der 39 PA, die eine Nutzung ablehnen, ihre digitalen Kompetenzen als unzureichend.

Mögliche Anwendungsbereiche digitaler Technologien in der häuslichen Pflege werden von den interviewten Expert*innen in den Bereichen Wissensvermittlung (z.B. Online-Beratungen, Foren, Tutorials), Kommunikation mit Dienstleistenden (z.B. Chats, Videotelefonie), Austausch (z.B. Foren, Online-Gesprächskreise), Monitoring (z.B. Notrufsysteme, Sturzsensoren) und digitaler Vernetzung mit Dienstleistenden verortet.

Kritisch betrachtet wird von den Expert*innen insbesondere die Möglichkeit, dass digitale Technologien soziale Kontakte ersetzen könnten. Deshalb werden digitale Technologien von den Expert*innen eher als Ergänzung bisheriger Unterstützungs- und Entlastungsleistungen erachtet. Betont wird die Relevanz des Erhalts sozialer Interaktionen. Aber auch die Notwendigkeit der Wahrung des Datenschutzes sowie der Persönlichkeitsrechte der PB werden von einzelnen Expert*innen beschrieben. Darüber hinaus wird auch die Relevanz der Berücksichtigung individueller Bedarfe der PA erwähnt.

Die Ausrichtung digitaler Technologien an individuellen Bedarfen der PA sowie die Berücksichtigung digitaler Kompetenzen könnte durch eine partizipative Entwicklung der Technologien, bei der die Zielgruppe in den gesamten Entwicklungs- und Forschungsprozess involviert ist, ermöglicht werden. Zudem wären spezielle Kompetenzförderungsmaßnahmen für PA und PB denkbar. Eine *privacy by design* könnte darüber hinaus einer übermäßigen Datensammlung entgegenwirken. Bezüglich der Wahrung von Persönlichkeitsrechten bedarf es einer kritischen Auseinandersetzung mit Nutzen und Risiken digitaler Technologien. Dafür könnte eine Technikberatung, die Vor- und Nachteile sowie Nutzen der Technologien beschreibt, unterstützend wirken. Ergänzt werden könnte diese durch eine multiperspektivische Ethikberatung, welche nicht nur die individuellen Bedürfnisse der PB, sondern auch der PA berücksichtigt und zu einer gemeinsamen informierten Entscheidungsfindung beitragen kann.

Des Weiteren deuten die Ergebnisse dieser Arbeit auf einen Veränderungsbedarf der bereits vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen hin. Insbesondere scheint es sinnvoll psychosoziale Faktoren in der Versorgung der PA verstärkt zu berücksichtigen. Öffentlichkeitsarbeit, die eine Sensibilisierung der Bevölkerung für Pflegebedürftigkeit und Demenzerkrankungen fördert, könnte dazu beitragen, dass PA sich in der Gesellschaft wahrgenommen fühlen und die Hemmschwelle, sich nach außen zu öffnen und Unterstützung einzufordern, reduziert wird. Zudem wäre eine Berücksichtigung psychosozialer Barrieren, wie die Erwartung die Pflege eigenständig zu leisten sowie die ablehnende Einstellung der PB gegenüber Unterstützung durch Dritte, in Beratungssituationen denkbar. Dadurch könnten diese Barrieren identifiziert und ihr Abbau im Gespräch angestrebt werden. Die genannten Barrieren in den Bereichen der Kontextfaktoren sowie der individuellen Förderfaktoren deuten auf den Bedarf eines Angebotsausbaus sowie einer Flexibilisierung der Finanzierung von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen hin.

Insgesamt legen die Ergebnisse dieser Arbeit einen Veränderungsbedarf der aktuellen Versorgungsstruktur zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger nahe, um auch künftig häusliche Pflegesettings aufrechterhalten und PA entlasten zu können.

1 Einleitung

Die Bundesrepublik Deutschland sieht sich aktuell mit einem demographischen Wandel konfrontiert, bei dem abnehmende Geburtenraten bei gleichzeitig steigender Lebenserwartung zu einer zunehmend alternden Bevölkerung führen (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung, 2024; Statistisches Bundesamt, 2023a). Wenngleich diese längere Lebenszeit aufgrund des medizinischen Fortschritts auch mit einer längeren Zeit in Gesundheit verbunden ist, erhöht sich durch die steigende Lebenserwartung auch die Lebenszeit mit Krankheit (Wetzstein et al., 2015, Deufert, 2013).

Dies ist insbesondere bei Multimorbidität und Diabetes mellitus Typ 2 der Fall, wobei die steigende Lebenszeit in Krankheit bei Diabetes mellitus Typ 2 nicht nur an einer zunehmenden Lebenserwartung, sondern auch an einem früheren Eintritt der Erkrankung liegt (Geyer & Eberhard, 2022). So konnte ein Anstieg der Prävalenz nicht nur in den höheren Altersgruppen, sondern über die gesamte Altersspanne zwischen dem 25. und 84. Lebensjahr hinweg beobachtet werden (Geyer & Eberhard, 2022). Zudem stieg auch der Anteil an Diabetiker*innen mit Funktionseinbußen (11,3% im Jahr 2004; 19,1% im Jahr 2015) (Geyer & Eberhard, 2022). Bei der Multimorbidität überstieg die Zunahme der Lebenszeit in Krankheit sogar die Zunahme der Lebenserwartung (Geyer & Eberhard, 2022). Zwischen den Jahren 2004 und 2015 hat sich die Lebenszeit mit Multimorbidität bei Frauen um 3,2 Jahre und bei Männern um 2,7 Jahre erhöht, während die Lebenserwartung für 60-jährige Menschen in dieser Zeit um 0,63 respektive 0,69 Jahre anstieg (Geyer & Eberhard, 2022; Tetzlaff et al., 2017).

Die Anzahl der Menschen mit Pflegebedarf hat sich in diesen Jahren um knapp 800.000 auf 2,86 Millionen erhöht (Statistisches Bundesamt, 2022). Im Jahr 2022 lag die Zahl bereits bei 5,2 Millionen (BMG, 2024a). Für 2023 wurde sodann ein weiterer Anstieg der Zahl pflegebedürftiger Menschen um 360.000 gemeldet (Szent-Ivanyi, 2024). Dies übersteigt den vom Bundesministerium für Gesundheit erwarteten Anstieg um 50.000 Personen um ein Vielfaches (Szent-Ivanyi, 2024).

Um die Versorgung pflegebedürftiger Menschen zu gewährleisten, wurde bereits im Jahr 1995 die soziale Pflegeversicherung als fünfte Säule der Sozialversicherung in Deutschland eingeführt (Rosenbrock & Gerlinger, 2014). Dadurch sollte unter anderem auch die familiäre Pflege finanziell abgesichert werden. Zusätzlich zu den Leistungen, die eine Person erhält, die nach dem Elften Sozialgesetzbuch (SGB XI) als pflegebedürftig gilt, bietet die Pflegeversicherung mit ihren Leistungen auch pflegenden Angehörigen (PA) die Möglichkeit,

Unterstützung bei der Pflege zu erhalten und Entlastung zu erfahren (BMG, 2024a). Dies scheint vor dem Hintergrund, dass PA nachweislich eine hochbelastete Gruppe darstellen, von herausragender Relevanz (Gräbel & Behrndt, 2016).

Nichtsdestotrotz scheinen die bisherigen Angebote ihre Wirkung nicht gänzlich zu entfalten. Das Belastungserleben von PA wird in unterschiedlichen Datenerhebungen der vergangenen Jahre ähnlich hoch beschrieben (Schneekloth, 2005; Schneekloth & Schmidt, 2011; Gräbel & Adabbo, 2011; Gräbel & Behrndt, 2016; Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019). Bis zum Beginn der COVID-19 Pandemie verweilte die Belastung auf einem konstant hohen Niveau. Durch den Wegfall von Unterstützungsmaßnahmen, den Restriktionen der Pandemie sowie der Angst vor einer Ansteckung, erlebten PA einen zusätzlichen Anstieg an Belastungen (Theurer et al., 2022).

Unabhängig von der COVID-19 Pandemie können Gründe für das Belastungserleben von PA beispielsweise in der geringen Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten aufgrund fehlenden Wissens zu diesen Angeboten sowie deren mangelnder Passgenauigkeit liegen. In dieser Arbeit werden die Gründe für eine geringe Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen eruiert. Dabei wird sowohl die Sicht der Anbieter*innen dieser Leistungen sowie die der PA berücksichtigt, welche in qualitativen Interviews ihre Perspektive darstellen können. Zudem werden Potenziale und Herausforderungen digitaler Technologien zur Unterstützung und Entlastung der PA aus Expert*innensicht erfasst und diskutiert.

Im Folgenden werden zunächst drei für diese Arbeit zentrale Begrifflichkeiten – pflegende Angehörige (Kapitel 1.1.1), Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige (Kapitel 1.1.2) und digitale Technologien in der Pflege (Kapitel 1.1.3) – definiert. Anschließend wird das *Behavioral Model of Health Services' Use* (Andersen, 2008) vorgestellt, welches den theoretischen Rahmen dieser Arbeit bildet (Kapitel 2). Kapitel 3 befasst sich sodann mit dem theoretischen Hintergrund. Dabei wird zuerst auf die Situation der PA eingegangen (Kapitel 3.1). Daraufhin werden die bisher verfügbaren Leistungen zur Unterstützung und Entlastung von PA skizziert und deren Inanspruchnahme und Nutzen erörtert (Kapitel 3.2). Dem folgt ein Kapitel zum aktuellen Stand, den Potenzialen sowie den Herausforderungen digitaler Technologien in der häuslichen Pflege (Kapitel 3.3). Kapitel 3 schließt mit der Problemstellung und den Fragestellungen dieser Arbeit (Kapitel 3.4). Die Methodik, die dieser Arbeit zugrunde liegt wird darauffolgend in Kapitel 4 dargestellt. Kapitel 5 gibt sodann einen Überblick über die Ergebnisse, welche in Kapitel 6 diskutiert werden. In

Kapitel 7 werden die Stärken und Limitationen dieser Arbeit darlegt, bevor mit einem Fazit und Ausblick (Kapitel 8) abgeschlossen wird.

1.1 Begriffsbestimmung

1.1.1 *Pflegende Angehörige*

Im Elften Sozialgesetzbuch werden pflegende Angehörige beschrieben als

Personen, die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen im Sinne des § 14 in seiner häuslichen Umgebung pflegen. Leistungen zur sozialen Sicherung nach § 44 erhält eine Pflegeperson nur dann, wenn sie eine oder mehrere pflegebedürftige Personen wenigstens zehn Stunden wöchentlich, verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage in der Woche, pflegt. (§ 19 SGB XI)

Die Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) beschreibt PA als Personen „providing LTC [long-term care] services on a regular basis, often on an unpaid basis and without contract, for example spouses/partners, family members, as well as neighbours or friends“ (Colombo et al., 2011, S. 11).

In dieser Arbeit werden diese Definitionen zusammengeführt, so dass mit dem Begriff „pflegende Angehörige“ alle Personen verstanden werden, die eine nach § 14 SGB XI pflegebedürftige verwandte, befreundete oder bekannte Person unentgeltlich und regelmäßig betreuen und pflegen, unabhängig vom zeitlichen Umfang der Pflege. Pflegende Angehörige werden in dieser Arbeit auch als (informelle) Pflegepersonen und Pflegende bezeichnet.

1.1.2 *Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige*

Unter Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA werden in dieser Arbeit eine Vielzahl an Leistungen aus dem fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) und dem elften Sozialgesetzbuch (SGB XI) sowie dem Familienpflegezeitgesetz vom 6. Dezember 2011 (BGBl. I S. 2564), das zuletzt durch Artikel 3 des Gesetzes vom 19. Dezember 2022 (BGBl. I S. 2510) geändert worden ist, und dem Pflegezeitgesetz vom 28. Mai 2008 (BGBl. I S. 874, 896), das zuletzt durch Artikel 2 des Gesetzes vom 19. Dezember 2022 (BGBl. I S. 2510) geändert worden ist, zusammengefasst. Zur Angebotsstruktur in SGB V zählen die stationären Vorsorgemaßnahmen nach § 23 SGB V sowie die stationären Rehabilitationsmaßnahmen für PA nach § 40 Absatz 2 SGB V. Die Leistungsstruktur aus SGB XI beinhaltet finanzielle Leistungen, darunter das Pflegegeld (§ 37 SGB XI), die Pflegesachleistungen (§ 36 SGB XI) sowie eine Kombination der beiden Leistungsformen (§ 38 SGB XI). Zudem wird der Entlastungsbetrag beschrieben (§ 45b SGB XI), mit welchem auch Angebote zur Unterstützung im Alltag (§ 45a SGB XI)

finanziert werden können. Darüber hinaus stehen nach SGB XI Beratungsangebote zur Verfügung: die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI, der Beratungsbesuch nach § 37 Absatz 3 SGB XI sowie Pflegekurse nach § 45 SGB XI. Des Weiteren besteht die Möglichkeit teilstationäre Maßnahmen für die PB im Rahmen der Tages- oder Nachtpflege (§ 41 SGB XI) sowie eine vorübergehende vollstationäre Versorgung der PB im Rahmen der Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI) zu nutzen. Durch § 39 SGB XI kann eine Ersatzpflege bei Verhinderung der PA auch in der häuslichen Umgebung stattfinden (Verhinderungspflege). Zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf stehen Möglichkeiten der (teilweisen) Freistellung zur Verfügung (§ 3 Pflegezeitgesetz, § 2 Familienpflegezeitgesetz). Außerdem besteht die Möglichkeit zehn Tage pro Kalenderjahr über die kurzzeitige Arbeitsverhinderung (§ 2 Pflegezeitgesetz) freigestellt zu werden. Währenddessen wird ein Pflegeunterstützungsgeld gewährt (§ 44a Absatz 3 SGB XI). Zusätzlich stehen PA auch regionale Angebote, wie Selbsthilfegruppen oder psychosoziale Beratungsstellen zur Verfügung (BMG, 2024b). Diese sind jedoch nicht gesetzlich verankert und vielfältig ausgestaltet. Da sie dennoch entlastend auf PA wirken könnten, werden sie hier ebenfalls unter dem Begriff der „Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige“ geführt.

Eine kurze Darstellung der Leistungen sowie eine Beschreibung der Inanspruchnahme und des Nutzens für PA erfolgt in Kapitel 3.2.

1.1.3 Digitale Technologien in der häuslichen Pflege

Digitale Technologien in der häuslichen Pflege werden in dieser Arbeit, in Anlehnung an die *digital nursing technologies* von Krick und Kolleg*innen (2020), definiert als Technologien, welche (1) die Tätigkeiten der PA unterstützen, (2) eine weitestgehend selbstständige Lebensführung der PB ermöglichen, sodass eine kontinuierliche Anwesenheit der PA nicht nötig ist oder (3) die Unterstützung der PA für gewisse Tätigkeiten ersetzen können. Diese Definition beinhaltet unterschiedliche digitale Technologien. In dieser Arbeit wird zur Erfassung der digitalen Technologien in der häuslichen Pflege die Einteilung nach Kricheldorf (2020) verwendet. Dabei werden digitale Technologien in der häuslichen Pflege, die der Unterstützung und Entlastung der PA dienen können, anhand ihrer Produktmerkmale in sieben Kategorien unterteilt: (1) elektronische Hilfsmittel im Alltag, (2) elektronisch basierte Sicherheitstechnik, (3) Sensortechnik, (4) Robotik, (5) Kommunikationstechnologien, (6) digitale Plattformen und (7) Unterstützung in der pflegerischen Grundversorgung (Kricheldorf, 2020). Eine Übersicht der Kategorien und den dazugehörigen Technologien bietet Tabelle 1. Eine ausführliche Beschreibung der verfügbaren digitalen Technologien in der Pflege und deren Anwendung findet sich in Kapitel 3.3.1.

Tabelle 1 Übersicht digitaler Technologien für pflegende Angehörige (vgl. Kricheldorf, 2020)

Kategorie	Beispiele digitaler Technologien
Elektronische Hilfsmittel im Alltag	– Fernbedienungsgesteuerte Geräte – Staubsaugerroboter – Elektronische Aufstieghilfen – Digitale Kalender mit Erinnerungsfunktion
Elektronisch basierte Sicherheitstechnik	– Hausnotruf – Alarmsysteme – Sensorische Beleuchtungssysteme – Geräte mit Abschaltautomatik
Sensortechnik	– Sensormatten
Robotik	– Robotic Shower System (Klein & Schlömer, 2018) – Humanoide Roboter – Emotional unterstützende Roboter
Kommunikationstechnologien	– Mobile Endgeräte (Smartphone, Tablet) – Computer – Monitoring-Systeme (z.B. Aktivitätserfassung)
Digitale Plattformen	– Beratung – Informationsvermittlung – Vernetzung – Schulung – Therapie (vgl. Wilz & Soellner, 2016)
Unterstützung in der pflegerischen Grundversorgung	– Dekubitusprophylaxe – Sturzprävention – Notfallsysteme

2 Theoretische Rahmung

Als theoretischer Rahmen dieser Arbeit soll das *Behavioral Model of Health Services' Use* (Andersen, 2008) dienen. In diesem Kapitel werden zunächst das Modell selbst sowie seine Weiterentwicklungsphasen dargestellt. Anschließend wird die Anwendung des Modells im Forschungskontext, insbesondere mit dem Fokus auf PA, ausgeführt.

Das *Behavioral Model of Health Services' Use* wurde ursprünglich entwickelt, um innerfamiliäre Gründe für eine Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen zu erfassen (Andersen, 2008). Zudem sollte durch das Modell der gleichberechtigte Zugang zu Gesundheitsleistungen definiert werden (Andersen, 2008). Mit Hilfe des Modells kann nicht nur erfasst werden, inwieweit Gesundheitsleistungen allen Bevölkerungsschichten eines Landes gleichberechtigt zugänglich sind (Andersen, 2008). Es zielt auch darauf ab, Rahmenbedingungen festzulegen, die einen solchen gleichberechtigten Zugang zu Gesundheitsleistungen ermöglichen (Andersen, 2008).

Seit der Entwicklung im Rahmen der Dissertation Andersens im Jahr 1968 hat das *Behavioral Model of Health Services' Use* bereits mehrmalige Überarbeitungen erfahren (Andersen, 1968; Andersen, 1995; Andersen, 2008). Aktuell befindet es sich in der sechsten Überarbeitungsphase (Lederle et al., 2021). Die ursprüngliche Version aus den 1960er Jahren (siehe Abbildung 1) beinhaltet drei Elemente, die sich auf die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen auswirken: (1) die prädisponierenden Faktoren, (2) die fördernden Faktoren sowie (3) der individuelle Bedarf (Andersen, 1995). Zu den prädisponierenden Faktoren zählen soziodemographische Merkmale, wie Alter und Geschlecht, die sozialen Strukturen, in denen die Person lebt, sowie die eigenen Gesundheitsüberzeugungen und Einstellungen gegenüber Gesundheitsleistungen (Andersen, 1995). Des Weiteren bekräftigt Andersen die Relevanz persönlicher, familiärer und gesellschaftlicher Ressourcen für die Inanspruchnahme von Leistungen. Ein dritter Faktor, der laut Andersen die Inanspruchnahme maßgeblich beeinflusst, ist der Bedarf. Dabei spielt nicht nur ein durch professionelles Fachpersonal erfasster Bedarf eine Rolle, sondern auch, viel entscheidender, der persönlich wahrgenommene (Andersen, 1995). Diese drei ursprünglich beschriebenen Einflussfaktoren – prädisponierende Faktoren, fördernde Faktoren und Bedarf – finden sich in allen überarbeiteten Versionen des Modells wieder (Andersen, 2008). Denn das Modell wurde in den Überarbeitungsphasen nicht neu konzipiert, sondern lediglich aufgrund von Veränderungen im Gesundheitssystem sowie Kritiken und Anregungen aus Forscherkreisen erweitert (Andersen, 2008).

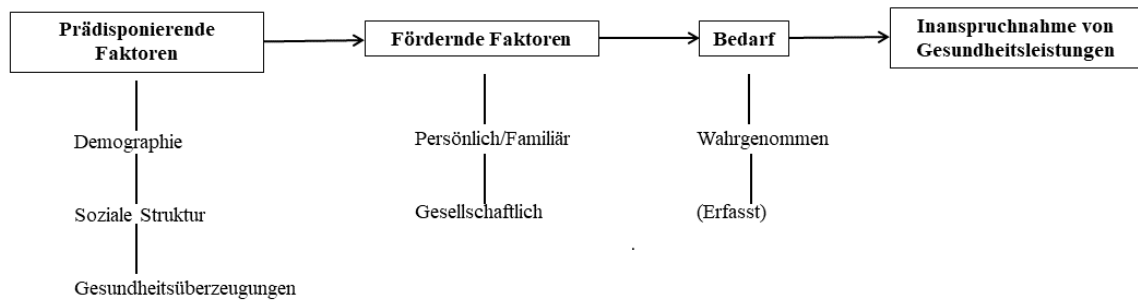


Abbildung 1 Die erste Version des Behavioral Model of Health Services' Use (übersetzt nach Andersen, 1995; Andersen, 1968)

In einer ersten Überarbeitung (Phase 2) in den 1970er Jahren wurde das Modell um (1) Aspekte des Gesundheitssystems, darunter gesetzliche Regelungen, Ressourcen und die Organisation der Leistungen, sowie (2) eine Beschreibung der tatsächlichen Inanspruchnahme (Art der Leistung, Ort, Zweck und Zeitfenster) und (3) die Zufriedenheit der Nutzer*innen ergänzt (Andersen, 1995).

Die zweite Überarbeitung in den 1980er Jahren (Phase 3) erfolgte aufgrund der Erkenntnis, dass „health services are supposed to have something to do with maintaining and improving the health status of the population, both as perceived by the population and as evaluated by the professionals“ (Andersen 1995, S. 6). Aus diesem Grund wurde in dieser Phase, zusätzlich zur Zufriedenheit mit genutzten Gesundheitsleistungen, auch der subjektiv wahrgenommene und objektiv erfasste Gesundheitsstatus der Nutzer*innen im Anschluss an eine Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen ergänzt (Andersen, 1995).

Die vierte Phase des Modells aus den 1990er Jahren „emphasizes [...] the dynamic and recursive nature of a health services' use model“ (Andersen, 1995, S. 7), indem es aufzeigt, wie die unterschiedlichen Faktoren, die sich auf die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen auswirken, gegenseitig beeinflussen (Andersen, 1995). Insbesondere wird hier von Andersen darauf verwiesen, wie sich sowohl positive als auch negative Effekte von Gesundheitsleistungen auf die zukünftige Inanspruchnahme von Leistungen auswirken können.

Das Modell in seiner fünften Überarbeitungsphase aus den 2000er Jahren knüpft direkt an das Modell aus den 1990er Jahren an und erweitert dieses in zwei Bereichen: Zum einen wurde der Prozess der medizinischen Versorgung hinzugefügt, welcher als „behavior of providers interacting with patients in the delivery of medical care“ (Andersen, 2008, S. 652) beschrieben wird. Des Weiteren wurde das Modell in dieser Phase um den Bereich der Kontextfaktoren erweitert. Die Kontextfaktoren sollen die betreffende Population, unter (1) Berücksichtigung ihrer prädisponierenden demographischen (z.B. Altersstruktur) und (2) sozialen (z.B.

Ethnizität, Bildungsstand) Faktoren sowie (3) in der Gesellschaft verankerten Werte und Normen, betrachten (Andersen, 2008; Andersen & Davidson, 2007). Außerdem beschreiben die Kontextfaktoren den (4) Bedarf an Gesundheitsleistungen auf gesellschaftlicher Ebene (z.B. Krankheitsraten, schädliche oder förderliche Umwelteinflüsse) (Andersen, 2008; Andersen & Davidson, 2007). Zuletzt beziehen die Kontextfaktoren (5) die tatsächliche Angebotsstruktur, (6) die Finanzierung sowie (7) zugrunde liegende rechtliche Rahmenbedingungen mit ein, welche eine Inanspruchnahme ermöglichen (Andersen, 2008; Andersen & Davidson, 2007).

Die individuellen Faktoren sind aus der ursprünglichen Fassung des Modells beibehalten worden. Sie dienen zum einen der Beschreibung prädisponierender Aspekte des Individuums (Andersen, 2008). Dazu zählen (1) soziodemographische Merkmale und (2) der soziale Kontext in dem sich eine Person befindet (Andersen, 2008). Außerdem werden unter den individuellen Faktoren die (3) individuellen Ressourcen (z.B. Finanzen, Zeit), die eine Inanspruchnahme von Leistungen ermöglichen, subsumiert (Andersen, 2008). Die persönlichen Gesundheitsüberzeugungen (4), die sich ebenfalls auf die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen auswirken, sind „attitudes, values, and knowledge people have about health and health services that can influence their subsequent perception of need and use of health services“ (Andersen, 1995, S. 2). Ein letzter Aspekt, der die individuelle Bereitschaft der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen beeinflusst, ist (5) der Bedarf (Andersen, 2008). Zum einen jener, den eine Person subjektiv wahrnimmt, zum anderen auch der tatsächlich erfasste Bedarf durch professionelle Fachkräfte (Andersen, 2008).

Auch das Gesundheitsverhalten, welches nach Andersen ebenfalls in Beziehung zu Gesundheitsleistungen steht, wurde aus vorherigen Versionen des Modells übertragen. Es besagt, dass sich der (1) persönliche Lebensstil, wie regelmäßige Aktivitäten und Ernährungsgewohnheiten, auf den Erfolg von Interventionen auswirken kann (Andersen, 2008). Außerdem beinhaltet es (2) die tatsächliche Nutzung von Gesundheitsleistungen sowie (3) die Prozesse medizinischer Versorgung (Andersen & Davidson, 2007).

Die Beschreibung der Outcomes, die bereits in Phase 3 des Modells eingeführt wurden, dienen der Evaluation von Interventionen und Maßnahmen (Andersen & Davidson, 2007). Nach Andersen sind dabei drei Outcomes relevant: (1) die Zufriedenheit der Nutzer*innen mit dem Angebot, (2) die subjektive Wahrnehmung der eigenen Gesundheit, die auf „the extent to which a person can live a functional, comfortable, and pain-free existence“ (Andersen & Davidson, 2007, S. 9) hinweist, sowie (3) der tatsächlich gemessene Gesundheitsstatus der Nutzer*innen.

Die unterschiedlichen Faktoren stehen auch in dieser Phase des Modells in Wechselwirkung zueinander (Andersen, 2008). Demnach kann sich beispielsweise die subjektiv wahrgenommene Verbesserung der eigenen Gesundheit auf die eigenen Gesundheitsüberzeugungen und die zukünftige Nutzung weiterer Gesundheitsleistungen auswirken (Andersen, 2008). Abbildung 2 zeigt das Modell in seiner fünften Überarbeitungsphase.

Andersens Modell fand bereits in verschiedenen Arbeiten zur Inanspruchnahme von Leistungen der Langzeitpflege Anwendung. Als Teil einer größer angelegten Studie werteten Brown und Kolleg*innen (2014) Daten von 537 Pflegedynaden bezüglich ihrer Inanspruchnahme von Tagespflege aus. Sie sammelten Daten zu individuellen prädisponierenden Faktoren, fördernden Faktoren und den Bedarfen (Brown et al., 2014). Dabei fokussierten sie sich auf quantitativ messbare Daten (Brown et al., 2014). Bei den prädisponierenden Faktoren wurden Daten zu Alter, Geschlecht, ethnischer Zugehörigkeit, Beziehungsstatus, der Pflegebeziehung und den Wohngegebenheiten erfasst (Brown et al., 2014). Als fördernde Faktoren wurden das Einkommen der Pflegeperson sowie der PB erfragt (Brown et al., 2014). Bezüglich des Bedarfs an Tagespflege als Entlastungsleistung wurden die kognitiven und physischen Fähigkeiten der PB gemessen (Brown et al., 2014). Außerdem wurden die Pflegepersonen hinsichtlich des Vorliegens einer depressiven Symptomatik getestet (Brown et al., 2014). Abschließend sollten die teilnehmenden PA noch angeben, inwiefern sie einen subjektiven Bedarf für die Inanspruchnahme von Tagespflege bei sich identifizieren konnten (Brown et al., 2014).

Dabei zeigte sich, dass jene Pflegepersonen, die einen Bedarf an Tagespflege angaben, höhere Depressionswerte aufwiesen, als jene, ohne subjektiven Bedarf (Brown et al., 2014). Zudem waren in diesen Fällen die kognitiven und physischen Fähigkeiten der zu pflegenden Personen signifikant niedriger ($p=.001$) (Brown et al., 2014). In der Gruppe der PA, die einen Bedarf erkannten ($n=267$), nahmen 51 Personen (19%) bereits eine Tagespflege in Anspruch, 216 taten dies (noch) nicht (Brown et al., 2014). Die Nutzer*innen wiesen dabei signifikant mehr depressive Symptome auf ($p=.001$), als jene Teilnehmer*innen, die einen Bedarf angaben, aber keine Tagespflege in Anspruch nahmen (Brown et al., 2014). Außerdem hatten die Nutzer*innen ein signifikant geringeres Einkommen ($p=.01$) und pflegten Personen mit einer signifikant geringeren körperlichen Funktionsfähigkeit ($p=.001$) (Brown et al., 2014). Diese Studie verdeutlicht, dass die Inanspruchnahme von Tagespflege durch eine höhere pflegerische Belastung in Form von geringeren körperlichen und kognitiven Fähigkeiten der zu pflegenden Person sowie psychischen Beschwerden der PA bedingt sein kann (Brown et al., 2014).

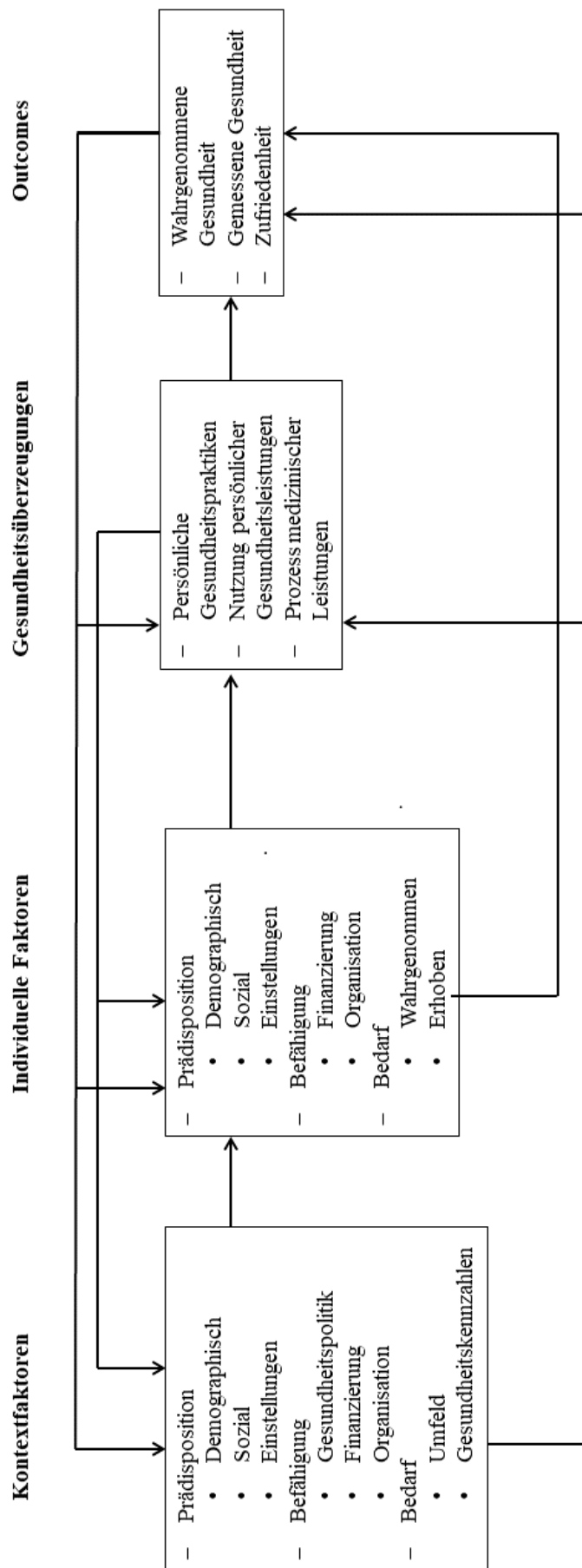


Abbildung 2 Das Behavioral Model of Health Services' Use in der fünften Version (übersetzt nach Andersen, 2008)

Auch in einer Arbeit von Gräbel und Kolleg*innen (2010), die sich mit der Inanspruchnahme von Beratungsleistungen durch PA von Menschen mit Demenz in Deutschland befasste, fand Andersens Modell Anwendung. Die Forscher*innen erhoben Daten von 404 PA mittels Fragebogen (Gräbel et al., 2010). Die Fragebögen wurden bei der Erstbegutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) an PA, die einen Menschen mit Demenz versorgten, ausgegeben (Gräbel et al., 2010). Dabei lag der Fokus auf der Frage, welche prädisponierenden Faktoren (Wissen über das Angebot, Alter, Geschlecht, Schulbildung, Pflegebeziehung, Wohngegebenheiten), fördernde Faktoren (Zugang, Wohnort, Unterstützung, Pflegestufe) und Bedarfe die Inanspruchnahme von Beratungsangeboten beeinflussen (Gräbel et al., 2010). Die Ergebnisse zeigten, dass die Inanspruchnahme von Beratungsleistungen mit zunehmendem subjektivem Bedarf signifikant stieg ($p<.0001$) (Gräbel et al., 2010). Zudem hing auch der Zugang zu einem Beratungsangebot mit der Inanspruchnahme zusammen. Die Nutzung war signifikant geringer, wenn der Zugang zu einem Beratungsangebot nicht bekannt ($p=.007$) oder das Angebot schwer zu erreichen ($p=.021$) war (Gräbel et al., 2010).

Während das Modell von Andersen in einer seiner fünf ursprünglichen Konzeptionen, wie dargestellt, bereits vielfältig angewandt wurde, gibt es auch Arbeiten, die, auf Grundlage der gewonnenen Ergebnisse, Ergänzungen des Modells anregen. Lederle und Kolleg*innen (2021) befassten sich in einem Scoping Review mit Studien die Andersens *Behavioral Model of Health Services' Use* zur Grundlage hatten. Obwohl die Forscher*innen zunächst alle Forschungsmethoden in die Suche integrierten, legten sie ihren Fokus bei der Auswertung der Daten auf qualitative Studien ($n=77$) (Lederle et al., 2021). Dabei fassten sie auch jene Kategorien zusammen, die sich in den qualitativen Arbeiten ergänzend zu den Kategorien aus Andersens Modell fanden (Lederle et al., 2021). Ein wiederkehrender Aspekt, der in 52 der 77 inkludierten qualitativen Studien zu finden war, war die individuelle Gesundheitskompetenz¹ (Lederle et al., 2021). Auch die Gesundheitskompetenz auf organisatorischer Ebene fand in 25 Studien Erwähnung. Dies verdeutlicht die Relevanz der Gesundheitskompetenz für die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen (Lederle et al., 2021). Lederle und Kolleg*innen

¹ Eine unter Forscher*innen gängige Definition der Gesundheitskompetenz, basierend auf 17 Definitionen, die in einem Systematic Review zusammengefasst wurden, beschreibt Gesundheitskompetenz wie folgt:

Health literacy is linked to literacy and entails people's knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course. (Sørensen et al., 2012, S. 3)

betonten jedoch die Schwierigkeit, die Gesundheitskompetenz einer konkreten Kategorie aus Andersens Modell zuzuordnen und empfahlen deshalb, die individuelle sowie die organisatorische Gesundheitskompetenz als ergänzende Faktoren in das bestehende *Behavioral Model of Health Services' Use* zu integrieren.

Neben der Gesundheitskompetenz wird auch das Fehlen psychosozialer Faktoren in Andersens Modell beschrieben. Bradley und Kolleg*innen (2002) haben sich aus diesem Grund mit dem Einfluss psychosozialer Faktoren auf die Inanspruchnahme von Langzeitpflegeleistungen in den USA befasst. Neben dem Ziel, die durch Bradley und Kolleg*innen vorgeschlagene Erweiterung der individuellen prädisponierenden Faktoren um psychosoziale Faktoren zu untermauern, sollte auch der Einfluss der ethnischen Zugehörigkeit auf diese Faktoren erfasst werden. Dazu führten sie zwölf Fokusgruppen mit insgesamt 96 Teilnehmer*innen durch (Bradley et al., 2002). Die teilnehmenden Personen wurden anhand ihrer ethnischen Charakteristika aufgeteilt in fünf Gruppen mit afroamerikanischen Personen und sieben Gruppen mit weißen Amerikaner*innen (Bradley et al., 2002).

In der Analyse der Fokusgruppen explorierten die Forscher*innen die Einstellung der teilnehmenden Personen zu spezifischen Leistungen der Langzeitpflege sowie deren Vor- und Nachteile (Bradley et al., 2002). Außerdem erfassten sie mögliche Ansprechpartner*innen und Vorgehensweisen, sollte eine pflegerische Unterstützung notwendig werden (Bradley et al., 2002). In einem letzten Schritt eruierten sie die Ansichten zum Einfluss ethnischer Faktoren auf die Inanspruchnahme langzeitpflegerischer Angebote (Bradley et al., 2002). In den Fokusgruppen konnten vier psychosoziale Faktoren identifiziert werden: (1) Einstellungen, (2) Wissen, (3) soziale Normen und (4) Kontrollerleben (Bradley et al., 2002).

Zu den Einstellungen, die die „personal views concerning the use of long-term care services“ (Bradley et al., 2002, S. 1227) beschreiben, zählen zum einen die Pflegepersonen und ihre Fähigkeiten. Des Weiteren werden die Finanzierbarkeit der Leistungen und das soziale Umfeld zu den persönlichen Einstellungen gezählt. Darüber hinaus beschreiben die persönlichen Einstellungen auch das Selbstbestimmungsrecht und die damit einhergehenden Wünsche nach Privatsphäre, Würde und Selbstständigkeit.

Unter Wissen subsumieren sich Inhalt und Umfang der Informationen, die PA erhalten, sowie deren Quelle und der Zugang zu diesen Informationen (Bradley et al., 2002).

Die Kategorie der sozialen Normen beinhaltet zum einen die Belastung der Familie sowie die Erwartungen der Pflegeperson an die Pflege (Bradley et al., 2002). Zudem zählt zu dieser

Kategorie auch der Einfluss, den Familienmitglieder, Freund*innen und Autoritätspersonen auf die Inanspruchnahme pflegerischer Leistungen haben können (Bradley et al., 2002).

Die letzte Kategorie, die von Bradley und Kolleg*innen beschrieben wurde, ist die, der wahrgenommenen Kontrolle. Dazu zählen zum einen die Möglichkeiten, die es PA ermöglichen, für sich passende Leistungen auszuwählen (Bradley et al., 2002). Außerdem spielt hierbei auch eine Rolle, inwieweit PA für etwaige zukünftige Bedarfe vorausplanen (Bradley et al., 2002).

Samsi und Kolleg*innen (2023) nutzten Andersens Modell unter Ergänzung der von Bradley und Kolleg*innen (2002) erfassten psychosozialen Faktoren. Sie untersuchten die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege durch PA von Menschen mit Demenz im Vereinigten Königreich von Großbritannien (Samsi et al., 2023). Dafür führten sie Interviews mit 36 informellen Pflegepersonen (Samsi et al., 2023). Für die thematische Auswertung der qualitativen Daten wählten sie drei Aspekte aus Andersens Modell: ermöglichende Faktoren auf Serviceebene, individuelle prädisponierende Faktoren und den Bedarf an Leistungen (Samsi et al., 2023).

Dabei zeigte sich, dass die Qualität der Informationen, die PA zu Leistungen der Langzeitpflege erhalten, Auswirkungen auf die Inanspruchnahme hat (Samsi et al., 2023). Diese Informationen sollten aktuell sein sowie individuell an die Situation der Pflegeperson angepasst (Samsi et al., 2023). Außerdem betonten die befragten Personen den Einfluss ihres persönlichen Umfelds und der Beratungspersonen (Samsi et al., 2023). Kurzzeitpflege wurde demnach eher in Anspruch genommen, wenn sie von Freund*innen oder Bekannten empfohlen wurde (Samsi et al., 2023). Auch eine Motivation durch Beratungspersonen konnte zu einer Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege führen (Samsi et al., 2023).

Auf der persönlichen Ebene spielte die Einstellung zur Pflege eine signifikante Rolle (Samsi et al., 2023). Sorge vor der Diskontinuität der Versorgung in Folge des kurzzeitigen Umzugs in ein Pflegeheim und eine damit einhergehende Verschlechterung des Zustands der PB, war für PA ein Grund, Kurzzeitpflege nicht in Anspruch zu nehmen (Samsi et al., 2023). Hatten sich Pflegepersonen dazu entschieden Kurzzeitpflege zu nutzen, war es essentiell, die passende Einrichtung zu finden (Samsi et al., 2023). Dabei fokussierten sie sich zum einen auf praktische Aspekte, wie beispielsweise die Distanz zwischen Wohnort und Einrichtung (Samsi et al., 2023). Zum anderen war aber auch relevant, dass in der Einrichtung kulturelle Bedürfnisse der PB berücksichtigt wurden (Samsi et al., 2023). Diejenigen, die bereits Kurzzeitpflege in Anspruch genommen hatten und mit der Einrichtung zufrieden waren, nutzten diese gerne

wieder, da auch die zu pflegende Person dann in eine bereits bekannte Umgebung umzog und die Umgewöhnung leichter fiel (Samsi et al., 2023).

Bei den Bedarfen konnten zwei Arten von PA unterschieden werden: diejenigen, die einen zukünftigen Bedarf an Kurzzeitpflege antizipierten und bereits eine Inanspruchnahme planten und diejenigen, die den Bedarf an Unterstützung entweder anderweitig kompensierten oder keinen akuten Unterstützungsbedarf sahen (Samsi et al., 2023).

Für die hier vorliegende Arbeit, die sich mit der Inanspruchnahme von Leistungen der Langzeitpflege und Entlastungsleistungen für PA befasst, soll die aktuelle Version des *Behavioral Model of Health Services' Use* (Andersen, 2008), ergänzt um die von Bradley und Kolleg*innen (2002) vorgeschlagenen psychosozialen Faktoren, die sich als relevante Faktoren für die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch PA herausgestellt haben (vgl. Bradley et al., 2002; Samsi et al., 2023), verwendet werden (siehe Abbildung 3).

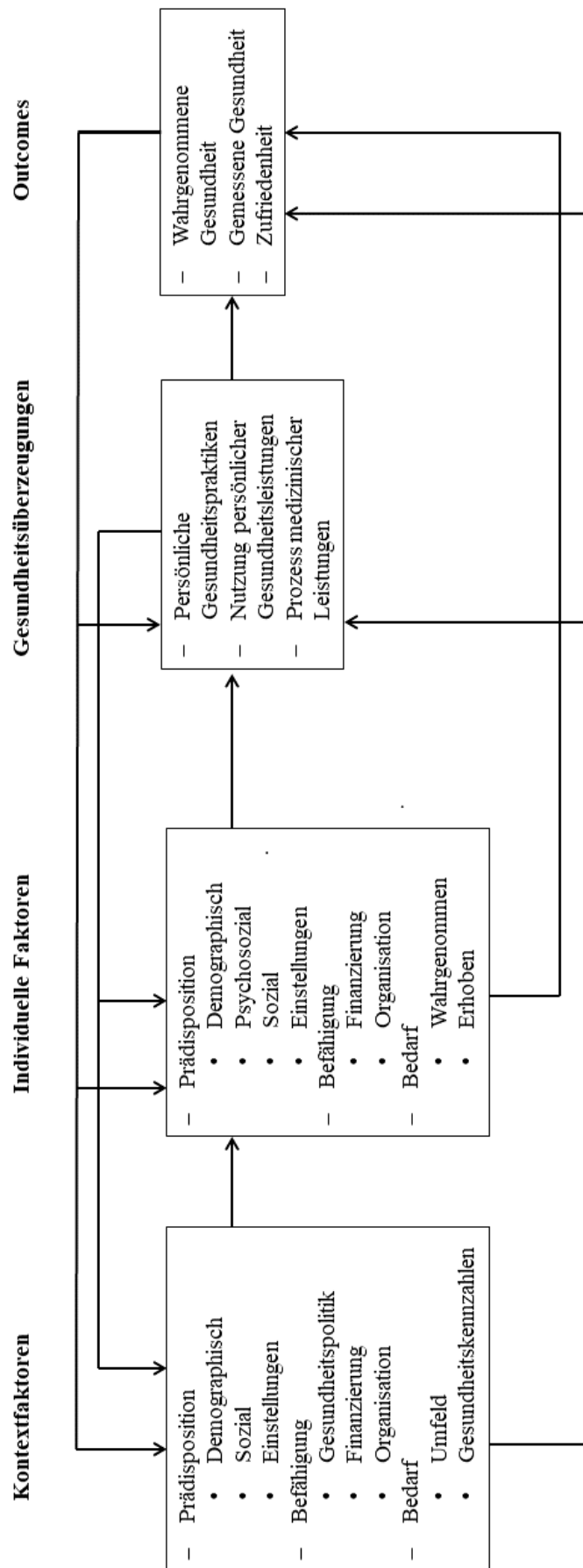


Abbildung 3 Das Behavioral Model of Health Services' Use ergänzt um psychosoziale Faktoren nach Bradley et al., 2002 (adaptiert und übersetzt nach Bradley et al., 2002; Andersen, 2008)

3 Theoretischer Hintergrund

In diesem Kapitel soll zunächst die Gruppe der PA vorgestellt werden (Kapitel 3.1). Dabei wird in Anlehnung an Andersens *Behavioral Model of Health Services' Use* (2008; Bradley et al., 2002; siehe auch Kapitel 2) auf die individuellen prädisponierenden Faktoren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA eingegangen. Dazu zählen soziodemographische Merkmale der PA, deren Ressourcen sowie psychosoziale Aspekte, wie die Motivation zur Pflege, die Pflegebeziehung und das Belastungserleben. Anschließend werden, entsprechend den Kontextfaktoren des *Behavioral Model of Health Services' Use*, Angebote der Pflegeversicherung, die der Unterstützung und Entlastung der PA dienen, unter Berücksichtigung der Daten bezüglich ihrer Inanspruchnahme dargestellt (Kapitel 3.2). Den Potenzialen, Risiken und ethischen Perspektiven bezüglich digitaler Technologien in häuslichen Pflegesettings ist Kapitel 3.3 gewidmet. Vor dem Hintergrund der Darstellung der PA, den vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen und den bisher erfassten Daten zu deren Inanspruchnahme und Nutzen sowie den theoretischen Überlegungen zu Risiken und Potenzialen digitaler Anwendungen in der häuslichen Pflege, wird in Kapitel 3.4 die Problemstellung zusammengefasst und zur Fragestellung der Arbeit hingeführt.

3.1 Die Situation pflegender Angehöriger

Den Ausgangspunkt bilden Erkenntnisse zur Situation von PA. Da die Datenerhebung im Rahmen dieser Arbeit in Deutschland stattfand, soll der Fokus hier auf Daten zu PA im deutschsprachigen Raum, insbesondere in Deutschland liegen. Dies soll das Verständnis für die Lebenssituation der Population, der die Stichprobe dieser Arbeit angehört, fördern. Um dieses Bild zu komplettieren und die Rahmenbedingungen der Angehörigenpflege bestmöglich zu erfassen, erfolgt zunächst eine Beschreibung der PB in Deutschland (Kapitel 3.1.1). Kapitel 3.1.2 wendet sich dann der Gruppe der PA in Deutschland und ihren soziodemographischen Merkmalen zu. Die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf wird in Kapitel 3.1.3 thematisiert. Anschließend betrachtet Kapitel 3.1.4 die Beziehung zwischen PB und PA und die Auswirkungen der Pflege auf diese, bevor Kapitel 3.1.5 auf die Motivation für die Bereitschaft, eine*n nahe*n Angehörige*n zu pflegen, eingeht. In Kapitel 3.1.6 werden die positiven Aspekte, welche die Pflege einer nahestehenden Person mit sich bringen kann, sowie die Kehrseite der Pflege, nämlich das Belastungserleben der PA, thematisiert. Das Kapitel schließt mit einem Blick auf die Ressourcen der PA (Kapitel 3.1.7).

3.1.1 Eine soziodemographische Skizze pflegebedürftiger Menschen in Deutschland

Um ein umfassenderes Bild der Lebenswelt der PA zeichnen zu können, ist es notwendig, sich auch mit jenen Personen zu befassen, die von Angehörigen betreut und gepflegt werden. Die Ausprägung der kognitiven und körperlichen Funktionseinbußen der PB wird in verschiedenen Forschungsarbeiten als relevanter Einflussfaktor auf den subjektiv wahrgenommenen Bedarf (siehe Kapitel 2) der PA an Unterstützung und der daraus folgenden Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen beschrieben (Brown et al., 2014; Bradley et al., 2002; Gräßel et al., 2014). Aus diesem Grund soll hier ein Einblick in die Gruppe der PB in Deutschland bezüglich deren Anzahl, Anteilen an der Bevölkerung sowie soziodemographischen Merkmalen und der genutzten Versorgungsform gegeben werden, bevor die darauffolgenden Kapitel sich dann eingehender mit der Situation der PA befassen.

Im Jahr 2022 wurden in Deutschland 5,2 Millionen PB, d.h. Personen, die Leistungen der Pflegeversicherung beziehen, verzeichnet (BMG, 2024a). Man kann jedoch davon ausgehen, dass mehr Menschen Pflege und Betreuung benötigen und erhalten, als jene, denen Leistungen der Pflegeversicherung genehmigt wurden (Wetzstein et al., 2015). Dies kann zum einen damit begründet werden, dass die Einstufung in einen Pflegegrad und der bürokratische Prozess, der damit einhergeht, eine Barriere für die Beantragung darstellt. Pflegeversicherungsleistungen werden entsprechend häufig erst im Verlauf einer bereits bestehenden Pflegebedürftigkeit beantragt. Eine Analyse der Daten des MDK Berlin Brandenburg aus dem Jahr 2017 zeigt, dass 43% der Personen, die zum ersten Mal einen Antrag auf Erteilung eines Pflegegrades stellten, direkt in Pflegegrad 2 eingestuft wurden (Stein & Schilling, 2022). Bei einem Drittel erfolgte die Eingruppierung in Pflegegrad 1 (Stein & Schilling, 2022). Es wird davon ausgegangen, dass Frauen ihre pflegebedürftigen Ehemänner zunächst häufig ohne offiziellen Pflegegrad versorgen (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2024). Im Gegensatz zu pflegebedürftigen Männern sind pflegebedürftige Frauen im hohen Alter jedoch häufiger alleinstehend (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2024). Während 55% pflegebedürftiger Männer verheiratet sind, liegt der Anteil verheirateter pflegebedürftiger Frauen lediglich bei 23,35% (Deufert, 2013). Frauen können dementsprechend seltener von einem*iner Ehepartner*in versorgt werden, weshalb sie zur Gewährleistung ihrer Versorgung Pflegedienstleister nutzen (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2024). Dafür beantragen sie einen Pflegegrad. Neben den Personen, die bereits Leistungen der Pflegeversicherung erhalten, gibt es auch eine nicht zu erfassende Anzahl an Personen, die bereits Alltagshilfen erhalten, ohne in die Definition der Pflegebedürftigkeit nach SGB XI zu fallen (Schieron, 2022).

Zudem hat sich in den vergangenen zwanzig Jahren die Anzahl der Pflegeleistungsempfänger*innen verdoppelt (Statista, 2024a). Der Anstieg der PB zeigt sich nicht nur in absoluten Zahlen, sondern auch dann, wenn man die Pflegequote in Deutschland betrachtet. Waren im Jahr 2001 lediglich ca. 2,5% (2.040.000 von 82.440.000 Personen) der Bevölkerung pflegebedürftig nach SGB XI, so stieg dieser Anteil bis zum Jahr 2022 um 3,5% auf knapp 6% (4.961.000 von 83.237.124 Personen) (Statista, 2024a). Dies lässt sich unter anderem mit dem demographischen Wandel erklären. Wie offizielle statistische Daten zur Pflegebedürftigkeit in Deutschland zeigen, steigt der Anteil pflegebedürftiger Menschen mit zunehmendem Alter (Statista, 2024a). Während der Anteil der PB zwischen 60 und 65 Jahren 3,7% (223.782 von 6.048.162 Personen) beträgt, erhalten fast 82% (690.922) der 842.587 Menschen über 90 Jahren in Deutschland Leistungen der Pflegeversicherung (Statista, 2024a). Die größte absolute Anzahl PB findet sich aktuell in der Altersgruppe der 80-85-Jährigen (1.060.915) (Statista, 2024a). Dies entspricht bei einer Anzahl von 3.489.851 Personen in dieser Altersgruppe einer Pflegequote von 30,4% (Statista, 2024a). Dementsprechend erhöht sich die absolute Zahl pflegebedürftiger Menschen entsprechend der Verschiebung der Alterspyramide in Deutschland.

Betrachtet man die Geschlechterverteilung, so zeigt sich, dass diese in der Gruppe der 60-70-Jährigen noch ausgeglichen ist (Statista, 2024a). Mit zunehmendem Alter übersteigt die Pflegequote der Frauen jene der Männer zunehmend (Statista, 2024a). In der Altersgruppe der über 90-Jährigen liegt sie mit 86,4% knapp 27 Prozentpunkte höher als bei Männern dieses Alters (Statista, 2024a).

Von den 5,2 Millionen PB in Deutschland im Jahr 2022 wurden insgesamt 4,3 Millionen (81%) zu Hause versorgt (BMG, 2024a). Im Vergleich zum Jahr 2019 entspricht dies einer Zunahme von 25,9% (Statista, 2024a). Von den ambulant betreuten Personen erhalten 2,55 Millionen (59,3%) Pflegegeld (Statistisches Bundesamt, 2023b). Dies wird vom Statistischen Bundesamt (2023b) so ausgelegt, dass diese Personen von ihren Angehörigen versorgt werden. Es wird davon ausgegangen, dass in Deutschland knapp 7% der PB ohne Unterstützung eines*einer Angehörigen, d.h. ausschließlich durch ambulante Pflegedienste und ähnliche Dienstleistende, zuhause versorgt werden (Schneekloth et al., 2017). Dies schreibt den Trend der letzten 20 Jahre fort. Bereits im Jahr 2003 waren bei knapp 92% der PB, die in ihrer häuslichen Umgebung versorgt werden, Angehörige mit oder ohne Zuhilfenahme von professionellen Dienstleistenden involviert (Meyer, 2007). Bei der Anzahl der Sachleistungsbezieher*innen lässt sich im Vergleich zum Jahr 2019 ebenfalls eine Zunahme (+20,7%) verzeichnen (Statista,

2024a). Demgegenüber hat die Anzahl der im Pflegeheim versorgten Personen in besagtem Zeitraum um 3% abgenommen (Statista, 2024a).

Ein Blick auf die Verteilung der Pflegegrade in den verschiedenen Versorgungsformen zeigt, dass der Anteil der vollstationär versorgten Menschen mit zunehmendem Pflegegrad steigt (Statista, 2024a). Während der Anteil in Pflegegrad 2 bei 7,22% liegt, beläuft er sich in Pflegegrad 5 auf 48,64% (Statista, 2024a). Dies rechtfertigt die Annahme, dass die Pflege ab einem bestimmten Schweregrad nicht mehr von informell Pflegenden erbracht werden kann. Die vollstationäre Versorgung korreliert zudem mit dem Alter (Statista, 2024a). Während der Anteil der PB in einer stationären Pflegeeinrichtung in der Altersgruppe der 70-85-Jährigen noch durchschnittlich 14% beträgt, steigt er bei den 85-90-Jährigen bereits auf 20% und liegt schlussendlich bei den über 90-Jährigen bei 30,8% (Statista, 2024a).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Anzahl der PB in Deutschland stetig zunimmt (Statista, 2024a). Die überwiegende Anzahl der PB ist weiblich und zwischen 80 und 85 Jahren alt (Statista, 2024a). Das Risiko einer Pflegebedürftigkeit steigt mit dem Alter (Statista, 2024a). Dementsprechend findet sich in der Altersgruppe der über 90-Jährigen der höchste Anteil an PB (Statista, 2024a). Überwiegend werden PB zuhause versorgt, wobei bei 90% davon ausgegangen wird, dass eine nahestehende oder angehörige Person in die Betreuung und Versorgung involviert ist (Statistisches Bundesamt, 2023b; Schneekloth et al., 2017). In den nachfolgenden Kapiteln wird diese Gruppe informell Pflegender ausführlich betrachtet, beginnend mit einer Beschreibung soziodemographischer Merkmale.

3.1.2 Eine soziodemographische Skizze pflegender Angehöriger in Deutschland

Genaue Daten zu PA werden durch die Pflegeversicherungen nicht erfasst (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Dennoch wird im Folgenden versucht, anhand der aktuellen Studienlage soziodemografische Merkmale der PA in Deutschland, in Anlehnung an die prädisponierenden individuellen Faktoren aus Andersens *Behavioral Model of Health Services' Use*, zu beschreiben. Zunächst wird die Anzahl PA in Deutschland beschrieben, bevor auf soziodemografische Merkmale, wie Geschlecht, Alter, Wohnsituation und Bildungsstand, sowie den Pflegeumfang eingegangen wird.

Es ist davon auszugehen, dass die Anzahl der PA die Zahl der PB, die im häuslichen Umfeld versorgt werden, übersteigt. Die Übernahme der Pflege eines*einer nahen Angehörigen ist oft ein schleichender Prozess (National Academies of Sciences, Engineering, Medicine, 2016). Häufig werden Betreuungs- und Pflegeaufgaben bereits übernommen, bevor Leistungen der Pflegeversicherung beantragt werden (Schieron, 2022). In vielen Fällen sind, neben der

Hauptpflegeperson, außerdem noch weitere Angehörige, Bekannte oder Nachbar*innen an der Pflege beteiligt (Kuhlmey & Budnick, 2023). In der Hälfte der Fälle wird die Pflege nicht von einem*einer Angehörigen allein übernommen (Schneekloth & Schmidt, 2011). Aufgaben werden vielmehr auf zwei oder mehr Personen des Familienverbunds aufgeteilt (Schneekloth & Schmidt, 2011). Hochrechnungen aus dem Jahr 2019, auf Basis des sozioökonomischen Panels (SOEP) mit mehr als 20.000 Teilnehmer*innen, ergaben, dass in Deutschland circa 5,3 Millionen PA ab 18 Jahren leben (Rebaudo et al., 2021). Dabei wurde allerdings weder der zeitliche Pflegeaufwand berücksichtigt, noch wurde erfasst, ob die PB Leistungen der Pflegekasse erhalten (Rebaudo et al., 2021).

Der überwiegende Anteil der Männer in Deutschland fühlt sich für die Pflege nicht zuständig (Deufert, 2013). Von den 5,3 Millionen Pflegepersonen der Datenerhebung auf Grundlage des SOEP waren 57% Frauen (Rebaudo et al., 2021). Der Frauenanteil stellt sich in Studien, die nur Daten von Hauptpflegepersonen erfassen, deutlich größer dar, als in der hier genannten Stichprobe (Rebaudo et al., 2021). Dies lässt darauf schließen, dass Männer eher als unterstützende Pflegeperson fungieren. Gestützt wird diese Annahme zum einen durch Daten von Deufert (2013) sowie Hobler und Kolleg*innen (2017), die besagen, dass Männer weniger stark in die direkte Pflege involviert sind (22,8% pflegten mehr als 2 Stunden täglich), dafür aber häufiger lediglich gelegentlich pflegen (41,8%). Zum anderen stützen Daten einer Befragung von 1.429 PA in Nordrhein-Westfalen, bei der PA in Cluster aufgeteilt wurden diese Annahme, denn es zeigte sich, dass der Männeranteil in dem Cluster am größten war (29,5%), in welchem nur „eine geringe Beteiligung der pflegenden Angehörigen an allen Tätigkeitsbereichen“ (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2022, S. 512) beschrieben wurde. Zu den Tätigkeitsbereichen wurden hier „Körperpflege, Ernährung und Mobilität; Medizinisch-pflegerische Versorgung; Haushaltsführung; Organisation von Hilfe und Pflege; [und] Betreuung der hilfebedürftigen Person“ (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2022, S. 512) gezählt. Außerdem legen auch Daten, die im Rahmen der Innovations-Stichprobe des SOEP aus dem Jahr 2016 erfasst wurden, nahe, dass Männer seltener selbst pflegen (Ehrlich & Kelle, 2019). Dabei wurden 3.681 teilnehmende Personen über 17 Jahre gefragt, ob „es in Ihrem Verwandten- oder näheren Bekanntenkreis eine Person [gibt], die in Ihrem Haushalt oder außerhalb Ihres Haushalts lebt, die aus Alters- oder Krankheitsgründen oder wegen einer Behinderung dauernd hilfe- oder pflegebedürftig ist“ (Ehrlich & Kelle, 2019, S. 186). Diejenigen, die diese Frage bejahten (n=942), wurden anschließend gebeten anzugeben, ob sie in die direkte Pflege involviert sind (Ehrlich & Kelle, 2019). Demnach waren 327 Teilnehmer*innen direkte Pflegepersonen, 615 wurden als „Nicht-Pflegepersonen“ eingestuft, die aber eine PB in ihrer

Familie oder dem näheren Umfeld kannten (Ehrlich & Kelle, 2019, S. 187). Der Männeranteil war bei den Pflegepersonen 10% geringer als bei den Nicht-Pflegepersonen (50,6%) (Ehrlich & Kelle, 2019). Männer übernehmen entsprechend vermehrt Managementaufgaben und ähneln in ihren Tätigkeiten in Teilen Case Managern (Deufert, 2013, S. 523).

Die eigentliche Pfl egetätigkeit wird überwiegend von Frauen übernommen (Deufert, 2013). Der zeitliche Pflegeaufwand von pflegenden Frauen ist deshalb höher als jener von pflegenden Männern (Ehrlich & Kelle, 2019; Wetzstein et al., 2015). Dies ist nicht nur in Deutschland der Fall. Auch im europäischen Vergleich ist Care-Arbeit und Pflege eine Frauentätigkeit (Deufert, 2013.). Nichtsdestotrotz lässt sich in den letzten 20 Jahren ein steigender Anteil pflegender Männer verzeichnen. Waren es im Jahr 2002 noch 27% pflegende Männer, so zeigen neuere Daten aus dem Jahr 2021 bereits einen Männeranteil von 43,6% (Deufert, 2013; Rebaudo et al., 2021). Dies entspricht einer Zunahme von 16,6%. (Deufert, 2013; Rebaudo et al., 2021). Begründet werden kann dies damit, dass der überwiegende Anteil pflegender Männer Ehemänner der PB sind, denn Frauen weisen im höheren Lebensalter „häufiger funktionale Einschränkungen [...], die Hilfe im Haushalt, bei Besorgungen und bei Aktivitäten außer Haus notwendig machen“ (Nowossadeck et al., 2016, S. 10) auf. Dies verdeutlichen Zahlen zur Pflegeprävalenz: die Wahrscheinlichkeit pflegebedürftig zu werden steigt demnach nicht nur mit dem Alter an (Statista, 2024a). Zudem ist die Pflegequote bei Frauen ab 70 Jahren höher als die der Männer (Statista, 2024a). Dadurch sehen sich immer mehr Männer im höheren Lebensalter mit der Unterstützungs- und Pflegebedürftigkeit ihrer Ehefrauen konfrontiert und übernehmen deren Pflege und Betreuung. Pflegende Männer befinden sich entsprechend vermehrt in einem höheren Lebensalter (>80 Jahre) (Deufert, 2013; Gräbel & Behrndt, 2016). Ab diesem Alter (80 Jahre) gleicht sich der Anteil pflegender Männer zunächst dem der Frauen an, um ihn dann ab einem Alter von 85 Jahren sogar zu übersteigen (Rothgang & Müller, 2018). Söhne und Schwiegersöhne übernehmen die Pflege nur in seltenen Fällen (Rothgang & Müller, 2018). Wenn Männer die Pflege übernehmen, so unterscheidet sich ihr Pflegeverständnis von jenem der Frauen in vielerlei Hinsicht (Deufert, 2013). Männer sind demnach eher bereit Hilfe von außen in Anspruch zu nehmen und Aufgaben zu delegieren (Deufert, 2013). So nehmen Männer, insbesondere für die Körperpflege und andere körpernahe Tätigkeiten, vermehrt Unterstützung von ambulanten Pflegediensten in Anspruch (Deufert, 2013). Männer sind zudem eher bereit technische Unterstützungsmöglichkeiten zu nutzen (Deufert, 2013).

Auf Grundlage der SOEP-Innovationsstichprobe des Jahres 2016 zeigt sich, dass die Mehrheit der PA ein Eltern- oder Schwiegereltern teil betreut, weshalb sich die meisten PA in der Altersgruppe der 55 bis 64-Jährigen befinden (Ehrlich & Kelle, 2021). Im Alter zwischen 40

und 55 Jahren sind etwas mehr als die Hälfte der PA pflegende Kinder (Ehrlich & Kelle, 2021). Dieser Anteil steigt in der Altersgruppe von 55 bis 64 Jahren auf fast drei Viertel der PA (Ehrlich & Kelle, 2021). Erst in der Altersgruppe der über 65-Jährigen nimmt der Anteil pflegender Kinder deutlich ab (Ehrlich & Kelle, 2021). Er beträgt hier nur noch 25,7% (Ehrlich & Kelle, 2021). Stattdessen überwiegt hier der Anteil der pflegenden (Ehe-)Partner*innen (46,1%) (Ehrlich & Kelle, 2021).

Fast drei Viertel der Pflegenden teilen sich einen Haushalt mit der PB (Gräbel & Behrndt, 2016). Wenn PB und Pflegeperson zusammenleben, geht dies tendenziell mit einem zunehmenden zeitlichen Umfang der Pflege einher (Ehrlich & Kelle, 2019). Dies ging aus einer Erhebung im Rahmen der Innovations-Stichprobe des SOEP des Jahres 2016 hervor, in welcher Daten von 3.861 Personen über 17 Jahren, darunter 327 Pflegepersonen, erfasst wurden (Ehrlich & Kelle, 2019). Dabei zeigte sich, dass „Pflegepersonen, die mit der hilfe- oder pflegebedürftigen Person in einem Haushalt leben, nahezu immer von Montag bis Sonntag pflegen (98 Prozent)“ (Ehrlich & Kelle, 2019, S. 193). Lebte die Pflegeperson nicht mit der PB zusammen, verringerte sich dieser Anteil um 30% auf 68% (Ehrlich & Kelle, 2019). Außerdem war der zeitliche Pflegeaufwand der Personen, die sich einen Haushalt mit der zu pflegenden Person teilten, mit durchschnittlich 4,64 Stunden am Tag, dreimal so hoch, wie der, der übrigen Pflegepersonen (ca. 1,5h) (Ehrlich & Kelle, 2019). Darüber hinaus wiesen Pflegende, die mehr als zwei Stunden am Tag ein*e Angehörige, befreundete, bekannte oder benachbarte Person pflegen, ein niedrigeres Bildungsniveau auf, als Personen, die niemanden pflegen (Wetzstein et al., 2015).

Insgesamt zeigt sich, dass die Angehörigenpflege weiterhin eine Tätigkeit ist, die überwiegend von Frauen erbracht wird (Rebaudo et al., 2021; Deufert, 2013). Nichtsdestotrotz ist der Anteil pflegender Männer in den vergangenen 20 Jahren, nicht zuletzt aufgrund der zunehmenden Lebenserwartung gestiegen (Deufert, 2013; Rebaudo et al., 2021; Deufert, 2013). Der überwiegende Anteil der PA pflegt einen (Schwieger-)Elternteil. Dementsprechend befindet sich die Mehrheit der informellen Pflegepersonen in Deutschland in einem Alter von 55 bis 69 Jahren (Ehrlich & Kelle, 2021). Mit zunehmendem Alter steigt der Anteil derer, die eine*n (Ehe-)Partner*in pflegen (Ehrlich & Kelle, 2021). Fast 75% der Pflegenden lebt mit der PB in einem Haushalt, was häufig mit einem hohen zeitlichen Pflegeaufwand einhergeht (Gräbel & Behrndt, 2016; Ehrlich & Kelle, 2019). Die hohe zeitliche Beanspruchung durch die Pflege stellt besonders berufstätige Pflegepersonen vor Herausforderungen. Auf diese Gruppe der PA wird im folgenden Kapitel eingegangen.

3.1.3 *Die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf*

Der größte Anteil der PA ist zwischen 55 und 69 Jahren alt und befindet sich dementsprechend noch überwiegend im erwerbsfähigen Alter. Der zeitliche Aufwand der Pflege steht dabei häufig im Kontrast zur Erwerbstätigkeit. In diesem Kapitel wird die Gruppe berufstätiger PA beschrieben und auf die Herausforderungen der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie die Potenziale der Erwerbstätigkeit eingegangen.

Von den PA im erwerbsfähigen Alter gehen circa 67% weiterhin einer Arbeit nach (Kuhlmey & Budnick, 2023). Der Zeitaufwand, den die Pflege einer*s Angehörigen mit sich bringt, erschwert es erwerbstätigen PA, ihren bisherigen beruflichen Tätigkeiten vollumfänglich nachzukommen (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Dies hat zur Folge, dass berufstätige PA sich häufig gezwungen sehen, den beruflichen Arbeitsumfang zu reduzieren oder ihre Arbeit aufzugeben (Bauer & Sousa-Poza, 2015). PA im erwerbsfähigen Alter arbeiten entsprechend durchschnittlich sechs bis neun Wochenstunden weniger als nicht-pflegende Personen (Kuhlmey & Budnick, 2023).

Hierbei lassen sich jedoch Geschlechterdifferenzen feststellen: Während Frauen versuchen, ihrer Arbeit zunächst in einem geringeren Umfang nachzugehen, tendieren Männer eher dazu, zu kündigen (Kuhlmey & Budnick, 2023). Unter Berücksichtigung des Alters befinden sich pflegende Männer dementsprechend signifikant weniger in einem Beschäftigungsverhältnis als nicht-pflegende Männer (Wetzstein et al., 2015). Insgesamt nehmen sich dennoch pflegende Frauen in ihrer Erwerbstätigkeit mehr zurück als pflegende Männer (Deufert, 2013). Auch der Wohnort der PB wirkt sich auf die Arbeitszeit aus: bei getrennten Wohnorten arbeiten PA wöchentlich circa drei Stunden länger (Kuhlmey & Budnick, 2023).

Die Wohnform der PB steht zudem mit dem Einkommen der Pflegenden in Zusammenhang (Kuhlmey & Budnick, 2023). So verdienen PA, deren zu pflegende Person im selben Haushalt lebt, weniger als jene PA, die sich keinen Haushalt mit der PB teilen (Kuhlmey & Budnick, 2023). Der Einkommensunterschied zwischen diesen beiden Gruppen ist nahezu identisch mit dem zwischen pflegenden und nicht-pflegenden Personen (Kuhlmey & Budnick, 2023). Insgesamt verdienen sowohl Männer als auch Frauen durch die Pflege eines*einer Angehörigen 3% respektive 2,4% weniger als vor der Pflege (Ehrlich et al., 2020). Aus diesen Gründen übernehmen oft diejenigen die familiären Pflegetätigkeiten, die bereits einer Teilzeittätigkeit nachgehen, arbeitslos oder berentet sind (Bauer & Sousa-Poza, 2015).

Eine mangelnde Vereinbarkeit der Erwerbstätigkeit mit der Pflege kann für PA nicht nur finanzielle Konsequenzen nach sich ziehen (Kuhlmey & Budnick, 2023). Da die Arbeit

Pflegenden die Möglichkeit eines Ausgleichs zum Pflegealltag bieten kann, kann eine Vereinbarkeitsproblematik und ein damit verbundener Verlust des Ausgleichs durch die Berufstätigkeit mit einem erhöhten Belastungserleben einhergehen (Kuhlmey & Budnick, 2023).

Zusammengefasst stellt die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf die PA vor einige Herausforderungen. Demnach führt eine Pflegesituation häufig dazu, dass PA ihre Arbeitszeit verringern oder ihr Arbeitsverhältnis kündigen (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Kuhlmey & Budnick, 2023; Wetzstein et al., 2015). Infolgedessen kann die Pflege einer nahestehenden Person mit Gehaltseinbußen für die Pflegepersonen einhergehen (Ehrlich et al., 2020; Kuhlmey & Budnick, 2023). Sie kann zudem weitere negative Konsequenzen für PA haben. Dies ist auch der Tatsache geschuldet, dass für die Pflegepersonen mit dem Wegfall oder der Verminderung der Erwerbstätigkeit auch eine Form des Ausgleichs verloren geht (Kuhlmey & Budnick, 2023). Neben der Berufstätigkeit wirkt sich die Pflege auch auf das Sozialleben der Pflegeperson aus. Die Pflege kann sowohl soziale Kontakte beeinflussen, wie beispielsweise den Kontakt zu Freund*innen, als auch die Beziehung innerhalb der Familie und zur PB (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Dies wird im folgenden Kapitel thematisiert.

3.1.4 Dyadische Pflegebeziehungen: Positive Aspekte und Herausforderungen

Der zeitliche Aufwand der Pflege erschwert es PA, nicht nur eine Balance zwischen Pflege und Beruf zu finden, sondern auch eine Balance zwischen der Pflege und dem eigenen Sozialleben (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Bookwala (2009) erhob in einer Längsschnittstudie über 15 Jahre hinweg zu drei Messzeitpunkten Daten von verheirateten Personen über 30 Jahren (Durchschnittsalter bei Studienbeginn: 39,2 Jahre). Hierbei wurden Teilnehmer*innen, die im Studienzeitraum ein (Schwieger)-Elternteil pflegten (n=288), nach der Pflegedauer aufgeteilt in ehemalige Pflegeperson (*former caregiver*), erfahrene Pflegeperson (*experienced caregiver*) und neue Pflegeperson (*recent caregiver*) (Bookwala, 2009, S. 341). Die Zufriedenheit mit ihrer Ehe war bei den erfahrenen Pflegepersonen signifikant geringer als bei denjenigen, die erst seit Kurzem pflegten (Bookwala, 2009.). Dem kann jedoch durch die Unterstützung des*der Ehepartners*Ehepartnerin in der Pflege entgegengewirkt werden (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Die Pflege eines nahen Angehörigen kann allerdings nicht nur das Sozialleben der Pflegeperson beeinflussen. Auch die Beziehung zwischen Pflegeperson und gepflegter Person erfährt durch die Pflege eine Veränderung. Die Belastungen, die damit einhergehen können sowie die Veränderungen innerhalb der Beziehung, durch die Verschiebung von Machtgefällen und Rollenveränderungen, werden nachfolgend dargestellt.

Wenngleich die Pflegebeziehung von PA überwiegend als positiv beschrieben wird (Döhner et al., 2007), kann die Veränderung der Beziehung zur PB, die sich durch die Pflegesituation ergibt, einen Belastungsfaktor darstellen (Deufert, 2013). Die Art der Beziehung hat dabei einen Einfluss auf das Belastungserleben (Deufert, 2013). So ist die Belastung bei Ehepartner*innen deutlich stärker ausgeprägt als bei pflegenden Kindern (Deufert, 2013). Pflegende Partner*innen übernehmen die Pflege meist, ohne darüber nachzudenken und sich tatsächlich aktiv dafür zu entscheiden (Vukoman & Rüßler, 2020). Vielmehr liegt eine Selbstverständlichkeit der Rollenaufteilung im Rahmen der Ehe zugrunde (Vukoman & Rüßler, 2020). Routinen beizubehalten oder an die gegebene Situation anzupassen, kann pflegende Ehepartner*innen darin unterstützen, die frühere Beziehung auch in der Pflegesituation, wenn auch in abgewandelter Form, zu erhalten (Vukoman & Rüßler, 2020).

Ist dies nicht möglich, kann dies negative Auswirkungen auf die Beziehung beispielsweise in Form von „Entfremdung [...], Tendenz zur Objektivierung [...] und Funktionalisierung [...] sowie [...] einer stärkeren Distanzierung vom Pflegebedürftigen als Partner“ (Vukoman & Rüßler, 2020, S. 19) zur Folge haben. Zudem kann es zu Veränderungen des Sexuallebens und des vertrauten Umgangs miteinander wie auch zu Veränderungen in der Kommunikation und zu Streitigkeiten kommen (Karrasch & Reichert, 2011).

In vielen Fällen verändert sich durch die Pflegebedürftigkeit zudem das Machtgefüge innerhalb der Beziehung (Köhler et al., 2022). Die mangelnde Fähigkeit und Bereitschaft der PB sowie der Pflegeperson dies anzunehmen, kann die Entstehung von Spannungen begünstigen (Köhler et al., 2022). Dies kann gravierende Konsequenzen nach sich ziehen, denn eine hohe subjektive Belastung erhöht gleichzeitig auch die Wahrscheinlichkeit der Gewalt in der Pflege in Form von „Vernachlässigung über verbale Aggressivität bis hin zu körperlicher Gewalt“ (Gräbel & Behrndt, 2016, S. 178).

In einer qualitativen Studie, bei welcher von 2003 bis 2005 Daten von 32 Paaren und 18 PA erhoben wurden, konnte nachgewiesen werden, dass Gewalt auch in der Pflege von Partner*innen vorkommen kann (Karrasch & Reichert, 2008). Demnach gaben 85% der Pflegepersonen und 60% der PB an, seit Beginn der Pflegesituation dem*der Partner*in gegenüber gewalttätig geworden zu sein (Karrasch & Reichert, 2008). Des Weiteren wurden in einer Studie des ZQP Daten von 1.006 Menschen zwischen 40 und 85 Jahren erfasst, die bereits seit mindestens sechs Monaten eine*n Angehörige*n pflegten (Eggert, Schnapp et al., 2018). Dabei wurde zum einen Gewalt von Seiten der PB erfasst, welche auch krankheitsbedingt sein konnte (Eggert, Schnapp et al., 2018). Körperliche Gewalt (z.B. Beißen, Spucken, Kratzen,

Treten, Stoßen, Schlagen, Zerren) haben 11% der befragten Pflegenden erfahren (Eggert, Schnapp et al., 2018). Psychische Gewalt (z.B. Einschüchterung, Bedrohung, Beleidigung, Kommandieren) trat dagegen deutlich häufiger auf (47%) (Eggert, Schnapp et al., 2018). Bei PB mit Demenz fand sich gewalttätiges Verhalten, sowohl körperlich als auch psychisch, ca. 10% häufiger als bei Personen ohne Demenz (Eggert, Schnapp et al., 2018). Auch bei Gewalt durch die PA selbst handelte es sich häufiger um psychische Gewalt (32%) (Eggert, Schnapp et al., 2018). Bei der Anwendung körperlicher Gewalt (12%) kam es hauptsächlich zu grobem Anfassen, Zerren sowie Zwang bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahmen (Eggert, Schnapp et al., 2018). Zudem gaben 6% der Befragten an, freiheitsentziehende Maßnahmen, z.B. Einsperren oder beruhigende Medikamente, angewandt zu haben. Vernachlässigungen (u.a. Nahrung oder Flüssigkeit nicht auf Wunsch verabreichen, Umlagerungen, Körperpflege, Mundpflege oder Intimpflege unterlassen) kamen in 12% der Fälle vor (Eggert, Schnapp et al., 2018).

Bei der Pflege eines*einer Partners*Partnerin kann es, neben erfahrener oder ausgeübter Gewalt, auch dazu kommen, dass die eigenen Bedürfnisse vernachlässigt werden. Infolgedessen kann ein „Autonomie-Ungleichgewicht“ (Vukoman & Rüßler, 2020, S. 19) auftreten. Es wird dadurch nicht nur Abstand von Hobbys und Freunden genommen (Vukoman & Rüßler, 2020). Auch die eigene Gesundheit und die Selbstfürsorge geraten außer Acht (Vukoman & Rüßler, 2020). Deshalb endet die Pflege des*der Partners*Partnerin häufig mit der eingeschränkten Gesundheit oder einer Erkrankung der Pflegeperson (Vukoman & Rüßler, 2020).

Im Rahmen einer Pflegesituation können sich allerdings auch positive Veränderungen in einer Partnerschaft ergeben (Karrasch & Reichert, 2011). So gaben Paare, bei denen ein*e Partner*in pflegebedürftig war und von dem*der anderen gepflegt wurde, an, dass die Pflegesituation dazu beigetragen hat, „ein besseres Verständnis untereinander [. ...] ein[en] bessere[n] Zusammenhalt und mehr Gemeinsamkeiten“ (Karrasch & Reichert, 2011, S. 107) zu schaffen. Zu diesem Ergebnis kam die oben bereits angeführte qualitative Studie von Karrasch und Reichert (2011), bei der 32 Ehepaare und 18 Pflegepersonen befragt wurden. Von Interesse war dabei die Ausgestaltung der Beziehung in der Pflegesituation (Karrasch & Reichert, 2011). Neben der Beschreibung der Pflegesituation wurden deshalb auch Fragen zu „den Lebensverhältnissen, der Partnerschaft und Sexualität und auftretende[n] problematische[n] Verhaltensweisen bzw. Gewalt“ (Karrasch & Reichert, 2011, S. 105) gestellt. Insgesamt gaben knapp 60% der befragten PA und 75% der PB an, dass die Beziehung seit Eintritt der Pflegesituation gleichgeblieben ist oder sich sogar verbessert hat (Karrasch & Reichert, 2011).

Positive Veränderungen wurden 42-mal beschrieben (Karrasch & Reichert, 2011). Dazu zählt neben dem bereits genannten besseren Verhältnis (n=22) und Zusammenhalt (n=6) auch, dass der*die Partner*in anhänglicher sei (n=8) und das Versorgen („Bemuttern“) genossen wird (n=3) (Karrasch & Reichert, 2011, S. 107). Zwei PB erachteten es als positiv, dass der*die Partner*in trotz der Pflegebedürftigkeit zu ihnen hielt (Karrasch & Reichert, 2011). Eine Pflegeperson erachtete ihr Sexualleben weiterhin als erfüllend (Karrasch & Reichert, 2011).

Durch Aufarbeitung und Akzeptanz der neuen Machtverhältnisse können solch positive Aspekte der Pflegesituation gefördert werden (Köhler et al., 2022). In einer qualitativen Interviewstudie mit elf PA von Menschen mit Demenz wurde auch die dyadische Beziehung eingehender betrachtet (Köhler et al., 2022). In Zusammenhang mit Rollenveränderungen wurde dabei auch eine Veränderung der Machtverhältnisse benannt (Köhler et al., 2022). Vor Beginn der Pflegesituation unterlagen diese Machtverhältnisse noch „dynamic processes throughout the prior dyadic relationship“ (Köhler et al., 2022, S. 7). Im Verlauf der Erkrankung und der Pflegesituation kam es dann zu Veränderungen oder Umkehrungen der Machtverhältnisse (Köhler et al., 2022). Mühsam oder belastend wurde die Entscheidungsfindung von jenen Pflegenden beschrieben, die sich mit der ihnen nun übertragenen Macht in der dyadischen Beziehung nicht wohlfühlten oder deren zu pflegende Person die Veränderung der Machtverhältnisse nicht akzeptieren konnte (Köhler et al., 2022). Dahingegen berichteten jene Pflegepersonen, bei denen die neue Verteilung der Macht vorab geklärt und von beiden Partner*innen befürwortet wurde, eine Zufriedenheit mit der Entscheidungsfindung im Alltag (Köhler et al., 2022).

Köhler und Kolleg*innen (2022) entwickelten diesbezüglich ein Modell, welches Einflussfaktoren auf die Stabilität der Versorgung pflegebedürftiger Menschen mit Demenz in ihrer häuslichen Umgebung beschreibt (SoCA-Dem). Ausgangspunkte dieses Modells bilden die Bedürfnisse der PB sowie der PA, die durch Veränderungen und den Umgang miteinander und der Pflegesituation beeinflusst werden (Köhler et al., 2022). Über die Dauer der Pflege kommt es unweigerlich zu Veränderungen, beispielsweise durch das Fortschreiten der Erkrankung der PB, welche sich auf die Pflegesituation auswirken können (Köhler et al., 2022). Zentrale Faktoren des Umgangs mit diesen Veränderungen sind dabei (1) die Beziehung zwischen PB und PA, (2) das Rollenverständnis der Pflegeperson sowie (3) die vorhandenen und in Anspruch genommenen Ressourcen (Köhler et al., 2022).

Darüber hinaus erfassten Köhler und Kolleg*innen (2022) in elf Interviews mit PA von Menschen mit Demenz deren Erleben ihrer Beziehung mit der PB. Dabei beschrieben die

Teilnehmer*innen den Einfluss, den die Qualität der Beziehung vor der Pflegesituation auf die Entwicklung der Beziehung im Laufe der Pflege, aber auch auf die Motivation und Bereitschaft zur Pflege hatte (Köhler et al., 2022). Demnach konnte sich eine angespannte Beziehung vor Eintritt der Pflegesituation negativ auf die Übernahmebereitschaft auswirken (Köhler et al., 2022). Außerdem wurden die Rollenveränderungen, die sich im Rahmen der Pflegesituation ergaben, als zentrale Einflussfaktoren auf die Pflegebeziehung benannt (Köhler et al., 2022). Diese Veränderungen konnten für die Pflegeperson eine Belastung darstellen (z.B. bei der Versorgung eines Elternteils und einer Übernahme der Elternrolle) (Köhler et al., 2022). Sie konnten aber auch befreiend wirken, wenn beispielsweise der*die nun erkrankte Partner*in die Pflegeperson zuvor in ihrer freien Entfaltung eingeschränkt hatte (Köhler et al., 2022).

Auch Kruse (2017) beschreibt die Auswirkung der Rollenveränderungen in Folge der Pflegesituation. Pflegende Kinder erfahren durch die Pflege und Betreuung eines oder beider Elternteile häufig eine Veränderung ihrer Rolle innerhalb der Familie (Kruse, 2017). Dies kann mit einer sogenannten filialen Krise (*filial crisis*) einhergehen, bei der die Kinder nicht nur mit dem Unterstützungsbedarf der Eltern, sondern auch mit dem unumgänglichen eigenen Lebensende konfrontiert werden (Blenkner, 1965; Kruse, 2017). Die Eltern können dabei nicht mehr als „rock of support in times of emotional trouble or economic stress“ (Blenkner, 1965, S. 57) betrachtet werden. Vielmehr benötigen sie nun selbst Unterstützung (Blenkner, 1965). Die Krise geht in diesem Fall nicht nur einher mit einer „emotionalen Belastung und verringerten Orientierung [...], sondern auch (und sicherlich häufiger) [...] emotionaler Betroffenheit“ (Kruse, 2017, S. 366).

Der Umgang mit dieser Situation und diesen Erkenntnissen (*filial task*) beschreibt zudem ein Entwicklungspotenzial und entscheidet letztendlich darüber, ob „sich aus dieser filialen Krise eine filiale Reife entwickeln“ (Kruse, 2017, S. 366; Blenkner, 1965) kann. Die pflegenden Kinder können demnach

entweder die eigenen Eltern weiterhin als 'stark' [...] begreifen und so [...] tun, als wären diese auch weiterhin unabhängig, leistungsfähig, belastbar, oder [...] realisieren und im eigenen Handeln entsprechend [...] berücksichtigen, dass man selbst innerlich unabhängiger von den eigenen Eltern werden, diesen in Teilen Hilfe und emotionale Unterstützung anbieten muss. (Kruse, 2017, S. 366)

Entschließen sich die Kinder, den Hilfebedarf der Eltern anzunehmen und zu akzeptieren und sie in ihrer weiteren Versorgung zu unterstützen, kann dies auch zu einer filialen Reife (*filial maturity*) führen, in deren Rahmen auch die eigene Vergänglichkeit verarbeitet werden kann

(Blenkner, 1965; Kruse, 2017). Dieses Konzept lässt sich durchaus auch auf die Pflege eines*einer Partners*Partnerin übertragen (Blenkner, 1965; Kruse, 2017). Denn auch bei einer solchen Pflegedyade kann die Pflegebedürftigkeit in einer veränderten Beziehung und Rollenverteilung resultieren (Kruse, 2017).

Ein vollständiger Rollenwechsel sollte jedoch vermieden werden. Dieser ist laut Blenkner (1965) ein „pathological development“ (S. 57). Auch wenn die filiale Krise das Ende des filialen Status beschreibt, so ist dies nicht gleichbedeutend mit der Übernahme der Funktion eines Elternteils (Blenkner, 1965). Vielmehr nimmt man eine „*filial role, which involves being depended on and therefore being dependable insofar as his parent is concerned*“ (Blenkner, 1965, S. 57) an. Man begegnet dem Elternteil nicht mehr nur als dessen Kind, sondern auch als reifer, erwachsener Mensch (Blenkner, 1965). Die Aufgabenverteilung muss entsprechend neugestaltet werden. Häufig kommt es dabei, wie bereits beschrieben, zu einer Verschiebung der Machtverhältnisse innerhalb der Partnerschaft (Köhler et al., 2022). Anstelle der gemeinsamen, partnerschaftlichen Verantwortung, übernehmen PA im Laufe der Pflegesituation zunehmend die alleinige Verantwortung für den*die Partner*in und auch für das eigene Leben (Kruse, 2017). Zudem sieht sich der*die pflegende Partner*in zunehmend der Gebrechlichkeit des*der Partners*Partnerin und der Endlichkeit des Lebens ausgesetzt. All dies gilt es im Sinne der filialen Reife zu verarbeiten und zu akzeptieren.

Insgesamt zeigt sich, dass die Angehörigenpflege zu einer Belastungsprobe für die Beziehung zwischen PB und PA werden kann. Insbesondere die Beziehung vor Eintritt der Pflegesituation, aber auch Rollenveränderungen, die mit der Pflege einhergehen können, können negative Auswirkungen auf das Beziehungsleben haben (Ehrlich et al., 2020; Köhler et al., 2022; Kruse, 2017; Kuhlmei & Budnick, 2023). Eine Aufarbeitung und Akzeptanz dessen kann deshalb dazu beitragen, eine harmonische Beziehung zwischen PB und PA zu fördern sowie negativen Auswirkungen, beispielsweise in Form von Spannungen und Gewaltanwendungen, vorzubeugen (Köhler et al., 2022; Gräbel & Behrndt, 2016; Karrasch & Reichert, 2008; Eggert, Schnapp et al., 2018). Zudem kann die Auseinandersetzung mit der Pflegebedürftigkeit und dem nahenden Lebensende der eigenen Eltern dazu führen, dass sich pflegende Kinder mit der Endlichkeit ihres eigenen Lebens befassen und eine filiale Reife entwickeln (Blenkner, 1965; Kruse, 2017). Diese Entwicklung kann auch bei pflegenden Ehepartner*innen eintreten (Kruse, 2017). Ein Faktor, den die Beziehung zur PB vor Eintritt der Pflege beeinflusst, ist die Motivation zur Pflege. Auf diese wird im nächsten Kapitel näher eingegangen.

3.1.5 *Die Motivation zur Pflege*

Wie in Kapitel 3.1.1 beschrieben, wird der überwiegende Anteil pflegebedürftiger Menschen in Deutschland von einem oder mehreren Angehörigen betreut. Die Motivation, die hinter dieser Pflegeübernahme steht, ist mannigfaltig. Häufig lässt sich nicht nur eine Übernahmemotivation festmachen. Dieses Kapitel wird die vorrangigen Gründe der Pflegebereitschaft der PA, das Pflichtgefühl sowie die emotionale Verbundenheit, darstellen. Darüber hinaus werden Faktoren beschrieben, welche die Übernahmemotivation beeinflussen können. Dazu zählen neben dem Alter und dem Geschlecht auch die Pflegebeziehung und die Qualität der Beziehung vor Eintritt der Pflegesituation.

Im Rahmen der EUROFAMCARE Studie aus dem Jahr 2004 wurden u.a. die Motive der Pflegenden erfasst, die Versorgung eines*einer Angehörigen zu übernehmen. Dafür wurden Interviews mit knapp 6.000 Personen aus sechs europäischen Ländern (Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden und Großbritannien) geführt, die eine*n ältere*n Angehörige*n ab 65 Jahren für mindestens vier Stunden in der Woche versorgen (Kofahl, 2008). Kofahl (2008) unterschied dabei das Motiv von der Motivation. Während die Motivation einer Person, eine Handlung auszuführen, fluide ist und im Laufe der Zeit Veränderungen der Motivation auftreten können, ist das Motiv, wie es in dieser Befragung erfasst wurde, „eine weitgehend stabile Persönlichkeitseigenschaft“ (Kofahl, 2008 S. 136). Dementsprechend unterliegt das Motiv keinen Veränderungen im Laufe der Zeit, sondern bleibt vielmehr dauerhaft erhalten. Den befragten PA standen zehn in der Forschungsliteratur häufig auftretende Motive zur Auswahl (Kofahl, 2008). Der am meisten genannte Beweggrund für die Übernahme der Pflege war länderübergreifend die emotionale Bindung zur PB (Kofahl, 2008). In der deutschen Stichprobe war zudem das Pflichtgefühl, sowohl sozialer als auch persönlich-moralischer Natur, Hauptgrund für die Pflegeübernahme (Kofahl, 2008).

Dombestein und Kolleg*innen (2020) betrachteten in einem Systematic Review die Motivation zur Pflegeübernahme vor dem Hintergrund der Self-Determination Theory, welche besagt, dass die Erfüllung der Bedürfnisse nach Autonomie, Kompetenzerleben und sozialer Verbundenheit ausschlaggebend für die Ausprägung der Motivation ist. Die Ergebnisse des Reviews zeigen, dass insbesondere die Freiwilligkeit der Pflegeübernahme und ein damit einhergehendes Autonomieerleben die Motivation zur Pflege positiv beeinflussen konnte (Dombestein et al., 2020). Zudem konnte das Review verdeutlichen, dass bestimmte Motivationen im Zusammenhang mit einem erhöhten Stresserleben und verringerten Wohlbefinden standen (Dombestein et al., 2020). Dazu zählen insbesondere extrinsische Motivationsformen, bei

welchen die Pflegepersonen die Pflege nicht vollumfänglich aus freiem Willen übernehmen (Dombestein et al., 2020).

Brügger und Kolleg*innen (2016) konnten Ähnliches im Rahmen einer qualitativen Studie aufzeigen. Bei einer Befragung von 25 PA zählte das Pflichtgefühl zu einem der fünf meist erfassten Gründe der Pflegeübernahme (Brügger et al., 2016). Pflegende äußerten in diesem Zusammenhang ein belastendes Gefühl der Fremdbestimmtheit, welches verstärkt wurde, wenn die Pflegeübernahme überwiegend aus einem Pflichtgefühl heraus geschah (Brügger et al., 2016).

Auch Köhler und Kolleg*innen (2022) erfassten in elf Interviews mit PA von Menschen mit Demenz u.a. die Motivation zur Pflegeübernahme. Dabei beschrieben die Teilnehmer*innen den Einfluss, den ihre Beziehung mit der PB vor der Pflegesituation auf die Entwicklung der Beziehung im Laufe der Pflege, aber auch auf die Motivation und Bereitschaft zur Pflege, hatte (Köhler et al., 2022). Es zeigte sich, dass sich eine angespannte Beziehung zwischen PB und PA vor Eintritt der Pflegesituation negativ auf die Übernahmebereitschaft auswirken konnte (Köhler et al., 2022).

Einer der Hauptgründe für die Pflegeübernahme lag in dieser Stichprobe darin, der PB den Verbleib im eigenen Zuhause zu ermöglichen (Köhler et al., 2022). Insbesondere pflegende Kinder nannten zudem den Wunsch, der PB, in diesem Fall einem Elternteil, etwas zurückzugeben (Köhler et al., 2022). Auch wenn einige PA angaben, sich verpflichtet zu fühlen, die Pflege zu übernehmen, fanden sich auch bei diesen Personen Aspekte der freiwilligen Übernahme (Köhler et al., 2022). Wenngleich verschiedene motivationale Aspekte hinter der Pflegeübernahme standen, so überwog bei der Entscheidung zur Übernahme meist eine bestimmte Motivation. Diese vordergründige Motivation wirkte sich dabei maßgeblich auf die Bewertung der Pflegesituation aus (Köhler et al., 2022).

Nicht nur die bei Köhler und Kolleg*innen (2022) beschriebene Beziehung zwischen Pflegeperson und PB kann die Motivation zur Pflegeübernahme beeinflussen. Auch Geschlecht und Alter der pflegenden Person scheinen sich auf die Pflegebereitschaft auszuwirken. Wenn Männer die Pflege übernehmen, ist die Motivation verstärkt emotionaler Natur (Deufert, 2013). Die Übernahme der Pflege aus reinem Pflichtgefühl erfolgt bei Männern hingegen seltener als bei Frauen (Deufert, 2013).

Bei einer Befragung von knapp 1.000 PA konnte zudem ein Unterschied in der Übernahmемotivation abhängig vom Alter der Pflegenden nachgewiesen werden (Bestmann et

al., 2014). Je älter die Pflegeperson, desto häufiger wurde „familiärer Zusammenhalt und Pflichtgefühl“ (Bestmann et al., 2014, S. 11) als Motivation für die Pflege genannt. In der Gruppe der 18-49-Jährigen überwogen hingegen pragmatische Gründe sowie das Mitgefühl gegenüber der PB (Bestmann et al., 2014).

Zusammengefasst lässt sich sagen, dass die Pflegeübernahme durch PA überwiegend in zwei Hauptmotivationen begründet liegt. Zum einen wird die Pflege aus emotionaler Verbundenheit mit der PB übernommen (Kofahl, 2008; Brügger et al., 2016; Deufert, 2013; Bestmann et al., 2014). Zum anderen stellt die Verpflichtung zur Pflege für viele Pflegende einen Grund für die Übernahme dar (Kofahl, 2008; Brügger et al., 2016; Deufert, 2013; Bestmann et al., 2014). Dabei können sich Motivationen überschneiden oder gemeinsam vorliegen (Kofahl, 2008; Brügger et al., 2016; Deufert, 2013; Bestmann et al., 2014). Das Vorliegen einer extrinsischen Motivation, wie sie das Pflichtgefühl darstellt, kann dabei zu einem verminderten Autonomiegefühl und einem erhöhten Gefühl der Fremdbestimmtheit bei PA führen, was negative Auswirkungen auf die Pflegebereitschaft und das Belastungserleben haben kann (Dombestein et al., 2020; Brügger et al., 2016). Im nachfolgenden Kapitel wird dieses Belastungserleben der PA dargestellt.

3.1.6 Das Belastungserleben pflegender Angehöriger

Das Belastungserleben der PA in Deutschland unterscheidet sich von dem in anderen Ländern (Gräbel & Adabbo, 2011). So fühlen sich deutsche Pflegende beispielsweise deutlich stärker belastet als Pflegende in den USA (Gräbel & Adabbo, 2011). Die emotionale Belastung überwiegt dabei und wird deutlich stärker empfunden als die körperliche und finanzielle (Gräbel & Adabbo, 2011). Diese Auswirkungen auf PA wurden bereits in Studien aus den 1960er Jahren nachgewiesen und finden sich auch in aktuellen Arbeiten wieder (Bauer & Sousa-Poza, 2015). In diesem Kapitel soll zunächst auf die belastenden Faktoren der Pflege und die daraus resultierenden Folgen für PA eingegangen werden. Darüber hinaus werden die COVID-19-Pandemie und ihre Auswirkungen auf die Angehörigenpflege thematisiert. Abschließend werden positive Aspekte der Pflege beschrieben.

Wie sich die Pflegebedürftigkeit eines nahestehenden Menschen auf PA auswirkt ist individuell und in Abhängigkeit von verschiedenen Faktoren: u.a. (1) die körperlichen und (2) kognitiven Funktionseinbußen der PB, (3) die Pflegedauer, (4) die Unterstützung durch das soziale Umfeld oder durch professionelle Dienstleistende, (5) der Zusammenhalt innerhalb der Familie, (6) die eigene gesundheitliche Situation der Pflegeperson, (7) der Einfluss der Pflege auf die eigene Lebensgestaltung sowie (8) zeitliche und (9) finanzielle Ressourcen (vgl. Kruse, 2002; Pinquart

& Sörensen, 2007; Gräbel & Adabbo, 2011; Deufert, 2013; Bestmann et al., 2014; Bauer & Sousa-Poza, 2015; Kruse, 2017).

Zu allgemein belastenden Aspekten der Pflege lassen sich valide Aussagen treffen. Nicht nur die körperliche Unterstützung und deren Umfang, bedingt durch das Ausmaß der körperlichen Einschränkungen der PB, beeinflussen das Belastungserleben der PA (Kruse, 2017; Bauer & Sousa-Poza, 2015; Deufert, 2013; Bestmann et al., 2014). Der Umfang der Pflege und die tägliche Pflegedauer sowie das Alter der Pflegeperson können sich ebenfalls negativ auf das Belastungserleben auswirken (Gräbel & Adabbo, 2011; Pinquart & Sörensen, 2007; Deufert, 2013). Außerdem kann das Vorhandensein von Einschränkungen auf Seiten der PB zu belastenden Veränderungen in der Beziehung und der Rollenverteilung führen (vgl. Kapitel 3.1.4) (Kruse, 2017). Häufig wird beim Erfassen der Belastungen durch die Pflege zudem außer Acht gelassen, dass allein die Erkrankung und Pflegebedürftigkeit eines Angehörigen bereits negative Auswirkungen auf die Pflegeperson haben kann (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Dies ist unter dem Begriff „family effect“ (Bauer & Sousa-Poza, 2015, S. 135) bekannt.

Auch die der Pflegebedürftigkeit zugrunde liegende Krankheit hat einen Einfluss auf das Belastungserleben Pflegenden. So zeigt sich, dass PA, die einen Menschen mit Demenz oder anderen kognitiven Einschränkungen betreuen, welche mit Verhaltensauffälligkeiten einhergehen können, deutlich stärker belastet sind als jene, die eine Person ohne kognitive Einschränkungen pflegen (Deufert, 2013; Bauer & Sousa-Poza, 2015). Dies stützen auch Daten des Deutschen Alterssurveys aus den Jahren 2020 und 2021, die zeigen, dass Personen, die einen Menschen mit Demenz betreuen und versorgen, eine signifikant höhere subjektive Belastung erleben als andere Pflegepersonen (Kelle & Ehrlich, 2022).

Das Belastungserleben kann sich zum Ende des Lebens der PB noch verstärken. Bei einer Befragung von 25 PA von Menschen am Lebensende in der Schweiz kristallisierten sich fünf Hauptbelastungen heraus: „Müdigkeit und Überlastung, [...] alleingelassen und unverstanden fühlen, [...] Trauer, Leid und Zukunftssorgen, [...] Hilf- und Machtlosigkeit sowie [...] Fremdbestimmtheit“ (Brügger et al., 2016, S. 139). Das Müdigkeitsgefühl erhöhten dabei nicht nur nächtliche Unterstützungsbedarfe der zu pflegenden Person, sondern auch die Akkumulation von Tätigkeiten, die neben der Pflege ebenfalls ausgeführt werden mussten (z.B. Haushalt) (Brügger et al., 2016). Der hohe zeitliche Anspruch, den die Pflege mit sich brachte, führte bei vielen PA dazu, dass sich ihre sozialen Kontakte verringerten und sie zunehmend vereinsamten (Brügger et al., 2016). Insbesondere die Pflege in der letzten Lebensphase war für die befragten PA mit einer starken emotionalen Belastung verbunden (Brügger et al., 2016).

Die Trauer und Hilfslosigkeit, die mit dem Verlust einer nahestehenden Person einhergingen, das langandauernde Abschiednehmen, das insbesondere auf die Pflege von Menschen mit Demenz zutraf, sowie Zukunftsängste trugen zu dieser Belastung bei (Brügger et al., 2016).

Bisher wenig Beachtung fand die existentielle Betroffenheit der PA, wenngleich diese für Patient*innen mit chronischen, lebensbedrohenden Erkrankungen ausgiebig beschrieben wurde (vgl. Griffiths et al., 2002; Seibaek et al., 2013; Moestrup & Hansen, 2015; Kruse, 2021). Jedoch kann auch die Pflege eines nahen Angehörigen mit existentiellen Erfahrungen der PA einhergehen (Albinsson & Strang, 2004). Existenzielle Erfahrungen können nach Kruse (2021) u.a. dann entstehen, wenn eine Person sich „mehr und mehr der Grenzen der eigenen Existenz bewusst wird“ (S. 33). Dies kann auch dann geschehen, wenn man mit der Vergänglichkeit des Lebens durch die Erkrankung und Pflegebedürftigkeit einer nahestehenden Person konfrontiert wird. Existentielle Aspekte, die im Alltag wenig Beachtung finden, können durch eine Grenzsituation, wie sie die Pflegebedürftigkeit einer nahestehenden Person sein kann, wieder in den Fokus gerückt werden (Albinsson & Strang, 2004). Dies kann auch Ängste hervorrufen (Albinsson & Strang, 2004). Während existentielle Betroffenheit oft mit Spiritualität und Religion in Verbindung gebracht wird, kann sie auch im Sinne des Existentialismus, der sich mit „questions of life, its origin and its conditions, and the basic condition of being human“ (Albinsson & Strang, 2004, S. 226) befasst, betrachtet werden.

Irvin Yalom (1980) definiert vier Konzepte, die mit existentiellen Fragen und Belastungen verbunden sind: (1) Tod, (2) Freiheit im Zusammenhang mit Verantwortung und Wahlmöglichkeiten, (3) existentielle Isolation sowie (4) Bedeutungslosigkeit.

Er beschreibt Erfahrungen aus seiner Tätigkeit als Therapeut, bei der er mit Patient*innen zusammenarbeitete, die im Laufe ihrer Therapie Erfahrungen mit dem Tod in ihrem persönlichen Umfeld gemacht haben. Nach Yalom kann die Konfrontation mit dem Tod durchaus positive Veränderungen mit sich bringen (1980). Yalom konnte für diese Patient*innen eine „rapid change in life perspective and a realignment of life's priorities“ (1980, S. 37) beobachten. Die Auseinandersetzung mit dem Tod ermöglichte den Patient*innen allerdings nicht nur eine neue Sicht auf ihr eigenes Leben (Yalom, 1980). Sie erweckte in einigen Patient*innen auch eine Angst vor dem eigenen Tod, welche für Yalom die „primal source of anxiety“ (1980, S. 42) darstellt. Für PA, die sich mit dem nahenden Tod einer geliebten Person konfrontiert sehen, bedeutet dies, dass eine Auseinandersetzung mit dem Tod die Möglichkeit des persönlichen Wachstums und des Perspektivwechsels bietet. Auf der anderen Seite kann dies aber auch zu Ängsten der Pflegeperson führen.

In Zusammenhang mit der Freiheit unterscheidet Yalom zwei Formen: „the individual’s freedom to create his or her own life, and [...] the individual’s freedom to desire, to choose, to act and [...] to change“ (1980, S. 217). Die Verantwortung für sich selbst und das eigene Leben zu tragen und dadurch die Gestaltung des eigenen Lebens zu übernehmen, ist ein bedeutsamer Aspekt der persönlichen Freiheit (Yalom, 1980). Diese Freiheit kann durch die Pflege eingeschränkt werden, da in Teilen auch die Verantwortung für die PB übernommen wird und sich die Gestaltungsmöglichkeiten des eigenen Lebens durch die Anforderungen der Pflegesituation verändern. Um Veränderungen des eigenen Lebens zu ermöglichen, bedarf es nach Yalom nicht nur einem Bewusstwerden der Verantwortung für das eigene Leben (1980). Essentiell ist hierbei, dass die Person sich bewusst für bestimmte Handlungen entscheidet. Diese Entscheidung dient als „bridge between wishing and action“ (Yalom, 1980, S. 314). Schuldgefühle können eine Entscheidungsfindung jedoch erschweren. Solche Schuldgefühle können in einer Pflegesituation u.a. dann auftreten, wenn die Pflegeperson sich Zeit für sich, abseits der Pflege, nimmt (Levine et al., 1984). Yalom spricht in diesem Zusammenhang von einer existentiellen Schuld (1980).

Die existentielle Isolation beschreibt Yalom als „unbridgeable gulf between oneself and any other being“ (1980, S. 355). Insbesondere bei der Pflege von Menschen mit Demenz ist eine solche Isolation, trotz körperlicher Anwesenheit der PB, spürbar (Levine et al., 1984). Yalom betont, dass die existentielle Isolation trotz der Beziehungen mit anderen Menschen bestehen bleibt (1980). Sie kann jedoch durch die emotionale Verbundenheit, die in einer Beziehung entsteht, gemindert werden (Yalom, 1980).

In Bezug auf die Kategorie der Bedeutungslosigkeit erwähnt Yalom die Relevanz eines Bewusstseins der Bedeutung des eigenen Lebens (1980). Denn: „to live without meaning, goals, values, or ideas seems to provoke [...] considerable distress“ (Yalom, 1980, S. 422).

Die von Yalom (1980) beschriebenen Kategorien wurden auch in einer Interviewstudie mit 20 Angehörigen von Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz von den Teilnehmern*innen thematisiert (Albinsson & Strang, 2004). Sie spielten demnach eine Rolle in den Lebenswelten der Angehörigen. In der Kategorie der existentiellen Isolation wurde hier beispielsweise erwähnt, dass der*die Angehörige die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit der PB als Belastung erlebt (Albinsson & Strang, 2004). Auch die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und der nahestehender Menschen sowie der Wunsch, das Leben auszukosten (Kategorie: Tod), wurde von den befragten Personen beschrieben (Albinsson & Strang, 2004). Der Wunsch, etwas zurückzugeben (Kategorie: Freiheit, Verantwortung, Wahlmöglichkeiten)

und die Bedeutung von schönen Erinnerungen (Kategorie: Bedeutung/Bedeutungslosigkeit) können hier ebenfalls als Beispiele angeführt werden und weisen darauf hin, dass existentielle Aspekte in der Pflege auch positiv konnotiert sein können (Albinsson & Strang, 2004).

Das Konzept der Freiheit und Verantwortung wird im Zusammenhang mit dem Existentialismus und der existentiellen Psychotherapie auch von Rollo May (1958; 1980) beschrieben. Nach May (1958) ist Freiheit notwendig, um sich mit den dargebotenen Möglichkeiten des Lebens auseinanderzusetzen und das Leben den eigenen Wünschen entsprechend zu gestalten. Auch Kruse (2021) beschreibt die „Freiheit und [...] mit der Freiheit gegebene[] Gestaltungsmöglichkeiten“ (S. 33) als Teil der Existenz des Individuums. Die Freiheit kann nach May (1958) auch mit Angst einhergehen, denn sie ist „profoundly connected with the problem of freedom“ (S. 52). Durch die Freiheit ergibt sich eine „possibility of fulfilling his existence“ (S. 52). Diese Gestaltungsmöglichkeiten im Leben können jedoch Ängste hervorrufen (May, 1958). Zudem können sich Schuldgefühle einstellen, wenn diese Möglichkeiten neuer Erfahrungen und Potenziale ignoriert werden (May, 1958). Auf die Pflegesituation übertragen, bedeutet dies zum einen, dass die Möglichkeiten, die sich durch diese ergeben, beispielsweise das Potenzial persönlichen Wachstums durch die Auseinandersetzung mit dem Lebensende oder der eigenen Kompetenzerweiterung, mit Ängsten einhergehen kann. Setzt man sich aber nicht mit diesen Potenzialen auseinander, so kann dies auch Schuldgefühle auslösen, da „essential potentialities“ (May, 1958, S. 53) unberührt bleiben.

Freiheit kann des Weiteren durch das Schicksal eingeschränkt werden, denn dieses kann eine Person mit einer unvorhergesehenen und ungewollten Situation konfrontieren, welche auch mit Belastungen und Ängsten verbunden sein kann (May, 1983). Eine solche Situation kann die Pflegebedürftigkeit einer nahestehenden Person darstellen. May betont jedoch die Relevanz, sich solch herausfordernden Situationen sowie den damit einhergehenden Ängsten zu stellen (1958; 1983). Denn „soweit wir unser Schicksal leben können, finden wir eine gewisse Befriedigung und gewinnen das Gefühl, etwas zu leisten, eine innere Gewißheit, daß wir werden, was wir werden sollen. Wir erleben Authentizität“ (May, 1983, S. 115).

Physische Belastungen der PA wurden bisher selten untersucht (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Dennoch lässt sich sagen, dass die Versorgung eines*einer pflegebedürftigen Angehörigen Auswirkung auf den Körper haben kann (Bauer & Sousa-Poza, 2015). So zeigt sich, dass insbesondere schwere körperliche Pflege, häufig über Jahre hinweg, mit negativen Auswirkungen auf den Bewegungsapparat der PA einhergehen kann (Bauer & Sousa-Poza,

2015). Außerdem wirkt sich das Ausmaß körperlicher Funktionseinbußen der PB auf die körperliche Belastung aus. PA von Menschen, die einen Schlaganfall erlitten haben oder an Multiple Sklerose leiden, beides Krankheitsbilder, die vermehrt mit einem körperlichen Funktionsverlust einhergehen, berichten häufiger von körperlichen Belastungen (Schieron & Zegelin, 2021). Darüber hinaus treten körperliche Belastungen auch häufiger bei Pflegepersonen von Menschen mit Demenz (58%) als bei anderen Pflegepersonen (46%) auf (Bestmann et al., 2014). Des Weiteren können dauerhafte seelische Belastungen die Entstehung von körperlichen Erkrankungen, wie Bluthochdruck, begünstigen (Wetzstein et al., 2015; Schieron & Zegelin, 2021). Im Gegensatz zu den psychischen Belastungen, scheinen Männer häufiger körperliche Beschwerden aufgrund der Pflege zu beklagen als weibliche Pflegenden (Wetzstein et al., 2015). Zudem bewerten PA, die mehr als zwei Stunden am Tag eine nahestehende PB versorgen, ihren Gesundheitszustand schlechter als nicht-pflegende Personen (Wetzstein et al., 2015).

Darüber hinaus konnte nachgewiesen werden, dass PA, im Gegensatz zu Menschen, die nicht pflegen, häufiger an psychischen Erkrankungen leiden (Butterworth et al., 2010). PA weisen demnach signifikant häufiger depressive Symptome auf als die nicht-pflegende Vergleichsgruppe (Gräbel & Adabbo, 2011). Frauen scheinen dabei anfälliger für negative Auswirkungen der Pflege auf die Psyche zu sein (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Sie leiden häufiger unter depressiven Symptomen und Angststörungen als männliche Pflegenden (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Deufert, 2013). Außerdem zeigen sie ein höheres Stresserleben und bewerten ihre Lebensqualität geringer (Bauer & Sousa-Poza, 2015).

Neben den personenbezogenen Faktoren haben auch die Rahmenbedingungen der Pflege einen Einfluss auf das seelische Wohlbefinden von PA (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Eine lange Pflegedauer und eine mangelnde Unterstützung durch das soziale Umfeld können mit psychischen Problemen einhergehen (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Auch die ständige Verfügbarkeit und damit einhergehende zeitliche Belastungen können negative Auswirkungen auf Pflegepersonen haben (Wetzstein et al., 2015). Regelmäßig Zeit für sich selbst zu nehmen ist nicht einmal der Hälfte der Pflegepersonen (46%) möglich (Bestmann et al., 2014). Noch schwieriger ist dies für jene Personen, die keinerlei Unterstützung erhalten. Hier ist es nur 40% möglich, sich eine Auszeit zu nehmen (Bestmann et al., 2014).

Zudem können die Organisation der Pflege sowie die Balance zwischen Pflege, Familie und Beruf zur Belastungsprobe für PA werden (Wetzstein et al., 2015). Wie in Kapitel 3.1.3 skizziert, kann sich die Pflege negativ auf die Erwerbstätigkeit und das Einkommen der PA

auswirken (Kuhlmey & Budnick, 2023). Dies trägt zu einer finanziellen Belastung der Pflegepersonen bei (Kuhlmey & Budnick, 2023). Bedingt durch die stetigen Anforderungen von Familie und Pflege finden sich Frauen häufiger in einem Bedürfniskonflikt als Männer (Deufert, 2013). Aber auch Einschränkungen im eigenen Privatleben sowie eine „mangelnde soziale Anerkennung“ (Deufert, 2013 S. 522) sind für viele Frauen mit einem hohen Belastungserleben verbunden.

Bedingt durch die COVID-19-Pandemie in den Jahren 2020 bis 2023, ein Zeitraum, in dem auch die Datenerhebung dieser Arbeit stattfand, veränderte sich die Situation in der häuslichen Pflege für viele PB und PA. Durch die mit der Pandemie einhergehenden Restriktionen, Präventionsmaßnahmen und das Wegfallen von Unterstützungsmaßnahmen verschlechterte sich die psychische Situation der PA (Schieron, 2022). Im Vergleich zur Befragung im Jahr 2017 wiesen beim Deutschen Alterssurvey aus dem Jahr 2020 mehr als doppelt so viele PA eine depressive Symptomatik auf (Klaus & Ehrlich, 2021).

Der Einfluss der COVID-19-Pandemie auf die Pflegesituation der PA sowie die mit der Pandemie verbundenen Ängste, Sorgen und Bedarfe wurden im Rahmen einer Interventionsstudie erhoben (Theurer et al., 2022). Dabei wurden 165 PA über 18 Jahren, die eine ältere Person ab 60 Jahren mindestens 1,5 Stunden täglich, beziehungsweise 10,5 Stunden wöchentlich versorgten, befragt (Theurer et al., 2022). Insgesamt fühlten sich mehr als drei Viertel der Befragten durch die Pandemie stärker belastet (Theurer et al., 2022). Dies begründete sich zum einen mit der ständigen Angst vor einer Ansteckung der PB mit SARS-COV-2 (Theurer et al., 2022). Auch vor einer eigenen Erkrankung und den damit verbundenen Gesundheitsrisiken sorgten sich die Pflegenden (Theurer et al., 2022). Aus Sorge vor einer Ansteckung zogen sich PA dementsprechend immer stärker zurück (Schieron, 2022). Zudem erhöhte sich durch den Wegfall der Unterstützung, sei diese informell durch Familie und Freund*innen oder durch professionelle Dienstleistende, der Pflegeaufwand für die PA, wodurch ein Ausgleich zur Pflege kaum möglich war (Theurer et al., 2022). Auch die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf stellte viele Pflegepersonen deshalb vor vermehrte Herausforderungen (Kuhlmey & Budnick, 2023). Dies erklärt auch die pandemiebedingten Bedarfe der Pflegenden: am häufigsten wurde „Mehr/Wiederaufnahme der Unterstützung“ (Theurer et al., 2022, S. 138) genannt.

Auch wenn die Pflege einer nahestehenden Person mit Belastungen einhergehen kann, betont Kruse (2017), dass die Pflege unter bestimmten Gegebenheiten auch „seelisch-geistige Wachstumsprozesse anstoßen“ (S. 375) kann. Kruse führt in diesem Zusammenhang das Modell psychischen Wohlbefindens von Caroll Ryff (1989) an. Dieses besteht aus sechs

Dimensionen: „Self-acceptance [...] Positive relations with others [...] Autonomy [...] Environmental mastery [...] Purpose in life [...] Personal growth“ (Ryff, 1989, S. 1072). Aus pflegerischer Sicht, können diese sechs Dimensionen aufzeigen, wie persönliches seelisch-geistiges Wachstum in der Pflegesituation gefördert werden kann. Die Selbstakzeptanz (*self-acceptance*) bedeutet im Zusammenhang mit der Pflege eines*iner Angehörigen beispielsweise, dass man mit der tatsächlich erbrachten Pflegetätigkeit zufrieden ist (Kruse, 2017). Dies spielt auch beim „effektive[n] Umgang mit Anforderungen und Möglichkeiten, die die Umwelt stellt“ (Kruse, 2017, S. 372) (*environmental mastery*), eine essentielle Rolle. Die positive Selbstwahrnehmung, die mit dem eigenen Kompetenzerleben in der Pflege und im Alltag verbunden ist, kann ein persönliches Wachstum anstoßen. Außerdem kann in der Pflegetätigkeit auch eine Aufgabe und ein Sinn im Leben (*purpose in life*) gesehen werden. Kruse und Schmitt (2022) konnten zeigen, dass das psychische Wohlbefinden durch das Gefühl, gebraucht zu werden und eine Aufgabe im Leben zu haben, positiv beeinflusst werden kann. Allerdings ist hier auch zu nennen, dass persönliche Ziele durch die Pflegebedürftigkeit und die Versorgung eines nahestehenden Menschen oftmals in den Hintergrund rücken oder sich verändern (Kruse, 2017). Die Akzeptanz dieser Veränderung der eigenen Lebensziele stellt nach Kruse „eine bedeutende psychologische Leistung“ (S. 372) dar. Hier lässt sich auch die Autonomie (*autonomy*) verorten. Neben der Akzeptanz von Veränderungen in der Lebensgestaltung, ist die Wahrnehmung eigener Bedürfnisse ebenso relevant und zu beachten (Kruse, 2017). Dazu zählt auch das Bedürfnis nach sozialer Teilhabe (Kruse, 2017). Emotionale Belastungen, die durch die Pflegesituation auftreten, können durch soziale Kontakte und damit verbundene positive Beziehungen zu anderen Menschen (*positive relations with others*) abgemildert werden (Kruse, 2017; Brügger et al., 2016). Zudem wird auch die Beziehung zur PB von vielen PA positiv betrachtet (Kruse, 2017; Bestmann et al., 2014; Karrasch & Reichert, 2011). Positive Erfahrungen und persönliches Wachstum (*personal growth*) in der Pflege bedingen sich gegenseitig, indem positive Erlebnisse das eigene Wachstum anstoßen können und ein persönliches Wachstum die positive Sicht auf die Pflegesituation fördern kann (Kruse, 2017).

Letzteres verdeutlichen auch Aussagen von PA zu positiven Aspekten der Pflege. In einer kanadischen Studie aus dem Jahr 2002 mit 289 teilnehmenden PA konnten 73% der Befragten mindestens eine Facette ihrer Pflegesituation nennen, die sie als positiv erachteten (Cohen et al., 2002). Insbesondere die Tatsache, dass sie Zeit mit der PB verbringen konnten, wurde von den Pflegepersonen hervorgehoben (Cohen et al., 2002). Außerdem beschrieben die PA ihre Pflegetätigkeit als erfüllend (Cohen et al., 2002). Bei einer weiteren Befragung von 1.007 PA

erfreuten sich 81% an der Tatsache, dass die PB nicht in einer stationären Einrichtung leben musste (Bestmann et al., 2014). Außerdem wiesen 91% ein hohes Maß an Kompetenzerleben bezüglich der Pflege auf, 69% sahen dies auch in der Bewältigung ihres Alltags (Bestmann et al., 2014). Insgesamt war die Pflege für knapp 50% auch eine Bereicherung und für 64% konnte die Pflegesituation eine positive Veränderung in der Beziehung mit der PB herbeiführen (Bestmann et al., 2014).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Pflege eines nahen Angehörigen aus verschiedenen Gründen mit körperlichen und seelischen Belastungen einhergehen kann. Der zeitliche Umfang der Pflege sowie das Ausmaß der zu leistenden Unterstützungen können negative Auswirkungen auf PA haben (Kruse, 2002; Pinquart & Sörensen, 2007; Gräbel & Adabbo, 2011; Deufert, 2013; Bestmann et al., 2014; Bauer & Sousa-Poza, 2015; Kruse, 2017). Außerdem zieht die Pflege eines Menschen mit Demenz oder anderen kognitiven Einschränkungen, insbesondere mit Verhaltensveränderungen, negative Konsequenzen nach sich (Deufert, 2013; Bauer & Sousa-Poza, 2015; Kelle & Ehrlich, 2022). Existentielle Aspekte der Pflege, wie eine Auseinandersetzung mit dem Tod, eine Einschränkung der persönlichen Freiheit sowie eine existentielle Isolation der PA, aber auch eine Bedeutung durch schöne Momente der Pflegesituation, wurden bisher jedoch wenig untersucht (Yalom, 1980; Albinsson & Strang, 2004). Während die häusliche Pflegesituation körperliche Belastungen mit sich bringen kann, überwiegen zumeist die psychischen Auswirkungen (Gräbel & Adabbo, 2011; Butterworth et al., 2010). Diese manifestieren sich in depressiven Symptomen, Angststörungen und Stresserleben (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Deufert, 2013). Frauen sind davon häufiger betroffen als Männer (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Deufert, 2013). Diese psychischen Folgen wurden durch die COVID-19-Pandemie und dem damit einhergehenden Wegfall von Unterstützungsleistungen sowie der Angst vor Ansteckungen noch verstärkt (Theurer et al., 2022; Schieron, 2022; Kuhlmeier & Budnick, 2023). Nichtsdestotrotz wird die Pflege von PA auch als Bereicherung erlebt. So beschreiben sie u.a. die gemeinsame Zeit mit der PB sowie das Gefühl, gebraucht zu werden, als positiv (Kruse, 2017; Bestmann et al., 2014; Karrasch & Reichert, 2011; Cohen et al., 2002). Die Wahrnehmung positiver Aspekte wird auch durch vorhandene und genutzte Ressourcen der PA ermöglicht. Auf diese wird im Folgenden eingegangen.

3.1.7 Ressourcen pflegender Angehöriger

Um den Pflegealltag bewältigen und die positiven Aspekte der Pflege verstärkt wahrnehmen zu können, machen sich Pflegepersonen verschiedene Ressourcen zu Nutze und versuchen, einen Ausgleich zur Pflegesituation zu finden. In diesem Kapitel werden die Ressourcen

Berufstätigkeit, soziale Unterstützung, eigenes pflegerelevantes Wissen sowie Ausgleich zur Pflege beschrieben.

Das Fortführen der eigenen beruflichen Tätigkeit kann als eine Ressource erachtet werden (Wetzstein et al., 2015). Durch die Erwerbstätigkeit bleiben soziale Kontakte bestehen und die PA erleben sich in ihr als autonom handelnde Personen, konträr zur häufig vorliegenden Fremdbestimmtheit im Pflegealltag (Bundesministerium für Gesundheit, 2012; Lehr, 2010).

Soziale Unterstützung ist eine weitere relevante Ressource der PA (Wetzstein et al., 2015; Brügger et al., 2016; Bestmann et al., 2014). Diese kann sowohl durch professionelle Dienstleistende als auch informell, durch Familie, Freund*innen und Nachbar*innen, erfolgen (Brügger et al., 2016). PA, welche nach Unterstützungsmöglichkeiten suchen und Hilfe einfordern, tragen dadurch aktiv zu ihrer eigenen Entlastung bei (Brügger et al., 2016). Zudem können Freund*innen oder Familienmitglieder auch als Gesprächspartner fungieren, um über belastende Situationen der Pflege zu sprechen (Brügger et al., 2016).

Eine weitere Ressource der PA liegt in der Informationsbeschaffung (Brügger et al., 2016). PA von Menschen mit Demenz betonten beispielsweise, wie hilfreich es für sie im Laufe der Pflegesituation war, ausreichend über die Krankheit selbst sowie über Unterstützungsmöglichkeiten und deren Finanzierung informiert zu sein (Köhler et al., 2022). Jedoch stellte es für die PA eine Herausforderung dar, an diese Informationen zu gelangen (Köhler et al., 2022). Zudem kann sich die Aneignung praktischer Pflegefertigkeiten positiv auf das Belastungserleben auswirken, indem dazu beigetragen wird, dass PA sich nicht nur selbst als kompetent wahrnehmen, sondern auch die Anforderungen im Pflegealltag erfolgreich bewältigen können (Brügger et al., 2016).

Besonders hervorgehoben wird von Pflegenden die Relevanz eines Ausgleichs zur Pflege (Brügger et al., 2016). Die Zeit fernab der Pflege und des Alltags, wenn auch oft nur für kurze Zeit, kann die Sichtweise auf die Pflege positiv beeinflussen und stellt demnach eine wichtige Ressource dar (Brügger et al., 2016). Zusätzlich wird eine Entlastung dadurch begünstigt, sich der positiven Aspekte und schönen Momente der Pflege bewusst zu werden (Brügger et al., 2016).

Nach dem Stressmodell von Lazarus und Folkman (1984) wird das Belastungserleben einer Person dadurch beeinflusst, wie sie eine an sie gestellte Aufgabe bewertet. Diese Bewertung beschreibt „the person's evaluation of the event and consequent decision-making (coping) processes“ (Lazarus & Folkman, 1984, S. 27). Dies bezieht sich auf jedes Ereignis, das einen

Anpassungsprozess bei einer Person auslösen kann (Lazarus & Folkman, 1984). Ein solches Ereignis im Leben kann auch das Auftreten einer häuslichen Pflegesituation darstellen, welche mit Anpassungen der bisherigen Lebensgestaltung einhergehen kann.

Bei einer ersten Bewertung (*primary appraisal*) der Situation, wird diese zunächst in eine von drei Kategorien eingestuft: positiv (*benign-positive*), irrelevant (*irrelevant*) oder fordernd (*stressful*) (Lazarus & Folkman, 1984). Während irrelevante Ereignisse keine Auswirkung auf das Wohlbefinden der Person haben, wirken sich positive Ereignisse positiv auf das Wohlbefinden aus (Lazarus & Folkman, 1984). Fordernde Ereignisse schließen einerseits jene mit ein, die bereits einen Schaden oder Verlust (*harm/loss*) verursacht haben oder potenziell mit einem Schaden oder Verlust einhergehen können (*threat*) (Lazarus & Folkman, 1984). Zudem beinhalten sie auch Ereignisse, die zwar herausfordernd sind (*challenge*), aber dennoch potenziell gewinnbringend sein können (Lazarus & Folkman, 1984).

Da eine Pflegesituation häufig auch mit der Gefahr des Verlusts einer nahestehende Person einhergeht, kann sie als forderndes Ereignis bewertet werden. Nichtsdestotrotz kann die Pflegesituation mit einem persönlichen Wachstum sowie positiven Erlebnissen einhergehen. Lazarus und Folkman betonen, dass eine Situation zeitgleich als *threat* und als *challenge* angesehen werden kann.

Wird eine Situation als *threat* und/oder *challenge* betrachtet, so folgt im Anschluss an die erste Bewertung eine weitere (*secondary appraisal*) (Lazarus & Folkman, 1984). Dabei werden mögliche Bewältigungsstrategien von zwei Seiten betrachtet: die eigene Fähigkeit, diese anzuwenden sowie die potenziellen Resultate (Lazarus & Folkman, 1984). Die erste Bewertung korreliert dabei mit der zweiten. Wird der potenzielle Schaden gering eingestuft, so wird das Stresserleben auch dann eher gering sein, wenn kaum Bewältigungsmöglichkeiten bestehen (Lazarus & Folkman, 1984). Ist der potenzielle Schaden oder Verlust jedoch gravierend, so können geringe Bewältigungsmöglichkeiten mit einem hohen Stresserleben einhergehen (Lazarus & Folkman, 1984). PA, die die Pflegesituation als *threat* oder *challenge* wahrnehmen, werden entsprechend des Stressmodells eruieren, inwieweit sie in der Lage sind, diese erfolgreich zu bewältigen. Dafür werden auch die vorhandenen Ressourcen und die Möglichkeit, diese zu nutzen, betrachtet. Dementsprechend wertvoll scheinen die Ressourcen der PA für die Bewältigung dieses Lebensereignisses.

Insgesamt werden für PA unterschiedliche Ressourcen beschrieben, die bei der Bewältigung der oftmals belastenden Pflegesituation unterstützen und ein verringertes Belastungserleben bedingen können. PA im erwerbsfähigen Alter ziehen häufig Kraft aus ihrer Arbeit und den

sozialen Kontakten sowie dem Autonomiegefühl, die damit einhergehen (Wetzstein et al., 2015; Bundesministerium für Gesundheit, 2012; Lehr, 2010). Unterstützung von außen, kommt diese informell durch Freund*innen und Bekannte oder durch professionelle Dienstleistende, kann für PA ebenfalls entlastend sein (Wetzstein et al., 2015; Brügger et al., 2016; Bestmann et al., 2014). Zudem können Fähigkeiten in der praktischen Pflege, die mit einem verstärkten Kompetenzerleben einhergehen, sowie regelmäßige Auszeiten positiv auf das Belastungserleben wirken (Brügger et al., 2016).

3.1.8 Zusammenfassung

Insgesamt leben in Deutschland 4,3 Millionen PB weiterhin in ihrer häuslichen Umgebung (BMG, 2023). Davon werden knapp 60% von einem*einer Angehörigen versorgt (Statista, 2024a). Allerdings wird davon ausgegangen, dass in den meisten anderen Fällen ebenfalls eine nahestehende Person in die Versorgung involviert ist (Schneekloth & Schmidt, 2011). Die Mehrheit der PB ist weiblich und in einem Alter zwischen 80 und 85 Jahren (Statista, 2024a). Versorgt werden diese überwiegend von Frauen, wobei der Anteil pflegender Männer in den letzten zwei Jahrzehnten gestiegen ist (Rebaudo et al., 2021; Deufert, 2013). PA sind im Durchschnitt zwischen 55 und 69 Jahren alt (Wetzstein et al., 2015). Dementsprechend pflegt die Mehrheit der informellen Pflegenden ein (Schwieger-)Elternteil (Ehrlich & Kelle, 2021). Mit zunehmendem Alter der PA steigt der Anteil derer, die eine*n Partner*in versorgen (Ehrlich & Kelle, 2021). Fast 75% der Pflegenden leben mit der PB in einem Haushalt (Gräbel & Behrndt, 2016). Dies geht häufig mit einem hohen zeitlichen Pflegeaufwand einher, der das Belastungserleben verstärken kann (Ehrlich & Kelle, 2019).

Die Belastungen, die PA erleben, sind individuell unterschiedlich. Ebenso sind die Herausforderungen, denen sich PA ausgesetzt sehen, mannigfaltig. Die Schwierigkeit, Beruf und Pflege miteinander zu vereinbaren, ist eine davon. Dies führt dazu, dass PA ihre Arbeitszeit verringern oder ihre Arbeit gänzlich aufgeben, was mit entsprechenden Gehaltseinbußen einhergeht und die Pflegenden vor finanzielle Herausforderungen stellen kann (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Kuhlmei & Budnick, 2023). Eine weitere Belastungsprobe wird in der veränderten Beziehung zwischen PB und PA gesehen. Durch die sich wandelnden Rollen aufgrund der Pflegesituation können Spannungen entstehen, die es zu verarbeiten gilt, um negative Konsequenzen für PA sowie PB, beispielsweise in Form von Gewaltanwendungen, zu vermeiden (Köhler et al., 2022; Karrasch & Reichert, 2011; Gräbel & Behrndt, 2016). Weitere Gründe für körperliche und seelische Belastungen können im zeitlichen Umfang der Pflege sowie dem Ausmaß der zu leistenden Unterstützungen liegen (Kruse, 2017; Bauer & Sousa-Poza, 2015; Deufert, 2013; Bestmann et al., 2014; Gräbel & Adabbo, 2011; Pinquart &

Sörensen, 2007). Auch die der Pflegebedürftigkeit zugrunde liegende Krankheit, insbesondere Krebserkrankungen sowie Demenzerkrankungen oder anderweitige kognitive Einbußen, können für die Pflegeperson belastend sein (Deufert, 2013; Bauer & Sousa-Poza, 2015).

Die Auswirkung der Belastung ist von Person zu Person unterschiedlich. Körperliche Beschwerden äußern sich häufig in Rückenschmerzen, wohingegen seelische Beschwerden mit einer depressiven Symptomatik, Angststörungen und einem erhöhten Stresserleben beschrieben werden (Gräbel & Adabbo, 2011; Deufert, 2013; Bauer & Sousa-Poza, 2015). Insbesondere die psychischen Folgen wurden durch die Einschränkungen während der COVID-19-Pandemie verstärkt (Schieron, 2022).

Trotz der vorhandenen Belastungen und den damit einhergehenden psychischen und physischen Beschwerden wird die Pflege von PA auch mit positiven Erlebnissen in Verbindung gebracht (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Dazu zählen die gemeinsame Zeit mit der PB sowie die Tatsache, dass diese noch in der häuslichen Umgebung verbleiben kann (Bestmann et al., 2014; Bauer & Sousa-Poza, 2015).

Wie PA die Pflege erleben, wird auch durch die Motivation beeinflusst, die hinter der Pflegeübernahme steht. Insbesondere eine Pflegeübernahme aufgrund eines Pflichtgefühls kann für PA mit einem Verlust des Autonomiegefühls einhergehen und sich negativ auf das Belastungserleben auswirken (Kofahl, 2008; Dombestein et al., 2020; Brügger et al., 2016). Im Gegensatz dazu kann die emotionale Verbundenheit als Übernahmemotivation positive Auswirkungen auf das Belastungserleben haben (Kofahl, 2008; Dombestein et al., 2020). In Deutschland stellen diese soeben genannten Motivationen die Hauptgründe für eine Pflegeübernahme durch PA dar (Kofahl, 2008).

Auch die vorhandenen und genutzten Ressourcen der PA wirken sich auf das Erleben der Pflegesituation aus. Insbesondere aus dem Berufsalltag und damit einhergehenden sozialen Kontakten, informeller oder professioneller Unterstützung sowie regelmäßigen Auszeiten ziehen Pflegepersonen Kraft für den Pflegealltag (Bundesministerium für Gesundheit, 2012; Lehr, 2010; Wetzstein et al., 2015; Brügger et al., 2016; Bestmann et al., 2014).

Um das familiäre Pflegepotenzial zu erhalten und zu stärken, wurden durch den Gesetzgeber Leistungen in der gesetzlichen Pflegeversicherung verankert, die auch der Unterstützung und Entlastung der PA dienen sollen (BMG, 2024a). Das Ziel dieser Leistungen ist zum einen eine Verminderung der pflegebedingten Belastungen. Zum anderen wird dadurch die Ermöglichung von Berufstätigkeit und Auszeiten der PA angestrebt, auch um wichtige Ressourcen der

Pflegepersonen zu stärken. Im nachfolgenden Kapitel werden diese Unterstützungs- und Entlastungsleistungen sowie deren Inanspruchnahme und Nutzen dargestellt.

3.2 Angebote zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger und deren Inanspruchnahme

Bereits mit der zweiten Überarbeitung des *Behavioral Model of Health Services' Use* in den 1970er Jahren erkannte Andersen die Relevanz vorhandener Gesundheitsleistungen für die Inanspruchnahme von ebendiesen an und integrierte sie in sein Modell (Andersen, 1995; Andersen, 2008; Andersen & Davidson, 2007). Zudem beinhaltet das Modell die finanziellen Regelungen und gesetzlichen Rahmenbedingungen dieser Gesundheitsleistungen (Andersen, 2008; Andersen & Davidson, 2007). Aus diesem Grund werden in diesem Kapitel die vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA – Finanzierungsmöglichkeiten, Beratungsangebote und Wissensvermittlung, Betreuungsangebote, Möglichkeiten der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie stationäre Rehabilitations- und Vorsorgemaßnahmen für PA – vorgestellt. Da sich nach dem *Behavioral Model of Health Services' Use* auch die bisherige Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen sowie der individuell wahrgenommene Nutzen der Leistungen auf eine künftige Inanspruchnahme auswirken können, wird im Folgenden auch auf die entlastenden Potenziale sowie die bisherige Nutzung der Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA eingegangen.

Verbleiben pflegebedürftige Menschen in der häuslichen Umgebung, so stehen ihnen drei Finanzierungsmöglichkeiten zur Verfügung: das Pflegegeld, die Pflegesachleistungen sowie die Kombination dieser beiden Leistungen (BMG, 2024a). Das Pflegegeld ist eine reine Geldleistung (BMG, 2024a). Ab Pflegegrad 2 erhalten PB auf Antrag einen festgelegten, nach Pflegegrad gestaffelten, monatlichen Geldbetrag (BMG, 2024a). Die Art und Weise der Verwendung obliegt hierbei den Leistungsempfänger*innen (BMG, 2024a). Um Leistungen ambulanter Pflegedienste finanzieren zu können, können PB und ihre Angehörigen ab Pflegegrad 2 Pflegesachleistungen beantragen (BMG, 2024a). Dabei übernimmt die Pflegeversicherung die Kosten der vom Pflegedienst erbrachten Leistungen bis zu einem bestimmten Höchstbetrag, der sich nach der Höhe des Pflegegrads richtet (BMG, 2024a). Die Pflegeversicherung bietet darüber hinaus die Möglichkeit Pflegegeld und Sachleistungen miteinander zu kombinieren (Kombinationsleistung) (BMG, 2024a).

Dies Kombinationsleistung hat in den vergangenen Jahrzehnten an Beliebtheit gewonnen (Schneekloth et al., 2017; Geiss et al., 2019). Daten einer repräsentativen Stichprobe von 1.830 PB, die ambulant versorgt wurden, zeigen, dass der Anteil der Personen, die ausschließlich

Pflegegeld beziehen, zugunsten der Bezieher*innen von Kombinationsleistungen von 78% im Jahr 1998 auf 68% im Jahr 2018 abgenommen hat (Geiss et al., 2019). Zudem stieg die Nutzung von Kombinationsleistungen mit zunehmendem Pflegegrad, was darauf schließen lässt, dass die Pflege ab einem bestimmten Schweregrad nicht mehr allein durch Angehörigenpflege zu leisten ist (Schneekloth et al., 2017; Geiss et al., 2019).

Nichtsdestotrotz bezogen weiterhin zwei Drittel der befragten Pflegeleistungsempfänger*innen Pflegegeld (Geiss et al., 2019). Genutzt wurde das Pflegegeld laut einer Befragung von 1.830 PB zum einen, um Kosten, die im Rahmen der Pflege anfallen, zu begleichen (70%) (Geiss et al., 2019). Zum anderen wurde das Pflegegeld oder ein Teil davon in 64% der Fälle als Aufwandsentschädigung an die PA weitergegeben (Geiss et al., 2019). Außerdem wurde das Pflegegeld von fast der Hälfte der befragten Personen für die Finanzierung von Sachleistungen verwendet und von 29% für allgemeine Ausgaben (Geiss et al., 2019). Demnach kann das Pflegegeld dazu beitragen, finanzielle Belastungen, die im Rahmen der Pflege entstehen (z.B. durch Anschaffungen, aber auch durch Arbeitszeitverringerung der Pflegeperson), zu mildern.

Ambulante Pflegedienste unterstützten ein Drittel der PB (Schwinger & Zok, 2024). Davon bezogen etwa drei Viertel Kombinationsleistungen und ein Viertel reine Sachleistungen (Geiss et al., 2019). Der Anteil der Nutzer*innen ambulanter Pflegedienste stieg dabei mit zunehmendem Pflegegrad (Geiss et al., 2019). Auch die Anzahl der täglichen Besuche durch den ambulanten Pflegedienst nahm in höheren Pflegegraden zu (Geiss et al., 2019). Während der ambulante Pflegedienst in Pflegegrad 2 bei 29% der Befragten mehrmals täglich unterstützte, lag dieser Anteil in Pflegegrad 5 bereits 49% (Geiss et al., 2019). Dies kann zum einen mit der zunehmenden Schwere der Pflege begründet werden. Zum anderen zeigte sich auch, dass alleinlebende Sachleistungsbezieher*innen deutlich mehr Unterstützung durch ambulante Pflegedienste erhielten (Geiss et al., 2019).

Entschieden sich PB für einen reinen Sachleistungsbezug, lag dies überwiegend daran, dass sie sich dadurch eine bessere Versorgung erhofften (88%) oder „professionelle Hilfen von Fachkräften aufgrund des Gesundheitszustands unverzichtbar“ (Geiss et al., 2019, S. 59) waren (86%). Bei knapp zwei Dritteln konnte die Pflege nicht durch Angehörige übernommen werden (Geiss et al., 2019). Zudem wollten 69% der PA sich nicht überlasten (Geiss et al., 2019). Darin zeigt sich, dass den Sachleistungen und der entsprechenden Inanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten ein präventives Potenzial zugeschrieben werden kann, indem es die Pflegepersonen vor körperlichen und psychischen Überlastungen durch die Pflege bewahren kann (Schneekloth et al., 2017).

Allerdings beschrieben 75% der befragten Pflegegeldbezieher*innen, dass ambulante Pflegedienste nicht hinzugezogen werden konnten, da die PB die Hilfe von Fremden ablehnte (Geiss et al., 2019). Außerdem wurde von 74% der Befragten der Pflege durch Angehörige eine höher Versorgungsqualität zugeschrieben (Geiss et al., 2019). Dementsprechend wollten auch 42% der PA die Pflege selbst erbringen (Geiss et al., 2019). Darüber hinaus benötigten zwei Drittel der befragten Personen das Pflegegeld zur Deckung laufender Kosten, wodurch die Finanzierung eines ambulanten Pflegediensts nicht möglich war (Geiss et al., 2019).

Der Entlastungsbetrag in Höhe von 125€ im Monat steht seit 2015 allen PB und PA zur Verfügung, um (1) Angebote zur Unterstützung im Alltag (z.B. Betreuungsangebote, Gesprächskreise, Pflegebegleiter*innen, hauswirtschaftliche Unterstützung), (2) Eigenanteile der Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflege, (3) alle Leistungen ambulanter Pflege- und Betreuungsdienste in Pflegegrad 1 sowie (4) pflegebezogene Betreuungsleistungen und Hilfen bei der Haushaltsführung durch ambulante Pflegedienste in den Pflegegraden 2 bis 5 zu finanzieren (BMG, 2024a).

Die Inanspruchnahme des Entlastungsbetrags hat in den vergangenen sechs Jahren deutlich zugenommen (ZQP, 2018; Geiss et al., 2019; Schwinger & Zok, 2024). Bei einer repräsentativen Befragung von 922 PA zwischen 40 und 85 Jahren wurde deutlich, dass der eingeführte Entlastungsbetrag von fast drei Viertel der Befragten nicht genutzt wurde (ZQP, 2018). Diese geringe Inanspruchnahme wurde bei einer weiteren repräsentativen Studie aus dem Jahr 2018, an der 1.830 Pflegehaushalte teilnahmen, bestätigt: Hier gaben lediglich 27% der Befragten an, den Entlastungsbetrag zu verwenden (Geiss et al., 2019). Aktuellere Zahlen aus dem Jahr 2023 zeigen jedoch einen deutlichen Anstieg der Nutzung. Bei einer repräsentativen Datenerhebung mit 1.008 PA wurde der Entlastungsbetrag von fast der Hälfte der Befragten (48,5%) verwendet (Schwinger & Zok, 2024).

Betrachtet man den Verwendungszweck, so wurde der Entlastungsbetrag überwiegend für Angebote zur Unterstützung im Alltag (60%) und zu einem Drittel auch zur Deckung der Kosten ambulanter Pflegedienste verwendet (Geiss et al., 2019; Schneekloth et al., 2017). Sowohl Angebote zur Unterstützung im Alltag als auch ambulante Pflegedienste bieten eine Möglichkeit der Unterstützung von PA, welche einer Überlastung sowie körperlichen und psychischen Problemen von PA entgegenwirken könnten.

PB und ihre PA profitieren von Informationen und Wissensvermittlung bezüglich Pflegeversicherungsleistungen und Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung, die ihnen zur Verfügung stehen. Der Gesetzgeber hat diesbezüglich drei Formen der Beratung und

Wissensvermittlung definiert: Neben der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI und dem Beratungsbesuch nach § 37 Absatz 3 SGB XI, besteht für PA auch die Möglichkeit, an Pflegekursen teilzunehmen (§ 45 SGB XI) (BMG, 2024a).

Während die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI vollumfassend zu allen Pflegeversicherungsleistungen sowie Entlastungsmaßnahmen für Pflegepersonen informieren soll und die Möglichkeit eines Versorgungsplans bietet (BMG, 2024a; Wolff et al., 2023; Angele & Calero, 2019), hat der Pflegekurs nach § 45 SGB XI vorrangig das Erlernen pflegepraktischer Fähigkeiten zum Ziel (Angele & Calero, 2019; Krupp & Hielscher, 2019). Es werden außerdem Pflegekurse für die Pflege von Menschen mit bestimmten Krankheitsbildern, beispielsweise einer Demenz, angeboten (BMG, 2024a).

Der Beratungsbesuch nach § 37 Absatz 3 SGB XI hat zum Ziel, durch individuelle Beratung im häuslichen Umfeld die Qualität der häuslichen Pflege sicherzustellen (BMG, 2024a; Rosenbrock & Gerlinger, 2014). Dieser Beratungsbesuch ist für Pflegegeldbezieher*innen sowie für jene Personen, die Sachleistungen nur für Angebote zur Unterstützung im Alltag nutzen, verpflichtend (BMG, 2024a; Angele & Calero, 2019). In der Regel finden die Beratungsbesuche mehrmals jährlich statt. Die Frequenz richtet sich dabei nach der Höhe des Pflegegrads und variiert zwischen halbjährlich (Pflegegrad 2 und 3) und vierteljährlich (Pflegegrad 4 und 5) (BMG, 2024a).

Die Beratungsleistungen sind primär als präventive und gesundheitsfördernde Maßnahme gedacht, insofern als sie u.a. Maßnahmen aufzeigen sollen, durch welche körperliche und psychische Belastungen verringert werden sollen (Angele & Calero, 2019; Kruse, 2002). Die präventiven Aspekte der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI, d.h. die Beratung hinsichtlich Entlastungsangeboten für Pflegepersonen, sind in den Richtlinien des GKV-Spitzenverband (2024a) explizit verankert. Auch die Pflegekurse nach § 45 SGB XI, welche durch Anleitungen zu praktischen Pflegetätigkeiten die körperliche Belastung verringern und das Kompetenzerleben der PA stärken sollen, können der Prävention von Gesundheitsschäden dienen (Angele & Calero, 2019).

Informationen über Angebote und Möglichkeiten zur Prävention von Gesundheitsschäden werden auch von Seiten der PA als relevant erachtet. Bei einer Erhebung aus dem Jahr 2017, bei der 1.042 Personen ab 51 Jahren, darunter 434 PA zum „Thema Gesundheitsförderung und Prävention von Gesundheitsproblemen“ (Eggert, Kosatz et al., 2018, S. 5) befragt wurden, gaben fast 75% der Pflegenden an, ein eher großes bis sehr großes Interesse an Informationen zu Präventionsmaßnahmen zu haben. Dagegen gaben jedoch auch knapp 75% an, bisher weder

von der Pflegeberatung noch von Pflegediensten über solche Maßnahmen informiert worden zu sein (Eggert, Kosatz et al., 2018). Auch bei einer Befragung von 1.168 Nutzer*innen einer Pflegeberatung nach § 7a SGB XI gaben lediglich 12,5% an, Informationen zu gesundheitsförderlichen oder präventiven Maßnahmen für PA erhalten zu haben (Wolff et al., 2023).

Die Inanspruchnahme unterscheidet sich je nach Beratungsangebot. Da die Beratungsbesuche nach § 37 Absatz 3 SGB XI verpflichtend sind, werden diese entsprechend stark frequentiert (BMG, 2024a). Dennoch gaben bei einer repräsentativen Befragung von 922 PA zwischen 40 und 85 Jahren knapp ein Drittel der Befragten an, dass sie unzureichend über Pflegeversicherungsleistungen informiert waren (ZQP, 2018). Dies kann zum einen darin begründet liegen, dass die Beratungsbesuche nicht den Beratungsbedarfen der PA entsprachen. Zum anderen aber auch darin, dass nicht einmal die Hälfte der 922 Befragten (42%) bisher eine Pflegeberatung nach § 7a SGB XI in Anspruch genommen hatten (ZQP, 2018). Bei einer ähnlichen Befragung von 1.830 Leistungsbezieher*innen aus dem Jahr 2018 war 22% das Angebot der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI nicht bekannt (Geiss et al., 2019).

Im Jahr 2020 war die überwiegende Mehrheit der 135.695 durchgeführten Pflegeberatungen nach § 7a SGB XI Erstberatungen (Wolff et al., 2023). Folgeberatungen wurden hingegen seltener in Anspruch genommen (10,4% der Pflegeberatungen durch Pflegekassen und 23,4% der Pflegeberatungen durch Pflegestützpunkte) (Wolff et al., 2023). Dadurch ist die im Rahmen der Pflegeberatung angedachte regelmäßige Evaluation und Adaption der Versorgungspläne nur in geringem Umfang möglich.

Auch Pflegekurse werden selten genutzt. Lediglich 8% von 922 befragten PA gaben an, schon einmal einen Pflegekurs in Anspruch genommen zu haben (ZQP, 2018). Eine Studie mit 1.830 Pflegehaushalten erhielt ähnlich geringe Zahlen zur Inanspruchnahme der Pflegekurse (6%) (Geiss et al., 2019). Es lässt sich mutmaßen, dass sich, durch die geringe Inanspruchnahme von Pflegekursen sowie Folgeberatungen, das präventive Potenzial der Beratungsangebote nicht vollumfassend entfalten kann.

Um PA konkret im Pflegealltag zu entlasten, stehen des Weiteren verschiedene Formen der Betreuung zur Verfügung. Die Tages- und Nachtpflege sichert die Versorgung der PB im Tagesverlauf (BMG, 2024a). Dieses Angebot kann zum einen für berufstätige Pflegenden eine Entlastung darstellen, da sie die PB während ihrer Arbeitszeit gut versorgt wissen. Zum anderen werden die sozialen Kontakte in der Arbeit sowie die dort erlebte Autonomie und Selbstverwirklichung von PA als Ressource beschrieben (siehe Kapitel 3.1.3).

Dementsprechend könnten Tages- und Nachtpflege einen Beitrag zur Entlastung der PA und der Vorbeugung einer Überlastung darstellen.

Die Pflegeversicherung übernimmt für die Tages- und Nachtpflege, abhängig vom Pflegegrad, die Kosten für die teilstationäre Betreuung und Versorgung sowie die Beförderung zu und von der Pflegeeinrichtung (BMG, 2024a). Die Kosten für die Unterbringung und Verpflegung sowie Investitionskosten der Einrichtung müssen PB und ihre PA selbst tragen (BMG, 2024a). Dafür kann beispielsweise der Entlastungsbetrag von 125€ im Monat oder das Pflegegeld verwendet werden (BMG, 2024a).

Durch die Neuerungen des Gesetzes zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz) vom 28. Mai 2008 (BGBl. I S. 874) sowie jene durch das Erstes Gesetz zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Vorschriften (Erstes Pflegestärkungsgesetz – PSG I) vom 17. Dezember 2014 (BGBl. I S. 2222), lässt sich eine deutliche Erhöhung der Nutzung von Tages- und Nachtpflege verzeichnen (Schneekloth et al., 2017). Insbesondere die Tatsache, dass Leistungen für Tages- und Nachtpflege nicht mehr mit dem Pflegegeld oder der Kombinationsleistung verrechnet werden, hatte eine solch zunehmende Inanspruchnahme zur Folge (Schneekloth et al., 2017). Im Jahr 2018 lag die Zahl der Leistungsnutzer*innen mit 100.000 dementsprechend auch knapp 21% höher als noch im Jahr 2016 (Geiss et al., 2019). Allerdings lässt sich ein Teil dieser Zunahme auch mit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs und der damit verbundenen Zunahme der Zahl der PB² im Jahr 2017 erklären (Geiss et al., 2019). Außerdem wurden zu diesem Zeitpunkt knapp vier Millionen Menschen in ihrer häuslichen Umgebung versorgt, sodass der Anteil der Tages- und Nachtpflegenutzer*innen mit ca. 4% weiterhin gering ausfiel (Geiss et al., 2019). Bei einer repräsentativen Befragung von 1.008 PA aus dem Jahr 2023 zeigte sich zwar eine annähernde Verdopplung dieses Anteils, allerdings war die Inanspruchnahme mit 7,7% weiterhin sehr gering (Schwinger & Zok, 2024).

Die Tagespflege wurde überwiegend genutzt, um soziale Kontakte der PB (87%) und deren adäquate Betreuung (76%) zu ermöglichen sowie die PA zu entlasten (66%) (Geiss et al., 2019). Es können demnach sowohl die PB als auch die PA von einer Inanspruchnahme der Tagespflege profitieren. Dieses Potenzial wird jedoch aufgrund der geringen Inanspruchnahme aktuell nicht ausgeschöpft.

² Zwischen 2016 und 2017 erhöhte sich die Zahl pflegebedürftiger Personen um 20,9%, von 2017 auf 2018 um weitere 10,4% (Geiss et al., 2019)

Auch die Kurzzeit- sowie die Verhinderungspflege könnten einen essentiellen Beitrag zur Entlastung der PA leisten, denn sie ermöglichen es der Pflegeperson, sich auch über einen längeren Zeitraum eine Auszeit zu nehmen (BMG, 2024a). Zudem stehen diese Angebote bei kurzfristigem Ausfall der Pflegeperson, beispielsweise im Krankheitsfall, zur Verfügung (BMG, 2024a). Bei der Kurzzeitpflege handelt es sich um eine vorübergehende vollstationäre Versorgung in einer von der Pflegeversicherung anerkannten Einrichtung, die für bis zu acht Wochen je Kalenderjahr in Anspruch genommen werden kann (BMG, 2024a). Im Rahmen der Verhinderungspflege haben PA maximal sechs Wochen im Kalenderjahr die Möglichkeit, eine Ersatzpflege in Anspruch zu nehmen (BMG, 2024a). Diese kann sowohl im stationären als auch im ambulanten Setting erfolgen (BMG, 2024a). Eine Besonderheit der Verhinderungspflege besteht in der Möglichkeit, die Ersatzpflege auch nur stundenweise zu nutzen (BMG, 2024a).

Eine Evaluation nach der Einführung der Pflegestärkungsgesetze zeigt eine deutliche Erhöhung der Inanspruchnahme der Verhinderungspflege sowohl im Jahr 2015, nach Inkrafttreten des Ersten Pflegestärkungsgesetzes, als auch im Jahr 2017, nach Inkrafttreten des Zweiten Gesetz zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Vorschriften (Zweites Pflegestärkungsgesetz - PSG II) vom 21.12.2015 (BGBl. I S. 2424; Geiss et al., 2019). Letzteres lässt sich auch dadurch erklären, dass im Rahmen des Zweiten Pflegestärkungsgesetzes ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff eingeführt wurde, wodurch sich die Zahl der Leistungsempfänger*innen der Pflegeversicherung von Ende 2016 bis Ende 2017 um 20,9% erhöhte (Geiss et al., 2019). Insgesamt wurde die Verhinderungspflege laut einer Umfrage unter 1.830 PB von knapp einem Viertel der Befragten in Anspruch genommen (Geiss et al., 2019). Im Jahr 2023 lag dieser Anteil bereits bei 33,8% (Schwinger & Zok, 2024).

Betrachtet man die Form der in Anspruch genommenen Verhinderungspflege, so zeigt sich, dass die überwiegende Mehrheit der Nutzer*innen (90%) die stundenweise Ersatzpflege bevorzugte (Geiss et al., 2019). Dies sowie die Zunahme der Inanspruchnahme verdeutlicht die Relevanz kurzfristiger und kurzzeitiger Entlastung und Unterstützung für PA. Die Kurzzeitpflege nutzten dahingegen im Jahr 2018 lediglich etwa 11% (Geiss et al., 2019). Diese Zahl reduzierte sich bis ins Jahr 2023 weiter auf 8,2% (Schwinger & Zok, 2024). Hierbei gibt es starke regionale Schwankungen, was darin begründet liegt, dass im Westen der Bundesrepublik Deutschland stationäre Pflegeheime doppelt so häufig Kurzzeitpflegeplätze anbieten wie im Osten (Geiss et al., 2019).

Eine weitere Möglichkeit zur Unterstützung und Entlastung von PA besteht in Form von Angeboten zur Unterstützung im Alltag. Das Gesetz zur Neuausrichtung der

Pflegeversicherung (Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz - PNG) vom 23.10.2012 (BGBl. I S. 2246) ermöglicht, dass diese Betreuungsleistungen über die Pflegekasse finanziert werden (Kruse, 2017). Angebote zur Unterstützung im Alltag können über die Sachleistungen, den Entlastungsbetrag oder Leistungen der Verhinderungspflege finanziert werden (BMG, 2024a). Sie sollen nicht nur die PA entlasten, sondern auch eine adäquate Betreuung und soziale Teilhabe der PB im Alltag sicherstellen (BMG, 2024a).

Dafür stehen beispielsweise Alltagsbegleiter*innen aber auch häusliche und außerhäusliche Betreuungsangebote zur Verfügung. Alltagsbegleiter*innen sollen die PB in ihrem Alltag unterstützen, mit dem Ziel des Erhalts oder Wiedererlangens der Selbstständigkeit sowie der Wahrung eines selbstbestimmten Lebens (BMG, 2024a). Außerdem dient diese Unterstützung auch der Entlastung der Pflegeperson. Betreuungsangebote gibt es sowohl stunden- und tageweise in der häuslichen Umgebung (z.B. durch die Nachbarschaftshilfe) als auch stundenweise in außerhäuslichen Betreuungsgruppen (BMG, 2024a). Betreuungsgruppen ermöglichen es der PB, soziale Kontakte und eine gesellschaftliche Teilhabe zu erfahren (BMG, 2024a).

Im Jahr 2016 haben laut einer repräsentativen Befragung von 1.279 Pflegehaushalten 20% der Teilnehmer*innen Betreuungs- und Entlastungsleistungen in Anspruch genommen (Schneekloth et al., 2017). Fast einem Viertel der Befragten (24%) waren solche Angebote nicht bekannt (Schneekloth et al., 2017). Mehr als der Hälfte der teilnehmenden Pflegenden (55%) waren die Angebote zwar bekannt, sie nahmen diese jedoch nicht in Anspruch (Schneekloth et al., 2017). Gründe für die fehlende Inanspruchnahme lagen insbesondere in dem Wunsch der PB ausschließlich durch Angehörige versorgt zu werden (50%) sowie an einem Mangel passender Angebote (30%) (Schneekloth et al., 2017).

Zusätzlich zu den Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in SGB XI bietet auch SGB V eine Entlastung pflegender Angehöriger. Sollte es ihnen nicht möglich sein, an ambulanten Maßnahmen zur Prävention oder Rehabilitation teilzunehmen, haben sie die Möglichkeit dies nach § 23 SGB V sowie § 40 SGB V im Rahmen eines stationären Aufenthalts zu tun. Während dieser Zeit können die zu pflegenden Personen entweder in den jeweiligen Rehabilitations- oder Vorsorgeeinrichtungen oder in einer zugelassenen Kurzzeitpflegeeinrichtung versorgt werden. Die Kosten für eine Versorgung in der Rehabilitations- oder Vorsorgeeinrichtung werden von der Krankenversicherung getragen. Bei einer Versorgung in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung sind Kranken- und Pflegeversicherung gemeinsam für die Kosten zuständig.

Genaue Daten zur Inanspruchnahme von stationären Rehabilitations- und Vorsorgemaßnahmen für PA liegen nicht vor. Jedoch zeigt ein Modellprojekt aus den Jahren 2022 und 2023, in welchem ein Konzept für die „stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ (Seidl et al., 2023, S. 30) entwickelt und evaluiert wurde, dass das Belastungserleben nach der Intervention geringer ausfiel. Außerdem wurde eine Verbesserung der körperlichen und psychischen Lebensqualität festgestellt (Seidl et al., 2023). Darüber hinaus zeigte sich eine hohe Zufriedenheit der Nutzer*innen. Diese Ergebnisse basieren auf einer Befragung von 159 Teilnehmer*innen einer stationären Vorsorge und 106 Teilnehmer*innen einer stationären Rehabilitation vor und nach ihrem Aufenthalt (Seidl et al., 2023). Außerdem wurden im Anschluss an die Intervention Interviews mit 17 PA geführt und qualitativ ausgewertet (Seidl et al., 2023). Seidl und Kolleg*innen betonen die Relevanz des Wissens zu stationärer Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen sowohl von PA als auch von Versorger*innen, wie Ärzt*innen, um eine Inanspruchnahme zu ermöglichen. Außerdem sollte die Versorgung der PB sichergestellt sein (Seidl et al., 2023). Dies wurde mit § 42a Absatz 1 SGB XI gesetzlich geregelt (BMG, 2024c). Ab Juli 2024 besteht ein Anspruch auf Versorgung der PB in jener Einrichtung, in der die PA eine stationäre Rehabilitation oder Vorsorgemaßnahme in Anspruch nehmen (BMG, 2024c).

Eine Herausforderung vieler PA im erwerbsfähigen Alter stellt die Balance zwischen Pflege und Beruf dar (siehe Kapitel 3.1.3). Aus diesem Grund hat der Gesetzgeber im Jahr 2008 mit dem Pflege-Weiterentwicklungsgesetz das Pflegezeitgesetz erlassen (Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege (UBVBP), 2019). Im Jahr 2013 folgte das Familienpflegezeitgesetz (UBVBP, 2019). Die Pflegezeit ermöglicht nahen Angehörigen, sich teilweise oder vollständig unbezahlt von der Arbeit freistellen zu lassen (BMG, 2024a). Die Freistellung kann für eine maximale Dauer von sechs Monaten in Anspruch genommen werden (BMG, 2024a). Bei der Familienpflegezeit handelt es sich, im Gegensatz zur Pflegezeit, immer um eine teilweise Freistellung (BMG, 2024a). Diese kann für maximal zwei Jahre gewährt werden (BMG, 2024a). Die pflegende Person geht in diesem Zeitraum ihrer Erwerbstätigkeit weiterhin in einen wöchentlichen Arbeitsumfang von mindestens 15 Stunden nach (BMG, 2024a). Dadurch bleibt auch die Sozialversicherung bestehen.

Eine Befragung von 1.830 PB und ihren Angehörigen zeigte, dass nur knapp 1% der anspruchsberechtigten Pflegepersonen eine Pflegezeit nach dem Pflegezeitgesetz oder dem Familienpflegezeitgesetz in Anspruch genommen haben (Geiss et al., 2019). Gründe hierfür lagen hauptsächlich in mangelndem Wissen über das Angebot (54%) und einem nicht vorhandenen Bedarf (30%) (Geiss et al., 2019).

Tritt eine Pflegebedürftigkeit plötzlich ein, so steht es PA zu, sich im Rahmen der kurzzeitigen Arbeitsverhinderung für zehn Tage unvergütet von der Arbeit freistellen zu lassen (BMG, 2024a). Seit dem Jahr 2024 stehen diese 10 Tage, analog zu den Kinderkrankheitstagen, pro Kalenderjahr zur Verfügung (BMG, 2023). Bei der Inanspruchnahme der kurzzeitigen Arbeitsverhinderung erhalten die Pflegepersonen 90% ihres ausgefallenen Nettoarbeitsentgelts in Form eines Pflegeunterstützungsgelds auf Antrag von der zuständigen Pflegekasse (BMG, 2024a).

Bei einer repräsentativen Erhebung haben nur 6% der anspruchsberechtigten PA von der kurzzeitigen Arbeitsverhinderung Gebrauch gemacht (Geiss et al., 2019). Die mangelnde Inanspruchnahme erklärten die befragten Personen mit einem fehlendem Bedarf, einer Unkenntnis über das Angebot sowie der Befürchtung, dadurch Nachteile im Beruf zu erfahren (Geiss et al., 2019).

Um auch die durch die Freistellungen im Rahmen der Pflegezeit sowie der Familienpflegezeit entstandenen Lohneinbußen auszugleichen, besteht die Möglichkeit eines zinslosen Darlehens (UBVBP, 2022). Bei einer teilweisen Freistellung wird die Hälfte der Differenz zum bisherigen Nettogehalt zur Verfügung gestellt (UBVBP, 2022). Das Darlehen bei einer vollständigen Freistellung errechnet sich aus dem durchschnittlichen Nettogehalt bei einer 15-Stunden-Woche (UBVBP, 2022).

Die Inanspruchnahme dieses Darlehens ist sehr gering (UBVBP, 2022). Mit Verabschiedung des Gesetzes im Jahr 2014 wurde ein Schätzwert von insgesamt 4.200 Nutzer*innen des Darlehens in den darauffolgenden vier Jahre bis 2018 angegeben (UBVBP, 2022). Jedoch wurde bis 2022 nicht einmal ein Viertel dieses Schätzwerts erreicht (UBVBP, 2022). Nicht nur die Anzahl der bewilligten Darlehen ist gering (UBVBP, 2022). Es werden auch nur wenige Anträge gestellt (UBVBP, 2022). Im Jahr 2022 lag die Zahl der Anträge bei 72 (UBVBP, 2022). Dies mag auch daran liegen, dass das Darlehen von PA nicht hilfreich erachtet wird, was eine Befragung durch den Unabhängigen Beirat für die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege (2022) nahelegt. Ähnlich wie beim zinslosen Darlehen, bleibt die tatsächliche Inanspruchnahme des Pflegeunterstützungsgeldes deutlich hinter den Erwartungen zurück (UBVBP, 2022). Anstelle der erwarteten 20.000 jährlichen Anträge, erreichten die Pflegeversicherungen im Jahr 2019 lediglich 9.000 Anträge (UBVBP, 2022).

Neben den gesetzlich verankerten Leistungen in SGB V, SGB XI sowie dem (Familien-) Pflegezeitgesetz stehen PA auch psychosoziale Angebote (z.B. Selbsthilfegruppen) zur Verfügung, welche aufgrund der positiven Effekte für informelle Pflegepersonen nicht gänzlich

unerwähnt bleiben sollen (Wilz & Pfeiffer, 2017). Da diese Angebote vielfältig ausgestaltet und nicht gesetzlich verankert sind und außerdem nicht flächendeckend zur Verfügung stehen, kann allerdings keine generelle Aussage zur Angebotsstruktur und der Inanspruchnahme getroffen werden (Wilz & Pfeiffer, 2017).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die soziale Pflegeversicherung und die regelmäßigen Nachbesserungen seit ihrer Einführung im Jahr 1995, PB und ihren PA eine Vielzahl an Leistungen bietet. Die Inanspruchnahme dieser Leistungen variiert jedoch sehr stark. Bei Beratungsangeboten zeigt sich, dass die Inanspruchnahme der Beratungsbesuche aufgrund ihres verpflichtenden Charakters entsprechend hoch ist (Angele & Calero, 2019). Anders stellt sich die Lage jedoch bei der Nutzung der Pflegeberatung (42%) und den Pflegekursen (6-8%) dar (Geiss et al., 2019; ZQP, 2018). Auch die Tages- sowie die Kurzzeitpflege werden bisher mit einem Anteil von etwa 8% nur sehr selten in Anspruch genommen (Geiss et al., 2019; Schwinger & Zok, 2024). Die Verhinderungspflege findet bei einem Viertel der PB Anwendung, überwiegend in Form stundenweiser Betreuung (Geiss et al., 2019; Schwinger & Zok, 2024). Entlastungsleistungen, wie Alltagsbegleiter*innen, sowie häusliche Betreuung und außerhäusliche Betreuungsgruppen werden ebenfalls in einem Viertel der häuslichen Pflegesituationen genutzt (Schneekloth et al., 2017; BMG, 2024a). Des Weiteren zeichnen sich auch Maßnahmen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, wie die 10-tägige kurzzeitige Arbeitsverhinderung, die Pflegezeit sowie die Familienpflegezeit, durch eine sehr geringe Nutzung aus (BMG, 2024a; Geiss et al., 2019; UBVBP, 2022). Die Beantragung der entsprechenden finanziellen Unterstützungen in Form des Pflegeunterstützungsgelds bei kurzzeitiger Arbeitsverhinderung sowie des zinslosen Darlehens bei einer teilweisen oder vollständigen Freistellung bleibt ebenfalls hinter den Erwartungen der Gesetzgeber zurück (UBVBP, 2022).

Wenngleich für PB und ihre Angehörigen eine Vielzahl an gesetzlich verankerten Leistungen vorgehalten werden und der Bedarf an Unterstützung und Informationen regelmäßig in Studien nachgewiesen wurde, werden die vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen nicht vollumfänglich genutzt. Dabei nennen Nutzer*innen der beschriebenen Leistungen häufig eine Entlastung der PA als Grund für eine Inanspruchnahme. Aufgrund der Möglichkeit dieser Angebote, zeitliche, körperliche und psychische Belastungen zu mindern und den Bedürfnissen der PA nach Entlastung gerecht zu werden, bedarf es einer Erfassung der Barrieren der Inanspruchnahme, auf deren Grundlage Maßnahmen zur Förderung der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen entwickelt werden können.

3.3 Digitale Technologien in der häuslichen Pflege

Die Digitalisierung ist in den vergangenen Jahrzehnten rasant vorangeschritten. Unter dem Begriff „Digitalisierung“ versteht die Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags (2020) im Achten Altersbericht „Ältere Menschen und Digitalisierung“ zum einen „das Umwandeln von analogen Informationen in digitale Formate und damit die Beschleunigung von Prozessen in verschiedenen Kontexten“ (S. 40), aber auch „eine digitale Transformation der Gesellschaft insgesamt und eine entsprechende Veränderung aller Lebensbereiche“ (S. 40). Die COVID-19-Pandemie hat dabei das Potenzial digitaler Technologien in Alltag und Berufsleben verstärkt aufgezeigt (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Auch für den Pflegebereich entstehen neue Technologien, die den Pflegealltag für PA erleichtern können und zur Förderung der Selbstständigkeit und sozialen Teilhabe pflegebedürftiger Menschen beitragen können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Neben diesen Chancen bergen technische und digitale Angebote aber auch Risiken (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Im folgenden Kapitel wird zunächst die aktuelle Lage der digitalen und technischen Angebote zur Unterstützung und Entlastung der PA vorgestellt (Kapitel 3.3.1). Anschließend werden die Voraussetzungen für die Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege beschrieben (Kapitel 3.3.2). Da die Anwendung digitaler Technologien mit Risiken, wie einer Reduktion sozialer Kontakte, der Sammlung und Weitergabe persönlicher Daten sowie Eingriffen in das Selbstbestimmungsrecht der PB, einhergehen können, befasst sich das Kapitel abschließend mit einer ethischen Betrachtung digitaler Technologien für ältere Menschen und ihre Angehörigen (Kapitel 3.3.3).

3.3.1 Aktuelle Angebotsstruktur digitaler Technologien in der häuslichen Pflege

Bevor auf die Voraussetzungen der Anwendung digitaler Angebote in der häuslichen Pflege und die Herausforderungen der Nutzung sowie die ethische Betrachtung ebendieser eingegangen wird, werden in diesem Kapitel zunächst die bereits vorhandenen Möglichkeiten digitaler Technologien vorgestellt. Dazu zählen neben digitalen Pflegeanwendungen (DiPA) und digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) auch digitale Technologien, die nach Kricheldorf (2020) in sieben Kategorien eingeteilt werden können: (1) elektronische Hilfsmittel im Alltag, (2) elektronisch basierte Sicherheitstechnik, (3) Sensortechnik, (4) Robotik, (5) Kommunikationstechnologien, (6) digitale Plattformen und (7) Unterstützung in der pflegerischen Grundversorgung (siehe Kapitel 1.1.3).

Mit Inkrafttreten des Gesetz zur digitalen Modernisierung von Versorgung und Pflege (Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz – DVPMG) vom 3. Juni 2021 (BGBl. I S. 1309) wurde die Relevanz digitaler Angebote und Maßnahmen für PB und ihre Angehörigen auch vom Gesetzgeber anerkannt. Das DVPMG ermöglicht es PB, auf Antrag monatlich bis zu 50€ für DiPA aufzuwenden (BMG, 2024a). DiPA können als App-Anwendungen auf dem mobilen Endgerät oder browserbasiert auf dem Computer genutzt werden (BMG, 2024a). Das Ziel der DiPA soll es zum einen sein, das Fortschreiten kognitiver oder physischer Einbußen zu verhindern (BMG, 2024a). Zudem sollen sie zum Erhalt oder der Förderung der Selbstständigkeit der PB beitragen (BMG, 2024a). Gleichzeitig können sie entlastend für PA wirken (BMG, 2024a). Das Bundesinstitut für Arzneimittelsicherheit ist mit der Sicherstellung der Qualität dieser Anwendungen betraut worden (BMG, 2024a). Erstattungsfähige DiPA werden fortlaufend in ein Verzeichnis aufgenommen (BMG, 2024a)³. Zusätzlich zur Einführung der DiPA, wird durch das DVPMG auch der Zugang und die Qualität von DiGA verbessert. Dies kann dazu beitragen, der zuvor vorhandenen Intransparenz digitaler Gesundheitsanwendungen entgegenzuwirken (Mainz & Zündel, 2017). DiGA, wenn auch nicht ausschließlich für PA konzipiert, können dennoch einen Beitrag zur Verbesserung physischer und psychischer Belastungen leisten. Insbesondere zu depressiven Erkrankungen, aber auch zu Stress und Schlafstörungen sowie chronischen Schmerzen und Rückenschmerzen, Beschwerden die bei PA auftreten können (siehe Kapitel 3.1.6), finden sich Anwendungen im DiGA-Verzeichnis (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, o. J.). Sowohl ein Eintrag im DiPA- als auch im DiGA-Verzeichnis setzt eine wissenschaftliche Evaluation mit nachweislichem Nutzen des Angebots voraus (Stutzer et al., 2022). Zusätzlich zu den DiPA und DiGA gibt es frei verfügbare digitale Technologien, die unterstützend in einer Pflegesituation genutzt werden können.

Technische Assistenzsysteme der Kategorien „elektronische Hilfsmittel im Alltag“ und „elektronisch basierte Sicherheitstechnik“ wie Steuerungen von technischen Geräten (z.B. Licht, Heizung und elektrische Rollläden) sowie Notrufsysteme können dazu beitragen, den Verbleib von PB in ihrem häuslichen Umfeld zu ermöglichen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Kricheldorf, 2020). Sind diese Systeme untereinander

³ Zum Zeitpunkt der Fertigstellung dieser Arbeit im Juli 2024 stand das DiPA Verzeichnis noch nicht zur Verfügung.

vernetzt, so spricht man von Smart-Home-Systemen⁴ (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Auch wenn diese Technologien bisher nur selten Verwendung finden, sind ältere Menschen, u.a. vor dem Hintergrund des Verbleibs in der häuslichen Umgebung, durchaus bereit, technische Assistenzsysteme in ihren Alltag zu integrieren (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Bei einer repräsentativen Befragung von 1.000 Personen ab 18 Jahren zu „Einstellungen zur Nutzung digitaler und technischer Anwendungen im Pflegekontext“ (Eggert, Sulmann et al., 2018, S. 4), gaben beispielsweise 93% der Teilnehmer*innen an, bereit zu sein, ein System zu nutzen, welches den Rauchmelder mit der Herdsteuerung verbindet (Eggert, Sulmann et al., 2018). Dadurch schaltet der Herd bei Aktivierung des Rauchmelders automatisch ab (Eggert, Sulmann et al., 2018).

Meyer (2018) untersuchte dazu 14 Good Practice Beispiele und interviewte 90 Mieter*innen von Projektwohnungen mit Smart-Home-Systemen bezüglich der Akzeptanz solcher Systeme. Dabei zeigte sich, dass bei der Akzeptanz und positiven Wahrnehmung der Smart-Home-Systeme vor allem die Berücksichtigung der individuellen Bedarfe und Lebenswelten der nutzenden Person vordergründig war (Meyer, 2018). Dazu zählt die Berücksichtigung etwaiger körperlicher und sensorischer Funktionseinbußen (z.B. Sehinderung, Feinmotorik) bei Bedienelementen sowie die Anpassung der technischen Assistenzsysteme an den Alltag der Menschen (z.B. Lichtsteuerung, Rollladensteuerung) (Meyer, 2018). Auch eine adäquate und verständliche Einweisung sowie der niedrigschwellige Zugang zu zeitnaher Unterstützung bei Fragen und Probleme stellten sich als beeinflussende Faktoren der Akzeptanz heraus (Meyer, 2018). Außerdem war der Schutz der Privatsphäre sowie der persönlichen Daten ein relevanter Faktor für die Akzeptanz der Technologien, insbesondere dann, wenn diese von Vermieter*innen gestellt wurden (Meyer, 2018; Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Risiken von Smart-Home-Systemen stellen vor allem Hackerangriffe dar, welche die Nutzung der Smart-Home-Technologien beeinträchtigen könnten (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Dies sollte zum einen bei der Entwicklung berücksichtigt werden, zum anderen sollten die Anwender*innen auf mögliche Risiken bei der Nutzung hingewiesen werden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

⁴ Bei Smart-Home-Systemen handelt es sich um einen „Oberbegriff für technische Systeme und Komponenten, die in Wohnräumen verbaut sind und unterschiedliche Funktionen für die BewohnerInnen zur Verfügung stellen“ (Trukeschitz et al., 2018, S. XI).

Die Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages (2020) weist ebenfalls darauf hin, dass die Nutzung digitaler Technologien dazu führen könnte, dass sich körperliche und kognitive Fähigkeiten der Nutzer*innen abbauen und „unselbstständiges Verhalten verstärkt wird“ (S. 121). Dies kann dadurch verursacht werden, dass kognitive sowie körperliche Aufgaben von technischen Assistenzsystemen (z.B. Erinnerungen an Medikamenteneinnahmen, Abschaltautomatiken an elektrischen Geräten) übernommen werden, obwohl diese noch eigenständig möglich wären (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2023).

Digitale Technologien, wie elektronische Hilfsmittel im Alltag (z.B. Aufstehhilfen), Robotik (z.B. robotische Rollatoren) oder Sensortechniken, können allerdings auch dazu beitragen, körperliche Funktionseinschränkungen älterer Menschen zu reduzieren. In einem systematischen Review analysierten Gordt und Kolleg*innen (2017) acht randomisierte kontrollierte Studien, die Erkenntnisse zu Auswirkungen von Balancetrainings mit tragbaren Sensoren auf Balance, Gangbild und körperliche Funktionen lieferten. Solche Sensoren können u.a. Rückmeldung zur Muskelaktivität und Gelenkbewegungen während eines Bewegungstrainings geben (Gordt et al., 2017). Die eingeschlossenen Studien zeichneten sich durch kleine Stichproben aus (Gordt et al., 2017). Zudem wurden nicht immer dieselben Trainingstypen angewandt (Gordt et al., 2017). Wenngleich aus diesem Grund nicht zu allen Maßen der Balance und des Gangbilds valide Aussagen getroffen werden konnten, ergab die Metaanalyse dieser Studien, dass ein Training mit tragbaren Sensoren zu einer Verbesserung des statischen Gleichgewichts führen konnte (Gordt et al., 2017). Eine Verbesserung des Gleichgewichts kann zu einem verminderten Sturzpotenzial beitragen (Gordt et al., 2017). Zudem bedarf es für PA in der alltäglichen Pflegesituation weniger Kraftaufwendung, wenn die PB stabil stehen kann.

Für PA können auch elektrische Mobilitätshilfen, wie Aufstehhilfen, die körperlichen Belastungen reduzieren (Kricheldorf, 2020). Darüber hinaus können elektrische Rollstühle oder Rollatoren, die in der Lage sind, Hindernisse zu erfassen oder selbstständig zum Standort der PB zu fahren, zu deren Selbstständigkeit beitragen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Werner et al., 2016; Werner, Ullrich et al., 2018). Der MOBOT Rollator stellt dabei ein Beispiel einer wissenschaftlich evaluierten elektrischen Mobilitätshilfe dar. Bei der Evaluation wurde besonderer Wert darauf gelegt, Schwächen bisheriger Studien zu robotischen Rollatoren nicht zu reproduzieren (Werner, Moustris et al., 2018). Ziel der Entwicklung des MOBOT Rollators war es, Menschen mit Bewegungseinschränkungen, wie Stabilitätsproblemen oder Schwierigkeiten beim Aufstehen und Hinsetzen dabei zu

unterstützen, weiterhin mobil zu bleiben (Koumpouros et al., 2017; Werner, Moustris et al., 2018). Es konnte bei der Evaluation zum einen eine bessere Navigationsleistung bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen (Werner, Moustris et al., 2018), eine Unterstützung bei der Vermeidung von Hindernissen (Geravand et al., 2016) sowie eine höhere Erfolgsrate beim Aufstehen im Vergleich zu Personen ohne Hilfsmittel (Werner et al., 2020) nachgewiesen werden. Zum anderen stellten Koumpouros und Kolleg*innen (2017) eine hohe Akzeptanz der Nutzer*innen fest. Aufgrund hoher Kosten finden solche robotischen Mobilitätshilfen bislang jedoch nur selten Anwendung im Alltag (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Kommunikationstechnologien (z.B. Monitoringsysteme) und elektronisch basierte Sicherheitstechnik, wie Tracking-Devices, welche die Ortung pflegebedürftiger Menschen, insbesondere jener mit Demenzerkrankungen oder anderweitigen kognitiven Einschränkungen, ermöglichen, sind im Gegensatz zu elektrischen Rollatoren bereits vermehrt in deutschen Haushalten zu finden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Insgesamt zeigte die Bevölkerung Deutschlands in einer repräsentativen Befragung von 1.000 Personen ab 18 Jahren auch eine deutliche Bereitschaft zur Nutzung von Monitoringsystemen (Eggert, Sulmann et al., 2018). Demnach wären 74% der befragten Personen bereit, im Pflegekontext ein Videosystem zu nutzen, um in Kontakt mit der PB zu bleiben (Eggert, Sulmann et al., 2018). Eine Sensormatte oder sturzsensitive Bodensensoren würden 83% der Teilnehmer*innen nutzen, Tracking-Devices zur Ortung der PB 92% (Eggert, Sulmann et al., 2018).

Kommunikationssysteme sowie Sensortechniken können zum Beispiel für berufstätige Pflegende eine Unterstützung sein sowie in Pflegesettings, in denen die Pflegeperson nicht mit der PB in einem Haushalt lebt (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Dermody et al., 2024). Sie ermöglichen es den PA mit der PB in Kontakt zu bleiben oder in Krisensituationen über einen integrierten Notruf informiert zu sein und gegebenenfalls einzuschreiten (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Wrede et al., 2023).

Diese Systeme sind jedoch auch kritisch zu betrachten, da sie mit dem Risiko der ständigen Überwachung sowie des Autonomieverlusts der PB verbunden sind (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Diese Risiken wurden auch in einer qualitativen Interviewstudie mit 10 PA von diesen benannt (Dermody et al., 2024). Es bedarf deshalb einer adäquaten Abwägung des Nutzens und der Risiken. Die

Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages (2020) sowie der Deutscher Ethikrat (2020) betonen dabei, dass zum einen die Seite der PB betrachtet werden sollte, insbesondere im Hinblick auf den Erhalt der Selbstständigkeit im Vergleich zu der steten Überwachung und damit einhergehenden Autonomieverlusten und Eingriffen in die Persönlichkeitsrechte. Zum anderen sollte allerdings auch der potenzielle Nutzen für PA in Betracht gezogen werden, da diese durch die Möglichkeit des Monitorings selbst autonomer in ihrer Lebensgestaltung werden können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020; Sohn et al., 2023). Laut Remmers (2016) sollte bei der Abwägung des Nutzens und der Risiken auch die vorhandene Evidenz bezüglich positiver und adverser Effekte digitaler Technologien Berücksichtigung finden.

Entlastung können PA auch durch die Nutzung von Kommunikationstechnologien und digitalen Plattformen, wie telemedizinischen Angeboten und eHealth-Anwendungen, erleben, indem beispielsweise Fahrwege zu Ärzt*innen reduziert werden können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Knapp drei Viertel der Befragten einer repräsentativen Umfrage von 1.000 Personen ab 18 Jahren verdeutlicht eine überwiegende Bereitschaft zur Nutzung von telemedizinischen Anwendungen wie Videosprechstunden und Monitoring von Gesundheitsdaten (Eggert, Sulmann et al., 2018).

In einem systematischen Review befassten sich Boyle und Kolleg*innen (2022) mit 30 Studien zu telemedizinischen Angeboten für Menschen mit Demenz und PA sowie Hemmnissen und Faktoren, die eine Anwendung dieser Angebote begünstigen. Förderliche Faktoren stellten demnach die adäquate Einweisung in die Nutzung der Technologie sowie eine einfache Anwendung dar (Boyle et al., 2022). Ein positiver subjektiver Nutzen für die Gesundheit und das Wohlbefinden der PB waren ebenso ausschlaggebend für eine Anwendung telemedizinischer Technologien (Boyle et al., 2022). Zudem war die Akzeptanz dieser Technologien höher, wenn potenzielle Nutzer*innen an der Entwicklung beteiligt waren (Boyle et al., 2022). Barrieren ergaben sich durch negative Auswirkungen, wie beispielsweise Inkompetenzerleben oder Stress infolge von Problemen bei der Anwendung (Boyle et al., 2022). Auch die Anwendungsprobleme selbst, wie beispielsweise Systemabstürze, konnten zu einer ablehnenden Haltung der Menschen mit Demenz sowie der PA führen (Boyle et al., 2022). Der Zeitpunkt der Nutzung im Laufe der Erkrankung sowie die Anpassung der digitalen Technologie an die kognitiven Fähigkeiten der Nutzer*innen war ebenfalls relevant für die Akzeptanz (Boyle et al., 2022). Außerdem stellten mangelnde digitale Kompetenzen beschrieben als „knowledge, skills and dispositions needed in order to utilize ATT [Assistive

Technology and Telecare]“ (Boyle et al., 2022, S. 12) sowie der fehlende Zugang zu telemedizinischen Angeboten eine Barriere dar.

In dem Bereich der eHealth Anwendungen sind auch Möglichkeiten digitaler psycho-sozialer Angebote für PA angesiedelt, die sich positiv auf das Belastungserleben auswirken können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Digitale Angehörigengruppen würden laut einer repräsentativen Umfrage 71% der 1.000 Teilnehmer*innen nutzen (Eggert, Sulmann et al., 2018).

Zhai und Kolleg*innen (2023) erfassten in einer systematischen Übersichtsarbeit 40 Studien zu digitalen Gesundheitsanwendungen für PA. Die Interventionen wurden anschließend in fünf Kategorien eingeteilt: das Ziel der (1) bildenden Interventionen war es, Hilfe zur Selbsthilfe zu geben, pflegepraktisches sowie krankheitsbezogenes Wissen zu vermitteln und Informationen zu medizinischen Leistungen zu geben (Zhai et al., 2023). Zu zeitnahen Rückmeldungen auf Fragen, fanden sich Studien zu Interventionen, die Videokonferenzen, Instant Messenger, Foren sowie online Selbsthilfegruppen zur (2) Echtzeitkommunikation nutzten (Zhai et al., 2023). Bewegungssensoren fielen in die Kategorie der (3) Datensammlung und des Monitorings (Zhai et al., 2023). Zudem fanden sich Studien zu (4) psychotherapeutischen Maßnahmen (meist in Form kognitiv-behavioraler Therapie) und (5) der Möglichkeit Pflegepersonen untereinander zum Austausch und der gegenseitigen Unterstützung zu vernetzen (Zhai et al., 2023). In 34 der 40 inkludierten Studien konnten positive Effekte der digitalen Gesundheitsanwendungen nachgewiesen werden (Zhai et al., 2023). Zu den positiven Outcomes zählen die Verringerung von depressiven Symptomen, Angststörungen, Stress, Belastungserleben sowie sozialer Isolation (Zhai et al., 2023). Zudem konnten digitale Gesundheitsanwendungen nachweislich die Resilienz, das Kompetenzerleben, das Wohlbefinden, die Lebensqualität, das Selbstwirksamkeitserleben, das Kontrollerleben, Copingstrategien sowie die Einstellung zur Pflege verbessern (Zhai et al., 2023).

Spiele für das Smartphone oder das Tablet können der Alltagsgestaltung älterer Menschen dienen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Sie können zudem verwendet werden, um bestimmte kognitive oder körperliche Fähigkeiten zu trainieren (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). In einem systematischen Review von Sohn und Kolleg*innen (2023) fanden sich unter den 135 inkludierten Studien auch Studien zu Virtual Reality sowie Apps und Spielen. Dabei zeigten sich überwiegend positive Effekte dieser digitalen Anwendungen auf die kognitive Leistungsfähigkeit, insbesondere bei jenen PB, die bereits kognitive Einschränkungen aufwiesen (Sohn et al.,

2023). Zudem konnten bei körperlichen Trainings mittels Virtual Reality überwiegend positive Auswirkungen auf die physischen Funktionen der Teilnehmer*innen nachgewiesen werden (Sohn et al., 2023). Im Pflegesetting könnten solche Anwendungen, durch die Beschäftigung pflegebedürftiger Menschen, den Pflegepersonen eine kurze Auszeit verschaffen.

Zur Alltagsgestaltung pflegebedürftiger Menschen und der gleichzeitigen Entlastung der PA können zudem robotische Assistenzsysteme zur Anwendung kommen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Diese werden vom Deutschen Ethikrat (2020) in Anlehnung an Sharkey und Sharkey (2012) in drei Kategorien unterteilt: (1) assistive Roboter, (2) Begleitroboter und (3) Monitoringroboter. Assistive Roboter dienen dazu, pflegebedürftige Menschen bei Alltagsverrichtungen wie Mobilisierung und Körperpflege zu unterstützen (Deutscher Ethikrat, 2020). Dazu zählen auch die bereits erwähnten elektrischen Rollatoren sowie Exoskelette, die bei eingeschränkter Bewegungsfähigkeit am Körper angebracht werden, um die Bewegung zu fördern (Deutscher Ethikrat, 2020). Zudem können Assistenzroboter Pflegepersonen bei der Lagerung und Mobilisation unterstützen und diese dadurch körperlich entlasten (Deutscher Ethikrat, 2020). Die bisherige Datenlage dazu ist allerdings gering (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018). Begleitroboter, welche sowohl in menschenähnlicher Gestalt als auch in Tiergestalt (z.B. PARO in Form einer Robbe (Parobots, 2014)) zur Verfügung stehen, dienen der „Unterstützung der sozial-kommunikativen Aspekte“ (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018, S. 131; Deutscher Ethikrat, 2020). Hülsken-Giesler und Daxberger verweisen jedoch darauf, dass die positiven Effekte der Begleitroboter unter Berücksichtigung der „limitierten Güte der Studien derzeit noch wenig aussagekräftig sind“ (2018, S. 130). Zu den Monitoringrobotern zählen Erinnerungshilfen, aber auch Telepräsenzsysteme, die sowohl telemedizinische Anwendungen als auch soziale Interaktionen ermöglichen können (Deutscher Ethikrat, 2020). Teilweise lassen sich diese Roboter nicht gänzlich von Smart-Home-Technologien abgrenzen (Deutscher Ethikrat, 2020).

Roboter aller drei Kategorien finden in deutschen häuslichen Pflegesettings bisher nur selten Anwendung (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Nichtsdestotrotz findet sich in der deutschen Bevölkerung eine Bereitschaft zur Nutzung robotischer Assistenzsysteme (Eggert, Sulmann et al., 2018). Knapp 75% von 1.000 Teilnehmer*innen einer repräsentativen Umfrage würden zukünftig Serviceroboter, die bei der Medikamenteneinnahme oder Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme unterstützen, nutzen (Eggert, Sulmann et al., 2018). Unterstützung bei der Körperpflege durch einen Roboter wäre für fast jeden zweiten Befragten vorstellbar (Eggert, Sulmann et al., 2018).

Die Anwendung von Assistenzrobotern und sozialen Robotern sowie digitale Kommunikation und soziale Kontakte über Online-Netzwerke können eine Ergänzung und Unterstützung darstellen, sollten jedoch persönliche Kontakte nicht in Gänze ersetzen (siehe Kapitel 3.3.3) (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Nowland und Kolleg*innen (2018) haben diesbezüglich argumentiert: „the relationship between loneliness and social Internet use is bidirectional and dynamic“ (S. 71). So kann die Internetnutzung zu Einsamkeit führen, wenn dadurch reale soziale Kontakte ersetzt werden (Nowland et al., 2018). Wenn das Internet jedoch dafür genutzt wird, neue Kontakte zu knüpfen und bestehende aufrecht zu, kann Einsamkeit vermindert werden (Nowland et al., 2018).

Digitale Technologien können vielseitig eingesetzt werden und dadurch zur Entlastung und Unterstützung in unterschiedlichen Bereichen der Pflegesituation beitragen. Nichtsdestotrotz bieten digitale Anwendungen nicht nur Chancen, sondern bringen auch Herausforderungen mit sich. In einem systematischen Review betrachteten Sriram und Kolleg*innen (2019) digitale Technologien unter der Anwendung von PA von Menschen mit Demenz und die Effekte dieser Technologien. Dabei wurden Studien inkludiert, welche die Sicht der Pflegepersonen auf die Nutzung von assistierenden Technologien, beschrieben als „any advanced electronic equipment, which can be used to enhance support and care, act as a prompt for intervention by carers, monitor welfare and assist in communication and leisure activities for a person with dementia“, erfassen (Sriram et al., 2019, S. 3). Die Technologien, welche in den 56 eingeschlossenen Studien evaluiert wurden, beinhalten Sicherheitstechniken und Monitoring, Erinnerungshilfen sowie Technologien zur Ermöglichung sozialer Teilhabe (Sriram et al., 2019). Die eingeschlossenen Studien erfassten „burden; quality of life; and well-being; and self-reported or researcher observed experiences of usefulness; benefits and disadvantages of AT [assistive technology] and impact on carer /person living with dementia relationship“ (Sriram et al., 2019, S. 3).

Um die Erfahrungen der Pflegenden mit assistierenden Technologien in den Studien zusammenzufassen, nutzten Sriram und Kolleg*innen eine thematische Synthese bei der vier Themen erfasst wurden: (1) positive Aspekte, (2) negative Aspekte, (3) Nutzung der assistierenden Technologien sowie (4) Akzeptanz und Wissen. Negative Aspekte wurden zum einen darin gesehen, dass die Technologien den „'person' component of caring“ ersetzen und die persönlichen, sozialen Kontakte verringern könnten (Sriram et al., 2019, S. 15). Zudem befürchteten die Pflegepersonen einen Verlust der Selbstständigkeit und eine Verschlechterung der kognitiven Leistungsfähigkeit der PB aufgrund einer zunehmenden Übernahme von Aufgaben durch digitale Anwendungen (Sriram et al., 2019). Auch die eigene mangelnde

digitale Kompetenz der PA wurde als ein negativer Aspekt beschrieben (Sriram et al., 2019). PA mahnten zudem an, dass Fehlmeldungen der Sicherheitssysteme das Belastungserleben verstärken können (Sriram et al., 2019).

Wenngleich negative Aspekte genannt wurden und keine der eingeschlossenen Studien eine signifikante Veränderung des Wohlbefindens und des Belastungserlebens nachweisen konnte, beschrieben PA digitale Technologien dennoch als hilfreich und erlebten die Anwendung als überwiegend positiv (Sriram et al., 2019). Dies lag zum einen daran, dass die digitalen Anwendungen, insbesondere Monitoringsysteme, es der Pflegeperson ermöglichten, die PB unbeaufsichtigt zu lassen, um Alltagstätigkeiten bewältigen oder eigene soziale Kontakte aufrechterhalten zu können, ohne auf freiheitsbeschränkende Maßnahmen zurückgreifen zu müssen (Sriram et al., 2019). Zum anderen erachteten sie die Ermöglichung sozialer Kontakte für die PB durch Videotelefonie als positiv (Sriram et al., 2019). Die Pflegenden beschrieben die Technologien sogar als „member' of the wider social network of the person with dementia“ (Sriram et al., 2019, S. 13). Dementsprechend wurde eine Verbesserung der subjektiven Lebensqualität der Menschen mit Demenz sowie deren PA wahrgenommen (Sriram et al., 2019).

Insgesamt sind bereits vielfältige digitale Technologien zur Unterstützung und Entlastung in der (häuslichen) Pflege vorhanden. DiPA und DiGA sowie eHealth-Anwendungen und digitale psychosoziale Angebote für PA können unterstützend wirken und das Belastungserleben positiv beeinflussen (BMG, 2024a; Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, o. J.; Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Zhai et al., 2023). Entlastend für PA können sich zudem Smart-Home-Systeme, die unterschiedliche technische Systeme in der eigenen Häuslichkeit miteinander verknüpfen, auswirken (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Diese ermöglichen ein weiterstgehend selbstständiges Leben der PB und vermitteln den PA in deren Abwesenheit ein Sicherheitsgefühl (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Dermody et al., 2024; Wrede et al., 2023). Zu diesen Systemen zählen auch Monitoring- und Kommunikationssysteme. Darüber hinaus bieten Roboter die Möglichkeit, PA zu entlasten, indem sie beispielsweise bei der Mobilisation unterstützen oder Kommunikation mit der PB anbahnen und diese beschäftigen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020; Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018). Digitale Technologien in der häuslichen Pflege bringen Potenziale aber auch Herausforderungen mit sich. Ein Risiko besteht darin, persönliche Kontakte durch digitale zu ersetzen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages 2020; Sriram et al., 2019). Außerdem kann die Übernahme von Aufgaben durch

digitale Anwendungen zu einer Verminderung der kognitiven Leistungsfähigkeit und Selbstständigkeit führen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Sriram et al., 2019). Jedoch können insbesondere jene Technologien, welche die Selbstständigkeit der PB fördern sowie bei körperlichen Pflēgetätigkeiten unterstützen (z.B. elektronische Aufstēhhilfen) das physische Belastungserleben der PA positiv beeinflussen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Kricheldorf, 2020; Werner et al., 2016; Werner, Ullrich et al., 2018). Auch die Anwendung von Monitoring- und Kommunikationssystemen birgt sowohl Chancen als auch Risiken. Zum einen ist es notwendig, den Datenschutz, die Persönlichkeitsrechte sowie die Privatsphäre der PB zu schützen. Zum anderen ist eine kontinuierliche Anwesenheit der PA mithilfe solcher Systeme nicht mehr notwendig, da sie über mögliche Krisen sofort informiert werden. Dadurch wird es Pflegepersonen ermöglicht, Erledigungen zu tätigen, einer Berufstätigkeit nachzugehen oder auch Zeit für sich selbst zu nehmen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Sriram et al., 2019). Um ihren Nutzen entfalten zu können, sind besondere Voraussetzungen für die Anwendung von Nöten, die im folgenden Kapitel dargestellt werden.

3.3.2 Voraussetzung für die Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege

In Deutschland zeigen sich Menschen durchaus bereit, digitale Anwendungen in die Pflege zu integrieren. Eine Voraussetzung für die erfolgreiche Nutzung digitaler Technologien ist die digitale Souveränität der Anwender*innen. Die digitale Souveränität ist laut dem Achten Altersbericht dann „gegeben, wenn Individuen, Organisationen und Institutionen und sogar ganze Staaten kompetent, sicher, selbstbestimmt sowie verantwortungsvoll in der digitalisierten Welt handeln und entscheiden können“ (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020, S. 38). Für das Erlangen digitaler Souveränität müssen drei Ebenen miteinander verknüpft werden, auf welche im Folgenden detaillierter eingegangen wird: (1) die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, (2) die organisatorische Ebene und (3) die individuelle Ebene (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Zu den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, die älteren Menschen die Nutzung digitaler Technologien ermöglichen, zählt zum einen die Finanzierung der Technologien (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Zum anderen fällt hierunter die Integration der Technologien in die aktuellen Versorgungsstrukturen auf gesetzlicher Ebene, wie dies beispielsweise im Rahmen des DVPMG bereits geschehen ist (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Zudem sollte ein Zugang zu einer stabilen Internetverbindung sichergestellt sein (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Dies ist gerade in ländlichen Gegenden noch nicht

flächendeckend gegeben (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Deshalb empfiehlt die Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages (2020) im Achten Altersbericht auch die kostenlose Bereitstellung von Internet im öffentlichen Raum sowie die Ausstattung des Wohnraums älterer Menschen mit Internetzugängen.

Die organisatorische Ebene bezieht sich darauf, Menschen dazu zu befähigen ihre individuellen Kompetenzen weiterzuentwickeln und dadurch eine Inanspruchnahme von digitalen Technologien zu ermöglichen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Einen wichtigen Faktor stellt hier die digitale Kompetenz dar, welche definiert wird als „Fähigkeit, digitale Produkte und Systeme nach den eigenen Bedürfnissen, Interessen und Präferenzen sowie vor dem Hintergrund assoziierter sozialer, institutioneller und gesellschaftlicher Bezüge zu erschließen, einzuordnen, zu bewerten und gegebenenfalls zu nutzen“ (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020, S. 109).

Die individuelle Ebene bezieht sich sodann auf jene älteren Personen, für welche eine digitale Technologie konzipiert wurde. Damit diese Technologie ihren vollen Nutzen entfalten kann, muss die ältere Person zunächst offen gegenüber digitalen Technologien sein (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Darüber hinaus muss sie über die notwendigen Fähigkeiten verfügen, die Technologie anzuwenden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Während der überwiegende Anteil der Personen unter 70 Jahren in Deutschland vertraut mit dem Internet ist und dieses regelmäßig nutzt, ist dies bei Menschen über 70 Jahren aktuell noch nicht gegeben (Doh, 2020). Bei den 70- bis 80-Jährigen nutzt etwas mehr als die Hälfte (54%) regelmäßig das Internet, bei den über 80-Jährigen nur noch knapp ein Viertel (23%) (Doh, 2020). Zudem fällt der Anteil der Frauen in diesen beiden Altersgruppen deutlich geringer aus als jener der Männer (Doh, 2020). Der Entstehung einer „digital gap“, also einer digitalen Kluft zwischen den Altersgruppen und den Geschlechtern, könnte daher durch Maßnahmen, welche die Nutzung des Internets und digitaler Anwendungen in der älteren Bevölkerungsschicht fördern, entgegengewirkt werden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Die Neuroplastizität des Gehirns ermöglicht dem Menschen ein lebenslanges Lernen (Pinter et al., 2014). Dementsprechend können sich auch ältere Menschen, die zuvor wenig oder gar keinen Kontakt mit digitalen Technologien hatten, digitale Kompetenzen aneignen. Diese Kompetenzen können in drei Bereiche aufgeteilt werden: Umgang (Bedienkompetenz), Inhalt und Gestaltung (Gestaltungskompetenz) und Reflexion (Orientierungskompetenz) (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Die Bedienkompetenz

bezieht sich auf die technische Bedienung des Angebots, während Inhalt und Gestaltung sich auf die konkrete Anwendung in einem bestimmten Bereich beziehen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Letzteres beinhaltet beispielsweise die Suche nach Informationen mittels digitaler Anwendungen sowie die Kommunikation mithilfe von digitalen Geräten (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Um die Bedienkompetenz zu fördern, bedarf es einer adäquaten Einweisung in die Anwendung der Technologien, beispielsweise durch bereitstellende Dienstleistende (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Da eine einfache Bedienung der digitalen Technologien entscheidend für deren erfolgreiche Anwendung ist, kommt hier auch der Entwicklung eine herausragende Bedeutung zu (Klein & Oswald, 2020). Es wird dementsprechend angeregt, bei der Entwicklung eine einfache Handhabung für alle potenziellen Nutzer*innen zu berücksichtigen. Dies kann auch dadurch ermöglicht werden, dass die zukünftigen Nutzer*innen in den Entwicklungsprozess eingebunden werden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Um die Gestaltungskompetenz zu fördern, bieten sich ehrenamtliche Techniklots*innen an, die in die Nutzung digitaler Geräte einweisen und bei der Anwendung unterstützen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Dies stellt eine niedrigschwellige Möglichkeit des Kompetenzerwerbs dar. In einigen Kommunen ist dies bereits geschehen, ein flächendeckendes Angebot bleibt bisher allerdings aus (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Darauf aufbauend könnten auch Weiterbildungsprogramme sowohl in Präsenz als auch im E-Learning-Format die digitalen Kompetenzen weiter ausbauen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Es wird vorgeschlagen, dass sich jegliche Form des digitalen Kompetenzerwerbs an der Lebenswelt und den individuellen Bedarfen der älteren Menschen orientiert (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Da sich Technologien stetig weiterentwickeln, bedarf es auch einer regelmäßigen Information bezüglich neuer Angebote und Unterstützung in deren Anwendung (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Dafür kann es sinnvoll sein, dass sich Dienstleistende, die Beratungsangebote für PA bereithalten, Wissen aneignen, um ältere und pflegebedürftige Menschen sowie ihre Angehörigen zu möglichen technischen Hilfsmitteln, auch jene, welche privat finanziert werden müssen, beraten zu können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages 2020).

Die Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages (2020) regt zudem an, dass Menschen die Anwendung digitaler Technologien reflektieren, sich also mit den Chancen und Risiken der Nutzung auseinandersetzen (Orientierungskompetenz). Dazu zählt die kritische Auseinandersetzung mit der Datennutzung durch digitale Anwendungen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Die Nutzer*innen sollten sich eigenständig über die Nutzung und Speicherung ihrer persönlichen Daten informieren, um anschließend eine eigenverantwortliche und informierte Zustimmung oder Ablehnung der Bedingungen tätigen zu können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Dafür müssten diese Informationen auch von Anbieterseite aus niedrigschwellig zugänglich und verständlich dargelegt werden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Zusätzlich könnte eine qualitativ hochwertige individuelle Technikberatung, bei der den potenziellen Anwender*innen digitaler Technologien vorgestellt sowie deren Chancen und Risiken benannt werden, bei der Entscheidungsfindung unterstützend wirken (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

In Bezug auf die Aneignung digitaler Kompetenzen sollte berücksichtigt werden, dass sich bestimmte soziodemographische Merkmale sowohl auf den Kompetenzerwerb als auch auf die Beschaffung digitaler Technologien auswirken können. Dazu gehören „Einkommen, Geschlecht, Bildung und kultureller Hintergrund“ (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020, S. 41). Der Bildungsstand scheint beim Erwerb digitaler Kompetenzen älterer Menschen einen besonderen herausragenden Einflussfaktor darzustellen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Zudem wirkt er sich auf den Zugang zum Internet aus: Menschen mit niedrigerem Bildungsstand verfügen seltener über einen Internetzugang (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Demgegenüber stellen Einkommen und Geschlecht einer Person Faktoren dar, die sich, aufgrund der damit verbundenen verfügbaren finanziellen Mittel, auf die Anschaffung digitaler Geräte auswirken können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Gerade Frauen sehen sich im Alter mit einer niedrigen Rente konfrontiert, welche die Finanzierung technischer Geräte erschwert (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Bei älteren Menschen mit Migrationshintergrund können sprachliche Barrieren einem Erwerb und einer kompetenten Nutzung digitaler Technologien entgegenstehen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es für die erfolgreiche Nutzung digitaler Technologien einer digitalen Souveränität der Nutzer*innen bedarf. Darunter fallen auch gesetzliche und finanzielle Rahmenbedingungen, die eine Anwendung ermöglichen, wie beispielsweise eine

Kostenübernahme sowie die Verfügbarkeit von Internet (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Auf individueller Ebene kann es von Vorteil für eine erfolgreiche Nutzung sein, wenn eine Bereitschaft zur Anwendung der Nutzer*innen besteht und bestimmte digitale Kompetenzen vorhanden sind (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Um diese Kompetenzen zu fördern, wird angeregt, auf organisatorischer Ebene Strukturen zum Kompetenzerwerb zu schaffen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Im Zusammenhang mit der Thematik der PA bedeutet dies, dass sie im Kompetenzerwerb sowie im Umgang mit digitalen Technologien, entsprechend ihrer individuellen Situation, Unterstützung benötigen könnten (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Das könnte zum Beispiel im Rahmen einer adäquaten und individuell an die Vorkenntnisse der Pflegeperson angepassten Beratung hinsichtlich vorhandener technischer Angebote sowie einer Einweisung in deren Anwendung erfolgen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Für die Aneignung allgemeiner digitaler Kompetenzen können PA auf Angebote in ihren Quartieren oder E-Learning-Plattformen zurückgreifen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Einige Gemeinden bieten beispielsweise bereits den Service von Techniklots*innen zur Unterstützung bei der Anwendung von technischen Geräten an (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Eine kritische Auseinandersetzung mit Nutzen und Risiken digitaler Technologien wird vor der Anschaffung ebenfalls von der Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages angeregt (2020). Dazu können individuelle Technikberatungen, die Nutzen und Risiken der Technologien darlegen, sinnvoll sein (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Im folgenden Kapitel werden die ethischen Fragestellungen, die mit der Nutzung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege und möglichen Risiken einer Anwendung einhergehen, erörtert.

3.3.3 Ethische Perspektiven zur Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege
Sowohl der Achte Altersbericht „Ältere Menschen und Digitalisierung“ als auch die Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ (2017), „Robotik für gute Pflege“ (2020) und „Mensch und Maschine – Herausforderungen durch Künstliche Intelligenz“ (2023) befassen sich mit ethischen Fragestellungen bezüglich der Integration digitaler Technologien in den Alltag. Dies lässt sich auch auf ältere Menschen und ihre Angehörigen im Pflegesetting anwenden. Ethische Diskurse im Zusammenhang mit digitalen Technologien in der Pflege werden hier am Beispiel dreier Bereiche dargestellt: (1) *Enhancement* durch technische Assistenzsysteme, (2)

Monitoringsysteme und (3) Robotik. Die Erkenntnisse des Deutschen Ethikrats (2017; 2020; 2023) sowie der Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags (2020), die sich auf diese drei Bereiche beziehen, werden hier erörtert.

Technische Assistenzsysteme können ein *Enhancement*, also eine „Verbesserung körperlicher und geistiger Fähigkeiten sowie die geplante Steigerung von Lebensqualität und Handlungsfähigkeit jenseits von Altersverläufen ohne gezielte Intervention“ (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020, S. 119) erwirken, indem sie altersbedingte Funktionseinschränkungen, seien diese körperlich oder geistig, in gewissem Maße kompensieren und dadurch die Selbstständigkeit auch im hohen Alter erhalten können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020; Kruse & Schmitt, 2015). Wenn „diese Techniken tatsächlich aktivierend wirken, tragen sie möglicherweise sogar zur signifikanten Erweiterung des Fähigkeiten- und Fertigkeitenspektrums bei“ (Deutscher Ethikrat, 2020, S. 25). Elektrische Rollatoren können beispielsweise die Navigationsfähigkeit unterstützen, Hindernissen ausweichen, das Gangbild stabilisieren und beim Aufrichten unterstützen (siehe Kapitel 3.3.1; Geravand et al., 2016; Werner et al., 2016; Koumpouros et al., 2017; Werner, Moustris et al., 2018; Werner, Ullrich et al., 2018). Sie können entsprechend dazu beitragen, die Mobilität einer PB auch bei körperlichen Funktionseinschränkungen zu erhalten. Smart-Home-Systeme können ebenfalls zur Kompensation körperlicher Funktionseinschränkungen beitragen. So können digitale, vorprogrammierte Schaltungen, beispielsweise von Licht, Rollläden oder Heizkörpern, Wege sparen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020). Auch kognitive Funktionseinschränkungen können beispielsweise durch Abschaltautomatiken an Herd und Ofen sowie Erinnerungsdienste für Medikamenteneinnahmen oder Termine, ausgeglichen werden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020). Insgesamt kann die Nutzung technischer Assistenzsysteme „durch die technische Kompensation erlittener physischer oder mentaler Einbußen nicht nur das Gefühl von *Selbstwirksamkeit*, sondern auch das *Erleben von Kontinuität*“ (Deutscher Ethikrat, 2020, S. 35) stärken.

Für die Anschaffung sowohl von elektrischen Rollatoren als auch von Smart-Home-Technologien bedarf es jedoch ausreichend finanzieller Mittel. Dementsprechend sind solche Technologien nicht allen Menschen gleichermaßen zugänglich (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Der sozio-ökonomische Status wirkt sich auch in diesem Bereich auf die Nutzung digitaler Technologien aus und fördert den *digital gap* (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020). Dies kann auch Auswirkungen auf die persönlichen „Gestaltungsmöglichkeiten des Alterns“ haben

(Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020, S. 119). Denn Menschen mit höheren finanziellen Ressourcen haben eher die Möglichkeit, digitale Technologien zu erwerben und mit diesen Funktionseinschränkungen zu kompensieren sowie ihr Leben ihren eigenen Vorstellungen entsprechend zu gestalten. Dem könnte durch die Schaffung eines gleichberechtigten Zugangs aller Bürger*innen zu digitalen Technologien, welche motorische und kognitive Fähigkeiten im Alter fördern können, durch den Gesetzgeber entgegengewirkt werden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020).

Durch die Unterstützung digitaler Technologien und den damit einhergehenden verbesserten körperlichen und kognitiven Funktionen können jedoch unrealistische Altersbilder in der Bevölkerung entstehen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020). Dies birgt zum einen das Risiko, dass jüngere Menschen höhere Erwartungen an ihren eigenen Alterungsprozess haben, durch welche „individuelle Auseinandersetzungs- und Anpassungsprozesse infolge einer naiven Technik- und Fortschrittsgläubigkeit unterbleiben“ (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020, S. 119). Zum anderen kann es dazu führen, dass die Erwartungen an die Fähigkeiten älterer Menschen nicht mit der Realität übereinstimmen (Kruse & Schmitt, 2015). Dies kann aus Sicht der Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags zu Benachteiligung, „Stigmatisierung und Diskriminierung“ (S. 119) führen. Dem könnte durch ein stärkeres Bewusstsein der Bevölkerung dafür, dass digitale Technologien Funktionsverluste im Alter nur bedingt aufhalten können, entgegengewirkt werden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags, 2020). Die Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestags (2020) regt dementsprechend eine individuelle Auseinandersetzung mit den unabdinglichen Veränderungen im Alter an.

Einer weiteren kritischen Betrachtung bedarf die Anwendung von Monitoringsystemen. Diese ethische Betrachtung richtet sich nach den medizinethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress (2013): Autonomie, Schadensvermeidung, Wohltun und Gerechtigkeit, welche durch „die Berücksichtigung der Bezogenheit auf andere und anderes“ (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020, S. 118) ergänzt werden. Monitoringsysteme ermöglichen es den PA, beispielsweise über Kameras oder Mikrofone in der Wohnung der PB, Informationen über deren Wohlergehen und Tätigkeiten zu erhalten und Kontakt aufzunehmen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Kricheldorf, 2020). Zudem können Sensoren Bewegungen überwachen und, beispielsweise bei einem Sturz oder längerer, ungewohnter Untätigkeit, einen Notruf auslösen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Wrede et al., 2023; Dermody et al., 2024). Dies kann es der PB

ermöglichen, eigenständig in ihrer häuslichen Umgebung zu verbleiben (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Kricheldorf, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Zudem ist eine kontinuierliche Anwesenheit einer Pflegeperson durch das Monitoring nicht erforderlich, wodurch es PA möglich wird, einer Berufstätigkeit nachzugehen oder Zeit für die eigenen Bedürfnisse oder Erholung zu finden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Dermody et al., 2024). Demnach kann die Einschränkung der Privatsphäre der PB auch dazu beitragen, dass sie selbst sowie die PA ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Wenngleich also bestimmte digitale Technologien die Autonomie einer PB in einem Lebensbereich einschränken, können sie diese zeitgleich in einem anderen Bereich wahren (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020).

Zudem kann durch das Monitoring dem Prinzip der Schadensvermeidung gerecht werden, da suspekte Bewegungsmuster oder Stürze erkannt und frühzeitig Hilfe angefordert werden kann (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Kruse & Schmitt, 2015). Wird den PB der Nutzen und die Wirkung der Monitoringsysteme vor Beginn der Anwendung nähergebracht, kann sich dies positiv auf die Akzeptanz und die erlebte Selbstbestimmung auswirken (Deutscher Ethikrat, 2020).

Die Anwendung von Monitoringsystemen ist allerdings auch mit der Sammlung gesundheitsbezogener Daten verbunden. Um den medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress (2013) gerecht zu werden, sollten Anwender*innen digitaler Technologien „ein hinreichendes Maß an Kontrolle, Souveränität und Macht über die eigenen Daten [...] behalten oder sich zumindest auf die Wahrung ihrer Interessen durch Dritte verlassen [...] können“ (Deutscher Ethikrat, 2017, S. 173). Zum Schutz vor übermäßiger Datensammlung und Datennutzung wäre aus Sicht des Deutschen Ethikrats (2023) eine entsprechende Voreinstellung der Technologien, eine sogenannte *privacy by design*, hilfreich.

Ein letzter Aspekt, der hier aus ethischer Perspektive betrachtet werden soll, ist die Anwendung robotischer Systeme in der Pflege. Der Deutsche Ethikrat (2020) betont dabei die Relevanz, den Begriff „Pflegeroboter“ zu vermeiden, da dies die Grenze zwischen Robotern und Menschen verwischen könnte. Denn robotischen Systemen, auch jenen mit künstlicher Intelligenz, fehlen zentrale Fähigkeiten, wie „moralische Autonomie“ (Deutscher Ethikrat,

2023, S. 12)⁵ sowie „theoretische [...] [und] praktische Vernunft“ (S. 334)⁶, wodurch sie nicht in der Lage sind, die Arbeit von Menschen vollständig zu ersetzen.

Nichtsdestotrotz können Roboter in der Pflege einen Mehrwert bieten. Sie können dahingehend Verwendung finden, dass sie pflegebedürftige Menschen bei Alltagsverrichtungen unterstützen (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018). Dies kann bei der Körperpflege, die durchaus, sowohl für die PB als auch für die informelle Pflegeperson, schambehaftet sein kann, eine Entlastung darstellen (Deutscher Ethikrat, 2020). Demnach kann eine solche Anwendung „der Beziehungspflege zwischen den unterschiedlichen Akteuren dienen, weil sie Raum schafft für ein Verhältnis von Nähe und Distanz, das dem individuellen Wohlbefinden der pflegebedürftigen Person entspricht und von ihr bestimmt wird“ (Deutscher Ethikrat, 2020, S. 27). Robotische Systeme können demnach „die Autonomie beeinträchtigter Menschen [...] erhöhen und [...] zu einer psychischen und physischen Entlastung von Pflegenden“ beitragen (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018, S. 127) und dadurch förderlich für die Aufrechterhaltung der häuslichen Pflegekonstellation sein (Deutscher Ethikrat, 2020).

Zudem können Assistenzroboter auch genutzt werden, um die soziale Teilhabe pflegebedürftiger Menschen zu ermöglichen und bieten demnach eine Ergänzung des „Hilfe-Mix' aus informeller und professioneller Pflege“ (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018, S. 127). Roboter können in eine „*triadische*[] Kooperation (pflegende Person – pflegebedürftige Person – Technik)“ (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020, S. 123) integriert werden, um beispielsweise in Kontakt mit einem Menschen mit Demenz zu treten und eine Kommunikation anzubahnen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Der Roboter wird in diesem Fall ergänzend zur Anbahnung einer Kommunikationssituation eingesetzt. Die eigentliche zwischenmenschlich Interaktion findet dann zwischen der PB und einer weiteren Person, beispielsweise dem*der PA, statt. Dadurch findet auch die mit einer guten Pflege einhergehende Aufgabe der „Kommunikations-, Beziehungs- und Gefühlsarbeit“ (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018, S. 129) Berücksichtigung.

⁵ Durch ihre moralische Autonomie können Menschen für ihr „Handeln moralisch und juristisch verantwortlich gemacht werden“ (Deutscher Ethikrat, 2020, S. 12). Die Fähigkeit zur Zwecksetzung stellt einen essentiellen Aspekt der moralischen Autonomie dar. Roboter können zwar vorprogrammierte Zwecke erfüllen, sind jedoch nicht in der Lage zur eigenständigen Zwecksetzung (Deutscher Ethikrat, 2020; Deutscher Ethikrat, 2023).

⁶ Die theoretische Vernunft dient dem Erkenntnisgewinn, der einer Entscheidungsfindung zugrunde liegt, während die praktische Vernunft „auf ein kohärentes, verantwortliches Handeln abzielt, um ein gutes Leben zu ermöglichen“ (Deutscher Ethikrat, 2023, S. 130).

Um einen souveränen Umgang der PB und PA mit robotischen Systemen zu gewährleisten, betont die Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages (2020) die Notwendigkeit, Assistenzroboter genauestens an die Bedürfnisse der jeweiligen Nutzer*innen anzupassen und die Nutzer*innen in die Bedienung einzuweisen, so dass diese befähigt werden, den Roboter zu steuern. Zusätzlich regt der Deutsche Ethikrat (2020) an, die potenziellen Nutzer*innen bereits bei der Entwicklung robotischer Systeme einzubeziehen, um so die Technologien an deren Bedarfe und Kompetenzen anzupassen. Das Ziel sollte ein „universelle[s] Design[.]“ (Deutscher Ethikrat, 2020, S. 41) sein, welches Menschen mit unterschiedlichen digitalen Kompetenzen sowie körperlichen und kognitiven Fähigkeiten eine Nutzung erlaubt. Dadurch kann auch vermieden werden, dass sich PB und PA als inkompetent im Umgang mit der Technologie erleben (Deutscher Ethikrat, 2020). Außerdem sollte aus ethischer Perspektive bei der Anwendung von Robotern immer der Wunsch der PB und deren Wohl, im Sinne von „Möglichkeiten der Wiederherstellung, Erhaltung und Steigerung von Lebensqualität durch rehabilitative Maßnahmen sowie das allgemeine Wohlbefinden“ (Deutscher Ethikrat, 2020, S. 31) im Vordergrund stehen. Zudem ist darauf zu achten, dass die Anwendung von Robotern oder digitalen Technologien im Allgemeinen nicht zu Kompetenzverlusten (pflegebedürftiger) älterer Menschen führen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages 2020).

Um dem Gerechtigkeitsprinzip zu entsprechen, sollten auch hier politische Rahmenbedingungen geschaffen werden, die es allen PB und ihren Angehörigen unabhängig von ihren individuellen Voraussetzungen ermöglicht, robotische Systeme in Anspruch zu nehmen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Dazu zählt zum einen eine adäquate Beratung und Information bezüglich vorhandener digitaler Technologien (Deutscher Ethikrat, 2020). Zum anderen bedarf es der Finanzierung qualitativ hochwertiger Technologien sowie deren Einbindung in die Regelversorgung (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Der Deutsche Ethikrat (2020) empfiehlt daher weitere Studien, so dass eine evidenzbasierte Anwendung digitaler Technologien ermöglicht und eine Einbettung in den Hilfsmittelkatalog, dem ein Nachweis über „die Funktionstauglichkeit, die Sicherheit, die Erfüllung der Qualitätsanforderungen sowie [...] den medizinischen oder pflegerischen Nutzen“ (GKV-Spitzenverband, 2024b) erfolgen kann.

Insgesamt wird angeregt, bei der Anwendung digitaler Technologien im häuslichen Pflegesetting die individuelle Situation eingehend zu betrachten und Nutzen und Risiken genauestens abzuwägen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages 2020).

Dabei steht nicht nur die PB im Fokus (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Die Bedürfnisse der PA und weiterer betroffener Personen können ebenfalls in die „multiperspektivische Betrachtung ethischer Gesichtspunkte“ (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020, S. 122) einbezogen werden. Es wird empfohlen, dass die informierte Entscheidung für oder gegen eine Anwendung digitaler Technologien letztlich alle Beteiligten gemeinsam treffen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Da multiperspektivische Ethikberatungen für PB und deren Angehörige bislang selten zu finden sind (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020), wäre ein Auf- und Ausbau solcher Beratungen auch im Hinblick auf die zunehmende Digitalisierung und den damit einhergehenden ethischen Dilemmata denkbar.

Die ethischen Diskurse der für die häusliche Pflege relevanten digitalen Technologien wurden hier anhand von drei Beispielen vorgestellt: (1) das *Enhancement* durch digitale Technologien sowie (2) die Anwendung von Monitoringsystemen und (3) Robotik in der Pflege. Grundlage aller Überlegungen stellen dabei medizinethische Prinzipien (Autonomie, individuelles Wohlergehen, Schadensvermeidung, Gerechtigkeit) sowie das Prinzip der Bezogenheit auf andere dar (Beauchamp & Childress, 2013; Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Digitale Technologien können es älteren Menschen ermöglichen, trotz altersbedingter Funktionseinschränkungen ein autonomes und selbstbestimmtes Leben zu führen (*Enhancement*), wodurch auch PA entlastet werden können. Aus ethischer Perspektive sollte eine Kompensation durch Technik jedoch nur begrenzt möglich sein, um genuin menschliche Attribute von Umgang und Interaktionen zu erhalten. Daher wird eine aktive individuelle Auseinandersetzung mit möglichen altersbedingten Veränderungen empfohlen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Dies könnte auch bei gesellschaftlichen Altersbildern Berücksichtigung finden, so dass keine unrealistischen Erwartungen an ältere Menschen gestellt werden. Aus ethischen Gesichtspunkten bedarf es bei Monitoringsystemen einer Abwägung zwischen Autonomie, Privatheit und Selbstbestimmungsrecht der PB, einer möglichen Schadensvermeidung sowie der Autonomie der Pflegeperson, die durch ein Monitoring Entlastung finden kann. Assistenzroboter können als ergänzendes System in der Pflege durchaus entlastend wirken oder, nach dem derzeitigen Stand der Technik, auch zur Anbahnung einer Kommunikationssituation genutzt werden. Dabei soll die Tatsache, dass gute Pflege nicht nur pflegepraktische Tätigkeiten beinhaltet, sondern auch aus persönlicher Interaktion besteht, bei der Abwägung bezüglich einer Anwendung digitaler Technologien, insbesondere der von

robotischen Systemen, berücksichtigt werden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020; Deutscher Ethikrat, 2023; Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018). Zudem wird aus ethischer Perspektive empfohlen, bei allen Einsatzbereichen digitaler Technologien einen individuellen informierten Entscheidungsprozesses mit allen beteiligten Akteuren zu gewährleisten. Dies könnte mit einem Ausbau multiperspektivischer Ethikberatungen für PB und ihre Angehörigen erfolgen.

3.3.4 Zusammenfassung

Digitale Technologien bieten das Potenzial, die Eigenständigkeit von PB zu erhalten oder zu fördern. Sicherheits- und Monitoringsysteme können insbesondere für PA von Menschen mit Demenz, berufstätige Pflegende oder jene, die nicht mit der PB in einem Haushalt leben entlastend wirken, während technische Mobilitätshilfen die Pflegeperson körperlich entlasten können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Durch den Gesetzgeber werden digitale Anwendungen in Pflegesettings nun auch in die Regelversorgung eingebettet (BMG, 2024a). Mit dem DVPMG können 50€ monatlich für digitale Pflegeanwendungen aufgewandt werden (BMG, 2024a).

Die Anwendung technischer Assistenzsysteme im Pflegesetting geht auch mit einem ethischen Diskurs über deren Nutzen und Risiken einher. Erstens besteht das Risiko, dass die Kompensation altersbedingter Veränderungen durch digitale Technologien eine Auseinandersetzung mit unausweichlichen altersbedingten Veränderungen verhindert und übermäßige Erwartungen an die Fähigkeiten älterer Menschen erweckt. Daher kann es sinnvoll sein, ein realistisches Altersbild in der Bevölkerung zu fördern, welches sowohl die Potenziale als auch die Vulnerabilitäten des Alters berücksichtigt (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Zweitens kann die Anwendung von Monitoringsystemen in die Autonomie und das Recht auf Privatheit der PB eingreifen. Dem kann durch eine individuelle reflektierte Auseinandersetzung mit Nutzen und Risiken entgegengewirkt werden. Zudem kann es zu einer Sammlung und Nutzung personen- und gesundheitsbezogener Daten kommen. Die Berücksichtigung einer entsprechenden *privacy by design* bei der Entwicklung digitaler Technologien wäre in diesem Zusammenhang denkbar (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2017, Deutscher Ethikrat, 2023). Drittens bergen robotische Systeme das Risiko soziale Interaktionen zu reduzieren. Eine ergänzende Anwendung für einfache pflegerische oder hauswirtschaftliche Tätigkeiten, die entlastend für PA sein kann, sowie zur Anbahnung von Kommunikationssituationen wäre jedoch denkbar (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018; Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020).

Die erfolgreiche Anwendung der vorhandenen digitalen Technologien in der häuslichen Pflege setzt eine digitale Souveränität mit entsprechender digitaler Kompetenz der Anwender*innen voraus. Entsprechende Angebote für PB und ihre Angehörigen, die zu vorhandenen unterstützenden digitalen Technologien bedarfsgerecht beraten, in die Anwendung dieser Technologien einweisen, oder als Ansprechperson bei Problemen und Fragen dienen, sind bisher noch gering. Einige Kommunen bieten beispielsweise Techniklots*innen, E-Learning-Programme oder Schulungen an (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages 2020). Darüber hinaus kann eine ausführliche Technikberatung vor der Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege hilfreich sein. Ergänzend kann eine multiperspektivische Ethikberatung dazu beitragen, die Bedarfe aller beteiligten Personen, PB sowie PA, zu erfassen und gemeinsam Nutzen und Risiken abzuwägen. Schlussendlich kann dies zu einer informierten, reflektierten Entscheidungsfindung beitragen.

Insgesamt zeigt sich, dass digitale Technologien zur Anwendung in der häuslichen Pflege, unter Berücksichtigung der vorhandenen Kompetenzen und Bedarfe der PA, der Risiken einer Integration digitaler Technologien in die Häuslichkeit der PB und PA sowie der ethischen Gesichtspunkte, insbesondere der Wahrung medizinethischer Prinzipien und der Berücksichtigung der Bezogenheit auf andere, Selbstständigkeit und soziale Teilhabe von PB erhalten und entlastend auf PA wirken können.

3.4 Problemstellung und Forschungsfragen

Die Gruppe der PA sieht sich mit vielfältigen Herausforderungen konfrontiert, welche auch mit einem erhöhten Belastungserleben einhergehen (Gräbel & Adabbo, 2011; Pinquart & Sörensen, 2007; Deufert, 2013; Kruse, 2017; Bauer & Sousa-Poza, 2015; Wetzstein et al., 2015). Dennoch werden auch positive Aspekte der Pflege von informellen Pflegepersonen beschrieben, welche eine wichtige Ressource bei der Bewältigung belastender Erlebnisse darstellen (Kruse, 2017, Bauer & Sousa-Poza, 2015; Bestmann et al., 2014). Darüber hinaus dient den PA auch die weitere Berufsausübung mit den damit einhergehenden sozialen Kontakten als Ressource (Wetzstein et al., 2015). Auch einer regelmäßigen Auszeit von der Pflegesituation schreiben informelle Pflegepersonen eine hohe Bedeutung hinsichtlich ihres Belastungserlebens zu (Brügger et al., 2016). Dies kann PA durch bereits vorhandene Entlastungs- und Unterstützungsangebote ermöglicht werden.

Unterstützungsmaßnahmen und Entlastungsangebote sollen PA in die Lage versetzen, die Pflegesituation zu meistern, ohne dass diese gesundheitliche Einschränkungen nach sich zieht (BMG, 2024a). Die Datenlage weist jedoch lediglich eine geringe bis mäßige Inanspruchnahme

von Leistungen jenseits der finanziellen Leistungen, in Form von Pflegegeld, Sachleistungen und Kombinationsleistungen, auf (ZQP, 2018; Schneekloth & Schmidt, 2011; Schneekloth et al., 2017; Geiss et al., 2019; UBVP, 2022; Wolff et al., 2023; Schwinger & Zok, 2024). Im Rahmen dieser Datenerhebungen wurden meist auch Gründe der fehlenden Inanspruchnahme erhoben (Schneekloth et al., 2017; Geiss et al., 2019; UBVP, 2022). Die Erfassung erfolgte jedoch ausschließlich in Form eines Fragebogens, mit vorab festgelegten Antwortmöglichkeiten (Geiss et al., 2019; Schneekloth et al., 2017; UBVP, 2022).

Die tatsächlichen Erfahrungen Pflegender bei der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen sowie die Barrieren, die einer Inanspruchnahme entgegenstehen, konnten demnach nicht vollumfassend von den befragten PA beschrieben werden. Zudem wurde nicht erfasst, wie PA darin unterstützt werden können, Entlastungsleistungen in Anspruch zu nehmen. Dies scheint jedoch insbesondere deshalb von hoher Relevanz, da der Bedarf an Unterstützungs- und Entlastungsleistungen sowie der Wunsch diese zu nutzen bereits in Datenerhebungen von PA geäußert wurden (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019; Scheerbaum et al., 2024).

Insgesamt findet sich in der Forschungsliteratur keine aktuelle qualitative Studie, die sich mit den Barrieren und förderlichen Faktoren der Inanspruchnahme der Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA in Deutschland befasst. Studien, sowohl national als auch international, fokussieren sich häufig auf PA von Menschen mit bestimmten Krankheitsbildern, darunter überwiegend dementielle Erkrankungen (vgl. Phillipson et al., 2013; Macleod et al., 2017; Zwingmann et al., 2020). Außerdem befassen sich Studien häufig mit einer bestimmten Leistungsart, beispielsweise Beratungsangeboten oder Tagespflege (vgl. Gräbel et al., 2010; Brown et al., 2014;). Auch Reviews zu diesem Thema legen den Fokus auf bestimmte Angehörigengruppen (vgl. Greenwood & Smith, 2015; Leocadie et al., 2018; Bieber et al., 2019) oder bestimmte Leistungsarten (vgl. Rice et al., 2020). Dementsprechend bedarf es einer Übersicht der Barrieren und förderlichen Faktoren der Inanspruchnahme der vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA in Deutschland.

Diese vorhandene Forschungslücke soll mit dieser Arbeit und der Beantwortung der nachfolgenden Fragen geschlossen werden:

1. Welche Barrieren erleben PA bei der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen?
2. Wie beschreiben PA ihre Bedarfe hinsichtlich der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen?

3. Welche Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA werden von Personen beschrieben, die in beruflichen oder ehrenamtlichen Kontexten mit informellen Pflegepersonen in Kontakt kommen (Expert*innen)?
4. Wie unterscheiden sich die Perspektiven hinsichtlich der Barrieren und förderlichen Faktoren einer Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen zwischen PA und den befragten Expert*innen?
5. Welche Gemeinsamkeiten finden sich zwischen den erfassten Barrieren der Expert*innen und den erlebten Barrieren der PA?

Zudem lässt die vorhandene Literatur darauf schließen, dass digitale Technologien in der häuslichen Pflege einen Beitrag zur Unterstützung und Entlastung von PA leisten können. Die Bereitschaft der deutschen Bevölkerung, digitale Technologien künftig in einer Pflegesituation anzuwenden, konnte bereits nachgewiesen werden. Die Perspektive von Anbieter*innen unterstützender und entlastender Leistungen für PB und PA bezüglich der Potenziale digitaler Technologien in der häuslichen Pflege sollte jedoch noch mehr Beachtung finden. Insbesondere Anbieter*innen können durch ihren persönlichen objektiven Einblick in häusliche Pflegesituationen eine ergänzende Perspektive darstellen. Diese soll im Rahmen dieser Arbeit mit folgender Forschungsfrage erfasst werden:

6. Welche Potenziale und Herausforderungen der Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege werden von Personen beschrieben, die in beruflichen oder ehrenamtlichen Kontexten mit informellen Pflegepersonen in Kontakt kommen (Expert*innen)?

Ziel dieser Arbeit soll es sein, anhand der erhobenen Daten Handlungsempfehlungen für die Ausgestaltung zukünftiger Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA unter Berücksichtigung vorhandener Barrieren der Inanspruchnahme sowie vorhandener Bedarfe von PA zu erstellen.

4 Methodik

Im Rahmen dieser Arbeit wird der Frage nachgegangen, welche Barrieren PA bei der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen erleben und welche Anpassungen der aktuellen Versorgungslandschaft es bedarf, um die Inanspruchnahme zu erhöhen. Zudem wird erforscht, inwieweit digitale Technologien zur Unterstützung und Entlastung der PA beitragen können. Antworten auf diese Fragen finden sich zum einen im Alltag der PA und ihrem Erleben der Pflegesituation. Zum anderen kann auch die Perspektive von Personen, die Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen für PA anbieten oder in beruflichen oder ehrenamtlichen Kontexten Kontakt mit PA haben, hilfreich sein, um die genannten Fragen sowie das Potenzial digitaler Technologien zu erforschen.

Für die Datenerhebung im Rahmen dieser Arbeit wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt, da dieser die „Ermittlung individueller Sichtweisen, Einstellungen, Motive, Bedürfnisse usw.“ (Misoch, 2019, S. 2) ermöglicht. Ein Einblick in das Leben und Erleben der PA aus Sicht dieser Zielgruppe soll dadurch gewährt werden. Zudem kann diese Zielgruppe aus ihrer Erfahrung heraus eine Makroperspektive aufzeigen und Muster und Bedürfnisse leichter erkennen. Für die Erhebung qualitativer Daten wurden semi-strukturierte Einzelinterviews mit Expert*innen und PA geführt. Die Daten, die in dieser Arbeit Verwendung fanden, wurden im Rahmen des Projekts „Hilfen für Pflegende“, welches von Oktober 2019 bis April 2023 am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg unter der Leitung von Professor Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse durchgeführt wurde, erhoben⁷. Die Projektgruppe des Projekts „Hilfen für Pflegende“ setzte sich neben der Autorin, welche eine Ausbildung als Gesundheits- und Krankenpflegerin mit Erfahrung in der onkologischen und palliativen Versorgung sowie ein abgeschlossenes Studium der Gerontologie und Anglistik hat, aus einer promovierten Ethnologin, einer promovierten Medizinerin und Diplom-Gerontologin sowie einer promovierten Bildungs- und Erziehungswissenschaftlerin zusammen. Mit Ausnahme der Autorin hatten alle Mitglieder der Projektgruppe bereits langjährige Erfahrung im Bereich der qualitativen Forschung.

In den nachfolgenden Kapiteln wird die Methodik, die dem Projekt „Hilfen für Pflegende“ und dieser Arbeit zugrunde liegt, detailliert dargestellt. Die Akquise der Proband*innen wird in

⁷ Das Ziel des Projekts „Hilfen für Pflegende“ war es, eine Bestandsaufnahme vorhandener Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen für PA zu generieren. Zudem sollte eine Bedarfsanalyse erfolgen, um anhand vorhandener Bedarfe eine Intervention zur Entlastung von PA ableiten und entwickeln zu können. Weitere Informationen zum Projekt „Hilfen für Pflegende“ sind auf der Internetseite des Instituts für Gerontologie verfügbar: <https://www.gero.uni-heidelberg.de/forschung/hilfen.html>

Kapitel 4.1 beschrieben. Anschließend erfolgt eine Darstellung der Interviewleitfäden sowie deren Entwicklung (Kapitel 4.2) und eine Beschreibung des schriftlichen Fragebogens für PA (Kapitel 4.3). Die Datenerhebung wird in Kapitel 4.4 erläutert, gefolgt von der Auswertung der qualitativen und quantitativen Daten in Kapitel 4.5. Abschließend wird in Kapitel 4.6. auf die ethischen und datenschutzrechtlichen Aspekte der hier vorgestellten Forschung eingegangen.

4.1 Akquise

4.1.1 *Sampling der Expert*innen*

Um einen Überblick der Barrieren und Verbesserungsbedarfe der verschiedenen Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen zu erhalten, sollten Expert*innen aus den unterschiedlichen Unterstützungsbereichen befragt werden. Die Samplingstrategie richtete sich nach der eines „Purposeful Sampling“, wonach Interviewteilnehmer*innen anhand vorab festgelegter Kriterien ermittelt werden sollen (Patton, 2015, S. 264; Misoch, 2019). Dies ermöglicht eine Auswahl an „information-rich cases“, die „insights and in-depth understanding rather than empirical generalizations“ bieten (Patton, 2015, S. 264).

Entsprechend wurde vorab festgelegt, dass Expert*innen aus möglichst vielen Bereichen der Entlastung und Unterstützung von PA befragt werden sollen. Diese sind: (1) Beratungsangebote, (2) ambulante Pflege, (3) Pflegeeinrichtungen für Kurzzeit- und Verhinderungspflege, (4) Tagespflegeeinrichtungen, (5) Betreuungsangebote, (6) psychosoziale Angebote, (7) Arbeitgeber*innen sowie (8) Pflegeversicherungen.

Diesbezüglich erfolgte eine Recherche in Baden-Württemberg, insbesondere im Raum Heidelberg, Mannheim und dem Rhein-Neckar-Kreis, um potenzielle Teilnehmer*innen für Expert*inneninterviews zu identifizieren. Dabei wurde nicht nur darauf geachtet, dass alle oben genannten Bereiche der Unterstützung und Entlastung von PA inkludiert sind. Zudem sollten auch unterschiedliche demographische Gegebenheiten einbezogen werden. Aus diesem Grund wurden Angebote im ländlichen und städtischen Bereich sowie Angebote in verschiedenen Stadtteilen Heidelbergs und Mannheims mit unterschiedlichen Bevölkerungsstrukturen (Altersverteilung, Einkommensstruktur, Anteil an Einwohner*innen mit Migrationshintergrund) ermittelt.

Anschließend erfolgte ein Austausch der Rechercheergebnisse innerhalb der Projektgruppe. Gemeinsam wurden Personen ausgewählt, die für eine Interview angefragt werden sollten. Die Anfragen erfolgten, je nach verfügbaren Kontaktdaten potentieller Teilnehmer*innen, telefonisch oder per E-Mail. Zudem ermöglichte die AOK Baden-Württemberg, als

Auftraggeberin des Projekts „Hilfen für Pflegende“, einen Zugang zu geeigneten Expert*innen aus dem Kreis ihrer Mitarbeitenden.

Haben die angefragten Personen ihre Bereitschaft zur Teilnahme an einem Expert*inneninterview erklärt, so haben sie ein Anschreiben mit weiteren Informationen zur Studie und dem Interview erhalten (siehe Anhang B). Zudem lag dem Schreiben die Einverständniserklärung mit einem frankierten Rückumschlag bei (siehe Anhang C). Nach Erhalt der Unterlagen konnten sich die angefragten Expert*innen für die Terminvereinbarung bei der Projektgruppe melden. Dabei konnten auch offene Fragen zum Ablauf der Interviews und dem weiteren Studienverlauf sowie der Einwilligungserklärung beantwortet werden. Insgesamt konnten 46 Expert*innen für eine Interviewteilnahme gewonnen werden (Stichprobenbeschreibung siehe Kapitel 5.1.1)

Es gab keine expliziten Ausschlusskriterien für die Teilnahme an den Expert*inneninterviews. Allerdings gestaltete sich die Akquise von Mitarbeitenden aus pflegerischen Bereichen (ambulante Pflege, Kurzzeitpflege, Tagespflege) aufgrund der COVID-19 Pandemie, in deren Zeitraum die Datenerhebung der Studie fiel, schwierig. Das Krisenmanagement durch den Ausfall von Mitarbeitenden sowie die Restriktionen und Auflagen, die die Pandemie mit sich brachte, beanspruchte Mitarbeitende und Leitungspersonen in ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen in solchem Maße, dass aus diesen Bereichen kaum Teilnehmende gewonnen werden konnten.

4.1.2 Sampling der pflegenden Angehörigen

Für die Teilnahme an den Interviews wurden volljährige PA einer ebenfalls volljährigen Person ausgewählt. Um ein ganzheitliches Bild der Situation von PA zu erhalten, wurden keine Vorgaben bezüglich des Pflegeumfangs, der Pflegedauer oder der zugrundeliegenden Erkrankung bzw. Funktionseinschränkung der PB vorgenommen. Lediglich Eltern pflegebedürftiger Kinder wurden aufgrund der besonderen Anforderungen und Herausforderungen dieser Gruppe von der Teilnahme ausgeschlossen (vgl. Oetting-Roß, 2022; Jennessen, 2022).

Die Strategie, welche für die Stichprobengewinnung der PA angewandt wurde, ist die des „Volunteer Samples“ (Morse, 1991, S. 131; Misoch, 2019). Die Teilnahme war allen PA möglich, die den beschriebenen Einschlusskriterien entsprachen und sich freiwillig an die Projektgruppe wandten, um an einem Interview teilzunehmen. Der Feldzugang erfolgte zum einen über die bereits interviewten Expert*innen als „Gatekeeper“ (Misoch, 2019, S. 201). Die befragten Expert*innen wurden, sofern sie in direktem Kontakt mit PA standen, im Anschluss

an das Interview um Unterstützung bei der Akquise von Pflegepersonen gebeten. Diese Expert*innen leiteten die Kontaktdaten der Projektgruppe an PA weiter, welche sich dann bei Interesse direkt mit der Projektgruppe in Verbindung setzen konnten. Ein weiterer Gatekeeper war die cts-Klinik in Bad Liebenzell, welche stationäre Vorsorgemaßnahmen für PA vorhält. Die dort ansässige Mitarbeiterin des Sozialdienstes stellte den Teilnehmer*innen der Vorsorgemaßnahmen die Studie „Hilfen für Pflegende“ vor, woraufhin sich Freiwillige zur Teilnahme an Interviews melden konnten und ihrer Kontaktdaten an die Projektgruppe übermittelt wurden. Auch die AOK Baden-Württemberg stellte eine Gatekeeper Funktion dar, indem sie PA aus anderen Angeboten und Projekten der Kranken- und Pflegeversicherung an die Projektgruppe vermittelte. Ein zusätzlicher Zugang wurde über Flyer und Aufrufe in Zeitungen geschaffen. Dies erforderte die Selbstaktivierung der PA (Helfferich, 2011). Flyer mit Informationen über das Projekt sowie Kontaktdaten der Ansprechpersonen der Projektgruppe (siehe Anhang A) wurden in Pflegestützpunkten, Seniorenzentren und Seniorenberatungen in Heidelberg und Mannheim ausgelegt. Zudem wurde ein Aufruf zur Teilnahme an den Interviews in der Rhein-Neckar-Zeitung geschaltet. Auch die AOK Baden-Württemberg berichtete in ihrer Zeitschrift „Gesundnah“ über das Projekt „Hilfen für Pflegende“ und rief interessierte Pflegende zur Teilnahme auf. Durch diesen Zugang konnten im Rahmen des *Volunteer Samples* eine Vielzahl von PA angesprochen werden, wodurch die Möglichkeit der Erweiterung der „potential range of experiences“ (Morse, 1991, S. 131) bestand.

Mithilfe dieser Samplingmethoden konnten 93 PA für eine Interviewteilnahme gewonnen werden (Stichprobenbeschreibung siehe Kapitel 5.2.1). Mehr als ein Drittel der Befragten (35,5%) wurde während ihrer Teilnahme an einer stationären Vorsorgemaßnahme in der cts-Klinik in Bad Liebenzell akquiriert. Zudem meldeten sich 18 PA auf den Aufruf in der Rhein-Neckar Zeitung und weitere 26 auf den Artikel im Gesundheitsmagazin der AOK Baden-Württemberg „Gesundnah“. Sechs der Befragten haben zuvor bereits an einer weiteren Studie der AOK Baden-Württemberg teilgenommen und wurden an das Projekt „Hilfen für Pflegende“ vermittelt. Außerdem konnten 10,8% der Teilnehmenden aufgrund von Vermittlungen durch Expert*innen gewonnen werden.

Nachdem sich die bereitwilligen PA an die Projektgruppe der Studie „Hilfen für Pflegende“ gewandt haben, erhielten sie postalisch ein Anschreiben mit weiteren Informationen zur Studie und dem Interview (siehe Anhang D). Des Weiteren wurde mit dem Anschreiben die Einverständnis- und Datenschutzerklärung (siehe Anhang E) sowie der schriftliche Fragebogen für PA (siehe Anhang H; eine Beschreibung des Fragebogens erfolgt in Kapitel 4.3) zugesandt.

Nach Erhalt der Unterlagen konnten sich die Pflegepersonen zur Terminvereinbarung an die Projektgruppe „Hilfen für Pflegende“ wenden. In diesem Telefonat konnten zudem Fragen zum Ablauf der Interviews und dem weiteren Studienverlauf sowie der Einwilligungs- und Datenschutzerklärung und dem schriftlichen Fragebogen besprochen werden.

4.2 Die Leitfadenentwicklung

Für die Datenerhebung wurde sowohl für die Expert*innen als auch die pflegenden Angehörigen das semi-strukturierte Leitfadeninterview gewählt. Dabei wurden Themen, die für die Beantwortung der Fragestellungen von Relevanz sind, festgelegt. Zu jedem Themenbereich wurden passende Fragen erarbeitet. Durch die Verwendung des Leitfadens wurde sichergestellt, dass alle relevanten Themen in allen durchgeführten Interviews angesprochen wurden, sodass die erhobenen Daten miteinander vergleichbar waren. Die Reihenfolge der Bearbeitung der einzelnen Themenbereiche und Fragestellungen bei der Durchführung der Interviews war dabei nicht vorgegeben. Dies ermöglichte, dass der Ablauf der Gespräche offen gestaltet und einem natürlichen Gesprächsverlauf folgen konnte.

Bei der Erstellung der Leitfäden, sowohl für die Expert*inneninterviews als auch die Angehörigeninterviews, wurden die drei Grundprinzipien der Leitfadenerstellung beachtet. Erstens sollte der Leitfaden offen gestaltet sein. Dies ermöglicht es den Proband*innen ihre persönlichen Erfahrungen und „subjektive[n] Erlebnisse, Handlungen und Einstellungen und deren Bedeutung für das Individuum“ (Misoch, 2019, S. 66) im Interview darzulegen, ohne dabei von möglichen Hypothesen der Forscher*innen geleitet zu werden. Zudem sollte im Zusammenhang mit der Offenheit des Interviewleitfadens die Spontanität im Interviewablauf und in der Reihenfolge der angesprochenen Themenbereiche ermöglicht werden. Die offene Handhabung des Leitfadens und der einzelnen Themenbereiche ermöglichten es zudem, dass das Interview „dem Verlauf eines Alltagsgesprächs“ (Misoch, 2019, S. 67) ähnelte. Dies sollte dazu beitragen, die Situation natürlich zu gestalten und dementsprechend eine authentische Erhebungssituation zu ermöglichen.

Zweitens wurde das Prinzip der Prozesshaftigkeit bei der Leitfadenentwicklung berücksichtigt, das besagt, dass „Bedeutungen nicht statisch aufzufassen sind, sondern prozesshaft verstanden werden sollen“ (Misoch, 2019, S. 67). Dies konnte dadurch geschehen, dass im Interview Veränderungen im Leben der befragten Personen, u.a. auch solche des sozialen Umfelds, Berücksichtigung fanden.

Das dritte Prinzip der Leitfadenentwicklung stellt die Kommunikation dar. In diesem Zusammenhang war es relevant das Sprachniveau bei der Befragung an das der interviewten

Personen anzupassen und die Fragen so zu stellen, dass sie von den Teilnehmer*innen verstanden wurden. Dazu zählte auch die Vermeidung von Fachbegriffen und die Anwendung einfacher Satzstrukturen.

Für die Erarbeitung der Interviewleitfäden wurde das SPSS-Prinzip angewandt, welches es ermöglicht, „das Grundprinzip der Offenheit zu wahren und dennoch die für das Forschungsinteresse notwendige Strukturierung vorzugeben“ (Helfferich, 2011, S. 182). Das SPSS-Prinzip beinhaltet vier Schritte: Sammeln, Prüfen, Sortieren und Subsumieren. In einem ersten Schritt wurden in der Forschungsgruppe der Studie „Hilfen für Pflegende“ alle möglicherweise für die Beantwortung der Forschungsfragen relevanten Fragen zusammengetragen. Bei diesem Schritt betont Helfferich explizit, dass „möglichst viele Fragen zusammengetragen werden“ (S. 182) sollen. Anschließend wurden die gesammelten Fragen geprüft. Dabei wurde darauf geachtet, dass die Fragen, wenn möglich, offen gestellt sind, mit dem Ziel einen Erzählfluss zu generieren. Darüber hinaus wurden die Fragen hinsichtlich ihrer tatsächlichen Relevanz für die Beantwortung der Forschungsfragen geprüft. Die Beantwortung der Fragen sollte demnach zu neuen Erkenntnissen führen, anstatt lediglich Vorwissen oder vorhandene Hypothesen zu bestätigen. Die ausgewählten Fragen wurden dann in einem dritten Schritt thematisch sortiert und abschließend unter einer Einführung in den jeweiligen Themenbereich subsumiert.

*4.2.1 Interviewleitfaden der Expert*inneninterviews*

In dieser Arbeit soll zum einen die Perspektive der Anbieter*innen auf die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen gewährt werden. Dabei wurden auch Barrieren der Inanspruchnahme aus Sicht der Anbieter*innen eruiert. Zudem sollten die Expert*innen einen Einblick in Maßnahmen geben, die bereits zu einer Verbesserung der Inanspruchnahme ihrer eigenen entlastenden und unterstützenden Angebote geführt haben. Diese sollten Handlungsmöglichkeiten für die Förderung der Inanspruchnahme weiterer Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen aufzeigen. Außerdem waren die Meinungen und Einstellungen der Expert*innen zum Potenzial digitaler Technologien in der Angehörigenversorgung von Interesse. In diesem Kapitel wird der Interviewleitfaden, der für die Erhebung dieser Daten verwendet wurde, vorgestellt. Der gesamte Leitfaden der Expert*inneninterviews ist in Anhang F zu finden.

Der Interviewleitfaden der Expert*inneninterviews bestand aus insgesamt acht Themenbereichen: (1) soziodemographische Daten der Expert*innen, (2) Bezug zum Thema „Pflegende Angehörige“, (3) Kontakt der Expert*innen mit pflegenden Angehörigen, (4)

Bestandsaufnahme der Angebote, (5) Inanspruchnahme der Angebote für pflegende Angehörige, (6) Belastungen der Angehörigenpflege, (7) Bedarfe der pflegenden Angehörigen und (8) Versorgungsfragen zum Thema „Pflegende Angehörige“. Für diese Arbeit werden Daten verwendet, die mithilfe von Fragen aus den Themenbereichen (1) soziodemographische Daten der Expert*innen, (5) Inanspruchnahme der Angebote für pflegende Angehörige und (7) Bedarfe der pflegenden Angehörigen erhoben wurden.

Der erste Bereich sollte zunächst dazu dienen, soziodemographische Daten der Expert*innen, deren Ausbildung und ihre jetzige Tätigkeit zu erfassen. Zudem sollte der erste Abschnitt zusammen mit dem zweiten und dritten Themenbereich, „Bezug zum Thema Pflegende Angehörige“ und „Kontakt mit pflegenden Angehörigen“, durch die Beschreibung ihrer Arbeit und ihrem Kontakt mit PA einen Redefluss der Expert*innen generieren. In dieser Aufwärmphase sollte den Befragten ermöglicht werden, über ihnen Bekanntes zu sprechen und mit der Interviewsituation vertraut zu werden.

Der vierte Themenbereich sollte dann eine Bestandsaufnahme bereits vorhandener Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen ermöglichen. Die interviewten Expert*innen wurden gebeten, sowohl die von ihnen vorgehaltenen Angebote vorzustellen als auch zu berichten, welche Angebote für PA ihnen bekannt sind. Anschließend folgte der Themenbereich, der die Inanspruchnahme von Angeboten betraf. In diesem Abschnitt des Interviews wurden die Expert*innen gebeten, zu beschreiben, wie ihre eigenen Angebote für PA von diesen genutzt werden. Zudem sollten sie darlegen, ob es aus ihrer Sicht bestimmte Angebote gibt, die häufiger genutzt werden als andere. Dies bezog sich sowohl auf ihre eigenen Angebote als auch auf weitere Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA. Dabei wurden die Expert*innen auch gefragt, ob sie bereits Maßnahmen zur Steigerung einer Inanspruchnahme ihrer Angebote durch PA in die Wege geleitet haben. Daraufhin sollten sie den Erfolg dieser Verbesserungsmaßnahmen erläutern. Die abschließende Frage dieses Themenblocks bezieht sich auf die Barrieren und Hemmschwellen, die aus Sicht der Expert*innen vorhanden sind und PA davon abhalten, Unterstützungs- und Entlastungsleistungen zu nutzen.

Anschließend wurden die Expert*innen gebeten, ihre Erfahrungen mit den Belastungen der PA zu beschreiben. Dabei wurde zum einen allgemein auf die Belastungen der häuslichen Pflege eingegangen. Zum anderen wurden auch die verschiedenen Bereiche möglicher Belastungen, insbesondere körperliche und seelische, erfasst. Außerdem wurde in diesem Themenblock

eruiert, inwieweit Belastungen mit der Pflegedauer, der Pflegebeziehung, zugrundeliegenden Erkrankungen und sozialen Bedingungen zusammenhängen.

Im siebten und vorletzten Themenblock richtete sich der Fokus auf die Bedarfe pflegender Angehöriger. Als Einstieg in das Thema wurden die Expert*innen gebeten, die aktuelle Versorgung der PA einzuschätzen. Anschließend sollten sie darlegen, welche ungedeckten Bedarfe und möglichen Interventionen für PA es aus ihrer Sicht gibt. Weitere Fragen dieses Themenblocks richteten sich an potenzielle Veränderungen der Unterstützungs- und Entlastungsbedarfe der PA in Verbindung mit der Pflegedauer, Pflegebeziehungen, zugrundeliegenden Erkrankungen und sozialen Bedingungen. Den Abschluss dieses Themenbereichs bildete die Frage nach den Potenzialen digitaler Angebote in der Angehörigenversorgung.

Der finale Abschnitt der Expert*inneninterviews behandelte allgemeine Versorgungsfragen. Dabei wurden die Expert*innen zunächst gebeten, auszuführen, welche besonderen Anforderungen die Versorgung der PA stellt. Des Weiteren wurde die Anpassung gesetzlicher Regelungen und finanzieller Rahmenbedingungen angesprochen. Abschließend sollten die Expert*innen den Beitrag unterschiedlicher Akteure, wie Kranken- und Pflegeversicherungen, die Rentenversicherung, Kommunen, Wohlfahrtsverbände und die Kirche zur Entlastung der PA sowie die Kooperation zwischen den verschiedenen Akteuren beschreiben.

4.2.2 Interviewleitfaden der Angehörigeninterviews

Das Interview mit den PA verfolgte zum einen das Ziel, einen Einblick in ihre individuelle Pflegesituation zu erhalten. Zum anderen sollte das Wissen über Unterstützungs- und Entlastungsleistungen sowie deren Inanspruchnahme erfasst werden. Im Hinblick auf diese Arbeit lag dabei der Fokus auf Barrieren, die eine Inanspruchnahme verhinderten sowie Möglichkeiten die Angebotsstruktur zu verbessern, um eine Inanspruchnahme zu fördern. Des Weiteren wurden ungedeckte Bedarfe der PA erfasst. Dafür wurde ein Interviewleitfaden mit sieben Themenblöcken erstellt: (1) persönliche Situation der pflegenden Angehörigen, (2) Belastungen der pflegenden Angehörigen, (3) Pflege und Pflegebeziehung, (4) Wissen über Angebote, (5) Inanspruchnahme der Angebote für pflegende Angehörige, (6) zusätzliche Bedarfe der pflegenden Angehörigen und (7) Pflegesituation unter der COVID-19 Pandemie. In Anhang G ist der vollständige Interviewleitfaden der Angehörigeninterviews dargestellt.

Als Einstieg in das Interview und die Interviewsituation sollten die Teilnehmer*innen ihre persönliche Situation beschreiben. Dazu wurden sie zunächst gefragt, was sie dazu bewegt hat, die Pflege zu übernehmen und wie viel Zeit sie dafür aktuell beanspruchen. Außerdem sollten

sie auf ihren derzeitigen Ausgleich zur Pflege sowie die sozialen Kontakte, die sie pflegen eingehen. Diese Fragen bewegten die befragten PA dazu, über die Entstehung der Pflegesituation und ihren (Pflege-)Alltag zu sprechen. Dadurch öffneten sie sich der Thematik und wurden mit der Gesprächssituation vertraut.

Der zweite Themenbereich befasste sich mit den Belastungen, die für die PA durch die Pflegesituation entstanden. Dies ermöglichte einen tiefergehenden Einblick in die häusliche Pflege und die Anforderungen, die damit einhergehen. Neben den verschiedenen Bereichen der Belastung – körperlich, seelisch, finanziell, organisatorisch – wurde in diesem Zusammenhang auch auf die Auswirkungen der Erkrankungen der PB sowie die Veränderungen der Belastungen im Verlauf der Pflegesituation eingegangen. Der Themenblock wurde mit Fragen zum Umgang mit belastenden Situationen abgeschlossen.

Der dritte Abschnitt befasste sich mit der Pflegebeziehung und der Selbstpflege der PA. Zu Beginn wurden die PA angehalten positive Aspekte der Pflegesituation zu beschreiben. Dies schien im Anschluss an die ausführliche Beschreibung der Belastungen sinnvoll, um auch einen positiven Blick auf die Pflege zu ermöglichen. Der dritte Themenblock beinhaltete darüber hinaus Fragen zur Veränderung der Beziehung zwischen den PA und der PB im Laufe der Pflegesituation. Außerdem sollten die Teilnehmenden beschreiben, welche Erwartungen sie an sich und die Pflege haben. Abschließend wurde auf das persönliche Gesundheitsverhalten der PA eingegangen.

Im vierten Themenblock wurde das Wissen der PA zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen erfasst. Zunächst wurden die PA gebeten, Ansprechpersonen zu nennen, die ihnen bei der Suche nach Angeboten behilflich sein können. Anschließend sollten sie ihnen bekannte Angebote beschreiben. Im Zusammenhang mit dem Wissen über Angebote war es von Interesse, die Qualität der Wissensvermittlung zu erfassen. Dies bezog sich zum einen auf die Beratung und Informationsvermittlung zu Beginn der Pflege, zum anderen aber auch auf die Informiertheit der Pflegepersonen zum Zeitpunkt des Interviews.

Für die vorliegende Arbeit von besonderer Bedeutung war der fünfte Abschnitt, welcher sich mit der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen befasste. In diesem Abschnitt des Interviews wurden die einzelnen Bereiche der Angehörigenunterstützung erfasst: Beratung, psychosoziale Angebote, außerhäusliche Entlastungsangebote (Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflege), sowie weitere Unterstützungsangebote (pflegerische Hilfe, Besuche und Betreuung, Fahrdienste und Begleitsdienste, hauswirtschaftliche Hilfe, Hospizdienste). Für jedes dieser Angebote wurde die Inanspruchnahme erhoben. Wurde ein Angebot nicht genutzt,

so wurden die Teilnehmenden gebeten, auszuführen, was sie an einer Inanspruchnahme hindert und was sich verändern müsste, um ihnen eine Inanspruchnahme zu ermöglichen.

Die Bedarfe der PA wurden im sechsten und vorletzten Themenbereich besprochen. Dabei wurden sowohl Bedarfe zu Beginn der Pflege, als auch im Verlauf der Pflege und zum Zeitpunkt des Interviews erhoben. In diesem Zusammenhang wurde auch die Bereitschaft zur Nutzung digitaler Angebote erfasst.

Der letzte Abschnitt des Interviews befasste sich mit den Auswirkungen der COVID-19 Pandemie auf die häusliche Pflegesituation. Dies beinhaltete Fragen zur allgemeinen Veränderung durch die Pandemie, aber auch Fragen zu zusätzlichen Belastungen und Versorgungslücken, die im Rahmen der Pandemie auftraten. Die befragten Pflegepersonen wurden zudem gebeten, auszuführen, ob sie sich ausreichend informiert fühlten und welche zusätzlichen Unterstützungsbedarfe sich durch die Pandemie ergeben haben.

4.3 Schriftlicher Fragebogen für pflegende Angehörige

Zusätzlich zu den qualitativen Daten, die durch das leitfadengestützte Einzelinterview mit den PA erhoben wurden, wurden soziodemographische Daten und quantitative Daten zur Pflegesituation mithilfe eines schriftlichen Fragebogens aufgenommen (siehe Anhang H). Außerdem wurde das Belastungserleben durch die Kurzversion der Häuslichen Pflegeskala (Gräbel & Leutbecher, 1993) erfasst. Das psychische Wohlbefinden wurde mit der Kurzversion der Allgemeinen Depressionsskala (Hautzinger et al., 2012) erhoben. Darüber hinaus wurde das Vorliegen körperlicher Beschwerden durch die revidierte Fassung der Beschwerden-Liste (von Zerssen & Petermann, 2011) eruiert.

4.3.1 *Soziodemographische Daten*

Mit dem Fragebogen wurden soziodemographische Daten erhoben. Dazu zählen Geschlecht, Alter, Familienstand Bildung, Einkommen und Erwerbstätigkeit. Im Zusammenhang mit Letzterem wurde auch erfasst, ob bisher eine teilweise oder vollständige Freistellung nach dem (Familien-) Pflegezeitgesetz in Anspruch genommen wurde. Zudem wurden quantitative Daten zur Lebens- und Pflegesituation erhoben. Die befragten Pflegepersonen sollten Angaben zur Größe ihres Haushalts sowie zu darin lebenden minderjährigen Kindern machen. Des Weiteren wurde erfragt, ob die PB in einem Haushalt mit den PA lebt. Im Zusammenhang mit der Pflegesituation wurde die Pflegebeziehung, die Unterstützung bei der Pflege durch weitere Personen sowie die Pflegedauer erfasst. Zusätzlich wurden zwei Fragen bezüglich der weiteren Pflegebereitschaft der PA in den schriftlichen Fragebogen inkludiert, welche aus dem Fragebogen der großangelegten europaweiten EUROFAMCARE Studie (EUROFAMCARE

Research Consortium, 2003) stammen. Sie erfassten zum einen, ob und unter welchen Umständen die Pflegeperson auch in einem Jahr noch bereit wäre, die häusliche Pflege der PB zu übernehmen. Zum anderen eruierten die Fragen, ob und unter welchen Umständen die befragten Pflegepersonen eine Unterbringung der PB in einem Pflegeheim in Erwägung ziehen würden.

4.3.2 Häusliche Pflegeskala

Für die systematische Erfassung der Belastung der interviewten PA wurde die Kurzversion der Häuslichen Pflegeskala (Gräbel & Leutbecher, 1993) verwendet. Während die Langversion dieses Fragebogens 26 Items enthält, besteht die hier verwendete Kurzversion (HPS-K) lediglich aus zehn Items, was den geringen zeitlichen Ressourcen der PA entsprechen sollte.

Die HPS-K setzt sich aus zehn gleich gepolten Items zusammen. Zu den Items zählen beispielsweise „Durch die Unterstützung/durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten“, „Ich Sorge mich aufgrund der Unterstützung/Pflege, die ich leiste, um meine Zukunft“ und „Die Unterstützung/Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft“. Für jedes Item kann in einer vierstufigen Likertskala angegeben werden, inwieweit die Aussage des Items zutrifft: 3=„stimmt genau“, 2=„stimmt überwiegend“, 1=„stimmt wenig“ und 0=„stimmt nicht“. Für die Auswertung wird die Summe aller Items berechnet. Es kann ein Summenscore zwischen 0 und 30 erreicht werden. Eine niedrige Belastung liegt bei einem Wert zwischen 0 und 9 vor. Bei einem Summenscore zwischen 10 und 20 handelt es sich um eine mittlere Belastung. Ein Wert zwischen 21 und 30 weist auf eine hohe Belastung hin.

Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) wird mit $\alpha=.92$ als sehr hoch ausgewiesen (Gräbel et al., 2014). Für die konvergente und diskriminative Validität konnten Korrelationen mit konstrukt-nahen Assessmentinstrumenten (Gießener Beschwerdebogen (GGB-24), Caregiver Strain Index (CSI), die Subskala zur persönlichen Weiterentwicklung des Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D)) nachgewiesen werden (Pendergrass et al., 2018).

4.3.3 Allgemeine Depressionsskala

Das Vorliegen einer depressiven Symptomatik bei den befragten PA wurde mit der Allgemeinen Depressionsskala (Hautzinger et al., 2012) erhoben. Bei der Allgemeinen Depressionsskala handelt es sich um die deutsche Übersetzung der „Center for Epidemiological Studies Depression Scale“ (CES-D) (Radloff, 1977). Wie schon bei der Häuslichen Pflegeskala, wurde auch bei der Allgemeinen Depressionsskala auf die Kurzversion (ADS-K) mit 15 Items, anstelle der 20 Items der Langversion, zurückgegriffen. Die Bearbeitungsdauer liegt bei durchschnittlich fünf Minuten.

Die ADS-K erhebt die Häufigkeit des Auftretens depressiver Symptome in der letzten Woche anhand von 15 Items, darunter 13 positiv gepolte und 2 inverse Items. Zu den positiv gepolten Items zählen beispielsweise „Während der letzten Woche haben mich Dinge beunruhigt, die mir sonst nichts ausmachen“ und „Während der letzten Woche konnte ich mich zu nichts aufraffen“. Die beiden inversen Items sind „Während der letzten Woche war ich fröhlich gestimmt“ und „Während der letzten Woche habe ich das Leben genossen“. Die Antwortmöglichkeiten werden mit einer vierstufigen Likertskala (0-3) dargestellt. Dadurch wird die Häufigkeit des Auftretens der im Item beschriebenen Symptome erfasst: 0=„selten oder überhaupt nicht“ (an weniger als 1 Tag), 1=„manchmal“ (an 1-2 Tagen), 2=„öfters“ (an 3-4 Tagen) und 3=„meistens, die ganze Zeit“ (an 5-7 Tagen). Bei den beiden inversen Items erfolgt die Auswertung in der umgekehrten Reihenfolge: 3=„selten oder überhaupt nicht“, 2=„manchmal“, 1=„öfters“ und 0=„meistens, die ganze Zeit“. Die Werte der 15 Items werden addiert, wodurch ein Summenscore zwischen 0 und 45 erreicht werden kann. Der Cut-Off-Wert für das Vorliegen depressiver Symptome liegt bei 17 und höher.

Die ADS-K weist mit $\alpha = .88-.93$ eine hohe bis sehr hohe interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) auf (Hautzinger et al., 2012). ROC-Analysen konnten eine hohe diskriminative Güte (AUC .94) nachweisen (Hautzinger et al., 2012). Bei der ADS-K ist zwar lediglich „der Summenwert sinnvoll interpretierbar“ (Hautzinger et al., 2012, S. 39). Da die Langversion der ADS „dieselben Personen als depressiv auffällig bzw. unauffällig [identifiziert] wie die ADS-K“ (Hautzinger et al., 2012, S. 39) wurde in der Projektgruppe dennoch aus Rücksicht auf die zeitlichen Ressourcen der PA entschieden, die Kurzversion anzuwenden.

4.3.4 Beschwerden-Liste

Die körperlichen Beschwerden der PA wurden durch die Beschwerden-Liste in der revidierten Fassung (B-LR) mit 20 Items erfasst (von Zerrsen & Petermann, 2011). Die Bearbeitungsdauer beträgt durchschnittlich fünf Minuten. Die B-LR erweist sich aufgrund der Konstanz körperlicher Beschwerden als geeignet für eine Datenerhebung im Rahmen einer Querschnittsstudie (von Zerrsen & Petermann, 2011). Zudem erlaubt die B-LR eine Interpretation auf Itemebene, so dass das Auftreten bestimmter Beschwerden in der Stichprobe genauer betrachtet werden kann.

Mithilfe der B-LR wird erfasst, welche körperlichen Beschwerden zum Zeitpunkt der Datenerhebung vorliegen. Die 20 Items beinhalten u.a. die Beschwerden „Schwächegefühl“, „Mattigkeit“, „Innere Unruhe“, „Schlaflosigkeit“ und „Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust“. Bei der Beantwortung der Items sind die Befragten aufgefordert, anzugeben, in welcher

Intensität die genannten Beschwerden vorhanden sind. Dafür wird eine vierstufige Likertskala genutzt: 3=„stark“, 2=„mäßig“, 1=„kaum“ und 0=„gar nicht“. Alle Items sind identisch gepolt. Die Auswertung ist auch dann möglich, wenn bis zu zwei Items unbeantwortet blieben. Diesen Items wird dann der Wert 0=„gar nicht“ zugewiesen. Sollten einem Item zwei Werte zugewiesen worden sein, so wird der höhere der beiden Werte für die Auswertung verwendet. Für die Auswertung wird zunächst der Testwert aus der Summe der Itemscores errechnet (Rohwert). In einer Normtabelle können dann, anhand dieser Rohwerte, entsprechend dem Geschlecht der befragten Person, T-Werte abgelesen werden. Die Auswertung erfolgt anhand des erreichten T-Werts: >60 =leicht erhöhtes, ≥ 63 =deutlich erhöhtes, ≥ 70 =stark erhöhtes und ≤ 44 =auffallend niedriges Beschwerdenaufkommen.

Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) ist bei der B-LR mit $\alpha=.94$ sehr hoch. Zudem konnte „eine hohe konvergente und diskriminante (faktorielle) Validität“ (von Zerrsen & Petermann, 2011, S. 24) durch eine „gemeinsame[]“ Faktorenanalysen mit konstrukt-nahen und konstrukt-fernen Verfahren“ (von Zerrsen & Petermann, 2011, S. 21-22) nachgewiesen werden. Dabei „bildeten der PHQ-4 (Patient Health Questionnaire-4 [...] Löwe et al., 2010), die Befindlichkeits-Skala in revidierter Version ([...] v. Zerrsen & Petermann, 2011) und der FLZ^m (Fragebogen zur Lebenszufriedenheit; Henrich & Herschbach, 2000) die konstrukt-nahen Verfahren“ (S. 21) und das „Quality of Relationships Inventory (QRI; Pierce, Sarason, Sarason, Solky-Butzel & Nagele, 1997) [...] konstrukt-ferne Dimensionen“ (S. 21).

4.4 Datenerhebung

Alle Daten wurden im Zeitraum von März bis November 2020 erhoben. Die Expert*inneninterviews fanden zwischen März und Mai 2020 statt. Die Interviews mit PA wurden zwischen Mai und November 2020 durchgeführt. Aufgrund der, seit Februar 2020 vorherrschenden, COVID-19 Pandemie und den damit verbundenen Kontaktbeschränkungen wurden fast alle Interviews telefonisch durchgeführt. Lediglich drei Interviews mit PA wurden nach Lockerung der Kontaktrestriktionen, auf Wunsch der Teilnehmenden, in der eigenen Häuslichkeit durchgeführt. Die Durchführung der Interviews wurde auf alle Mitglieder der Projektgruppe verteilt. Die Autorin hat dabei 20 der 46 Expert*inneninterviews und 25 der 93 Angehörigeninterviews durchgeführt.

Vor Beginn der Interviews wurden die Befragten auf die Freiwilligkeit ihrer Teilnahme und die Möglichkeit, das Interview jederzeit abzubrechen sowie die Löschung der Daten zu fordern, hingewiesen. Außerdem wurde ihnen die Möglichkeit geboten, offene Fragen zur Einwilligungserklärung zu stellen. Anschließend wurden die Teilnehmenden noch einmal über

die Studie und die Forschungsziele informiert, bevor das Interview begann. Da bei einigen PA nicht alle Fragen aus dem schriftlichen Fragebogen beantwortet wurden, wurden diese vor Beginn der Interviews erfasst, um die Daten zu vervollständigen. Dies war insbesondere bei unbeantworteten Items der Fragebögen HPS-K (Gräbel & Leutbecher, 1993), ADS-K (Hautzinger et al., 2012) und B-LR (von Zerssen & Petermann, 2011) in Hinblick auf deren Auswertung relevant. Den PA wurde freigestellt, ob sie die bisher unbeantworteten Fragen und Items noch beantworten wollten.

Die Expert*inneninterviews dauerten zwischen 31 Minuten und 133 Minuten. Durchschnittlich hatten die Expert*inneninterviews eine Dauer von 71 Minuten. Bei den Interviews mit den PA betrug die Dauer zwischen 31 Minuten und 109 Minuten. Die Durchschnittsdauer lag bei 72 Minuten. Alle Interviews wurden audiodokumentiert. Die Audiodateien wurden direkt im Anschluss an die Interviews auf einen Server des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg übertragen, auf den ausschließlich die Projektgruppe der Studie „Hilfen für Pflegende“ Zugriff hatte. Die Dateien wurden anschließend vom Aufnahmegerät gelöscht.

Besonders in den Angehörigeninterviews bestand aufgrund der Emotionalität des Themas, der in Teilen belastenden Pflegesituation sowie der Pflegebedürftigkeit einer nahestehenden Person, die Möglichkeit, dass die interviewte Person in eine emotionale Krise gelangt, in der den Emotionen, beispielsweise durch Weinen, Ausdruck verliehen wird (Helfferich, 2011). In solchen Fällen wurde den PA angeboten werden, das Gespräch zu unterbrechen oder abubrechen. Es galt, den Bedürfnissen der Pflegeperson Vorrang zu gewähren und sie in der emotionalen Situation bestmöglich aufzufangen und zu unterstützen. Zudem waren alle Interviewenden informiert über Unterstützungs- und Entlastungsangebote für PA, so dass sie, auf Wunsch der befragten Person, im Anschluss an das Gespräch darauf verweisen und, wenn möglich, Kontaktdaten vermitteln konnten. Wenngleich solch emotionale Situationen im Verlauf der Interviews wiederholt auftraten, wollte keine der teilnehmenden Personen das Interview abbrechen.

4.5 Datenauswertung

4.5.1 Transkription

Alle Interviews wurden vollständig transkribiert. Dabei wurden alle Äußerungen in die Standardorthografie überführt, um der „geltenden Rechtschreibung [zu folgen], sodass dialektale Ausdrücke oder umgangssprachliche Äußerungen entsprechend korrigiert verschriftlicht werden“ (Misoch, 2019, S. 266). Dies lag zum einen darin begründet, dass Dialekte oder umgangssprachliche Aussagen nicht zwingend relevant für die Beantwortung der

Forschungsfragen waren. Zum anderen waren die Transkripte dadurch für alle Mitarbeitenden der Projektgruppe verständlich. Paraverbale Äußerungen, wie Lachen oder Seufzen, wurden nur transkribiert, wenn diese dem Gesagten Kontext verliehen und zu einem korrekten Textverständnis beitrugen. Ebenso verhielt es sich mit Betonungen. Waren diese für das Verständnis der Aussagen relevant, so wurden sie transkribiert.

Zur Anonymisierung der personenbezogenen Daten wurden die Namen der Expert*innen durch den Interviewcode „E“ sowie die laufende Nummer des Interviews ersetzt (Meyermann & Porzelt, 2014). Dies erfolgte in ähnlicher Weise für die pflegenden Angehörigen. Der Interviewcode lautete dabei „PA“. Zudem wurden personenbeziehbare Daten wie Ortsnamen, Namen von Kranken- und Pflegeversicherungen und Personen, die in den Interviews erwähnt wurden, in den Transkripten unkenntlich gemacht (Meyermann & Porzelt, 2014). Sie wurden durch Platzhalter ersetzt. Eine Übersicht der angewandten Transkriptionsregeln gibt Tabelle 2.

Zur Validierung der inhaltlichen Richtigkeit der Transkripte der Expert*inneninterviews wurden diese den Expert*innen telefonisch vorgetragen. Die interviewten Expert*innen konnten dabei Anmerkungen und Ergänzungen einbringen, wenn sie ihre in den Interviews getätigten Aussagen nicht korrekt wiedergegeben sahen. Für die Interviews mit den PA wurde eine kommunikative Validierung (Misoch, 2019) der Ergebnisse in Form einer forschungsbegleitenden Fokusgruppe gewählt. Dafür wurden im Januar und Februar 2021 zwei Online-Fokusgruppen mit insgesamt 15 Pflegepersonen aus der Stichprobe der PA durchgeführt. Dabei erfolgte durch die Teilnehmenden eine Konsolidierung der Ergebnisse.

Tabelle 2 Transkriptionsregeln für die Transkription der Expert*inneninterviews sowie der Interviews mit pflegenden Angehörigen

Transkriptionsregeln

Transkriptionssystem	Vollständige Transkription in Standardorthografie
Formatierung	Schrift: Calibri, Schriftgröße 12 Zeilenabstand: einfach
Textkennzeichnungen	Codierung der interviewten Personen und Interviewenden: I = Interviewende, B = Interviewte Person Keine Anführungszeichen verwenden Neue Zeile bei Sprecherwechsel
Transkription	Bedeutung
[Kommentar]	Kommentare/Ergänzungen der transkribierenden Person
[Ort], [Name]	Platzhalter Anonymisierung von personenbezogenen und personenbeziehbaren Daten
<i>Ich glaube (kursiv)</i>	Auffällige Betonung
(lacht)/(weint)	Auffällige paraverbale Äußerungen
.../(...)	Unverständliche Aussagen

4.5.2 Qualitative Datenauswertung

Die Auswertung der Daten für diese Arbeit erfolgte mithilfe der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz & Rädiker, 2022) und diente einer „Systematisierung von manifesten und latenten Kommunikationsinhalten“ (Stamann et al., 2016, Abs.10). Diese Auswertungsform schien geeignet, um die Barrieren und förderlichen Faktoren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch PA, die in den Interviews genannt wurden, systematisch zu erfassen. Darüber hinaus ermöglicht diese Methode eine große Bandbreite analytischen Vorgehens. Die Auswertung der Interviewdaten kann zum einen qualitativ erfolgen (Kuckartz & Rädiker, 2022). Zum anderen besteht die Möglichkeit quantitativer Auswertungen der erhobenen Daten (Kuckartz & Rädiker, 2022). Außerdem ist die Form der Kategorienbildung im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse nicht

vorab festgelegt. Sie kann sowohl induktiv als auch deduktiv erfolgen (Kuckartz & Rädiker, 2022). Dementsprechend ermöglicht sie in der Auswertung einen größeren Handlungsspielraum, sodass die Auswertung an das erhobene Datenmaterial angepasst werden kann. Da diese Form der Datenauswertung sowohl für die Expert*inneninterviews als auch für die Interviews mit pflegenden Angehörigen angewandt wurde, wird der Ablauf der Datenauswertung in diesem Kapitel für beide Interviewgruppen beschrieben.

Die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse verläuft in mehreren Phasen (Kuckartz & Rädiker, 2022). Für die Analyse der Interviewdaten wurde die Computersoftware MAXQDA (Versionen 18, 20 und 24) verwendet. Alle Transkripte wurden in die QDA-Software importiert. In der ersten Auswertungsphase wurden alle Transkripte sorgfältig gelesen. Dabei wurden interessante Stellen markiert. Zudem wurden bei Bedarf Memos verfasst, die u.a. erste Vorschläge zu induktiven Kategorien enthielten.

Anschließend wurden in einem zweiten Schritt Hauptkategorien gebildet und definiert. Diese Hauptkategorien wurden deduktiv von den Forschungsfragen und den einzelnen Themenbereichen der Interviewleitfäden abgeleitet. Für die Expert*inneninterviews wurden acht Hauptkategorien gebildet: (1) Bestandsaufnahme der Angebote, (2) Inanspruchnahme, (3) Barrieren, (4) Versorgungsqualität, (5) Maßnahmen zur Steigerung der Inanspruchnahme, (6) Veränderungsbedarf, (7) ungedeckte Bedarfe und (8) digitale Angebote. Die acht Hauptkategorien der Interviews mit PA lauten: (1) Belastungen, (2) existentielle Aspekte, (3) Ressourcen, (4) Inanspruchnahme, (5) Barrieren, (6) Veränderungsbedarf, (7) ungedeckte Bedarfe und (8) digitale Angebote. Die Codierung mit diesen Hauptkategorien wurde zunächst an einer Stichprobe der Transkripte in einem Probedurchlauf getestet, bevor alle Transkripte mit den Hauptkategorien in einem ersten Codierprozess codiert wurden.

Nach dieser ersten Codierphase erfolgte die Bildung von Subkategorien sowohl induktiv, anhand der vorliegenden Materialien, als auch deduktiv. Induktive Subkategorien für die Expert*inneninterviews wurden für die Hauptkategorien „Maßnahmen zur Steigerung der Inanspruchnahme“, „Veränderungsbedarf“, „ungedeckte Bedarfe“ und „digitale Angebote“ anhand der Aussagen der Expert*innen zu den jeweiligen Themen gebildet. Lediglich für die Hauptkategorie der „Barrieren“ wurden Subkategorien deduktiv aus dem *Behavioral Model of Health Services' Use* (Andersen, 2008; Bradley et al., 2002; siehe Kapitel 2) abgeleitet. Für die Hauptkategorien „Bestandsaufnahme der Angebote“, „Inanspruchnahme“ und „Versorgungsqualität“ wurden Ausprägungen zu den jeweiligen codierten Segmenten als Kommentar vermerkt. Die Subkategorien der Interviews mit PA wurden überwiegend deduktiv

anhand der Fragestellung (Belastungen, Ressourcen, ungedeckte Bedarfe) abgeleitet. Subkategorien der Kategorie „Barrieren“ wurden anhand des *Behavioral Model of Health Services' Use* (Andersen, 2008; Bradley et al., 2002) gebildet. Für die weitere Codierung der existentiellen Aspekte wurde sich an der Arbeit von Yalom (1980) orientiert (siehe Kapitel 3.1.6). Für die Hauptkategorie „Veränderungsbedarf“ wurden induktive Subkategorien erstellt. Die Ausprägungen der Hauptkategorien „Inanspruchnahme“ und „digitale Angebote“ wurden als Kommentare der codierten Segmente hinterlegt. Für alle Subkategorien wurden Definitionen und Ankerbeispiele erstellt. Mit diesen Subkategorien wurden anschließend alle Interviews in einem zweiten Codierprozess codiert.

Für eine gelegentlich notwendige weitere Ausdifferenzierung der Kategorien war zum einen ein dritter Codierprozess mit weiteren Sub-Subkategorien erforderlich. Zum anderen konnten Ausdifferenzierungen bei einigen Subkategorien anhand einer Beschreibung der Ausprägung als Kommentar der jeweiligen Codierung erfolgen. Im Anschluss an den Codierprozess erfolgte eine kategorienbasierte Analyse sowie Gruppenvergleiche der Daten. Eine Übersicht über die Kategorien der Expert*inneninterviews bietet Abbildung 4. Der gesamte Codierleitfaden der Expert*inneninterviews ist in Anhang I dargestellt. Die Kategorien der Interviews mit PA sind in Abbildung 5 zu finden. Der entsprechende Codierleitfaden der Angehörigeninterviews befindet sich in Anhang J.

Aufgrund fehlender personeller und zeitlicher Ressourcen in der Projektgruppe wurde durch die Projektkoordinatorin entschieden, kein konsensuelles Codieren, bei dem jedes Transkript unabhängig von zwei Personen codiert wird, anzuwenden (Kuckartz & Rädiker, 2022). Um die Reliabilität der Auswertung dennoch zu erhalten, wurde anstelle dessen, im Sinne des Peer Debriefing (Misoch, 2019), der Codierprozess und das Kategoriensystem sowie „daraus abgeleitete[] Interpretationen und Schlussfolgerungen“ (Misoch, 2019, S. 254) mit Forschenden, die Erfahrung in der qualitativen Forschung und der Auswertung mittels inhaltlich strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse (Kuckartz & Rädiker, 2022) hatten, diskutiert. Diese stammten einerseits aus der Projektgruppe, waren jedoch nicht direkt am Codierprozess beteiligt. Zum anderen stammten sie aus dem weiteren beruflichen Umfeld der Autorin. Dies ermöglichte „eine diskursive Form der Herstellung von Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit“ (Misoch, 2019, S. 257)

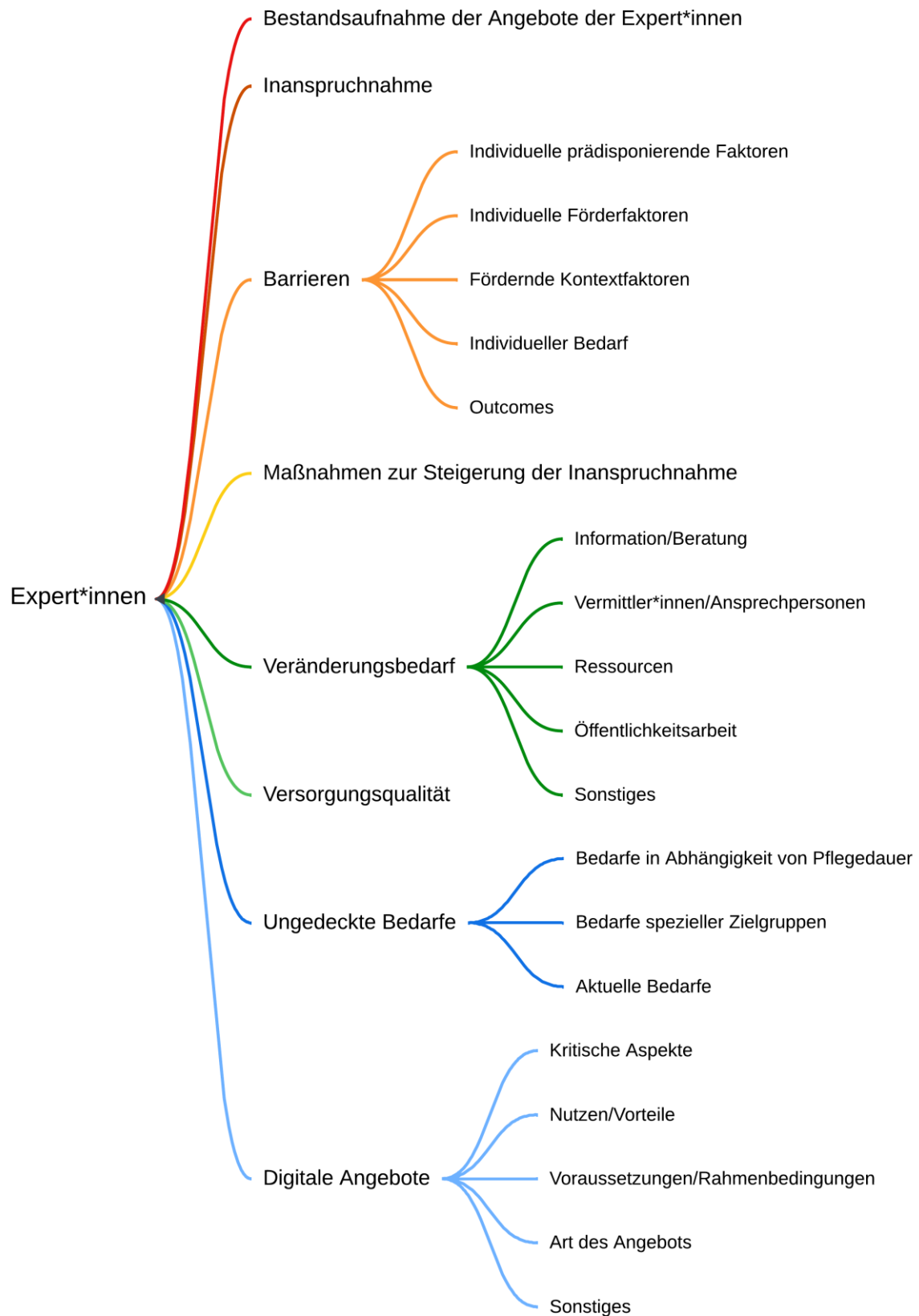


Abbildung 4 Übersicht der codierten Kategorien der Interviews mit Expert*innen

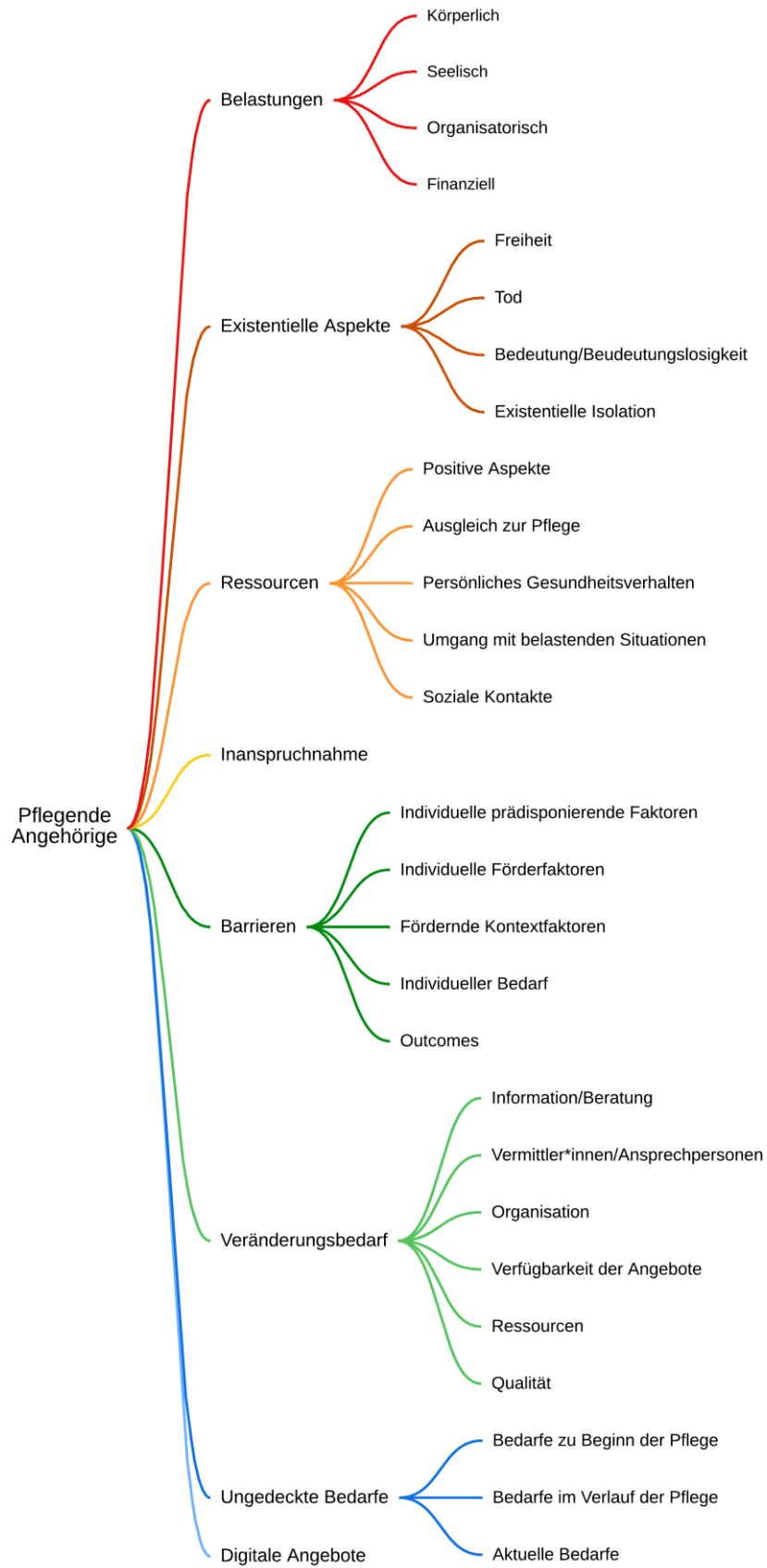


Abbildung 5 Übersicht der codierten Kategorien der Interviews mit pflegenden Angehörigen

4.5.3 Quantitative Datenanalyse

Mit den soziodemographischen Daten der PA, sowie der HPS-K (Gräbel & Leutbecher, 1993), der ADS-K (Hautzinger et al., 2012) und der B-LR (von Zerssen & Petermann, 2011) wurden auch quantitative Daten der teilnehmenden Pflegepersonen erfasst. Die Analyse der Daten erfolgt mithilfe des Statistikprogramms SPSS (Version 25 und 29). Es wurden Häufigkeiten und arithmetische Mittel berechnet. Für Gruppenvergleiche wurden Mittelwertvergleiche angewandt.

4.6 Forschungsethik und Datenschutz

Die vorliegende Forschungsarbeit bedarf ethischer Berücksichtigungen, da die qualitativen Einzelinterviews sensible Einblicke in das Leben der befragten Personen geben (Misoch, 2019). Bei den befragten PA zählen dazu die Erkrankung und Pflegebedürftigkeit einer nahestehenden Person. Darüber hinaus wurde in den Interviews auch auf die Belastungen, die durch die Pflegesituation entstehen, eingegangen. All diese Ausführungen können für die befragte Pflegeperson emotional belastend sein. Aber auch die Expert*innen haben durch ihre beruflichen oder ehrenamtlichen Tätigkeiten Erfahrungen mit Pflegebedürftigkeit, den Belastungen der Pflegesituation und dem Tod. Die Auseinandersetzung damit in den Interviews kann die Befragten in eine Situation versetzen, welche emotionale Reaktionen auslösen kann.

Aus diesem Grund war es notwendig, bei der Durchführung der Forschung bestimmte ethische Grundprinzipien zu berücksichtigen. Dadurch sollte auch vermieden werden, dass den interviewten Personen durch ihre Teilnahme an den Interviews und den darin gegebenen Informationen ein seelischer Schaden entsteht (Misoch, 2019). Orientiert wurde sich dabei an sieben ethischen Grundprinzipien: *„Respekt [...] Informationspflicht [...] Vertraulichkeit/Anonymität/Datenschutz [...] Einverständnis [...] Freiwilligkeit der Teilnahme und Widerrufsrecht [...] Wahrung der Persönlichkeitsrechte [...] Schutz der Befragten“* (Misoch, 2019, S. 18-21).

Eine „Voraussetzung für das Gelingen des Interviews“ (Misoch, 2019, S. 18) ist der respektvolle Umgang mit den interviewten Personen. Dies bedingt einen vertrauensvollen Umgang miteinander, wodurch „man einen tieferen Einblick in bestimmte Gruppen, Strukturen, Verhaltensweisen oder Einstellungen“ (Misoch, 2019, S. 18) erhält. Die Interviewenden haben dies bei der Durchführung aller Interviews berücksichtigt und sind den befragten Expert*innen und Pflegepersonen mit Respekt und einer wertschätzenden Einstellung gegenübergetreten. Dies spiegelt sich in der Offenheit wider, welche die befragten Personen den Interviewenden auch bezüglich belastender Situationen entgegengebracht haben (vgl. Ergebnisse in Kapitel 5).

Um der Informationspflicht nachzukommen, wurden die Teilnehmenden der Interviews bei jedem Schritt über den Forschungsprozess informiert (vgl. Kapitel 4.1 und Kapitel 4.4). Dem wurde zunächst über die Flyer zu den Interviews sowie in einem ersten persönlichen Gespräch mit den Expert*innen und PA nachgekommen. Die Teilnehmenden wurden über die Forschungsfragen und die Ziele der Studie informiert. Weiter wurden ihnen im Anschreiben Details zur Interviewdurchführung (u.a. telefonischer Kontakt, voraussichtliche Dauer) mitgeteilt. Mit dem Anschreiben haben die befragten Personen zudem die Einwilligungserklärung erhalten, in der sie Informationen zur Anonymisierung und Aufbewahrung ihrer Daten finden konnten. Dies wurde zusätzlich vor Beginn des Interviews von der interviewenden Person erläutert. Vor Beginn des Interviews wurde den Befragten außerdem der Ablauf und die Themen des Interviews dargelegt.

Drittens wurden Maßnahmen ergriffen, um eine Anonymisierung der personenbezogenen Daten (nach § 3 BDSG) sicherzustellen und so die Vertraulichkeit der Daten zu ermöglichen (vgl. Kapitel 4.4 und Kapitel 4.5). Die Klarnamen der Teilnehmenden wurden durch Interviewcodes ersetzt. Auch andere personenbeziehbare Angaben, wie Ortsnamen, wurden durch die Verwendung von Platzhaltern in den Transkripten unkenntlich gemacht. Die Speicherung personenbezogener Daten fand ausschließlich auf Servern statt, zu denen nur die Projektgruppe Zugriff hatte. Die Mitarbeitenden der Studie „Hilfen für Pflegende“, in deren Rahmen die Datenerhebung für diese Arbeit stattfand, waren zudem aufgrund ihrer Anstellung an der Universität Heidelberg zur Wahrung des Datengeheimnisses verpflichtet.

Um das Einverständnis zur Aufzeichnung der Interviews und der Verarbeitung der erhobenen Daten sicherzustellen, wurde in Zusammenarbeit mit dem Datenschutzbeauftragten der Universität Heidelberg eine Einwilligungserklärung erstellt (siehe Anhang C und Anhang E). In dieser wurden die Teilnehmer*innen über Erhebung und Verwendung ihrer Daten sowie den Zweck der Studie informiert und mussten diesem schriftlich zustimmen. Die Inhalte der Einwilligungserklärung wurden zudem vor Beginn der Interviews erläutert und die Möglichkeit für Fragen gegeben.

Zudem wurden die Teilnehmenden auf die Freiwilligkeit ihrer Teilnahme hingewiesen. Sie wurden darüber informiert, dass sie ihre Einwilligung jederzeit widerrufen können, ohne, dass ihnen dadurch Nachteile entstehen. Dieser Widerruf konnte zu jedem Zeitpunkt der Datenerhebung und Datenauswertung erfolgen, was eine Löschung aller erhobenen Daten zur Auswirkung haben würde. Auch ein Abbruch des Interviews war jederzeit möglich.

Die Wahrung der Persönlichkeitsrechte der Teilnehmenden der Expert*innen- und Angehörigeninterviews wurde durch die „Einhaltung [der hier beschriebenen] ethische[n] Standards, die Wahrung des Respekts gegenüber den Interviewten, die Zusicherung der Anonymität und die Einhaltung aller Datenschutzrichtlinien“ (Misoch, 2019, S. 20) ermöglicht.

Zudem sollten die Befragten jederzeit vor Schäden in „physischer, psychischer, sozialer oder ökonomischer“ (Misoch, 2019, S: 20) Form bewahrt werden. Bei der emotionalen und sensiblen Thematik der Pflegebedürftigkeit einer nahestehenden Person stand insbesondere der Schutz vor psychischem Schaden im Vordergrund. Dies sollte zum einen durch einen respektvollen, wertschätzenden Umgang mit den befragten Personen gewährleistet werden. Zum anderen wurde die Möglichkeit eingeräumt, das Interview jederzeit zu unterbrechen oder gänzlich abubrechen, sollte die Situation für die Teilnehmer*innen zu belastend sein. Bei Bedarf wurden ihnen Kontaktdaten für weitere Unterstützungsmaßnahmen mitgeteilt. Außerdem bestand durch die Erfassung positiver Aspekte der Pflegesituation die Möglichkeit, eine neue Sichtweise auf die Pflege einzunehmen. Die PA konnten durch die Befragung zur Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen auch Anregungen für ihre eigene zukünftige Entlastung erhalten. Dadurch konnten die befragten Pflegepersonen auch von der Teilnahme an dem Interview profitieren.

5 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Expert*innen- sowie der Angehörigeninterviews vorgestellt. In Kapitel 5.1 wird die Expert*innensicht dargestellt, wodurch zunächst ein Einblick in die aktuelle Versorgungsstruktur und das Inanspruchnahmeverhalten der PA aus Sicht der Anbieter*innen gegeben wird. Darüber hinaus werden die vorhandenen Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen und die Verbesserungsbedarfe aus Expert*innensicht erläutert. Außerdem werden die Ergebnisse der Expert*inneninterviews zur Frage nach Potenzialen und Risiken digitaler Technologien in der häuslichen Pflege dargelegt. Anschließend erfolgt in Kapitel 5.2. die Darstellung der Situation der PA sowie der Angehörigenperspektive auf Barrieren der Inanspruchnahme und Faktoren, die eine vermehrte Nutzung von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen ermöglichen könnten.

5.1 Die Sicht der Expert*innen

Die Expert*innen sollten im Rahmen dieser Arbeit eine professionelle Sicht auf die bereits vorhandenen Angebote zur Entlastung und Unterstützung der PA geben. Dafür wurden Personen ausgewählt, die solche Leistungen für informelle Pflegepersonen anbieten, sei es in Form eines Ehrenamts oder im Rahmen ihrer Erwerbstätigkeit (siehe Kapitel 4.1.1). Zunächst erfolgt in Kapitel 5.1.1 eine Beschreibung der Stichprobe, woraufhin eine Beschreibung der Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, welche die Expert*innen anbieten sowie deren Akzeptanz und Inanspruchnahme folgt (Kapitel 5.1.2). Daraufhin wird die Einschätzung der Expert*innen zur allgemeinen Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA dargestellt (Kapitel 5.1.3). Ein Augenmerk dieser Arbeit liegt auf den Barrieren und Hindernissen, die PA davon abhalten, Angebote, die zu ihrer Unterstützung und Entlastung beitragen sollen, in Anspruch zu nehmen. Die vorhandenen Barrieren aus Expert*innensicht werden in Kapitel 5.1.4 beschreiben. Darüber hinaus wurden die Expert*innen gebeten, auszuführen, was getan wurde, um die Inanspruchnahme ihrer eigenen Angebote zu erhöhen (Kapitel 5.1.5). Außerdem finden sich in den Interviews Aussagen zu Faktoren, die eine Nutzung bereits vorhandener Unterstützungs- und Entlastungsleistungen im Allgemeinen fördern könnten (Kapitel 5.1.6). Bedarfe der PA, welche nach Meinung der Expert*innen durch das aktuelle Leistungsspektrum ungedeckt bleiben, werden in Kapitel 5.1.7 vorgestellt. Dazu zählen auch die besonderen Bedarfe, die sich im Verlauf der Pflegedauer (Kapitel 5.1.8) sowie für unterschiedliche Gruppen der PA ergeben (Kapitel 5.1.9).

Abschließend werden die Potenziale digitaler Technologien in der häuslichen Pflege aus Sicht der Expert*innen dargelegt (Kapitel 5.1.10).

*5.1.1 Stichprobenbeschreibung der Expert*innen*

Insgesamt konnten 46 Expert*innen aus verschiedenen Bereichen der Angehörigenversorgung für ein Interview gewonnen werden. Eine Übersicht über die Stichprobenmerkmale findet sich in Tabelle 3.

Die Teilnehmenden der Expert*inneninterviews setzen sich aus acht Männern und 38 Frauen zusammen. Die Mehrheit der befragten Expert*innen ist beratend tätig (n=22). Zudem arbeiten sieben Teilnehmende für Seniorenzentren oder ähnliche Angebote. Die weiteren 17 Befragten können in den Bereichen Informationsvermittlung, stationäre Vorsorgemaßnahmen, Leistungssteuerung, Palliativversorgung, Selbsthilfe und Nachbarschaftshilfe verortet werden.

Ein Fünftel der Expert*innen sind Mitarbeitende der AOK Baden-Württemberg. Darunter befinden sich sowohl Mitarbeitende verschiedener Bezirksdirektionen als auch Bereichs- bzw. Referatsleiter*innen aus der Hauptverwaltung in Stuttgart. Für kirchliche Träger und Wohlfahrtsverbände nehmen Mitarbeitende von Diakoniestationen und Hospizdiensten sowie Mitarbeitende des Sozialen Dienstes stationärer Einrichtungen an den Interviews teil. Auch auf der Arbeitgeberseite finden sich Teilnehmer*innen. Dabei handelt es sich um Sozialberater*innen bei großen Firmen aus dem ländlichen und städtischen Raum sowie bei Arbeitgeber*innen des öffentlichen Dienstes.

Ergebnisse

Tabelle 3 Stichprobenmerkmale der Expert*innen (n=46)

n=46	Anzahl	Anteil
Merkmal		(in %)
Geschlecht		
Frauen	38	83
Männer	8	17
Bereich		
Kommune, Kreis	16	34,8
AOK Baden-Württemberg	10	21,7
Kirche, Wohlfahrtsverbände	9	19,6
Freie Träger	7	15,2
Arbeitgeber	4	8,7
Funktion		
Information	4	8,7
Beratung	22	47,8
Intervention (Stationäre Vorsorgemaßnahme)	3	6,5
Angebot (z.B. Seniorenzentrum)	7	15,2
Palliativversorgung	3	6,5
Selbsthilfe	2	4,3
Leistungssteuerung	4	8,7
Nachbarschaftshilfe	1	2,2

5.1.2 Akzeptanz und Inanspruchnahme der Angebote der Expert*innen

Zu Beginn des Themenblocks zur Inanspruchnahme von Angeboten wurde um eine Einschätzung der Expert*innen dazu gebeten, wie ihre jeweiligen Unterstützungs- und Entlastungsangebote von den PA angenommen werden. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass sich aufgrund der unterschiedlichen Funktionen der Expert*innen auch die Auswahl der Angebote und ihre Inhalte unterscheiden. Deshalb wird im Folgenden zunächst eine Übersicht der Angebotsarten gegeben, bevor die Einschätzung der Expert*innen bezüglich der Akzeptanz beschrieben wird.

Die von den Expert*innen vorgehaltenen Leistungen lassen sich in fünf Kategorien unterteilen: (1) Informationsvermittlung, (2) Beratung, (3) zugehende Angebote, (4) Interventionen und (5) praktische Unterstützung (Tabelle 4). Lediglich neun Expert*innen halten nur Angebote einer einzelnen Kategorie bereit. Die weiteren 37 Teilnehmenden bieten Leistungen aus verschiedenen Kategorien an. Reine Informationsangebote, die hauptsächlich der Wissensvermittlung dienen, werden von 32 Expert*innen angeboten. Beratungsangebote werden als weitreichendere Form der Wissensvermittlung verstanden, bei denen in einem ausführlichen Gespräch zusätzlich Handlungsoptionen aufgezeigt werden. Solche Angebote werden von 29 der Teilnehmenden vorgehalten. Insgesamt bieten 24 Expert*innen eine spezielle Intervention für PA an. Dazu zählen neben den stationären Vorsorgemaßnahmen auch Trauerbegleitungen, Gesprächsangebote sowie Bewegungs- und Entspannungsangebote. Zugehende Angebote, bei denen Hausbesuche durchgeführt, PB zum Arzt begleitet oder Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten geleistet werden, sind bei 16 Teilnehmer*innen zu finden. Praktische Unterstützung in Form konkreter pflegerischer Leistungen erhalten PA bei fünf der 46 Expert*innen.

Insgesamt äußern sich 40 der befragten 46 Expert*innen zur Akzeptanz ihrer Unterstützungs- und Entlastungsangebote. Da 37 Expert*innen mehrere Angebote für PA bereithalten, kann es zu Mehrfachantworten kommen, sollten die verschiedenen Angebote eine unterschiedliche Akzeptanz aufweisen. Tendenziell zeigt sich eine hohe Nutzung der von den Expert*innen vorgehaltenen Angebote. Während 28 Teilnehmer*innen erklären, dass die Inanspruchnahme gut bis sehr gut ist, geben lediglich sechs Personen an, dass ihre Angebote wenig bis gar nicht genutzt werden. Acht Expert*innen äußern sich neutral zur Nutzung. Sie ergänzen, dass die Auslastung der Angebote noch erweiterungsfähig ist oder Leistungen erst vor Kurzem aufgenommen wurden und eine Beurteilung aus diesem Grund noch nicht möglich ist.

Tabelle 4 Unterstützungs- und Entlastungsangebote der interviewten Expert*innen (n=46); Mehrfachnennungen möglich

Kategorie	Beschreibung	Angebotsanzahl
Informationsvermittlung	Allgemeine Wissensvermittlung, Lotsenfunktion	32
Beratung	Konkrete, individuelle Wissensvermittlung Handlungsoptionen, Ratschläge Ausführliche, persönliche Gespräche	29
Interventionen	Stationäre Vorsorgemaßnahmen Trauerbegleitung Gesprächsangebote (Gesprächskreise, Selbsthilfegruppen) Bewegungs- und Entspannungsangebote	24
Zugehende Angebote	Hausbesuche Unterstützung bei Bürokratie Begleitung (z.B. zu Arztterminen)	16
Praktische Unterstützung	Betreuung, pflegerische Angebote (Kurzzeitpflege, Tagespflege, ambulante Pflege)	5

Betrachtet man die einzelnen Angebotskategorien genauer, so zeigt sich, dass insbesondere Beratungsangebote und zugehende Angebote von den PA sehr gut angenommen werden. Ein*e Expert*in beschreibt diesbezüglich:

Unser Beratungsangebot im Pflegestützpunkt wird sehr stark nachgefragt. Wir waren bereits vor der gesetzlichen Einführung des Pflegestützpunktes im Jahr 2010 als IAV-Stelle [Informations-, Anlauf- und Vermittlungsstelle] etabliert und deshalb in [Ort] bekannt. Außerdem haben wir in unserem Pflegestützpunkt eine eigene Kurzzeitpflegevermittlung, wodurch sehr viele Menschen zu uns kommen, die diese auch in Anspruch nehmen. (E26, Pos. 35)

Beratungsangebote werden zu 75% gut bis sehr gut angenommen. Die Akzeptanz von zugehenden Angeboten wird von den Teilnehmer*innen in 69,2% der Fälle als gut bis sehr gut beschrieben.

Aber auch die übrigen Angebotskategorien werden überwiegend positiv bewertet. Demnach werden 58,06% der Informationsangebote laut Expert*innen von PA gern genutzt. Auch spezielle Interventionen finden laut Interviewteilnehmer*innen Zuspruch (57,14%), wie ein*e Expert*in hier am Beispiel des Hospizdienstes darstellt:

Die Akzeptanz unserer Begleitung durch den Hospizdienst ist auch bei den Angehörigen sehr hoch, bei den Bewohnern sowieso. [...] Die Angehörigen empfinden das als sehr positiv, wenn sie wissen, dass wir im Heim die Menschen begleiten und fühlen dadurch ihren Pflegebedürftigen bei uns sehr gut aufgehoben. Manchmal suchen sie uns auf und bitten uns auch darum, sie beim Trauern etc. zu begleiten. (E35, Pos. 35)

Praktische Unterstützungsangebote, wie ambulante Pflegedienste, Betreuungsangebote und Kurzzeitpflege, erhalten von anbietenden Teilnehmer*innen eine überwiegend positive Bewertung. In Bezug auf den ambulanten Pflegedienst beschreibt ein*e Expert*in die hohe Nachfrage damit, dass sie: „viel zu tun [haben], mehr zu tun, als wir bewältigen können“ (E13, Pos. 34). Ein*e weitere*r Expert*in, der*die in einer anderen Stadt tätig ist, stellt jedoch fest: „Pflegesachleistungen, wie ambulante Pflege, möchten die Menschen nicht. Die Leute wollen zum einen keine fremden Personen im Haushalt und sie sehen das Pflegegeld als Aufstockung ihrer Rente und wollen kein zusätzliches Geld ausgeben“ (E33, Pos. 36). Dahingegen wurde „die Demenzgruppe [...] gut besucht. Eine große Nachfrage gibt es bei der Hauswirtschafts- und Nachbarschaftshilfe“ (E33, Pos. 36). Dies zeigt, dass die Inanspruchnahme von Angeboten auch ortsabhängig sein kann.

5.1.3 Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen

Neben der Bewertung ihrer eigenen Angebote wurden die Expert*innen auch um ihre Einschätzung zur Inanspruchnahmehäufigkeit bereits vorhandener Unterstützungs- und Entlastungsangebote gebeten. Es wurden dazu 41 Aussagen von 25 Expert*innen getätigt. Dabei gehen die Expert*innen überwiegend auf solche Angebote ein, die, ihrer Ansicht nach, eine hohe Inanspruchnahme aufweisen.

Angebote, die nach Expert*inneneinschätzung von den PA am häufigsten genutzt werden, sind dem Bereich der Beratung zuzuordnen. Dies wird von 21 Expert*innen bestätigt. Die Ausgestaltung der Beratung kann dabei unterschiedlich sein. Die befragten Expert*innen

beschreiben telefonische Beratungen, Beratungen per E-Mail sowie persönliche Beratungen. Die Beratung kann in einer Einrichtung oder in der Häuslichkeit der PA stattfinden. Die Inhalte der Beratungen sind individuell und reichen von der aktuellen Pflegesituation, der Beantragung eines Pflegegrads und Pflegeleistungen bis hin zu Erläuterungen von Unterstützungsangeboten. Ein*e Expert*in, die auch beratend tätig ist, erwähnt nicht nur die hohe Akzeptanz der Pflegeberatung, sondern auch die Relevanz der Folgeberatungen für PA:

Die Pflegeberatung durch den Sozialen Dienst wird gern angenommen. Die Kunden sind sehr dankbar, dass man sie in der Betreuung durch den Dschungel der Leistungen führt. Die Angehörigen melden sich immer wieder, wenn sich die Versorgungssituation verändert hat oder angepasst werden muss. (E38, Pos. 61)

Fünf Expert*innen erachten niedrigschwellige Betreuungsformen durch Besuchsdienste bzw. die Nachbarschaftshilfe als Angebote, die von PA häufig in Anspruch genommen werden. Diese dienen, ebenso wie eine Betreuung durch professionelle Dienstleistende, wie beispielsweise die Kurzzeitpflege, Tagespflege, Verhinderungspflege oder ambulante Pflegedienste, der zeitlichen Entlastung der PA. Vier Interviewte geben an, dass solche professionellen Betreuungsleistungen von PA gern in Anspruch genommen werden, wie sich an folgendem Zitat zeigt:

Was immer gut ankommt ist die Tagespflege. Das sorgt für Entlastung bei den Angehörigen. Sie haben feste Tage an denen der Angehörige versorgt ist und sie mal was für sich machen können. Und auch niedrigschwellige, stundenweise Betreuung zuhause durch die Nachbarschaftshilfe wird gut angenommen. (E18, Pos. 37)

Nach Aussage von vier der interviewten Expert*innen werden stationäre Vorsorgemaßnahmen von PA gut genutzt. Auch Angebote, die dem Austausch mit anderen Pflegepersonen und der gegenseitigen Unterstützung dienen, werden laut vier Befragten häufig in Anspruch genommen. Jeweils drei Personen benennen digitale und vor Ort stattfindende Kursangebote zur Pflege, Gesundheit und Bewegung, Informationsveranstaltungen sowie Hospiz- und Palliativbegleitungen als gern genutzte Angebote. Tabelle 5 zeigt die Expert*innensicht zur Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen nach Häufigkeit der Nennungen.

Tabelle 5 Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige mit hoher Inanspruchnahme aus Expert*innensicht (n=46); Mehrfachnennungen möglich

Inanspruchnahme der Angebote	Nennungen
Beratung	21
Nachbarschaftshilfe, Besuchsdienste	5
Kurzzeitpflege, Tagespflege, ambulante Pflegedienste	4
Stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen	4
Gesprächskreise	4
(Online)-Kursangebote	3
Informationsveranstaltungen	3
Hospiz- und Palliativbegleitung	3

5.1.4 Barrieren der Inanspruchnahme

Von den Befragten wird eine Vielzahl an Barrieren genannt. Insgesamt wurden zu diesem Themenbereich 176 Aussagen getätigt. Diese können den Kategorien (1) „individuelle prädisponierende Faktoren“, (2) „individuelle Förderfaktoren“, (3) „fördernde Kontextfaktoren“, (4) „individueller Bedarf“ und (5) „Outcomes“ zugeordnet werden, die auf Andersens *Behavioral Model of Health Services' Use* (Andersen, 2008; Bradley et al., 2002) (siehe Kapitel 2) basieren. Einen Überblick über die Kategorien, die Anzahl der Nennungen und deren Verteilung bietet Tabelle 6.

Die häufigsten Barrieren werden den individuellen prädisponierenden Faktoren zugeschrieben. Dazu zählen neben den soziodemographischen Merkmalen und dem sozialen Umfeld der PA auch psychosozialen Faktoren. Psychosoziale Faktoren beinhalten die individuellen Einstellungen zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, das Wissen der PA, die sozialen Normen, die in der Familie verankert sind und die Wahrnehmung der Kontrolle über das eigene Leben sowie die zur Verfügung stehenden Auswahlmöglichkeiten bei der Inanspruchnahme von Leistungen. Ebendiese psychosozialen Faktoren werden von den Expert*innen als maßgebliche Barrieren erachtet. Insgesamt können 83 Aussagen zu Barrieren oder Hemmschwellen der Inanspruchnahme von 40 Expert*innen dieser Kategorie zugeordnet werden.

Tabelle 6 Kategorisierung der von den Expert*innen beschriebenen Barrieren

Kategorie	Beschreibung	Nennungen	Anteil (in %)
Individuelle prädisponierende Faktoren	Soziodemographische Faktoren (Alter, Geschlecht, Bildung etc.) Soziales Umfeld Psychosoziale Faktoren (Einstellungen zur Leistung, Wissen, Soziale Normen, Kontrollwahrnehmung)	97	55,11
Individuelle Förderfaktoren	Ressourcen Persönliche finanzielle Mittel Möglichkeiten der Organisation der Leistungen	39	22,16
Fördernde Kontextfaktoren	Leistungsspektrum Finanzierung Organisation der Leistung Zugang zur Leistung	29	16,48
Individueller Bedarf	Subjektiver Bedarf Professionell erfasster Bedarf	9	5,11
Outcomes	Zufriedenheit mit dem Angebot Subjektives Gesundheitsempfinden Professionell erfasste Gesundheit	1	0,57

Hervorgehoben wird von 21 Expert*innen die Scheu, Hilfe zu erbeten und sich einen Hilfebedarf einzugestehen. Ein*e Expert*in beschreibt diese Barriere und ihren Umgang damit folgendermaßen:

Sie schämen sich und es ist ihnen unangenehm, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Auch bei mir wird oft angefragt, ob man benefit@work wirklich nutzen darf. Da ist es wichtig, ihnen klarzumachen, dass Hilfe nichts Unangenehmes ist und man es wirklich nutzen soll. Auch die Pflegebedürftigen profitieren davon. Denn wenn es einem selber gut geht, kann man auch besser für andere da sein. (E14, Pos. 40)

Folgendes Zitat verdeutlicht zudem, dass auch die Pflegesituation selbst, insbesondere bei Erkrankungen wie einer Demenzerkrankung, die mit Verhaltensveränderungen einhergehen, schambehaftet sein kann.

Bei demenziell Erkrankten ist es ab und zu der Fall, dass Angehörige Schwierigkeiten haben, einzugestehen, dass ihr Vater oder ihre Mutter Demenz haben, da Demenz in der Öffentlichkeit immer noch häufig mit einem Makel verbunden ist. [...] Bei den demenziell Erkrankten stoßen die Angehörigen häufig an ihre Grenzen, weil sie vor allem anfangs nicht wissen, wie sie mit dem Patienten umgehen können. Sie können es selbst nicht erfassen und verstehen diese Erkrankung nicht und haben eine Scheu, diese Erkrankung nach außen zu bringen, obwohl es hier gerade besonders wichtig ist. (E21, Pos. 42)

Demnach kommt es vor, dass die Pflegeperson die Erkrankung nicht nach Außen kommunizieren möchte. Entsprechend stellt dies auch eine Hemmschwelle für die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten dar.

Die eigenen Erwartungen der PA an die Pflege werden von 20 Teilnehmer*innen als Barriere gesehen. Laut den befragten Expert*innen erachten PA es häufig als ihre alleinige Aufgabe, sich um die PB zu kümmern. Sie stellen sich deshalb im Zusammenhang mit Entlastungs- und Unterstützungsleistungen „zunächst die Frage, ob sie dies überhaupt dürfen. Dürfen sie sich zugestehen jetzt mal für die eigene Gesundheit zu sorgen“ (E11, Pos. 43). Ein*e Expert*in betont, dass es

eine große Hemmschwelle ist, dass pflegende Angehörige sich selten das Recht zugestehen, sich Hilfe zu holen und ein hohes Pflichtbewusstsein haben. Ich muss für den Pflegebedürftigen da sein, meine Mutter hat sich auch immer um mich gekümmert. Ich darf mir keine Zeit für mich nehmen, meine Mutter hat das auch nie für sich gemacht. Sich hier die Zeit für sich nehmen zu lernen, ist ein sehr langer Prozess. (E43, Pos. 41)

Durch diese hohen Erwartungen an sich selbst fällt es PA schwer, die Pflege und Betreuung, wenn auch nur kurzzeitig und der eigenen Entlastung dienend, an andere Personen abzugeben, seien diese Angehörige, Freund*innen oder professionelle Dienstleistende.

Ein weiterer psychosozialer Faktor ist das Wissen der PA zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen. Dies wird von zwölf der interviewten Expert*innen als Hemmschwelle genannt. In diesem Zusammenhang beschreiben die Expert*innen ein unzureichendes Wissen über Angebote sowie eine oftmals komplexe und für Laien schwer verständliche Darstellung der Leistungen in Informationsmaterialien für PA. Zudem sei Wissensvermittlung häufig wenig adressatengerecht. Dies könne dazu führen, dass PA mögliche Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen nicht kennen und entsprechend nicht nutzen. Ein*e Expert*in fasst dies zusammen und beschreibt dabei auch die Relevanz einer adäquaten Wissensvermittlung:

Es fehlt hier viel an Wissen und einer guten Wissensvermittlung. Wenn ich nicht weiß, welche Angebote es gibt, dann kann ich diese auch nicht nutzen. Wenn ich niemanden habe, der es mir ausführlich erklärt, dann ist auch ein Flyer nicht von großem Nutzen. Dass es für mich eventuell passend sein könnte, das muss mir jemand sagen. (E43, Pos. 41)

Die persönliche Einstellung der PA sowie der PB zur Nutzung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten wird von 10 Expert*innen als mögliche Barriere der Inanspruchnahme gesehen. Dazu zählt zum einen die persönliche Einstellung der PA gegenüber Unterstützungs- und Entlastungsleistungen. Sie erkennen den Nutzen der Angebote nicht oder sind mit der Ausgestaltung des Angebots unzufrieden. So kann es beispielsweise schwierig sein, „*sich auf die Zeiten der Pflegedienste einstellen zu müssen, [dies] empfinden pflegende Angehörige oft als Belastung, so dass sie Pflegedienste oft nicht beanspruchen möchten*“ (E29, Pos. 41).

Zum anderen spielt auch die Einstellung der PB eine Rolle. Ein*e Expert*in erwähnt, dass es „*auch schwierig [ist], wenn der Pflegebedürftige nicht will, dass jemand Fremdes zum Baden kommt. Das ist bei manchen Menschen eine Tabuzone*“ (E39, Pos. 42). Diese Aussage zeigt, dass es eine Hemmschwelle darstellen kann, die Pflege an Dritte abzugeben. Aber auch die Einladung fremder Personen in die eigene Häuslichkeit sowie die Angst, durch die Übernahme pflegerischer Aufgaben durch externe Pflegekräfte weniger Kontakt mit den PA zu haben, können den Expert*innen nach dazu beitragen, dass PB Leistungen ablehnen.

Zu den psychosozialen Faktoren, die von den Expert*innen als Barrieren genannt werden, zählen des Weiteren jene Personen, welche Angebote vermitteln. Für PA ist es aus Expert*innensicht essentiell, wer ihnen Leistungen empfiehlt und sie dazu motiviert, diese in Anspruch zu nehmen. Die Persönlichkeitseigenschaften der PA können sich laut drei Expert*innen ebenfalls auf die Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen auswirken. Ängstlichen oder zurückhaltenden Personen fällt es demnach schwer, sich an Außenstehende

zu wenden und Hilfe in Anspruch zu nehmen. Außerdem wird, insbesondere im Zusammenhang mit palliativen Maßnahmen, das Planungsverhalten der Pflegepersonen als Hemmschwelle erachtet. Sie sind

nicht bereit [...], an den Tod ihres Pflegebedürftigen denken zu wollen. Sie sind dazu nicht bereit. Sie sagen dann oft: „Meine Mutter oder mein Vater liegen ja noch nicht im Sterben, für was brauchen wir sie.“ Dass es aber schon vorher aufgebaut werden kann, um dann tatsächlich eine Hilfe geben zu können, das muss erst einmal verstanden werden (E35, Pos. 41).

PA können sich laut Aussagen der Expert*innen demnach schlecht eingestehen, dass eine palliative Versorgung der PB notwendig werden kann, planen diese entsprechend nicht und nehmen sie oft zu spät in Anspruch.

Neben den psychosozialen Faktoren nennen die interviewten Expert*innen im Rahmen der individuellen prädisponierenden Faktoren auch bestimmte soziodemographische Merkmale der PA, die mit einer geringen Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen einhergehen können. Sechs der Befragten geben an, dass sich das Alter der PA auf ihre Bereitschaft, Hilfe in Anspruch zu nehmen, auswirken kann. Insbesondere ein höheres Lebensalter wird mit einer geringeren Bereitschaft zur Inanspruchnahme verbunden. So wird *„bei älteren Ehepaaren [...] Hilfe weniger angenommen. Da ist eine Hemmschwelle und sie schämen sich vielleicht auch, Unterstützung anzunehmen“* (E18, Pos. 43). Dies liegt laut den Expert*innen auch daran, dass in der älteren Generation die Pflege häufiger als Aufgabe der Familie erachtet wird, als in jüngeren Generationen. Die Expert*innen führen dabei auch an, dass PA höheren Alters häufig den*die Ehepartner*in pflegen. Dabei wird das Versprechen, in guten wie in schlechten Zeiten füreinander da zu sein, auch auf die Pflegesituation übertragen wird. In diesem Zusammenhang wird auch die Auswirkung der Pflegebeziehung genannt. Ein*e Expert*in beschreibt, dass dies *„persönliche Geschichten [sind], bei der die pflegebedürftige Person ein schlechtes Gewissen verursacht“* (E45, Pos. 40), sollte die Pflegeperson eine Unterstützung bei der Pflege in Betracht ziehen. Von einer einzelnen interviewten Person wird auch das Geschlecht als Barriere gesehen. Demnach sind männliche PA eher bereit Unterstützung hinzuzuziehen. Eine weitere Person beschreibt die Ethnizität als Hemmschwelle: *„Familien mit Migrationshintergrund wollen oft keine Leistungen der Pflegeversicherung oder Sozialhilfen abrufen, weil sie das in der Familie regeln möchten“* (E34, Pos. 43). In diesen Familienkonstellationen ist die familiäre Verpflichtung zu pflegen laut Aussage des*der

Experten*Expertin stark ausgeprägt und hält von einer Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen ab.

Barrieren, die der Kategorie der individuellen Förderfaktoren zugeordnet werden können, werden insgesamt 39-mal von den befragten Expert*innen genannt. Die häufigste Barriere wird in diesem Zusammenhang in mangelnden zeitlichen Ressourcen der PA gesehen. 15 Expert*innen beschreiben, dass sich PA in ihrem Pflegealltag freie Zeitfenster schaffen müssen, in denen sie Angebote in Anspruch nehmen können. Dabei ist es zum einen relevant, zu welchen Zeiten die Angebote stattfinden. Aber auch die Möglichkeit die PB in diesem Zeitraum allein zu lassen oder sie anderweitig betreut zu wissen, können Voraussetzungen für eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen darstellen. Denn *„für die Inanspruchnahme von Angeboten ist Voraussetzung, dass der pflegende Angehörige die Pflegesituation verlassen kann, dass eine andere vertrauenswürdige Person ihn ersetzt. Diese zusätzliche Organisation ist oft schwierig, es gibt nur wenige Zeitfenster“* (E17, Pos. 68). Zudem sei es für berufstätige Pflegepersonen, die zeitlich stark eingespannt sind, hemmend, *„wenn Angebote abends außerhalb der Arbeitszeit stattfinden, [...] sie [sind] nicht mehr so attraktiv, wie wenn man sie in die Arbeitszeit einbettet. Gerade was das Thema Pflege betrifft, wenn die Vereinbarkeit sowieso schon schwierig ist, ist es schwierig, außerhalb der Arbeitszeit noch zu einem anderen Termin zu gehen“* (E16, Pos. 47).

Auch finanzielle Ressourcen wirken sich laut Aussagen von elf Expert*innen auf die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen aus. Dabei nennen die befragten Personen den Eigenanteil, der beispielsweise bei der Nutzung der Kurzzeitpflege oder Tagespflege für Unterbringung, Ernährung und Investitionskosten der Einrichtungen anfällt. Ein*e Expert*in beschreibt diese finanziellen Barrieren *„zum Beispiel um Entlastung zu bezahlen. Die häufig gut situierten Bewohner unseres Stadtteils benötigen solche Angebote nicht, oft können sie sich eine 24-Stunden-Pflegekraft leisten oder ein gutes Heim, in dem man den Angehörigen dann eben sehr regelmäßig besucht“* (E17, Pos. 40). Hier wird von der befragten Person zudem die Auswirkung unterschiedlicher Einkommenssituationen auf die Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung beschrieben. Zudem erwähnen die Expert*innen, dass eine Verringerung der Arbeitszeit aufgrund der Pflegesituation mit einer Einkommensreduktion und finanziellen Belastungen für die Pflegeperson und ihre Familie einhergehen kann. Aus diesem Grund wird oft von einer Arbeitszeitreduktion abgesehen. Denn, so betont ein*e Expert*in, *„auch hier ist die Anforderung groß, würden die pflegenden Angehörigen gern im Beruf reduzieren. Dies geht aus finanziellen Gründen oft nicht“* (E01, Pos. 52).

Sieben der befragten Expert*innen erachten die Organisation der Unterstützung als Hemmschwelle für ihre Inanspruchnahme. Insbesondere die fehlende Versorgung der PB in der Zeit, in der die Pflegeperson an einem Entlastungsangebot teilnimmt, stellt nach Aussagen der Expert*innen eine Barriere dar. Dies ist eine Herausforderung, die bereits im Zusammenhang mit den zeitlichen Ressourcen von den befragten Personen beschrieben wurde. Ein*e Expert*in sieht hier die Anbieter*innen selbst in der Pflicht. Sie gibt an, dass

man [...] auch eine Lösung für die Versorgung der Pflegebedürftigen in der Zeit [braucht], in der die pflegenden Angehörigen an Angeboten teilnehmen. Man kann noch so viele Angebote an die pflegenden Angehörigen herantragen, aber wenn der Pflegebedürftige nicht versorgt ist, können die Angehörigen nicht an den Angeboten teilnehmen (E27, Pos. 61).

Fördernde Kontextfaktoren, die die Ausgestaltung der Angebote von Seiten der Anbieter*innen sowie die politischen und gesetzlichen Rahmenbedingungen betreffen, finden sich in 29 Aussagen der Expert*innen. Neun der Befragten sehen Barrieren in der Organisation der Angebote. In diesem Zusammenhang nennen sie zum einen die bürokratischen Hürden, die PA davon abhalten eine Leistung zu beantragen. Am Beispiel der stationären Vorsorgemaßnahmen erklärt ein*e Expert*in,

dass die Zugangswege nicht besonders niederschwellig sind, weil ich eben den Antrag beim Arzt stellen muss, weil ich viele Formulare ausfüllen muss, weil ich viele Termine wahrnehmen muss, den Antrag bei der Krankenkasse stellen muss, ich muss ziemlich hinterher sein, dass es bearbeitet wird. (E02, Pos. 40)

Zudem finden die Angebote laut Angaben der Expert*innen nicht zu den Zeiten statt, zu denen sie von PA genutzt werden können.

Die Pflegekurse finden an neun Abenden für zwei Stunden statt. [...] Sie müssen tagsüber da sein und haben dann abends auch nicht mehr die Kraft und die Energie, um sich was anzuhören oder Übungen zu machen. Viel kürzer kann man es aber leider auch nicht gestalten. (E39, Pos. 40)

Auch die zu hohen Kosten mancher Angebote können dazu führen, dass diese für Pflegepersonen unattraktiv sind.

Acht Expert*innen sehen die Hemmschwellen im vorhandenen Angebotsspektrum. Aus ihrer Sicht entsprechen die vorhandenen Angebote nicht vollumfänglich den Bedarfen der PA. Dies stellt eine Barriere dar, denn

Angebote werden auch dann nicht angenommen, wenn sie nicht den Erwartungen der Angehörigen entsprechen. Wenn sie beispielsweise eine Nachtpflege benötigen, aber dies nicht möglich ist, wird oft eine andere Leistung angeboten, die ihnen aber gar nicht hilft und die sie nicht brauchen. Das empfinden viele pflegenden Angehörige als belastend. (E27, Pos. 40)

Im Gegensatz dazu sind bedarfsgerechte Angebote nicht in ausreichendem Maße verfügbar. Dies ist laut der Interviewteilnehmer*innen beispielsweise bei der Kurzzeitpflege der Fall.

Eine weitere Barriere sehen acht der interviewten Expert*innen in einem verkannten Bedarf. Sie beschreiben, dass PA den Bedarf für eine Entlastung oder zusätzliche Unterstützung nicht wahrnehmen und aus diesem Grund keine Maßnahmen in Anspruch nehmen. Außerdem setzt eine Inanspruchnahme voraus, dass man sich eingesteht, *„dass man Hilfe von extern bräuchte. Man muss in sich reinschauen und reflektieren, warum man sich schlecht fühlt und warum man in den letzten Jahren nichts für sich getan hat und aus der Reflexion eine Inanspruchnahme von Hilfe ziehen“* (E42, Pos. 40).

Auch das Outcome bereits genutzter Entlastungsmaßnahmen kann zu einer Hemmschwelle für die Nutzung weiterer Angebote werden. So nennt eine der interviewten Personen, dass sich für PA durch Gesprächskreise und die dortige Auseinandersetzung mit Belastungen der anderen Teilnehmenden die eigene Belastung verstärkt, weshalb sie solche Angebote nicht mehr in Erwägung ziehen.

*5.1.5 Maßnahmen zur Steigerung der Inanspruchnahme der Expert*innenangebote*

Die oben beschriebenen Barrieren können zur Folge haben, dass vorhandene Unterstützungs- und Entlastungsangebote von PA wenig oder nicht genutzt werden. Die Expert*innen sollten entsprechend Maßnahmen beschreiben, deren Anwendung zu einer Steigerung der Inanspruchnahme, der von ihnen angebotenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen führen soll. Hierzu treffen 31 interviewte Expert*innen 49 Aussagen (Tabelle 7).

In 18 Fällen wird die Öffentlichkeitsarbeit ausgebaut, um mehr PA zu erreichen und über Angebote zu informieren, z.B. mithilfe von Veranstaltungen, elektronischen Medien und Printmedien. Ein*e Expert*in beschreibt, dass sie *„Stände auf verschiedenen Veranstaltungen [aufstellen]. Wir machen Vorträge, z.B. bei Unternehmen für pflegende Angehörige, die dort arbeiten. Das nimmt aber auch viel Zeit in Anspruch und den Großteil unserer Zeit brauchen wir vor Ort, um die Beratung durchzuführen. Es wäre schön, wenn man das ausbauen könnte“* (E18, Pos. 39). Die Öffentlichkeitsarbeit setzt demnach auch personelle und zeitliche

Ressourcen der Anbieter*innen voraus. Auch Bekannte, Nachbar*innen oder andere Betroffene, die PA zu einer Angebotsteilnahme motivieren können, werden über Leistungen informiert. Fünf der interviewten Personen nutzen Kontakte zu Hausärzt*innen, Pflegediensten, Krankenkassen und Arbeitgeber*innen, um PA zu erreichen und Angebote bekannt zu machen.

Zusätzlich informieren acht Expert*innen PA persönlich und individuell über existierende Unterstützungs- und Entlastungsangebote. Solche Beratungen und Informationsvermittlungen sollten nach Expert*innenmeinung regelmäßig, zugehend und angepasst an die aktuelle Pflegesituation stattfinden. Ein*e Expert*in beschreibt eine solche bedarfsgerechte regelmäßige Beratung:

Die Menschen müssen ermutigt werden, Hilfe anzunehmen. Dazu muss man zuhören, beobachten. Wenn man sieht, wie Pflegekonstellationen schwieriger werden, muss man manchmal auch nachfragen, in Initiative gehen, z.B. eine Begutachtung des Pflegegrads anregen. So wie diese Hilfen in Anspruch genommen werden, kann das auch mit anderen Angeboten funktionieren. Es hilft nicht, dass man sagt: „Das steht Ihnen zu, Sie müssen!“ Eher das zuhören, das Verständnis haben, für die Aufopferung in der Pflege, manchmal aber auch das klare Wort: „Wenn Sie ausfallen, dann fällt alles aus.“ Hilfe zur Selbsthilfe. (E19, Pos. 41)

Sechs Expert*innen passen ihre Angebote zielgruppenspezifisch oder zeitlich an, um den PA und ihren vorhandenen Ressourcen gerecht zu werden. Zudem wird der Zugang optimiert, sodass er Pflegepersonen niedrigschwellig möglich wird. Dazu zählt auch die Sicherstellung der Betreuung der PB während des Angebots. Dies wird bei Angeboten von fünf Expert*innen ermöglicht. Zudem werden von fünf der befragten Personen durch Umfragen und Gespräche mit PA ungedeckte oder zusätzliche Bedarfe ermittelt. Ein*e Expert*in, die versucht hat die Angebote an die Bedarfe der PA anzupassen, erwähnt auch, „dass es [...] halt nie für alle [passt]. Wir haben sie auch mal samstags in einen 4-stündigen Block gelegt und dafür die Abende gekürzt. Aber nach den vier Stunden waren die Leute dann erschlagen“ (E39, Pos. 38).

Tabelle 7 Maßnahmen zur Verbesserung der Inanspruchnahme der Angebote der Expert*innen (n=46); Mehrfachnennungen möglich

Maßnahmen	Inhalte	Nennungen
Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit	Veranstaltungen (Vorträge, Infostände), elektronische Medien (Homepage) und Printmedien (Zeitungen, Broschüren, Flyer, Briefe), Werbung im sozialen Umfeld	18
Beratung und Information	Individuell, regelmäßig, persönlich, zugehend, unter Berücksichtigung der aktuellen Situation	8
Anpassung der Angebote	Zeitlich (z.B. Integration in die Arbeitszeit), niederschwellig, zielgruppenspezifisch	6
Betreuung der pflegebedürftigen Person während des Angebots	Bei stationären Maßnahmen, Kursen	5
Bedarfserhebungen zu Angeboten	Umfragen und Gespräche	5
Kooperation mit Fachpersonen	Hausarzt*innen, stationäre Pflegeeinrichtungen, Pflegedienste, Krankenkassen, Arbeitgeber*innen	5

5.1.6 Förderung der Inanspruchnahme

Zusätzlich zu den Maßnahmen, welche die Inanspruchnahme ihrer eigenen Angebote verbessern sollen, nennen die Expert*innen im Laufe der Interviews auch Faktoren, die zu einer allgemeinen Steigerung der Nutzung von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen führen können. Insgesamt finden sich in 19 der 46 geführten Interviews 41 Aussagen bezüglich einer möglichen Förderung der Inanspruchnahme von Angeboten für PA.

Zehn Personen nennen die Relevanz einer adäquaten Informationsvermittlung und Beratung. Insbesondere eine individuelle Beratung mit zusätzlicher Motivation zur Inanspruchnahme wurde in diesem Zusammenhang genannt. Aus Sicht einer befragten Person „gibt [es] schon sehr viele Angebote. Wenn wir uns Zeit nehmen und uns die individuelle Situation anschauen, lässt sich eigentlich immer eine Möglichkeit finden.“ (E18, Pos. 55). Außerdem wird auch die

Relevanz des genutzten Mediums zur Informationsvermittlung von den Expert*innen angesprochen. Während jüngere Pflegepersonen auch auf digitale Informationen zurückgreifen, sind Printmedien für die ältere Generation weiterhin essentiell.

Zudem äußern sieben Expert*innen, dass es für PA hilfreich sein kann, eine feste Ansprechperson zu haben, an die sie sich mit Fragen wenden können. Eine Vermittlung durch solche Ansprechpersonen oder andere Vertrauenspersonen, wie beispielsweise Haus- oder Fachärzt*innen, kann eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen fördern. Ärzt*innen sind aus Sicht der befragten Personen eine sinnvolle Anlaufstelle, denn *„dorthin darf ich ja gehen. Der muss mir ja zuhören. Es braucht hier Strukturen, wohin pflegende Angehörige sich wenden können und erzählen dürfen, ohne stigmatisiert zu werden. Wo sie erfahren, was es gibt“* (E02, Pos. 70). Auch ein Case Management wird von einer Person beschrieben. Bei diesem sollte es

feste Termine, zum Beispiel, alle 14 Tage oder einmal im Monat [geben], die dann aktiv von den Angehörigen abgesagt werden müssen. Dadurch würde die Beratung häufiger angenommen werden. Durch einen persönlichen festen Berater kann eine Prozessbeobachtung mit qualitativerem Assessment erfolgen. Es kann dann eine individuelle Beratung erfolgen, mit individuellen Angeboten, angepasst an die jeweilige Situation. (E04, Pos. 64)

Sechs Expert*innen betonen die Notwendigkeit von Öffentlichkeitsarbeit. Nicht nur, um auf Angebote zur Unterstützung und Entlastung aufmerksam zu machen, sondern auch, um der Stigmatisierung von Pflegebedürftigkeit im Allgemeinen und bestimmten Krankheitsbildern, insbesondere der Demenzerkrankung, entgegenzuwirken. Für sie stellt es eine Barriere dar, dass PA sich in der Gesellschaft nicht wahrgenommen fühlen. Aus diesem Grund wird betont, dass *„der Öffentlichkeit [...] bewusster gemacht werden [sollte], dass ein großer Teil der Bevölkerung in einer solchen Situation ist und dass es eine Leistung ist, wenn man das zusätzlich zum eigenen privaten Familienleben und der Berufstätigkeit leistet“* (E14, Pos. 56).

Die Berücksichtigung der vorhandenen, oft knappen Ressourcen der PA könnte laut Aussagen von vier interviewten Personen ebenfalls zu einer Steigerung der Inanspruchnahme von Leistungen führen. Dazu zählt zum einen die Tageszeit, zu der Angebote stattfinden. Zum anderen sollten die Örtlichkeiten für PA einfach zugänglich sein, beispielsweise im Quartier. Außerdem müssten Angebote finanzierbar sein.

Jeweils zwei Expert*innen nennen als fördernde Faktoren einen niedrigschwelligen Zugang zu Angeboten sowie die Möglichkeit über hauswirtschaftliche Hilfen einen Zugang zu Familien mit einer Pflegesituation zu schaffen. Eine interviewte Person betont die Relevanz, PA bei der Auswahl der Unterstützungsleistungen, im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung zu involvieren. Ein weiterer förderlicher Faktor wird von einer Person in einer Individualisierung der Angebote gesehen.

5.1.7 Ungedeckte Bedarfe

Während die zuvor beschriebenen Maßnahmen der Förderung der Inanspruchnahme bereits bestehender Angebote dienen können, kann eine mangelnde Nutzung von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA auch darauf zurückzuführen sein, dass die vorhandenen Angebote sich nicht mit ihren tatsächlichen Bedarfen decken. Aus diesem Grund wurden die Expert*innen zunächst nach ihrer Einschätzung der aktuellen Versorgungsqualität in der Unterstützung von PA gefragt. Anschließend sollten sie ihre Perspektive zu bisher ungedeckten Bedarfen der PA darlegen.

Zur aktuellen Versorgungsqualität äußern sich insgesamt 40 der 46 Expert*innen (Abbildung 6). 17 dieser 40 befragten Personen sprechen sich positiv zur Qualität der vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen aus. Es wird jedoch in diesem Zusammenhang auch von elf Expert*innen betont, dass den PA die vorhandenen Möglichkeiten aufgezeigt werden müssen. Dies zeige sich laut drei der Interviewten daran, dass sie, obwohl vorhanden, nur wenig genutzt werden. So erzählt ein*e Expert*in, dass *„[Ort] [...] eine Stadt [ist], die eine relativ gute Versorgung hat, wenn man alles in Anspruch nehmen würde, was man erreichen könnte und wollte. Dann könnte man sowohl finanziell als auch psychosozial gut unterstützt sein“* (E13, Pos. 52).

15 Befragte äußern sich kritisch zu den vorhandenen Angeboten. Sie beschreiben insbesondere die mangelnden Individualisierungsmöglichkeiten bisheriger Angebote als Defizit der aktuellen Versorgungslandschaft. *„Nicht jedes vorhandene Angebot [ist] für alle Pflegekonstellationen geeignet bzw. für alle pflegenden Angehörigen hilfreich. Die Schwierigkeit besteht darin, das passende Angebot aus der Vielfalt der Angebote für sich herauszufinden. Man müsste die Angebote irgendwie individueller gestalten“* (E26, Pos. 60). Ähnliche Aussagen treffen fünf befragte Personen. Entsprechend sollten die Angebote individuell an die Situation der PA angepasst werden können.

Während vier der Befragten eine positive Entwicklung, auch durch gesetzliche Neuerungen, beobachten, erachten weitere vier Personen die bisherige Versorgung der PA als unzureichend.

Aus ihrer Sicht „werden sie einfach hängen gelassen. Wenn sie der Verpflichtung nachkommen möchten, bekommen sie zu wenig Möglichkeiten, das so tun zu können, dass sie nicht in Not geraten oder massive Abstriche hinnehmen müssen“ (E16, Pos. 65).

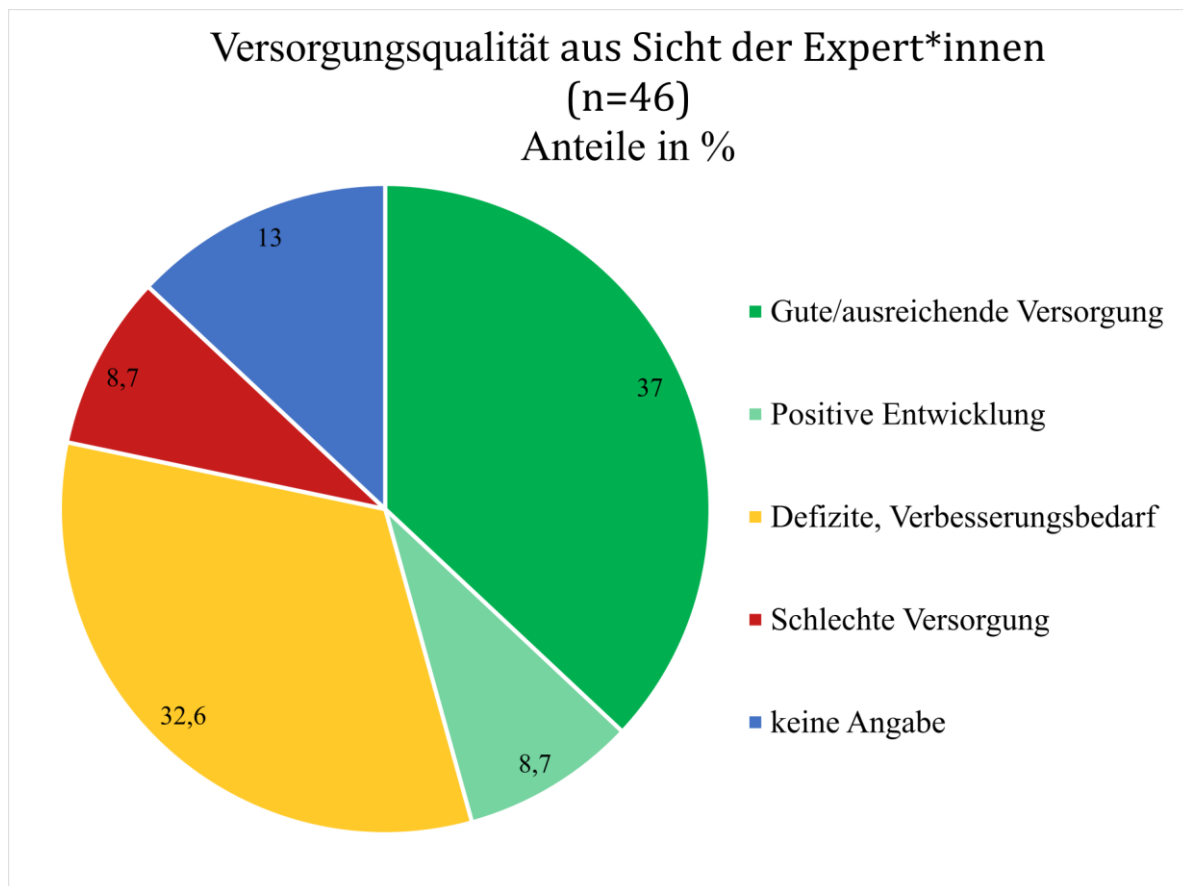


Abbildung 6 Qualität der Versorgung pflegender Angehöriger aus Sicht der Expert*innen (n=46); Anteile in %

Die geteilte Beurteilung der aktuellen Versorgungslandschaft spiegelt sich auch in den insgesamt 102 Aussagen der Expert*innen zu ungedeckten Bedarfen wider (Tabelle 8). Besonders häufig nennen die befragten Personen das mangelnde Angebot an Pflegeleistungen, wie Kurzzeit-, Tages- und Nachtpflege sowie die Qualität der ambulanten Pflegedienste. Dieser Bedarf wird von 20 Expert*innen beschrieben.

Auch die gesetzlichen Vorgaben und finanziellen Leistungen bedürfen nach Einschätzung von 15 der befragten Fachpersonen einer Anpassung. Dies betrifft insbesondere den Entlastungsbetrag, der aus Sicht der Interviewten zu gering und zu unflexibel ist. Man sollte diesen Betrag „je nach [...] Bedarf einsetzen können und dies dürfte nicht an bestimmte Einrichtungen gebunden sein. Wenn die Nachbarin mir beispielsweise mal helfen möchte, müsste ich auf diesen Betrag zugreifen dürfen und ihr davon mal 20 € geben dürfen“ (E26, Pos. 68). Zudem deckt sich das Pflegegeld nach Aussage der Expert*innen nicht mit den von PA erbrachten pflegerischen Leistungen.

In weiteren 15 Aussagen wird die Notwendigkeit einer zeitlichen Entlastung der PA betont. Hierfür bedürfe es auch eines Ausbaus niedrigschwelliger Angebote, wie beispielsweise die der Nachbarschaftshilfe. Diese ist nicht in ausreichendem Umfang verfügbar, wie sich in einer Aussage einer befragten Person zeigt:

Die ganzen Alltagshelfer, wie Nachbarschaftshilfe, gibt es immer weniger. Wochenlang muss man warten, bis man jemanden bekommt. Diese Dienste tragen sich nicht finanziell quer durch alle Träger. Das Problem gibt es nicht nur in dieser Stadt. Es gibt 16€ pro Stunde für einen Helfer. Auch für diese ist es zu wenig. (E32, Pos. 62)

Zehn Äußerungen werden bezüglich der Unterstützung berufstätiger PA getroffen. Im Speziellen wird hierbei der mangelnde finanzielle Ausgleich erwähnt. Bisherige Angebote richten außerdem ihre Zeiten wenig an den Bedarfen berufstätiger Pflegepersonen aus. Die besondere zeitliche Belastung durch die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege sollte in der Angebotsgestaltung verstärkt berücksichtigt werden. So beschreibt ein*e Expert*in, dass es

wenige Stellen [gibt], an die man sich hinwendet, die ausgerichtet sind auf pflegende Angehörige, die noch arbeiten, besonders an die, die viel unterwegs sind oder außergewöhnliche Arbeitszeiten haben. Es gibt kaum Stellen, an die man sich außerhalb der gewöhnlichen Arbeitszeiten hinwenden kann, also mal Beratungen abends um 18Uhr oder 20Uhr oder online. Das muss auch nicht jeden Tag sein. Es reicht ja zweimal die Woche, damit auch diese Menschen die Beratung in Anspruch nehmen können. (E20, Pos. 57)

Ein weiteres Defizit in der Versorgung der PA liegt nach Angaben von zehn der befragten Expert*innen in einem unzureichenden Wissen der PA über Angebote. Dies habe eine Nichtinanspruchnahme von vorhandenen Angeboten zur Folge. Eine befragte Person erklärt dies folgendermaßen: „Es gibt ein Informationsdefizit und dadurch auch ein Versorgungsdefizit. Was man nicht weiß, kann man auch nicht in Anspruch nehmen“ (E40, Pos. 57). Acht der interviewten Expert*innen sehen den Grund dafür in einer unzureichenden

Beratung. Weitere acht Personen betonen außerdem den Bedarf an Gesprächsangeboten, um seelischen Belastungen Pflegenden entgegenzuwirken.

Vereinzelt wird von den Expert*innen auch der Bedarf an Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für spezielle Zielgruppen wie PA von Menschen mit Demenz oder für Angehörige junger PB genannt. Auch die stationären Vorsorgemaßnahmen für PA sowie seelsorgerische Angebote stellen sich laut einzelner Expert*innen defizitär dar. Eine befragte

Person hält flexible Angebote, angepasst an die individuelle Situation der pflegenden Person für notwendig.

Tabelle 8 Bereiche ungedeckter Bedarfe pflegender Angehöriger aus Expert*innensicht (n=46); Mehrfachnennungen möglich

Bereich	Angebotsmöglichkeiten	Nennungen
Pflegeleistungen	Kurzzeitpflege	20
	Tagespflege	
Wissensvermittlung	Beratungen	18
Zeitliche Entlastung	Nachbarschaftshilfe	15
	Hauswirtschaftliche Hilfe	
Finanzielle Regelungen, gesetzliche Vorgaben	Flexibilisierung	15
	Anpassung des Pflegegelds	
Vereinbarkeit von Pflege und Beruf	Beratung	10
	Finanzieller Ausgleich	
Psychosoziale Angebote	Gesprächskreise	9
	Seelsorgerische Angebote	
Sonstiges	Angebote für Menschen mit Demenz	14
	Vorsorgemaßnahmen	
	Angebote für junge pflegebedürftige Personen	

5.1.8 Bedarfe in Abhängigkeit der Pflegedauer

Im Zusammenhang mit Bedarfen der PA wird auch auf die unterschiedlichen Bedarfe in Abhängigkeit der Pflegedauer eingegangen. Hierzu erfolgten 34 Aussagen von 31 befragten Personen.

Neun der Expert*innen erläutern, dass eine längere Pflegedauer auch zu einer zunehmenden Belastung der PA, sowohl psychisch als auch physisch, führen kann. Die pflegenden Angehörigen „haben oft chronische körperliche Schmerzen und nehmen sich nicht die Zeit,

sich mehr um sich zu kümmern und den Pflegebedürftigen mal abzugeben. Auch die psychische Belastung ist nach Jahren oft so groß, dass die pflegenden Angehörigen oft selbst spätestens dann in eine Depression kommen“ (E13, Pos. 56). Dies bringen sie auch damit in Verbindung, dass mit einer zunehmenden Pflegedauer ein zunehmender Pflegebedarf einhergehen kann. Wenngleich eine frühzeitige Entlastung den Belastungen entgegenwirken könnte, betonen die befragten Personen, dass den PA dafür die vorausschauende Planungsfähigkeit fehlt. Ein*e Expert*in beschreibt, dass *„realistische Blicke auf eine langjährige Pflegesituation [...] nicht von Anfang an gegeben [sind]. Dafür braucht es Begleitung“* (E15, Pos. 64).

Während für drei der befragten Personen besonders zu Beginn der Pflege eher die Wissensvermittlung im Vordergrund steht, beschreiben neun Expert*innen, dass zunehmende Belastungen im Verlauf der Pflege einen Anstieg des Unterstützungsbedarfs der PA zur Folge haben können. Auch finanzielle Sorgen können laut Aussagen von drei Expert*innen mit anhaltender Pflegedauer zunehmen.

Sechs Expert*innen betonen jedoch, dass man den Pflegeverlauf nicht pauschalisieren kann. *„Das ist eine individuelle Sache, wie sich der Bedarf unterscheidet. Das hängt nicht unbedingt an der Pflegedauer“* (E29, Pos. 64). Aus ihrer Sicht handelt es sich einer häuslichen Pflegesituationen immer um eine individuelle Situation, die eine dementsprechende individuelle Unterstützung benötigt. Eine Person verbindet die zunehmende Pflegedauer auch mit einer positiven Entwicklung. Im Laufe der Zeit sei es möglich Routinen zu entwickeln, die entlastend auf die Pflegesituation wirken können.

5.1.9 Bedarfe spezieller Zielgruppen pflegender Angehöriger

Die 46 interviewten Expert*innen wurden im Zusammenhang mit Bedarfen der PA auch danach gefragt, ob sie bestimmten Zielgruppen spezielle Unterstützungs- und Entlastungsbedarfe zuschreiben würden. Dazu treffen die Expert*innen 43 Aussagen.

Zehn der befragten Personen erachten dabei eine Unterscheidung nach (Pflege-)Diagnose für notwendig. Insbesondere eine Demenzerkrankung der PB wird hier mit speziellen Unterstützungsbedarfen in Verbindung gebracht, wie folgendes Zitat zeigt:

Ich denke, wenn man gruppenspezifisch Angebote bereitstellt, dann beispielsweise für Menschen, die demenziell Erkrankte pflegen. Es hat sich bei uns in der Gesprächsgruppe schnell rauskristallisiert, dass in der Regel vorwiegend Menschen kommen, deren Angehörige an Demenz erkrankt sind. (E16, Pos. 71)

Vier Expert*innen erachten es als sinnvoll, Angebote nach Geschlecht zu differenzieren. Drei befragte Personen geben an, dass das Alter der Pflegeperson bei Unterstützungs- und Entlastungsleistungen berücksichtigt werden sollte. Ein*e Expert*in erörtert diesbezüglich die Unterschiede zwischen der jüngeren und der älteren Generation der PA:

Die jüngeren pflegenden Angehörigen kommen oft gut an Informationen und verstehen schnell, worum es geht. Sie sind aktiver als die älteren pflegenden Angehörigen und können schnell überprüfen, ob das eine oder andere Angebot etwas für sie ist und für sie infrage kommt. Sie probieren mehr aus und sind offener für Neues. Die älteren pflegenden Angehörigen bräuchten mehr Zugang zu Informationen. Natürlich gibt es viel Zugang zu Informationen, aber die müssten diese auch verstehen können. (E13, Pos. 58)

Diese Unterschiede liegen demnach zum einen in der Offenheit gegenüber neuen Möglichkeiten, aber auch in der Auffassungsgabe und dem Zugang zu Informationen.

Die Pflegebeziehung wirkt sich in den Augen von zehn Expert*innen auch auf die Bedarfe aus. Laut Aussagen dieser Expert*innen unterscheiden sich beispielsweise die Hemmschwellen bei der Inanspruchnahme von Leistungen zwischen pflegenden Söhnen und pflegenden Töchtern. Dies sollte bei der Angebotsentwicklung berücksichtigt werden. Pflegende Söhne haben, den Expert*innen zufolge, größere Hemmungen bei der Übernahme körperlicher Pflege. Demnach ist es, „wenn der Sohn beispielsweise die Mutter waschen soll, [...] eine immense Herausforderung. Dies fällt den Töchtern oder Schwiegertöchtern leichter. Es gibt immer noch in der Pflege Tabus, mit denen man umgehen muss, wo man sensibel sein muss“ (E41, Pos. 65). Zudem sind pflegende Kinder eher bereit Unterstützungsmaßnahmen in Anspruch zu nehmen als pflegende (Ehe-)Partner*innen.

Bedarfe können außerdem nach der Wohnsituation der PA unterschieden werden. Zwei Expert*innen halten es für notwendig, zu unterscheiden, ob die Pflegepersonen in der Nähe der PB oder sogar mit ihr im selben Haushalt leben oder ob es sich um PA handelt, die in einiger Entfernung zur PB leben. Dies führe zu unterschiedlichen Unterstützungs- und Entlastungsbedarfen, wie auch die folgende Aussage einer befragten Person veranschaulicht:

Wenn ich vor Ort bin, brauche ich Entlastung vor Ort, wie Pflegedienste. Angehörige die weiter weg sind, sind eine zunehmende Gruppe, die immer häufiger auftritt. Die müssen organisieren und brauchen dann Medien und Ansprechpartner und Koordinations- und Kooperationspartner, mit denen man zuverlässig etwas organisieren kann. Pflegedienste sind oft hoch frequentiert und ausgelastet und können daher oft nicht leisten, was

gewünscht und gebraucht wird und was auch finanziert werden könnte. Die Angebote stehen oft gar nicht zur Verfügung. (E15, Pos. 66)

Jeweils drei befragte Personen unterscheiden PA und ihren Unterstützungsbedarf nach ihren finanziellen Ressourcen sowie ihrer Bereitschaft Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen. Für eine der interviewten Personen wäre es wichtig PA auch in der Trauerphase zu begleiten. Für eine weitere Person wäre es notwendig Angebote für PA mit Migrationshintergrund in unterschiedlichen Sprachen und unter Berücksichtigung der entsprechenden Kulturen anzubieten. Im Gegensatz zu einer Einteilung der PA in spezielle Gruppen steht für sieben Expert*innen eine individuelle Versorgung im Vordergrund.

5.1.10 Digitale Technologien für pflegende Angehörige

Eine der Fragen, die mit dieser Arbeit beantwortet werden soll, ist die, nach den Potenzialen digitaler Technologien (vgl. Kapitel 1.1.3; Kapitel 3.3) in der Entlastung und Unterstützung der PA. In diesem Zusammenhang wurden die Expert*innen nach ihrer Einschätzung der Potenziale digitaler Technologien in der Angehörigenbetreuung gefragt. Von den Expert*innen werden Nutzen und Vorteile digitaler Angebote beschrieben sowie die Voraussetzungen einer Einführung solcher Angebote erörtert. Allerdings kommen auch kritische Aspekte der Digitalisierung zur Sprache. Einige Expert*innen beschreiben darüber hinaus explizite Anwendungsmöglichkeiten digitaler Technologien in der häuslichen Pflege.

Vorteile digitaler Technologien im Rahmen von Entlastungsleistungen werden von 10 Expert*innen beschrieben. Alle zehn Aussagen erachten die örtliche und zeitliche Flexibilität, die digitale Angebote ermöglichen können, als Vorteil, insbesondere in Anbetracht der knappen zeitlichen Ressourcen der PA. So können beispielsweise online Pflegekurse flexibel von zuhause aus wahrgenommen werden. Die Expert*innen sehen darin ein erstes Herantasten an digitale Technologien in der häuslichen Pflege: *„Der Online-Pflegekurs ist ein erster Stepp im Rahmen der Digitalisierung. Und dass man noch mehr Möglichkeiten für pflegende Angehörige anbietet, dass diese die Angebote von zuhause aus machen können, ohne irgendwo hingehen zu müssen“* (E44, Pos. 72). Für solche vorab aufgezeichneten Kurse bedarf es keiner festen Termine. Dies ermöglicht es den Pflegepersonen, für sie passende Zeitfenster zur Bearbeitung des Kurses zu nutzen.

Zehn der befragten Personen, die eine Aussage bezüglich Voraussetzungen der Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege treffen (n=15), betonen die Relevanz der digitalen Kompetenz der PA. Diese muss vorhanden und bei Bedarf gefördert werden, um eine adäquate Nutzung digitaler Angebote zu ermöglichen.

Zudem nennen zwei Expert*innen die Relevanz der Wahrung der Persönlichkeitsrechte und des Datenschutzes. Dies wird, wie folgende Aussage einer interviewten Person aufzeigt, insbesondere in Verbindung mit Monitoringsysteme erwähnt:

Es gibt ja schon ganz gute Ansätze, um den Kontakt in den Haushalt herzustellen oder zum Monitoring von Stürzen. Da wird bestimmt noch mehr möglich sein in der Zukunft, damit Pflegebedürftige in ihrem gewählten Umfeld allein sein können, weil man es besser absichern kann. Man kann aber niemanden in Watte packen. Aber gerade was die Selbstständigkeit von Menschen mit Demenz angeht, ist es gut, dass man dann nachschauen kann, ob alles in Ordnung ist. Allerdings kollidiert das auch mit den Persönlichkeitsrechten, wenn man überall Kameras aufhängt. (E16, Pos. 75)

Jeweils eine Person verbindet die erfolgreiche Anwendung digitaler Angebote mit einer adäquaten Ausbildung der Anbieter*innen sowie der Einbeziehung der PA in die Entwicklung der Technologien. Eine Person hält es für essentiell, dass den Pflegepersonen bei Bedarf die technische Ausstattung zur Inanspruchnahme der digitalen Technologien zur Verfügung gestellt wird. Auch einen zeitnahen Benefit der Angebote benennt eine Person als relevante Voraussetzung eines erfolgreichen digitalen Unterstützungsangebots.

Neben den positiven Aspekten digitaler Technologien werden diese von 30 Expert*innen auch kritisch betrachtet. Der Fokus liegt dabei auf Generationenunterschieden und der Auswirkung des Alters der PA auf die Inanspruchnahme von digitalen Technologien. Dies wird beispielsweise in Unterschieden in der Informationsbeschaffung deutlich, wie diese befragte Person darlegt:

Ich denke, dass die Generation der 80- und 90-Jährigen das nicht können. Aber unsere Generation wird auch alt und ich habe etwas Erfahrung im Digitalen. Es ist gut für die Zukunft. Für die momentane Situation sind Flyer, Plakate oder eine Information, die man in den Gemeindegruß legt, besser. Manche von den pflegenden Angehörigen hier sind fit mit dem Computer, aber nicht alle. (E06, Pos. 67)

19 Personen erläutern, dass der Großteil der aktuellen Kohorte der PA einer Generation angehört, die digitalen Technologien nur wenig zugänglich ist. Ein* Expert*in beschreibt, dass „das [...] natürlich auch auf das Alter und die Generation an[kommt]. Die kommende Generation oder bei den Kindern, die ihre Eltern pflegen, wird es ein großes Thema sein und erleichtert einiges“ (E18, Pos. 66). Für jüngere Pflegepersonen, beispielsweise pflegende

Kinder, sowie auch für zukünftige Generationen wird den digitalen Technologien demnach ein unterstützendes und entlastendes Potenzial zugeschrieben.

Ein weiterer kritischer Aspekt digitaler Technologien in der häuslichen Pflege wird von 16 Expert*innen in der Gefahr gesehen, dass die Technologien soziale Kontakte und persönliche Pflegetätigkeiten ersetzen könnten. Aus diesem Grund bekräftigen die interviewten Personen, dass die digitalen Technologien lediglich ein zusätzliches Angebot darstellen sollten. Insbesondere wenn es sich dabei um Angebote handelt, die soziale Kontakte ermöglichen, wie beispielsweise Videotelefonie oder Roboter, wie auch folgende Aussage bestätigt:

Es gibt auch interaktive Roboter, die eingesetzt werden, um Menschen zu beschäftigen. Auch wenn andere das schlimm finden, ich denke, wenn es jemandem Freude macht, dann kann es ja nicht schlimm sein. Da bin ich eher pragmatisch. Da ist halt die Frage, ob man es nutzt, um sich jemanden vom Hals zu halten oder weil es jemandem eine gute Zeit ermöglicht. Dadurch sollte man menschliche Zuwendung nicht einsparen. Es sollte lediglich eine Ergänzung zur menschlichen Zuwendung sein. (E16, Pos. 75)

Außerdem sollten laut der befragten Expert*innen für bestimmte Angebote, insbesondere psychologische oder psychosoziale Gesprächsangebote, weiterhin persönliche Kontakte bevorzugt werden. Nichtsdestotrotz wird auch hier ein Potenzial in der Ergänzung der aktuellen Angebotsstruktur durch digitale Technologien gesehen, denn es „*ließe sich der Austausch, der für die Pflegenden so wichtig ist [durch digitale Gesprächskreise] fördern, wenn es schwierig ist, sich einmal in der Woche zu treffen. Als Ergänzung zu den bisherigen Möglichkeiten ist es sicherlich nützlich*“ (E11, Pos. 65).

Ein weiterer Aspekt, der von fünf der befragten Fachpersonen kritisch betrachtet wird, bezieht sich auf die Qualität der Angebote. Informationsangebote werden hierbei besonders hervorgehoben. Es sollte dafür Sorge getragen werden, dass die zur Verfügung gestellten Informationen korrekt und aktuell sind. Denn es zeigt sich, „*dass die Menschen sich das herauspicken, das am meisten ihrer Einstellung entspricht und das kritiklos für wahr erachten, ungeprüft, ob es passt oder nicht passt [...] Das führt im Grunde zu mehr Verwirrung und Konfusion anstelle echter Lösungen und Hilfen*“ (E41, Pos. 69).

Von 29 Expert*innen werden mögliche digitale Technologien beschrieben, welche die PA unterstützen oder entlasten könnten (Tabelle 9). Insgesamt beziehen sich 40 Aussagen darauf.

Information, Beratung und Wissensvermittlung wird hierbei das größte Potenzial für digitale Technologien zugeschrieben. Diesbezüglich werden 15 Aussagen von 14 Expert*innen

getroffen. Informationen können demnach in Form von Newslettern und Foren vermittelt werden. Einzel- und Gruppenberatungen über Chats oder Videotelefonie könnten zu einer zeitlichen Entlastung der PA führen. *„Dies [individuelle Beratung über Videochat] könnte bestimmte Situationen erleichtern, Fahrwege ersparen“* (E23, Pos. 74). Auch praktische Hilfen sind digital, in Form von Tutorials und Online-Pflegekursen, möglich.

Im Allgemeinen können digitale Technologien laut sieben der Interviewten zur Kommunikation zwischen Leistungserbringer*innen und PA genutzt werden. Auch für den Austausch unterhalb der PA sehen sechs der befragten Expert*innen die Möglichkeit, auf digitale Technologien zurückzugreifen. PA könnten über Foren kommunizieren oder an Gesprächskreisen im Rahmen einer Videokonferenz teilnehmen. Dies könnte den Pflegenden die Möglichkeit neuer sozialer Kontakte ermöglichen. Deshalb erwähnt ein*e Expert*in, dass *„Foren und Chaträume [...] sehr wichtig [sind], weil pflegende Angehörige oft sozial sehr isoliert sind. Über diese Möglichkeit könnten sie im Austausch bleiben mit Menschen, die ähnliche Situationen erleben wie sie selbst“* (E22, Pos. 65).

Eine Entlastung, insbesondere für berufstätige Pflegepersonen oder bei Pflegekonstellationen, in denen die PB nicht mit den PA in einem Haus lebt, können Monitoringsysteme darstellen. Dazu zählen Notrufsysteme, Sensormatten und Bewegungssensoren. Aber auch Sturzsensoren sind *„für pflegende Angehörige, die nicht mit dem Pflegebedürftigen zusammenwohnen, [...] sehr entlastend, die anzeigen, dass es unnatürliche Bewegungen gibt und jemand auf dem Boden liegt“* (E34, Pos. 73).

Vier der befragten Fachpersonen sehen eine Möglichkeit digitaler Technologien in der Vernetzung von PA mit Ärzt*innen und weiteren Dienstleistenden. Dementsprechend wäre es *„für pflegende Angehörige [...] gut, wenn die Vernetzung so funktioniert, dass sie auf dem Tablet auf einen Knopf drücken und so, zum Beispiel, Einlagen beim Orthopädiefachladen nachbestellen können. Das verkürzt Wege“* (E34, Pos. 73). Auch eine direkte Vermittlung von Angeboten stellt aus Sicht der Expert*innen eine Möglichkeit der Anwendung digitaler Technologien dar. Eine Person beschreibt in diesem Zusammenhang, dass *„man Apps entwickeln könnte, über die Hilfen angeboten werden. Man sieht dann in der App, wer gerade Zeit hat und auf den Pflegebedürftigen aufpassen kann. Man kann dadurch online Netzwerke herstellen“* (E27, Pos. 69).

Tabelle 9 Möglichkeiten der Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege aus Expert*innensicht (n=46); Mehrfachnennungen möglich

Kategorie	Beschreibung	Nennungen
Informationen/Beratung/ Wissensvermittlung	Einzel- und Gruppenberatung Newsletter Foren Pflegekurse Tutorials	15
Kommunikation	Chats Instant Messaging Videotelefonie Videokonferenzen	8
Austausch	Foren Gesprächsgruppen	6
Monitoring	Notrufsysteme Sturzsensoren Bewegungsmelder Sensormatten	4
Vernetzung	Ärzt*innen Dienstleistungen Angebotsvermittlung	4
Sonstiges	Sozialroboter Home-Office Verwaltung	3

Zusätzlich nennen einzelne interviewte Personen den Einsatz eines Begleitroboters, die Möglichkeit von Home-Office bei berufstätigen Pflegepersonen sowie die Vereinfachung bürokratischer Prozesse im Rahmen der Pflegesituationen mithilfe digitaler Technologien.

5.2 Die Sicht pflegender Angehöriger

Die Interviews mit PA sollen einen Einblick in die individuellen Pflegesituationen ermöglichen und Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen sowie Möglichkeiten der Förderung einer Inanspruchnahme und ungedeckte Bedarfe aufdecken. Insgesamt konnten Interviews mit 93 PA geführt werden. Die Stichprobe wird in Kapitel 5.2.1 beschrieben. Darauf folgt eine Darstellung des Belastungserlebens der befragten Pflegepersonen (Kapitel 5.2.2). Darüber hinaus werden existentielle Aspekte der Pflege, welche in den Angehörigeninterviews beschrieben werden, dargelegt (Kapitel 5.2.3). Kapitel 5.2.4 widmet sich sodann den vorhandenen Ressourcen der befragten PA. Anschließend wird auf die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA eingegangen. Zuerst wird beschrieben, welche Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen die hier vorliegende Stichprobe der PA aktuell in Anspruch nimmt oder bereits in Anspruch genommen hat (Kapitel 5.2.5). Daraufhin erfolgt die Ausführung der Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen aus Angehörigensicht (Kapitel 5.2.6). Veränderungsmöglichkeiten (Kapitel 5.2.7) und ungedeckte Bedarfe (Kapitel 5.2.8) aus Angehörigenperspektive werden anschließend beleuchtet. Dieses Kapitel schließt mit einer Betrachtung der Bereitschaft zur Nutzung digitaler Angebote ab (Kapitel 5.2.9).

5.2.1 Stichprobenbeschreibung der pflegenden Angehörigen

Im Rahmen der Studie wurden insgesamt 93 Personen befragt, wovon der überwiegende Anteil weiblich ist: 75 Frauen (80,6%) und 18 Männer (19,4%).

Ein Blick auf die Altersverteilung zeigt, dass die Gruppe der 55 bis 64-Jährigen mit 34 (36,6%) Personen am häufigsten vertreten ist, gefolgt von der Personengruppe zwischen 65 und 74 Jahren mit 23 (24,7%) Teilnehmenden. 21 (22,6%) Personen gehören der Altersgruppe 75 bis 84 Jahre an. Zwölf (12,9%) der Befragten sind zwischen 45 und 54 Jahren alt. Eine (1,1%) Pflegeperson ist aus der Gruppe der Hochaltrigen und älter als 85 Jahre, zwei (2,2%) Teilnehmende sind jünger als 35 Jahre. Dabei zeigt sich auch, dass die männliche Stichprobe älter ist, als jene der Frauen. Der Anteil weiblicher Teilnehmerinnen über 74 Jahren liegt mit 20% deutlich unter dem der männlichen Teilnehmer (38,8%).

Bezüglich des Bildungsabschlusses geben 33 (35,5%) Personen an, einen Volks- oder Hauptschulabschluss erworben zu haben. Bei 32 (34,4%) Teilnehmenden ist der

Realschulabschluss der höchste Bildungsabschluss und 26 (28%) der befragten Pflegepersonen haben einen höheren Schulabschluss (Abitur/Fachhochschulreife). Im Anschluss an die schulische Ausbildung haben 43 (57%) Teilnehmende eine berufliche Ausbildung absolviert, 14 (15,1%) Personen besuchten eine Fach-, Meister- oder Technikerschule oder eine Berufs- oder Fachakademie und weitere 14 (15,1%) Personen eine Fachhochschule. Sieben (7,6%) PA haben einen Universitätsabschluss erworben während 3 (3,2%) keinen beruflichen Abschluss besitzen.

Zum Zeitpunkt des Interviews sind 62 (66,7%) der befragten Pflegepersonen nicht erwerbstätig bzw. bereits aus dem Arbeitsleben ausgeschieden. Unter ihnen sind 45 Personen 65 Jahre und älter und befinden sich demnach bereits im rentenfähigen Alter. 17 Personen, die keinen Beruf ausüben sind jünger als 65 Jahre. Zwölf (12,9%) Personen sind in Vollzeit beschäftigt. 18 (19,4%) Teilnehmende geben an in Teilzeit zu arbeiten. Der Stellenumfang liegt dabei zwischen weniger als 40% und mehr als 60%. Männliche Teilnehmer sind mit einem Anteil von 16,7% häufiger in Vollzeit tätig als die weiblichen PA (12%).

Um einen Eindruck über die finanzielle Situation zu erhalten wurde nach dem Nettohaushaltseinkommen gefragt. 23 (24,7%) PA geben an, monatlich mehr als 3.000€ Nettohaushaltseinkommen zur Verfügung zu haben, bei weiteren 23 (24,7%) Personen liegt das Nettohaushaltseinkommen zwischen 2.000€ und 3000€ monatlich. 26 (30,1%) Personen stehen weniger als 2000€ im Monat zur Verfügung. Die Auskunft zum Nettohaushaltseinkommen im schriftlichen Fragebogen war freiwillig. Insgesamt haben sich 19 (20,4%) PA dazu entschieden keine Angabe zu ihren Einkommensverhältnissen zu machen.

Der Familienstand der PA setzt sich wie folgt zusammen: 74 (79,6%) PA sind verheiratet, acht (8,6%) Personen sind ledig, sechs (6,5%) verwitwet und fünf (5,4%) geschieden. Dreiviertel der befragten Pflegepersonen (n=70) leben mit der PB im gleichen Haushalt, 22 (23,7%) PA liegt eine getrennte Wohnsituation vor.

Bei mehr als der Hälfte der PA (58 Personen) ist die PB der*die Lebens- oder Ehepartner*in (62,4%). 32 (34,4%) Personen pflegen die (Schwieger-)Mutter oder den (Schwieger-)Vater, zwei (2,2%) Personen ihre Großmutter oder ihren Großvater und eine Person (1,1%) den Bruder oder die Schwester. Dabei zeigt sich, dass Männer ganz überwiegend pflegende Partner sind (83,3%). Bei den Frauen pflegen 57,33% eine*n Partner*in, 40% ein (Schwieger-)Elternteil.

Die Mehrzahl der PA leistet allein, ohne Unterstützung durch Dritte, die Pflege und Versorgung der PB. Im Durchschnitt unterstützen 0,83 Personen die PA. Die durchschnittliche Pflegedauer

beträgt in dieser Stichprobe 7,79 Jahren (7 Jahre und 10 Monate). Die kürzeste Pflegedauer liegt bei einem Jahr, die längste bei 40 Jahren. Männer sind dabei im Schnitt bereits 4 Jahre länger in die Pflege involviert (10,94 Jahre) als die weiblichen Teilnehmerinnen (7 Jahre).

Die Stichprobenmerkmale sind in Tabelle 10 zusammengefasst.

Tabelle 10 Soziodemographische Merkmale der pflegenden Angehörigen (n=93)

Stichprobe n=93		
Merkmal		
Geschlecht	Anzahl	Anteil (in %)
Männlich	18	19,4
Weiblich	75	80,6
Alter	Anzahl	Anteil (in %)=
<35 Jahre	2	2,2
35 - 44 Jahre	0	0
45 - 54 Jahre	12	12,9
55 - 64 Jahre	34	36,6
65 - 74 Jahre	23	24,7
75 - 84 Jahre	21	22,6
≥85 Jahre	1	1,1
Bildungsabschluss	Anzahl	Anteil (in %)
Kein Abschluss	0	0
Hauptschulabschluss	33	35,5
Realschulabschluss	32	34,4
Fachhochschulreife	10	10,8
Abitur	16	17,2
Keine Angabe	2	2,2

Tabelle 10 Soziodemographische Merkmale der pflegenden Angehörigen (n=93) (Fortsetzung)

Berufsausbildung	Anzahl	Anteil (in %)
Kein beruflicher Abschluss	3	3,2
Beruflich-betriebliche Ausbildung	32	34,4
Beruflich-schulische Ausbildung	21	22,6
Fach-, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie	14	15,1
Fachhochschule	14	15,1
Universitätsabschluss	7	7,6
Keine Angabe	2	2,2
Erwerbstätigkeit	Anzahl	Anteil (in %)
Nicht erwerbstätig	62	66,7
<40%	6	6,5
40-59%	3	3,2
≥60 %	9	9,7
Vollzeit	12	12,9
Keine Angabe	1	1,1
Einkommen (freiwillige Angabe)	Anzahl	Anteil (in %)
<1000€	7	7,5
1001-1500€	12	15,1
1501-2000€	7	7,5
2001-3000€	23	24,7
>3000€	23	24,7
Keine Angabe	19	20,4

Tabelle 10 Soziodemographische Merkmale der pflegenden Angehörigen (n=93) (Fortsetzung)

Familienstand	Anzahl	Anteil (in %)
Verheiratet	74	79,6
Ledig	8	8,6
Geschieden	5	5,4
Verwitwet	6	6,5
Personen im Haushalt		Durchschnitt
		2,37
Gemeinsamer Haushalt mit der/dem Pflegebedürftigen	Anzahl	Anteil (in %)
Ja	70	75,3
Nein	22	23,7
Keine Angabe	1	1,1
Beziehung zum Pflegebedürftigen	Anzahl	Anteil (in %)
(Ehe-) Partner*in	58	62,4
(Schwieger-) Tochter/Sohn	32	34,4
Mutter/Vater	0	0
Enkel/Enkelin	2	2,2
Bruder/Schwester, Schwager/Schwägerin	1	1,1
Freund*in, Bekannte*r	0	0
Weitere an der Pflege beteiligte Personen		Durchschnitt
		0,83
Pflegedauer in Jahren		Durchschnitt
		7,79

5.2.2 Belastungserleben

Die Belastung, welche die befragten PA aufgrund der Pflegesituation erleben, wurde, zusätzlich zu der Beschreibung im Interview, mittels HPS-K (Gräbel & Leutbecher, 1993) erfasst (siehe Kapitel 4.3.2). Die Belastungsintensität kann anhand der Ergebnisse der HPS-K in drei Bereiche eingeteilt werden: niedrige, mittlere und hohe Belastung. Bei der hier vorliegenden Stichprobe der PA handelt es sich um eine hoch belastete Gruppe (siehe Abbildung 7). Jede zweite teilnehmende Pflegepersonen ist einer hohen Belastung durch die Pflege ausgesetzt. Mehr als ein Drittel erlebt eine mittlere Belastung, während sich nur knapp 10% als wenig belastet darstellen. Betrachtet man die Items separat, so zeigt sich, dass zwei Items hervortreten: Item 2 „Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.“ ($\bar{X}=2,29$) und Item 7 „Die Unterstützung/Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.“ ($\bar{X}=2,42$).

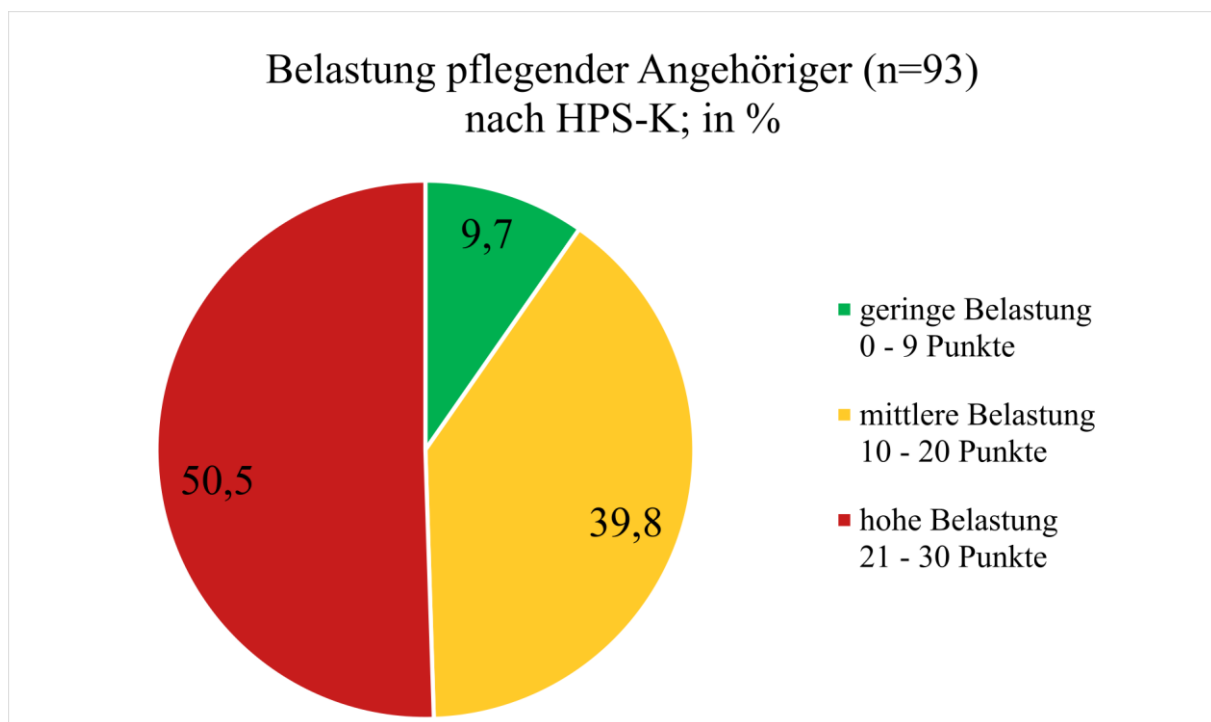


Abbildung 7 Belastungserleben der pflegenden Angehörigen (n=93) erfasst mit der HPS-K (Gräbel & Leutbecher, 1993); Angaben in %

Das Belastungserleben wurde zudem in den Interviews mit PA eruiert. Dabei differenzierten die Fragen nach den Belastungen durch die Pflege zwischen physischer (Kapitel 5.2.2.1), psychischer (Kapitel 5.2.2.2), finanzieller (Kapitel 5.2.2.4) und organisatorischer Belastung (Kapitel 5.2.2.3). Ein Vergleich der Häufigkeit der Angaben zu den verschiedenen Bereichen (Abbildung 8) zeigt, dass bei den befragten PA seelische Belastungen überwiegen (87,1%). Fast zwei Drittel der Teilnehmenden (60,2%) nennen körperliche Belastungen. Belastungen durch die Organisation der Pflege und finanzielle Belastungen werden von 53,8%, respektive 29,03% der interviewten PA angegeben.

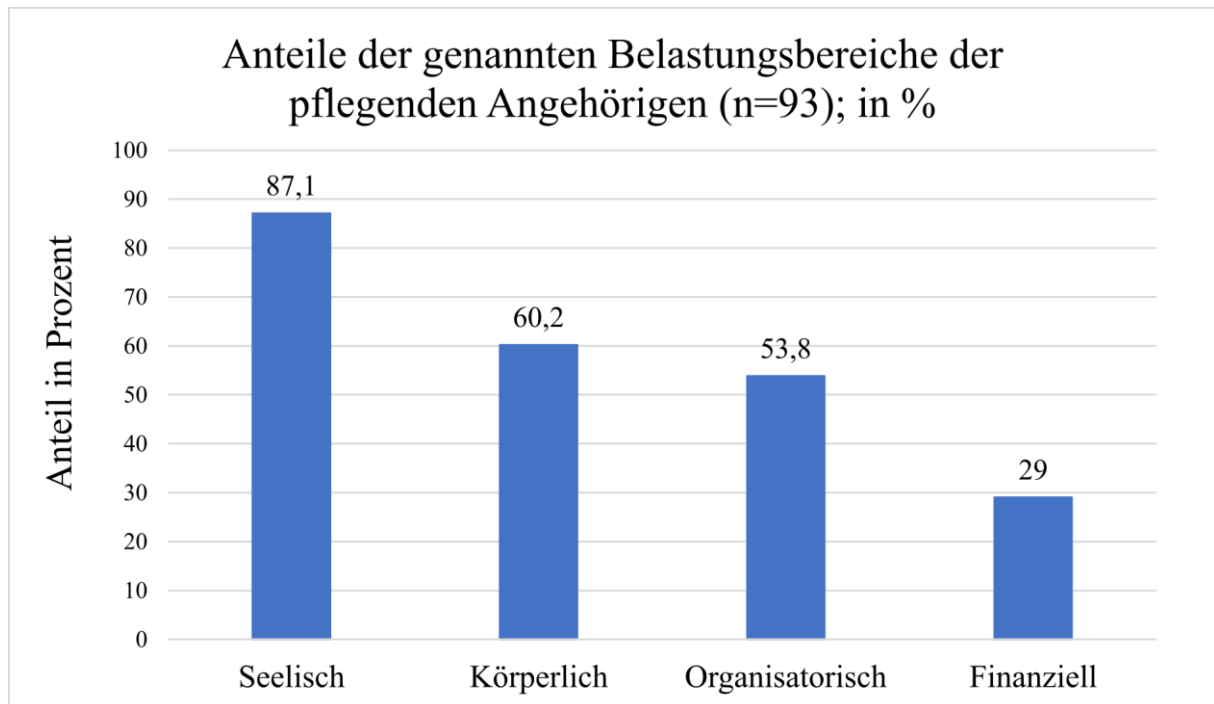


Abbildung 8 Verteilung der Formen der Belastung pflegender Angehöriger (n=93); Angaben in %; Mehrfachnennungen möglich

5.2.2.1 Physische Belastung

Mit der B-LR (von Zerrsen & Petermann, 2011) sollten die somatischen Beschwerden der Pflegenden systematisch erfasst werden (siehe Kapitel 4.3.4).

Lediglich ein Drittel der 93 befragten, PA zeigen eine durchschnittliche Ausprägung somatischer Beschwerden. Bei mehr als einem Drittel (35,5%) liegt ein deutlich erhöhtes Vorkommen körperlicher Symptome vor. Etwas mehr als ein Fünftel der teilnehmenden Pflegepersonen weist eine stark erhöhte Symptomatik auf (siehe Abbildung 9). Am stärksten sind bei genauer Betrachtung der einzelnen Items Mattigkeit ($\bar{X}=2,06$), Grübeln ($\bar{X}=2,14$) und innere Unruhe ($\bar{X}=2,00$) ausgeprägt. Unterschiede zwischen den Geschlechtern finden sich in den Ergebnissen der B-LR nicht.

Die Ergebnisse der B-LR decken sich auch mit den Anteilen der PA, die körperliche Belastungen in den Interviews beschreiben. Insgesamt berichten dabei 56 Personen (60,2%) über eine körperliche Belastung. Demgegenüber beschreiben 34 (36,6%) der 93 interviewten Personen die körperliche Belastung zum Zeitpunkt der Interviews als gering oder nicht vorhanden. Auch dies spiegeln die Ergebnisse der Beschwerdeliste wider. Körperliche Belastungen werden von 61,3% der pflegenden Frauen sowie 55,6% der pflegenden Männer benannt. Hier zeigt sich demnach ein Unterschied, der in den Ergebnissen der B-LR nicht sichtbar wird.

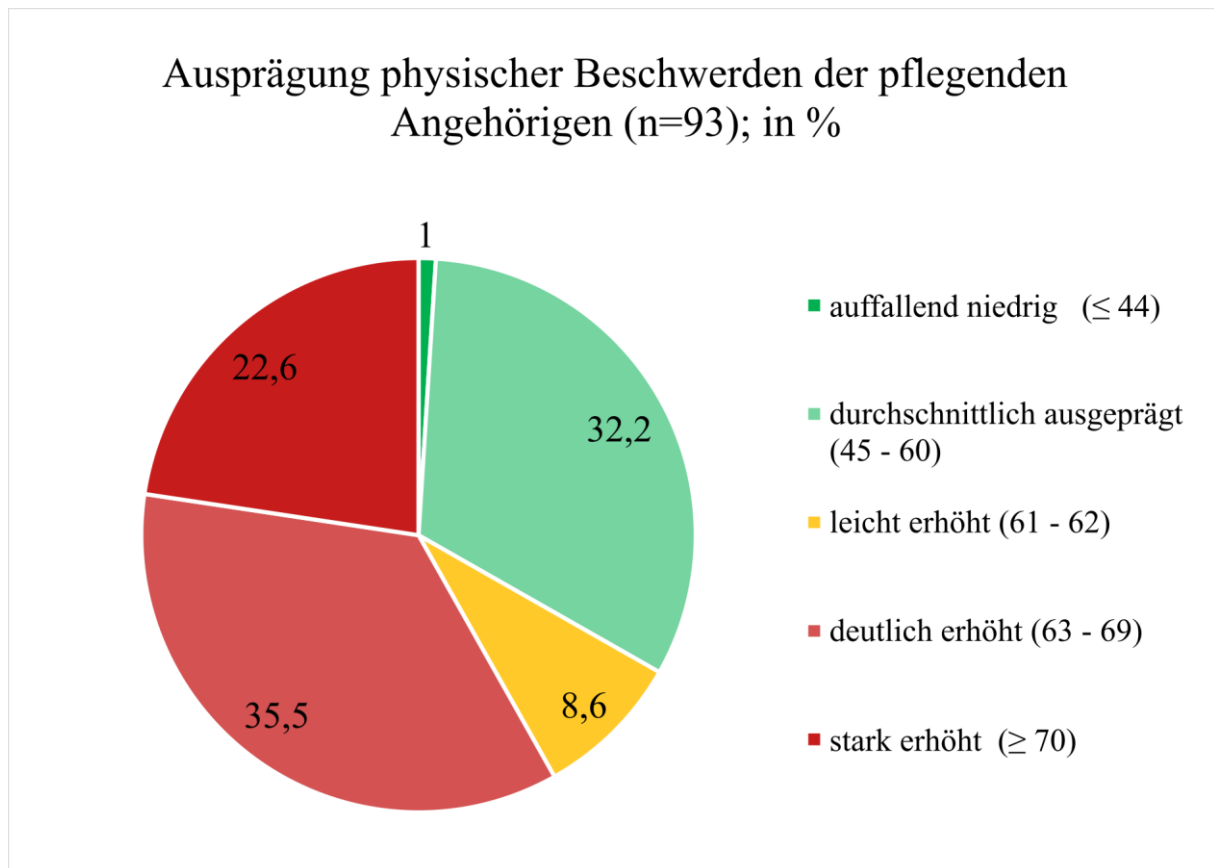


Abbildung 9 Ausprägung physischer Beschwerden der pflegenden Angehörigen (n=93) anhand der B-LR (von Zerrsen & Petermann, 2011); Angaben in %

Überwiegend liegen die körperlichen Beschwerden der PA im muskuloskelettalen Bereich. Die Beschwerden, die von 27 der befragten Pflegepersonen beschrieben werden, können meist im Rücken, den Schultern sowie Hüft- und Kniegelenken lokalisiert werden. Diese Beschwerden führen die interviewten Personen zum einen auf die direkten Pflegetätigkeiten, wie Mobilisation, Lagerung und Körperpflege, zurück. Zum anderen wird auch ein großer Gewichtsunterschied zwischen pflegebedürftiger Person und Pflegeperson als Ursache für muskuloskelettale Beschwerden erachtet. So beschreibt eine Pflegeperson, dass „*die körperliche Belastung [...] hoch ist, weil ich selbst wenig wiege, dafür der Pflegebedürftige schwer ist. Ich habe aber Techniken entwickelt, wie ich das für mich besser mache*“ (PA21, Pos. 19). Rückenschonende Pflegetechniken sowie Hilfsmittel, wie Lifter oder Pflegebetten, bieten einigen PA eine Entlastung.

Ein Zehntel der PA mit körperlichen Belastungen fühlen sich körperlich erschöpft. Dies ist auch darauf zurückzuführen, dass sie nur selten Zeit zur Regeneration haben, auch weil sie durch die Pflegesituation zusätzliche Aufgaben, beispielsweise im Haushalt, übernehmen müssen. Eine interviewte Pflegeperson beschreibt, dass sich dies auf die gesamte Lebensführung auswirkt:

Ja, das ist eine ganz schlimme Sache, ganz einfach, weil ich kaum mehr Kraft habe. Ich bin total am Ende. Ich versorge mit Mühe und Not meine Wohnung, schaue was ich mit meiner Frau noch machen kann, die Telefonate, die Botengänge, die Amtsgänge, aber es fällt mir sehr schwer und abends bin ich fix und fertig. (PA55, Pos. 19)

Die Aussagen zu körperlichen Belastungen decken sich auch mit den Ergebnissen der HPS-K (Gräbel & Leutbecher, 1993), bei der die körperliche Erschöpfung neben dem kräftezehrenden Aspekt der Pflege am häufigsten angegeben wurde. Außerdem spiegeln sie die Ergebnisse der B-LR (von Zerssen & Petermann, 2011) wider, bei der die Mattigkeit am zweitstärksten ausgeprägt war.

Um den körperlichen Beschwerden entgegenzuwirken oder diese zu mindern, greifen 14 der befragten PA auf Hilfsmittel zurück. Dies trägt bei einigen Pflegepersonen auch zu einer körperlichen Entlastung bei. Eine Pflegeperson erklärt sie habe *„jetzt nicht mehr so viele [körperliche Belastungen], weil wir jetzt so ein Stehgerät haben, also so einen Lifter mit dem ich sie rausholen kann aus dem Bett. Als ich das noch nicht hatte, ist mir das schon ganz schön auf die Knochen gegangen“* (PA57, Pos. 19). In sechs Fällen versuchen die Pflegepersonen die körperlichen Belastungen durch Unterstützung von Pflegediensten oder 24-Stunden Pflegekräften zu reduzieren. Dabei übernimmt *„die anstrengende Pflege [...] der Pflegedienst. Das kann ich auch nicht. Das muss professionell gemacht werden“* (PA22, Pos. 20). Auch Heilmittel, wie Physiotherapie, aber auch eigenständiges Training, werden von den interviewten Pflegepersonen genutzt, um Beschwerden zu mildern. Eine Person beschreibt die positiven Auswirkungen einer physiotherapeutischen Behandlung: *„Zu Beginn der Pflege hatte ich sehr starke Schulterschmerzen. Ich habe es kaum ausgehalten und habe 40-mal Physiotherapie erhalten. Danach hatte ich keine Probleme mehr mit der Schulter“* (PA90, Pos. 20).

5.2.2.2 Psychische Belastung

Zur Erfassung einer depressiven Symptomatik wurde die ADS-K (Hautzinger et al., 2012) angewandt (für eine ausführliche Beschreibung der Allgemeinen Depressionsskala und deren Auswertung siehe Kapitel 4.3.3).

Der Anteil jener PA, die den Cut-Off-Wert von 17 Punkten erreichen oder überschreiten, beträgt 51 %. Dabei ist dieser Anteil bei den Befragten, die zum Zeitpunkt des Interviews an einer stationären Vorsorgemaßnahme für PA teilnahmen, deutlich höher (Abbildung 10). Die Mittelwerte in der ADS-K unterscheiden sich in den beiden Gruppen signifikant (stationär $\bar{X}=20,0$ vs. ambulant $\bar{X}=16,0$ Punkte; $p<0.5$). Zudem zeigt sich eine Tendenz zu höheren

Werten bei den weiblichen Teilnehmerinnen, jedoch keine Signifikanz (Frauen $\bar{X}=17,78$ vs. Männer $\bar{X}=15,99$; $p>0.5$). Die ADS-K stellt eine wichtige Ergänzung zu den Interviews dar, da in den Interviews nur sieben Personen eine depressive Erkrankung direkt ansprechen.

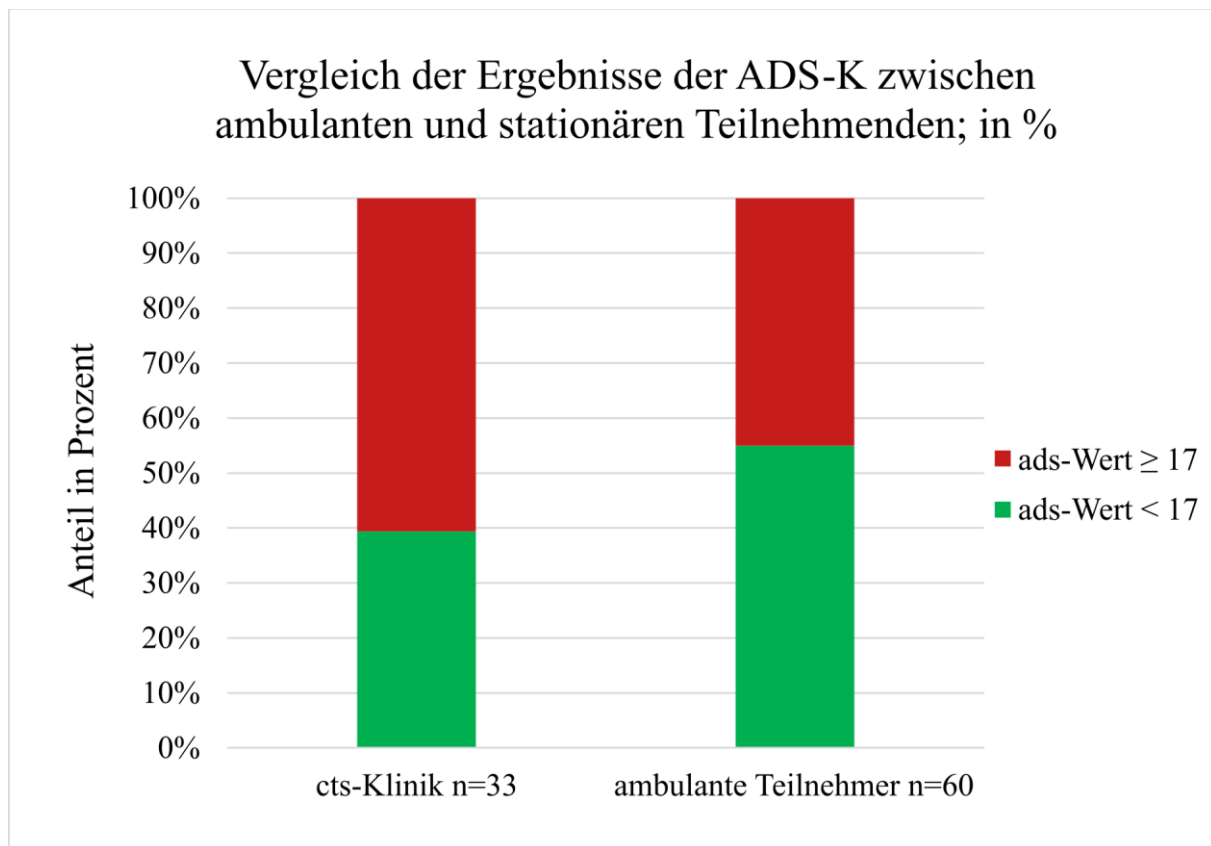


Abbildung 10 Ergebnisse der ADS-K (Hautzinger et al., 2012); Vergleich der ambulanten (n=60) und stationären (n=33) Stichprobe; Angaben in %

Auch wenn eine Depression nur selten direkt benannt wird, wird von den PA in den Interviews eine Vielzahl seelischer Belastungen beschrieben. 81 der befragten 93 PA (87,1 %) geben an, sich durch die Pflege psychisch belastet zu fühlen. Dabei ist der Anteil beschriebener psychischer Belastungen bei den Frauen etwa 10% höher als bei den Männern (88% respektive 77,78%).

Die Pflegepersonen wurden im Interview angehalten die seelischen Belastungen näher zu beschreiben. Die 247 Nennungen diesbezüglich lassen sich in zehn Kategorien unterteilen. Eine Übersicht darüber bietet Tabelle 11.

Tabelle 11 Beschreibung des Auftretens und der Häufigkeiten seelischer Belastungen bei den interviewten pflegenden Angehörigen (n=93); Mehrfachnennungen möglich

Kategorie	Nennungen
Veränderte Beziehung zur pflegebedürftigen Person	59
Stress, Druck durch Verantwortung/ständige Anwesenheit, Schuldgefühle	51
Ängste, Zukunftssorgen	27
Überforderung, Hilflosigkeit, Ausweglosigkeit	16
Ungeduld, Reizbarkeit, Frustration	14
Mitleiden, Mitgefühl mit pflegebedürftiger Person	14
Einsamkeit, soziale Ausgrenzung	11
Depressive Symptomatik	7
Fehlende Anerkennung	6
Verminderte Lebensqualität	5

Ein belastetes Verhältnis zur PB findet sich in 59 Äußerungen von insgesamt 36 PA. Die PA fühlen sich zum einen durch die Veränderung der Beziehung mit der PB aufgrund der Pflegesituation belastet. Zum anderen kann es durch die Erkrankung der zu pflegenden Person zu Einschränkungen in der Kommunikationsfähigkeit kommen (n=10). Dies hat wiederum zur Folge, dass eine Kommunikation zwischen der Pflegeperson und der PB nicht immer möglich ist, was belastend sein kann. Weitere krankheitsbedingte Veränderungen, welche die Befragten (n=13) als mental belastend ansehen, sind Verhaltensveränderungen, bis hin zu Aggressivität der PB. Eine Pflegeperson beschreibt eine solche belastende Situation folgendermaßen:

Er ist auf mich losgegangen. Das war schlimm. Ich habe gedacht, jetzt scheuert er mir gleich eine. Ich kann seitdem auch so schlecht schlafen. Der gesamte Organismus ist durcheinander. Das ist alles vegetativ. Ich habe schon ein Tagesseminar gemacht, damit ich besser mit seinen Aggressionsausbrüchen umgehen kann. (PA12, Pos. 19)

Hier zeigt sich auch, dass Möglichkeiten von Seiten der PA gesucht werden, psychische Belastungen abzumildern. Insgesamt wird ein belastetes Verhältnis zur PB von pflegenden Kindern häufiger beschrieben (46,9%) als von pflegenden Partner*innen (34,5%).

Des Weiteren wird von den befragten Pflegepersonen die dauernde Anwesenheit sowie die ihnen übertragene Verantwortung als belastend erachtet. PA fühlen sich durch die geforderte Anwesenheit unter Druck gesetzt und erleben die Pflegesituation als Stresssituation, denn „*man ist immer so in einer Hab-Acht-Stellung und das ist das Anstrengende*“ (PA27, Pos. 6). Eine Pflegeperson beschreibt in diesem Zusammenhang, wie sich dies im Pflegealltag darstellt:

Ich kann meinen Mann nicht aus den Augen lassen. Das belastet mich psychisch. Ich muss ihn bei allem begleiten innerhalb der Wohnung. Er ist sehr unruhig. Er spricht mich nicht mehr an. Nur durch Gesten und Räuspern macht er Wünsche deutlich. Ein Gespräch ist entsprechend nicht mehr möglich. (PA83, Pos. 21).

Diese Aussage stellt zudem nochmals die Belastung durch die veränderte Beziehung und Kommunikation dar.

Auch eine Überforderung mit der Pflegesituation wird von den PA als Grund für eine psychische Belastung beschrieben. Zudem berichten die Interviewteilnehmer*innen in diesem Zusammenhang auch von einer psychischen Erschöpfung. Eine Pflegeperson erklärt die Auswirkungen dieser Erschöpfung: „*Ich merke dies daran, dass ich nur noch lustlos bin und fertig bin und für nichts mehr richtig Interesse verspüre. Ich bin ständig müde und habe ständig Schmerzen*“ (PA68, Pos. 21).

Darüber hinaus belastet die eigene gelegentliche Ungeduld und Reizbarkeit im Umgang mit der PB die befragten Pflegepersonen. Umgekehrt führt die Belastung auch dazu, dass die PA ihre Geduld während der täglichen Pfl egetätigkeit schneller verlieren, wütend oder ärgerlich werden. Nach Angaben der PA haben sie wenig Einfluss auf diese Reaktionen, wie auch folgende Aussage einer Pflegeperson bestätigt:

Je mehr mein Vater nachlässt, abbaut oder Hilfe braucht, umso mehr muss ich tun. Ich tue, was ich kann. Ich bin in meiner Art sehr langsam und je mehr Geschäft man mir oben drauf packt, desto schneller bin ich gereizt, genervt und gehe schnell oben raus. Man will so nicht sein, aber man ist manchmal hinüber. (PA59, Pos. 23)

Ängste und Zukunftssorgen werden von 20 der befragten Pflegepersonen als Grundlage ihrer seelischen Belastung genannt. Insbesondere die Konfrontation mit dem nahenden Lebensende der PB wird hier beschrieben. So äußert eine Pflegeperson: „*Wenn man beobachten muss, wie jemand abbaut, das ist schwer zu verkraften. Und wenn ich daran denke, dass ich das irgendwann nicht mehr schaffe, weil er zu schwer ist oder weil er immer weniger zurechtkommt, dann bin ich sehr traurig*“ (PA17, Pos. 23). Hier werden die emotionalen Auswirkungen betont,

die der Gedanke an die Zukunft, den zunehmenden Pflegebedarf und das imminente Lebensende der PB auf die Pflegeperson hat. Die Erkrankung und Funktionseinschränkungen der PB, kognitiv sowie physisch, erregen in den Pflegepersonen auch Mitgefühl für die zu pflegende Person. Von 14 Personen wird dies als seelische Belastung betrachtet.

Schließlich leiden neun Pflegepersonen unter Einsamkeit. Aufgrund der Pflegesituation können soziale Kontakte nicht mehr in vollem Umfang aufrechterhalten werden. Dies wird durch die Pandemiesituation noch verstärkt. Eine Pflegeperson gibt dazu an: *„Ich leide sehr unter der Einsamkeit und dem Verlust sozialer Kontakte, vor allem bedingt durch die Pflege und vollends durch Corona“* (PA46, Pos. 21). Auch die Kommunikation mit der PB ist, wie bereits beschrieben, oftmals nur eingeschränkt möglich. Dies kann dazu führen, dass die Pflegeperson sich trotz Anwesenheit der PB allein fühlt: *„Ich fühle mich manchmal einsam, obwohl er da ist“* (PA19, Pos. 22).

Zusätzlich zu den beschriebenen psychischen Beschwerden stellt sich bei 27 Personen eine Somatisierung der seelischen Belastung dar. Diese liegt überwiegend in Form eines Schlafmangels vor. Zudem werden (Rücken-)Schmerzen und Rheuma genannt.

5.2.2.3 Finanzielle Belastung

Die Finanzierung der Pflegebedürftigkeit kann aufgrund des Teilleistungssystems der Pflegeversicherung eine Belastung für die PB und ihre Angehörigen darstellen. Um einen Einblick in die Situation der hier vorliegenden Stichprobe zu erhalten wurden diese gefragt, ob sich durch die Pflegesituation eine finanzielle Belastung ergeben habe. Dies bejahen 29 % der befragten PA. Die Gründe hierfür sind mannigfaltig.

Zuzahlungen zu Hilfs- und Heilmitteln werden in diesem Zusammenhang am häufigsten genannt. Zudem belasten auch Umbaumaßnahmen zur Schaffung von Barrierefreiheit finanziell, wie dies auch PA01 beschreibt: *„Wir haben viele Umbaumaßnahmen im Haus gemacht, die sehr teuer waren und nur gering bezuschusst wurden“* (PA01, Pos. 25). Des Weiteren werden die hohen Summen, die der ambulante Pflegedienst für seine Leistungen berechnet von PA beklagt. Verglichen mit den Leistungen, die sie selbst täglich erbringen, sehen die PA die Kosten als ungerechtfertigt an. Eine Pflegeperson führt dazu an: *„Das Pflegegeld rechtfertigt den Arbeitsaufwand nie und nimmer. Da ist nicht einmal ein Viertel davon bezahlt, wenn man es jetzt mal mit der Pflege, wenn ich jetzt auswärts arbeiten würde, berechnet. Ich finde, dass ich meine Leute zuhause genauso gut pflege, wie ich sonst jemanden in der Klinik pflegen würde“* (PA77, Pos. 25). Für die befragten PA signalisiert die Summe des Pflegegelds auch die geringe Wertschätzung ihrer eigenen Pflegetätigkeiten.

Prekäre finanzielle Situationen können zudem durch ein niedriges Einkommen bedingt sein. Die erfassten soziodemographischen Daten zeigen, dass 22,6% der Teilnehmenden ein Haushaltseinkommen von 1001 bis 2000 Euro zu haben. Bei 7,5% liegt es unter 1000 Euro. Gründe für ein geringes Einkommen werden in den Interviews aufgeführt. Zum einen spielt die unzureichende Rentenabsicherung der PB eine Rolle. Eine Pflegeperson beschreibt diese Situation: *„Ich habe große finanzielle Belastungen, auch durch die Pflege. Mein Lebensgefährte hat keine Rente, auch keine Erwerbsminderungsrente, kann sich finanziell an nichts beteiligen. Ich kämpfe derzeit darum, dass er vorzeitig in Rente gehen kann. Das Verfahren läuft noch“* (PA41, Pos. 25). Zusätzlich zu der finanziellen Belastung hat diese Person noch eine Belastung durch die Auseinandersetzungen mit der Rentenversicherung. Zudem sind auch PA, die aufgrund der Pflegesituation gezwungen sind, ihre Arbeitszeit zu reduzieren oder die Berufstätigkeit gänzlich aufzugeben (n=8), vor finanzielle Herausforderungen gestellt. PA19 stellt ihre finanzielle Situation ausführlich dar:

Indem ich ständig meine Berufstätigkeit reduzieren muss, um die Pflege durchführen zu können. Im Moment arbeite ich noch 22 Stunden. Normalerweise ist es ja so, dass man sich in den letzten Berufsjahren noch einmal wichtige Rentenpunkte holt. Das geht bei mir halt nicht. Ich verdiene so wenig, dass ich für die Pflege nicht zuzahlen kann. Man muss viel rechnen. Bei einem geringeren Verdienst würde sich das Arbeiten nicht mehr lohnen, dann müssten wir beide von insgesamt 1900€ leben. Das müsste dann halt gehen. (PA19, Pos. 27)

Diese Aussage verdeutlicht nicht nur die finanzielle Belastung aufgrund der Arbeitszeitreduktion, sondern auch die Auswirkungen der Pflegesituation auf den künftigen Rentenbezug der PA.

Wenngleich fast ein Drittel der Befragten finanzielle Belastungen äußern, geben 46 % an, durch die Pflegesituation keine finanziellen Probleme zu haben. Für weitere 15 % der interviewten PA ist die Pflegesituation aktuell finanziell noch tragbar. Bei einer Erhöhung der Ausgaben erwarten sie jedoch Finanzierungsprobleme.

5.2.2.4 Organisatorische Belastung

Neben der Finanzierung der Pflege kann auch deren Organisation eine Belastung für die Pflegepersonen darstellen. Eine solche Belastung beschreibt mehr als die Hälfte der 93 PA (53,8%). Von den berufstätigen PA (n=31) wird eine solche Belastung von 64,52% beschrieben, unter den erwerbslosen PA ist der Anteil mit 46,77% deutlich geringer. Dabei werden insbesondere drei Bereiche der Organisation, die mit der Pflegesituation einhergehen,

genannt: die Organisation und Koordination von Leistungen, der bürokratische Aufwand und die Wahrnehmung von Terminen. Von sechs Personen werden Belastungen in mehr als einem Bereich wahrgenommen.

Leistungen wie ambulante Pflegedienste oder Hilfsmittelbeschaffungen zu organisieren, erachten 26 der befragten PA als Belastung. Nicht nur sind sie für die Auswahl der passenden Versorgungsform zuständig. Sie tragen auch die Verantwortung für die Koordination der Arzt- und Therapietermine. Dies *„ist sehr anstrengend. Bei mir sind das Arztbesuche und Therapiemaßnahmen. Die Beschaffung von Hilfsmitteln ist sehr aufwändig. Warum bekommt man das nicht geliefert?“* (PA51, Pos. 27). Hier wird zudem eine weitere Belastung angeführt: die Besorgungen, die im Rahmen der Pflege notwendig sind, z.B. Pflegehilfsmittel. Darüber hinaus wird auch die Begleitung der PB zu Therapien und Arztbesuchen von 17 Personen als belastend wahrgenommen, da dies häufig mit einem zeitlichen Mehraufwand einhergeht, wie diese Pflegeperson ausführt:

Also bis man dann beim Arzt persönlich ist. Das zieht sich wahnsinnig. Das wirft einen normalen Tagesablaufplan vollkommen durcheinander. Das ist ja nicht nur ein Besuch, oder von einem Arzt oder einer Fachrichtung, das sind ja verschiedene. (PA30, Pos. 6)

Schließlich wird auch die Übernahme bürokratischer Tätigkeiten, wie die Begleichung von Rechnungen, Verwaltung von Überweisungen sowie die Beantragung von Leistungen von 18 Befragten als belastend beschrieben. Zur belastenden Bürokratie zählt neben der eigentlichen Beantragung auch die Auseinandersetzung mit der Kranken- und Pflegekasse oder dem MDK bei Ablehnung beantragter Leistungen und den daraus entstehenden Widerspruchsverfahren, wie dies auch von PA41 erläutert wird:

Der Kampf mit den Krankenkassen ist für mich die größte Belastung überhaupt. Das Ziel ist eine Verlangsamung des Krankheitsverlaufes, auch mit Hilfe von Therapien. Oft werden Anträge für Therapien abgelehnt. Das sind Entscheidungen nach Aktenlage. Der MDK schaut nicht die Situation vor Ort an. Ich weiß nicht, wieviel Widersprüche ich in meinem Leben schon geschrieben habe. (PA41, Pos. 27)

Dabei werden die Pflegepersonen auch durch wechselnde Zuständigkeiten von Ansprechpersonen vor Herausforderungen gestellt.

Jeweils zwei Personen beschreiben zudem die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf und die erschwerte Organisation eigener Termine als Belastung.

5.2.3 Existentielle Aspekte der Pflege

In den Interviews wurden von 86 Personen existentielle Aspekte der Pflegesituation angesprochen, auch wenn nicht explizit nach diesen gefragt wurde. Diese wurden den vier Kategorien existentieller Aspekte nach Irvin Yalom (1980; vgl. Kapitel 3.1.6) zugeordnet. Nachfolgend werden die Aussagen der PA zu den vier Kategorien (1) Tod (n=40), (2) Freiheit (n=70), (3) existentielle Isolation (n=37) sowie (4) Bedeutung/Bedeutungslosigkeit (n=54) dargestellt.

Im Zusammenhang mit dem Tod werden von den Pflegepersonen häufig Zukunftssorgen genannt (n=13). Diese beziehen sich zum einen auf den weiteren Krankheitsverlauf und eine damit einhergehende Verschlechterung des Zustands der zu pflegenden Person. Insbesondere sorgen sich die befragten Personen darum, dass sie die Pflege bei einer Verschlechterung nicht mehr selbstständig übernehmen könnten, wie dies auch bei PA14 der Fall ist:

Meine Mutter ist schon seit vielen Jahren mehrfach psychisch krank. Das äußert sich in schweren Symptomen. Es gibt auch eine Familienvorgeschichte. Sie braucht hier intensive Therapie. Da gibt es die Angst: trifft es mich auch mal? Was passiert, wenn die Demenz fortschreitet? Wie entwickeln sich die psychischen Symptome? Was, wenn sie wieder Wahnvorstellungen hat? Wenn sich diese Pflegekonstellation nicht mehr halten lässt? (PA14, Pos. 24)

Zum anderen werden auch Ängste vor einer eigenen Erkrankung beschrieben sowie die Auswirkungen, welche eine solche auf die Stabilität der Pflegesituation haben würde. PA 93 beschreibt diesbezüglich die „Angst schlimm zu erkranken und dass ich ihn dann nicht mehr pflegen kann und dass mir das dann alles irgendwann zusammenbricht“ (PA93, Pos. 19).

Die Pflegepersonen setzen sich außerdem mit der Erkrankung der PB und deren weiteren Voranschreiten auseinander (n=10). Als belastend wird von den PA eine zunehmende Verschlechterung des Zustands einer nahestehenden Person beschrieben: „Bei mir insofern, dass ich traurig war, dass es sich immer zum Schlechteren verändert hat. Das hat mich am ärgsten berührt“ (PA62, Pos. 29). Allerdings betont eine Person auch den positiven Aspekt der Erkrankung und Pflegebedürftigkeit. Dadurch werden Kinder früh mit dieser Thematik konfrontiert und diese wird innerhalb der Familie normalisiert.

Auch mit dem Tod selbst befassen sich die Pflegepersonen (n=14). Dabei betrachten einige Personen den nahenden Tod realistisch und als unausweichlich. Eine Person beschreibt, wie sie den Tod als Teil des Lebens akzeptiert hat: „Beim Gedanken an die Zukunft sind wir getrost,

dass es gut wird. Wir wissen was kommt, wie es schon das ganze Leben bereits war. Wir gehen getrost darauf zu“ (PA40, Pos. 21). Dabei hilft auch der eigene Glaube an Gott und ein Leben nach dem Tod. Zudem setzen sich PA mit den Wünschen der zu pflegenden Person auseinander und versuchen ein würdevolles Sterben zu ermöglichen, wie dies auch von PA91 genannt wird:

Meine Mutter wollte schon lange sterben, schon ihre Medikamente wegwerfen. Ich habe ihr geholfen, dass sie wieder Lebensqualität hat und sich besser fühlt. So möchte ich sie begleiten, bis sie stirbt. Ich bin mit dem, was ich tue, zufrieden. (PA91, Pos. 40)

Zwei der interviewten Personen erzählen, dass sie durch die Konfrontation mit der Erkrankung und dem nahenden Lebensende einer nahestehenden Person auch eine neue Sicht auf das Leben und die Prioritäten, die sie darin setzen, gewonnen haben. *„Sie war für unsere Familie da und jetzt bin ich für sie da. Ich sehe vieles jetzt auch aus einem anderen Blickwinkel. Es relativiert sich vieles. Was ist wirklich wichtig im Leben?“* (PA36, Pos. 36).

Die Kategorie der Freiheit befasst sich mit drei Themen. Zum einen stehen hier (1) Gründe für die Übernahme der Pflege und die freie Entscheidung dazu im Fokus. Zum anderen werden hier (2) Auswirkungen der Verantwortungsübernahme nicht nur für das eigene Leben, sondern auch für das einer nahestehenden Person sowie (3) Freiheiten bei der Gestaltung des eigenen Lebens genannt. Die überwiegende Mehrheit der befragten Personen gibt an, sich eigenständig für die Pflege entschieden zu haben. Gründe hierfür liegen zum einen in der ehelichen oder partnerschaftlichen Bindung zur PB und dem Eheversprechen *„in guten wie in schlechten Zeiten“* füreinander da zu sein (n=33). Dies wird so von 56,9% der befragten pflegenden Partner*innen geäußert. Auch PA23 betont dies: *„Weil ich ihr Ehemann bin und ich ihr das versprochen habe bei der Trauung vor 50 Jahren. Das ist mein Beweggrund. Und weil ich meine Frau noch immer liebe“* (PA23, Pos. 4). Auch die familiäre Verpflichtung in Eltern-Kind-Beziehungen ist eine zentrale Motivation für die Pflegeübernahme (n=7), wie hier deutlich wird: *„Es gibt einfach eine gewisse Verpflichtung von Kindern gegenüber Eltern. Für mich stand das außer Frage das nicht zu tun“* (PA80, Pos. 4). In solchen Pflegebeziehungen wird auch die Reziprozität als Übernahmegrund genannt (n=11). (Enkel-)Kinder möchten ihren (Groß-)Eltern etwas zurückgeben und Dankbarkeit zeigen für die Unterstützung, die sie selbst im Laufe ihres Lebens erfahren haben. So beschreibt eine Pflegeperson bezüglich der Pflege eines Elternteils: *„Meine Mutter hat mir bei der Erziehung meines Sohnes viele Jahre geholfen. Ich konnte ihr über die Pflege etwas zurückgeben“* (PA71, Pos. 36).

Während bei den Gründen für die Pflegeübernahme die freie Entscheidung dafür im Vordergrund steht, werden von den Pflegepersonen auch belastende Aspekte der

Verantwortungsübernahme (n=16) beschrieben. Als besonders belastend wird von den befragten PA erachtet, dass sie die Verantwortung, die zuvor gemeinsam im Familienverbund oder in der Partnerschaft getragen wurde, nun alleine übernehmen müssen. Aufgaben können nicht mehr verteilt und wichtige Entscheidungen nicht mehr gemeinsam getroffen werden. Eine Pflegeperson beschreibt dies folgendermaßen:

In jeder Beziehung sind ja die Aufgaben verteilt, was auch den Schriftkram, also Steuern, Versicherungen, Finanzen etc. betrifft. Da haben wir immer alles besprochen und überlegt und gemacht. Das hängt alles jetzt an mir. Ich muss Entscheidungen treffen. Ich muss alle Dinge machen. Das Machen ist nicht schlimm, aber keinen Austausch mehr haben oder mal eine andere Sichtweise bekommen, da sind Sie schon sehr auf andere vertraute Menschen angewiesen. (PA09, Pos. 30)

Neben einem fehlenden Austausch und einer gemeinsamen Verantwortung belastet die Pflegepersonen auch die Fremdbestimmung (n=12). Sie können nicht mehr frei über die eigene Lebenszeit verfügen, um Hobbys nachzugehen oder sich der eigenen Partnerschaft und sozialen Kontakten zu widmen. Teilweise plagen Schuldgefühle, wenn man sich Zeit für sich nimmt, wie dies auch auf PA06 zutrifft: „Und, dass man ein schlechtes Gewissen hat, wenn man fort geht, sich mal mit Freunden trifft und sie alleine lässt“ (PA06, Pos. 17). Bei diesen zwölf Pflegepersonen liegt bei mehr als der Hälfte (n=7; 58,33 %) eine hohe Belastung nach HPS-K (Gräbel & Leutbecher, 1993) vor. Zudem überschreiten alle den Cut-Off-Wert der ADS-K (Hautzinger et al., 2012), was auf eine depressive Symptomatik hindeutet. Es zeigt sich auch ein Zusammenhang zwischen dem Gefühl der Fremdbestimmtheit und der Freiheit, die hinter der Pflegeübernahme steht. Dementsprechend tritt das Gefühl der Fremdbestimmtheit nur bei 18,18% jener Pflegepersonen auf, welche die Pflege aufgrund der ehelichen Bindung übernommen haben (n=33). Ist eine Reziprozität der Grund der Pflegeübernahme (n=11), so findet sich das Gefühl der Fremdbestimmtheit nicht. Nichtsdestotrotz weisen jene Pflegepersonen, welche die Pflege aufgrund familiärer oder ehelicher Bindung übernommen haben in 47,72% der Fälle ein hohe und in 40,9% der Fälle eine mittlere Belastung nach HPS-K (Gräbel & Leutbecher, 1993) auf, obwohl 93,18% von ihnen (41 von 44 Pflegepersonen) bereits mindestens eine Unterstützungs- oder Entlastungsleistung in Anspruch nehmen.

Zwei Pflegepersonen geben an, gelernt zu haben, für ihr eigenes Leben Verantwortung zu übernehmen und auf sich selbst zu achten. Eine von ihnen sagt dazu:

Aber wenn ich jetzt an mir arbeite und ihr das auch klarmache, dass ich Zeit für mich brauche, das habe ich ihr bis jetzt noch nie klargemacht. Das habe ich jetzt auch gelernt.

Es bringt nichts, wenn man sich gegenseitig kaputt macht. Wenn es mir nicht gut geht, das übertrage ich dann auf meine Frau. (PA04, Pos. 26)

Im Laufe einer Pflegesituation, kann sich auch eine existentielle Isolation einstellen. Diese Thematik ist in 37 Interviews aufgekommen. Insbesondere zeigt sich hier die Auswirkung der Pflege auf die Rollenverteilung innerhalb der Beziehung (n=22). Es kommt sowohl in partnerschaftlichen Beziehungen als auch in Eltern-Kind-Beziehungen zu Rollenwechseln. PA die eine*n Partner*in pflegen, berichten, dass sich das Eheverhältnis hin zu einem reinen Pflegeverhältnis verändert hat. Dabei wird allerdings auch betont, dass die Gefühle für den*die Partner*in weiterhin vorhanden sind. Einige pflegende Ehepartner*innen erwähnen auch einen Wechsel hin zu einer Eltern-Kind-Beziehung, in der die zu pflegende Person die Rolle des Kindes einnimmt. Dabei stellt auch die Intimität mit der PB die PA vor Herausforderungen. Dies wird in folgender Aussage dargestellt:

Das hat sich insofern verändert, dass ich ganz ehrlich sagen muss, zu jeder Beziehung gehört ja eine gewisse Form von Sexualität und wenn Sie einen Mann pflegen und er wie ein Kind ist, können Sie das nicht mehr leben. Da bin ich jetzt ganz ehrlich. Er möchte das immer noch. Da scheinen die Ur-Triebe zu funktionieren. Das ist ein ganz großes Problem und eine ganz große Schwierigkeit, das so zu managen, dass er seine Würde nicht verliert. Das ist ja immer so eine Gratwanderung, gerade bei einer Demenz, dieser Spagat zwischen Würde behalten und sich aber trotzdem wie um ein Kind kümmern. (PA09, Pos. 30)

Auch in Eltern-Kind-Beziehungen kommt es zu einem Rollenwechsel. Die pflegenden Kinder übernehmen hierbei die Rolle der Eltern. Dabei müssen sie sich auch mit der zunehmenden Veränderung der Eltern auseinandersetzen, wie PA60 beschreibt:

Sie erkennt mich nicht mehr, sie kann sich manchmal auch gar nicht äußern. Sie weiß auch nicht mehr, was Sache ist. Manchmal ganz klar, kann sie sagen: „Ja, das ist kalt“, wenn ich Essen habe, das sie nicht mag. Aber sonst ist es halt, wie mit einem dreijährigen Kind. Sie schreit halt. Ich kenne meine Mutter auch anders. Sie ist halt nicht mehr meine Mutter, so wie sie mal war. (PA60, Pos. 19)

Existentielle Isolation stellt sich auch durch die eingeschränkte Kommunikation mit der PB (n=6) sowie den Verlusten sozialer Kontakte (n=9) infolge der Pflegesituation ein. Dabei fehlt den PA zum einen der Austausch mit dem*der Partner*in. Zum anderen vermissen sie einen Austausch mit Freund*innen oder der Familie über die Pflegesituation und die damit

einhergehenden Belastungen. Dadurch fühlen sie sich teilweise mit ihren Sorgen und Belastungen allein gelassen. So sagt eine Pflegeperson: „*Ich mache alles mit mir selber aus, weil niemand da ist, der sich dafür interessiert*“ (PA32, Pos. 33).

Auch wenn die bisherigen existentiellen Aspekte belastend sind, so werden in der Kategorie der Bedeutung und Bedeutungslosigkeit auch positive Aspekte der Pflege thematisiert. PA schöpfen Kraft aus der Anerkennung und Dankbarkeit, die ihnen von Außenstehenden und der PB entgegengebracht werden (n=16). PA73 beschreibt in diesem Zusammenhang nicht nur die erhaltene Anerkennung:

Ich erhalte Anerkennung für das, was ich geleistet habe. Einige Kindheitswunden konnten heilen. Ich habe Frieden mit meiner Mutter schließen können. Wir Kinder mussten immer viel funktionieren. Keiner hat uns gefragt, wie es uns eigentlich ging. Wir haben unbewusst Verantwortung für meine Mutter übernehmen müssen. In der Pflege verzeihen können, durch die Pflege über seinen Schatten springen und verzeihen können. Das kann man. Indem ich meiner Mutter das gebe, gebe ich meinem inneren Kind das, was es damals nicht bekommen hat. (PA73, Pos. 36)

Vielmehr wird hier auch deutlich, dass die Pflegesituation zu einer Aufarbeitung und Akzeptanz der eigenen Kindheit beitragen konnte.

Zudem erfreuen sich PA daran, dass sie weiterhin gemeinsame Zeit mit der PB verbringen können und dabei auch schöne Momente und Erlebnisse entstehen (n=23). Sie betonen das positive Verhältnis zur PB und die Möglichkeit, dieser etwas zurückzugeben und etwas Gutes zu tun, als Gegenleistung für erfahrene Unterstützung. Eine Pflegeperson, die ein Elternteil und ein Geschwisterteil pflegt, stellt dies folgendermaßen dar:

Für mich ist es schon eine große Befriedigung, daheim sein zu können und für sie zu sorgen. Das ist auch so ein bisschen der Motor, der mich da auch im Laufe der Jahre angehalten hat, das weiterhin zu machen. Ich wusste, wenn sie in ein Pflegeheim gehen, nicht um die Pflege jetzt schlecht zu reden, aber ich wusste, dass sie die Pflege, die sie hier zuhause haben, in ihren eigenen Räumlichkeiten, mit der Terrasse und dem Garten und das Schöne, wenn man den ganzen Sommer draußen verbringen kann, nicht haben in einem Heim oder in einer Einrichtung. (PA77, Pos. 36)

Bei einigen PA hat die Pflege auch einen Kompetenzerwerb sowie persönliches Wachstum mit sich gebracht (n=14), wie sich dies bei PA09 zeigt:

Also das einzig Positive ist, dass man sich als pflegender Angehöriger selbst sehr viel besser kennenlernt. Man ist gezwungen sich auch mit sich selber zu beschäftigen und man freut sich über viel, viel kleinere Dinge als vorher. Sie genießen einen schönen Sonnentag mehr als früher. (PA09, Pos. 28)

5.2.4 Ressourcen

Informelle Pflegepersonen können von individuellen Ressourcen (siehe Kapitel 3.1.7) profitieren, die ihr Belastungserleben mindern. Dazu zählen soziale Kontakte sowie eine Auszeit von der Pflege. Auch das persönliche Gesundheitsverhalten kann eine Auswirkung auf die körperlichen und seelischen Beschwerden der PA haben. Nach Andersens *Behavioral Model of Health Services' Use* (2008) spielt dieses Gesundheitsverhalten auch eine Rolle bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen. Des Weiteren können auch schöne Erlebnisse im Zusammenhang mit der Pflegesituation eine positivere Einstellung zur häuslichen Pflege bewirken, welche sich dann auch auf das Belastungserleben auswirken kann. Aus diesem Grund wird in diesem Kapitel dargestellt, welche positiven Aspekte ihres Pflegealltags die hier vorliegende Stichprobe der PA beschreibt (Kapitel 5.2.4.1). Außerdem wird darauf eingegangen, welchen Ausgleich sie sich in ihrem Pflegealltag schaffen und welche Rolle in diesem Zusammenhang soziale Kontakte spielen (Kapitel 5.2.4.2). Abschließend wird aufgezeigt, wie sich das persönliche Gesundheitsverhalten der PA gestaltet (Kapitel 5.2.4.3) und wie die befragten Pflegepersonen mit belastenden Situationen umgehen (Kapitel 5.2.4.4).

5.2.4.1 Positive Aspekte der Pflege

Insgesamt können 85 der befragten 93 PA mindestens einen positiven Aspekt der Pflegesituation beschreiben. Die positiven Aspekte, die von 85 Pflegepersonen benannt werden, sind vielfältig und können in drei Bereiche unterteilt werden: (1) Pflegebeziehung, (2) persönliche Aspekte der pflegenden Angehörigen und (3) externe Aspekte. Eine Übersicht dazu bietet Tabelle 12.

Lediglich sieben Pflegepersonen können in der Pflege eines nahen Angehörigen nichts Positives finden. Drei dieser sieben Personen beschreiben dies näher. Sie verbinden die Pflege mit dem Verlust eines nahestehenden Menschen und ihrer persönlichen Lebensweise, was ihnen eine positive Sichtweise unmöglich macht. PA87 beschreibt diese Verluste und die damit einhergehende Trauer:

Ich weiß es nicht. Ich sehe den Verlust des Partners, den Verlust an Familie, den Verlust an Gemeinsamkeiten, den Verlust an gemeinsamen Erlebnissen. Den Verlust an Reisen und Theater, das sehe ich nicht im Vordergrund. Ich habe nichts mehr, was ich mit ihm

machen kann, und habe damit auch nichts mehr, von dem ich zehren kann. Ich weiß nicht, ob ich da etwas Positives sehe. Ich bin nur traurig. (PA87, Pos. 39)

Überwiegend wird von den PA die fortdauernde Beziehung zur PB positiv bewertet. Sie genießen es, trotz Erkrankung und Funktionseinschränkungen, noch Zeit mit der PB verbringen zu können (n=26). In diesem Zusammenhang beschreibt eine Pflegeperson: *„Ich möchte die Zeit nicht missen. Das sagt doch alles. Wir sind froh, so wie es ist. Wir sind jeden Abend zufrieden für jeden Tag, den wir zusammen hatten.“* (PA40, Pos. 38). Von 16 Personen wird beschrieben, dass sie trotz der Pflegebedürftigkeit noch neue Erfahrungen und schöne Erlebnisse mit der zu pflegenden Person teilen können, wie dies auch von PA75 betont wird: *„Ich erzähle ihr vieles, was es gibt, trinke mit ihr Kaffee, pflanze Blumen mit ihr ein oder kaufe Pullover mit ihr gemeinsam. Es sind schöne Momente, die wir gemeinsam teilen“* (PA75, Pos. 36).

Zudem erfreuen sie sich an der Dankbarkeit der zu pflegenden Person darüber, in der häuslichen Umgebung so gut versorgt zu sein und dem daraus resultierenden Wohlbefinden. Dieses Wohlbefinden der PB überträgt sich auch auf die PA selbst, wie eine Pflegeperson beschreibt: *„Das tut mir gut. Das freut mich. Wenn ich nur das Gefühl habe, dass es ihr gut geht, bin ich glücklich“* (PA50, Pos. 36). Die PA erfreuen sich zudem daran, der PB zurückgeben zu können, was sie beispielsweise in ihrer eigenen Kindheit erfahren durften, wie nachfolgende Aussage einer Pflegeperson verdeutlicht.

Das man ein bisschen etwas zurückgeben kann, man war ja für ca. zehn Jahre auch sehr an die Mutter gebunden und wurde gehätschelt und getätschelt, bis man dann etwas selbstständiger wurde. Das kann man jetzt zurückgeben. Wir hatten immer ein gutes Verhältnis zu unserer Mutter gehabt. Wir haben uns gut verstanden und sie hat immer alles für uns getan. So sind wir jetzt auch bereit. (PA45, Pos. 36)

Ein weiterer Bereich, der 27-mal von den befragten Personen benannt wird, sind die persönlichen Aspekte der PA. Hierzu zählt das persönliche Wachstum, das 13 Personen durch die Pflegesituation erfahren durften. Sie beschreiben hierbei insbesondere eine Reflexion der eigenen Persönlichkeit sowie das Widerspiegeln dieser in den PB: *„Ich bekomme so auch viele Einblicke in meine eigene Psyche, weil sie ähnlich funktioniert wie ich. Ich finde viele Eigenschaften bei mir wieder, die sie auch hat. Ich kann mir auf viele Konflikte oder Zusammenhänge einen Reim machen“* (PA33, Pos. 36). Zudem sehen sie in der Pflege eine sinnstiftende Tätigkeit sowie eine Beschäftigung, in der sie ihre eigenen Werte und Normen

leben können. Eine Pflegeperson beschreibt den sinnstiftenden Aspekt der Pflegesituation mit den Worten: „Für meine Mutter da sein, das gibt doch Sinn im Leben“ (PA22, Pos. 39).

Tabelle 12 Beschreibung und Häufigkeiten der positiven Aspekte der Pflegesituation aus Sicht der pflegenden Angehörigen (n=93); Mehrfachnennungen möglich

Bereich (Nennungen)	Positive Aspekte
Pflegebeziehung (97)	Zusammensein Dankbarkeit Wohlbefinden der pflegebedürftigen Person Schöne Zeiten, Erfahrungen, Erlebnisse Intensivierung der Beziehung Zufriedenheit des pflegenden Angehörigen Möglichkeit etwas zurückzugeben
Persönliche Aspekte der pflegenden Angehörigen (27)	Persönlichkeitswachstum Sinnstiftende Aufgabe Eine Beschäftigung haben Leben eigener Werte und Haltung
Externe Aspekte (25)	Soziales Ansehen und Anerkennung Leistungen der Pflegeversicherung Hilfsbereitschaft der Mitmenschen Selektierung des Freundeskreises

Auch externe Aspekte werden von den interviewten Pflegepersonen beschrieben. Sie zehren demnach von der Anerkennung, die sie von Außenstehenden und der Gesellschaft erhalten. Dies wird auch in einer Aussage von PA83 deutlich: „Von anderen Menschen bekomme ich auch Anerkennung dafür, wie gut ich meinen Mann pflege. Manchmal bin ich doch sehr erschöpft, aber es kommt immer auch wieder etwas Schönes dazu“ (PA83, Pos. 37). Darüber hinaus sehen die PA eine Anerkennung ihrer Pflgetätigkeit in den Leistungen der Pflegeversicherung. Sieben Personen erfreuen sich an dem Zusammenhalt der Gesellschaft und

der Hilfsbereitschaft, die ihnen ihre Mitmenschen entgegenbringen und ihre Pflegesituation erleichtern. Eine Pflegeperson zeigt sich durchaus überrascht darüber: *„Und die Menschen sind sehr hilfsbereit, wenn ich unterwegs bin mit meinem Mann, der ja im Rollstuhl sitzt. Das hätte ich nicht erwartet“* (PA21, Pos. 36). Auch die Tatsache, dass sie durch die Pflegesituation erkennen, auf welche Freund*innen auch in schwierigen Zeiten Verlass ist, erachten zwei Personen als positiv.

5.2.4.2 Ausgleich zur Pflege

Eine relevante Ressource im Umgang mit belastenden Situationen ist der Ausgleich zur Pflege. Als Ausgleich dienen den PA Hobbys und Freizeitaktivitäten, die Berufstätigkeit sowie soziale Kontakte. Allerdings ist dies bei den PA, die im Rahmen dieser Arbeit interviewt wurden, nicht immer möglich. Nicht alle PA, die es sich wünschen, haben eine Möglichkeit, sich einen Ausgleich zur Pflege zu schaffen.

Insgesamt ist es knapp einem Drittel der Teilnehmer*innen (32,26%) nicht oder kaum möglich sich einen Ausgleich zur Pflege schaffen. Zwölf der Befragten sehen für sich nicht die Möglichkeit, sich einen Ausgleich zu schaffen, wenngleich sieben von ihnen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in Form von ambulanten Pflegediensten (n=4), Tagespflege (n=1) und Kurzzeitpflege (n=3) sowie Betreuungsangeboten (n=2) nutzen. Eine Person nutzt dabei drei Angebote (ambulante Pflegedienste, Tagespflege und Betreuungsangebote), eine weitere zwei (Kurzzeitpflege und Betreuungsangebote). Bei 18 Personen ist ein Ausgleich zur Pflege nur sehr selten realisierbar.

Am häufigsten hält der Zeitmangel die Pflegepersonen davon ab, sich eine Auszeit zu gönnen. Dies wird zum einen mit der zeitintensiven Pflege, zum anderen aber auch mit einer gleichzeitigen Berufstätigkeit begründet. Eine Person erläutert diesbezüglich: *„Ich würde mir wünschen, mal wieder einen Ausflug für mich allein zu machen, aber das dauert drei, vier Stunden. Die habe ich nicht“* (PA39, Pos.8). Auch für einen längeren Urlaub bleibt aufgrund der Pflege keine Zeit. Außerdem werden Urlaubstage für die Wahrnehmung von Terminen verwendet, wie dies eine Pflegeperson beschreibt: *„Seit fünf Jahren habe ich keinen Urlaub mehr gemacht, das fehlt mir. Ich brauche meine Urlaubstage dafür [...] meine Mutter zum Arzt begleiten zu können oder für Behördengänge für die Mutter“* (PA22, Pos. 9). Zudem ist ein Urlaub gemeinsam mit der PB oft nicht möglich, weshalb auch die Pflegeperson auf einen Urlaub verzichtet.

Es werden des Weiteren auch persönliche Gründe genannt, welche die Pflegeperson daran hindern sich einen Ausgleich zur Pflege zu schaffen. Zum einen ist es nicht möglich, die

Motivation aufzubringen, sich aus der Situation zu lösen und beispielsweise einem Hobby nachzugehen. Zum anderen fehlt es den PA an Ideen für einen Ausgleich. Aktivitäten aus der Zeit vor der Pflege werden aufgegeben, um der PB und den Anforderungen der Pflege gerecht zu werden, wie auch diese Pflegeperson beschreibt: *„Ich habe früher gerne gemalt. Ich habe gerne Gitarre gespielt, bin gerne unterwegs gewesen, so verschiedene Dinge. In der Zwischenzeit bin ich so in Hab-Acht-Stellung drin, dass ich mir das irgendwie nicht mehr gönne“* (PA27, Pos.8).

Die Auswirkung dieses fehlenden Ausgleichs zeigt sich auch in der Wahrnehmung der Pflege. Jene Pflegepersonen, denen kein oder kaum Ausgleich möglich ist, erachten die gemeinsame Zeit mit der PB deutlich seltener als positiv, als jene, die sich einen Ausgleich zur Pflege schaffen können. So erleben lediglich 6,67% der Pflegepersonen, die angeben keinen oder kaum Ausgleich zu haben, schöne Momente mit der PB und 16,67% genießen das Zusammensein. Bei den Pflegepersonen, denen ein Ausgleich möglich ist (n=55), liegen die Anteile mit 23,63% (schöne Momente) und 32,73% (Zusammensein) deutlich höher.

Hobbys und Freizeitaktivitäten stellen die überwiegende Form des Ausgleichs dar. Sie werden von 41 der befragten Pflegepersonen als Ausgleich genutzt. Darunter fallen sportliche Aktivitäten, Bewegung, Handarbeiten oder Lesen, wie dies auch im Interview mit PA08 angesprochen wird: *„Als Ausgleich lese ich daheim ein Buch, sitze auf der Terrasse, gehe spazieren oder fahre mit dem Fahrrad oder wir machen als Familie Ausflüge“* (PA08, Pos. 8). Elf Personen nutzen freie Zeiten, um sich zu entspannen und zur Ruhe zu kommen. Dafür schaffen sich drei von ihnen gezielt Zeitfenster, darunter auch PA14: *„Ich halte mir den Freitagmorgen frei. Mehr geht nicht, denn ich arbeite voll und habe auch noch einen eignen Haushalt“* (PA14, Pos. 9).

Die Berufstätigkeit ist für zehn Pflegepersonen eine wichtige Ressource, um sich einen Ausgleich zu den Belastungen und Anforderungen des Pflegealltags zu schaffen. Eine Person beschreibt die Relevanz dieses Ausgleichs für das eigene Wohlbefinden: *„Die Arbeit ist tatsächlich mein Ausgleich. Die hat mir wirklich das Leben gerettet. Das ist für mich so Kraft gebend. Wenn ich nicht arbeiten gegangen wäre, würde es mir heute wahrscheinlich deutlich schlechter gehen“* (PA13, Pos. 8).

Für zwölf Personen sind ihre sozialen Kontakte relevant, um die Pflegesituation auszugleichen. Acht von ihnen treffen sich regelmäßig mit Freund*innen, während bei weiteren vier Personen der Ausgleich in der Familie gesucht wird. Fünf Angehörige integrieren die PB in ihren Ausgleich, indem sie beispielsweise gemeinsame Ausflüge planen oder gemeinsam soziale

Kontakte pflegen. So wird von einer Pflegeperson der Kontakt zu den Enkelkindern beschrieben: „*Wenn die [Enkelkinder] dann anmarschiert kommen oder wir dann bei ihnen sind, wie jetzt heute Nachmittag, dann ist das ausgleichend für beide, also auch für meinen Mann*“ (PA72, Pos. 8).

Nur zwei der befragten PA sehen keine Notwendigkeit, für einen Ausgleich zur Pflege zu sorgen.

5.2.4.3 Persönliches Gesundheitsverhalten

Andersen (2008) beschreibt in seinem *Behavioral Model of Health Services' Use* auch die Auswirkung des persönlichen Gesundheitsverhaltens auf die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen. Zum persönlichen Gesundheitsverhalten zählen dabei u.a. die körperliche Aktivität, das Ernährungsverhalten und der persönliche Lebensstil. Die interviewten Pflegepersonen wurden entsprechend gefragt, was sie persönlich tun, um sich selbst zu pflegen. Dabei werden (1) der Erhalt der eigenen (körperlichen) Gesundheit, (2) der Erhalt sozialer Kontakte, (3) die Berücksichtigung persönlich wichtiger Anliegen sowie (4) Spiritualität genannt. Da die Frage nachträglich in den Interviewleitfaden aufgenommen wurde, liegen hier lediglich Ergebnisse von 76 der 93 Teilnehmenden vor.

Während zwei Personen explizit betonen, für sich keinen Bedarf an gesundheitsförderlichem Verhalten zu sehen, beschreiben 38 der befragten Pflegepersonen, dass sie Schwierigkeiten damit haben, sich um ihre eigene Gesundheit zu kümmern. Sechs Teilnehmende sehen keine Möglichkeit dafür. Als Grund dafür geben 19 Personen an, den Fokus auf die Versorgung der PB zu legen und sich selbst und die eigene Gesundheit zurückzustellen. Eine Person äußert diesbezüglich:

Meine Psychologin hat zu mir gesagt, ich hätte mich vergessen. Das stimmt. Ich habe einfach nicht daran gedacht, dass ich auch noch da bin. In meinem Bekanntenkreis sagen alle immer wieder, du erzählst nur von deinem [Name], wir wollen aber wissen, wie es dir geht. Ich habe mich hintenangestellt und nicht auf mich geachtet, bis ich Probleme mit meinem Körper bekommen habe. Ich denke, es ist schon sehr wichtig, dass ich jetzt beginne etwas zu ändern. (PA93, Pos. 43)

Zudem wird von zwölf Personen ein Zeitmangel als Hinderungsgrund benannt.

Weitere Gründe für die Vernachlässigung der eigenen Gesundheit sehen die befragten PA in einem Mangel bedarfsgerechter Angebote sowie der fehlenden Infrastruktur zum Erreichen von Angeboten. Durch die Restriktionen der COVID-19 Pandemie, zu deren Zeit die Befragung

stattfand, besteht für fünf Pflegepersonen nicht mehr die Möglichkeit gesundheitsfördernde Maßnahmen zu nutzen. Dies betrifft insbesondere sportliche Aktivitäten, wie es auch PA47 beschreibt: *„Vor Corona war ich in einem Fitness-Studio. Während der Rehabilitationskur wurde mir Wassergymnastik verschrieben, aber unsere Therme ist jetzt geschlossen“* (PA47, Pos. 42). Dennoch ist es für 59 PA möglich, etwas für den Erhalt der eigenen Gesundheit zu tun. Teilweise werden von den befragten Pflegepersonen auch mehrere Möglichkeiten genannt.

38 Teilnehmende geben an, Tätigkeiten nachzugehen, die dem Erhalt der eigenen körperlichen Gesundheit dienen. Insbesondere körperliche Aktivitäten, wie verschiedene Sportarten oder Spaziergänge, werden hier von den Pflegepersonen beschrieben, wie auch in dieser Aussage deutlich wird: *„Ich gehe jeden Tag raus, spazieren in den Feldern, oder nehme das Fahrrad und fahre ein Stück, auch wenn es nur eine halbe Stunde ist. Entweder früh am Morgen, bevor der Pflegedienst kommt, oder am späten Nachmittag oder abends. Ich schaue schon, wo ich bleibe“* (PA34, Pos. 35). Zudem nehmen elf Personen regelmäßig ärztliche Gesundheitschecks oder Heilmittel, wie Physiotherapie, in Anspruch. Sechs Personen erwähnen, einen gesunden Lebensstil zu pflegen, indem sie sich gesund ernähren und regelmäßig bewegen. Zur Förderung der seelischen Gesundheit machen 16 Personen eine Angabe. Die meisten dieser 16 Personen (68,75%) führen dazu eigenständig Tätigkeiten aus: Sie ruhen sich aus, wenden Entspannungstechniken an oder gehen in eine Selbstreflexion und Selbstmotivation. Eine Person beschreibt:

Ich will leben und habe Lust auf Leben. Ich freue mich an allen kleinen Dingen und empfinde das Leben als ein Geschenk. Wenn man leer ist, dann kommt irgendwann wieder die Fülle. Es ist ein steter Wechsel. Ich kann mich an kleinen Dingen freuen und kann aus nichts was machen und freue mich seit meiner Krebserkrankung an vielen kleinen Gegebenheiten. (PA33, Pos. 42)

Zwei Pflegepersonen gönnen sich Wellness, beispielsweise in Form von Massagen. Weitere zwei Teilnehmer*innen schöpfen Kraft aus ihren Haustieren. Psychotherapie wird ebenfalls von zwei PA zum Erhalt der eigenen Gesundheit genutzt.

32 der befragten Personen erklären, dass für sie der Erhalt persönlich wichtiger Anliegen einen relevanten Aspekt der Selbstfürsorge darstellt. Dazu zählt für sie auch, dass sie weiterhin ihren Hobbys, wie Lesen, Schreiben, Malen oder der Gartenpflege, nachgehen können, wie auch hier beschrieben wird: *„Meine 'Insel' ist meine künstlerische Aktivität, natürlich viel weniger als früher“* (PA43, Pos. 42). Zehn Personen ist es zudem wichtig, noch regelmäßig Urlaub zu machen oder Ausflüge zu unternehmen, vier von ihnen auch gemeinsam mit der PB. Für sieben

Pflegepersonen ist die regelmäßige Pflege der äußeren Erscheinung ein essentieller Bestandteil ihrer Lebensqualität. Drei Personen nutzen freie Zeitfenster, um sich weiterzubilden oder sich zum Thema Pflege zu informieren.

Für 21 Personen ist der Erhalt der eigenen sozialen Integration ein wichtiger Aspekt der Selbstfürsorge. Die Pflege von Freundschaften wird in diesem Zusammenhang von 13 PA benannt, darunter auch PA83: *„Meine Freundschaften bewahre ich ganz gezielt. Man muss sich um seine Freunde bemühen, das kommt nicht von allein“* (PA83, Pos. 43). Im Vergleich dazu werden Kontakte zur Familie nur von fünf Personen aufgeführt. Spezielle Erwähnung findet bei drei Personen auch der Kontakt zu Kolleg*innen. Den Kontakt zu dieser Personengruppe zu erhalten, ist im Rahmen der beruflichen oder ehrenamtlichen Tätigkeit möglich. Dementsprechend wird auch die Berufstätigkeit in Voll- oder Teilzeit, die zwar neben den Anforderungen der Pflegesituation eine zusätzliche Belastung darstellen kann, von sieben pflegenden Angehörigen als relevant für den Erhalt ihrer eigenen persönlichen Unabhängigkeit betrachtet. Dies liegt auch an der Unterstützung durch Kolleg*innen, wie dies von PA51 dargestellt wird: *„Ich habe einen guten Arbeitsplatz. Meine Kollegen schauen nach mir“* (PA51, Pos. 42).

In der Spiritualität der PA können zum einen Ansätze des Erhalts der seelischen Gesundheit gesehen werden. Sie zählen aber auch zu den persönlich wichtigen Anliegen der Pflegeperson. Aus diesem Grund wird die Spiritualität hier als separate Subkategorie angeführt. Insgesamt ziehen sieben Pflegepersonen Kraft aus ihrem Glauben oder ihrer Spiritualität, darunter auch PA71:

Ich glaube an Gott und stelle mich den Aufgaben des Lebens. Mit meiner Mutter habe ich regelmäßig gebetet. Ich bin dankbar, dass ich so zwei schöne Jahre mit meiner Mutter haben durfte. Da hat uns der liebe Gott auch geholfen, uns aus dem Martyrium zu befreien. (PA71, Pos. 42)

5.2.4.4 Umgang mit belastenden Situationen

Wie in Kapitel 5.2.2 dargestellt, sind die teilnehmenden PA mit einer Vielzahl an Belastungen konfrontiert. In diesem Zusammenhang und auch in Anbetracht der bisher beschriebenen Ressourcen der Pflegepersonen ist es auch von Interesse zu eruieren, welcher Ressourcen und Bewältigungsstrategien sich die Teilnehmenden in besonders belastenden Situationen bedienen. 85 der 93 befragten Personen können mindestens eine von ihnen angewandte Strategie im Umgang mit belastenden Situationen benennen. Dazu zählen (1) ein Austausch

über die belastenden Situationen, (2) ein Rückzug aus der Situation sowie (3) ein Ausleben der Emotionen, die durch belastende Situationen hervorgerufen werden.

Am häufigsten äußern die Interviewteilnehmer*innen, dass sie sich im Anschluss an belastende Situationen mit jemandem darüber austauschen. Der Austausch findet dabei einerseits mit Familienmitgliedern und Freund*innen oder Bekannten statt, wie dies von einer Pflegeperson beschrieben wird: *„Ich geh zu einer Freundin, Kaffee trinken, schütte mein Herz aus, das tut gut“* (PA41, Pos. 31). Andererseits werden auch professionelle Ansprechpersonen, wie beispielsweise der Soziale Dienst der Krankenkasse oder ein*e Psychotherapeut*in, von den Pflegepersonen genutzt, um sich Gehör zu verschaffen und problematische Situationen zu besprechen.

Nach der Ressource der sozialen Kontakte und einer Ansprechperson bei Sorgen und Problemen wurde nochmals explizit im Interview gefragt. Die häufigste Gesprächsperson findet sich dabei für die befragten PA im Freundes- oder Bekanntenkreis. Dies ist bei 41 Personen der Fall. Mit jemandem innerhalb ihrer Familie tauschen sich 34 Befragte aus. 16 PA wenden sich an professionelle Gesprächspartner*innen. Dabei besteht für 28 Teilnehmende die Möglichkeit, sich mit mehr als einer Person zu belastenden Situationen auszutauschen. Eine Übersicht der Gesprächspartner*innen und der Häufigkeiten der Nennungen dieser findet sich in Abbildung 11. Bei 25 Pflegepersonen ist ein Austausch mit einer anderen Person nicht oder nur selten möglich. Nicht immer wird dafür ein Grund genannt. Diejenigen, die dazu eine Angabe machen (n=7), wollen nicht mit anderen über ihre Sorgen sprechen. Bei der Auswahl ihrer Gesprächspartner*innen ergeben sich in der hier vorliegenden Stichprobe Geschlechterdifferenzen: Frauen wenden sich deutlich häufiger an Freund*innen als Männer (siehe Abbildung 12).

Im Moment der belastenden Situation kann es für die befragten Pflegepersonen auch hilfreich sein, sich zurückzuziehen und zur Ruhe zu kommen. Auch im Anschluss an die Konfliktsituation nehmen PA Abstand von der PB. Häufig wird der Rückzug kombiniert mit anderen Entlastungsmöglichkeiten. 14 Personen zieht es in die Natur: sie gehen spazieren oder arbeiten in ihrem Garten. Zwölf PA nutzen ihre Hobbys, um sich von einer belastenden Situation zu erholen. Dies wird auch in der folgenden Aussage einer Pflegeperson erkenntlich: *„Ich gehe dann meistens raus und laufe eine Runde, damit ich den Kopf frei bekomme. Das ist so am besten“* (PA01, Pos. 31).

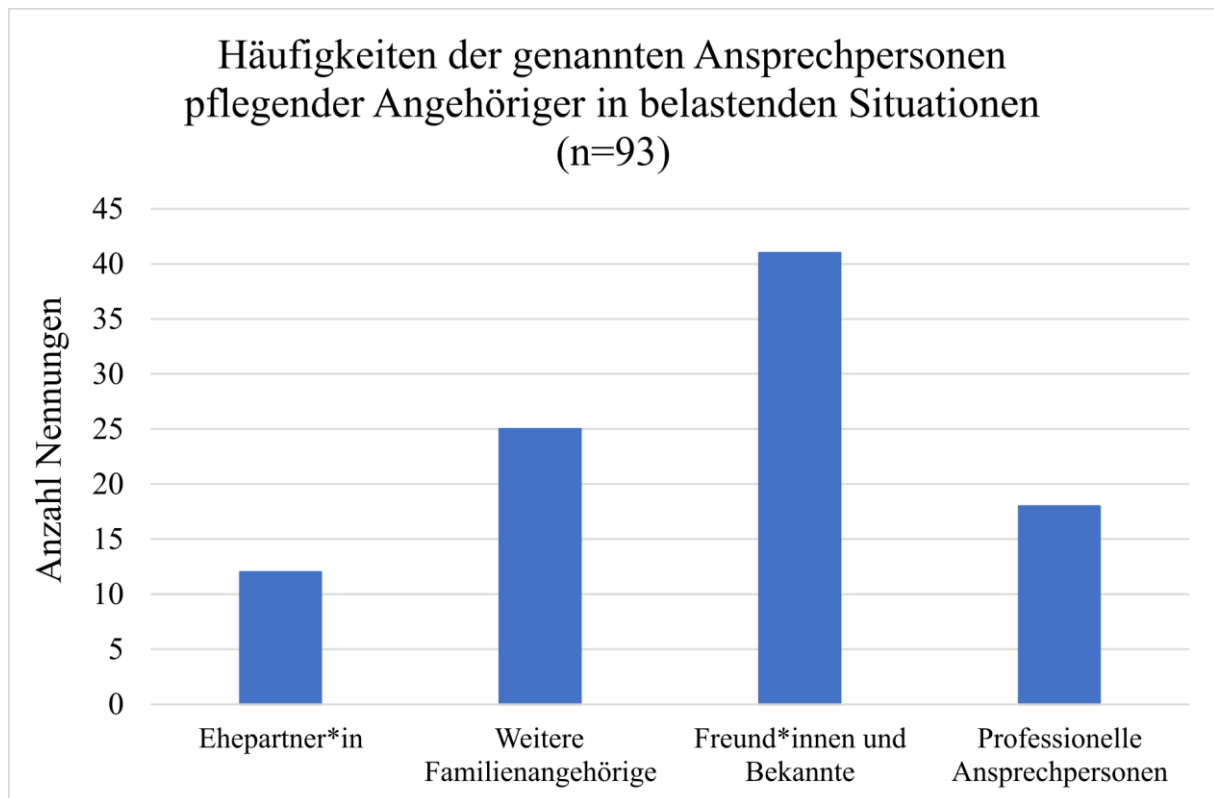


Abbildung 11 Übersicht der Ansprechpersonen pflegender Angehöriger in belastenden Situationen (n=93); Mehrfachnennungen möglich

Zehn Pflegepersonen hilft es, ihre Emotionen zuzulassen, sei dies in Form von Schreien, aus Wut über die vorherrschende Situation, oder auch Weinen. Im Gegensatz dazu wird allerdings auch von neun Personen beschrieben, dass sie die belastenden Situationen und die Emotionen, die diese in ihnen verursachen einfach hinnehmen und aushalten oder sie gar verdrängen. Auch Entspannungstechniken, wie Zählen, Durchatmen oder autogenes Training, werden regelmäßig von acht Pflegepersonen angewandt, um belastende Situationen zu ertragen. PA45 beschreibt die Anwendung solcher Entspannungstechniken: „*Wenn es mal schwierig wird, das haben wir gelernt, mein Bruder und ich, dann gehen wir raus und zählen 21, 22, 23 und dann kommen wir wieder. Wenn es mal so richtig nervt*“ (PA45, Pos. 31).

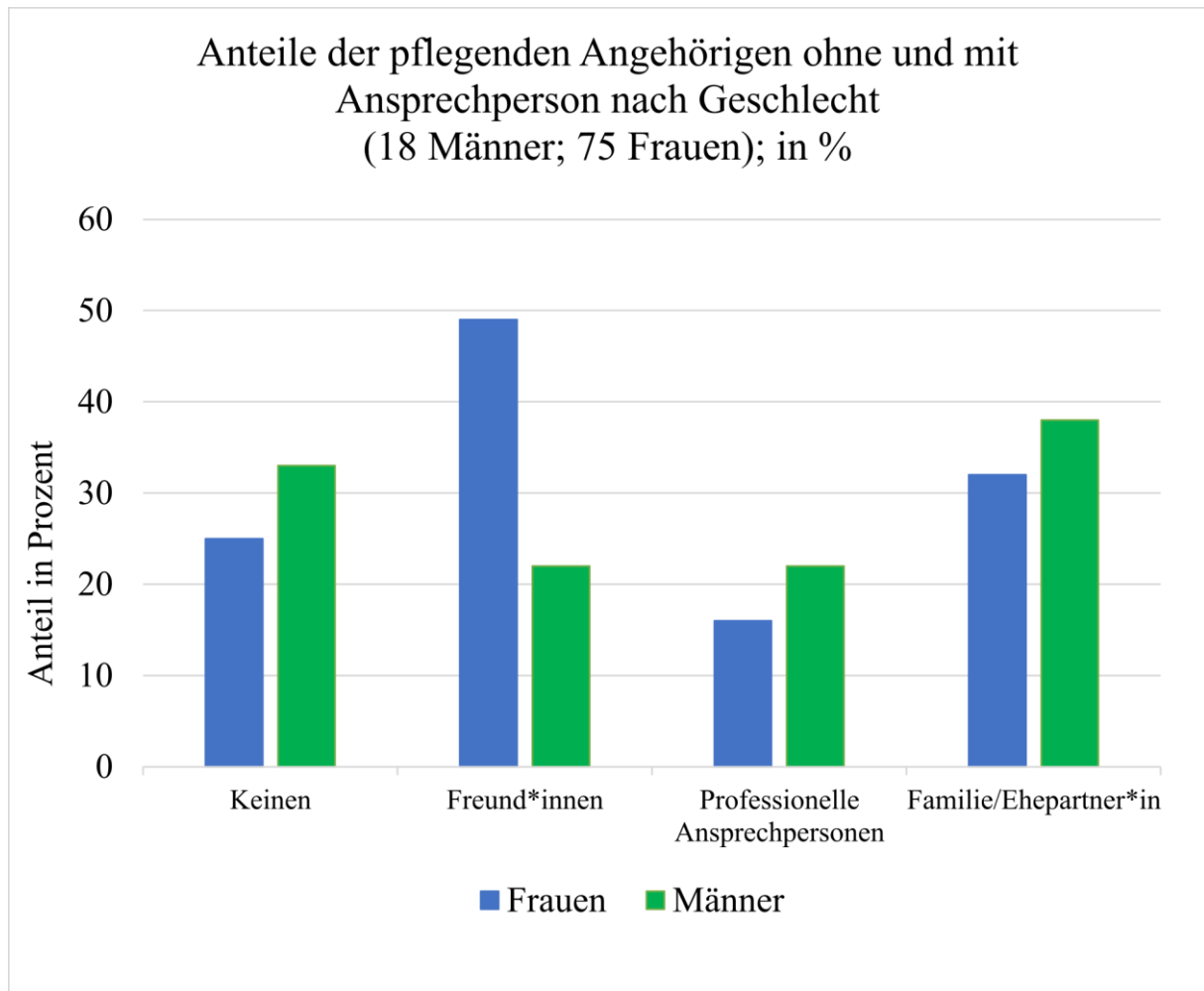


Abbildung 12 Verteilung pflegender Angehöriger mit und ohne Ansprechpersonen nach Geschlecht (75 Frauen, 18 Männer); Mehrfachnennungen möglich; Angaben in %

5.2.5 Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen

Die PA wurden in den Interviews zu ihrer aktuellen oder bisherigen Nutzung von Beratungs- und Informationsangeboten, psychosozialen Angeboten (z.B. Gesprächskreise, Psychotherapie), außerhäuslichen pflegerischen Entlastungsangeboten (Tagespflege, Nachtpflege, Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege) sowie pflegerischen Unterstützungsangeboten (ambulante Pflegedienste, 24-h Pflege), Betreuungsleistungen und hauswirtschaftlichen Hilfen befragt. Insgesamt geben 90 der 93 befragten PA an, mindestens eine Unterstützungs- und Entlastungsleistung in Anspruch zu nehmen oder schon einmal genutzt zu haben. Eine Übersicht über die anteilige Nutzung von unterstützenden und entlastenden Leistungen findet sich in Abbildung 13.

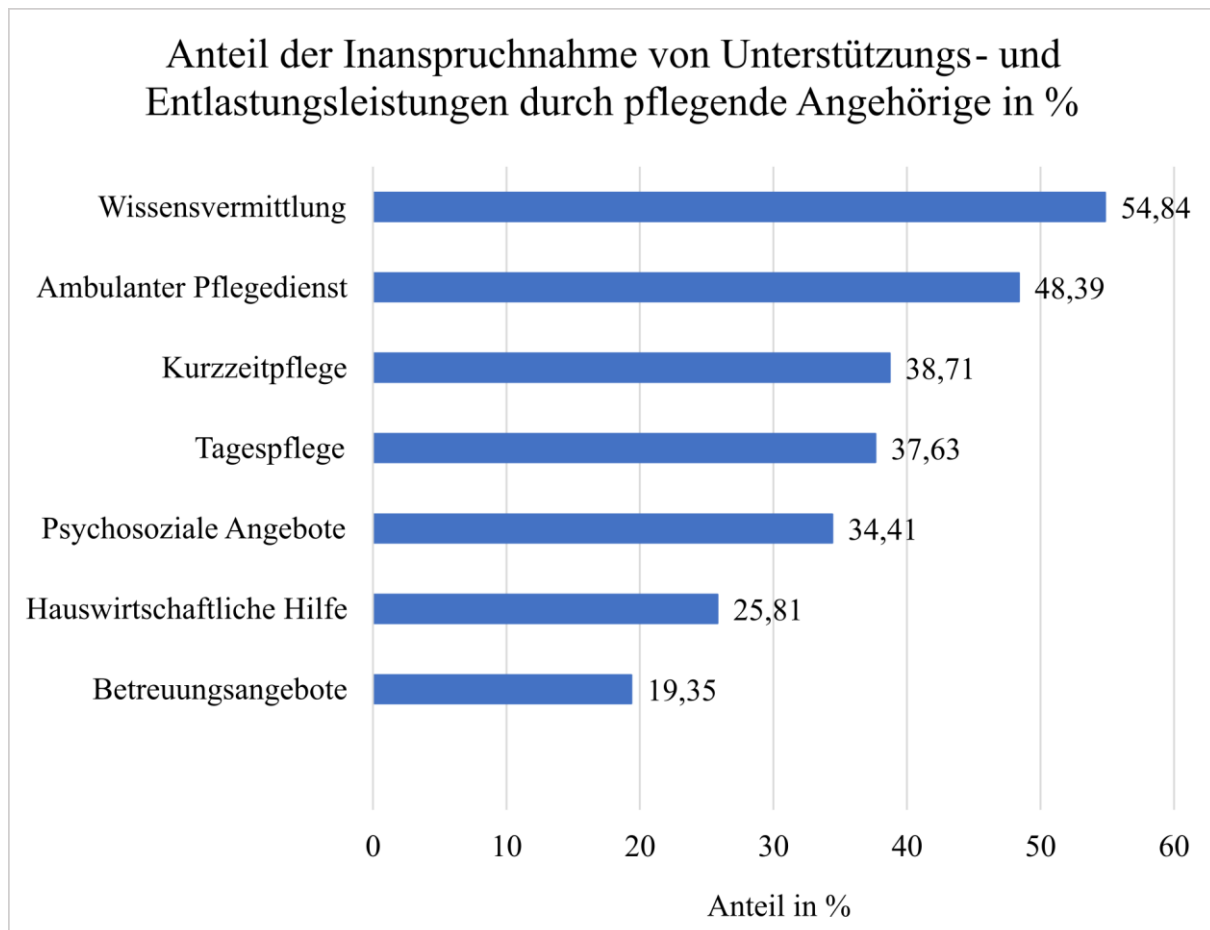


Abbildung 13 Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch pflegende Angehörige (n=93); Mehrfachnennungen möglich; Anteile in %

Am häufigsten wird in der hier vorliegenden Gruppe der PA geäußert, schon einmal eine Form der Wissensvermittlung, wie Beratungsangebote, Informationsveranstaltungen oder einen Pflegekurs, genutzt zu haben (54,84%). Insgesamt geben 43 der befragten 93 Pflegepersonen (46,24%) an, bereits ein Beratungsangebot in Anspruch genommen zu haben. Davon haben 16 Personen mehr als eine Form der Beratung erhalten. Mehr als die Hälfte dieser 43 PA (n=26) erhielt die Beratung in der eigenen häuslichen Umgebung. Häufig finden diese im Rahmen des Beratungsbesuchs nach § 37 Absatz 3 SGB XI statt (n=11) und sind demnach für die Pflegeperson verbindlich. So beschreibt eine Pflegeperson: „Ja, bei Pflegegrad 3 kommt ja vorschriftsmäßig zweimal pro Jahr der Pflegeberater“ (PA73, Pos. 60). Diese Beratung wird von Nutzer*innen durchweg als hilfreich erachtet. Eine häusliche Pflegeberatung (§ 7a SGB XI) der Pflegeversicherung haben sechs Personen erhalten. Bei vier Personen werden diese auch durch den ambulanten Pflegedienst angeboten.

Der Kontakt bei den Beratungsgesprächen erfolgt überwiegend persönlich. Lediglich neun Teilnehmende geben an, Beratungen am Telefon erhalten zu haben, dabei handelte es sich bei vier Personen um eine Pflegeberatung nach § 7a SGB XI. 16 Personen wenden sich für ein

Beratungsgespräch an eine Einrichtung. Dazu zählen Kundenzentren von Pflegeversicherungen, Pflegestützpunkte, ambulante Pflegedienste sowie Sozialdienste in Akutkrankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen. Eine Person nutzt zudem eine innerbetriebliche Sozialberatung. Bei den Beratungsgesprächen in einer Einrichtung handelt es sich in zehn Fällen um eine Pflegeberatung nach § 7a SGB XI. Insgesamt haben demnach 24 Personen (25,81% der Teilnehmer*innen) eine solche Pflegeberatung genutzt. Überwiegend werden diese Beratungen positiv bewertet. Eine Person erklärt dazu: „*[Der Nutzen war] hoch, extrem hoch. Die Leute geben dir Tipps, helfen dir weiter und du kannst Fragen stellen*“ (PA59, Pos. 69).

Elf Teilnehmende haben bereits ein Schulungsangebot in Anspruch genommen. Ein Pflegekurs wurde dabei von sieben Personen (7,52%) besucht, wie dies auch PA36 beschreibt: „*Ich habe einmal einen Pflegekurs von der Sozialstation in [Ort] mitgemacht. Das war ein guter Einstieg*“ (PA36 Pos. 58). Des Weiteren werden Informationsveranstaltungen zu Demenzerkrankungen und dem Umgang mit Menschen mit Demenz wahrgenommen. Eine Person hat zudem eine Ernährungsberatung genutzt. Um Informationen zu bestimmten Themen einzuholen oder Nachfragen stellen zu können, geben 13 Pflegepersonen an, eine feste Ansprechperson bei der Pflegeversicherung (n=11) oder einem ambulanten Pflegedienst (n=2) zu haben.

Fast die Hälfte der befragten 93 Pflegepersonen (n=45; 48,39%) erhält zum Zeitpunkt der Befragung Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst, wobei 39 dies näher beschreiben. Für 25 PA dient der ambulante Pflegedienst ihrer eigenen Entlastung, insbesondere dann, wenn die Pflege mit einer hohen körperlichen Belastung einhergeht, wie dies auch auf PA74 zutrifft:

Dass ich ein bisschen entlastet bin. Was die [der ambulante Pflegedienst] machen: die große Abend- und Morgentoilette. Sie muss gewaschen werden, durch die Hand, [...] das geht schon an die Substanz. Die große Pflege dauert eine Stunde und diese Stunde habe ich gewonnen für mich und kann in Ruhe Kaffee trinken. (PA74, Pos. 118)

Aber auch für die zeitliche Entlastung wird der ambulante Pflegedienst hinzugezogen. Sechs Personen nutzen den ambulanten Pflegedienst, da er es ihnen ermöglicht, trotz der Pflegesituation berufstätig zu bleiben oder weil sie weiter entfernt wohnen. Eine Person äußert diesbezüglich: „*Weil ich so weiterarbeiten kann. Ich kann den Pflegedienst einteilen, wie ich ihn brauche*“ (PA19, Pos. 120).

36 der befragten Pflegepersonen nutzen die Kurzzeitpflege, zwei von ihnen in Kombination mit der Verhinderungspflege. Drei weitere PA machen regelmäßig Gebrauch von der Verhinderungspflege allein. Während Kurzzeit- sowie Verhinderungspflege in drei Fällen nach einem Krankenhausaufenthalt der PB notwendig geworden war, werden sie überwiegend in Anspruch genommen, um der Pflegeperson eine Auszeit zu ermöglichen. Die Zeit, in der die PB in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung untergebracht ist oder im Rahmen der Verhinderungspflege versorgt wird, wird genutzt, um sich auszuruhen, Abstand zu gewinnen oder in den Urlaub zu fahren. Diesbezüglich erklärt auch PA06: *“Ich habe mich für die Verhinderungs- und Kurzzeitpflege entschieden, weil mir das sinnvoll erschien. Ich möchte ein paar Tage in den Urlaub und dann möchte ich auch ihr Zimmer wieder saubermachen und lüften“* (PA06, Pos. 85). Zehn Pflegepersonen lassen die zu pflegende Person in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung betreuen, während sie eine stationäre Vorsorgemaßnahme für PA in Anspruch nehmen. In vier Fällen musste die PB bereits aufgrund eines krankheitsbedingten Ausfalls der informellen Pflegeperson in einer Einrichtung für Kurzzeitpflege untergebracht werden. Vereinzelt war die Unterbringung in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung auch beruflich bedingt oder ermöglichte einen Umzug oder pflegebedingte Umbaumaßnahmen. In diesem Zusammenhang wurde die Kurzzeitpflege auch von PA86 genutzt: *„Weil das Badezimmer barrierefrei umgebaut werden musste und die Pflege zuhause in dieser Zeit nicht möglich war“* (PA86, Pos. 102).

Eine Bewertung der Kurzzeitpflege erfolgt durch 26 der 36 Nutzer*innen. Während 16 von ihnen die Kurzzeitpflege als sinnvoll erachten, ist die PB mit der Versorgung meist unzufrieden. So beschreibt eine Pflegeperson: *„Meine Schwiegermutter müsste eine andere Haltung einnehmen. Die Kurzzeitpflege hat ihr gar nicht gefallen. Da seien ja lauter alte Leute, die nicht mal aufstehen würden. Wir werden das aber nächstes Jahr wieder machen, damit wir einmal in Urlaub fahren können“* (PA86, Pos. 106). In diesem Fall hindert die Einstellung der PB zur Kurzzeitpflege die Pflegeperson nicht an einer Inanspruchnahme, da die PA für sich eine Auszeit in Form eines Urlaubs wahrnehmen möchte.

Ein weiteres Entlastungsangebot, das von 35 PA in Anspruch genommen wird, ist die Tagespflege. Überwiegend äußern die Nutzer*innen, mit diesem Angebot zufrieden zu sein, da es ihnen eine Auszeit von der Pflege und Zeit für eigene Bedürfnisse und Erledigungen ermöglicht. So beschreibt eine Pflegeperson:

Weil mir die Tagespflege für ein paar Stunden Luft gibt und weil ich weiß, dass es für ihn auch besser ist, als wenn er dasitzt und ich schwirre um ihn rum. Die Tagespflege rät

einem jeder. Mein Mann ist auch immer ganz gerne hingegangen und ich hoffe, das bleibt auch so. Die Krankenkassen bezahlen das ja auch und das erleichtert die Entscheidung nochmal mehr. Das sind 80€ am Tag. Das zahlt die Krankenkasse und ich muss mir keine Gedanken machen. (PA31, Pos. 103)

Die Inanspruchnahme von ambulanten psychosozialen Angeboten in der vorliegenden Stichprobe beträgt 34,41% (32 Personen). Dazu zählen: Gesprächskreise, Psychotherapie sowie psychosoziale Beratungsangebote. Meist musste im Interview zunächst erläutert werden, welche Angebote unter diesem Begriff zu verstehen sind. Eine Psychotherapie wird von 17 Personen in Anspruch genommen, so auch von PA01, die positiv davon berichtet: „*Ich habe 14-tägig Psychotherapie und möchte dieses Angebot nicht missen*“ (PA01, Pos. 83). An einem Gesprächskreis oder einer Selbsthilfegruppe nehmen 14 PA teil. Elf Personen haben bereits eine psychosoziale Einzelberatung wahrgenommen. Dazu zählen auch sechs Personen, die an einem psychosozialen Beratungsprogramm im Rahmen einer Studie teilgenommen haben. Insgesamt nehmen zehn Personen mehr als ein psychosoziales Angebot in Anspruch. Das Vorliegen einer depressiven Symptomatik ist dabei nicht zwangsläufig mit der Inanspruchnahme eines psychosozialen Angebotes verbunden. Über die Hälfte der PA, die laut ADS-K eine depressive Symptomatik aufweisen (Summenscore ≥ 17), haben bisher kein psychosoziales Angebot wahrgenommen (28 von 47 Teilnehmenden; 59,57%) (Abbildung 14). Eine psychosoziale Beratung wird nur wenig in Anspruch genommen ($n=6$). Dabei weisen jene PA, die eine solche Beratung nutzen, seltener eine depressive Symptomatik auf. Gesprächskreise und Psychotherapien werden im Vergleich zur psychosozialen Beratung deutlich häufiger von PA mit depressiver Symptomatik in Anspruch genommen.

38 PA (40,86%) berichten davon, an einer stationären Vorsorgemaßnahme teilgenommen zu haben⁸. Zwölf dieser 38 Personen geben Auskunft darüber, weshalb sie eine stationäre Vorsorgemaßnahme in Anspruch genommen haben. Bei fast allen lag vor der Aufnahme eine völlige psychische Erschöpfung vor. Jede zweite Person betont die Dringlichkeit der Maßnahme. Dementsprechend weisen die interviewten Personen aus der cts-Klinik signifikant häufiger ($p<0.5$) eine depressive Symptomatik auf (60%) als die zuhause kontaktierten Personen (45%). Zudem begründen die Pflegepersonen die stationäre Vorsorgemaßnahme mit einer sehr hohen, kräftezehrenden Belastung, die eine Fortführung der Pflege kaum noch möglich machte. Dies zeigt sich auch, wenn man die Ergebnisse der Belastungsskala dieser

⁸ Dabei ist zu berücksichtigen, dass 33 Teilnehmer*innen von der cts-Klinik in Bad Liebenzell im Rahmen einer stationären Vorsorgemaßnahme an die Studie „Hilfen für Pflegende“ vermittelt wurden, weshalb der hohe Anteil an Teilnehmer*innen, die eine stationäre Vorsorgemaßnahme in Anspruch genommen haben, verzerrt sein kann.

beiden Gruppen (stationär und ambulant) vergleicht (Abbildung 15). So findet sich in der stationären Gruppe keine Pflegeperson mit einem niedrigen Belastungserleben. Nichtsdestotrotz ist auch die Gruppe der in der Häuslichkeit interviewten PA durch eine hohe pflegerische Belastung gekennzeichnet.

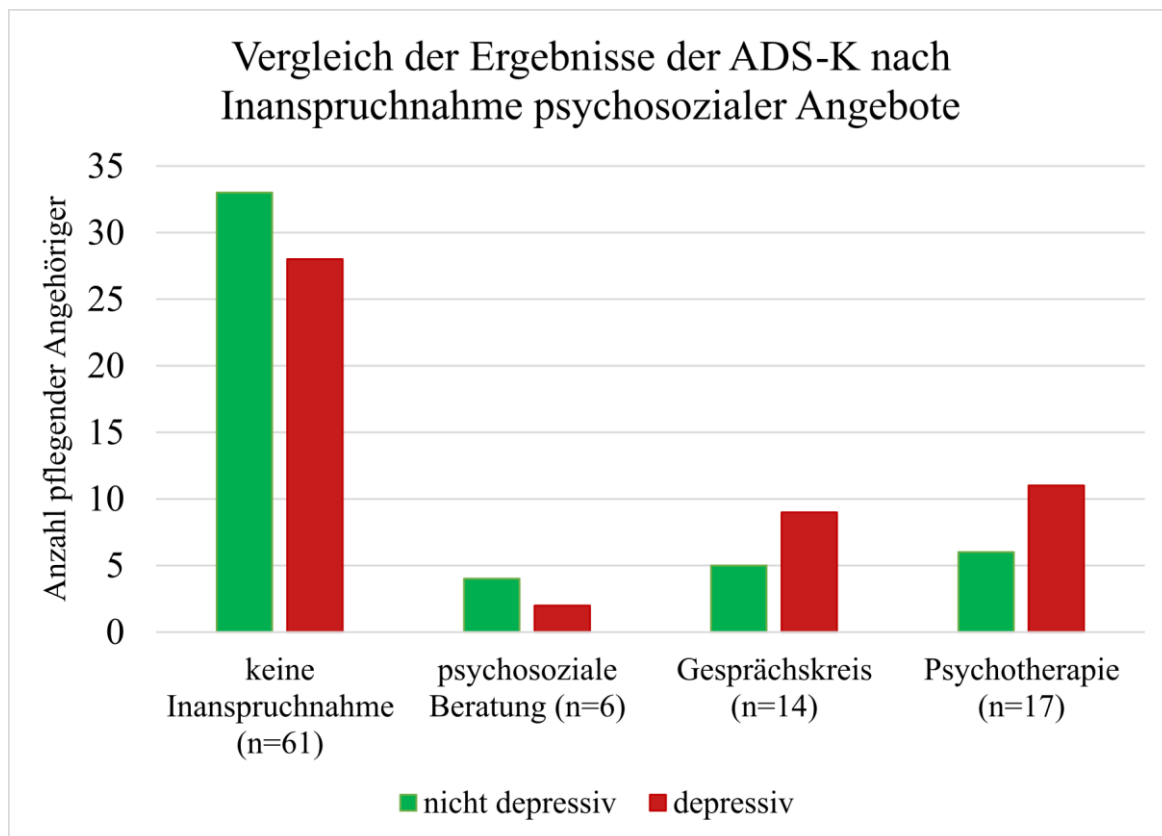


Abbildung 14 Inanspruchnahme psychosozialer Angebote und Ergebnisse der ADS-K; Mehrfachnennungen möglich

Eine hauswirtschaftliche Hilfe, die in den meisten Fällen das Reinigen des Wohnraums, aber auch spezielle Aufgaben, wie Bügeln oder Fenster putzen, übernimmt, wird von 23 Teilnehmenden in Anspruch genommen. Mit Ausnahme von zwei dieser 23 Personen finanzieren alle die hauswirtschaftlichen Hilfen über den Entlastungsbetrag von 125€ im Monat. Der Entlastungsbetrag erlaubt allerdings nur die Finanzierung von sogenannten Angeboten zur Unterstützung im Alltag, die nach dem jeweiligen Landesrecht anerkannt sind. Die hohen Stundensätze für hauswirtschaftliche Hilfen, im Rahmen solcher Angebote, lassen nur eine geringe Unterstützung zu. Dies erläutert auch PA02:

Ja, ich habe jetzt eine Putzfrau über den Entlastungsbetrag 125€ bekommen. Sie putzt die Fenster und die Sonderarbeiten, wie Bilderrahmen abstauben, Ecken und Gardinen waschen. Sie kommt alle drei Wochen, damit wir es abrechnen können. Es muss ja eine Putzfrau sein, die über eine Institution kommt und abgerechnet wird. Das sind ca. 35€ plus Anfahrt und dann sind die 125€ schon weg. (PA02, Pos. 56)

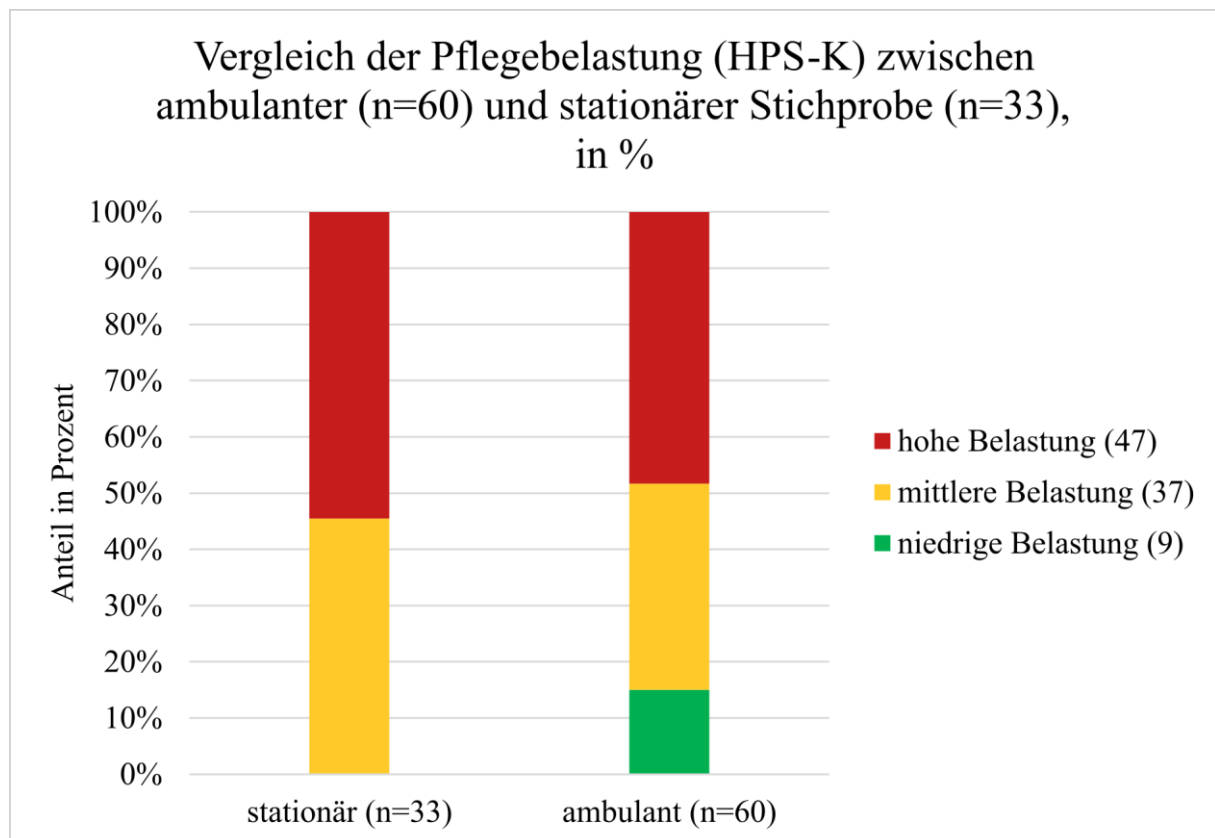


Abbildung 15 Belastung durch die Pflege (HPS-K nach Gräbel & Leutbecher, 1993); Vergleich stationäre (n=33) und ambulante (n=60) Stichprobe; Angaben in %

14 Personen treffen zudem Aussagen bezüglich ihrer Zufriedenheit mit dem Angebot. Sie alle berichten von einer Entlastung, dadurch, dass sie einen Teil der Haushaltsaufgaben abgeben können.

Insgesamt nutzen 18 der befragten PA eine Betreuungsleistung in Form einer häuslichen, stundenweisen Betreuung oder einer Betreuungsgruppe. 14 Personen nehmen häusliche Betreuungsleistungen in Anspruch. Meist wird diese von Nachbar*innen, weiteren Angehörigen oder ehrenamtlichen Personen der Nachbarschaftshilfe übernommen. Eine Pflegeperson beschreibt die Inhalte dieses Betreuungsangebots: „*Die kommen jede Woche für zwei Stunden, da ich auch eine Pflegestufe habe, sie machen nichts Pflegerisches, aber Betreuung, Spazieren gehen, Vorlesen, ein Puzzle machen etc. Zwei Stunden sind gut*“ (PA27, Pos. 115). In vier Fällen verbringen die PB einige Stunden in der Woche in einer Betreuungsgruppe. Dort werden den PB soziale Kontakte ermöglicht und eine Abwechslung zum Pflegealltag geboten. Davon profitieren auch die PB, wie ein Pflegeperson erklärt: „*Sie macht sich sehr schick und kommt sehr zufrieden vom Aktivierungscafé nach Hause. Sie hat auch die Telefonnummer einer Frau gespeichert, die etwas klarer im Kopf ist. Sie unterhalten sich über Katzen und Blumen. Das ist sehr schön*“ (PA75 Pos. 103). Eine Person nutzt sowohl die häusliche Betreuung als auch eine Betreuungsgruppe für PB. All jene PA, die eine

Betreuungsleistung in Anspruch nehmen, berichten, mit dem Angebot zufrieden zu sein und dieses als Entlastung zu empfinden.

Sieben Personen nehmen eine ambulante Palliativversorgung oder eine Hospizbegleitung in Anspruch. Während die Hospizbegleitung Gespräche und Betreuung bietet, übernimmt die ambulante Palliativversorgung auch die medizinische Versorgung, meist in Form von Schmerzmedikation. Dies wird von den PA als positive Erfahrung beschrieben, wie auch der nachfolgende Interviewausschnitt zeigt:

Ich habe meine Mutter sehr lange gepflegt. Zum Schluss hatten wir die Palliativ- und Hospizbetreuung. Das war das schönste Erlebnis überhaupt, weil wir beide in Ruhe zuhause bleiben konnten und ich mich ohne Eingreifen von Ärzten etc. ganz auf meine Mutter konzentrieren konnte. Ich war einfach so entlastet. Sie hatte keine Schmerzen mehr. Ich musste nichts mehr organisieren. Die letzten beiden Wochen waren traumhaft für mich. Vorher war es für mich Grausamkeit pur. (PA71, Pos. 4)

Vereinzelt wird von den befragten Pflegepersonen auch eine 24-h Pflege, eine Nachtpflegeeinrichtung sowie die 10-tägige Auszeit von der Arbeit genutzt.

5.2.6 Barrieren der Inanspruchnahme

Um die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen zu fördern, ist es sinnvoll zunächst die Barrieren und Hemmschwellen zu betrachten, die PA davon abhalten diese Leistungen zu nutzen. Wie bereits bei der Erfassung der Barrieren im Rahmen der Expert*inneninterviews, wurden auch die Aussagen der PA zu Hemmschwellen und Barrieren der Inanspruchnahme in Kategorien in Anlehnung an Andersens *Behavioral Model of Health Services' Use* (2008) eingeteilt. Dabei ergeben sich fünf Kategorien: (1) Individuelle prädisponierende Faktoren, (2) individuelle Förderfaktoren, (3) fördernde Kontextfaktoren, (4) Bedarfe und (5) Outcomes. Eine Übersicht der genannten Barrieren mit einer Beschreibung und der Anzahl an Nennungen innerhalb der einzelnen Kategorien bietet Tabelle 13.

Insgesamt wurden von 91 der 93 befragten Pflegepersonen 331 Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen genannt. Eine Verteilung der Barrieren nach Kategorien findet sich in Abbildung 16.

Tabelle 13 Beschreibung der Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen aus Angehörigensicht (n=93); Mehrfachnennungen möglich

Kategorie	Beschreibung	Nennungen
Individuelle prädisponierende Faktoren	Psychosoziale Faktoren (Eigene Erwartung an die Pflege, Einstellungen zu Leistungen (Ablehnung, Qualität, Nutzen), Unzureichendes Wissen)	121
Individuelle Förderfaktoren	Zeitliche Ressourcen Persönliche finanzielle Mittel Möglichkeiten der Organisation der Leistungen	54
Fördernde Kontextfaktoren	Verfügbarkeit der Angebote Finanzierung der Leistungen Organisation der Leistung (Zeitlicher Faktor) Zugang zur Leistung	85
Individueller Bedarf	Subjektiver Bedarf Professionell erfasster Bedarf	63
Outcomes	Zufriedenheit mit dem Angebot	8

Am häufigsten (121 Nennungen) werden psychosoziale Faktoren im Rahmen der individuellen prädisponierenden Faktoren angesprochen. Dabei handelt es sich überwiegend um Barrieren, die mit der persönlichen Einstellung zur Nutzung bestimmter Angebote einhergehen, sowohl von Seiten der PA als auch der PB. Von 19 Personen wird eine ablehnende Haltung der PB berichtet. Insbesondere pflegerische Betreuung durch einen ambulanten Pflegedienst sowie im Rahmen von Kurzzeitpflege oder Tagespflege ist von den PB nicht erwünscht. Häufig wird dies damit begründet, dass die Pflege durch eine außenstehende Person abgelehnt wird oder nicht gewollt ist, dass Fremde den eigenen Wohnraum betreten, wie es auch diese Pflegeperson berichtet: „Außerdem will mein Mann keine fremden Menschen in der Wohnung haben, die nach ihm sehen“ (PA51, Pos. 108). Einige Pflegepersonen erzählen in diesem Zusammenhang auch von negativen Auswirkungen ihrer Abwesenheit auf die PB, darunter auch PA83: „Ist

schwierig, weil mein Mann völlig auf mich fixiert ist. Er sucht mich. Manchmal ist er sehr ängstlich und verunsichert, dann ist meine Gegenwart wichtig. Er will eigentlich immer an meiner Hand sein“ (PA83, Pos. 131).

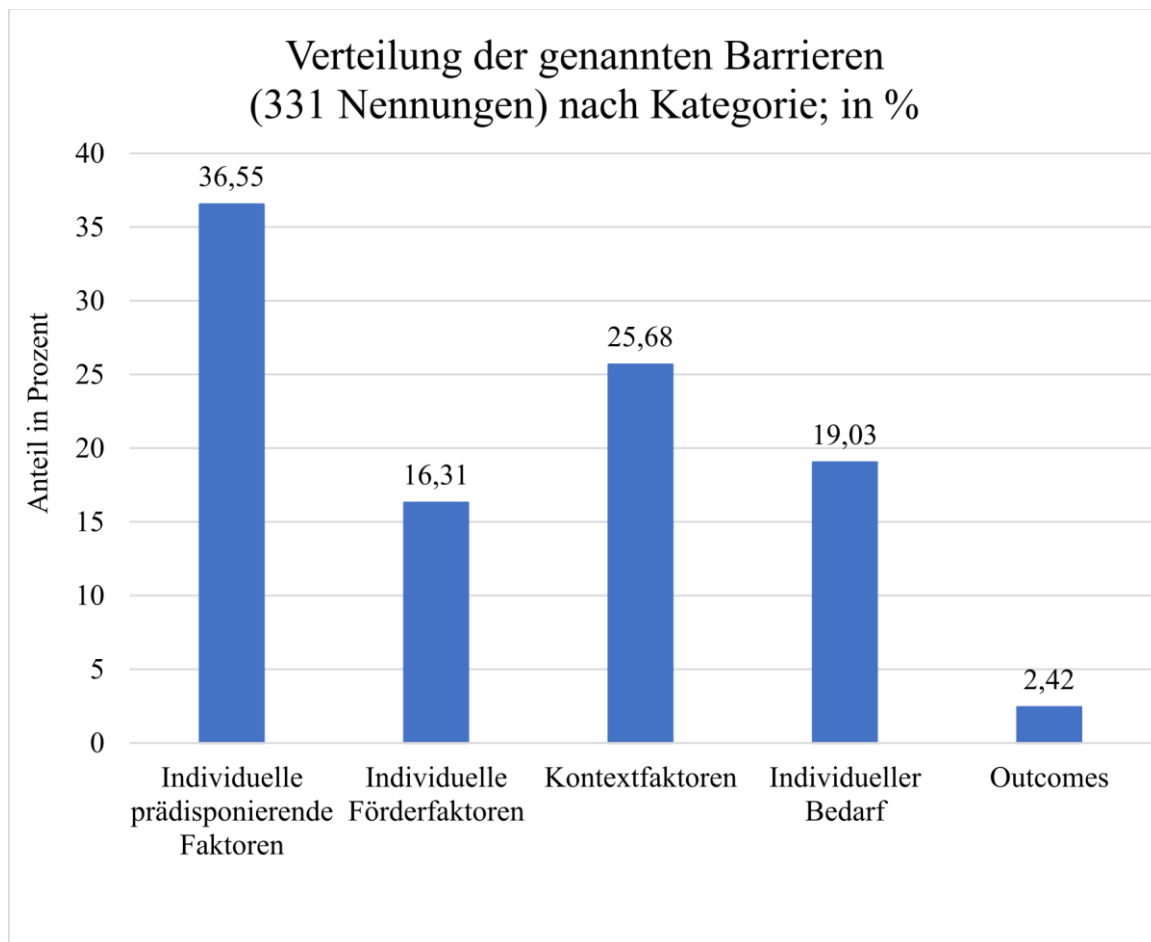


Abbildung 16 Verteilung der Barrieren nach Kategorien; Ergebnisse der Angehörigeninterviews (n=93); Mehrfachnennungen möglich; Anteil in %

Von den PA wird häufig die Sorge genannt, dass die pflegerische Versorgung in Einrichtungen oder durch einen ambulanten Pflegedienst ihren Qualitätsansprüchen nicht gerecht wird. Diesbezüglich treffen die befragten Pflegepersonen 19 Aussagen. Überwiegend (14 Nennungen) betreffen diese Aussagen die Qualität der Kurzzeitpflege. Die Pflegepersonen befürchten aufgrund bisheriger Erfahrungen, Berichten von anderen PA oder dem vorherrschenden Pflegekräftemangel, dass die PB in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung unzureichend versorgt werden. So berichtet eine Pflegeperson:

Ich habe in den ganzen Jahren keinen Kurzzeitpflegeplatz in Anspruch genommen, weil ich die Erfahrung gesammelt hatte, dass die Pflegebedürftigen aus der Kurzzeitpflege schlechter herauskommen, als sie hineingegangen sind. Ich habe das ja bei verschiedenen Krankenhausaufenthalten erlebt. Das Risiko war mir zu hoch. (PA46, Pos. 100)

Eine weitere Barriere, die von den PA im Rahmen der Einstellung zu Angeboten angesprochen wird, ist der Nutzen der Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen. Von den 14 Aussagen, die in diesem Zusammenhang getroffen wurden, beziehen sich acht auf psychosoziale Angebote. Der Nutzen einer Psychotherapie, einer psychosozialen Beratung sowie eines Gesprächskreises wird von den Pflegepersonen meist deshalb angezweifelt, weil sie befürchten in Gesprächen über die Pflegesituation kämen ihnen Zweifel über ihre eigenen pflegerischen Leistungen. So beschreibt eine Pflegeperson: *„Vielleicht kommen da, wenn ich das [psychosoziale Angebote] in Anspruch nehme oder zu so einer Beratung hingehe, Zweifel auf. Das ist das, was mich davon abhält“* (PA72, Pos. 92). Außerdem wollen sie, zusätzlich zu ihren eigenen Belastungen, nicht mit Belastungen anderer PA in einem Gesprächskreis konfrontiert werden, wie dies PA42 betont: *„Ich möchte in keinen Gesprächskreis, denn ich möchte nicht noch das Elend anderer hören“* (PA42, Pos. 94). Weitere sechs Aussagen dieser Unterkategorie beziehen sich auf den Nutzen von Kurzzeitpflege, ambulanten Pflegediensten, 24-Stunden-Pflegekräften, Pflegekursen und einer speziellen Beratung zu Anpassung des Wohnraums. Drei Personen zeigen insgesamt eine ablehnende Haltung gegenüber Unterstützungs- und Entlastungsleistungen. Vier PA bezweifeln, dass die Angebote ihren Bedürfnissen oder den Bedarfen der PB entsprechen.

Des Weiteren hindert PA ein unzureichendes Wissen über Angebote daran, Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen in Anspruch zu nehmen. Insgesamt finden sich dazu 44 Aussagen von 32 PA (34,41%). Davon beziehen sich 21 Nennungen darauf, dass Angebote zur Unterstützung und Entlastung den PA im Allgemeinen nicht bekannt sind, wie es auch eine Pflegeperson beschreibt: *„Vor allem die Information, was ich an Kursen und Angeboten für mich ambulant nutzen kann. Die Krankenkasse, Pflegekasse, Rehaklinik müsste mir im Grunde diese Informationen zur Verfügung stellen und mir ein Paket schnüren“* (PA01, Pos. 67). Eine bestimmte Angebotsgruppe, die hierbei heraussticht, sind psychosoziale Angebote. Diese waren 16 Personen nicht bekannt. Darunter auch eine Pflegeperson, die nach dem Erkenntnisgewinn durchaus bereit wäre, ein solches Angebot zu nutzen:

Gesprächskreise sind mir zu wenig bekannt, wäre da eine Telefonnummer mit dem ersten Brief dabei gewesen, wie z.B. „Hier schließen Sie sich mit anderen pflegenden Angehörigen mal kurz“, da wäre ich viel eher darauf aufmerksam geworden. Von mir aus habe ich noch nie nach pflegenden Angehörigen in [Ort] oder nach studierenden pflegenden Angehörigen gesucht. Aber das ist eine gute Idee, ich werde das mal machen, vielleicht gibt es da etwas. Ich bin dem nicht abgeneigt, aber es war mir noch nicht so bekannt und bisher auch noch nicht so wichtig. (PA78, Pos. 98)

Darüber hinaus geben jeweils zwei Personen an, noch nicht von Pflegekursen sowie ambulanten Pflegediensten gehört zu haben. Einer Pflegeperson ist die stationäre Vorsorgemaßnahme für PA nicht bekannt. Im Zusammenhang mit dem Wissen über Unterstützungs- und Entlastungsangebote beschreiben zwei PA Schwierigkeiten bei der Informationsfindung: *„Auch sonstige Angebote für pflegende Angehörige sind nur schwer zugänglich. Über meine Krankenkasse habe ich nur spärlich Informationen erhalten“* (PA01, Pos. 67). Eine Person erwähnt, nicht zu wissen, an wen sie sich für Informationen wenden könnte.

Ein weiterer Aspekt, den insgesamt 16 Pflegepersonen ansprechen, ist die Erwartung, die sie selbst an die Pflege haben. All diese Personen erwähnen, dass sie die Pflege selbst übernehmen möchten und deshalb keine pflegerischen Unterstützungsmaßnahmen, wie Kurzzeitpflege, Tagespflege oder einen ambulanten Pflegedienst nutzen möchten. So berichten Pflegepersonen u.a. davon, zu *„versuchen, ohne Pflege von außen zurechtzukommen, das ist uns am liebsten“* (PA40, Pos. 124). Der eigene Anspruch, die Pflege alleine zu bewältigen wird auch von PA17 beschrieben: *„Ich möchte meinen Mann solange es geht selbst versorgen“* (PA17, Pos. 122). In zwei Fällen hat zusätzlich auch die PB diesen Anspruch.

Barrieren in Bezug auf die individuellen Förderfaktoren – zeitliche, finanzielle, organisatorische und körperliche Ressourcen – werden von 40 Teilnehmenden beschrieben. Dabei gibt es auch Mehrfachnennungen. Fast die Hälfte dieser 40 Personen (47,5%) gibt an, dass ein Mangel an zeitlichen Ressourcen sie davon abhält, an Entlastungsangeboten teilzunehmen. Dies bezieht sich insbesondere auf die Teilnahme an psychosozialen Angeboten. So erklärt eine Pflegeperson:

Man kann ja nicht von zuhause weg, da fehlt die Zeit. Aber ich bräuchte etwas, ich muss etwas für mich tun. Mein Körper sagt mir das zurzeit. Nach der Kur muss ich etwas in Angriff nehmen. Aber ich weiß noch nicht, was. Der Gesprächskreis im Rahmen der Kur ist gut. Viele haben ähnliche Probleme. Das ist gut zu sehen. Man merkt, man bildet sich nicht etwas ein, das geht anderen genauso. (PA91, Pos. 90)

Vereinzelte bezieht sich die zeitliche Barriere auch auf die Teilnahme an Pflegekursen oder außerhäuslichen Angeboten im Allgemeinen.

Ein Mangel an finanziellen Ressourcen wird von 14 Personen als Grund dafür angegeben, Unterstützungs- und Entlastungsleistungen nicht in Anspruch zu nehmen. Dabei wird von den Pflegepersonen hauptsächlich geäußert, mit den vorhandenen finanziellen Ressourcen keine pflegerischen Leistungen, wie eine Tagespflege oder ambulante Pflegedienste, in Anspruch

nehmen zu können oder diese nicht ihren Bedarfen entsprechend ausweiten zu können. So beschreibt auch PA77 ihren Bedarf an Tagespflege, der sich nur durch die Verwendung eigener finanzieller Mittel verwirklichen lässt: *Für mehr reicht das Pflegegeld überhaupt nicht und diese Zuschüsse, die es da gibt. Wir müssen jetzt auch privat zuzahlen, dass es überhaupt machbar ist, dass sie in die Tagespflege gehen kann* (PA77, Pos. 124). Auch eine Reduktion bisheriger Leistungen aufgrund der finanziellen Situation wird berichtet: *„Wir haben das reduziert auf zweimal Duschen im Monat, da es auch um das Finanzielle geht. Ich lasse es weiterlaufen, falls mal etwas mit mir sein sollte, dann sind wir drin und müssen nicht lange einen Pflegedienst suchen“* (PA61, Pos. 116).

Organisatorische Barrieren hindern elf Pflegepersonen daran, bestimmte Entlastungsmaßnahmen in Anspruch zu nehmen. Für Angebote außer Haus, wie beispielsweise psychosoziale Angebote, fehlen sechs PA eine Person, die in ihrer Abwesenheit die Betreuung der PB übernimmt. Dementsprechend erklärt eine Pflegeperson: *„Wenn jemand ins Haus kommt, ist das in Ordnung. Aber wenn so ein Kurs außer Haus stattfindet und ich muss dann jemanden suchen, der meinen Mann in der Zeit betreut - oft sind das nicht die Tage, in denen er in der Tagespflege ist - hindert mich das schon daran“* (PA31, Pos. 76). Eine Pflegeperson gibt zudem an, dass eine Tagespflege aufgrund fehlender Fahrdienste nicht in Anspruch genommen werden kann. Darüber hinaus beschreibt eine Person Schwierigkeiten bei der Organisation eines Kurzzeitpflegeplatzes. Eine weitere befragte Person äußert, nicht zu wissen, wie sie pflegerische Hilfen und Betreuungsleistungen organisieren könne.

Barrieren aufgrund von Kontextfaktoren werden 87-mal beschrieben. Davon betreffen 51 Aussagen von 32 PA die Verfügbarkeit von Angeboten. Die Verfügbarkeit von Tagespflegeplätzen wird von 17 Personen kritisiert. Insbesondere für Menschen mit einem hohen Pflegebedarf (Pflegegrad 4 und 5) stehen demnach kaum Tagespflegeplätze bereit. Folgende Aussage einer Pflegeperson beschreibt diese Problematik sowie die Konsequenzen für sie und ihre Berufstätigkeit: *„Ich wollte ganz am Anfang für ein paar Stunden die Woche weiterarbeiten und meinen Mann in die Tagespflege bringen. Alle Pflegeheime haben nein gesagt. Der Pflegeaufwand wäre zu hoch und da haben sie kein Personal dazu. Und Abholen und Transportieren machen sie auch nicht. Das wird nicht bezahlt“* (PA61, Pos. 100). Auch ein Mangel an Tagespflege für jüngere PB wird in zwei Fällen beschrieben. Darüber hinaus wird die Verfügbarkeit von Kurzzeitpflegeplätzen von zwölf PA bemängelt. In diesem Zusammenhang wird sowohl die fehlende Planbarkeit als auch der Mangel an kurzfristig verfügbaren Plätzen angesprochen. Von fünf Personen wird ein Mangel an psychosozialen Maßnahmen geäußert. Dabei werden neben langen Wartezeiten für solche Angebote auch die

fehlenden Angebote im ländlichen Raum beschrieben. Dies ist auch bei PA92 der Fall: *„Da müsste ich schauen, ob so [Gesprächs-]Kreise im Angebot sind. Da habe ich mich noch nicht so drum bemüht. So ländlich ist es auch nicht so einfach“* (PA81, Pos. 92). Fünf Teilnehmende würden gerne eine Betreuung für ihre PB in Anspruch nehmen, haben allerdings bisher kein verfügbares Angebot ausfindig machen können. Eine Pflegeperson erklärt diesbezüglich: *„Kurzzeitige Betreuung nehme ich auch nicht in Anspruch. Wir haben keine entsprechenden sozialen Kontakte, eine Nachbarschaftshilfe o.ä. kenne ich an meinem Wohnort nicht, gibt es zu Coronazeiten erst recht nicht“* (PA51, Pos. 108). Vier PA geben an, dass Beratungsangebote sowie Schulungen und Pflegekurse in ihrer Umgebung nicht verfügbar sind. Für drei Pflegepersonen sind ambulante Pflegedienste aufgrund eines Personalmangels nicht oder nur zu unpassenden Zeiten verfügbar. Eine Person bemängelt die Verfügbarkeit von hauswirtschaftlichen Hilfen.

Barrieren, die die Organisation von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen von Seiten der Anbieter*innen betreffen, werden 36-mal von insgesamt 27 Teilnehmenden beschrieben. Finanzielle Aspekte sprechen 16 Personen an. Dazu zählt zum einen der Entlastungsbetrag, dessen Anwendung aus Sicht der PA zu unflexibel ist. Zum anderen wird das Preis-Leistungsverhältnis der ambulanten Pflegedienste kritisiert. Insbesondere im Vergleich zu den pflegerischen Leistungen, welche die PA selbst erbringen und dem Pflegegeld, welches sie dafür erhalten, werden die Kosten für die ambulante Pflege als zu hoch erachtet. Dies wird in folgender Aussage einer Pflegeperson, die darin auch eine fehlende Anerkennung ihrer eigenen pflegerischen Tätigkeiten sieht, deutlich:

Schlimm ist, dass diese 550€ Pflegegeld zum Großteil für den Pflegedienst draufgehen. Die kriegen dafür fast 1.000€. Würde ich das alleine machen, würde ich das nicht kriegen. Das ist ungerecht, dass die dreimal so viel verlangen dürfen für ihre Tätigkeit. Meine eigene Leistung wird nicht honoriert. Die finanzielle Anerkennung fehlt. (PA34, Pos. 114)

Neun Personen geben an, Angebote aufgrund der Zeiten, zu denen sie zur Verfügung stehen, nicht in Anspruch nehmen zu können. Dabei werden zum einen Zeiten von außerhäuslichen Angeboten genannt, die beispielsweise aufgrund einer Berufstätigkeit unpassend sind. Eine Pflegeperson, die gerne einen Gesprächskreis besuchen würde, beschreibt die Problematik folgendermaßen:

Ich weiß, meine Mutter geht mittwochs einmal im Monat zu dieser Alzheimer-Angehörigengruppe. Aber die ist halt mittwochs um 10 Uhr. Ich bin halt Vollzeit arbeiten. Mein Zeitfenster gibt das nicht her. Ich glaube aber schon, dass so eine Selbsthilfegruppe

hilfreich wäre. Ich war auch bei meiner Mutter schon mal dabei. Ich weiß schon um den Nutzen. Es ist nur tatsächlich ein zeitliches Problem. (PA13, Pos. 81)

Zum anderen wird von den befragten Personen angesprochen, dass die Zeiten des ambulanten Pflegedienstes nicht mit ihrem Alltag vereinbar sind. Auch die Tatsache, dass Kurzzeitpflegeplätze nicht kurzfristig oder nur für einen kurzen Zeitraum zur Verfügung stehen, kritisieren die Teilnehmenden in diesem Zusammenhang. Eine Pflegeperson bemängelt zudem, dass Tagespflegeeinrichtungen am Wochenende nicht geöffnet hätten, wenngleich sie eine Entlastung an diesen Tagen am ehesten benötigen würde.

Darüber hinaus wird von sieben Personen ein erschwerter Zugang zu Angeboten als Hindernis erachtet. Vier von ihnen geben an, eine Tagespflege aufgrund fehlender Fahrdienste, welche die PB zur Tagespflegeeinrichtung befördern und anschließend wieder nach Hause bringen sollten, nicht in Anspruch nehmen zu können. Dies stellt beispielsweise auch Pflegepersonen ohne Führerschein oder Auto vor Herausforderungen, wie PA65 betont: *„Sie haben extra eine Zweigstelle [der Tagespflege] aufgemacht, aber die ist 20km von uns entfernt. Da muss man die Leute hinbringen und ich habe kein Auto und keinen Führerschein. Da wird man nicht abgeholt“* (PA65, Pos. 98). Drei Pflegepersonen erachten die Antragsstellung sowie die Suche nach einem geeigneten Angebot der Kurzzeitpflege oder der ambulanten Pflege als Hemmschwelle für eine Nutzung.

In acht Fällen berichten Pflegepersonen davon, bereits Unterstützungs- oder Entlastungsangebote in Anspruch genommen zu haben, diese aber aufgrund der Unzufriedenheit mit dem Angebot nicht weiter zu nutzen. Eine Person beschreibt ihre Unzufriedenheit mit der Qualität der Leistungen des ambulanten Pflegedienstes:

Ich müsste diese als Entlastung empfinden. Ich hatte zu Beginn der Pflege ganz kurz die ambulante Pflege in Anspruch genommen. Diese kamen jeweils nur 15 Minuten, nie zur gleichen Zeit, und sind dann immer wieder weggefahren. Dies habe ich nicht als Entlastung, sondern als zusätzliche Belastung empfunden. Die Arbeit wurde nicht so gemacht, so dass ich sagen konnte, jetzt ist er wirklich von Kopf bis Fuß gewaschen. Ich war davon absolut nicht begeistert. (PA93, Pos. 106)

Für drei Personen entsprechen die Angebote der Tagespflege nicht dem Bedarf der PB. Zwei PA bemängeln die pflegerische Qualität der Kurzzeitpflegeeinrichtung und würden diese deshalb nicht mehr nutzen. So berichtet eine*r von ihnen: *„Bei meinem Vater habe ich eine Kurzzeitpflege genutzt und würde es nie wieder machen. Das waren die schlimmsten drei*

Wochen meines Lebens, weil die Pflegekräfte völlig am Limit sind und für die klar ist, dass der Patient wieder geht“ (PA80, Pos. 99). Zudem haben zwei Pflegepersonen an einem Gesprächskreis teilgenommen, diesen aber nicht als hilfreich erachtet.

Schließlich äußern 45 der interviewten PA einen fehlenden Bedarf an Unterstützungs- und Entlastungsangeboten. Während neun Personen allgemein keinen Bedarf an unterstützenden oder entlastenden Maßnahmen sehen, werden auch bezüglich bestimmter Angebotsgruppen fehlende Bedarfe geäußert. Am häufigsten (n=20) wird dabei von den PA genannt, dass sie keine psychosozialen Angebote benötigen würden. Während die meisten dies nicht näher ausführen, geben drei Personen an, im Freundes- und Bekanntenkreis Gesprächspartner*innen zu haben, wie auch hier beschrieben wird: *„Ich wusste gar nicht, dass man das [psychosoziale Angebote] machen kann. Ich wusste aber auch nicht, warum ich das machen sollte. Ich habe genug Gesprächspartner und private Anlaufstellen, wo ich Dampf ablassen kann, wenn mich etwas belastet“* (PA08, Pos. 88). Eine Person verbindet den Bedarf an psychosozialen Angeboten mit dem Vorliegen psychischer Erkrankungen. Da dies auf sie nicht zuträfe, benötige sie solche Angebote nicht. Ein nicht vorhandener Bedarf für pflegerische Unterstützungsleistungen, wie Kurzzeitpflege, Tagespflege und ambulante Pflege wird 16-mal beschrieben. Gründe dafür liegen insbesondere darin, dass PA die Pflege noch allein bewältigen können. Dies beschreibt auch PA11: *„Solange ich das selbst machen kann, brauche ich keines dieser [pflegerischen] Angebote“* (PA11, Pos. 89). Zehn Personen betonen, keine weiteren Beratungsangebote zu benötigen. Dies wird u.a. mit einem ausreichend vorhandenen Wissen sowie der eigenständigen Informationsbeschaffung begründet. Ein fehlender Bedarf an Pflegekursen, Betreuungsangeboten sowie hauswirtschaftlichen Hilfen wird vereinzelt genannt. Zwei Personen beschreiben zudem, dass sie den Bedarf an Unterstützung und Entlastung lange Zeit nicht erkannt haben, diesen nun aber beginnen anzuerkennen. Diese Erkenntnis hat auch PA27, die erzählt: *„Ich habe mich noch nicht danach ausgestreckt, bis jetzt habe ich nur Angebote für meinen Mann gesucht. Ich war immer der Meinung, und ich glaube ich habe das immer noch nicht kapiert, ich dachte immer, dass ich das alleine hinbekomme“* (PA27, Pos. 74).

5.2.7 Veränderungsbedarf der aktuellen Versorgungsstruktur

Zusätzlich zu den Barrieren, die sie an einer Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen hindern, beschreiben 50 PA auch, welche Veränderungen der aktuellen Versorgungslandschaft ihnen eine Inanspruchnahme von Angeboten möglich machen würden. Dazu wurden insgesamt 87 Aussagen getätigt, welche sich auf die Wissensvermittlung,

Ansprechpersonen, zeitliche, finanzielle und organisatorische Ressourcen sowie den Ausbau von Angeboten beziehen.

Das Hauptaugenmerk liegt bei den Teilnehmenden auf einer Verbesserung der Wissensvermittlung. 26 PA haben in diesem Zusammenhang 33 Aussagen getätigt. Zwölf Aussagen beziehen sich dabei auf eine umfassende Informationsvermittlung zu allen Angeboten, die eine Entlastung für PA bieten können, wie auch folgende Aussage zeigt: *„Ich benötige entsprechende Informationen, um etwas beanspruchen zu können. Ich wusste bis eben z.B. nicht, dass es so etwas wie Pflegestützpunkte gibt“* (PA52, Pos. 71).

Des Weiteren erwähnen zehn Personen, dass eine Informationsvermittlung bezüglich psychosozialer Angebote sinnvoll wäre, da diese nicht ausreichend bekannt seien. Weitere Angebote, zu denen von jeweils einer Person mehr Informationen benötigt werden, sind pflegerische Unterstützungsleistungen, stationäre Vorsorgemaßnahmen für PA, Hilfsmittel sowie Angebote für gemeinsame Urlaube mit der PB. Die Anpassung der Ausgestaltung von Beratungsangeboten wird ebenfalls vereinzelt angesprochen. Demnach sollten Beratungen zugehend sein, regelmäßig stattfinden, nicht anonym und auf die individuelle Situation zugeschnitten sein. Eine Person fasst diese Aspekte in einer Aussage zusammen:

Die Beratung müsste zuhause stattfinden, müsste sich mit der persönlichen Situation beschäftigen, mit der individuellen Anforderung in der Pflege, mit dem Hilfsmittelbedarf vor Ort. Die Beratung sollte sich möglichst an der Praxis orientieren. Der Besuch müsste alle sechs Monate regelmäßig stattfinden. (PA51, Pos. 71)

Neben den Aussagen zu den Beratungen wird auch die Relevanz von Ansprechpersonen und Vermittler*innen von Angeboten angesprochen. Vier Personen sprechen sich für eine feste Ansprechperson aus, die über den gesamten Verlauf der Pflegesituation Kenntnis hat. Dies wird auch in dem Interview mit PA27 angesprochen: *„Wenn man eine Person hätte, die einen von Anfang an begleitet und einen auf die Angebote hinweisen würde, und man sich diese Angebote nicht heraussuchen muss, sondern, dass einer einem sagt, dass es diese Möglichkeiten und Angebote gibt“* (PA27, Pos. 76). Als mögliche Ansprechpersonen werden Ärzt*innen, Pflegedienste und die Pflegeversicherung genannt. Zwei Personen betonen die Relevanz von kompetenten Berater*innen. Außerdem äußern zwei PA, dass es hilfreich wäre, wenn ihnen jemand vorhandene Angebote direkt vermitteln würde und dabei motivierend vorgehe.

Darüber hinaus werden zeitliche und finanzielle Aspekte der Angebote von 13 PA in den Interviews angesprochen. Zehn Personen benennen Verbesserungsmöglichkeiten, welche die

Finanzierung von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen betreffen. Dabei sprechen sich sieben Personen für eine höhere Kostenübernahme und geringere Zuzahlungen aus. Zwei von ihnen sehen sogar die Notwendigkeit einer kompletten Kostenübernahme von Leistungen durch die Pflegeversicherung. Außerdem wird von drei Personen eine Flexibilisierung der Leistungen gefordert, wie auch folgende Aussage einer Pflegeperson aufzeigt:

Ich müsste die Leistungen flexibler einsetzen können, um Pflege oder Betreuung ausweiten zu können. Man müsste zum Beispiel das Geld, das man bei der Kurzzeitpflege nicht in Anspruch nimmt, anders einsetzen können, zum Beispiel beim Entlastungsgeld.
(PA89, Pos. 133)

Zeitliche Aspekte der vorhandenen Angebote für PA werden von zwei Personen angesprochen. Demnach sollte es eine Termingarantie bei der Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege geben. Zudem sollte der ambulante Pflegedienst auch abends verfügbar sein. Eine Person spricht sich dafür aus, dass Unterstützungs- und Entlastungsleistungen auch kurzfristig verfügbar sein sollten.

Veränderungsbedarf organisatorischer Aspekte der Leistungen wird von sechs Teilnehmenden benannt. Vier Personen erachten eine Unterstützung bei der Beantragung von Leistungen und der Suche nach Betreuungsplätzen für notwendig. Zwei Personen würden ein Angebot in Anspruch nehmen, wenn dabei gleichzeitig die PB betreut werden würde. Zudem wird der Zugang zu den Angeboten von drei PA angesprochen, darunter der Transport zur Tagespflegeeinrichtung sowie wohnortnahe und zugehende Angebote.

Neun Teilnehmende beschreiben in zwölf Aussagen die Notwendigkeit eines Ausbaus von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten. Vier Aussagen betreffen dabei den Ausbau der Kurzzeitpflege. Zum einen sollten mehr Pflegefachkräfte in den Einrichtungen angestellt werden. Zum anderen sollte sowohl die Anzahl an Kurzzeitpflegeplätzen als auch die Auswahl an Einrichtungen erhöht werden. Eine Person beschreibt in diesem Zusammenhang eine Unterstützung bei der Suche eines Kurzzeitpflegeplatzes: *„Es müsste mehr Kurzzeitpflegeplätze geben, die Organisation von Pflegeplätzen müsste in einer Hand sein und die Suche nach Plätzen nicht dem Angehörigen selbst überlassen werden“* (PA50, Pos. 99). Einen Ausbau an Tages- und Nachtpflegeplätzen fordern drei Personen. Vereinzelt wird auch eine bessere und schnellere Verfügbarkeit von Betreuungsangeboten, Schulungen, Gesprächskreisen und Hilfsmitteln angesprochen. Eine Person erwähnt, dass die stationären Vorsorgemaßnahmen für PA jährlich zur Verfügung stehen sollten. Schließlich nennen vier

Personen, dass die Qualität der pflegerischen Unterstützungsleistungen, wie ambulante Pflegedienste, Kurzzeitpflege und Tagespflege verbesserungswürdig sind.

5.2.8 Ungedeckte Bedarfe pflegender Angehöriger

Während sich das vorhergehende Kapitel mit Verbesserungsmöglichkeiten bereits vorhandener Angebote beschäftigte, soll nun zudem darauf eingegangen werden, welche bisher ungedeckten Bedarfe bei der Unterstützung und Entlastung der PA aus Sicht eben dieser Zielgruppe bestehen. Zunächst wird in Kapitel 5.2.8.1 darauf eingegangen, welche Bedarfe zu Beginn der Pflegesituation bei den befragten Pflegepersonen ungedeckt geblieben sind. Zudem werden die Bedarfe, die im Verlauf der Pflege entstanden sind, beschrieben (Kapitel 5.2.8.2). Abschließend wird darauf eingegangen, welche ungedeckten Bedarfe die befragten PA zum Zeitpunkt des Interviews haben (Kapitel 5.2.8.3).

5.2.8.1 Bedarfe zu Beginn der Pflege

In den Interviews wurden Unterstützungs- und Entlastungsbedarfe der PA im Verlauf der Pflegesituation eruiert. Zunächst werden Bedarfe zu Beginn der Pflegesituation dargestellt. Diese beziehen sich überwiegend auf die Wissensvermittlung, aber auch auf Betreuungsangebote sowie die Finanzierung von Leistungen.

Zu Beginn der Pflegesituation steht für die befragten Pflegepersonen die Beratung und Informationsvermittlung im Vordergrund. Insgesamt beziehen sich 60 der 109 getroffenen Aussagen bezüglich der Bedarfe zu Beginn der Pflege auf diese Kategorie. In diesem Zusammenhang wird von den Teilnehmenden insbesondere darauf Wert gelegt, dass die Beratungen ausführlich sind und sie im Anschluss umfassend über die Leistungen der Pflegeversicherung informiert sind. Eine solche Beratung beschreibt auch PA10: *„Eine gute Übersicht darüber, was es alles gibt. Am besten wäre es, wenn am Anfang jemand ins Haus käme und vor Ort begutachten würde, was in diesem speziellen Fall notwendig ist, was möglich ist. Man weiß ja als Laie nicht, was es überhaupt gibt, wie man das organisieren kann“* (PA10, Pos. 99). Zwei Personen betonen zudem, dass die Beratung zu Beginn der Pflege antizipatorische Aspekte beinhalten hätte sollen. Dadurch wären sie besser auf den möglichen Verlauf der Pflege vorbereitet gewesen. Die Beratungs- und Informationsangebote können aus Sicht der PA an einer öffentlichen Stelle verortet sein, aber auch in der eigenen Häuslichkeit stattfinden. Im Zusammenhang mit der Beratung beschreiben acht der befragten Pflegepersonen die Relevanz einer festen Ansprechperson, an die sie sich auch im Verlauf der Pflege hätten wenden können.

Vier PA hätten bereits zu Beginn der Pflege von einer Entlastung durch eine häusliche Betreuung oder die Nachbarschaftshilfe profitiert, um im Pflegealltag Zeit für sich selbst sowie Alltagsverrichtungen zu haben.

Für drei der befragten Pflegepersonen wäre eine umfangreichere Finanzierung der Pflegeversicherungsleistungen hilfreich gewesen, die sie in die Lage versetzt hätte, Hilfsmittel anzuschaffen, den Wohnraum entsprechend der Bedarfe der PB anzupassen oder Leistungen eines ambulanten Pflegedienstes zu nutzen. Eine Pflegeperson beschreibt dies auch im Zusammenhang mit einer adäquaten Erstberatung und Unterstützung durch die Pflegeversicherung:

Einfach, dass die Krankenkasse eigenständig auf einen zukommt und sagt, was für Möglichkeiten man hat. Und dass man einfach persönlich mehr Unterstützung bekommt und dass die Pflegeversicherung mehr Kosten trägt, wenn man einen Pflegedienst in Anspruch nimmt. (PA69, Pos. 129)

Vereinzelt nennen die befragten PA auch einen Bedarf an gesundheitsfördernden Maßnahmen, Vereinfachungen des Verwaltungsapparats, psychologischen Betreuungen, 24-h-Pflege sowie Kontakten zu anderen PA.

Es gilt hier noch zu erwähnen, dass 29 Pflegepersonen, knapp ein Drittel der Teilnehmer*innen, angeben, keine Bedarfe zu Beginn der Pflege gehabt zu haben. Dafür nennen 26 Personen auch einen Grund. In 18 Fällen wird der fehlende Bedarf damit begründet, dass die Pflegepersonen zu Beginn der Pflege eine hilfreiche Beratung erhalten haben und auch von Seiten der Pflegekassen ausreichend Unterstützung erfahren haben. So beschreibt eine Pflegeperson:

Es lief alles von Anfang an sehr gut. Im Krankenhaus hat die Sozialstation alles in die Wege geleitet, was daheim funktionieren muss z.B. Pflegeantrag stellen. Bei der [Pflegeversicherung] hatte ich eine sehr gute Ansprechpartnerin. Mit ihr hatte ich sehr gute Gespräche. (PA61, Pos. 130)

Dadurch waren sie mit allen notwendigen Hilfsmitteln ausgestattet oder konnten direkt Unterstützung durch den ambulanten Pflegedienst oder eine Tagespflege in Anspruch nehmen. Dies verdeutlicht die Relevanz einer Wissensvermittlung und Unterstützung zu Beginn der Pflege, wie sie von anderen Pflegepersonen konstatiert wird. Bei sieben Personen ist der fehlende Unterstützungs- und Entlastungsbedarf zu Beginn der Pflege auch dadurch bedingt, dass der Anspruch der Pflege zu diesem Zeitpunkt noch gering war und sich erst im Laufe der Zeit gesteigert hat. Drei Personen geben keinen Grund für den fehlenden Bedarf an.

5.2.8.2 Bedarfe im Verlauf der Pflege

Dieses Kapitel beschreibt die Bedarfe der PA, die im Verlauf der Pflege ungedeckt geblieben sind, wobei auch hier der Informationsbedarf im Vordergrund steht. Aber auch die Finanzierung, die Unterstützung durch die Pflegeversicherung sowie eine Anpassung der aktuellen gesetzlichen Regelungen zählen zu Bedarfen im Pflegeverlauf.

Im weiteren Verlauf der Pflege hatten 68 der 93 Teilnehmer*innen ungedeckte Bedarfe. Wie bereits bei den Bedarfen zu Beginn der Pflege, steht auch hier die Wissensvermittlung im Fokus. Diesen Bedarf nennen insgesamt 33 Pflegepersonen. 15 Personen hatten im Verlauf der Pflegesituation einen Beratungsbedarf. Die mögliche Ausgestaltung von Beratungen wird dabei sehr individuell beschrieben und reicht von praxisorientierten Beratungen, über Beratungen bei Verschlechterung der Situation der PB, zu Beratungen speziell für die Pflege jüngerer PB oder zur Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten. Jeweils eine Person legt Wert darauf, dass die Beratung regelmäßig sowie in der eigenen Häuslichkeit stattfindet. Auch eine feste Ansprechperson für die Beratungssituationen ist drei der befragten PA wichtig.

22 Teilnehmer*innen nennen im Rahmen der Wissensvermittlung zudem den Bedarf an konkreten Informationen. Auch hier werden verschiedene, individuelle Themenbereiche angesprochen. Dazu zählen beispielsweise pflegfachliche Informationen, Informationen zu Hilfsmitteln und deren Anschaffung sowie der Hinweis auf die Möglichkeit der stationären Vorsorgemaßnahme für PA. Darüber hinaus werden von einzelnen Pflegepersonen Informationen zu Verhinderungspflege, Neuerungen und gesetzlichen Änderungen, Finanzierung der Pflege und Rentenversicherungsregelungen genannt. PA35 beschreibt dazu: *„Information und Beratung. Die Informationen, die man bekommt, sind nicht gut“* (PA35, Pos. 131).

Von 26 der 93 interviewten PA wird zudem ein Bedarf an bestimmten Unterstützungs- und Entlastungsangeboten beschrieben, die über die Pflegeversicherung finanziert werden. Der größte Anteil der Aussagen bezieht sich auf die häusliche Betreuung. Acht Pflegepersonen hätten diese gern genutzt, konnten aber entweder keine Anbieter*innen ausfindig machen oder die Kosten nicht tragen. Eine Pflegeperson erklärt: *„Ich würde mir wünschen, dass einmal in der Woche jemand zu uns kommt für 2-3 Stunden, ohne, dass ich dafür wieder viel Geld hinlegen muss. Wenn man kein Geld hat, dann kann ich jemandem nicht 15€ die Stunde geben“* (PA61, Pos. 132). Ähnliches wird von vier der PA auch über die hauswirtschaftliche Hilfe berichtet. Zwei Personen sehen in einer kurzfristig abrufbaren pflegerischen Unterstützung

einen ungedeckten Bedarf. Vereinzelt äußern die Teilnehmer*innen auch einen Bedarf an Verhinderungs-, Kurzzeit- und Tagespflegeplätzen sowie bedarfsgerechten Hilfsmitteln.

Neun Personen hätten im Verlauf eine verstärkte Unterstützung durch die Pflegeversicherung benötigt. Insbesondere die Erfahrung, dass Erstanträge für Hilfsmittel oder Anträge zur Höherstufung des Pflegegrads häufig zunächst abgelehnt werden, wird von sechs PA kritisiert, da dies für sie mit einem höheren organisatorischen und bürokratischen Aufwand einhergeht. Eine Pflegeperson berichtet diesbezüglich über ihre Erfahrung bei der Beantragung eines Rollstuhls:

Ganz wichtig wäre mir gewesen, wenn man nicht immer alles erst einmal ablehnt. Der Rollstuhl ist abgelehnt worden, das Pflegebett ist abgelehnt worden, den Rollator habe ich gleich bekommen. Nochmal Widerspruch, wieder einen Antrag - das ist etwas, was furchtbar nervt und auch viel Zeit kostet. Und ich kann sie nicht mit dem Rollator zum Arzt bringen und wenn der Arzt im Ort ist, dann brauche ich einfach den Rollstuhl. (PA06, Pos. 101)

Drei Pflegende würden zudem eine Unterstützung bei der Organisation von Pflegeleistungen, beispielsweise Kurzzeitpflegeplätzen, begrüßen.

Für sechs Teilnehmer*innen bedarf es einer Anpassung der aktuellen gesetzlichen Regelungen. In diesem Zusammenhang werden flexiblere Anwendungsmöglichkeiten der finanziellen Pflegeversicherungsleistungen sowie vermehrte Kostenübernahmen durch die Pflegeversicherung genannt. Folgende Aussage macht den Bedarf einer Flexibilisierung finanzieller Leistungen am Beispiel des Entlastungsbetrags deutlich: „Dass man nicht immer den Entlastungsbeitrag über eine solche Institution wie die Nachbarschaftshilfe abrechnen muss, sondern z.B. 50€ einer Privatperson in die Hand drücken kann, dass man mit diesem Betrag etwas flexibler umgehen kann“ (PA78, Pos. 138). Außerdem erachten die Pflegepersonen eine Erhöhung der Rentenbeitragszahlungen für Pflegepersonen als notwendig, darunter auch PA77, die betont, „dass diese Rentenbeiträge sehr wenig sind. Das ist das, was mich auch manchmal ein bisschen umtreibt. Ich denke ja auch mal an die Zeit danach. Da wünschte ich mir auch eine Besserung“ (PA77, Pos. 133).

Von vier PA wird der Bedarf einer verbesserten medizinisch-therapeutischen Betreuung, beispielsweise durch Hausbesuche von Ärzt*innen oder Heilmittelerbringer*innen benannt. Vereinzelt hätten die Pflegepersonen im Verlauf der Pflege von einem adäquaten

Entlassmanagement des Krankenhauses, einem Notfalltelefon, psychosozialer Begleitung und mehr Anerkennung und Wertschätzung profitiert.

5.2.8.3 Aktuelle Bedarfe pflegender Angehöriger

Zusätzlich zu den Bedarfen in Abhängigkeit mit der Pflegedauer, wurde in den Interviews mit den PA auch der ungedeckte Bedarf zum Zeitpunkt der Datenerhebung eruiert. Diese können eingeteilt werden in einen Bedarf an (1) Pflege- und Betreuungsleistungen, (2) Verbesserungen gesetzlicher Regelungen, (3) Beratung und Informationen, (4) zeitlicher Entlastung, (5) psychosozialen Angebote, (6) gesundheitsfördernden Maßnahmen sowie (7) einer Vereinfachung des Verwaltungsapparates.

Zwei Drittel der Befragten (62 Personen) äußern einen Bedarf an Pflege- und Betreuungsleistungen. Die Hälfte (39 Personen) von ihnen berichtet davon, eine stunden- und/oder tageweise Betreuung der PB zu benötigen. Dies begründet sich durch einen Wunsch nach Auszeit sowie ausreichend Zeit, um Erledigungen zu tätigen, ohne sich Gedanken um die Versorgung der PB machen zu müssen. So beschreibt eine Pflegeperson diesen Bedarf folgendermaßen: *„Einfach, dass vielleicht jemand kommt. Einfach so ein Besuchsdienst. Dass man sagt, zwei, drei Stunden kann da jemand kommen und einfach für den Patienten da sein und ich kann entspannt spazieren laufen oder die mit ihm mal rausgehen“* (PA66, Pos. 142). Weitere zwölf Personen halten den Ausbau des Kurzzeitpflegeangebots für notwendig, um den vorhandenen Bedarf zu decken. Dies wird auch in einer Aussage von PA50 deutlich:

Eine Ausweitung des Angebots von Kurzzeitpflegeplätzen. Jedes Heim sollte Plätze vorhalten, damit das auch auf längere Sicht planbar ist. Für Angehörige ist es sehr belastend, wenn sie in Eigenregie einen Platz suchen. Das müsste zentral abrufbar sein. So wäre eine Nutzung für berufstätige pflegende Angehörige besser möglich. (PA50, Pos. 130)

Für zehn PA sind die Zeiten der ambulanten Pflegedienste unpassend. Sie benötigen kurzfristig und flexibel abrufbare Pflegedienste, die sich auch noch Spätabends im Einsatz befinden. Ein größeres Angebot an Tagespflegeplätzen, bestenfalls mit flexiblen Zeiten, wäre für sieben der befragten Pflegepersonen von Nutzen. Zur weiteren Entlastung wäre für fünf der PA eine Unterstützung im Haushalt hilfreich. Drei Personen würden von Nachtpflegeplätzen profitieren. Auch eine Verknüpfung von Tages- und Nachtpflege könnte zu einer Entlastung in Form einer Auszeit beitragen, wie eine Pflegeperson beschreibt: *„Die Möglichkeit einer Auszeit über mehrere Tage, indem mehr Nachtpflege angeboten wird und Tages- und Nachtpflege ineinander übergehen“* (PA82, Pos. 166). Vereinzelt wird auch ein Bedarf an zuverlässigen

und bezahlbaren Fahrdiensten geäußert. Im Zusammenhang mit den pflegerischen Leistungen nennen außerdem neun Personen einen Bedarf an Unterstützung bei der Suche nach Pflegeleistungserbringern (Pflegeheimplätze, Kurzzeit- und Tagespflegeplätze, ambulante Pflegedienste) von Seiten der Pflegeversicherung.

Neben Pflege- und Betreuungsleistungen können auch Hilfsmittel eine Unterstützung für PA darstellen. Eine Entlastung wäre es deshalb für elf Personen, eine Übersicht möglicher Hilfsmittel zu erhalten und deren Beschaffung zu erleichtern. Eine Pflegeperson beschreibt diesen Bedarf folgendermaßen:

Eine Stelle/Organisation, die pflegenden Angehörigen hilft, den passenden Pflegedienst zu bekommen, einen Kurzzeitpflegeplatz zu finden oder einen Platz in der Tagespflege mit einem funktionierenden Transport des Pflegebedürftigen usw. Eine Stelle, die einen Pool mit den freien Plätzen und Kapazitäten zur Verfügung hat. Wo man nicht nur eine Liste mit Adressen bekommt. (PA51, Pos. 120)

Verbesserungen gesetzlicher Regelungen erachten 29 Teilnehmer*innen als notwendig. Überwiegend beziehen sich die Aussagen hierbei auf die Finanzierung der Pflege. Die Möglichkeit einer flexibleren Anwendung finanzieller Leistungen sowie eine vermehrte Kostenübernahme bei Hilfsmitteln, Anpassungen des Wohnraums, ambulanten Pflegeleistungen und hauswirtschaftlichen Hilfen könnten aus Sicht von 16 Pflegepersonen eine Entlastung der PA ermöglichen. So beschreibt eine Pflegeperson den Bedarf flexibler Leistungen sowie die Möglichkeit Gelder anzusparen:

Ich würde mir eine größere Flexibilität bei den finanziellen Leistungen wünschen. Was nützt mir das jährlich einmalige Angebot einer Kurzzeitpflege, wenn es bei Nichtnutzung verfällt. Das Geld müsste man entweder ansparen können oder in einer anderen Versorgungsform nutzen können, zum Beispiel in die Tagespflege stecken können. Was ist denn, wenn ich in einem Jahr zweimal die Kurzzeitpflege nutzen möchte, nachdem ich sie im Vorjahr nicht habe einsetzen können? (PA89, Pos. 145)

Eine finanzielle Erleichterung für Pflegepersonen würde sich aus Sicht der Befragten auch durch eine Erhöhung des Pflegegeldes sowie die Reduktion von Eigenleistungen und Zuzahlungen ergeben. Acht PA beschreiben Möglichkeiten, die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu verbessern. Hierbei nennen sie die Anpassung der Rentenbeitragszahlungen und eine Familienpflegezeit unabhängig von der Betriebsgröße sowie zusätzliche freie Tage analog den Kinderkrankentagen.

Wie bereits bei den Bedarfen im Pflegeverlauf wird auch zum Zeitpunkt der Datenerhebung ein Beratungs- und Informationsbedarf deutlich. Insgesamt wird ein solcher von 26 Teilnehmer*innen genannt, darunter auch zehn Personen, die angeben, bereits Beratungen genutzt zu haben. Für neun Personen wäre eine Beratung in der häuslichen Umgebung hilfreich. Fünf Pflegepersonen erhoffen sich eine Erleichterung der weiteren Pflege durch eine prospektive, antizipatorische Beratung, bei der auf den zu erwartenden Verlauf der Erkrankung und den Pflegebedarf der PB eingegangen wird. Dies wird auch von PA56 beschrieben:

Auch ein Ansprechpartner aus medizinischer Sicht. Sowas sollte die Kasse auch möglich machen. Die Ärzte sind ja jeder nur in seinem Fach tätig. Aber da müsste es doch auch mal jemanden geben können, der über alle Fächer hinweg sagen kann, was noch auf mich zukommt, was für Szenarien es gibt, was noch kommen kann und was für Hilfsmittel man dann braucht, damit man rechtzeitig reagieren kann oder schon vorab reagieren kann. Eine vorausschauende Beratung in medizinischer Hinsicht wie auch in pflegerischer Hinsicht. (PA56, Pos. 137)

Weitere Beratungsinhalte, die von den Teilnehmer*innen angesprochen werden sind: die finanzielle Situation, die Klärung bürokratischer Fragen sowie die Vermittlung pflegepraktischen Wissens. Aus Sicht von sechs Pflegepersonen sollten PA regelmäßig Informationen vermittelt werden. Im Zusammenhang mit der Beratung und Informationsvermittlung nennen neun Pflegepersonen zudem die Relevanz einer Anlaufstelle bei offenen Fragen. Für sechs Personen bedarf es einer festen Ansprechperson, „*vertrauensvolle, menschliche Ansprechpartner, die mich sowohl fachlich, als auch emotional unterstützen und wissen, was häusliche Pflege bedeutet*“ (PA33, Pos. 138).

24 der 93 Teilnehmer*innen benennen einen Bedarf an zeitlicher Entlastung. Dabei haben 18 Personen auch konkrete Vorstellungen, wie ihnen diese Auszeit ermöglicht werden könnte. Dazu zählt zum einen eine regelmäßige professionelle Betreuung der PB durch eine qualifizierte Pflegefachkraft, wie sie auch PA42 beschreibt: „*Zeitliche Entlastung und Vertretung durch eine ausreichend kompetente Pflegekraft, aber das kann ich mir nur schwer vorstellen*“ (PA42, Pos. 140). Zudem kann eine zeitliche Entlastung durch die Unterbringung in einer stationären Pflegeeinrichtung oder einer kombinierten Tages- und Nachtpflege ermöglicht werden. Zwei Personen fänden eine Arbeitsteilung mit einer weiteren Person hilfreich, so dass man sich in regelmäßigen Abständen mit der Pflege abwechseln könnte. Ein Urlaub mit Betreuungsangebot für die PB wird von zwei weiteren Pflegepersonen als Bedarf benannt. Spezielle Freizeitangebote sowohl für PA als auch für die PB würden drei PA nutzen.

Des Weiteren liegt bei 14 Personen ein Bedarf an psychosozialen Angeboten vor. Diese könnten sowohl psychosoziale als auch psychologische Aspekte beinhalten. Gesprächskreise sowie ein Mediator, der bei familiären Konflikten unterstützend tätig wird, werden in diesem Zusammenhang ebenfalls benannt. Eine Person beschreibt zudem die Möglichkeit eines digitalen psychosozialen Angebotes: *„Eine Gesprächsgruppe, nicht unbedingt mit Menschen aus meinem örtlichen Umfeld. Videokonferenzen wären gut, ein kleinerer Kreis, mit einer professionellen Begleitung, die das Gespräch lenkt [...] und den pflegenden Angehörigen hilft, ihre Situation aktiv zu bewältigen“* (PA20, Pos. 142). Zwei PA erhoffen sich durch psychosoziale Angebote eine Förderung des persönlichen Wachstums. Drei befragte Personen empfänden eine Nachsorge am Ende der Pflegesituation, wenn die PB in eine stationäre Pflegeeinrichtung umsiedelt oder verstirbt, sinnvoll, da diese Situation mit einer Trauerphase sowie einer Rollenneufindung einhergehen kann. Eine Pflegeperson beschreibt diesen Bedarf folgendermaßen: *„Psychologische Unterstützung bei pflegenden Angehörigen, die ihren Pflegebedürftigen verloren haben. Von diesem Bedarf habe ich bei Freundinnen schon gehört und beim Tod meines Vaters selbst erlebt. Da fällt man in ein Loch, da wäre es wichtig, die Leute aufzufangen“* (PA10, Pos. 105).

Ein Bedarf an gesundheitsfördernden Maßnahmen wird von 14 Personen angesprochen. Die Mehrheit dieser Aussagen bezieht sich dabei auf die stationären Vorsorgemaßnahmen für PA. Neun interviewte Personen sprechen sich dafür aus, PA eine solche Maßnahme regelmäßig zu ermöglichen. Fünf von ihnen fänden es zudem hilfreich, die PB in der Nähe der Vorsorgeeinrichtung versorgt zu wissen. Ein spezielles Sportangebot für PA, in Form von Gymnastik, Rückentraining oder Yoga, würden vier Personen nutzen. Der vereinfachte Zugang zu Heilmitteln, wie Physiotherapie, wäre zudem für drei Pflegepersonen gewinnbringend. Eine Pflegeperson beschreibt dabei auch den Unterschied zu den Verordnungen für PB:

Besserer Zugang zu therapeutischen Maßnahmen, wie z.B. KG [Krankengymnastik] oder Physiotherapie, wenn ich körperlich dauerhaft durch Pflege belastet bin. Dies fiel mir besonders im Vergleich mit meinem Mann auf, der ein Dauerrezept bekommen hat, das für mich als seine Pflegeperson, die ja seinen Pflegebedarf kompensieren musste, unerreichbar war. (PA82, Pos. 167)

Weitere Bedarfe werden von sieben Personen mit einer Vereinfachung des Verwaltungsapparates, mit vereinfachten Antragsstellungen, einer Entbürokratisierung sowie Dauerverordnungen für Heil- und Hilfsmittel und Behandlungspflege beschrieben. Sechs Pflegepersonen äußern den Bedarf einer verbesserten ärztlichen Versorgung. Aus ihrer Sicht ist

die Aufklärung über die Erkrankung der PB und deren Verlauf bislang unzureichend. Zudem sollten Ärzt*innen vermehrt Hausbesuche anbieten. Auch die Kooperation von Ärzt*innen untereinander sowie mit ambulanten Pflegediensten beschreiben PA als verbesserungswürdig, wie auch folgende Aussage zeigt: *„Es wäre schön gewesen, wenn die Ärzte miteinander kooperiert hätten und einer die Hauptverantwortung in der Behandlung meiner Mutter übernommen hätte und alles koordiniert hätte“* (PA71, Pos. 135).

Fünf Teilnehmer*innen wünschen sich mehr Anerkennung, Wertschätzung und Respekt. Für drei Personen wäre ein besseres Entlassmanagement des Krankenhauses, welches einen reibungslosen Übergang in die häusliche Pflege ermöglicht, eine Erleichterung nach Krankenhausaufenthalt der PB gewesen.

5.2.9 Digitale Angebote für pflegende Angehörige

In den Angehörigeninterviews wurde die Bereitschaft zur Inanspruchnahme digitaler Angebote für pflegende Angehörige erhoben. Während ein Bedarf nach einem digitalen Angebot lediglich von zwei Teilnehmer*innen genannt wird, zeigt sich auf Nachfrage bei der Mehrheit (55,7%) der befragten pflegenden Angehörigen eine prinzipielle Bereitschaft, digitale Angebote in Anspruch zu nehmen.

Von den PA werden auch Vorteile digitaler Angebote, wie eine zeitliche Ermöglichung der Inanspruchnahme, beschrieben, wie nachfolgendes Zitat zeigt: *„Wenn man die Chatmöglichkeit hat oder die Konferenz fände ich auch nicht schlecht. Wenn man ein Online-Seminar hat, wo zu einer aktiven Gesprächsrunde führen kann. Finde ich gut. Da sparst du dir den Weg, hast keine Ansteckungsgefahren“* (PA69, Pos. 141). Nichtsdestotrotz äußern vier Personen, dass sie weiterhin ein persönliches Gespräch bevorzugen würden.

Von den 39 Personen, die keine digitalen Angebote in Anspruch nehmen würden, nennen 31 einen Grund für ihre Ablehnung. Elf von ihnen erachten ihre digitalen Kompetenzen als unzureichend. Darüber hinaus sehen sie sich teilweise nicht in der Lage, diese Kompetenzen zu fördern, wie auch PA46 erklärt: *„Ich habe es [Umgang mit digitalen Medien] versucht, mit Unterstützung meiner Enkel, aber das ist zu mühsam. Ich habe dafür keine Zeit, die fehlt mir dann woanders. Abends bin ich hundemüde, da habe ich keinen Kopf mehr dafür“* (PA46, Pos. 127). Von den PA, die ihre digitalen Kompetenzen als unzureichend erachten, sind vier 65 Jahre und älter, sechs zwischen 55 und 64 Jahren und eine Person unter 55 Jahren. Die Ablehnung digitaler Angebote wird von neun Personen damit begründet, dass ein solches Angebot nicht ihrem Interesse entspricht. Zudem erachten sieben Personen ein digitales Angebot als

unpersönlich, weshalb sie es nicht in Anspruch nehmen würden. Eine Person äußert sich dazu folgendermaßen:

Das bringt nicht so viel, wenn man in so einer Situation ist, dann möchte man einen persönlichen Austausch. Der persönliche Kontakt ist ganz wichtig. Das Online-Geschäft mag ich nicht so. Das macht einen noch einsamer. Im persönlichen Gespräch bekommt man neue Impulse, oft ist es nur ein Wort von dem ich angeregt werde und bekomme dann Gedankensprünge und Ideen dazu. (PA12, Pos. 112)

6 Diskussion

Diese Arbeit untersucht die derzeitige Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA in Deutschland. Dafür wurden sowohl Expert*innen als auch PA in leitfadengestützten Einzelinterviews insbesondere hinsichtlich der Barrieren der Inanspruchnahme befragt. In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Expert*inneninterviews sowie der Angehörigeninterviews zusammengefasst und diskutiert. Zunächst erfolgen eine Darstellung und Diskussion der Stichprobe der PA (Kapitel 6.1). Anschließend sollen die Ergebnisse unter den Gesichtspunkten der Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen (Kapitel 6.2) sowie Faktoren, die eine Inanspruchnahme fördern und ermöglichen können (Kapitel 6.3), verglichen und inhaltlich diskutiert. Zudem werden in diesem Zusammenhang auch entlastende Potenziale digitaler Technologien für die häusliche Pflege betrachtet (Kapitel 6.4). Abschließend werden basierend auf diesen Diskussionen Handlungsmöglichkeiten (Kapitel 6.5) eröffnet, die mit einer Entlastung pflegender Angehöriger einhergehen können.

6.1 Die Stichprobe der pflegenden Angehörigen

Zunächst wird die Stichprobe der interviewten PA betrachtet und diskutiert. Dabei werden soziodemographische Merkmale der Stichprobe sowie Belastungen, positive Aspekte der Pflege und Ressourcen der PA thematisiert.

Der Männeranteil der vorliegenden Stichprobe ist mit 19,4% deutlich geringer als in der Gesamtpopulation pflegender Angehöriger in Deutschland. Repräsentative Studien legen nahe, dass insgesamt 42,6% der informellen Pflegepersonen in Deutschland männlich sind (Rebaudo et al, 2021). Darunter befinden sich jedoch auch Personen, die zwar unterstützend aber nicht als Hauptpflegeperson tätig sind. Betrachtet man lediglich die Hauptpflegepersonen, so ist der Anteil mit 36,6% dennoch fast doppelt so hoch wie in der hier vorliegenden Stichprobe (Schwinger & Zok, 2024). Allerdings zeigt sich auch, dass der Männeranteil in Interviewstudien geringer zu sein scheint als in repräsentativen Umfragen. In qualitativen Forschungsarbeiten liegt der Anteil zwischen 20% und 30% (vgl. Karrasch & Reichert, 2008; Brügger et al. 2016; Köhler et al., 2022). Dementsprechend könnte der niedrige Anteil pflegender Männer in der hiesigen Arbeit in der Form der Datenerhebung begründet liegen.

Die Altersverteilung der Stichprobe dieser Arbeit deckt sich teilweise mit jener anderer Forschungsarbeiten aus dem Bereich der Angehörigenpflege. Die Altersgruppe der 55- bis 64-Jährigen bildet den größten Anteil der PA in Deutschland (Ehrlich & Kelle, 2021). Auch in

dieser Arbeit können mehr als ein Drittel (36,6%) der befragten Pflegepersonen dieser Altersgruppe zugeordnet werden. Insgesamt sind die interviewten PA mit einem Anteil von 48,5% an Personen über 64 Jahren jedoch älter als in repräsentativen Stichproben, bei denen der Anteil der über 65-Jährigen bei 28,2% liegt (Schwinger & Zok, 2024). Zudem sind die männlichen Teilnehmer durchschnittlich älter als die weiblichen Teilnehmerinnen. Während bei den pflegenden Frauen 20% 75 Jahre und älter sind, so ist dieser Anteil bei den männlichen Teilnehmern mit 38,8% fast doppelt so hoch. Dies kann dadurch bedingt sein, dass es sich bei pflegenden Männern überwiegend um die Partner der PB handelt (Deufert, 2013; Gräbel & Behrndt, 2016), so wie es sich auch in dieser Stichprobe darstellt: 83,3% der männlichen Teilnehmer sind Ehemänner der PB. Bei den weiblichen Teilnehmerinnen sind lediglich 57,33% Partnerinnen während 40% (Schwieger-)Töchter sind.

In der Stichprobe der PA dieser Arbeit lässt sich zudem ein überdurchschnittlich hoher Anteil nicht erwerbstätiger Personen im Vergleich zu repräsentativen Stichproben verzeichnen. Während hier 66,7% der PA keiner Arbeit nachgehen, deuten repräsentative Daten der letzten Jahre auf einen Anteil von 38,2-42,5% hin (Schwinger & Zok, 2024). Dies kann mit der Altersverteilung der vorliegenden Stichprobe erklärt werden. Insgesamt sind 45 Teilnehmer*innen 65 Jahre und älter und stehen entsprechend im rentenfähigen Alter. Von diesen 45 Personen geben auch alle an, nicht mehr erwerbstätig zu sein. Dementsprechend befinden sich 48 Teilnehmer*innen, zum Zeitpunkt der Datenerhebung im Jahr 2020, im erwerbsfähigen Alter (bis 64 Jahre). Von ihnen ist ein Anteil von 35,41% (n=17) nicht erwerbstätig. Insgesamt sind sowohl bei den männlichen als auch bei den weiblichen Teilnehmenden zwei Drittel nicht erwerbstätig. Allerdings ist der Anteil männlicher PA in Vollzeit mit 16,7% höher als jener der pflegenden Frauen (12%). Dies spiegelt sich auch in Daten wider, die aufzeigen, dass Frauen häufiger als Männer durch die Pflege ihre Arbeit reduzieren oder sie gänzlich aufgeben (Deufert, 2013).

Die fehlende Möglichkeit, Pflege und Beruf zu vereinbaren, kann für PA eine Belastung darstellen. Zum einen geht mit einer Arbeitszeitreduktion ein vermindertes Einkommen einher (Kuhlmey & Budnick, 2023). Insgesamt beschreiben acht PA, dass sie durch eine Arbeitszeitreduktion oder eine Aufgabe der Berufstätigkeit und einer damit einhergehenden Inanspruchnahme von Sozialleistungen mit finanziellen Belastungen konfrontiert sind. Dies betrifft nicht nur die aktuelle Pflegesituation. PA sorgen sich zudem auch um ihre zukünftige Rente.

Darüber hinaus kann mit einer Reduktion der Arbeitszeiten sowie einer Arbeitsaufgabe auch der Verlust eines Ausgleichs zur Pflege verbunden sein (Kuhlmey & Budnick, 2023). Die Berufstätigkeit kann Pflegepersonen als Ressource dienen, denn sie ermöglicht eine Auszeit zur Pflege sowie soziale Kontakte mit Arbeitskolleg*innen (Wetzstein et al., 2015; Bundesministerium für Gesundheit, 2012; Lehr, 2010). Diese Ressource wird auch von zehn der 30 befragten berufstätigen PA beschrieben.

Eine weitere Ressource der PA findet sich in positiven Aspekten der Pflege (Cohen et al., 2002). Dazu zählt u.a. ein gutes Verhältnis mit der PB. Ein solches wird auch von den interviewten PA beschrieben. Insgesamt äußern 26 Personen, dass sie es genießen, weiterhin Zeit mit der PB verbringen zu können. Weitere 16 PA erfreuen sich an gemeinsamen neuen Erfahrungen und schönen Erlebnissen. Ähnliches zeigte sich bereits in einer Studie von Cohen und Kolleg*innen (2002). Bei einer Befragung zu positiven Aspekten der häuslichen Pflege konnten 73% der befragten 289 PA mindestens einen positiven Aspekt benennen. Das Zusammensein mit der PB wurde dabei mit 22,5% am häufigsten genannt (Cohen et al., 2002).

Wenngleich die häusliche Pflege mit einer positiven Pflegebeziehung einhergehen kann, kann das Verhältnis zur PB durch die Pflege auch belastet sein (Deufert, 2013). Dies wird von 36 PA beschrieben. Überwiegend liegen dem belasteten Verhältnis eine Veränderung der Beziehung infolge der Pflegebedürftigkeit sowie eine krankheitsbedingte Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit zu Grunde. Dies wurde auch in einer Interviewstudie mit 32 Pflegediyaden und 18 PA von den Interviewten beschrieben (Karrasch & Reichert, 2011). Veränderungen im Sexualleben sowie eine Zunahme verbaler Auseinandersetzungen wurden dabei jeweils von 15 PA benannt, eine Verminderung ausgetauschter Zärtlichkeiten von acht (Karrasch & Reichert, 2011). Zehn Personen beschrieben zudem negative Veränderungen in der Kommunikation (Karrasch & Reichert, 2011), wie sie auch von den PA der hier vorliegenden Stichprobe beschrieben werden.

Von 13 befragten PA dieser Arbeit werden Verhaltensveränderungen der PB als belastend für die Beziehung benannt. Dabei werden von sieben Personen (7,53%) auch aggressive Verhaltensweisen der PB beschrieben. Das Auftreten körperlicher Gewalt in der Pflege konnte bereits in anderen Studien nachgewiesen werden. Bei einer Befragung von 1.006 PA gaben 11% an, bereits körperliche Gewalt von Seiten der PB erfahren zu haben (Eggert, Schnapp et al., 2018). Eine Demenzerkrankung erhöhte dabei die Wahrscheinlichkeit aggressiven Verhaltens (Eggert, Schnapp et al., 2018).

Insgesamt belasten Veränderungen der Beziehung pflegende Partner*innen oftmals stärker als pflegende Kinder (Deufert, 2013). Dies zeigt sich bei den interviewten PA nicht. Vielmehr beschreiben hier 46,9% der pflegenden Kinder ein belastendes Verhältnis zur PB, während dies nur 34,5% der pflegenden Partner*innen tun. Dies kann auch darin begründet liegen, dass bei der Mehrheit der pflegenden Partner*innen (56,9%) ein emotionaler Grund, nämlich die eheliche/partnerschaftliche Bindung, der Pflegeübernahme zugrunde liegt. Bei den pflegenden Kindern wird jedoch nur von elf Personen (34,38%) ein solcher emotionaler Grund, nämlich der Wunsch, etwas zurückzugeben, genannt. Eine emotional bedingte Pflegeübernahme kann allerdings mit einer positiveren Sicht auf die Pflegesituation einhergehen, während eine Übernahme aus Pflichtgefühl eine negative Sichtweise begünstigen kann (Brügger et al., 2016; Dombestein et al., 2020). Dementsprechend kann das von 46,9% der pflegenden Kindern beschriebene belastete Verhältnis auch darin begründet liegen, dass hier vermehrt extrinsische Gründe, wie ein Pflichtgefühl, ausschlaggebend für die Pflegeübernahme sind.

Weiter können Belastungen pflegender Angehöriger auch körperliche Auswirkungen nach sich ziehen. In der hier vorliegenden Stichprobe kann eine hohe körperliche Belastung nachgewiesen werden. Zum einen zeigt sich in den Ergebnissen der B-LR (von Zerrsen & Petermann, 2011), dass mehr als die Hälfte (58,1%) der befragten PA deutlich oder stark erhöhte körperliche Beschwerden aufweist, darunter insbesondere Mattigkeit, innere Unruhe und Grübeln. Zum anderen werden auch in den Interviews von 56 PA körperliche Beschwerden beschrieben. Diese liegen überwiegend im muskuloskelettalen Bereich und treten in Form von Rücken- oder Gelenksbeschwerden auf. Solche können sich u.a. bei einer langandauernden Pflege einstellen (Bauer & Sousa-Poza, 2015).

Während in der Forschungsliteratur körperliche Belastungen häufiger bei männlichen PA auftreten (Wetzstein et al., 2015), konnte sich dies für diese Stichprobe weder in den Ergebnissen der B-LR noch in den Aussagen aus den Interviews bestätigen. Vielmehr zeigt sich in den Interviews, dass 61,3% der weiblichen PA körperliche Belastungen beschreiben. Unter den männlichen PA werden körperliche Beschwerden von 55,6% benannt. Dies lässt sich auch nicht mit einer längeren Pflegedauer der pflegenden Frauen begründen, denn diese pflegen mit sieben Jahren bisher durchschnittlich etwa vier Jahre weniger als die männlichen Teilnehmer (10,94 Jahre). Eine Erklärung könnte in den pflegebegründenden Erkrankungen der PB liegen, da Erkrankungen, die mit vermehrten körperlichen Funktionseinschränkungen einhergehen, wie Schlaganfall oder Multiple Sklerose, mit einer vermehrten körperlichen Belastung von PA einhergehen können (Schieron & Zegelin, 2021). Daten zu den PB und deren Erkrankungen

wurden jedoch in dieser Studie nicht erhoben, so dass hierzu lediglich eine Mutmaßung geäußert werden kann.

Neben den körperlichen Belastungen können sich im Prozess der Pflege auch psychische Beschwerden einstellen. In dieser Arbeit wurde zur Erfassung psychischer Belastungen zum einen die ADS-K (Hautzinger et al., 2012) angewandt. Dabei überschritt jede*r zweite Teilnehmer*in den Cut-Off-Wert, was auf das Vorliegen einer depressiven Symptomatik hindeutet. Dieses Ergebnis liegt deutlich über der durchschnittlichen Ausprägung depressiver Symptomatik in Deutschland (Bretschneider et al., 2017), wie es auch schon in früheren Studien mit PA nachgewiesen wurde (vgl. Butterworth et al., 2010; Gräbel & Abaddo, 2012). Zum anderen wurden psychische Beschwerden auch in den Interviews erfasst. Insgesamt geben 87,1% der befragten PA Auswirkungen der Pflege auf ihre Psyche an. Insbesondere die bereits beschriebene veränderte Beziehung zur PB, aber auch ein hohes Stresserleben sowie ein Druck durch die ihnen übertragene Verantwortung und eine dauerhaft notwendige Anwesenheit, werden dabei am häufigsten beschrieben. Die Erkenntnisse bisheriger Arbeiten, dass pflegende Frauen häufiger psychisch belastet sind als pflegende Männer (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Deufert, 2013), konnte sich hier teilweise bestätigen. Die Werte der ADS-K unterscheiden sich zwar nicht signifikant ($p > 0.5$), zeigen jedoch eine Tendenz zugunsten niedrigerer Werte bei den männlichen Teilnehmenden. Während die weiblichen PA durchschnittlich den Cut-Off-Wert von 17 überschritten ($\bar{X}=17,78$), traf dies auf die männlichen PA nicht zu ($\bar{X}=15,99$). Zudem liegt der Anteil weiblicher Teilnehmerinnen mit psychischen Belastungen mit 88% knapp 10 Prozentpunkte über jenem der männlichen Befragten (77,78%).

Positive Aspekte der Pflege sowie belastende Faktoren finden sich in den Interviews mit PA auch in Form existentieller Erfahrungen. Diese können nach Irvin Yalom (1980) in vier Kategorien eingeteilt werden: Tod, Freiheit, existentielle Isolation und Bedeutung/Bedeutungslosigkeit.

Yalom beschreibt infolge der Auseinandersetzung mit dem Tod sowohl die Möglichkeit, eine neue Perspektive auf das Leben zu erhalten, als auch die Entstehung von Ängsten. Auch die befragten PA setzen sich mit der fortschreitenden Erkrankung ($n=10$) und dem nahenden Tod der PB ($n=14$) auseinander. Insbesondere das Erleben der Zustandsverschlechterung der PB wird dabei von den PA als belastend erachtet. Zudem bestehen auch Ängste vor einer eigenen zukünftigen Erkrankung. Dies wurde auch von 20 Angehörigen von Menschen mit Demenz beschrieben, die im Rahmen einer Studie mit Fokus auf existentiellen Aspekten interviewt wurden (Albinsson & Strang, 2003).

Ein zentraler Bestandteil der Freiheit liegt laut Yalom (1980) in der Verantwortungsübernahme für sich selbst und das eigene Leben. Dabei ist es auch die bewusste Entscheidung für bestimmte Handlungen, die das eigene Leben beeinflussen (Yalom, 1980). Ebendiese Möglichkeit der freien Entscheidung ist für PA nicht immer gegeben. Während sich ein Großteil der befragten PA bewusst dazu entschieden hat, die Pflege zu übernehmen, geben sieben Personen an, die Pflege aus einem Pflichtgefühl heraus übernommen zu haben. Zudem beschreiben 13 Teilnehmer*innen, dass sie sich durch die Pflege fremdbestimmt und in ihrer eigenen freien Entfaltung eingeschränkt fühlen. Darüber hinaus wird auch die Übernahme der Verantwortung für die PB und Teile des Lebens, die zuvor einer gemeinsamen Entscheidungsfindung unterlagen, als belastend erachtet. Des Weiteren können laut Yalom Schuldgefühle einen Einfluss auf die persönliche Freiheit haben. Dies wird von vier PA beschrieben.

Die existentielle Isolation kann trotz der Anwesenheit anderer Personen spürbar sein (Levine et al., 1984; Yalom, 1980). Von den befragten PA wird in diesem Zusammenhang die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit der PB genannt, die einen Austausch erschwert oder unmöglich macht. Dies wurde auch in der Interviewstudie von Albinsson und Strang (2004) von den interviewten Angehörigen geäußert. Darüber kann die existentielle Isolation auch in einem Rollenwechsel begründet liegen. Ein solcher wird sowohl mit Blick auf die Partnerbeziehung als auch mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung von insgesamt 22 Teilnehmer*innen angesprochen. Auch dies spiegelt die Ergebnisse der Studie von Albinsson und Strang (2004) wider.

Ein solcher Rollenwechsel sollte jedoch Margaret Blenkner (1965) zufolge nicht auftreten. In ihrem Konzept der filialen Krise und filialen Reife beschreibt der Beginn einer Pflegesituation zwar das Ende des filialen Status und im übertragenen Sinne auch eine Veränderung in der Partnerschaft. Allerdings sollte sich lediglich eine Neuverteilung der Aufgaben, jedoch nicht eine vollständige Rollenumkehr einstellen. Dafür kann es hilfreich sein, sich mit der Pflegebedürftigkeit bewusst auseinanderzusetzen und diese anzunehmen.

In der vierten Kategorie existentieller Erfahrungen, der Bedeutung/Bedeutungslosigkeit, die Yalom (1980) mit dem Bewusstsein der Bedeutung des eigenen Lebens definiert, werden von den interviewten PA überwiegend positive Aspekte angesprochen. Dazu zählen neben der Anerkennung und Dankbarkeit, welche die PA erfahren, auch die schönen gemeinsamen Momente mit der PB. Letztere wurden auch von den Angehörigen der Studie von Albinsson und Strang (2004) thematisiert.

Die Beschäftigung mit existentiellen Fragen ist laut Kruse (2024) eine „bedeutende Aufgabe im Lebenslauf“ (S. 83). Er führt den Begriff der „existentiellen Fühlung“ ein, um die Auseinandersetzung mit existentiellen Fragestellungen und die Ergebnisse dieses Prozesses zu erfassen (Kruse, 2024). Dabei beschreibt er

das Durchdrungen-Sein der Person von Leben, die Erfahrung, ganz im Leben zu stehen, in besonderer Weise beschenkt oder gefordert zu sein, wobei in dieser Erfahrung auch das fühlbare Fundament der eigenen Existenz angesprochen ist, welches die Person in besonderer Weise motiviert oder „auffordert“, aus sich herauszugehen und einmal mehr „offen“ für die vielfältigen Facetten und Erscheinungen des Lebens zu sein. (Kruse, 2024, S. 85)

Es handelt sich dabei um „kognitive[], emotionale[] und wertbezogene[] Akte“ (Kruse, 2024, S. 85). Eine solche existentielle Fühlung kann bedeutsam bei der Verarbeitung von Grenzsituationen, wie sie eine Pflegesituation und die Pflegebedürftigkeit einer nahestehenden Person darstellen kann, sein.

Darüber hinaus sind Ressourcen der PA relevant, um den Belastungen der Pflegesituation entgegenzutreten. Entsprechend dem Stressmodell von Lazarus und Folkman (1984), kann die Pflegesituation zum einen als Gefahr (*threat*) wahrgenommen werden, da mit dieser der Verlust einer nahestehenden Person einhergehen kann. Zum anderen kann die Pflegesituation als Herausforderung (*challenge*) mit der Möglichkeit des persönlichen Wachstums betrachtet werden. Für die erfolgreiche Bewältigung solcher Situationen kann auf Bewältigungsstrategien zurückgegriffen werden. Diese werden hinsichtlich ihrer potenziellen positiven Auswirkungen auf die Situation sowie der eigenen Fähigkeit, sie erfolgreich anzuwenden, bewertet (Lazarus & Folkman, 1984). Um das Stresserleben zu mindern, kann es demnach sinnvoll sein, über Ressourcen zu verfügen, die zu einer Bewältigung belastender Situationen beitragen.

Für PA liegen diese Ressourcen vor allem in der bereits beschriebenen Berufstätigkeit, sozialen Kontakten sowie einem Ausgleich zur Pflege (Wetzstein et al., 2015; Brügger et al., 2016; Bestmann et al., 2014). Diese Ressourcen werden auch von der Angehörigenstichprobe dieser Arbeit beschrieben. Soziale Kontakte dienen dabei zwölf PA als Ressource sowie Ausgleich zur Pflege. Darüber hinaus werden persönliche Kontakte zu anderen Menschen auch genutzt, um sich über belastende Situationen auszutauschen und diese zu bewältigen. Dies wurde auch in einer Schweizer Interviewstudie mit 25 PA als Bewältigungsstrategie beschrieben (Brügger et al., 2016). Auch Carol Ryff (1989) beschreibt, dass positive Beziehungen zu anderen Menschen (*positive relations with others*) zum psychischen Wohlbefinden beitragen können.

Einen Ausgleich zur Pflege schaffen sich zwei Drittel der teilnehmenden PA. Dabei gehen 41 Personen einem Hobby, wie Sport, Handarbeiten oder Lesen, nach. Elf Personen versuchen in ihrer freien Zeit zur Ruhe zu kommen. Solche freien Zeitfenster sind für die Bewältigung belastender Situationen auch deshalb relevant, weil sie es ermöglichen, sich positiver Aspekte der Pflege bewusst zu werden, wodurch eine positive Wahrnehmung der Pflegesituation gefördert werden kann (Brügger et al., 2016).

Zusammenfassend stellt sich in der Angehörigenstichprobe dieser Arbeit der Männeranteil niedriger dar als dies in Studien mit repräsentativen Stichproben der Fall ist. Allerdings zeigt sich in qualitativen Studien häufiger ein vergleichbarer Anteil männlicher PA, so dass sich hier das gewählte Studiendesign auf die geringe Teilnahme männlicher PA ausgewirkt haben könnte. Der vergleichsweise geringe Anteil an erwerbstätigen PA kann durch die Altersstruktur der Stichprobe, mit einem hohen Anteil an PA im Rentenalter, erklärt werden. Die interviewten PA, die sich im erwerbsfähigen Alter befinden, sehen sich mit verschiedenen Herausforderungen konfrontiert. Sie beschreiben finanzielle Belastungen durch die Arbeitszeitreduktion oder Arbeitsaufgabe. Zudem werden Vereinbarkeitsproblematiken genannt. Weitere Belastungen, die sich auch in der Forschungsliteratur widerspiegeln, stellen Veränderungen in der Beziehung zum PB sowie körperliche und seelische Beschwerden dar. Zudem werden auch existentielle Erfahrungen im Rahmen der Pflegesituation in den Interviews deutlich. Die vier Kategorien existentieller Aspekte des Lebens nach Yalom (1980) – Freiheit, Tod, existentielle Isolation und Bedeutung/Bedeutungslosigkeit – finden sich in den Interviews mit PA wieder. Dies verdeutlicht die Relevanz existentieller Erfahrungen in der Pflegesituation. Dementsprechend kann eine Auseinandersetzung mit diesen Erfahrungen, im Sinne einer existentiellen Fühlung (Kruse, 2024), auch in der Pflegesituation bedeutsam sein, indem sie zu einer Bewältigung dieser Grenzsituation beitragen kann. Zusätzlich können Ressourcen, wie die Berufstätigkeit, soziale Kontakte, eine Auszeit sowie ein Ausgleich zur Pflege, wie sie sich sowohl in den geführten Interviews mit PA als auch in der Literatur finden, zur Bewältigung belastender Situationen in der Pflege beitragen. Diese Ressourcen können durch die Inanspruchnahme von unterstützenden Leistungen, wie ambulanten Pflegediensten, Tagespflege, Kurzzeit- oder Verhinderungspflege sowie Betreuungsleistungen gefördert werden. Zusätzlich dienen psychosoziale Angebote, hauswirtschaftliche Hilfen oder eine Palliativversorgung der Entlastung von PA. Nachfolgend soll die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch die befragten PA erörtert werden, bevor die Barrieren einer Inanspruchnahme aus Sicht der Expert*innen und der PA diskutiert werden.

6.2 Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige

Nachfolgend werden die Ergebnisse der Expert*innen- und Angehörigeninterviews bezüglich der genannten Barrieren erörtert. Dafür wird als Grundlage zunächst die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch die interviewten PA im Zusammenhang mit aktuellen Daten beschrieben und diskutiert (Kapitel 6.2.1). Anschließend werden die Ergebnisse aus den Expert*inneninterviews (Kapitel 6.2.2) und darauffolgend jene der Angehörigeninterviews (Kapitel 6.2.3) zusammengefasst und vor dem Hintergrund der Forschungsliteratur eingehend betrachtet. Dieses Kapitel schließt mit einer Gegenüberstellung der beschriebenen Barrieren der Expert*innen und PA, die sodann hinsichtlich Gemeinsamkeiten sowie Diskrepanzen diskutiert werden (Kapitel 6.2.4).

6.2.1 Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige

Andersen (2008) beschreibt in seinem *Behavioral Model of Health Services' Use* (2008) die Auswirkung der aktuellen und bisherigen Nutzungen von Gesundheitsleistungen auf die zukünftige Inanspruchnahme solcher Leistungen. Demnach haben u.a. die Outcomes der genutzten Leistungen (z.B. Zufriedenheit, subjektive und gemessene Gesundheit) Einfluss darauf, ob künftig eine Inanspruchnahme in Erwägung gezogen wird. Aus diesem Grund wird hier zunächst die tatsächliche Inanspruchnahme von Beratungs- und Entlastungsangeboten der interviewten PA sowie der beschriebene Nutzen und die Zufriedenheit der Nutzer*innen, auch mit Hinblick auf vorhandene Bedarfe, betrachtet, bevor darauffolgend auf die vorhandenen Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen eingegangen wird.

Die Inanspruchnahme von Beratungsangeboten der interviewten PA bleibt deutlich hinter der erwarteten Nutzung zurück. In dem hier vorliegenden Sample haben 43 der teilnehmenden Pflegepersonen (46,24%) ein Beratungsangebot in Anspruch genommen. Hierbei wird nicht immer explizit beschrieben, um welche Form der Beratung es sich handelt. Da 45 Pflegepersonen angeben, einen ambulanten Pflegedienst zu nutzen, ist davon auszugehen, dass es sich bei den übrigen 48 Teilnehmer*innen um Pflegegeldbezieher*innen handelt, die regelmäßig einen verbindlichen Beratungsbesuch nach § 37 Absatz 3 SGB XI erhalten. Eine Inanspruchnahme eines solchen Beratungsbesuchs wurde jedoch lediglich von elf PA angegeben, welche die Beratung insgesamt als hilfreich beschreiben.

Auch die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI ist im vorliegenden Sample geringer als in der Literatur beschrieben (42%) (ZQP, 2018; Wolff et al., 2023). Die Inanspruchnahme einer Pflegeberatung nach § 7a SGB XI wird von 24 Teilnehmer*innen benannt (25,81%). Dabei wird für die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI in einer Studie mit 1.168 PA von einer überwiegend positiven Erfahrung berichtet (Wolff et al., 2023). Dies bezieht sich insbesondere auf die Beantwortung von Fragen sowie den Wissenszuwachs bezüglich Pflegeversicherungsleistungen (Wolff et al., 2023)

Hinsichtlich der Beratungsangebote wird eine Diskrepanz zwischen Nutzung und Bedarf ersichtlich. 28% der befragten PA (n=26) weisen einen Beratungsbedarf auf. Unter ihnen befinden sich zehn PA (38,45%), die bereits ein Beratungsangebot in Anspruch genommen haben. Dementsprechend liegt die Vermutung nahe, dass sich seit der letzten Beratung neue Bedarfe ergeben haben, welche einer weiteren Beratung bedürfen. Dafür sieht die Richtlinie zur Durchführung der Pflegeberatung nach §7a SGB XI auch Versorgungspläne vor, die in regelmäßigen Folgeberatungen evaluiert und angepasst werden sollen (GKV-Spitzenverband, 2024a). Jedoch stellt nur ein geringer Anteil an Pflegeberatungen nach § 7a SGB XI solche Folgeberatungen dar (Wolff et al. 2023). Insbesondere in Anbetracht der Tatsache, dass Beratungsangeboten ein hohes präventives Potenzial zugeschrieben werden kann, da sie entlastende, unterstützende sowie gesundheitsförderliche Maßnahmen für PA aufzeigen können (Angele & Calero, 2019; Kruse, 2002), und der von PA in dieser und auch anderen Studien beschriebenen Beratungsbedarfe (vgl. Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019), scheint es sinnvoll, die Inanspruchnahme von Folgeberatungen zu fördern.

Bei der Inanspruchnahme von Betreuungsleistungen, wie häusliche Betreuung oder Betreuungsgruppen, decken sich die Daten der Stichprobe dieser Arbeit mit denen der Literatur. Insgesamt nutzen 18 der befragten PA (19,35%) ein Betreuungsangebot. Dabei handelt es sich überwiegend (n=14) um eine häusliche Betreuung. Ähnlich stellt sich die Nutzung in einer repräsentativen Umfrage dar, wonach Betreuungsleistungen von einem Fünftel der Befragten genutzt wurden (Schneekloth et al., 2017). Die Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen ist unter den interviewten PA äußerst gering (n=4; 4,3%). Letzteres zeigt sich auch in Daten einer Stichprobe mit 928 PA aus Bayern von Scheerbaum und Kolleg*innen (2024).

Demgegenüber ist die Nutzung von pflegerischen Entlastungsangeboten unter den befragten Pflegepersonen der vorliegenden Arbeit überdurchschnittlich hoch. In der Stichprobe dieser Arbeit erhalten 45 der 93 Teilnehmer*innen (48,39%) Unterstützung durch den ambulanten Pflegedienst. Laut offizieller Zahlen des Statistischen Bundesamts (2023b) werden jedoch

lediglich 21,1% der PB unter Zuhilfenahme eines ambulanten Pflegedienstes in der eigenen Häuslichkeit versorgt werden.

Ähnliches lässt sich für die Inanspruchnahme von Tagespflege und Kurzzeitpflege konstatieren. Von den im Rahmen dieser Arbeit befragten PA nehmen 37,63% (n=35) eine Tagespflege und 38,71% (n=36) eine Kurzzeitpflege in Anspruch. Repräsentative Daten deuten auf eine deutlich geringere Inanspruchnahme hin. Der Anteil der Nutzer*innen der Tagespflege liegt demnach bei 4-7% der häuslichen Pflegearrangements (Geiss et al., 2019; Schwinger & Zok, 2024). Bei der Kurzzeitpflege liegen die Zahlen zwischen 8% und 25% (Geiss et al., 2019; Schwinger & Zok, 2024).

Wenngleich die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen in Form von ambulanten Pflegediensten, Tagespflege sowie Kurzzeitpflege vergleichsweise hoch ist, geben 30 Pflegepersonen (32,26%) an, keine (n=12) oder kaum Möglichkeiten (n=18) für einen Ausgleich zu Pflege zu haben. Unter den zwölf Personen, die angeben, keinen Ausgleich zur Pflege zu haben, finden sich auch sieben Nutzer*innen dieser Unterstützungsleistungen. Eine von ihnen nutzt den ambulanten Pflegedienst, die Tagespflege sowie eine Betreuungsleistung, eine Person nutzt die Kurzzeitpflege sowie ein Betreuungsangebot, drei Personen nutzen den ambulanten Pflegedienst und zwei die Kurzzeitpflege. Dies verdeutlicht, dass die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen allein, nicht in allen Fällen Raum für einen Ausgleich zur Pflege zu schaffen vermag. Allerdings gibt die Mehrheit der Nutzer*innen von Betreuungsangeboten, Tagespflege, Kurzzeitpflege sowie ambulanten Pflegediensten an, diese für eine Auszeit zur Pflege zu nutzen. Überwiegend scheinen solche Unterstützungsangebote den Pflegepersonen demnach Auszeiten ermöglichen zu können und damit einen Teil ihres Zwecks zu erfüllen.

Die Relevanz solcher Auszeiten zeigt sich in den wahrgenommenen positiven Aspekten der Pflege. Von den 30 PA, die keinen oder kaum Ausgleich zur Pflege finden können, geben lediglich 6,67% an, schöne Zeiten mit der PB zu erleben. 16,67% genießen das Zusammensein mit der PB. Unter den 55 PA, denen eine Auszeit möglich ist, geben 23,63% an, noch schöne gemeinsame Erlebnisse mit der PB zu haben. Die gemeinsame Zeit und das Zusammensein erachten 32,73% als positiven Aspekt der Pflege. Dies legt die Vermutung nahe, dass ein regelmäßiger Ausgleich die Wahrnehmung positiver Aspekte, insbesondere in der Beziehung zwischen PA und PB, stärkt. Gestützt wird diese Annahme auch durch eine qualitative Studie aus der Schweiz, bei der 25 PA zu Belastungserleben und Copingstrategien interviewt wurden (Brügger et al., 2016). Hier beschrieben die befragten PA den Ausgleich zur Pflege als

wesentlichen Einflussfaktor auf eine positive Wahrnehmung der Pflegesituation. Eine positive Wahrnehmung der Pflege konnte auch zu einer Entlastung der PA beitragen (Brügger et al., 2016). Dementsprechend relevant scheint eine Ermöglichung von regelmäßigen Auszeiten, die eine positive Sichtweise begünstigen können.

Insgesamt werden in Anspruch genommene Angebote von den PA meist als Entlastung wahrgenommen und ermöglichen ihnen einen Ausgleich. Es zeigt sich jedoch, dass gerade niedrigschwellige Betreuungsangebote selten genutzt werden. Pflegerische Unterstützung wird zwar in der hier vorliegenden Stichprobe im Vergleich zu repräsentativen Stichproben deutlich häufiger genutzt. Dennoch könnte eine Intensivierung der Nutzung von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen zu einer weiteren Entlastung beitragen. Dies scheint aufgrund des hohen Belastungserlebens der befragten PA, welches sich sowohl in den Ergebnissen der HPS-K (Gräbel & Leutbecher, 1993) als auch in den beschriebenen, meist seelischen, Belastungen zeigt, sinnvoll. Zudem kann die Ermöglichung eines Ausgleichs mit einer verstärkten Wahrnehmung positiver Aspekte der Pflegebeziehung einhergehen und infolgedessen zu einem verminderten Belastungserleben beitragen. Auch die Förderung der Inanspruchnahme von Beratungsangeboten, insbesondere Folgeberatungen, scheint in Anbetracht des vorhandenen Beratungsbedarfs und des präventiven Potenzials der Beratungen sinnvoll. Die Barrieren, die einer Inanspruchnahme im Weg stehen könnten, werden in den folgenden Kapiteln eingehend betrachtet.

6.2.2 *Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige – die Expert*innensicht*

In diesem Kapitel werden die in den Expert*inneninterviews genannten Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen diskutiert. Von den Expert*innen wurden insgesamt 176 Aussagen zu Barrieren der Inanspruchnahme getroffen, welche in Anlehnung an Andersens *Behavioral Model of Health Services' Use* kategorisiert wurden. Am häufigsten konnten die genannten Barrieren der Kategorie der individuellen prädisponierenden Faktoren zugeordnet werden, gefolgt von individuellen Förderfaktoren und fördernden Kontextfaktoren.

Im *Behavioral Model of Health Services' Use* werden den individuellen prädisponierenden Faktoren soziodemographische Aspekte, soziale Aspekte sowie individuelle Einstellungen zu Gesundheitsangeboten zugeordnet. Bradley und Kolleg*innen (2002) ergänzten diese um psychosoziale Faktoren. Dazu zählen persönliche Einstellungen zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, wie beispielsweise die pflegerischen Kompetenzen der Pflegeperson,

das soziale Umfeld sowie das Selbstbestimmungsrecht von PB und PA (Bradley et al., 2002). Des Weiteren ist hier das Wissen bezüglich vorhandener Gesundheitsleistungen sowie die Ausgestaltung der Wissensvermittlung verankert (Bradley et al., 2002). Darüber hinaus werden soziale Normen, wie die Erwartung an die Pflege, den psychosozialen Faktoren zugeschrieben, ebenso wie der Einfluss des sozialen Umfelds auf die Inanspruchnahme (Bradley et al., 2002). Die wahrgenommene Kontrolle, darunter auch die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Leistungen und Angeboten zu wählen, fällt ebenfalls in die Kategorie der psychosozialen Faktoren (Bradley et al., 2002). Eben diese psychosozialen Faktoren werden in den Expert*inneninterviews am häufigsten angesprochen (83 von 176 Nennungen).

Dabei wird von den Expert*innen überwiegend beschrieben, dass PA sich davor scheuen, Leistungen in Anspruch zu nehmen. Dies liegt zum einen daran, dass es PA unangenehm ist Hilfe einzufordern. Zudem kann die Pflegesituation schambehaftet sein. Unter anderem ist dies bei PA, die einen Menschen mit Demenz versorgen, möglich, da diese Erkrankung in der Öffentlichkeit weiterhin stigmatisiert ist. Aus diesem Grund könnte es vorkommen, dass PA die Erkrankung nicht nach außen tragen möchten und somit keine Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen.

Bisher wurde das Thema „Scham“ in Studien zu Barrieren der Inanspruchnahme wenig diskutiert. Der Fokus lag dabei meist auf einer Stigmatisierung von Demenzerkrankungen, wie auch in zehn von 29 Studien eines Scoping Reviews zur Erfassung der Expert*innensicht auf die Inanspruchnahme von Pflegeleistungen von Menschen mit Demenz (Bergmann et al., 2022). In einer qualitativen Studie von Hochgraeber und Kolleg*innen (2017), bei der auch zwei Fokusgruppen mit zwei respektive vier Koordinator*innen von niedrigschwelligen Betreuungsleistungen für Menschen mit Demenz durchgeführt wurden, wurde der Aspekt der Scham als Barriere der Inanspruchnahme benannt. Die Teilnehmer*innen beschrieben auch in dieser Studie die Stigmatisierung von Demenzerkrankungen und Pflegebedürftigkeit sowie eine damit einhergehende Scheu Leistungen zu nutzen (Hochgraeber et al., 2017). Da Scham auch dadurch bedingt sein kann, dass man sich in einer Situation wiederfindet, die in der Gesellschaft tabuisiert wird, wie es bei der Demenz weiterhin der Fall ist (Sulmann & Vähjunker, 2023; Bergmann et al., 2022), bedarf es einer öffentlichen Auseinandersetzung mit dieser Thematik, die eine Entstigmatisierung zur Folge hat.

Die Nationale Demenzstrategie der Bundesregierung, die 2020 ins Leben gerufen wurde, verfolgt mit insgesamt 162 Maßnahmen u.a. das Ziel, die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz sowie die Unterstützung derer PA zu fördern (Bundesministerium für

Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ, 2023a). Dazu zählt auch „die Gesellschaft generell für Menschen mit Demenz [zu] sensibilisieren und darauf ein[zu]wirken, Unsicherheiten und Ängste abzubauen“ (BMFSFJ, 2023, S. 16). Bücher und Filme sollen beispielsweise Kindern, deren Angehörige an einer Demenzerkrankung leiden, die Erkrankung näherbringen (BMFSFJ, 2023). Zudem wurden Workshops und Schulungsmaterialien für Lehrkräfte zur Sensibilisierung von Schüler*innen aller Altersgruppen erstellt (BMFSFJ, 2023). Darüber hinaus sollen sogenannte Demenz-Partner-Schulungen weiter ausgebaut werden (BMFSFJ, 2023). Diese sollen dazu beitragen, interessierten Personen die Erkrankung und ihre Auswirkungen näherzubringen und sie auf einen sensiblen Umgang mit Menschen mit Demenz im Alltag vorbereiten (BMFSFJ, 2023). Ziel ist es, diese Maßnahmen bis zum Jahr 2026 umzusetzen (BMFSFJ, 2023).

Eine weitere relevante Barriere der Inanspruchnahme stellt aus Sicht von knapp einem Fünftel der Expert*innen die persönliche Einstellung zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, sowohl von Seiten der PA als auch der PB, dar. Insbesondere eine ablehnende Haltung der PB steht in diesem Zusammenhang einer Nutzung von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen im Weg. Die Expert*innen beschreiben dabei, dass PB Sorge vor einem verminderten Kontakt mit der PA haben oder eine Betreuung durch Fremde ablehnen. Die PA, wiederum, würden sich mit Fragen zum Nutzen und der Qualität der vorhandenen Unterstützungsangebote auseinandersetzen. Diese Barrieren wurden auch in einer qualitativen Datenerhebung in Singapur mit 36 Anbieter*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen angegeben (Ng, 2009). Allerdings spielten sie in dieser Studie nur eine untergeordnete Rolle.

Knapp die Hälfte der befragten Expert*innen sehen in den Erwartungen der PA, die Pflege selbst zu übernehmen, eine Barriere der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen. Diese Barriere wurde in der Literatur bisher selten beschrieben. In der bereits angeführten Übersichtsarbeit von Bergmann und Kolleg*innen wurde dieser Aspekt in drei der inkludierten 29 Studien angesprochen und als „strong sense of duty“ (2022, S. 9) beschrieben, der eine Unterstützung von Seiten Dritter verhindert. Zudem wurde diese Barriere in einer Befragung von 1.830 PB zur Inanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten von 42% der befragten Personen benannt (Geiss et al., 2019).

Die im Rahmen dieser Arbeit interviewten Expert*innen erläutern, dass insbesondere ältere PA, die eine*n Partner*in pflegen, aufgrund des Eheversprechens und der Annahme, dass Pflege als Teil der familiären Aufgaben zu verstehen ist, auf eine Unterstützung verzichten. Die Aussagen der Expert*innen, dass die Erwartung an die Pflege, gerade in der älteren Generation,

eine Barriere darstellen könnte, deckt sich mit Daten aus einer Befragung von 1.007 Pflegepersonen, bei der sich bei jüngeren Pflegenden (18-49 Jahre) eine höhere Bereitschaft weitere informelle Unterstützung hinzuzuziehen zeigte als bei älteren Pflegepersonen (Bestmann et al., 2014). In der Stichprobe der Datenerhebung dieser Arbeit wurde das Eheversprechen von 33 der 58 pflegenden Partner*innen im Zusammenhang mit dem existentiellen Aspekt der Freiheit und der freien Entscheidung für die Pflegeübernahme geäußert. Dieses Versprechen stellt für die PA die Grundlage der Pflege dar. Für sie ist es eine Selbstverständlichkeit die Pflege zu übernehmen. In solchen Pflegekonstellationen kann das Hinzuziehen von Unterstützung erschwert sein (Scheidegger et al. 2019).

Das *Dynamische Modell der Angehörigenpflege und -betreuung* von Scheidegger und Kolleg*innen (2019) besagt, je stärker sich die Pflegeperson selbst ihre Rolle als solche zuschreibt, wie dies bei der selbstverständlichen Übernahme aufgrund des Eheversprechens meist der Fall ist, desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit, dass pflegerische Aufgaben und Betreuung an Dritte abgegeben werden. Häufig werden demnach erst bei einer Überlastung der PA Unterstützungsleistungen hinzugezogen (Scheidegger et al., 2019). Diese Übertragung eines Teils der pflegerischen Aufgaben oder Betreuung an Dritte verändert sodann die Rollenverteilung: da Dritte die Rolle einer zusätzlichen pflegenden oder betreuenden Person einnehmen, reduziert sich diese Rollenzuschreibung bei den PA, wodurch sich eine Entlastung einstellen kann (Scheidegger et al., 2019). Eine Berücksichtigung dieser Rollenzuschreibung und der damit verbundenen erschwerten Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen könnte bei der Arbeit mit PA und PB, insbesondere pflegenden Partner*innen, hilfreich sein. So könnte beispielsweise in Beratungssituationen darauf eingegangen werden und sensibel an die Möglichkeiten und den Nutzen entlastender Angebote herangeführt werden.

Die bisher beschriebenen Aussagen der Expert*innen zu den Auswirkungen der Erwartungen an die Pflege und den Einstellungen zu vorhandenen Angeboten verdeutlichen, dass die mangelnde Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen häufig mit psychosozialen Barrieren einherzugehen scheint. Diese Barrieren bedarf es deshalb in Beratungsgesprächen mit PA zu berücksichtigen. Bisher werden psychosoziale Belastungen zwar als Beratungsinhalt der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI definiert (GKV-Spitzenverband, 2024a), allerdings finden sie sich nicht in den Inhalten der Beratungsbesuche nach § 37 Absatz 3 SGB XI (Angele & Calero, 2019). Es zeigt sich zudem, dass eine Pflegeberatung nach § 7a SGB XI, bisherigen Daten zufolge, von weniger als der Hälfte der Pflegepersonen in Anspruch genommen wurde (ZQP, 2018, Wolff et al., 2023). In der hier

vorliegenden Stichprobe ist die Inanspruchnahme sogar noch geringer (25,81%). Darüber hinaus wurden psychosoziale Beratungsinhalte bei einer Befragung von 1.168 Pflegepersonen nicht als Inhalt der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI genannt (Wolff et al., 2023). Auch bei einer Befragung von 193 Pflegeberater*innen zu relevanten Inhalten einer Erstberatung wurden psychosoziale Inhalte nicht angesprochen (Wolff et al., 2023). Ebenso waren Informationen zu Gesundheitsförderung und Prävention für PA aus Sicht der befragten Berater*innen im Erstgespräch von untergeordneter Relevanz (Wolff et al., 2023).

Während diesen Themen in Folgeberatungen womöglich ein höherer Stellenwert zukommen würde, zeigen die Daten, dass Folgeberatungen nur einen geringen Anteil der Pflegeberatungen ausmachen (Wolff et al., 2023). Den in Anspruch genommenen Pflegeberatungen wird jedoch ein Nutzen für die PA zugeschrieben. Sie wurden von den PA nicht nur allgemein positiv bewertet, sondern konnten auch zu einem Wissenszuwachs beitragen (Wolff et al., 2023). Zudem konnten PA Unterstützung bei der Entscheidung über künftige Maßnahmen erhalten (Wolff et al., 2023). Fast zwei Drittel bestätigten außerdem eine Verbesserung der Organisation der Pflege in Folge der Beratung (Wolff et al., 2023). Aufgrund dieser positiven Effekte der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI sollte auch die Inanspruchnahme von Folgeberatungen gefördert werden. Auch die Aussage der Expert*innen, dass mit einer zunehmenden Pflegedauer das Belastungserleben steigt und eine Entlastung notwendig wird, unterstreicht die Relevanz regelmäßiger Beratungen im Pflegeverlauf, in denen über entlastenden und unterstützende Maßnahmen informiert wird sowie im Verlauf aufgetretene psychosoziale Aspekte der Pflege berücksichtigt werden können.

Psychosoziale Aspekte könnten zudem auch in die Beratungsbesuche nach § 37 Absatz 3 SGB XI integriert werden, die, zumindest für Pflegegeldbezieher*innen, verpflichtend sind und regelmäßig stattfinden. Dadurch bieten sie das Potenzial, die Entwicklung der Pflegesituation zu erkennen und im Verlauf auch psychosoziale Belastungen der PA zu erörtern. Außerdem wurde in einer Studie zur Wirkung der Beratungsmöglichkeiten im Rahmen des SGB XI, bei der 1.838 Pflegegeldbezieher*innen auch zu ihren Erfahrungen mit dem Beratungsbesuch nach § 37 Absatz 3 SGB XI befragt wurden, deutlich, dass dieser Beratungsbesuch von den PA durchaus positiv wahrgenommen wird (Wolff et al., 2023). Darüber hinaus führte die Beratung bei 78,2% der Befragten zu einem Wissenszuwachs und bei knapp einem Drittel zu einer Inanspruchnahme zusätzlicher Leistungen und Unterstützungsmaßnahmen (Wolff et al., 2023).

Der Beratung kommt auch bei einer weiteren von den Expert*innen genannten Barriere eine hohe Bedeutung zu. Zwölf der befragten Expert*innen geben an, dass unzureichendes Wissen

bezüglich Angeboten die PA an einer Inanspruchnahme hindert. Mangelndes Wissen und ein hoher Beratungsbedarf wurden bisher von Anbieter*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen sowie weiteren Stakeholdern der Angehörigenversorgung kaum thematisiert (Ng, 2009; Hochgraeber et al., 2017). Zudem befassten sich lediglich sechs der 29 eingeschlossen Studien des Scoping Review von Bergmann und Kolleg*innen (2022) mit Informationen zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für Menschen mit Demenz und ihren PA. Dabei wurde u.a. auch die Relevanz des Zugangs zu adäquaten Informationen für PA beschrieben (Bergmann et al., 2022).

Die Barriere des unzureichenden Wissens spiegelt den Bedarf der PA wider. Nicht nur im Rahmen der Angehörigenbefragung dieser Arbeit wird ein entsprechender Beratungsbedarf benannt. Auch bei einer Befragung von 1.429 PA, welche von November 2018 bis März 2019 in Nordrhein-Westfalen durchgeführt wurde, kam dieser Bedarf zur Sprache (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019). Dabei wurden neben dem Belastungsempfinden der Teilnehmer*innen auch Unterstützungsbedarfe eruiert und die Inanspruchnahme unterschiedlicher Angebote erfasst (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019). Es zeigte sich bei Beratungs- und Informationsangeboten, dass diese nur von 20-35% der befragten Pflegepersonen in Anspruch genommen wurden, wenngleich sich ein hoher Bedarf ebensolcher Angebote darstellen ließ (35-63%) (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019). Dementsprechend scheint es sinnvoll die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI zu fördern.

In der Kategorie der individuellen Förderfaktoren werden zeitliche und finanzielle Ressourcen der PA thematisiert. Auch Barrieren, welche die Kontextfaktoren betreffen, richten sich an die zeitliche Verfügbarkeit sowie die öffentliche Finanzierung der Angebote. Diese Barrieren wurden auch in bisherigen Datenerhebungen mit Dienstleistenden in der Angehörigenversorgung benannt und diskutiert (Ng, 2009; Hochgraeber et al., 2017).

Zeitliche Ressourcen sind besonders bei berufstätigen PA nur in geringem Umfang vorhanden. Bei dieser Gruppe PA kann bereits die Balance zwischen Betreuung einer PB sowie der eigenen Arbeit und, in einigen Fällen, der eigenen Familie eine Herausforderung darstellen (Seidl & Voß, 2020). Bei einer Befragung von 1.429 PA betraf dies mehr als die Hälfte (56,6%) der befragten Personen (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2022). Einer Vollzeittätigkeit gingen dabei vor allem jene PA nach, die überwiegend mit der Organisation der Pflege betraut waren (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2022). Eine Teilzeiterwerbstätigkeit war jedoch in allen fünf erfassten Gruppen der PA ((1) geringe Hilfe in allen Tätigkeitsbereichen, (2) Organisation von Hilfe und Pflege, (3) grundpflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung, (4) Betreuung im

Alltag und hauswirtschaftliche Versorgung und (5) intensive Versorgung in allen Tätigkeitsbereichen) mit einem Umfang von knapp einem Drittel vorhanden (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2022). Auch in der Angehörigenstichprobe dieser Arbeit finden sich erwerbstätige PA, jedoch in deutlich geringerem Umfang. Insgesamt sind ca. ein Drittel der befragten PA erwerbstätig, 12,9% gehen einer Vollzeittätigkeit nach, 19,4% sind teilzeitbeschäftigt. Von ihnen beschreiben knapp zwei Drittel organisatorische Belastungen, worunter auch die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege sowie zeitliche Belastungen fallen.

Allerdings sind die zeitlichen Ressourcen nicht nur bei berufstätigen PA knapp. Insgesamt gestaltet es sich für PA schwierig, Zeit im Pflegealltag zu finden, um Entlastungsleistungen, die außerhalb der eigenen Häuslichkeit stattfinden, in Anspruch zu nehmen. Dies zeigt sich an der Beschreibung der Fremdbestimmtheit im Rahmen des existentiellen Aspekts der Freiheit. Eine solche Fremdbestimmtheit wird von zwölf PA angesprochen. Von diesen weisen sieben eine hohe Belastung nach HPS-K (Gräbel & Leutbecher, 1993) auf. Alle zeigen Hinweise auf eine depressive Symptomatik auf Grundlage der ADS-K (Hautzinger et al., 2012). Diese negativen Auswirkungen knapper zeitlicher Ressourcen und einer ständigen Verfügbarkeit werden auch in der Literatur beschrieben (Wetzstein et al., 2015). Dementsprechend relevant ist auch die Organisation einer Ersatzbetreuung für die PB für eine Inanspruchnahme von außerhäuslichen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen. Hier könnten zudem digitale Angebote, z.B. in Form digitaler Beratungen, Selbsthilfegruppen oder Pflegekurse Abhilfe schaffen. Auf die Potenziale digitaler Technologien in der häuslichen Pflege wird in Kapitel 6.4 noch detaillierter eingegangen.

Finanzielle Barrieren ergeben sich u.a. auch dadurch, dass es sich bei der Pflegeversicherung um ein Teilleistungssystem handelt (Rosenbrock & Gerlinger, 2014; Paquet, 2020). Denn dadurch werden die Kosten der verschiedenen Pflegeversicherungsleistungen von der Pflegekasse nicht in vollem Umfang getragen. Bei Leistungen der ambulanten Pflegedienste werden dementsprechend nur Kosten bis zu einem festgelegten Höchstbetrag in Abhängigkeit des Pflegegrads übernommen (BMG, 2024a). Werden weitere Leistungen benötigt, müssen diese in Eigenleistung von den PB und PA finanziert werden. Auch bei der Nutzung von Tagespflege und Kurzzeitpflege müssen die Pflegehaushalte Eigenanteile bezahlen (BMG, 2024a). All dies setzt gewisse finanzielle Ressourcen voraus. Da die meisten Pflegehaushalte jedoch ausschließlich Pflegegeld beziehen (Geiss et al., 2019) und dies bereits für die Finanzierung der Pflege genutzt wird (Schneekloth et al., 2017) oder geringe Rentenbezüge sowie Einkommenseinbrüche kompensieren soll, sind die finanziellen Ressourcen für

Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in häuslichen Pflegesituationen häufig nur in geringem Umfang vorhanden (Seidl & Voß, 2020).

Ein flexibles Budget für Unterstützungs- und Entlastungsleistungen könnte finanzielle Barrieren der Inanspruchnahme abbauen. Der Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege (2020) hat aus diesem Grund die Einführung von zwei flexiblen Budgets vorgeschlagen. Das Pflegebudget soll monatlich zur Verfügung stehen und der Finanzierung von pflegerischen Leistungen sowie Betreuungsleistungen dienen (Der Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege, 2020). Nicht verbrauchte Gelder sollen automatisch an die PB ausbezahlt werden (Der Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege, 2020). Mit dem Entlastungsbudget, welches vierteljährlich zur Verfügung steht, sollen Leistungen wie Tages- und Nachtpflege sowie stationäre Kurzzeit- und Verhinderungspflege finanziert werden (Der Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege, 2020). Verbliebene Gelder aus den Vormonaten sollen in das nächste Quartal übertragen werden (Der Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege, 2020). Die Zusammenführung der Budgets von Kurzzeit- und Verhinderungspflege zum 01.01.2025 im Rahmen des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz (PUEG) vom 19. Juni 2023 (BGBl. I S.1) stellt hier einen Anfang dar.

Darüber hinaus wird im Bereich der Kontextfaktoren auch das aktuelle Angebotsspektrum als Barriere von den Expert*innen genannt. Zum einen wird hierbei darauf hingewiesen, dass Angebote nicht in ausreichendem Maße verfügbar und deshalb nicht allen PA zugänglich sind. Außerdem entsprechen die vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen nicht immer den Bedarfen der PA. Letzteres wird in Kapitel 6.3, welches sich mit möglichen Maßnahmen zur Förderung der Inanspruchnahme befasst, eingehender betrachtet.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch PA von den interviewten Expert*innen überwiegend in psychosozialen Faktoren gesehen werden. Dabei wird auch die Einstellung zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen beschrieben. Dazu zählt die Scheu, sich Dritten gegenüber bezüglich der Pflegesituation zu öffnen, auch um die eigene Privatsphäre sowie die eigene Würde zu bewahren. Dies wird von den Expert*innen auch im Zusammenhang mit einer dementiellen Erkrankung der PB beobachtet. Eine Sensibilisierung der Bevölkerung für Pflegebedürftigkeit und Demenzerkrankungen und eine damit einhergehende Entstigmatisierung dieser Thematiken könnten dazu beitragen, diese Barriere zu mindern. Mit der Nationalen Demenzstrategie will die Bundesregierung eben dieses Ziel erreichen (BMFSFJ, 2023). Weitere Barrieren werden von den Expert*innen in den eigenen Erwartungen an die

Pflege und den Einstellungen zu Angeboten, insbesondere einer ablehnenden Haltung der PB, gesehen. Ersteres wird häufig bei pflegenden Partner*innen beobachtet, für die sich aus dem Eheversprechen eine selbstverständliche Übernahme der Pflege ergibt. Durch diese Rollenzuschreibung kann die Inanspruchnahme von Unterstützung durch Dritte erschwert sein (Scheidegger et al., 2019). Sowohl diese bereits genannten Barrieren als auch das von den Expert*innen beschriebene unzureichende Wissen über Unterstützungs- und Entlastungsleistungen bedarf einer entsprechenden empathischen und bedarfsorientierten Beratung. Psychosoziale Themen könnten zudem verstärkt in die bereits vorhandenen Beratungsangebote integriert werden. Die Barriere der knappen zeitlichen Ressourcen könnte durch eine vermehrte digitale Angebotsstruktur abgebaut werden. Zudem werden geringe finanzielle Ressourcen als Barriere benannt. Diese könnten durch eine Flexibilisierung der finanziellen Leistungen, wie sie auch vom Bevollmächtigten der Bundesregierung für Pflege (2020) vorgeschlagen wurde, vermindert werden. Nachdem hier die Barrieren aus Expert*innensicht erörtert wurden, wird im Folgenden die Sicht der Angehörigen betrachtet.

6.2.3 *Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige – die Angehörigensicht*

Wie in den Expert*inneninterviews, so wurde auch in den Interviews mit PA eruiert, welche Barrieren informelle Pflegepersonen daran hindern können, Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in Anspruch zu nehmen. Für die Auswertung der Interviewdaten wurde auch hier das *Behavioral Model of Health Services' Use* (Andersen, 2008), ergänzt um psychosoziale Faktoren (Bradley et al., 2002), angewandt. Am häufigsten werden von den PA psychosoziale Barrieren beschrieben. Zudem sehen PA in der aktuellen Angebotsstruktur und der Ausgestaltung der Angebote (Kontextfaktoren) Hemmschwellen. Ebenso spielen individuelle Bedarfe sowie individuelle Förderfaktoren eine Rolle. Diese Barrieren werden in diesem Kapitel unter Bezugnahme auf die aktuelle Forschungsliteratur diskutiert.

Mehr als ein Drittel (36,55%) der 329 getätigten Aussagen der PA zu Barrieren beziehen sich auf individuelle prädisponierende Faktoren. Dabei handelt es sich ausschließlich um psychosoziale Faktoren. Überwiegend scheint die Einstellung der PB die PA davon abzuhalten eine Unterstützungsleistung in Anspruch zu nehmen. Dies betrifft in der Regel die Inanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten, Tagespflege sowie Kurzzeitpflege und entsprechend jene Angebote, welche die alltägliche pflegerische Versorgung und Betreuung der PB gewährleisten sollen. Auch in einem integrativen Review zu Barrieren der Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen (überwiegend Betreuungsleistungen, Tages-, Nacht-, und Kurzzeitpflege) bei PA von Menschen mit Demenz, bei dem 51 Studien, 13

Expert*innenmeinungen und 2 Abschlussarbeiten inkludiert wurden, fanden sich Hinweise darauf, dass die Einstellungen zu Entlastungsleistungen eine Barriere der Inanspruchnahme darstellen können (Leocadie et al., 2018). Zudem zeigte sich in einer Befragung von 1.830 PB zur Inanspruchnahme von Pflegeversicherungsleistungen, dass insbesondere ambulante Pflegedienste nicht genutzt werden, weil die PB es bevorzugten von PA versorgt zu werden (Geiss et al., 2019). In einer qualitativen Studie, in der 24 PA von Menschen mit Demenz zu Barrieren und förderlichen Faktoren der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten interviewt wurden, wurde ebenfalls von den befragten PA geäußert, dass Angebote zur Unterstützung und Entlastung aufgrund einer ablehnenden Haltung der PB nicht in Anspruch genommen werden (Macleod et al., 2017).

Hierbei könnte ein beratendes Gespräch im Familienverbund unterstützend wirken, welches die Relevanz entlastender Angebote für das Belastungserleben der PA und die Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege hervorhebt. In einer Studie von Macleod und Kolleg*innen (2017) konnte gezeigt werden, dass die Einstellung der PA nicht nur eine Barriere darstellen kann, sondern auch zu einer Förderung der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen beitragen kann. Demnach sind PA, die erkennen, dass es ihrer eigenen regelmäßigen Entlastung bedarf, um die häusliche Pflegesituation aufrechtzuerhalten, eher bereit, Leistungen in Anspruch zu nehmen (Macleod et al., 2017). Zudem äußerten die befragten PA, dass eine adäquate Kommunikation mit der PB deren Bereitschaft, Unterstützungs- und Entlastungsleistungen zuzulassen, steigern kann (Macleod et al., 2017). Die Berücksichtigung dieser Aspekte in Beratungssituationen könnte entsprechend dazu beitragen, die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen zu fördern.

Darüber hinaus könnte es der PB die Inanspruchnahme erleichtern, wenn diese durch Besichtigungen der Kurzzeit- oder Tagespflegeeinrichtungen, Probetage in der Tagespflege oder ein vorheriges Kennenlernen der Pflegekräfte ambulanter Pflegedienste mit den Angeboten und den Anbieter*innen vertraut gemacht werden könnte. So könnten mögliche Hemmungen und Vorurteile überwunden werden. Ähnliches schlagen Hochgraeber und Kolleg*innen (2017) auch für niedrigschwellige Betreuungsleistungen für Menschen mit Demenz vor. Eine Besichtigung von Pflegeeinrichtungen könnte auch der von den PA genannten Sorge einer geringen Qualität der Leistungen entgegenwirken.

Insbesondere psychosoziale Angebote betreffend hinterfragen die interviewten PA den Nutzen. Psychosoziale Angebote werden dabei auch mit einer bestehenden psychischen Erkrankung gleichgesetzt. Allerdings konnte in einer Übersichtsarbeit zu Unterstützungsangeboten für PA

aufgezeigt werden, dass Gruppenangebote zur Unterstützung von PA eine depressive Symptomatik positiv beeinflussen können (Lopez-Hartmann et al., 2012). Zudem konnte ein solches Gruppenangebot auch zu einer Verbesserung der Anwendung von Bewältigungsstrategien führen und zu einem Wissenszuwachs beitragen (Lopez-Hartmann et al., 2012). Außerdem konnten sie den sozialen Zusammenhalt und die gegenseitige Unterstützung der PA fördern (Lopez-Hartmann et al., 2012). Dementsprechend können Gruppenangebote für PA, unabhängig von ihrer psychischen Situation, gewinnbringend sein. Den diesbezüglichen Befangen der PA könnte durch eine adäquate Aufklärung zum Nutzen psychosozialer Angebote im Rahmen einer Pflegeberatung nach § 7a SGB XI oder dem Beratungsbesuch nach § 37 Absatz 3 SGB XI entgegengewirkt werden.

Darüber hinaus befürchten die befragten PA, dass eine Konfrontation mit Belastungen anderer Pflegepersonen in Gesprächskreisen ihr eigenes Belastungserleben verstärken könnte. Dementsprechend wäre ein Einzelgespräch über das Belastungserleben im Rahmen einer Pflegeberatung, des Beratungsbesuchs oder einer psychosozialen Beratung für diese Pflegepersonen sinnvoll. Letztere sind jedoch bisher nicht im Leistungsumfang der Pflegeversicherung integriert (BMG, 2024).

Eine weitere Barriere der Kategorie der psychosozialen Faktoren, die von 34,41% der befragten Pflegepersonen benannt wurde, ist ein unzureichendes Wissen über entlastende Angebote. Während sich knapp die Hälfte der diesbezüglichen Aussagen auf ein allgemeines Wissensdefizit beziehen, richten sich 16 Nennungen spezifisch an fehlende Kenntnisse zu psychosozialen Angeboten. Eine Studie mit 922 PA kam ebenfalls zu dem Ergebnis, dass sich viele Pflegepersonen nicht ausreichend über die ihnen zustehenden Leistungen informiert fühlen (44%) (Eggert, Storch et al., 2018).

Ein letzter psychosozialer Faktor, der eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen der PA verhindert, sind die Erwartungen, welche die befragten Pflegepersonen an die Pflege haben. Demnach nutzen 16 Personen keine Unterstützung, weil sie es als ihre Aufgabe erachten, die Pflege eigenständig durchzuführen. Diese Rollenzuschreibung kann zur Folge haben, dass Unterstützungsleistungen erst bei Überlastung der PA hinzugezogen werden (Scheidegger et al., 2019). Eine zunehmende Belastung aufgrund der Pflege, ohne entsprechende entlastende Maßnahmen, kann dazu führen, dass die häusliche Pflege nicht langfristig aufrechterhalten werden kann. Dies zeigt sich auch daran, dass u.a. eine Demenzerkrankung sowie kognitive Einschränkungen, die mit einem erhöhten Belastungserleben von PA einhergehen, als Prädiktoren für eine Übersiedlung der PB in eine

stationäre Pflegeeinrichtung gelten (Stiefler et al., 2021; Kelle & Ehrlich, 2022; Gräbel & Behrndt, 2016).

Dem sollte durch Unterstützung von außen, welche zur Entlastung der Pflegeperson betragen kann, entgegengewirkt werden. Denn, wie in einem systematischen Review mit 16 eingeschlossenen quantitativen Studien zur Auswirkung von Entlastungsleistungen auf PA von Menschen mit Demenz gezeigt werden konnte, hat beispielsweise die Nutzung von Tagespflegeeinrichtungen einen positiven Einfluss auf das Belastungserleben informeller Pflegepersonen (Vandepitte et al., 2016). Einen Einstieg in die Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen könnten probeweise stundenweise Betreuungen im häuslichen Umfeld sowie Probetermine in der Tagespflege oder in Betreuungsgruppen bieten (Hochgraeber et al., 2017).

Im Zusammenhang mit den Barrieren des unzureichenden Wissens sowie der eigenen Erwartungen an die Pflege kommt den Beratungsangeboten für PA eine hohe Verantwortung zu. Wie in den Richtlinien des GKV-Spitzenverbands (2024a) festgelegt, sollten Pflegeberatungen, angepasst an die individuelle Situation, die Ressourcen und die Kompetenzen der zu beratenden Personen, auf eine verständliche Vermittlung der Informationen abzielen. Ein zusätzlich angelegter Versorgungsplan kann den Pflegepersonen im Verlauf der Pflege Anhaltspunkte für zusätzliche Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen bieten (GKV-Spitzenverband, 2024a). Allerdings kamen diese Versorgungspläne laut einer Befragung von 1.168 Pflegepersonen, die bereits mindestens eine Pflegeberatung nach § 7a SGB XI in Anspruch genommen haben, nur in 13% der Beratungen zur Anwendung (Wolff et al., 2023). Von den 112 Teilnehmer*innen, die angaben, einen Versorgungsplan zusammen mit der Beratungsperson erstellt zu haben, erhielten 20,9% keine Kopie des Versorgungsplans (Wolff et al., 2023). Dabei wird der Zweck des Versorgungsplans als eine „Erinnerung an die Vereinbarungen während des Beratungsgesprächs [...] und [...] Strukturierung der nächsten Handlungsschritte“ (Wolff et al., 2023, S. 163) beschrieben, so dass dem Versorgungsplan eine Bedeutung in der weiteren Entlastung der Pflegepersonen zukommen kann. Entsprechend den Richtlinien zur Pflegeberatung des GKV-Spitzenverband (2024a) sollte demnach auch in jeder Beratungssituation ein Versorgungsplan erstellt und den beratenen PA nahegelegt werden, einen Ausdruck davon für ihre Unterlagen zu behalten. Zudem kann eine regelmäßig stattfindende Beratung eine Evaluation und Adaption des Versorgungsplans an den Verlauf der Pflegesituation und die aktuellen Bedarfe ermöglichen. Laut den von Wolff und Kolleg*innen (2023) erhobenen Daten findet eine Folgeberatung jedoch nur selten statt.

Eine weitere Barriere, die von einem Viertel der befragten Pflegepersonen benannt und der Kategorie der Kontextfaktoren zugeschrieben wird, ist die fehlende Verfügbarkeit von Angeboten. Im Speziellen werden hier die Tages- sowie die Kurzzeitpflege genannt. Bei der Tagespflege werden in diesem Zusammenhang auch Schwierigkeiten eines Zugangs sowohl für Menschen mit höherem Pflegegrad, aber auch Menschen mit fortgeschrittener Demenz, mit entsprechend höherem Pflegeaufwand beschrieben. Da dies Pflegesituationen sind, die mit einem hohen Belastungserleben einhergehen (Lübben et al., 2023; Kelle & Ehrlich, 2022; Gräbel & Behrndt, 2016), wären Entlastungen durch die Tagespflege gerade in diesen Pflegekonstellationen notwendig. Zusätzlich steht eine fehlende Organisation von Fahrdiensten Seitens der Tagespflegeeinrichtungen, die die PB zuverlässig zur Einrichtung und nach Hause transportieren, einer Inanspruchnahme im Weg. Bei einer Fokusgruppendifkussion mit informellen Pflegepersonen von Menschen mit Demenz wurde dies als eine entscheidende Barriere bei der Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen beschrieben (Hochgraeber et al., 2017).

Auch die mangelnde Verfügbarkeit niedrigschwelliger Betreuungsmöglichkeiten wird von einigen interviewten PA erwähnt. Dieser Bedarf spiegelt sich auch in einer Studie von Scheerbaum und Kolleg*innen (2024) mit 928 PA aus Bayern wider, bei der u.a. erfasst wurde, welche entlastenden Angebote aktuelle Nicht-Nutzer*innen in Zukunft in Erwägung ziehen. Hierbei zeigte sich, dass 25,1% gerne eine Tagespflege nutzen würden (Scheerbaum et al., 2024). Auch Betreuungsdienste würden demnach 28% der Teilnehmer*innen zukünftig nutzen (Scheerbaum et al., 2024). Bei den PA, die einen Menschen mit Demenz betreuten, war der Wunsch nach Betreuungsangeboten, wie 24-Betreuung, Betreuungsdiensten, Betreuungsgruppen und Tagespflege signifikant höher, als bei den PA, die einen Menschen ohne Demenz pflegten (Scheerbaum et al., 2024). Dies sowie die Tatsache, dass die Anzahl an Menschen mit Demenz stetig zunimmt (Blotenberg et al., 2023), verstärkt den Bedarf an Betreuungsleistungen für Menschen mit Demenz.

Eine der Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie richtet sich u.a. aus diesem Grund auch an die Förderung geronto-psychiatrischer Weiterbildungen für Pflegefachpersonen (BMFSJF, 2023). Digitale Weiterbildungsangebote und Fernlehre haben zum Ziel, die Inanspruchnahme der Weiterbildung zu steigern und die Versorgung von Menschen mit Demenz in ambulanten und teilstationären Settings sowie der Kurzzeitpflege zu verbessern (BMFSJF, 2023). Zudem soll die Demenz-Partner-Schulung ausgebaut werden (BMFSJF, 2023). Die Sensibilisierung für Demenzerkrankungen und die Vermittlung von Inhalten zum Umgang mit Menschen mit

Demenz könnte sich auch positiv auf die Aufnahme eines Ehrenamts in der häuslichen Betreuung von PB auswirken.

Des Weiteren wird im Rahmen der Kontextfaktoren auch die aktuelle Ausgestaltung der Finanzierung von Pflegeversicherungsleistungen kritisiert. Der Entlastungsbetrag, der eingeführt wurde, um entlastende Maßnahmen zu finanzieren, ist in den Augen der PA zu unflexibel. Die Vorgabe, dass der Betrag nur für Leistungen genutzt werden kann, die von Diensten erbracht werden, die nach dem jeweiligen Landesrecht anerkannt sind (BMG, 2024a), verhindert demnach in einigen Fällen die Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen. Außerdem ist der Betrag zu gering. Auch in der Kategorie der individuellen Förderfaktoren werden knappe Ressourcen im finanziellen Bereich von den interviewten PA beschrieben. Knappe finanzielle Ressourcen verhindern dabei vor allem die Inanspruchnahme von pflegerischen Leistungen, welche einer Zuzahlung bedürfen, wie Tagespflege oder Kurzzeitpflege. Auch ambulante Pflegedienste können aus finanziellen Gründen häufig nicht im gewünschten Umfang genutzt werden.

Bei einer Befragung mit 1.106 Hauptpflegepersonen gaben knapp ein Drittel der Nutzer*innen ambulanter Pflegedienste sowie knapp die Hälfte der Nutzer*innen einer Tagespflege an, zusätzliche private Kosten tragen zu müssen (Räker et al., 2020). Diese beliefen sich bei beiden Angeboten auf monatlich durchschnittlich 200€ (Räker et al., 2020). Bei einer aktuellen Datenerhebung wurde eine zwischenzeitliche Steigerung dieser durchschnittlichen Eigenanteile auf 290€ im Monat erfasst (Schwinger & Zok, 2024). Zudem waren für knapp zwei Drittel von 1.830 befragten PB fehlende finanzielle Ressourcen ein Grund, keinen ambulanten Pflegedienst in Anspruch zu nehmen (Geiss et al., 2019). Sie gaben an, keine Sachleistungen beziehen zu können, da sie das Pflegegeld zur Deckung laufender Kosten benötigten (Geiss et al., 2019). Darüber hinaus konnte in einer Studie, bei welcher bei 12.474 PA Einflüsse auf die Resilienz und das Belastungserleben eruiert wurden, nachgewiesen werden, dass sich das Einkommen positiv auf die Resilienz der PA auswirkt (Lübben et al., 2023). Dies verdeutlicht zum einen die Relevanz des sozio-ökonomischen Status für die Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen, insbesondere dann, wenn die Kosten über den von der Pflegeversicherung getragenen Höchstbetrag hinausgehen. Zum anderen scheint die aktuelle Finanzierung der Pflegeversicherungsleistungen, im Sinne eines Teilleistungssystems, die Bedarfe der PA und PB nicht decken zu können. Eine Flexibilisierung der verfügbaren finanziellen Leistungen, wie sie auch vom Bevollmächtigten der Bundesregierung für Pflege (2020) vorgeschlagen und oben bereits beschrieben wurde, könnte hier zu einer finanziellen Entlastung der PA und PB beitragen.

Auch zeitliche Ressourcen sind im Pflegealltag häufig nur in geringem Umfang vorhanden, so dass wenig Zeit bleibt, um außerhäusliche Angebote, wie Gesprächskreise oder Pflegekurse, in Anspruch zu nehmen. Auch die Betreuung der PB in Abwesenheit der PA stellt einige Pflegepersonen vor Herausforderungen. Während einige der befragten Personen die PB für einige Stunden alleine lassen können, ist dies bei anderen nicht möglich. Eine Ersatzbetreuung für diese Zeit zu finden, stellt sich jedoch als schwierig dar, so dass außerhäusliche Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen nicht genutzt werden können. Hier könnte ein ergänzendes digitales Angebot Abhilfe schaffen. Die Potenziale digitaler Technologien für die Entlastung von PA werden in Kapitel 6.4 diskutiert.

Zusammenfassend können die häufigsten Barrieren aus Angehörigensicht den psychosozialen Faktoren zugeordnet werden. Dabei überwiegt die Einstellung zu den vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen. Zum einen wird eine ablehnende Haltung der PB gegenüber pflegerischen Unterstützungsangeboten, wie ambulanten Pflegediensten, Tagespflege und Kurzzeitpflege deutlich. Aber auch die PA vermeiden die Inanspruchnahme von Leistungen aufgrund von Vorbehalten gegenüber der Qualität oder einem, in ihren Augen, fraglichen Nutzen. Eine Besichtigung der Einrichtungen, Probetermine und ein gegenseitiges Kennenlernen von Anbieter*innen, den PB und den PA könnte Vorbehalte abbauen und eine vermehrte Inanspruchnahme zur Folge haben (Hochgraeber et al., 2017). Die zusätzliche Notwendigkeit einer bedarfsgerechten Beratung, unter Berücksichtigung psychosozialer Faktoren und individueller Kompetenzen ratsuchender PA und PB, welche sich aufgrund der negativen Einstellung zu vorhandenen Angeboten ergibt, wird unterstrichen durch die weiteren genannten Barrieren: unzureichendes Wissen bezüglich vorhandener Angebote sowie die Erwartung, die Pflege eigenständig zu übernehmen. Eine Regelmäßigkeit der Beratungsangebote sowie ein fortlaufender Versorgungsplan (GKV-Spitzenverband, 2024a) könnte entsprechende Barrieren erfassen und Unterstützungs- und Entlastungsangebote könnten entsprechend der individuellen Situation vorgeschlagen werden. Des Weiteren werden die Barrieren der befragten PA in Kontextfaktoren, insbesondere in der Verfügbarkeit der Angebote, gesehen. Dies betrifft zum einen fehlende Kurzzeitpflegeplätze. Zum anderen werden in diesem Zusammenhang aber auch fehlende Tagespflegeplätze, insbesondere für Menschen mit einem höheren Pflegegrad sowie einer Demenzerkrankung und einem damit einhergehenden hohen Pflegeaufwand, beschrieben. Da sowohl eine Demenzerkrankung der PB als auch der hohe Pflegeaufwand mit einem erhöhten Belastungserleben einhergehen kann (Lübben et al., 2023; Kelle & Ehrlich, 2022; Gräbel & Behrndt, 2016) und die Zahl der Menschen mit Demenz in Deutschland steigt (Blotenberg, et al., 2023), bedarf es eines Ausbaus

an Tagespflegeplätzen und weiteren Betreuungsmöglichkeiten für diese Personengruppe. Im Zusammenhang mit den Kontextfaktoren sowie den individuellen Förderfaktoren wurde die Finanzierung der Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, insbesondere die Zweckgebundenheit des Entlastungsbetrags, sowie knappe finanzielle Ressourcen beschrieben. Leistungen, die einer Zuzahlung bedürfen oder über die von der Pflegeversicherung übernommenen Beträge hinausgehen, stehen entsprechend nur in Pflegekonstellationen mit ausreichend finanziellen Ressourcen zur Verfügung. Eine Flexibilisierung der Gelder könnte hier entlastend wirken. Die genannten mangelnden zeitlichen Ressourcen verhindern vor allem die Inanspruchnahme außerhäuslicher Angebote. Ergänzende digitale Formate, beispielsweise bei Selbsthilfegruppen oder Pflegekursen, könnten zeitlich stark beanspruchten PA eine Inanspruchnahme dieser Angebote ermöglichen. Nachdem nun sowohl die Barrieren aus Sicht der Expert*innen als auch aus Sicht der PA erörtert wurden, widmet sich das folgende Kapitel den Gemeinsamkeiten und Unterschieden der beiden Perspektiven.

6.2.4 Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige – eine vergleichende Betrachtung

In den beiden vorausgegangenen Kapiteln zeigte sich, dass psychosoziale Barrieren sowohl bei den Expert*innen als auch bei den PA einen relevanten Einfluss auf die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für PA haben. Allerdings liegen aus Sicht der PA weitere Barrieren vermehrt in der aktuellen Versorgungsstruktur und den Kontextfaktoren, wohingegen die Expert*innen eher individuelle Barrieren der PA beobachten. Im Folgenden werden Übereinstimmungen und Diskrepanzen zwischen den von den Expert*innen und den PA beschriebenen Barrieren vor dem Hintergrund der bisherigen Datenlage diskutiert. Insgesamt zeigt sich eine große Übereinstimmung der übergeordneten Kategorien (siehe Abbildung 17 *Vergleichende Betrachtung der Verteilung genannter Barrieren in den Expert*innen- sowie den Angehörigeninterviews*). Sowohl von den Expert*innen, als auch den PA wurden Aussagen getroffen, die sich in insgesamt fünf Kategorien des *Behavioral Model of Health Services' Use* einordnen lassen: Individuelle prädisponierende Faktoren, individuelle Förderfaktoren, Kontextfaktoren, individueller Bedarf sowie Outcomes.

Barrieren, welche die individuellen prädisponierenden Faktoren betreffen, finden sich dabei sowohl bei den Expert*innen als auch bei den PA am häufigsten. Bei den Expert*inneninterviews konnten 98 Aussagen (55,11%) dieser Kategorie zugeordnet werden, bei den PA waren es 121 Aussagen (36,55%).

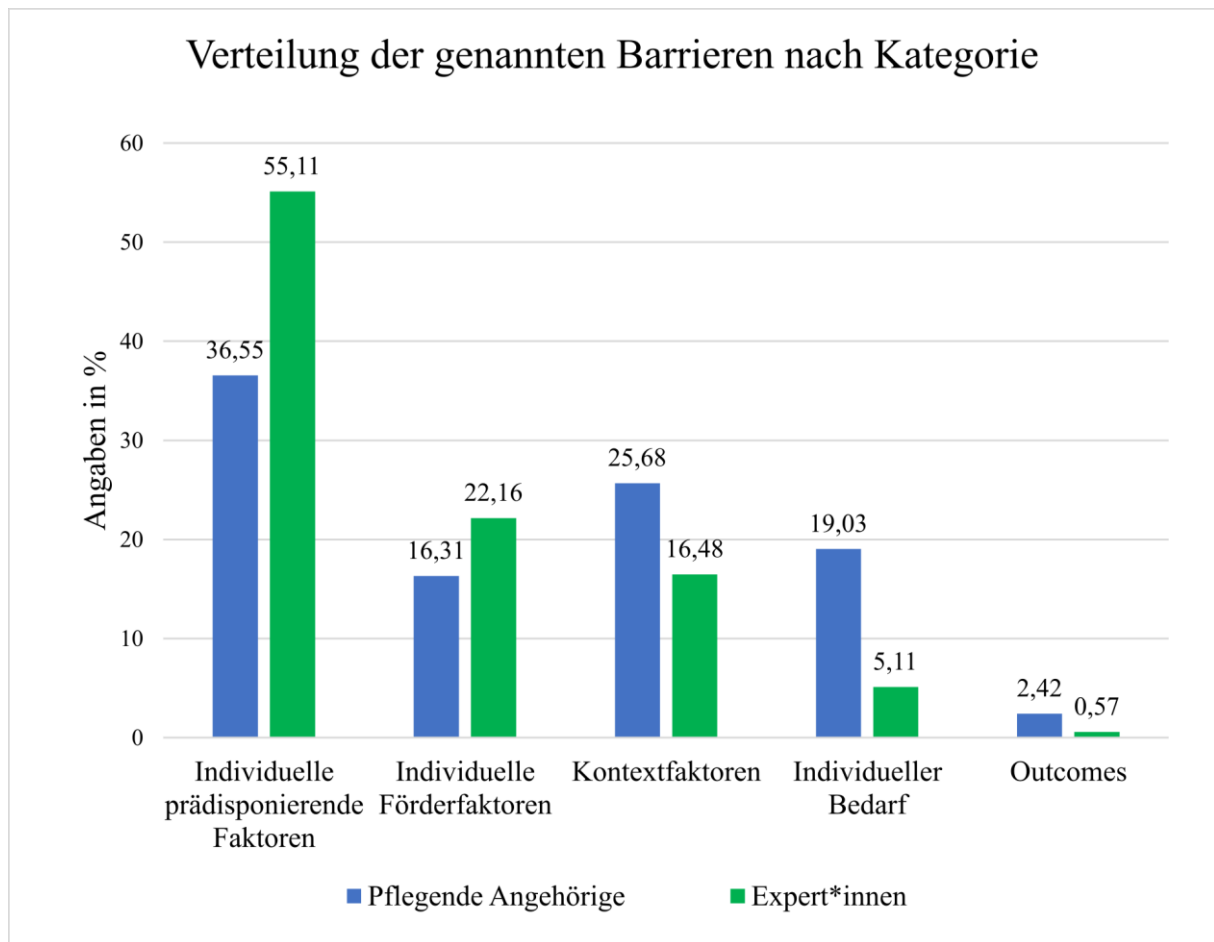


Abbildung 17 Vergleichende Betrachtung der Verteilung genannter Barrieren in den Expert*innen- sowie den Angehörigeninterviews

Die genannten psychosozialen Barrieren unterscheiden sich jedoch zwischen den Expert*innen und den befragten Pflegepersonen. Die Expert*innen erachten die Scheu davor, sich nach außen zu öffnen, die vorhandene Pflegebedürftigkeit zu kommunizieren und Hilfe einzufordern als maßgebliche Barriere der Inanspruchnahme. Dies wird von den PA lediglich zweimal beschrieben. Dabei wird die Scham bezüglich der Ordnung in der Wohnung sowie die Scham der PB, sich von einer fremden Person pflegen zu lassen, als Barriere angesprochen. Diese vorhandene Diskrepanz zwischen der Wahrnehmung der Expert*innen und den genannten Barrieren der Pflegepersonen könnte damit erklärt werden, dass Scham die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen bei den befragten PA nicht beeinflusst. Dies könnte darin begründet liegen, dass die Teilnehmer*innen eine Offenheit bezüglich ihrer Pflegesituation zeigen, was sich durch ihre Bereitschaft zur Teilnahme an einem Interview und der eigenständigen Anmeldung für dieses vermuten lässt. Es kann dementsprechend davon ausgegangen werden, dass diese Barriere in der Gesamtpopulation der PA, entsprechend den Angaben der Expert*innen, auftritt.

In der Literatur wird diese Barriere wenig beschrieben. Bei Fokusgruppeninterviews mit Koordinator*innen von niedrigschwelligen Betreuungsleistungen für Menschen mit Demenz wurde die Stigmatisierung von Demenzerkrankungen und Pflegebedürftigkeit und der daraus resultierenden Sorge davor, dies offenzulegen, als hemmender Faktor einer Inanspruchnahme benannt (Hochgraeber et al., 2017). Eine Stigmatisierung von Pflegebedürftigkeit in der Gesellschaft wurde in einer qualitativen Interviewstudie aus Deutschland mit 31 PA aus den Jahren 2006 bis 2008 thematisiert (Mischke & Meyer, 2008). Zudem wurde im Zusammenhang mit der Berufstätigkeit in Interviews mit sechs erwerbstätigen oder ehemals erwerbstätigen PA die Angst vor einer Stigmatisierung am Arbeitsplatz beschrieben (Seidl & Voß, 2020). Auch in einer Studie, bei der 24 PA von Menschen mit Demenz interviewt wurden, wurde als Barriere der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen von einigen PA beschrieben, dass es ihnen unangenehm ist um Hilfe zu bitten (Macleod et al., 2017).

Ein Abschwächen dieser Barriere könnte durch die Umsetzung zweier Maßnahmen erfolgen. Erstens könnte eine Entstigmatisierung, wie sie beispielsweise durch die Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie erwirkt werden soll, erfolgen (BMFSFJ, 2023). Zweitens scheint in Beratungssituationen eine feste Ansprechperson, wie sie die Richtlinien des GKV-Spitzenverbands zur Pflegeberatung nach § 7a SGB XI (GKV-Spitzenverband, 2024a) vorsieht, sinnvoll. Dadurch müssten PA ihre Situation nicht in jeder Beratungssituation von Neuem erläutern. Darüber hinaus könnten sie Vertrauen aufbauen und dadurch Belastungen offen ansprechen. Von den befragten PA wird auch ein Bedarf an Ansprechpersonen beschrieben. Dies deutet darauf hin, dass die Vorgaben der Richtlinie noch nicht vollumfassend umgesetzt werden. Der Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege (2020) hat in diesem Zusammenhang auch eine*n Pflege Ko-Pilot*in ins Gespräch gebracht. Diese Person soll „bei regelmäßigen Besuchen zu Hause vertrauensvoll und unabhängig beraten [...] mit bestehenden regionalen professionellen und ehrenamtlichen Strukturen vernetzen“ (S. 3) und für eine individuelle Versorgung, Betreuung und Unterstützung der PB und PA sorgen.

Ähnlich häufig wie die Scham/Scheu (n=22), wird von den Expert*innen die Erwartung an die Pflege als Barriere der Inanspruchnahme genannt (n=20; 43,47%). Die PA sehen es demnach als ihre alleinige Aufgabe an, sich um die PB zu kümmern und diese zu betreuen. Es fällt ihnen schwer diese Aufgabe an andere zu übertragen, wenn auch nur für einen kurzen Zeitraum und der eigenen Entlastung dienend. Vergleichbare Aussagen finden sich auch in den Angehörigeninterviews, allerdings in einem deutlich geringeren Umfang (n=16; 17,2%).

Die unterschiedliche Gewichtung könnte darin begründet liegen, dass die PA diese Erwartung in ihrer persönlichen Pflegesituation nicht als Barriere wahrnehmen. Fast die Hälfte der PA beschreibt das Eheversprechen oder den Wunsch, etwas an die PB zurückzugeben, als Grundlage der Pflegeübernahme (n=44). Dies wird als selbstverständlich beschrieben. Es zeigt sich, dass das Gefühl der Fremdbestimmtheit bei PA, die die Pflege aufgrund der partnerschaftlichen (n=33) Beziehung übernommen haben, nur in wenigen Fällen wahrgenommen wird (18,18%). Bei denjenigen, deren Pflegeübernahme mit Reziprozität begründet wird, wird das Gefühl der Fremdbestimmtheit gar nicht beschrieben. Ergebnisse einer Übersichtsarbeit auf Grundlage der Self-Determination Theory (vgl. Kapitel 3.1.5) decken sich mit diesen Erkenntnissen (Dombestein et al., 2020). Es zeigte sich, dass die Freiwilligkeit der Pflegeübernahme eine positive Auswirkung auf die weitere Motivation zur Pflege haben kann (Dombestein et al., 2020). Nichtsdestotrotz ist fast die Hälfte (47,72%) der PA, die eine Eheversprechen oder eine Reziprozität als Übernahmemotivation nennt, hoch belastet. 40,9% weist eine mittlere Belastung auf. In dem bereits beschriebenen *Dynamischen Modell der Angehörigenpflege und -betreuung* wird diese Form der Rollenzuschreibung in Verbindung gebracht mit einer geringen Inanspruchnahme von Leistungen (Scheidegger et al., 2019). Allerdings wird dies zunächst von den PA nicht wahrgenommen (Scheidegger et al., 2019). Dies könnte in der eben beschriebenen positiven Wahrnehmung der Pflegesituation, aufgrund der Freiwilligkeit der Pflegeübernahme, begründet liegen. Erst bei einer starken Überlastung werden Maßnahmen in Anspruch genommen (Scheidegger et al., 2019). In der hier vorliegenden Stichprobe zeigt sich dies darin, dass 41 der 44 PA, welche die Pflege aufgrund familiärer oder ehelicher Bindung übernommen haben, zum Zeitpunkt der Interviews bereits ein Unterstützungs- oder Entlastungsangebot nutzen.

Die Einstellung zu den vorhandenen Angeboten ist von Seiten der Pflegepersonen die am häufigsten genannte Barriere. Dies wird in insgesamt 60 Aussagen von 49,46% der Teilnehmer*innen angesprochen. Dabei wird zum einen über die eigene Einstellung berichtet, wobei häufig die Frage nach dem tatsächlichen Nutzen des Angebots sowie der Qualität vorhandener Angebote, insbesondere der außerhäuslichen Betreuung im Rahmen der Kurzzeitpflege, gestellt wird. Zudem wird eine ablehnende Haltung der PB gegenüber unterstützenden Maßnahmen angesprochen. Diese lehnen die Pflege durch fremde Personen häufig ab.

Auch im Rahmen repräsentativer Studien lässt sich diese Barriere nachweisen. Bei einer Befragung von 1.830 PB war deren Wunsch, von PA ohne Unterstützung Dritter versorgt zu werden, der Hauptgrund (75%) dafür, keinen ambulanten Pflegedienst in Anspruch zu nehmen

(Geiss et al., 2019). Zudem zeigte eine Datenerhebung aus dem Jahr 2023, dass die ablehnende Haltung der PB der häufigste Grund dafür war, dass Unterstützungs- und Entlastungsleistungen nicht genutzt wurden (Schwinger & Zok, 2024). Man muss dabei jedoch berücksichtigen, dass es sich bei diesen Datenerhebungen um Fragebogenerhebungen mit vorgegebenen Items handelte, welche hauptsächlich strukturelle Barrieren, wie zeitliche und finanzielle Ressourcen sowie die Verfügbarkeit von Angeboten erfassten (Geiss et al., 2019; Schwinger & Zok, 2024).

In den Expert*inneninterviews wird die ablehnende Haltung der PB lediglich von einem Viertel der befragten Personen als Barriere benannt. Das zeigt, dass diese für die PA bedeutsame Barriere von den Anbieter*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen nicht im selben Umfang wahrgenommen wird. Dementsprechend werden Barrieren, die sich aufgrund der Einstellung zu Angeboten ergeben, auch in den Daten zu Beratungsinhalten der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI und der Beratungsbesuche nach § 37 Absatz 3 SGB XI nicht beschrieben. Da diese Barriere jedoch eine mögliche Entlastung von PA verhindert, könnte es sinnvoll sein, wenn Beratungspersonen dafür sensibilisiert werden, in Beratungssituationen auf Anzeichen dieser Barriere zu achten, um sie gegebenenfalls anzusprechen.

Unzureichendes Wissen bezüglich entlastender und unterstützender Angebote wird sowohl von den Expert*innen als auch von den PA häufig als bestehende Barriere benannt. Während bei den PA ein allgemeines Informationsdefizit zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen sowie Unkenntnis über psychosoziale Angebote vordergründig ist, begründen die Expert*innen diese Barriere mit einer oftmals komplexen und unverständlichen Ausgestaltung vorhandener Informationsangebote, sowohl in schriftlicher Form als auch in Form von Beratungsangeboten. Dabei betont der GKV-Spitzenverband (2024a) in seinen Richtlinien zur Ausgestaltung von Pflegeberatungen nach § 7a SGB XI, dass Beratungen individuell und verständlich sein sollen. Außerdem sollten die Beratungsinhalte an die Bedarfe der PA angepasst sein.

Da PA, wie die Ergebnisse dieser Arbeit nahelegen, selten über umfangreiches Wissen zu vorhandenen Angeboten verfügen und demnach keine spezifischen Angebotsbedarfe äußern können, wäre eine strukturierte Erfassung möglicher Bedarfe sinnvoll. Hier könnte die Anwendung von Assessmentinstrumenten zum Tragen kommen. Das *Carer Outcome Agreement Tool* (COAT), das bereits in Großbritannien und Schweden im Einsatz (Hanson, Nolan et al., 2006) und in Kanada als *Family Caregivers Support Agreement* (FCSA) verfügbar ist (Lévesque et al., 2010), könnte für den Einsatz in Beratungssituationen passend sein. Ein ähnliches Instrument, das *Carer Support Needs Assessment Tool* (CSNAT), welches in der palliativen Versorgung angewandt wird, wurde zum Zwecke der Erfassung von Bedarfen

pflegender Angehöriger von Menschen in palliativen Situationen bereits unter dem Namen *Kommunikation mit Angehörigen* (KOMMA) ins Deutsche übertragen (Kreyer et al., 2020). Für PA könnte es zudem hilfreich sein, vorab über mögliche Beratungsinhalte informiert zu werden. Daran anlehnend könnten sie sich in Vorbereitung auf die Beratung Notizen zu ihren Beratungsbedarfen machen.

Barrieren aus dem Bereich der individuellen Förderfaktoren, zu denen die vorhandenen finanziellen, zeitlichen sowie organisatorischen Ressourcen der Pflegeperson zählen, werden von den Expert*innen am zweithäufigsten benannt. Auch bei einer Befragung von Anbieter*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in Singapur waren knappe zeitliche und finanzielle Ressourcen aus Sicht der Befragten eine häufig beschriebene Barriere der Inanspruchnahme (Ng, 2009).

Bei den interviewten Pflegepersonen nehmen Barrieren dieser Kategorie jedoch keinen hohen Stellenwert ein. Zudem werden finanzielle Belastungen bei den PA in den Interviews von weniger als einem Drittel (29%) beschrieben. Organisatorische Belastungen, die mit der Inanspruchnahme von Leistungen einhergehen, sowie Belastungen aufgrund mangelnder Zeit, werden in den Angehörigeninterviews ebenfalls kaum benannt. Dementsprechend werden diese Aspekte in der Angehörigenstichprobe dieser Arbeit auch selten als Barriere der Inanspruchnahme angesehen.

Demgegenüber sind Barrieren aus dem Bereich der Kontextfaktoren, die sich mit der Ausgestaltung und Verfügbarkeit der Unterstützungs- und Entlastungsleistungen befassen, bei PA deutlich häufiger vertreten als bei den Expert*innen. Es zeichnet sich also ab, dass, abgesehen von den psychosozialen Faktoren, PA Barrieren eher in den aktuellen Versorgungsstrukturen verorten, während die Expert*innen Barrieren eher den PA und deren Lebenssituation zuschreiben. Dies spiegelt sich auch darin wider, dass knapp die Hälfte der Expert*innen die aktuelle Versorgung von PA als ausreichend erachtet. Lediglich 8,7% sieht die Versorgung von PA als unzureichend an.

Insgesamt konnte dargestellt werden, dass sowohl die Expert*innen als auch die PA Barrieren der Inanspruchnahme in den gleichen Kategorien verorten: individuelle prädisponierende Faktoren, individuelle Förderfaktoren, fördernde Kontextfaktoren, wahrgenommene Bedarfe und Outcomes. Während beide Gruppen die Barrieren überwiegend in psychosozialen Faktoren ansiedeln, unterscheidet sich die Gewichtung der in dieser Kategorie beschriebenen Barrieren. Die Expert*innen erachten die Scheu der PA, sich bezüglich der Pflegesituation zu öffnen, sowie deren Erwartungen an sich selbst, die Pflege eigenverantwortlich zu übernehmen, als

relevanteste Hemmschwellen bei der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen. Die PA hingegen betrachten die Einstellung zu den Angeboten, insbesondere eine ablehnende Haltung der PB, als maßgeblichen Einflussfaktor auf die Inanspruchnahme. Abgesehen von den psychosozialen Faktoren, werden Barrieren aus Sicht der PA zudem überwiegend den strukturellen Rahmenbedingungen zugeschrieben, während die Expert*innen die Barrieren in den PA selbst, ihren individuellen Ressourcen und ihrem sozialen Umfeld begründet sehen. Nachdem bereits mögliche Veränderungen in der Versorgungslandschaft im Zusammenhang mit den beschriebenen Barrieren dargestellt wurden, u.a. eine Anpassung der Beratungsstrukturen, ein Ausbau von Betreuungsleistungen sowie Tages- und Kurzzeitpflegeplätzen, eine Flexibilisierung der bereits vorhandenen finanziellen Pflegeversicherungsleistungen und eine Sensibilisierung der Bevölkerung für Pflegebedürftigkeit und dementielle Erkrankungen, werden im nachfolgenden Kapitel Faktoren diskutiert, welche aus Angehörigen- sowie Expert*innenperspektive eine Steigerung der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen ermöglichen könnten.

6.3 Faktoren die eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige ermöglichen

Sowohl in den Expert*inneninterviews als auch in den Angehörigeninterviews werden zahlreiche Barrieren benannt, die PA davon abhalten Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in Anspruch zu nehmen. Zudem werden auch Empfehlungen zur Verbesserung der aktuellen Versorgungslandschaft mit dem Ziel einer Steigerung der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen geäußert. Darüber hinaus werden zusätzliche Bedarfe informeller Pflegepersonen beschrieben. In diesem Kapitel wird eine inhaltliche Diskussion dieser Verbesserungsvorschläge und Bedarfe in Zusammenhang mit aktueller Literatur vorgenommen.

Ein Aspekt, der sowohl die Verbesserungsmöglichkeiten der aktuellen Versorgungsstruktur als auch zusätzliche Bedarfe betrifft, ist die Wissensvermittlung. Dies wird sowohl von den Expert*innen als auch den PA häufig beschrieben. Auch in der Literatur wurde dieser Bedarf informeller Pflegepersonen bereits häufig thematisiert (vgl. u.a. Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019; Plöthner et al., 2019; Silva et al., 2013) und scheint weiterhin von Relevanz. Die interviewten PA dieser Arbeit beschreiben, dass eine adäquate Wissensvermittlung die wichtigste Unterstützung für PA zu Beginn einer Pflegesituation darstellt. Aber auch im Verlauf der Pflege kommt der Wissensvermittlung eine große Bedeutung zu, wenngleich sich die Beratungsinhalte im Laufe der Zeit verändern. Während zu Beginn der Pflege eine ausführliche

Beratung zu Pflegeversicherungsleistungen vordergründig ist, erachten PA im Verlauf der Pflege die Vermittlung pflegepraktischen Wissens, Fragen zum weiteren Pflegeverlauf sowie eine Beratung in der häuslichen Umgebung als notwendig. Dies deckt sich mit Ergebnissen einer qualitativen Studie aus Deutschland mit 31 PA, welche zu ihren Beratungsbedarfen befragt wurden (Mischke & Meyer, 2008).

Im Zusammenhang mit der Informationsvermittlung wird von der hier vorliegenden Stichprobe zudem ein Bedarf persönlicher fester Ansprechpersonen genannt. Dies spiegelt auch Ergebnisse einer qualitativen Studie zu Barrieren und fördernden Faktoren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen von PA von Menschen mit Demenz wider (Macleod et al., 2017). Die befragten PA gaben an, dass eine Inanspruchnahme häufig durch die Informationsvermittlung und Unterstützung von Case-Managern möglich wurde (Macleod et al., 2017). In den Richtlinien des GKV-Spitzenverbands zur Ausgestaltung der Pflegeberatung ist bereits festgeschrieben, dass Pflegepersonen eine feste Ansprechperson im Rahmen der Erstberatung zugewiesen bekommen sollen (GKV-Spitzenverband, 2024a). Diese soll dann auch im Verlauf der Pflege für Nachfragen und Folgeberatungen zur Verfügung stehen (GKV-Spitzenverband, 2024a). Zudem sollte eine Vertretung benannt werden, die bei Abwesenheit der Ansprechperson kontaktiert werden kann (GKV-Spitzenverband, 2024a). Der Bedarf einer Ansprechperson unter den befragten Pflegepersonen und die Tatsache, dass auf Nachfrage lediglich 13 der befragten PA über eine feste Ansprechperson verfügen, obwohl 24 Teilnehmende bereits eine Pflegeberatung in Anspruch genommen haben, legt jedoch die Vermutung nahe, dass eine Umsetzung der Richtlinien des GKV-Spitzenverbands in diesem Aspekt bisher nicht in ausreichendem Umfang erfolgt ist.

Einige der Expert*innen wenden bereits Verbesserungsmaßnahmen an, welche die Inanspruchnahme ihrer Angebote steigern sollen. Dabei steht die Informationsvermittlung im Vordergrund. Diese erfolgt überwiegend in Form von Öffentlichkeitsarbeit, durch Verteilung von Flyern oder Postern und eine persönliche Ansprache von PA sowie von Gatekeepern, die den Kontakt zu PA herstellen könnten, beispielsweise Hausärzt*innen. Öffentliche Informationen zu vorhandenen Entlastungsleistungen wurden auch in einem integrativen Review mit 51 eingeschlossenen Studien sowie 13 Expert*innenmeinungen und zwei Abschlussarbeiten als ein Faktor beschrieben, der die Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen von PA von Menschen mit Demenz positiv beeinflussen kann (Leocadie et al., 2018). Zudem betonen die interviewten Expert*innen der vorliegenden Arbeit die Notwendigkeit von Öffentlichkeitsarbeit, um einer Stigmatisierung von Pflegebedürftigkeit entgegenzuwirken. Die öffentliche Darstellung von Pflegebedürftigkeit in vielen deutschen

Haushalten könnte, nach Meinung der Expert*innen, auch dazu führen, dass PA sich in ihrer Situation wahrgenommen fühlen und Unterstützungs- und Entlastungsleistungen offener gegenüberstehen.

Des Weiteren bedarf es aus Sicht der PA sowie der Expert*innen eines Ausbaus bereits vorhandener Leistungen. Insbesondere Kurzzeit-, Tages-, und Nachtpflegeplätze sind demnach nicht in ausreichendem Umfang verfügbar. Zudem werden auch niedrigschwellige Betreuungsangebote, wie stundenweise häusliche Betreuung sowie Betreuungsgruppen, für die Ermöglichung einer Auszeit von der Pflege von informellen Pflegepersonen benötigt. Hierin liegt auch der größte Bedarf der befragten PA.

Ein großer Bedarf an Angeboten, die informellen Pflegepersonen eine Auszeit ermöglichen, war auch eine Erkenntnis eines systematischen Reviews mit 44 eingeschlossenen Studien, bei denen Bedarfe von PA erfasst wurden (Plöthner et al., 2019). Auch bei einer Befragung von 1.429 PA in Nordrhein-Westfalen wurde dieser Bedarf von knapp 80% der Befragten genannt (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019). Eine ausreichende Verfügbarkeit solch entlastender Angebote ist auch deshalb relevant, weil ein zeitlicher Ausgleich eine wichtige Ressource für informelle Pflegepersonen darstellen kann (Brügger et al., 2016).

Darüber hinaus bedarf es einer größeren Verfügbarkeit psychosozialer Angebote, die informellen Pflegepersonen einen Austausch untereinander oder mit einer professionellen Beratungsperson ermöglichen. Der Bedarf nach Austausch wurde von knapp drei Viertel der bereits beschriebenen Stichprobe aus Nordrhein-Westfalen benannt (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019). Laut eines systematischen Reviews zu Effekten von Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen auf PA, mit vier eingeschlossenen Reviews und zehn eingeschlossenen Studien, wirken sich solche Angebote überwiegend positiv auf informelle Pflegepersonen aus (Lopez-Hartmann et al., 2012). Ein Ausbau dieser Angebote könnte demnach der Stärkung der PA zugutekommen. Gesundheitsförderliche Maßnahmen zur Stärkung der eigenen körperlichen Ressourcen, speziell auf die Herausforderungen der Pflegesituation angepasst, würden aus Sicht der befragten PA ebenfalls eine Entlastung darstellen.

Neben dem Ausbau der Leistungen werden auch Anpassungen der Angebotsgestaltung für notwendig erachtet. Dies betrifft zum einen die zeitliche Anpassung der Angebote an die Bedarfe der PA. Demnach sind Termine von Kursen oder Gruppenangeboten tagsüber, zu üblichen Geschäftszeiten, gerade für berufstätige Pflegepersonen häufig nicht wahrnehmbar. Aber auch im Pflegealltag nicht berufstätiger PA sind bestimmte Tageszeiten, beispielsweise aufgrund der Körperpflege oder zu den Mahlzeiten, für die Inanspruchnahme von

außerhäuslichen Angeboten ungeeignet. Zum anderen werden die Zeiten der ambulanten Pflegedienste als unflexibel beschrieben. Hier wurde der Bedarf eines Besuchs am frühen Morgen sowie am späten Abend genannt. Diese Flexibilität von Anbieterseite wurde ebenfalls in dem bereits beschriebenen integrativen Review von Leocadie und Kolleg*innen (2018) als fördernder Faktor erfasst. Ein weiterer Aspekt, der aus Sicht der PA bei der Ausgestaltung der Angebote Berücksichtigung finden sollte, ist die Betreuung der PB. Die Bereitstellung einer Betreuung durch Anbieter*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen könnte organisatorische Hürden der Inanspruchnahme verringern.

Eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen könnte aus Sicht der befragten PA außerdem durch die Verringerung bürokratischer Hürden, wie komplizierter Antragsverfahren, vereinfacht werden. Dies wurde auch in Fokusgruppen mit Ehrenamtlichen angesprochen, die Teil eines niedrigschwelligen Betreuungsangebots für Menschen mit Demenz sind (Hochgraeber et al., 2017). Demnach sollten Betreuungsangebote niedrigschwellig und ohne vorherige Antragsstellung zugänglich sein (Hochgraeber et al., 2017). In manchen Kommunen finden sich zu diesem Zweck bereits Formularlots*innen oder Behördenpat*innen, welche bei Antragsstellungen unterstützen können (vgl. Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche Heidelberg, o.J.; Sächsisches Staatsministerium für Soziales und Gesellschaftlichen Zusammenhalt, o.J.). Diese könnten auch von den Pflegekassen zur Verfügung gestellt werden. Zudem benennen PA einen Überblick über verfügbare Plätze der Kurzzeit-, Tages- und Nachtpflege sowie eine Unterstützung bei der Suche nach solchen Plätzen als mögliche zeitliche und organisatorische Entlastung.

Auch eine Anpassung der Finanzierung von Pflegeversicherungsleistungen wird sowohl von den befragten Pflegepersonen als auch von den Expert*innen beschrieben. Für die Pflegepersonen würde es eine Erleichterung darstellen, wenn von Seiten der Pflegeversicherung eine höhere Kostenübernahme der Unterstützungs- und Entlastungsleistungen erfolgen würde. Außerdem wird in diesem Zusammenhang die Verringerung von Eigenleistungen angeregt. Eine Flexibilisierung der finanziellen Leistungen, im Gegensatz zur aktuell vorhandenen Zweckbindung, könnte es PA und PB ermöglichen, Leistungen angepasst an ihre individuelle Situation in Anspruch zu nehmen. Dies könnte durch die beiden flexiblen Budgets, das monatliche Pflegebudget sowie das vierteljährliche Entlastungsbudget, welche durch den Bevollmächtigten der Bundesregierung für Pflege (2020) ins Gespräch gebracht wurden, realisiert werden. Dadurch könnte verhindert werden, dass finanzielle Leistungen in einem Leistungsbereich ungenutzt bleiben, während diese in einem anderen Bereich benötigt würden.

Die Expert*innen betonen zudem eine Anpassung des Pflegegelds. Dies entspricht nicht den erbrachten Leistungen der informellen Pflegepersonen. Insbesondere in Anbetracht der Tatsache, dass Pflegehaushalte durch Arbeitszeitreduzierung oder Berufsaufgabe der PA sowie geringen Rentenbezügen in prekäre finanzielle Situationen gelangen können (Seidl & Voß, 2020), wäre eine finanzielle Entlastung angebracht. Denn ein ausreichendes Einkommen kann eine wichtige Ressource darstellen, auch um zusätzliche Unterstützung zu finanzieren (Stiefler et al., 2023). Dadurch kann sich das Einkommen positiv auf die häusliche Pflege auswirken.

Bei berufstätigen PA sollte zusätzlich eine bessere finanzielle Unterstützung bei Arbeitszeitreduzierung angedacht werden. Der UBVBP schlug diesbezüglich bereits im Jahr 2022 einen finanziellen Ausgleich analog des Elterngelds vor. Zudem zielt auch die Nationale Demenzstrategie auf die Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ab (BMFSFJ, 2023). Dafür soll zum einen die Inanspruchnahme von Angehörigenschulungen zum Thema „Pflege und Beruf“ (BMFSJF, 2023, S. 28) gefördert werden. Zum anderen finden im Netzwerk „Erfolgsfaktor Familie“ (BMFSJF, 2023, S. 28), einer Plattform für Arbeitgeber*innen, Workshops statt, in welchen Angebote erörtert werden, die zu einer gelingenden Vereinbarkeit von Beruf und Pflege beitragen können.

Zusammenfassend werden Veränderungen in den Bereichen Wissensvermittlung, Ausgestaltung vorhandener Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen sowie gesetzliche Regelungen von den Expert*innen und PA vorgeschlagen. Eine Maßnahme, die sich sowohl aus den Aussagen der Expert*innen und PA als auch aus den bereits beschriebenen Barrieren ergibt, zielt auf eine Anpassung der Wissensvermittlung, insbesondere in Form von Beratungsangeboten ab. Dabei könnte neben einer Förderung von Folgeberatungen im Rahmen von § 7a SGB XI sowie der Sensibilisierung der Beratungspersonen zu potenziellen psychosozialen Barrieren, auch eine feste Ansprechperson dazu beitragen, Bedarfe und Barrieren der PA zu erfassen und eine entsprechende Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen anzuregen. Des Weiteren werden ein Ausbau der vorhandenen Leistungen sowie eine Anpassung der Ausgestaltung dieser Angebote von PA und Expert*innen vorgeschlagen. Zum einen wird ein vermehrter Bedarf an Tages-, Kurzzeit- und Nachtpflegeplätzen sowie niedrigschwelligen Betreuungsangeboten beschrieben. Zum anderen werden psychosoziale Angebote, die dann auch im Leistungskatalog der Pflegeversicherung verortet sind, benötigt. Um die Inanspruchnahme bereits vorhandener Angebote zu fördern, kann auch eine Änderung der Ausgestaltung dieser Angebote sinnvoll sein. Ein niedrigschwelliger Zugang, mit geringen bürokratischen Hürden, würde den PA eine Inanspruchnahme erleichtern. Zudem wird der Bedarf einer Anpassung finanzieller Leistungen

beschrieben. Neben einer höheren Kostenübernahme und einer Verringerung der Eigenleistung, bezieht sich dies hauptsächlich auf die Flexibilisierung finanzieller Leistungen, wie sie bereits von dem Bevollmächtigten der Bundesregierung für Pflege (2020) vorgeschlagen wurde. Eine Inanspruchnahme wird zudem durch eine fehlende Ersatzbetreuung für die PB sowie geringe zeitliche Ressourcen verhindert. Digitale Technologien könnten hier eine Inanspruchnahme ermöglichen: zum einen durch die Anwendung von Monitoringsystemen, die es der PA erlauben, die PB allein zu lassen, zum anderen durch digitale Veranstaltungen, wie Pflegekurse oder Selbsthilfegruppen, die ein Verlassen des eigenen Zuhauses nicht erforderlich machen. Die Potenziale und Herausforderungen digitaler Technologien in der häuslichen Pflege werden im nachfolgenden Kapitel diskutiert.

6.4 Potenziale und Herausforderungen digitaler Technologien zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger

Der digitale Wandel, der in den letzten Jahrzehnten rasant fortgeschritten ist, hat mittlerweile auch Einzug in die Lebenswelt älterer und pflegebedürftiger Menschen gefunden (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020). Dieses Kapitel wird den in Kapitel 3.3 bereits begonnenen Diskurs zur Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege in Zusammenhang mit den Ergebnissen dieser Arbeit weiterführen. Zunächst werden mögliche Anwendungsgebiete digitaler Technologien sowie deren Potenziale und Herausforderungen diskutiert (Kapitel 6.4.1). Anschließend wird auf die individuellen Voraussetzungen der PA sowie auf relevante Aspekte, die bei der Entwicklung digitaler Technologien für ältere und pflegebedürftige Menschen berücksichtigt werden müssen (Kapitel 6.4.2), eingegangen. Dieses Kapitel schließt mit ethischen Überlegungen zur Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege unter Berücksichtigung der Studienergebnisse und aktueller Literatur (Kapitel 6.4.3).

6.4.1 Anwendungsmöglichkeiten digitaler Technologien in der häuslichen Pflege

Digitale Technologien, die einen Mehrwert für die häusliche Pflegesituation, sowohl für PA als auch für PB, bieten können, können in sieben Kategorien eingeteilt werden: (1) Elektronische Hilfsmittel im Alltag, (2) elektronisch basierte Sicherheitstechniken, (3) Sensortechniken, (4) Robotik, (5) Kommunikationstechnologien, (6) digitale Plattformen und (7) Unterstützung in der pflegerischen Grundversorgung (Kricheldorf, 2020). In diesem Kapitel werden die verschiedenen Kategorien und deren Anwendungsbereiche sowie Potenziale und Herausforderung solcher Anwendungen in Zusammenhang mit den Ergebnissen der Interviews diskutiert. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass auf die Frage nach Potenzialen digitaler

Angebote für PA lediglich 29 Expert*innen konkrete Anwendungsmöglichkeiten digitaler Technologien in der häuslichen Pflege beschreiben.

Elektronische Hilfsmittel im Alltag, zu denen u.a. Staubsaugerroboter oder Erinnerungshilfen zählen, sowie elektronisch basierte Sicherheitstechniken, darunter vorprogrammierte Beleuchtungen sowie Abschaltautomatiken elektrischer Geräte, können auch Teil eines Smart-Home-Systems sein (Kricheldorf, 2020; Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020). In einem Smart-Home-System werden verschiedene technische Geräte untereinander vernetzt und zentral gesteuert (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020). Dabei werden „eine Vielzahl von Daten mit Relevanz für ein selbstständiges Wohnen erfasst“ (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020, S. 65), die „in aggregierter Form an Dritte (Verwandte, Freunde), an externe Dienstleister (z. B. im Bereich der Gesundheit oder Pflege) weitergegeben werden“ (S. 65) können.

Obwohl die Nutzung dieser Technologien, sowohl in Form kompletter Smart-Home-Systeme als auch einzelner Technologien, wie Beleuchtung oder Vernetzung elektronischer Geräte, innerhalb der Smart-Home Kategorie in Deutschland in den letzten sechs Jahren deutlich zugenommen hat (Statista, 2024b), werden solche digitalen Technologien in den Expert*inneninterviews nicht zur Anwendung in der häuslichen Pflege in Betracht gezogen. Dies könnte daran liegen, dass solche Technologien allen Menschen unabhängig von Alter oder Gesundheitszustand potenziell zur Verfügung stehen und deshalb nicht direkt mit der häuslichen Pflege in Verbindung gebracht werden.

Dabei können Smart-Home-Technologien durchaus gewinnbringend in der häuslichen Pflege angewandt werden. Insbesondere das Ambient-Assisted-Living [AAL], welches ein „Teilgebiet der unter dem Begriff Smart Home“ (Grünendahl et al., 2017, S. 56) bekannten Technologien darstellt und „die Vernetzung von unterschiedlichen technischen Komponenten und Systemen nutzt, um Autonomie und Lebensqualität im Alter zu unterstützen“ (Grünendahl et al., 2017, S. 56), kann eine Entlastung für PA und eine Möglichkeit für einen weitestgehend selbstständigen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit für PB bieten (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020). Dabei kann es sich um ein Zusammenspiel verschiedener Smart-Home-Technologien handeln. Beispielsweise können Sicherheitstechnologien, wie Abschaltautomatiken oder Sturzsensoren, in Kombination mit dem Monitoring von Gesundheitsdaten sowie Systemen, die den Alltag erleichtern sollen, wie Steuerungen der Beleuchtung, in das Wohnumfeld integriert werden (Grünendahl et al., 2017). Auch in einem Scoping Review mit 54 inkludierten Artikeln, worunter sich u.a. 13 Studien zur Anwendung

von AAL befanden, konnte verdeutlicht werden, dass AAL positive Effekte auf ältere, pflegebedürftige Personen haben kann (Gettel et al., 2021). So war eine Verbesserung des Erinnerungsvermögens und der Alltagsfähigkeiten festzustellen (Gettel et al., 2021). Außerdem führte die Anwendung von AAL zu einer subjektiv verbesserten Lebensqualität der PB und ging mit einem erhöhten Sicherheitsgefühl einher (Gettel et al., 2021).

Hinsichtlich der Akzeptanz zeigte sich, dass insbesondere PA bereit waren, AAL in die häusliche Umgebung zu integrieren, da ihnen dies ein „sense of control“ (Gettel et al., 2021, S. 1896) vermittelte und das Belastungserleben verringerte. Aber auch die älteren Personen selbst zeigten eine überwiegende Akzeptanz der AAL (Gettel et al., 2021). Eine Bereitschaft zur Integration von Smart-Home-Systemen und deren Verwendung im Rahmen der häuslichen Pflege konnte auch in der deutschen Bevölkerung festgestellt werden (Eggert, Sulmann et al., 2018).

Wenngleich sich ältere Menschen durchaus bereit zeigen, digitale Technologien im Sinne eines Smart-Home-Systems oder AAL in ihr Zuhause zu integrieren, geht eine erfolgreiche Umsetzung mit verschiedenen Faktoren einher. Entsprechend des Technology Acceptance Models (TAM) von Davis und Venkatesh (1996) sollte zum einen ein Nutzen für die Anwender*innen erkennbar sein. Dazu zählen „eine Erhöhung von Sicherheit, Komfort, die Unterstützung ihres Alltagshandelns sowie die Verbesserungen der gesundheitlichen Versorgung und häuslichen Pflege“ (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020, S. 68). Die Relevanz des subjektiv wahrgenommenen Nutzens sowie der Zuverlässigkeit für die Inanspruchnahme digitaler Technologien konnte in einer Übersichtsarbeit zur Akzeptanz von Smart-Home-Systemen von Pirzada und Kolleg*innen (2022) bestätigt werden. Zudem zeigte eine Befragung von 90 Mieter*innen einer Wohnung mit Smart-Home-System, dass die Akzeptanz des Systems auch damit zusammenhing, dass dieses an individuelle Bedarfe und Lebensweisen angepasst werden konnte (Meyer, 2018).

Zum anderen beschreibt das TAM, dass die Anwendung digitaler Technologien im Kompetenzbereich der Nutzer*innen liegen sollte. Dazu können eine simple Bedienung sowie eine zuverlässige Funktion der Technologien beitragen (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020). Außerdem könnte es die Anwendung erleichtern, wenn mögliche Funktionseinschränkungen der Nutzer*innen, wie eine Verminderung von Seh- und Hörvermögen, bei der Entwicklung berücksichtigt werden, sodass eine Anwendung trotz dieser möglich ist (Meyer, 2018). Auch der vertraute Umgang mit persönlichen Daten (siehe Kapitel 6.4.3) und eine zeitnahe Wartung und Reparatur sind ausschlaggebend für die Akzeptanz von

digitalen Technologien in der häuslichen Umgebung (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020).

Des Weiteren bedarf es bei einem bestehenden Mietverhältnis zunächst der Bereitschaft der Vermieter*innen, die Ausstattung der Wohnung mit einem Smart-Home-System zu beauftragen und zu finanzieren (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020). Die entstandenen Kosten können dann auf Grundlage des § 559 BGB (Mieterhöhung nach Modernisierungsmaßnahmen) teilweise auf die Mieter*innen umgelegt werden, wodurch sich eine Mieterhöhung ergeben kann. Dementsprechend sind sowohl für Mietwohnungen mit einer Smart-Home Ausstattung als auch für eine eigenständige Integration von Smart-Home-Technologien in ein Eigenheim finanzielle Ressourcen notwendig. Dies kann zu einem ungleichen Zugang zu unterstützenden digitalen Technologien entsprechend des sozio-ökonomischen Status führen. Allerdings kann eine Investition in AAL und Smart-Home-Technologien langfristig auch Kosten einsparen, da dadurch andere Dienstleistungen, wie betreute Wohneinrichtungen, nicht in Anspruch genommen werden müssen (Gettel et al., 2021).

Sensortechniken und Technologien zur Unterstützung in der pflegerischen Grundversorgung werden von drei der Expert*innen als gewinnbringend für die häusliche Versorgung einer PB angesehen. Dabei benennen zwei Personen Sturzsensoren. Eine Person bezieht sich auf das bereits weit verbreitete Notrufsystem. Letzteres ist in Deutschland mit 1,2 Millionen Nutzer*innen die am häufigsten angewandte digitale Technologie in der häuslichen Pflege (Bundesverband Hausnotruf e.V., o.J.a).

Bei einer Befragung von 240 Nutzer*innen im Auftrag des Bundesverband Hausnotruf e.V. (o.J.b) zeigte sich eine überwiegende Zufriedenheit der Nutzer*innen (86,7%), die mit der Dauer der Nutzung noch zunahm (Bundesverband Hausnotruf e.V., o.J.b). Die Vorteile des Hausnotrufs lagen aus Sicht der Nutzer*innen insbesondere darin, dass ein Verbleib in der häuslichen Umgebung weiterhin möglich war und Angehörige weniger beansprucht und demnach entlastet wurden (Bundesverband Hausnotruf e.V., o.J.b).

In einer qualitativen Studie aus der Schweiz mit 15 Fokusgruppen, sechs davon mit PA (n=33) und neun mit Pflegefachkräften ambulanter Pflegedienste (n=34) sowie elf Einzelinterviews mit Hausärzt*innen, zeigte sich, dass die Sorge vor dem Verlust der Selbstständigkeit eine relevante Barriere der Inanspruchnahme von Hausnotrufen darstellte (Thilo et al., 2021). Dementsprechend sei eine ausführliche Beratung mit der Abwägung positiver Aspekte und Risiken notwendig (Thilo et al., 2021). Es zeigte sich, dass bei der finalen Entscheidung für

einen Hausnotruf Angehörige, aber auch Pflegefachkräfte des ambulanten Dienstes, eine entscheidende Rolle spielten (Thilo et al., 2022). Dafür bedarf es laut Thilo und Kolleg*innen allerdings einer Stärkung des digitalen und technologischen Wissens von Pflegefachkräften, so dass eine adäquate Beratung erfolgen kann (vgl. auch Hasseler & Mink, 2022).

Während der Hausnotruf den PB ermöglicht, in Krisensituationen selbstständig einen Notruf abzusetzen, können Sturzsensoren dies, im Falle eines Sturzes, automatisch tun. In einem Scoping Review, bei dem auch sechs Artikel eingeschlossen wurden, die sich mit Sturzsensoren befassten, zeigte sich eine überwiegende Akzeptanz älterer pflegebedürftiger Menschen für tragbare Sturzsensoren (Gettel et al., 2021). Dies kann auch darin begründet liegen, dass Sensorsysteme eine Abwesenheit der PA und einen selbstständigen Verbleib der PB in der eigenen Häuslichkeit ermöglichen (Dermody et al., 2024). Dementsprechend zeigte sich unter 1.000 befragten Personen aus Deutschland eine hohe Bereitschaft (83%), in künftigen Pflegesituationen ein solches Sensorsystem zu nutzen (Eggert, Sulmann et al., 2018).

Mit Sensorsystemen gehen häufig auch Monitoringsysteme einher. So werden Monitoringsysteme auch im Zusammenhang mit Sensoren zur Überwachung von Stürzen von zwei Expert*innen genannt. Zu Monitoringsystemen zählen auch Gesundheitsmonitoringsysteme, welche beispielsweise den Blutdruck, Blutzucker oder die Medikamenteneinnahme überwachen (Wang et al., 2017; Wahl et al., 2018). Solche telemedizinischen Systeme werden von den Anwender*innen insbesondere dann in Anspruch genommen, wenn sie einen Nutzen für Gesundheit und Wohlbefinden erkennen können (Boyle et al., 2022). Die Akzeptanz erhöhte sich zudem, wenn die künftigen Anwender*innen aktiv in die Entwicklung telemedizinischer Anwendungen involviert waren (Boyle et al., 2022). Dadurch könnten auch die von Boyle und Kolleg*innen in einem Review mit 30 Studien zu telemedizinischen Angeboten erfassten Barrieren abgebaut werden: Sorge vor Inkompetenzerleben sowie Stresserleben bei Funktionsstörungen.

In komplexen Monitoringsystemen ist auch ein Zusammenspiel verschiedener Sensoren möglich. Ein solches System, welches für die häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz konzipiert wurde, stellt das TECH@HOME System dar (Malmgren Fänge et al., 2020). Dabei handelt es sich um eine Kombination mehrerer Sensoren, welche die Aktivitäten der PB überwachen und bei Bedarf einen Alarm bei den Angehörigen auslösen (Malmgren Fänge et al., 2020). Darunter befinden sich Sensoren, die auf die Öffnung von Türen und Fenstern reagieren, Rauchmelder, Temperatursensoren, Wassersensoren sowie Sensoren am Bett der PB (Malmgren Fänge et al., 2020). In einer explorativen qualitativen Interviewstudie mit neun

Menschen mit Demenz und 21 PA in Schweden wurde das TECH@HOME System erprobt (Malmgren Fänge et al., 2020). Dabei wurde das System zwischen 6 und 15 Monaten genutzt (Malmgren Fänge et al., 2020). Die PA beschrieben, dass ihnen das System Sicherheit vermittelte und dadurch auch zu einer Erleichterung des Pflegealltags beitragen konnte (Malmgren Fänge et al., 2020). Wichtig war ihnen, dass das System zuverlässig funktionierte und bei Problemen schnell Abhilfe geschaffen werden konnte (Malmgren Fänge et al., 2020). Auch die Akzeptanz der Menschen mit Demenz war gut (Malmgren Fänge et al., 2020). Allerdings wurde betont, dass eine regelmäßige Einholung des Einverständnisses relevant für den Erhalt der Akzeptanz war (Malmgren Fänge et al., 2020). Zudem sollte regelmäßig eine Abwägung zwischen Sicherheit und Privatsphäre erfolgen (Malmgren Fänge et al., 2020). Dies wird auch von der Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages (2020) sowie dem Deutschen Ethikrat (2020) als relevante Voraussetzung für die Nutzung von Monitoringsysteme konstatiert. Eine Abwägung positiver und negativer Auswirkungen der Anwendung von Monitoringsystemen soll dabei aus Sicht aller Beteiligten, sowohl der PA als auch der PB, erfolgen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020).

Von einem*iner Expert*in wird die mögliche Anwendung von Robotern in der Pflege, speziell Begleitrobotern in Tierform, die der Beschäftigung der PB dienen, genannt. In einer Übersichtsarbeit wurde eine Metaanalyse zur Auswirkung von Begleitrobotern auf kognitive Funktionen von Menschen ab 65 Jahren durchgeführt (Lee et al., 2022). Aus einer Metaanalyse von insgesamt neun Studien konnte abgeleitet werden, dass die Anwendung von Begleitrobotern einen positiven Effekt auf die Ergebnisse der Mini-Mental-State-Examination hat (Lee et al., 2022). Dies deutet auf die Verbesserung kognitiver Fähigkeiten hin (Lee et al., 2022).

Eine weitere Übersichtsarbeit mit Metaanalyse von Yu und Kolleg*innen (2022) untersuchte 66 Studien zu vier verschiedenen robotischen Anwendungen: Begleitroboter, Telepräsenzroboter, multifunktionale Roboter und Pflegeassistentenroboter. Dabei zeigte sich, dass die Anwendung von Begleitrobotern, sowohl in tierischer als auch in menschlicher Form, sowie Telepräsenzrobotern und multifunktionalen Robotern, die für „interactive talks, entertainment, therapeutic purposes, daily care activities, or telecommunication and other services“ (Yu et al., 2022, S. 3) genutzt wurden, praktikabel waren und mit einer hohen Nutzerakzeptanz einhergingen. Allerdings betonen Hülsken-Giesler und Daxberger (2018), dass die positiven Ergebnisse der Studien zu Begleitrobotern aufgrund ihrer Limitationen mit Vorsicht zu betrachten sind. Für Pflegeassistentenroboter konnte keine eindeutige Aussage zu

Nutzen und Effekten getroffen werden (Yu et al., 2022). Neben positiven Ergebnissen, kamen Yu und Kolleg*innen auch zu der Erkenntnis, dass sich die Anwendung von Telepräsenzrobotern und multifunktionalen Robotern für die Nutzer*innen schwierig gestaltete. Dies könnte eine Barriere der Inanspruchnahme darstellen und eine verminderte Akzeptanz der Nutzer*innen nach sich ziehen.

Wenngleich internationale Studien positive Effekte robotischer Systeme verdeutlichen und eine hohe Akzeptanz der Nutzer*innen nahelegen, sind die Daten zur Nutzungsbereitschaft der deutschen Bevölkerung nicht eindeutig. Rebitschek und Wagner (2020) betrachteten drei repräsentative Datensätze hinsichtlich der Akzeptanz der Bürger*innen Deutschlands von Robotern in der Pflege⁹. Dabei kamen sie zu dem Ergebnis, dass mehr als ein Drittel von 2.003 Teilnehmenden einer Befragung der Deutschen Akademie der Technikwissenschaften eine Anwendung von robotischen Systemen im Pflegebereich ablehnten (Rebitschek & Wagner, 2020). Die Befürchtung, dass robotische Systeme den sozialen Kontakt verringern und eine persönliche Pflege künftig abhängig von finanziellen Ressourcen sein wird, könnten Gründe für die ablehnende Haltung gewesen sein (Rebitschek & Wagner, 2020). Den meisten Nutzen sahen 3.200 Teilnehmer*innen einer Datenerhebung der ERGO-Lebensversicherung in Systemen zum Erhalt von sozialen Kontakten, z.B. mittels Smartphone-Apps, sowie zur Überwachung ihrer eigenen Gesundheitsdaten, beispielsweise über Smart-Watches (Rebitschek & Wagner, 2020).

Im Vergleich dazu zeigte eine Befragung von 1.000 Personen ab 18 Jahren zu den „Einstellungen zur Nutzung digitaler und technischer Anwendungen im Pflegekontext“ (Eggert, Sulmann et al., 2018, S. 4), dass die Bereitschaft zur Anwendung robotischer Systeme vom Zweck der Anwendung abhing. Zur Unterstützung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme sowie der Medikamenteneinnahme (76%) war die Bereitschaft ähnlich hoch wie bei einer Nutzung zur Kommunikation (71%) oder zur Förderung der kognitiven und physischen Funktionsfähigkeit (71%) (Eggert, Sulmann et al., 2018). Je intimer die Anwendungssituation, desto geringer war die Akzeptanz: Hilfe bei der Aufrichtung nach einem Sturz würden 65% der Teilnehmer*innen in Anspruch nehmen, Hilfe bei der Mobilisation ins

⁹ Bei den Datensätzen handelte es sich um das „Technikbarometer“ der Deutschen Akademie der Technikwissenschaften“ (Rebitschek & Wagner, 2020, S. 639) mit 2.003 Teilnehmer*innen ab 18 Jahren aus dem Jahr 2017, eine Befragung der ERGO-Lebensversicherung mit 3.200 Teilnehmer*innen aus dem Jahr 2017 und eine Datenerhebung des Sachverständigenrats für Verbraucherfragen aus dem Jahr 2018 mit 2.215 Befragten (Rebitschek & Wagner, 2020).

Bett oder aus dem Bett heraus 60% und Unterstützung beim Toilettengang nur noch 51% (Eggert, Sulmann et al., 2018).

Insgesamt gehen sowohl Smart-Home-Technologien, Sensoren und Monitoring als auch robotische Systeme mit positiven Aspekten aber auch mit Risiken einher. In einem Review mit 163 eingeschlossenen Studien wurden die Potenziale und Herausforderungen von Smart-Home-Technologien, bei denen unterschiedliche Anwendungen wie Sensoren, Monitoring und Gesundheitsmonitoring miteinander und mit Dritten vernetzt waren sowie von robotischen Systemen untersucht (Tian et al., 2024). Dabei zeichneten sich Potenziale dieser Technologien ab. Eine regelmäßige Überwachung der PB ermöglichte ein weitestgehend selbstständiges Leben dieser (Tian et al., 2024). Außerdem konnte die Selbstpflegefähigkeit durch Erinnerungssysteme gefördert, soziale Kontakte ermöglicht und das Belastungserleben der PA vermindert werden (Tian et al., 2024). Allerdings wurden auch Herausforderungen aus den eingeschlossenen Studien herausgearbeitet. Dazu zählten: die Nutzerfreundlichkeit der Technologien, anfallende Kosten, Verminderung sozialer Kontakte und vermehrte Einsamkeit, allgemeine Akzeptanz sowie datenschutzrechtliche Fragen und ein fraglicher Nutzen der digitalen Technologien (Tian et al., 2024). Die Sorge vor einer Verminderung sozialer Kontakte und einer Vereinsamung der PB zeigte sich auch in einem Review zur Anwendung digitaler Technologien durch PA von Menschen mit Demenz von Sriram und Kolleg*innen (2019) mit 56 inkludierten Studien. Die Relevanz der Kosten für Anschaffung und Nutzung konnte auch in einer Übersichtsarbeit von Pirzada und Kolleg*innen (2022) aufgezeigt werden. Um dem Prinzip der Gerechtigkeit nachzukommen, welches einen gleichen Zugang zu medizinischen Dienstleistungen für die gesamte Bevölkerung postuliert, wäre eine Aufnahme evidenzbasierter digitaler Technologien in den Hilfsmittelkatalog notwendig (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Nur so könnte gewährleistet werden, dass allen Menschen unabhängig von Lebensumständen und sozio-ökonomischen Faktoren eine Nutzung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege ermöglicht werden kann.

Bei konkreten Vorschlägen der Expert*innen zur möglichen Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege handelt es sich überwiegend um Kommunikationstechnologien und digitale Plattformen. Dies sind Technologien, die in Deutschland bereits weit verbreitet sind. Sie finden sich u.a. in Form von Online-Pflegekursen, Beratungs- und Informationsplattformen sowie digitalen Therapiemöglichkeiten (Loboiko, 2023).

Ein Scoping Review hat in diesem Zusammenhang 23 Artikel betrachtet, die sich mit den Effekten internetbasierter Unterstützungsleistungen auf die soziale Teilhabe befassten (Newman et al., 2019). In den Ergebnissen stellten sich drei Themen heraus. Zum einen nutzten PA Internetplattformen um Unterstützung und Informationen von anderen Pflegepersonen zu erhalten (Newman et al., 2019). Dafür kamen soziale Medien, wie Facebook, Blogs aber auch Foren zum Einsatz (Newman et al., 2019). Dort wurden zum einen die eigenen Erfahrungen mit der Pflegesituation mit anderen PA geteilt (Newman et al., 2019). Zudem fanden Erfahrungsberichte anderer Personen in ähnlichen Situationen Anwendung als Ressource und Anregung für den eigenen Pflegealltag (Newman et al., 2019). Ein weiteres Thema, das sich herauskristallisierte, war ein „sense of social inclusion and belonging“ (Newman et al., 2019, S. 4). Der Austausch mit anderen PA im Internet erweckte ein Zugehörigkeitsgefühl, wodurch sich Gefühle der sozialen Isolation und der Einsamkeit verringern konnten (Newman et al., 2019).

Newman und Kolleg*innen fassten abschließend die positiven und negativen Aspekte internetbasierter Unterstützungsformen zusammen. Die Herausforderungen stellten sich dabei überwiegend in Form technischer Störungen dar (Newman et al., 2019). Diese Barriere ließ sich jedoch in den meisten eingeschlossenen Studien durch Unterstützung Dritter zeitnah beseitigen (Newman et al., 2019). Demgegenüber stellten Newman und Kolleg*innen auch Potenziale dar. Dazu zählte zum einen die zeitliche und örtliche Flexibilität der Nutzung, wodurch auch organisatorische Barrieren, die mit der Versorgung der PB einhergehen, abgemildert werden konnten (Newman et al., 2019). Zum anderen bewirkte die Anonymität des Internets, dass PA sich offener über die Pflegesituation austauschten als dies in Präsenz-Selbsthilfegruppen der Fall war (Newman et al., 2019). Gerade vor dem Hintergrund der von den Expert*innen angebrachten Barriere der Scham, könnten digitale Selbsthilfegruppen und Foren einen Beitrag zur Entlastung jener PA leisten, die noch davor zurückscheuen sich anderen Personen gegenüber im direkten Kontakt zu öffnen.

Die positiven Effekte digitaler Unterstützungs- und Entlastungsangebote für PA konnten bereits in mehreren Studien nachgewiesen werden. Zhai und Kolleg*innen (2023) zeigten in einer Übersichtsarbeit mit 40 Studien zu digitalen Gesundheitsanwendungen für PA, darunter bildende Interventionen, Kommunikationssysteme, Monitoringsysteme, Psychotherapie und Austausch der PA untereinander, einen überwiegend positiven Effekt solcher Anwendungen. In 34 der 40 eingeschlossenen Studien konnte ein solcher nachgewiesen werden (Zhai et al., 2023). Sun und Kolleg*innen (2022) führten ein systematisches Review zu non-pharmakologischen Interventionen für PA durch, in das sie 85 randomisierte kontrollierte

Studien zu insgesamt elf Interventionen einschließen konnten (Sun et al., 2022). Dabei zeigte sich der positive Effekt digitaler Selbsthilfegruppen auf die subjektive Lebensqualität der PA (Sun et al., 2022). Zudem legten die Ergebnisse nahe, dass Psychotherapieformen, wie die kognitiv behaviorale Therapie, die Aktivierungstherapie sowie die Akzeptanz-und-Commitment-Therapie, zu einer signifikanten Verbesserung depressiver Erkrankungen von PA eines Menschen mit Demenz führen können (Sun et al., 2022). In einem weiteren systematischen Review wurden in 28 Studien die Auswirkungen von Online-Demenzschulungen auf PA analysiert (Scerbe et al. 2023). Im Rahmen des Reviews erfolgte eine Metaanalyse der Studiendaten, die eine signifikante Verbesserung der erlebten Sorgen sowie der depressiven Symptomatik unter den Teilnehmer*innen von Online-Schulungen zeigte (Scerbe et al., 2023). Petrovic und Gaggioli (2020) befassten sich in ihrem Scoping Review mit digitalen Anwendungen zur Förderung der psychischen Gesundheit. Insgesamt konnten sie 16 Studien in ihr Review einschließen (Petrovic & Gaggioli, 2020). Mobile Anwendungen für Smartphones wurden demnach am ehesten angewandt, um Copingstrategien und die Selbstregulation zu verbessern (Petrovic & Gaggioli, 2020). Web-basierte Anwendungen dienten dagegen eher „*education, information, exercising skills, resilience, training, coping, and distress*“ (Petrovic & Gaggioli, 2020, S. 5).

Auch in Deutschland stehen mit den DiGA mobile und webbasierte Anwendungen zur Verfügung, die, wenn auch nicht speziell auf PA abgestimmt, das Potenzial zur Förderung des körperlichen und seelischen Wohlbefindens bieten (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte o. J). DiPA, mobile und webbasierte Anwendungen, die speziell für die häusliche Pflegesituation, darunter auch PA und PB, entwickelt wurden, sind aktuell noch nicht verfügbar (gesund.bund.de, 2024). Antragsverfahren laufen jedoch derzeit, sodass erste Anwendungen nach erfolgreicher Prüfung durch das Bundesinstitut für Arzneimittelsicherheit im Laufe des Jahres 2024 zugänglich gemacht werden sollen (gesund.bund.de, 2024).

Bisher ist die Nachfrage nach mobilen und webbasierten Anwendungen unter den PA in Deutschland noch gering. Dies zeigt sich auch daran, dass sie in der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI bisher kaum thematisiert wurden (Wolff et al., 2023). Lediglich 2,7% von 1.102 befragten PA gaben an, dass digitale Angebote bisher in einer Pflegeberatung angesprochen wurden (Wolff et al., 2023). Zudem zeigten nur 18,8% der befragten Pflegepersonen Interesse an diesem Beratungsinhalt (Wolff et al., 2023). Dies kann damit begründet werden, dass etwa die Hälfte der Teilnehmer*innen keinen Nutzen in der Anwendung von digitalen Angeboten, wie Apps, sah (Wolff et al., 2023). Ein ähnlich hoher Anteil erachtete die Anwendungen als zu kompliziert (Wolff et al., 2023).

Eine Datenerhebung aus dem Jahr 2018, mit 1.000 Personen ab 18 Jahren, zeigte jedoch, dass in der deutschen Bevölkerung durchaus eine hohe Bereitschaft zur künftigen Nutzung von digitalen Selbsthilfegruppen (71%) und Schulungen zu pflegepraktischen Tätigkeiten (68%) vorliegt (Eggert, Sulmann et al., 2018). Auch unter den im Rahmen dieser Arbeit interviewten PA zeigt mehr als jeder*r Zweite (55,7%) eine Bereitschaft zur Anwendung digitaler Angebote.

Hinsichtlich der dargestellten Anwendungsbereiche und positiven Aspekte digitaler Anwendungen sowie der Bereitschaft zur künftigen Nutzung in der deutschen Bevölkerung, könnte eine Thematisierung dieser in der Pflegeberatung dazu beitragen, dass PA einen Nutzen erkennen und eine Inanspruchnahme in Erwägung ziehen. Außerdem könnte eine Förderung der digitalen Kompetenz der PA dazu beitragen, Barrieren der Anwendung zu verringern und die Bereitschaft der PA, digitale Anwendung zu nutzen, zu stärken (siehe Kapitel 6.4.2).

Die dargestellten Studien und Übersichtsarbeiten unterstreichen das Potenzial der von den Expert*innen genannten digitalen Technologien zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger: Online-Schulungen, Kommunikationstechnologien, digitale Therapiemöglichkeiten und psychosoziale Angebote sowie robotische Systeme und Monitoringsysteme haben nachweislich positive Effekte auf die Situation von PA. Zudem können Selbsthilfegruppen die Lebensqualität fördern (Sun et al., 2022). Digitale Psychotherapie sowie Online-Demenzschulungen dienen des Weiteren der Reduktion depressiver Symptomatik (Sun et al., 2022; Scerbe et al., 2023). Auch Smart-Home-Systemen, wenn auch nicht von den Expert*innen genannt, können Potenziale für die häusliche Pflege zugeschrieben werden. Sie können dazu beitragen, dass ältere Menschen, auch mit kognitiven und/oder körperlichen Funktionseinschränkungen, länger in ihrer eigenen häuslichen Umgebung verbleiben können (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020). Außerdem können sich Smart-Home-Systeme sowie Begleitroboter positiv auf die kognitiven Fähigkeiten von PB auswirken, was ebenfalls erleichternd auf die PA wirken könnte (Gettel et al., 2021; Lee et al., 2022). Denn PA können auch dadurch entlastet werden, dass sie durch die Abgabe von Aufgaben an digitale Technologien zeitlich weniger beansprucht sind. Darüber hinaus können Funktionen, wie Abschaltautomatiken, das Sicherheitsgefühl von PA während ihrer Abwesenheit stärken (Gettel et al., 2021; Malmgren Fänge et al., 2020). Die Akzeptanz der beschriebenen Technologien wird in der Literatur überwiegend positiv bewertet (Gettel et al., 2021; Yu et al., 2022). Auch in der vorliegenden Stichprobe der PA zeigt sich, dass die Mehrheit bereit wäre digitale Angebote in Anspruch zu nehmen. Daten zur Bereitschaft einer zukünftigen Nutzung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege in Deutschland sind ebenfalls vielversprechend (Eggert, Sulmann et al., 2018). Diese Potenziale sollten genutzt

werden. Durch eine Einbindung digitaler Technologien in die Leistungen der Pflegeversicherung kann vermieden werden, dass diese nur in Abhängigkeit des sozio-ökonomischen Status zur Verfügung stehen (Deutscher Ethikrat, 2020). Ein erster Schritt ist mit den DiGA und DiPA bereits erfolgt. Für die Einbindung in den Hilfsmittelkatalog bedarf es allerdings evidenzbasierter Technologien, bei welchen ein Nutzen für die Anwender*innen nachgewiesen werden konnte (Deutscher Ethikrat, 2020; GKV-Spitzenverband, 2024b). Aktuell findet die Forschung zum Nutzen digitaler Technologien im häuslichen Pflegesetting jedoch überwiegend international statt. In Deutschland scheint der Fokus bisher noch auf Entwicklungsprozessen, Machbarkeit sowie Akzeptanz und weniger auf „Nutzen, Schadensrisiken und gesundheitsökonomische[n] Implikationen“ (Schley et al., 2021, S. 151) zu liegen. Demnach sollte auch in Deutschland die Forschung zur konkreten Umsetzung und den Effekten der Anwendung digitaler Technologien in der Pflege, seien sie positiv oder negativ, angestoßen werden (Deutscher Ethikrat, 2020, Kricheldorf et al., 2022). Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (o.J.) hat zu diesem Zweck eine Förderung von Projekten zum Thema „Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender (PAZ)“ ins Leben gerufen. Im Rahmen dieser Förderung konnten in den Jahren 2023 und 2024 bereits mehrere Projekte begonnen werden. Auch wenn Potenziale digitaler Technologien in der häuslichen Pflege sichtbar werden und eine überwiegende Bereitschaft zur Nutzung erkennbar ist, bedarf eine erfolgreiche Anwendung bestimmter Voraussetzungen. Auf diese wird im nachfolgenden Kapitel eingegangen.

6.4.2 Voraussetzungen für eine erfolgreiche Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege

Um zu gewährleisten, dass digitale Technologien erfolgreich angewandt werden können, gilt es bestimmte Voraussetzungen zu erfüllen. Basierend auf dem TAM von Davis und Venkatesh (1996), sollten zwei Voraussetzungen gegeben sein: ein subjektiv wahrgenommener Nutzen für die Anwender*innen sowie eine subjektiv wahrgenommene einfache Nutzung. Dies sind Voraussetzungen, die bereits bei der Entwicklung digitaler Technologien, auch für die Anwendung im Pflegesetting sowie bei älteren Menschen, berücksichtigt werden sollten. Sowohl der Nutzen als auch die subjektiv wahrgenommene einfache Anwendung kann durch eine bedarfsorientierte Entwicklung sichergestellt werden. Insbesondere wird in diesem Zusammenhang von einem*einer Expert*in die Relevanz einer partizipativen Forschung und Entwicklung beschrieben. Zudem sollten laut Expert*innen auch individuelle Voraussetzungen gegeben sein. Dazu zählen neben der Technologieoffenheit auch die digitalen und technischen

Kompetenzen der Nutzer*innen. Letztere können sich auch auf die subjektiv wahrgenommene Schwierigkeit der Nutzung auswirken.

Digitale Technologien sollten den Bedarfen und Kompetenzen der Nutzer*innen entsprechen (Deutscher Ethikrat, 2020). Die benutzerorientierte Entwicklung wird dementsprechend auch von Expert*innen konstatiert. So betont ein*e Expert*in die Berücksichtigung der Bedarfe der PA bei der Entwicklung digitaler Technologien. Im Speziellen spricht er*sie dabei von Apps. Eine solche Benutzerorientierung gilt sowohl für den Zweck der Anwendung als auch für den Funktionsumfang und die Bedienung (vgl. Meyer, 2018; Trukeschitz et al., 2018; Endter, 2018; Schramek & Stiel, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Während sich diesbezügliche Aussagen in der Literatur vermehrt auf Smart-Home-Systeme, AAL und robotischen Systeme beziehen, können sie auch auf andere digitale Technologien aus dem Pflegesetting, wie Monitoring und digitale psychosoziale Angebote, übertragen werden.

In Deutschland wird dazu in staatlich geförderten AAL-Forschungsprojekten ein User-Centered Design gefordert (Endter, 2018). Wenngleich diese Designform zum Ziel hat „Systeme gebrauchstauglich und zweckdienlich zu gestalten, indem der Bedarf und die Anforderungen potentieller Benutzer/-innen berücksichtigt werden [...] [wodurch] Effektivität, Effizienz und Zufriedenheit [*sic*] erhöht und die Zugänglichkeit und Nachhaltigkeit der Technologien verbessert werden“ (Endter, 2018, S. 213) sollen, so sind potenzielle Nutzer*innen hierbei vermehrt Forschungsobjekte und weniger in den eigentlichen Forschungsprozess involviert. Allerdings kann die Einbindung der potenziellen künftigen Nutzer*innen in die Entwicklung digitaler Technologien für ältere Menschen und PA sowie die Berücksichtigung ihrer Bedarfe die Akzeptanz der Technologien fördern (Merkel & Kucharski, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Dies wird als partizipative Forschung bezeichnet und wird definiert als Forschung, die „in verschiedenen Feldern zur Anwendung kommt, wo die Idee der gemeinschaftlichen Wissensgenerierung in gewisser Weise immer wieder neu erfunden, begründet und legitimiert wird“ (von Unger, 2022, S. 307).

Ein Ziel der partizipativen Forschung besteht darin, gesellschaftliche Teilhabe zu fördern und „durch Partizipation Demokratisierung und Empowerment¹⁰ zu erreichen“ (Merkel & Kucharski, 2020, S. 79). Dies gilt auch für die Gruppe der PA und PB, die durch geringe Interessensvertretung gekennzeichnet ist (Gutensohn, 2023). Demnach bietet ein partizipativer

¹⁰ Empowerment „bezeichnet einen Prozess, infolgedessen Personen, Organisationen und Gemeinschaften mehr Kontrolle über ihr Leben erlangen [...] Erst durch ermächtigende Prozesse können Beteiligungschancen so genutzt werden, dass sie nicht instrumentalisierend oder manipulativ wirken, sondern tatsächlich Stärkungsprozesse und Teilhabe befördern“ (von Unger, 2022, S. 313).

Forschungs- und Entwicklungsansatz PB und PA die Möglichkeit, ihre Interessen zu formulieren und berücksichtigt zu wissen. Die partizipative Forschung „greift deren Themen auf, nutzt ihre Perspektiven und Relevanzsetzungen als strukturierendes Moment“ (von Unger, 2022, S. 308).

Außerdem kann als weiteres Ziel der partizipativen Forschung angeführt werden, dass diese „soziale Wirklichkeit [...] verstehen *und* [...] verändern“ (von Unger, 2022, S. 309) will. In Bezug auf PA und PB bedeutet dies, die Pflegesituationen zu betrachten, Herausforderungen und Belastungen zu verstehen und diesen entgegenzuwirken. Partizipation bezieht sich auch darauf, dass potenzielle Nutzer*innen maßgeblich und gleichberechtigt an Entscheidungen im Forschungsprozess beteiligt sind. Um dies zu ermöglichen, ist auch die Schulung der in die Forschung involvierten künftigen Anwender*innen zu forschungsrelevanten Themen notwendig (von Unger, 2022). Bei der Forschung und Entwicklung digitaler Technologien bedeutet dies zum einen, Forschungsprozesse und Methodiken zu vermitteln, zum anderen aber auch digitale und technische Kompetenzen zu erweitern.

Die Einbindung der Zielgruppe in die Technologieentwicklung in Form von Fokusgruppen oder Gruppendiskussionen wurde bereits zu Beginn der 2000er Jahre diskutiert (Merkel & Kucharski, 2020). Hanson, Magnusson und Kolleg*innen (2006) haben ein entsprechendes Modell entwickelt, welches die Einbindung älterer Menschen und ihrer PA berücksichtigt. Auch wenn dieses Modell allgemein für die Erforschung von Leistungen für ältere Menschen und ihre Angehörigen entwickelt wurde (Hanson, Magnusson et al., 2006) und nicht speziell für die Forschung an digitalen Technologien, so lassen sich einige Ansätze des Modells dennoch darauf übertragen. Nach Hanson, Magnusson und Kolleg*innen sollen bei einem partizipativen Forschungsansatz fünf Kriterien berücksichtigt werden: „Equal access [...] Enhanced awareness of own views/ opinions [...] Enhanced awareness of views/ opinions of other stakeholders [...] Encouraging action [...] Enabling action“ (2006, S. 330).

Zunächst soll eruiert werden, ob alle relevanten Stakeholder in die Forschung involviert wurden (*equal access*) (Hanson, Magnusson et al., 2006). Neben den PB und PA schlagen Merkel und Kucharski (2020) vor, Anbieter*innen und politische Akteur*innen zu involvieren. Auch bei der Integration der PB und PA sollten verschiedene Faktoren berücksichtigt werden. Demnach sollten potenzielle Nutzer*innen „verschiedener sozialer Lebenslagen und Technikkompetenzen“ (Merkel & Kucharski, 2020, S. 83) je nach Projektziel involviert werden. Dazu zählen auch „Bildungsferne, Frauen, Einkommensschwache, Hochaltrige, Alleinlebende, Technikunerfahrene, körperlich/mental Eingeschränkte und Migrant*innen“

(Merkel & Kucharski, 2020, S. 83). Dadurch können verschiedene Perspektiven bei der Entwicklung digitaler Technologien berücksichtigt werden, was zur künftigen Akzeptanz der Technologien beitragen kann. Des Weiteren soll die Forschung den Teilnehmenden und potenziellen Nutzer*innen einen Einblick in ihre eigene Situation, die der anderen Stakeholder sowie die Projektziele gewähren (*enhanced awareness of own views/ opinions* und *enhanced awareness of views/ opinions of other stakeholders*). Zudem soll das Forschungsprojekt Ideen für mögliche Veränderungen anregen (*encouraging action*) und diese ermöglichen (*enabling action*) (Hanson, Magnusson et al., 2006). Hanson, Magnusson und Kolleg*innen betonten, dass ein Einbezug der Kriterien angepasst an das jeweilige Forschungsprojekt erfolgen soll. Dementsprechend müssen auch nicht alle Kriterien in jedem partizipativen Forschungsprojekt zum Tragen kommen (Hanson, Magnusson et al., 2006).

Eine weitere mögliche Vorgehensweise bei der partizipatorischen Forschung und Entwicklung digitaler Technologien stellt die *sentha*-Methode dar (Weber & Wackerbarth, 2017). Diese Methode entstand im Rahmen eines Forschungsprojekts, welches „aus multidisziplinärer Perspektive Technik im Haushalt zur Unterstützung der selbstständigen Lebensführung älterer Menschen untersucht“ (Weber & Wackerbarth, 2017, S. 75) hat. Die *sentha*-Methode beinhaltet drei Ebenen: die operative Ebene, die strategische Ebene und die normative Ebene (Dienel et al., 2007). Daneben werden sieben Dimensionen beschrieben (Dienel et al., 2007).

In der operativen Ebene befindet sich die partizipative, die kooperative sowie die empathische Dimension (Dienel et al., 2007). Diese Dimensionen beziehen sich zum einen auf die Integration der Zielgruppe und relevanter Stakeholder (partizipative Dimension) in die „Konzeption, Gestaltung und Erprobung von Produkten“ (Weber & Wackerbarth, 2017, S. 77). Zum anderen soll die Kooperation innerhalb der Forschungsgruppe gefördert werden (kooperative Dimension) (Weber & Wackerbarth, 2017). Empathische Einblicke in die tatsächlichen alltäglichen Situationen der Zielgruppe verfolgen das Ziel, weitere Bedarfe oder Hemmschwellen zu erfassen (Weber & Wackerbarth, 2017).

Die selbsterlernende sowie die synergische Dimension sind auf der strategischen Ebene angesiedelt (Dienel et al., 2007). Hierbei liegt das Augenmerk auf der Ausgestaltung der Technologien (Weber & Wackerbarth, 2017). Mit der selbsterlernenden Dimension soll den individuellen Bedürfnissen älterer Menschen gerecht werden (Weber & Wackerbarth, 2017). Dementsprechend sollen die zu entwickelnden Technologien an individuelle Bedarfe adaptiert werden können (Weber & Wackerbarth, 2017). Die synergische Dimension versteht sodann die

effektive Verknüpfung einzelner Technologien im Haushalt der älteren Person (Weber & Wackerbarth, 2017).

Auf der normativen Ebene finden sich die salutogenetische und fokusgruppenspezifische Dimension (Dienel et al., 2007). Auf dieser Ebene werden die potenziellen Aufgaben und Ziele der zu entwickelnden Technologien aus Sicht der künftigen Anwender*innen beschrieben (Weber & Wackerbarth, 2017). Dabei werden im Rahmen der salutogenetischen Dimension „Stärken, Bedürfnisse[] und Wünsche[]“ (Weber & Wackerbarth, 2017, S. 76) der älteren Menschen berücksichtigt. Der Fokus liegt demnach auf den Potenzialen des Alters und weniger auf Defiziten (Weber & Wackerbarth, 2017, S. 76). In der fokusgruppenspezifischen Dimension können die individuellen Bedarfe und Fähigkeiten der Zielgruppe dann konkret erfasst werden (Weber & Wackerbarth, 2017).

Insgesamt zielt die sentha-Methode darauf ab, bedarfsgerechte Produkte für ältere Menschen zu entwickeln (Weber & Wackerbarth, 2017). Die Methode lässt sich jedoch auch auf andere Zielgruppen und unterschiedliche Produkttypen übertragen (Weber & Wackerbarth, 2017) und ist demnach auch für den Einsatz in der Entwicklung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege unter Einbeziehung der PA und PB anwendbar.

Wenngleich ein partizipativer Forschungsansatz die potenziellen Nutzer*innen in den Forschungsprozess involviert und dadurch eine höhere Nutzer*innenakzeptanz verspricht, geht partizipative Forschung auch mit Herausforderungen einher. Merkel und Kucharski (2020) haben auf Basis einer systematischen Literaturrecherche ebensolche Herausforderungen zusammengefasst. Zum einen wird es als schwierig erachtet, einen repräsentativen Überblick über die Bedarfe einer Nutzer*innengruppe zu erhalten (Merkel & Kucharski, 2020). Bei einer Vielzahl unterschiedlicher Bedarfe und Ansichten einer Gruppe kann dies dazu führen, dass der Fokus letztendlich auf dem „kleinsten Nenner“ (Merkel & Kucharski, 2020, S. 81) liegt, wodurch ein Teil der potenziellen Nutzer*innen nicht berücksichtigt wird. Außerdem müssen Ressourcen der künftigen Anwender*innen berücksichtigt werden (Merkel & Kucharski, 2020). Bei der Gruppe der PA sind insbesondere zeitliche Ressourcen knapp und können entsprechend eine Forschungsteilnahme verhindern. Der Gruppe der PB stehen dahingegen körperliche oder kognitive Einschränkungen im Weg. Hier könnten digitale Ansätze, wie Online-Fokusgruppen, ressourcenschonend wirken. Auch fehlende Technikenntnisse und Vorurteile gegenüber einer Techniknutzung können sich negativ auf die Teilhabe am Forschungsprozess auswirken (Merkel & Kucharski, 2020). Mangelnde digitale oder technische Kompetenzen können hier Hemmschwellen darstellen, die es den potenziellen Nutzer*innen erschweren, sich den

möglichen Umfang technischer Funktionen vorzustellen und ihre Bedarfe entsprechend dieser technischen Möglichkeiten zu benennen (Merkel & Kucharski, 2020). Dem können sogenannte „Enabling-Ansätze[]“ (Merkel & Kucharski, 2020, S. 81) entgegenwirken, bei denen die Nutzer*innengruppe vorab hinsichtlich der zu entwickelnden Technologien geschult wird. Dies entspricht auch dem Kriterium der *enhanced awareness* nach Hanson, Magnusson und Kolleg*innen (2006) sowie dem Anspruch an partizipative Forschung, Wissen bei den beteiligten Akteur*innen zu generieren (von Unger, 2022).

Digitale und technische Kompetenzen der potenziellen Nutzer*innen digitaler Anwendungen, hier PA und PB, sind nicht nur in der partizipativen Forschung gewinnbringend, sondern können auch eine positive Auswirkung auf die tatsächliche Nutzung haben (vgl. Ferizaj et al., 2024; Davis & Venkatesh, 1996). Dementsprechend beschreiben die befragten Expert*innen die digitale Kompetenz der PA als relevante Voraussetzung der erfolgreichen Anwendung digitaler Technologien im Pflegealltag. Bei den interviewten PA wird eine Ablehnung digitaler Technologien im Pflegealltag (n=39) bei mehr als einem Viertel (n=11) mit einer subjektiv geringen digitalen Kompetenz begründet. Diese Ergebnisse legen die Notwendigkeit der Förderung dieser Kompetenzen nahe.

In diesem Zusammenhang erwähnen die Expert*innen auch, dass insbesondere ältere PA geringere digitale Kompetenzen aufweisen. Dies wird auch durch die aktuelle Datenlage gestützt, wonach digitale Kompetenzen mit zunehmendem Alter abnehmen (Eggert, Sulmann et al., 2018). Auch unter den PA mit einer ablehnenden Haltung sind vier der elf Personen 65 Jahre und älter, weitere sechs sind zwischen 55 und 64 Jahren. Lediglich eine Person ist jünger als 55 Jahre. Aus Sicht einiger Expert*innen ist ein höheres Alter, verbunden mit den oftmals damit einhergehenden geringen digitalen Kompetenzen, ein Grund dafür, dass digitale Technologien nicht eingesetzt werden sollten. Fehlende oder geringe digitale und technische Kompetenzen sollten jedoch in keiner Altersgruppe ein Hindernis für die Anwendung digitaler Technologien darstellen. Vielmehr sollten diese Kompetenzen gefördert werden, um eine erfolgreiche Anwendung zu ermöglichen.

Die digitale Kompetenz ist Teil der digitalen Souveränität, welche eine relevante Voraussetzung für eine erfolgreiche Anwendung digitaler Technologien darstellt (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020). Die individuelle Ebene der digitalen Souveränität bezieht sich dabei auf die Technologieoffenheit des Individuums sowie die vorhandenen digitalen Kompetenzen (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020). Um die digitalen Kompetenzen zu fördern und eine Nutzung digitaler Technologien zu

ermöglichen, sind gesellschaftliche Rahmenbedingungen nötig. Darin kann auch die Finanzierung von Kompetenzförderungsmaßnahmen verortet werden. Die organisatorische Ebene soll schließlich dazu beitragen, Möglichkeiten zu schaffen, die digitalen Kompetenzen der Bevölkerung zu fördern (Sachverständigenkommission der Bundesregierung, 2020).

Digitale Kompetenzen können in drei Bereiche aufgeteilt werden: Bedien-, Gestaltungs- und Orientierungskompetenz (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Die Bedienkompetenz beinhaltet die sachgemäße Anwendung der digitalen Technologien (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Um dies zu ermöglichen, kann zum einen eine adäquate Einweisung in die Anwendung sinnvoll sein. Zum anderen kann sich die oben beschriebene partizipative Entwicklung durch die Berücksichtigung der Bedarfe und Kompetenzen künftiger Nutzer*innen in Bezug auf eine einfache Anwendung positiv auf die Bedienkompetenz auswirken. Mithilfe der Gestaltungskompetenz sollen Nutzer*innen dazu befähigt werden, digitale Technologien ihren Bedarfen und Lebensweisen entsprechend anzuwenden (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Die Orientierungskompetenz hat schließlich eine reflektierte Auseinandersetzung der Nutzer*innen mit den Nutzen und Risiken der digitalen Technologien unter Berücksichtigung der eigenen Normen und Werte sowie eine daraus resultierende reflektierte Abwägung einer Inanspruchnahme zum Ziel (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Durch eine adäquate, bedarfsgerechte Förderung dieser Kompetenzen kann auch zu einer Förderung der digitalen Souveränität auf individueller Ebene beigetragen werden.

Eine Kompetenzförderung kann auf verschiedenen Ebenen erfolgen. Das selbstgesteuerte Lernen kann dabei zum einen im Anschluss an ein Kursangebot mit den zur Verfügung gestellten Materialien erfolgen (Schramek & Stiel). Zum anderen kann es auch ohne externe Unterstützung zuhause anhand von Bedienungsanleitungen (auch in Form von Videos) und/oder der Unterstützung durch Angehörige erfolgen (Schramek & Stiel, 2020). Auch digitale Lernangebote können zur Erweiterung bereits vorhandener digitaler Kompetenzen beitragen (Schramek & Stiel, 2020). Intergenerational kann das Erlangen neuer Kompetenzen sowohl in der älteren als auch der jüngeren Generation in sozialen Projekten ermöglicht werden, in denen beispielsweise Schüler*innen einer Gruppe älterer Menschen den Umgang mit digitalen Technologien näherbringen und dabei ihre eigenen sozialen Kompetenzen erweitern können (Schramek & Stiel, 2020). Auch Ehrenamtliche können digitale Fähigkeiten vermitteln, beispielsweise in Form von Techniklots*innen (Schramek & Stiel, 2020). Dabei kann es sich um Gruppenkurse, Sprechstunden oder Einzelberatungen handeln (Schramek & Stiel, 2020). Eine weitere Möglichkeit der Kompetenzentwicklung stellen Kurse der Volkshochschulen dar

(Schramek & Stiel, 2020). Während die genannten Bildungsmöglichkeiten sich bisher weitestgehend mit Technologien wie dem Smartphone oder dem Computer befassen, können „kommunale Technikberatungsstellen“ (Schramek & Stiel, 2020, S. 34), auch zu vorhandenen digitalen Technologien, die der Unterstützung im Alltag dienen, beraten. Dabei werden in den Beratungsstellen die aktuell vorhandenen Technologien vorgehalten, können vorgeführt und erprobt werden (Schramek & Stiel, 2020). Datenschutz, Datensicherheit, persönliche Rechte, Risiken der Nutzung und ethische Fragestellungen sollten ebenfalls in den Bildungsangeboten thematisiert werden (Schramek & Stiel, 2020). Die reflektierte Auseinandersetzung mit den vorhandenen Risiken sollte dabei ein Ziel der Angebote sein (Schramek & Stiel, 2020). Dazu kann ein Erfahrungsaustausch dienen (Schramek & Stiel, 2020). Um Wissen und Kompetenzen nachhaltig zu fördern, kann es sinnvoll sein, den Teilnehmer*innen zusätzliche Lern- und Informationsmaterialien zur Verfügung zu stellen (Schramek & Stiel, 2020).

Da nicht nur die subjektiv vorhandenen Kompetenzen mit der Akzeptanz digitaler Technologien zusammenhängen, sondern auch der wahrgenommene Nutzen, sollte der potenzielle Nutzen verstärkt kommuniziert werden (Schramek & Stiel, 2020). Dazu könnte die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI sowie der Beratungsbesuch nach § 37 Absatz 3 SGB XI dienen. Dafür bedürfte es einer adäquaten Weiterbildung der beratenden Personen. Diese könnten aufgrund ihres Einblicks in die Pflegesituation digitale Technologien und deren potenziellen Nutzen angepasst an die Kompetenzen und Bedarfe der PA und PB vermitteln. Zudem kann eine adäquate Informationsvermittlung im Sozialraum der PA und PB sowie in gängigen Medien, beispielsweise lokalen Tageszeitungen oder sozialen Medien, stattfinden (Schramek & Stiel, 2020). Die Wahrnehmung des Nutzens kann des Weiteren durch die Möglichkeit, die Technologien zu testen, gefördert werden (Schramek & Stiel, 2020). Dies könnte beispielsweise bei lokalen Stadtteilstellen oder auch in den Pflegestützpunkten und Seniorenbüros umgesetzt werden. Außerdem könnten digitale Technologien bei Beratungen in der häuslichen Umgebung der PA und PB mitgebracht und vorgeführt sowie deren Anwendung erprobt werden. Auch dafür wären entsprechende technische Weiterbildungen für Beratungspersonen notwendig.

Im Rahmen des DigitalPakt Alter des BMFSFJ (2023) werden bis 2025 an 300 Standorten deutschlandweit digitale Erfahrungsorte für ältere Menschen eingerichtet, die diesen eine Hilfestellung beim Umgang mit digitalen Technologien bieten sollen. Zum Abschluss der ersten Projektphase fand eine Evaluation der ersten 150 Erfahrungsorte statt (Kubicek, 2022). Die evaluierten Erfahrungsorte fanden sich u.a. in Begegnungsstätten, Seniorenbüros, Volkshochschulen und Vereinen (Kubicek, 2022). So konnte ein niedrigschwelliger Zugang zu

Angeboten ermöglicht werden (Kubicek, 2022). Die Angebote fanden in verschiedenen Formaten, wie Kursen, Lerngruppen und Sprechstunden statt (Kubicek, 2022). Inhaltlich richteten sie sich nach den Themen des Achten Altersberichts (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020): Wohnen, Mobilität, Soziale Integration, Gesundheit/Pflege und Sozialraum (Kubicek, 2022). Allerdings befasste sich nur eine Minderheit der Angebote mit den Themenbereichen Gesundheit/Pflege (7%) und Wohnen (u.a. Smart-Home-Systeme und AAL) (8%) (Kubicek, 2022). Außerdem war nur ein Achtel der Erfahrungsorte für die Beratung pflegebedürftiger Personen ausgelegt (Kubicek, 2022). Die unterschiedliche Ausgestaltung der Erfahrungsorte erschwerte zudem eine vergleichende Evaluation (Kubicek, 2022). Nichtsdestotrotz kann aus den Ergebnissen geschlossen werden, dass die Erfahrungsorte von den Zielgruppen in Anspruch genommen wurden und diese mit den vorgehaltenen Angeboten zufrieden waren (Kubicek, 2022). Die erworbenen Kompetenzen wurden jedoch nicht systematisch erfasst (Kubicek, 2022). Zudem ist eine Vergleichbarkeit aufgrund der Vielfältigkeit der Angebote kaum möglich (Kubicek, 2022). Hier bedürfte es weiterer Evaluationen von Erfahrungsräumen mit ähnlichen Schwerpunkten und Ausgestaltungen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es für eine erfolgreiche Anwendung digitaler Technologien zunächst der Akzeptanz der Nutzer*innen bedarf. Dafür sind, in Anlehnung an das TAM (Davis & Venkatesh, 1996), zwei Faktoren ausschlaggebend: ein wahrgenommener Nutzen sowie eine einfache Nutzung. Die Integration der künftigen Anwender*innen im Rahmen einer partizipativen Forschung und Entwicklung könnte dies ermöglichen. Dadurch ließe sich eine möglichst bedarfsorientierte Entwicklung digitaler Technologien erreichen. Die partizipative Forschung sollte dabei die Lebenswelt der künftigen Nutzer*innen, ihre Bedarfe, Stärken und Schwächen mit einbeziehen (von Unger, 2022; Merkel & Kucharski, 2020; Dienel et al., 2007; Weber & Wackerbarth, 2017). Zudem bedarf es einer ausreichenden Wissensvermittlung bezüglich des Forschungsprozesses sowie der Möglichkeiten digitaler Technologien (von Unger, 2022). Eine Wissensvermittlung und Förderung digitaler und technischer Kompetenzen kann zudem dazu beitragen, dass Personen sich selbst als kompetent erleben und die Anwendung digitaler Technologien subjektiv als leicht wahrnehmen. Dies kann zu einer gesteigerten Akzeptanz beitragen. Bei der Förderung digitaler und technischer Kompetenzen können verschiedene Lernformate zum Tragen kommen, wie beispielsweise selbstgesteuerte Lernangebote, digitale Lernangebote, Sprechstunden oder Einzelberatungen sowie Gruppenkurse (Schramek & Stiel, 2020). Insgesamt sollte eine Förderung digitaler Kompetenzen dazu befähigen, digitale Technologien im Alltag zu verwenden (Schramek & Stiel, 2020). Zudem sollte ein kritischer und reflektierter Umgang mit digitalen Technologien

ermöglicht werden (Schramek & Stiel, 2020). Dies beinhaltet auch Themen wie Datensicherheit, die Wahrung der Persönlichkeitsrechte und weitere ethische Fragestellungen, auf welche das folgende Kapitel Bezug nehmen wird.

6.4.3 *Ethische Diskurse im Rahmen digitaler Technologien in der häuslichen Pflege*

16 Expert*innen betonen, dass digitale Technologien lediglich als Ergänzung zur aktuellen Versorgungslandschaft fungieren sollten. Sie dürfen keinesfalls den persönlichen Kontakt ersetzen, sei dies in Beratungssituationen oder in der direkten Pflege. Ein*e Expert*in erwähnt dabei die Begleitroboter in Tierform, welche sich aus ihrer Sicht zur Beschäftigung der PB eignen, solange dadurch keine realen Kontakte ersetzt werden. Im Zusammenhang mit Monitoringsystemen äußert ein*e Expert*in die Notwendigkeit einer Abwägung des Autonomiebedürfnisses der PA auf der einen Seite und die Wahrung der Persönlichkeitsrechte der PB auf der anderen Seite. Ebenso wird die Relevanz der Wahrung des Datenschutzes genannt. Diese Themen schließen an ethische Diskurse an, die im Rahmen digitaler Technologien in der Pflege in dieser Arbeit bereits angestoßen wurden (siehe auch Kapitel 3.3.3) und sollen in diesem Kapitel erörtert werden.

Den in den Expert*inneninterviews benannten Begleitrobotern in Tierform werden positive Effekte zugeschrieben. Studien zeigen „vermehrtes kommunikatives Verhalten, Entspannung, verminderte Einsamkeitsgefühle, vermehrte neuronale Aktivität und verminderter Stress“ (Remmers, 2016, S. 14; vgl. Wada et al., 2008) der PB bei der Anwendung eines Begleitroboters. Aufgrund der methodischen Limitationen der Studien, darunter kleine Stichproben ohne Kontrollgruppe, ist die Aussagekraft der Ergebnisse jedoch gering (Remmers, 2016). Dennoch sehen Hülsken-Giesler und Daxberger (2018) Potenziale in Begleitrobotern. So können sie der Anbahnung einer Kommunikation mit Personen mit kognitiven Funktionsstörungen dienen, welche dann von Angehörigen oder anderen Personen weitergeführt werden kann (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018). Da soziale Isolation dazu führen kann, dass die Fähigkeit zur „Bewältigung von Konflikten, Verlusten und Belastungen erkennbar geschwächt“ (Kruse, 2017, S. 221) wird, sollte ein Ersatz der persönlichen Interaktion mit anderen Menschen durch Begleitroboter jedoch nicht erfolgen.

Remmers (2018) sieht die Potenziale robotischer Systeme in der Pflege auch in der Übernahme schambehafteter Aufgaben sowie einer „repetitiven Verrichtung fachlich weniger anspruchsvoller unterstützender Tätigkeiten“ (S. 163) durch assistive Roboter. Durch die Übernahme dieser Tätigkeiten, eröffnet sich für die Pflegepersonen ein neues Zeitfenster, welches nicht nur der eigenen Entlastung dienen, sondern auch Raum für soziale Interaktion

mit der PB schaffen kann (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Durch die Aufrechterhaltung der zwischenmenschlichen Beziehung zwischen PA und PB wird auch einem essentiellen Prinzip der guten Pflege entsprochen (Deutscher Ethikrat, 2020).

Assistive Systeme, darunter auch assistive Roboter, sollten nicht nur auf die Kompensation bereits vorhandener Funktionseinschränkungen abzielen, sondern vielmehr die Befähigung individueller Weiterentwicklung unter Berücksichtigung der Potenziale des Alters anstreben (Remmers, 2018; Kruse & Schmitt, 2022). Dazu zählt auch „die Offenheit des Individuums für neue Eindrücke, Erlebnisse und Erkenntnisse“ (Kruse, 2017, S. 78), die auch eine Voraussetzung der erfolgreichen Nutzung digitaler Technologien darstellt. Bei der Entwicklung digitaler Technologien kann diesem Aspekt durch die Anwendung der sentha-Methode entsprochen werden, welche in ihrer salutogenetischen Dimension die Stärken der Zielgruppe erfassen und dadurch ein defizitorientiertes Bild vermeiden soll (vgl. Kapitel 6.4.2).

Neben der Anwendung robotischer Systeme in der häuslichen Pflege benennen die Expert*innen auch das Monitoring als Anwendungsbeispiel digitaler Technologien. Dabei gehen sie auf die Notwendigkeit der Wahrung der Autonomie und der Persönlichkeitsrechte der PB ein. Während Monitoringsysteme es älteren und auch pflegebedürftigen Personen ermöglichen können, möglichst eigenständig und selbstbestimmt in ihrem eigenen zuhause zu leben und den PA ein Sicherheitsgefühl während ihrer Abwesenheit vermitteln können, gehen solche Systeme auch mit Herausforderungen und Risiken einher (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Kricheldorf, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020; Dermody et al., 2024).

Eine Übersichtsarbeit von Pirzada und Kolleg*innen (2022) erfasste u.a. ethisch relevante Aspekte der Nutzung von Smart-Home-Systemen bei älteren Menschen. Insbesondere im Zusammenhang mit Überwachungssystemen wurde ein Verlust der Privatsphäre genannt (Pirzada et al., 2022). Dieser wurde jedoch aufgrund der Sicherheit, die diese Systeme vermitteln, von den Anwender*innen akzeptiert (Pirzada et al., 2022). Sicherheit durch Monitoring ist vor allem dann gegeben, wenn alle dazu verwendeten Technologien problemlos miteinander vernetzt sind und zuverlässig interagieren (Remmers, 2016). Demgegenüber kann die Überwachung bei der PB auch zu „Gefühlen des Unbehagens und der permanenten Kontrolliertheit“ (Remmers, 2016, S. 10) führen. Die Anwendung von Monitoringsystemen birgt aufgrund der Ermöglichung einer Abwesenheit der PA zudem das Risiko der Verringerung sozialer Kontakte der PB (Deutscher Ethikrat, 2020). Dementsprechend kann ein

Monitoringsystem zwar der Förderung der Autonomie der PA dienen und diesen einen Ausgleich zur Pflege ermöglichen, wodurch Ressourcen gestärkt werden können (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Brügger et al., 2016). Es wird aber auch empfohlen, das Bedürfnis der PB nach sozialen Interaktionen nicht zu vernachlässigen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020; Deutscher Ethikrat, 2023; Dermody et al., 2024).

Zusätzlich zur Wahrung von Autonomie und Persönlichkeitsrechten ist für die Expert*innen die Einhaltung des Datenschutzes bei der Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege relevant. In dem bereits erwähnten Review von Pirzada und Kolleg*innen wurde auch beschrieben, dass eine Datensicherung und Datenweitergabe durch Monitoringsysteme, aufgrund des vermittelten Sicherheitsgefühls durch die Anwendung dieser Systeme, akzeptiert wurde (Pirzada et al., 2022). Von Relevanz war dabei allerdings die Möglichkeit der aktiven Kontrolle über die vermittelten Daten (Pirzada et al., 2022).

Hier kann die Autonomie verortet werden. Autonomes Handeln setzt eine Handlungsurheberschaft voraus, welche es Menschen ermöglicht, nach ihren eigenen Prinzipien zu handeln und „ihr Leben jedenfalls im Großen und Ganzen nach ihren eigenen Vorstellungen zu gestalten“ (Deutscher Ethikrat, 2017, S. 178). Ein solch selbstbestimmtes Handeln sollte auch bei der Ausgestaltung des eigenen Lebensraums mit digitalen Technologien und der damit verbundenen Erfassung, Speicherung und Nutzung persönlicher Daten ermöglicht werden. Dementsprechend bedarf es für die Datenverwendung einer Einwilligung, die man auch verändern oder widerrufen kann (Deutscher Ethikrat, 2017). Bei einer vorliegenden kognitiven Funktionseinschränkung, wie beispielsweise einer Demenzerkrankung, kann das Recht auf Selbstbestimmung auch auf eine andere Person, eine gesetzliche Vertretung, übertragen werden (Deutscher Ethikrat, 2017). Dabei sollte „das Wohl des anderen aus dessen eigenem Verständnis heraus zum Maßstab“ (Deutscher Ethikrat, 2017, S. 182) genommen werden.

Der Deutsche Ethikrat empfiehlt zudem einen transparenteren Umgang mit persönlichen Daten, „damit Individuen die Möglichkeit erhalten, die eigenen Datensätze selbst, aber auch ihre Weitergabe an Dritte überprüfen zu können“ (2017, S.245). Jedoch sind Einverständniserklärungen insbesondere beim Datenschutz für Laien oft schwer nachzuvollziehen (Deutscher Ethikrat, 2017). Sie sind „so komplex und undurchschaubar, dass die meisten Menschen mit der Aufgabe, diese für den jeweiligen Kontext zu verstehen und auf dieser Grundlage situationsgerecht einzuwilligen, weit überfordert wären“ (Deutscher Ethikrat,

2017, S. 195). Die Qualität der Datenerfassung, -speicherung und -weitergabe könnte deshalb über staatliche Regulation oder Qualitätssiegel geregelt werden (Deutscher Ethikrat, 2017). Zudem könnte eine Voreinstellung in Form einer *privacy by design* bereits bei der Entwicklung dafür Sorge tragen, dass lediglich ein Mindestmaß an Daten erhoben wird, wenn nicht anderweitig von den Nutzer*innen deklariert (Deutscher Ethikrat, 2023). Das Individuum sollte jedoch auch im Rahmen der Förderung digitaler und technischer Kompetenzen bei Bedarf dazu befähigt werden, sich mit datenschutzrelevanten Fragen auseinanderzusetzen und die potenzielle Anwendung digitaler Technologien zu reflektieren. Dies könnte auch durch eine entsprechende Information im Rahmen der Technikberatung ermöglicht werden.

Auch der Anwendung von Monitoringsystemen und Robotiksystemen sollte immer eine informierte Einwilligung vorausgehen, die es regelmäßig zu erneuern gilt (Remmers, 2016; Malmgren Fänge et al., 2020). Dabei steht der (mutmaßliche) Wille der PB zunächst im Vordergrund (Deutscher Ethikrat, 2020). Aber auch die Bedürfnisse der PA gilt es zu berücksichtigen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Für die Anwendung sollte immer der individuelle Einzelfall „unter Berücksichtigung individuell stark variierender persönlicher Wertesysteme“ (Remmers, 2018, S. 164) betrachtet werden. Dazu zählt das Recht auf „Selbstbestimmung [...] Schutz bzw. freie Entfaltung der Persönlichkeit [...] Sicherheit, aber auch Unabhängigkeit“ (Remmers, 2018, S. 164). Dabei ist es sinnvoll Nutzen und Risiken der digitalen Technologien abzuwägen. Um diese ganzheitlich erfassen zu können, kann eine neutrale Technikberatung ergänzt um eine multiperspektivische Ethikberatung hilfreich sein. Während Technikberatungen den potenziellen Nutzer*innen einen Überblick über verfügbare digitale Technologien, deren Nutzen und Funktionsweisen bietet, wägt die multiperspektivische Ethikberatung Nutzen und Risiken digitaler Technologien, unter Berücksichtigung der Perspektiven der verschiedenen beteiligten Personen, u.a. PA und PB, ab (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020). Beides kann die Beteiligten darin unterstützen, eine informierte und reflektierte Entscheidung bezüglich der Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege zu treffen.

Eine Berücksichtigung ethischer Fragestellungen ist, neben der Einbeziehung der Nutzer*innen, bereits bei der Entwicklung digitaler Technologien sinnvoll (Remmers, 2018; Deutscher Ethikrat, 2020). Dafür kann u.a. das Modell zur ethischen Evaluation sozio-technischer Arrangements (MEESTAR) angewandt werden, welches zunächst ethische Problematiken aufdecken und anschließend bei der Lösungsfindung unterstützen soll (Manzeschke et al., 2013). Die Bewertung erfolgt dabei anhand konkreter Anwendungsszenarien (Manzeschke et al., 2013).

Dabei werden sieben Bewertungsdimensionen jeweils auf drei Ebenen – der gesellschaftlichen, der organisationalen und der individuellen – betrachtet (Manzeschke et al., 2013). Die sieben Dimensionen, die dabei auf jeder einzelnen Ebene berücksichtigt werden, sind: „Fürsorge, Selbstbestimmung, Sicherheit, Gerechtigkeit, Privatheit, Teilhabe und Selbstverständnis“ (Manzeschke et al., 2013, S. 14). Anhand der Dimensionen und Ebenen erfolgt eine ethische Bewertung auf vier Stufen (Manzeschke et al., 2013). Während bei Stufe I die Anwendung „aus ethischer Sicht völlig unbedenklich“ (Manzeschke et al., 2013, S. 14) ist, ist sie in Stufe IV „aus ethischer Sicht abzulehnen“ (Manzeschke et al., 2013, S. 14). Für die Zuordnung zu einer dieser Stufen bedarf es eines umfangreichen Wissens über die zu bewertende Technologie, u.a. deren Funktionsweise und Funktionsmöglichkeiten, die erforderliche Datenerhebung sowie ihre Finanzierung (Manzeschke et al., 2013). Bei der Bewertung können verschiedene Dimensionen im Widerspruch stehen (Manzeschke et al., 2013). Dementsprechend ist eine Zuordnung zu einer Stufe oftmals nicht realisierbar (Manzeschke et al., 2013). Nichtsdestotrotz bietet das Modell Anhaltspunkte zum Erfassen möglicher ethischer Konfliktsituationen (Manzeschke et al., 2013).

Aufgrund der verschiedenen Ebenen dient das Modell zudem dazu, die Sichtweise unterschiedlicher Stakeholder in die Bewertung zu integrieren (Manzeschke et al., 2013). Anschließend können die erfassten ethischen Problemstellungen sowie mögliche Lösungen durch die beteiligten Personengruppen diskutiert werden (Manzeschke et al., 2013). Die Anwendung des Modells sollte im Laufe des Entwicklungsprozesses regelmäßig wiederholt werden (Manzeschke et al., 2013). Dadurch soll gewährleistet werden, dass auch im Verlauf der Entwicklung neu auftretende ethische Probleme erkannt und die beschlossenen Maßnahmen auf ihre Wirksamkeit hin evaluiert werden (Manzeschke et al., 2013).

Insgesamt hat das Modell zum Ziel „einen Überblick über ethische Probleme und Konfliktfelder eines konkreten Arrangements eines oder mehrerer altersgerechter Assistenzsysteme zu schaffen“ (Manzeschke et al., 2013, S. 21). Die sieben Dimensionen könnten auch der individuellen Entscheidungsfindung zur Anwendung digitaler Technologien im häuslichen Umfeld im Rahmen einer multiperspektivischen Ethikberatung eine Struktur bieten.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege einige Potenziale bietet. Begleitroboter können beispielsweise zur Anbahnung von Kommunikationssituationen mit kognitiv eingeschränkten Personen angewandt werden (Hülken-Giesler & Daxberger, 2018). Zudem können Assistenzroboter körperlich anstrengende oder schambehaftete pflegerische Tätigkeiten, wie Mobilisation oder

Intimpflege, übernehmen (Remmers, 2018). Dadurch können PA eine körperliche und psychische Entlastung erfahren. Darüber hinaus können Monitoringsysteme es PA ermöglichen, die PB alleine zu lassen, wodurch sich ihnen die Möglichkeit frei verfügbarer Zeit bietet, beispielsweise für die Ausübung einer Berufstätigkeit oder eine Auszeit zur Pflegesituation (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Kricheldorf, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020; Dermody et al., 2024). Allerdings bergen insbesondere robotische Systeme und Monitoringsysteme auch Risiken, deren kritische und reflektierte Betrachtung es bedarf. Dementsprechend sollten Zeitfenster, die sich durch den Einsatz digitaler Technologien eröffnen, nicht nur dem Autonomieerhalt und der Entlastung der PA dienen. Sie sollten zudem für eine Interaktion mit den PB verwendet werden, um deren Bedürfnis nach sozialen Kontakten zu entsprechen (Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020). Der deutsche Ethikrat (2020; 2023) sowie die Sachverständigenkommission des Deutschen Bundestages (2020) betonen, dass eine soziale Isolation und ein Verlust sozialer Kontakte keinesfalls eine Folge der Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege sein sollten. Des Weiteren kann das Sicherheitsgefühl, welches durch die Monitoringsysteme entsteht, PA in ihrer Abwesenheit zwar entlasten, es bedarf dafür jedoch einer zuverlässigen Technik (Remmers, 2016). Zudem gehen digitale Technologien mit einer Datensammlung einher. PA benennen in diesem Zusammenhang die Relevanz der aktiven Kontrolle über die Erhebung und Nutzung der Daten durch digitale Technologien (Pirzada et al., 2022). Der Deutsche Ethikrat (2017) erklärt, dass sich das Selbstbestimmungsrecht einer Person auch auf die Sammlung persönlicher Daten bezieht. Dementsprechend ist eine informierte Einwilligung in die Datenerhebung, -speicherung und -nutzung eine Voraussetzung für die Nutzung digitaler Technologien. Da solche Einverständniserklärungen umfangreich und schwer verständlich sein können, postuliert der Deutsche Ethikrat (2017) zum einen eine transparente Datenverarbeitung. Zum anderen wird eine staatliche Regulation, die Erarbeitung von Qualitätssiegeln sowie eine entwicklerseitige *privacy by design* zur Verbesserung des Datenschutzes vorgeschlagen (Deutscher Ethikrat, 2017; Deutscher Ethikrat, 2023). Die kritische Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen kann bereits bei der Entwicklung digitaler Technologien erfolgen (Remmers, 2018; Deutscher Ethikrat, 2020). Ein dafür geeignetes Instrument stellt das MEESTAR dar (Manzeschke et al., 2013). Mit diesem lassen sich ethische Fragestellungen herausarbeiten, die dann innerhalb des Forschungs- und Entwicklungsteams mit dem Ziel Lösungsmöglichkeiten zu finden diskutiert werden können (Manzeschke et al., 2013). Insgesamt sollte die Anwendung digitaler Technologien aufgrund der vorhandenen Risiken

immer eine Einzelfallentscheidung sein. Eine Technikberatung, welche Anwendungsmöglichkeiten sowie Nutzen und Risiken digitaler Technologien darstellen soll, kann, in Verbindung mit einer multiperspektivische Ethikberatung, bei welcher eine kritische Auseinandersetzung mit den Nutzen und Risiken aus Sicht aller Beteiligten stattfindet, eine informierte und reflektierte Entscheidung ermöglichen.

6.5 Handlungsempfehlungen

Im Folgenden werden Handlungsempfehlungen vorgestellt, die sich aus den obigen Diskussionen zu Barrieren und förderlichen Maßnahmen der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen sowie den Potenzialen und Herausforderungen digitaler Technologien in der häuslichen Pflege ergeben. Dabei werden sowohl Aspekte, die bereits in vorhandener Literatur zu finden sind und durch die Ergebnisse dieser Arbeit gestützt werden als auch Schlussfolgerungen, die sich auf Basis der Ergebnisse dieser Arbeit ergeben, zusammengefasst. Die folgenden Handlungsempfehlungen beinhalten (1) die Flexibilisierung der finanziellen Pflegeversicherungsleistungen, (2) die Förderung der regelmäßigen Pflegeberatung nach § 7a SGB XI, (3) die Erhöhung der Inanspruchnahme von Folgeberatungen, (3) die Berücksichtigung und Integration psychosozialer Themen in Beratungssituationen, (4) die Verbesserung des Zugangs zu Betreuungsleistungen für Menschen mit hohem Pflegegrad und/oder einer Demenzerkrankung, (5) die Förderung der Wahrnehmung von Pflegebedürftigkeit und Demenz in der Gesellschaft, (6) eine nutzer*innenorientierte Forschung und Entwicklung digitaler Technologien für die häusliche Pflege, (7) die Förderung digitaler und technischer Kompetenzen älterer Menschen sowie (8) die individuelle Abwägung der Anwendung von digitalen Technologien in der häuslichen Pflege.

1. Flexibilisierung der finanziellen Pflegeversicherungsleistungen

Diese Arbeit hat gezeigt, dass die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen an hohen Zuzahlungen oder einer Überschreitung der Höchstsumme der Kostenübernahme durch die Pflegeversicherung scheitern kann. Eine Barriere der Inanspruchnahme aufgrund mangelnder persönlicher finanzieller Ressourcen ergibt sich auch bei den befragten PA. Dies wird durch diesbezügliche Aussagen der Expert*innen bekräftigt. Das spiegelt sich auch in der Literatur wider. Aktuelle Daten aus dem Jahr 2023 zeigen, dass die persönlichen Aufwendungen für Pflegeleistungen seit dem Jahr 2019 um fast 100€ auf 290€ monatlich gestiegen sind (Schwinger & Zok, 2024). Besonders deutlich wird die Steigerung der Eigenleistung bei ambulanten Pflegediensten. Dementsprechend nahm der Anteil jener PA zu,

die aus Kostengründen keine ambulante Pflege in Anspruch nehmen konnten (Schwinger & Zok, 2024). Da die Finanzierung bestimmter Pflegeversicherungsleistungen eine Barriere für die Inanspruchnahme darstellt, obwohl noch Finanzierungsspielraum durch andere, ungenutzte, Leistungen gegeben wäre, wird von den interviewten Expert*innen und PA eine Flexibilisierung der finanziellen Leistungen der Pflegeversicherung angeregt. Dies könnte die vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen entsprechend den individuellen Bedarfen der PA und PB verfügbar machen.

Dieser Vorschlag deckt sich mit einer Stellungnahme des Bevollmächtigten der Bundesregierung für Pflege (2020). Darin wird ein zweiteiliges Budget für PB und PA vorgestellt, welches die bisherigen zweckgebundenen Gelder ersetzen könnte. Es besteht zum einen aus einem Gesamtpflegebudget, welches monatlich zur freien Verfügung steht. Damit soll eine Finanzierung von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in der häuslichen Pflege, wie ambulante Pflegedienste oder niedrigschwellige Betreuungsleistungen, ermöglicht werden. Unverbrauchte Beträge würden zu 50% ausbezahlt. Das zweite Budget, das sogenannte Entlastungsbudget, in Form eines Quartalsbudgets, soll der Finanzierung von teilstationären Leistungen, wie Tages- und Nachtpflege, sowie stationären Leistungen im Rahmen der Kurzzeit- und Verhinderungspflege dienen. Unverbrauchte Beträge dieses Budgets würden automatisch auf das Folgequartal übertragen werden. Diese beiden Budgets könnten PB und PA eine Flexibilität bei der individuellen Ausgestaltung der häuslichen Pflege bieten.

Zudem könnte durch ein Gesamtbudget die bisherige Unübersichtlichkeit vorhandener Leistungen und möglicher Leistungskombination, wie sie in den Interviews beschrieben wird, reduziert werden. Bisher sieht die Pflegereform lediglich die Zusammenlegung der Gelder von Kurzzeit- und Verhinderungspflege im Rahmen des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz vor. Eine weitere Flexibilisierung der Pflegeversicherungsleistungen könnte jedoch zu einer vermehrten Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten führen, PA entlasten und infolgedessen für eine Aufrechterhaltung einer stabileren häuslichen Pflegekonstellation sorgen.

2. Förderung der regelmäßigen Pflegeberatung nach § 7a SGB XI

Ein Drittel der befragten PA gibt einen Beratungsbedarf an. Dies spiegelt sich auch in der Forschungsliteratur wider (vgl. Bohnet-Joschko & Bidenko, 2019). Zudem wird der Bedarf der PA gestützt durch Ergebnisse der Expert*inneninterviews, wonach die Belastungen durch die Pflege im Verlauf zunehmen. Dadurch könnten weitere Beratungen zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen nötig werden. Demnach ergibt sich ein Bedarf an Beratung zu

Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten nicht nur zu Beginn der Pflegesituation, sondern auch im weiteren Pflegeverlauf, der durch Folgeberatungen der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI gedeckt werden könnte.

Die Datenlage zeigt, dass Folgeberatungen der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI bisher deutlich weniger in Anspruch genommen werden als Erstberatungen (Wolff et al., 2023). Dabei ließen sich hohe Zufriedenheitswerte der Nutzer*innen mit Erstberatungen darstellen (Wolff et al., 2023). Außerdem konnten positive Effekte auf die Ratsuchenden festgestellt werden. Die Pflegeberatungen konnten den Wissenstand verbessern und zu einer vermehrten Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen beitragen (Wolff et al., 2023). Zudem wurde eine Verbesserung der Organisation der Pflege und eine Unterstützung bei der Entscheidungsfindung bezüglich künftiger Maßnahmen beschrieben (Wolff et al., 2023).

Diese positiven Effekte der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI sowie die genannten Beratungsbedarfe der PA führen zu dem Schluss, dass die Inanspruchnahme von Folgeberatungen gefördert werden sollte. Dies könnte durch ein regelmäßiges Angebot von Seiten der Pflegeversicherung, beispielsweise durch Erinnerungsschreiben, ermöglicht werden. Außerdem könnte bereits bei der Erstberatung auf den Nutzen der regelmäßigen Beratung hingewiesen werden. Auch eine Terminabsprache zum Abschluss eines Beratungsgesprächs könnte die Inanspruchnahme von Folgeberatungen erhöhen.

3. Berücksichtigung und Integration psychosozialer Themen in Beratungssituationen

Ein Großteil der von Expert*innen und PA genannten Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen kann den psychosozialen Faktoren zugeordnet werden. Auch wenn sich die Gewichtung der Nennungen innerhalb dieser psychosozialen Barrieren in den Expert*innen- und Angehörigeninterviews unterscheidet, so wird doch insgesamt deutlich, dass psychosoziale Themen eine wichtige Rolle in häuslichen Pflegesituationen spielen. Bisher werden diese jedoch nicht ausreichend berücksichtigt. Aus diesem Grund wird die verstärkte Integration psychosozialer Inhalte in die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI sowie die Beratungsbesuche nach § 37 Absatz 3 SGB XI empfohlen. Dazu könnte auch eine Sensibilisierung der Beratungspersonen für psychosoziale Aspekte häuslicher Pflegesituationen beitragen. Um die Beratungsinhalte zielgerichtet an die individuellen Bedarfe der PB und PA anzupassen, könnte eine vorherige Bedarfserhebung mit einem entsprechenden Assessmentinstrument sinnvoll sein.

In den Richtlinien des GKV-Spitzenverbands (2024a), in denen mögliche Inhalte der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI aufgeführt sind, finden sich auch psychosoziale Themen. Eine Befragung von Beratenden sowie Nutzer*innen der Pflegeberatung konnte jedoch nachweisen, dass diese Themen in den geführten Beratungsgesprächen nicht angesprochen werden (Wolff et al., 2023). Dies mag darin begründet sein, dass es sich bei dieser Studie überwiegend um Erstberatungen handelte und psychosoziale Aspekte, wie zum Beispiel eine ablehnende Haltung der PB gegenüber pflegerischen Unterstützungsleistungen, zu Beginn der Pflege eine geringere Rolle spielen. Demnach wäre zum einen die bereits oben angesprochene Förderung von Folgeberatungen sinnvoll. Psychosoziale Inhalte könnten außerdem in die regelmäßigen Beratungsbesuche nach § 37 Absatz 3 SGB XI integriert werden. Durch ihre Regelmäßigkeit bei Pflegegeldbezieher*innen haben diese Beratungen das Potenzial, den Pflegeverlauf zu erfassen und auf Veränderungen einzugehen.

Zudem sollten Beratende für psychosoziale Aspekte der Pflege sensibilisiert werden. Insbesondere die Scham, sich nach außen zu öffnen und Hilfe zu suchen sowie die Erwartung, die Pflege ohne Zuhilfenahme von Unterstützung zu leisten, sollten den Beratungspersonen bekannt sein. Dadurch können sie in Beratungssituationen auf Anzeichen dieser Barrieren der Inanspruchnahme achten und diese gegebenenfalls ansprechen. Hinsichtlich der ablehnenden Haltung der PB zur Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen könnte auch eine Einzelberatung der PA, bei der diese Thematik offen angesprochen werden kann, sowie ein gemeinsames Gespräch mit der PB, bei der die Relevanz entlastender Angebote für die Aufrechterhaltung der Pflegekonstellation herausgestellt wird, sinnvoll sein.

Insgesamt könnte es für Beratungspersonen hilfreich sein, strukturierte Assessmentinstrumente zur Erfassung der Bedarfe der PA zu verwenden. Dafür eignet sich beispielsweise das *Carer Outcome Agreement Tool* (Hanson, Nolan et al., 2006), welches Bedarfe der PA erfasst, Raum für eigene Notizen bietet und einen anschließenden Versorgungsplan entsprechend der genannten Bedarfe ermöglicht. Dieses Tool könnte den PA zudem als Vorbereitung auf ein Beratungsgespräch dienen. Allerdings bedarf es dafür einer deutschen Übersetzung dieses Instruments sowie einer Adaption an die Versorgungsstruktur Deutschlands.

4. Verbesserung des Zugangs zu Betreuungsleistungen für Menschen mit hohem Pflegegrad und/oder einer Demenzerkrankung

Der Bedarf an Betreuungsleistungen für Menschen mit hohem Pflegegrad und/oder einer Demenzerkrankung ist hoch. Insgesamt wurde von zwei Dritteln der PA ein Bedarf an Betreuungsleistungen genannt. Die mangelnde Verfügbarkeit von Tagespflegeplätzen, insbesondere für Menschen in den Pflegegraden 4 und 5, aber auch für Menschen mit Demenz, wird dabei von den befragten PA kritisiert. Dies deckt sich auch mit den Ergebnissen einer aktuellen Studie, bei der 1.008 PA befragt wurden, von welchen 25,6% einen Menschen mit Demenz versorgten (Schwinger & Zok, 2024). Mehr als die Hälfte der PA von Menschen mit Demenz (61,2%) gaben dabei einen Bedarf an Betreuungsleistungen an (Schwinger & Zok, 2024). Dementsprechend wird in den Interviews von den PA nicht nur ein Ausbau von Tagespflegeplätzen und niedrigschwelligen Betreuungsangeboten empfohlen. Es wird auch betont, dass der Zugang für PB in höheren Pflegegraden und Menschen mit Demenz erleichtert werden sollte. Dies könnte durch eine vermehrte gerontopsychiatrische Weiterbildung von Pflegefachkräften sowie eine Förderung der Bereitschaft zu ehrenamtlichen Betreuungsaufgaben ermöglicht werden.

Die Ausweitung der gerontopsychiatrischen Weiterbildung für Pflegefachkräfte wie sie die Nationale Demenzstrategie (BMFSFJ, 2023) vorsieht, könnte dazu beitragen, dass Pflegefachkräfte besser auf den Umgang mit Menschen mit Demenz vorbereitet sind und sich selbst als kompetenter im Umgang mit diesen wahrnehmen. Dies könnte die Betreuung von Menschen mit Demenz auch in Tagespflegeeinrichtungen verbessern und den Zugang für diese Personengruppe erleichtern.

Des Weiteren könnte eine Stärkung der Demenz-Partner-Schulung, die ebenfalls im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie gefördert werden soll (BMFSFJ, 2023), Berührungsängste mit Menschen mit einer Demenzerkrankung vermindern und die Bereitschaft eines Ehrenamts in der Betreuung fördern. Dadurch könnten Betreuungsleistungen ausgebaut werden.

Ähnliche Schulungen für interessierte Personen wären auch zur allgemeinen Sensibilisierung für den Umgang mit Menschen mit Pflegebedarf denkbar. Dadurch könnten sich auch im Umgang mit dieser Personengruppe Berührungsängste reduzieren und das Angebot ehrenamtlicher Betreuungsleistungen für alle pflegebedürftigen Menschen, unabhängig der zugrundeliegenden Erkrankung, gesteigert werden.

5. Förderung der Wahrnehmung von Pflegebedürftigkeit und Demenz in der Gesellschaft

Die von nahezu jeder zweiten Expert*in (47,82%) beschriebene psychosoziale Barriere der Scham sich bezüglich der Pflegesituation Außenstehenden gegenüber zu öffnen, insbesondere bei bestehender Demenzerkrankung der PB, legt den Bedarf einer Förderung der öffentlichen Wahrnehmung von Pflegebedürftigkeit und Demenz nahe.

Im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie (BMFSFJ, 2023) sind bereits erste Schritte in diese Richtung unternommen worden. Demenz-Partner-Schulungen vermitteln Inhalte zum Krankheitsverlauf und dem Krankheitserleben sowie Hilfestellungen für den Umgang mit Menschen mit Demenz, um Berührungsängste und Vorurteile zu mindern (BMFSFJ, 2023). Lernmaterialien, die für einen Umgang mit Menschen mit Demenz sensibilisieren, haben zum Ziel, bei Kindern und Jugendlichen ein Bewusstsein für die Demenzerkrankung und den Umgang mit erkrankten Personen zu schaffen (BMFSFJ, 2023). In einigen Schulen finden bereits verpflichtende Sozialpraktika statt, die auch in stationären Pflegeeinrichtungen absolviert werden können. Solche Berührungspunkte können darüber hinaus bereits im Kindergartenalter geschaffen werden. So gibt es bereits Mehrgenerationenhäuser, in denen sowohl eine stationäre Pflegeeinrichtung als auch eine Kindertagesstätte untergebracht sind. In generationenübergreifenden Angeboten und Begegnungsorten kann in solchen Häusern schon in der frühen Kindheit für das Thema Pflegebedürftigkeit sensibilisiert werden. Zusätzlich zu Mehrgenerationenhäusern könnten auch Kooperationen zwischen Kinderbetreuungseinrichtungen und (teil-)stationären Pflegeeinrichtungen Berührungspunkte schaffen.

Zudem könnte die öffentliche Wahrnehmung von Pflegebedürftigkeit durch eine Verbesserung des Zugangs zu öffentlichen Einrichtungen für Menschen mit körperlichen und kognitiven Einschränkungen gefördert werden. Dies könnte beispielsweise durch den Ausbau barrierefreier Zugänge, Sanitäranalgen oder Rollstuhlplätzen in Restaurants, Kultur- und Freizeiteinrichtungen erfolgen. Dies würde auch die soziale Teilhabe pflegebedürftiger Menschen fördern. Um die Barrierefreiheit in Deutschland weiter auszubauen, wurde im Jahr 2022 die Bundesinitiative Barrierefreiheit vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) ins Leben gerufen (BMAS, 2024). Diese Initiative sieht Veränderungen in den Bereichen Bauen und Wohnen, Mobilität, Gesundheit sowie Digitales vor, mit dem Ziel, Menschen mit unterschiedlichen körperlichen Funktionseinschränkungen, wie

Bewegungseinschränkungen oder sensorischen Einschränkungen, eine soziale Teilhabe und „unabhängige[] und gleichberechtigte[] Lebensgestaltung“ zu ermöglichen (BMAS, o.J.).

6. Nutzer*innenorientierte partizipative Forschung und Entwicklung digitaler Technologien für die häusliche Pflege

In den Expert*inneninterviews wird die Relevanz des Nutzens digitaler Technologien für PA angesprochen. Zudem nennen neun PA, die keine solchen Technologien in Anspruch nehmen würden, dass diese nicht ihren Interessen entsprächen. Es zeigt sich jedoch, dass die Akzeptanz digitaler Technologien mit dem subjektiv wahrgenommenen Nutzen und der subjektiv wahrgenommenen Schwierigkeit der Anwendung zusammenhängt (Davis & Venkatesh, 1996). Dementsprechend sollten sich die digitalen Technologien an den konkreten Bedarfen und Kompetenzen der künftigen Nutzer*innen orientieren. Dies kann gelingen, indem die Zielgruppe, im Rahmen eines partizipativen Designs, bereits in den Forschungs- und Entwicklungsprozess involviert wird (Merkel & Kucharski, 2020; Deutscher Ethikrat, 2020), wie dies auch ein*e Expert*in konstatiert. Bisher sind die Projekte zwar anwender*innenzentriert, eine aktive Involvierung der künftigen Nutzer*innen in den gesamten Prozess der Forschung und Entwicklung findet jedoch selten statt (Schley et al., 2021).

Bei einer partizipativen Forschung sollten zunächst die Bedarfe, Stärken und Schwächen der Zielgruppe erfasst werden (Weber & Wackerbarth, 2017). Zudem sollen sie aktiv in den gesamten Forschungs- und Entwicklungsprozess, von der Konzipierung bis zur Evaluation, eingebunden werden (Weber & Wackerbarth, 2017). Dafür sollen sie auch eingewiesen werden in Projektprozesse und Möglichkeiten digitaler Technologien (von Unger, 2022; Merkel & Kucharski, 2020).

Ethische Reflexionen sollten ebenfalls bereits während der Entwicklung stattfinden. Dafür kann beispielsweise MEESTAR angewandt werden, welches darin unterstützt, ethische Fragestellungen aufzudecken (Manzeschke et al., 2013). Anschließend können diese in der Forschungs- und Entwicklungsgruppe diskutiert und Lösungsvorschläge erarbeitet werden, welche im Verlauf evaluiert und bei Bedarf adaptiert werden sollen (Manzeschke et al., 2013). Dieses Instrument kann im Projektverlauf regelmäßig zur Anwendung kommen (Manzeschke et al., 2013).

Des Weiteren sollte sich die Forschung zu digitalen Technologien verstärkt Nutzer*innenoutcomes zuwenden. Kann ein Nutzen für die Anwender*innen nachgewiesen werden, so können diese evidenzbasierten digitalen Technologien ihren Weg in den

Hilfsmittelkatalog finden (GKV-Spitzenverband, 2024b). Dadurch wird ein gleichberechtigter Zugang zu digitalen Technologien unabhängig von individuellen Voraussetzungen wie dem sozio-ökonomischen Status ermöglicht.

7. Förderung digitaler und technischer Kompetenzen älterer Menschen

Eine wichtige Voraussetzung für die Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege liegt, den Aussagen der Expert*innen zufolge, in den digitalen Kompetenzen der PA. Dies deckt sich mit den Aussagen der PA, bezüglich ihrer Bereitschaft zur Nutzung digitaler Technologien. Mehr als jede*r vierte PA, der*die eine Nutzung ablehnt, begründet dies mit mangelnden digitalen Kompetenzen. Die subjektiv wahrgenommene Schwierigkeit der Anwendung ist zudem ein relevanter Faktor für die Akzeptanz digitaler Technologien (Davis & Venkatesh, 1996). Durch eine Stärkung digitaler und technischer Fähigkeiten, könnten sich Menschen verstärkt kompetent im Umgang mit digitalen Technologien erleben und entsprechend die Schwierigkeit der Anwendung differenzierter einschätzen.

Da sich zeigt, dass die digitalen Kompetenzen älterer Menschen deutlich geringer sind als die der jüngeren Generation (Eggert, Sulmann et al., 2018), sollten Kompetenzförderungsstrategien entwickelt werden, die sich speziell nach dieser Zielgruppe ausrichten. Dafür bedarf es zum einen niedrigschwelliger Angebote in verschiedenen Formaten, beispielsweise Gruppenkursen, Einzelberatungen und Sprechstunden (Schramek & Stiel, 2020). Auch die Anpassung der Lernangebote an die Besonderheiten des Lernprozesses im Alter kann sinnvoll sein. Dazu zählen eine positive Lernumgebung, anwendungsbezogene und handlungsorientierte Vermittlungen der Inhalte sowie eine Adaption an vorhandene sensorische Einschränkungen der Teilnehmer*innen (Schramek & Stiel, 2020). Außerdem sollten die Bedürfnisse und das bestehende Wissen der Teilnehmer*innen berücksichtigt werden (Schramek & Stiel, 2020). So kann die Anwendung digitaler Technologien vermittelt werden, ohne Frustration hervorzurufen. Um einen reflektierten Umgang mit digitalen Technologien zu fördern, sollten zudem datenschutzrechtliche und ethische Fragestellungen erörtert werden (Schramek & Stiel, 2020). Durch eine Evaluation der Kompetenzförderungsmaßnahmen könnte gewährleistet werden, dass diese gewinnbringend für die Teilnehmer*innen sind und zu einer Kompetenzsteigerung beitragen. Da sich die digitalen Technologien stetig weiterentwickeln, sollten sich auch die Kompetenzförderungsmaßnahmen regelmäßig an die Gegebenheiten anpassen.

8. Individuelle Abwägung der Anwendung digitaler Technologien in der häuslichen Pflege

Digitale Technologien, wie digitale Informationsvermittlung und Gesprächsformate, robotische Systeme und Monitoringsysteme, haben das Potenzial, das bisherige Angebotsspektrum zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger in der häuslichen Pflege zu ergänzen. Vor der Anwendung sollte eine kritische und reflektierte Auseinandersetzung mit Nutzen und Risiken digitaler Technologien in der häuslichen Pflege erfolgen. Diese kann durch Technikberatungen und multiperspektivische Ethikberatungen unterstützt werden.

Um den geringen zeitlichen Ressourcen vieler PA zu entsprechen, die auch in den Ergebnissen dieser Arbeit aufgezeigt werden, könnten Gesprächskreise und therapeutische Interventionen in digitalen Formaten angeboten werden. Zudem hat sich gezeigt, dass PA in der Anonymität des Internets, nicht nur in Gesprächsgruppen, sondern auch auf Foren oder Beratungs- und Informationsplattformen, eher bereit sind, offen über ihre Pflegesituation zu sprechen (Newman et al., 2019). Dies kann vor allem für jene PA hilfreich sein, die noch davor zurückscheuen, die Pflegesituation mit Außenstehenden zu besprechen.

Eine weitere Entlastung können robotische Systeme bieten. Assistive Roboter können schwere körperliche oder schambehaftete Tätigkeiten übernehmen und so zu einer körperlichen und psychischen Entlastung beitragen. Begleitroboter können zum einen der Beschäftigung der PB dienen. Zum anderen können sie angewandt werden, um Kommunikationssituationen mit Menschen mit kognitiven Einschränkungen anzubahnen, so dass dann eine persönliche Interaktion fortgesetzt werden kann.

Zusätzlich bieten Monitoringsysteme, wie sie in Smart-Home-Systemen und AAL integriert sein können, eine Möglichkeit der Entlastung von PA. Durch die Möglichkeit der Aktivitätsüberwachung und Alarmierung bei Krisensituationen sowie sicherheitsrelevanten Sensoren, wie Bewegungsmeldern, Lichtsensoren oder Abschaltautomatiken, kann der PB ein selbstständiger Verbleib im eigenen Zuhause ermöglicht werden. Dadurch werden auch PA von einer kontinuierlichen Anwesenheit entbunden.

Bedeutsam ist bei allen Anwendungsbereichen digitaler Technologien, dass diese nicht nur einen Raum für zeitliche, körperliche oder psychische Entlastung der PA schaffen, sondern zugleich auch eine verstärkte Hinwendung zu zwischenmenschlicher Interaktion und Beziehungsarbeit ermöglichen. Digitale Technologien sollten nicht zu einer Einschränkung sozialer Kontakte und einer sozialen Isolation pflegebedürftiger Menschen beitragen.

Vor der Beschaffung und Anwendung digitaler Technologien, insbesondere robotischen Systemen und Monitoringsystemen, bedarf es einer reflektierten und kritischen Auseinandersetzung mit Nutzen und Risiken dieser Technologien. Dies setzt auch ein gewisses Maß an digitalen und technischen Kompetenzen der künftigen Nutzer*innen voraus. Zudem müssen datenschutzrechtliche Aspekte berücksichtigt werden. Diese sind jedoch für Laien oft komplex und unübersichtlich. Eine neutrale Technikberatung, bei der neben den datenschutzrechtlichen Aspekten auch die Anwendungsweisen, die Bedienung und der Nutzen digitaler Technologien besprochen werden, könnte hier hilfreich sein. Eine solche Beratung könnte auch im Rahmen einer Pflegeberatung nach § 7a SGB XI erfolgen. Dafür bedarf es jedoch ausreichend digitaler und technischer Kenntnisse der Beratungspersonen und Pflegefachkräfte (Thilo et al., 2021; Hasseler & Mink, 2022).

Zudem sollten digitale Technologien aus einer ethischen Perspektive betrachtet werden. Neben dem Datenschutz, der in die Persönlichkeitsrechte der Menschen eingreifen kann, stellt sich hier insbesondere die Frage, inwieweit digitale Technologien, wie robotische Systeme oder Monitoringsysteme, in das Selbstbestimmungsrecht der PB eingreifen dürfen. Dafür müssen im häuslichen Pflegesetting auch die Bedürfnisse der PA nach Autonomie und Entlastung berücksichtigt werden. Um die Perspektiven aller Beteiligten zu betrachten und in der Entscheidungsfindung der Anwendung digitaler Technologien zu berücksichtigen, eignet sich eine multiperspektivische Ethikberatung. Da diese bisher nur wenig verfügbar sind, wird ein Ausbau dieser Beratungen sowie einer adäquaten Ausbildung der Beratungspersonen angeregt. So könnte gewährleistet werden, dass eine reflektierte Auseinandersetzung mit Nutzen und Risiken der digitalen Technologien aller an der häuslichen Pflege beteiligten Personen erfolgt und deren Sichtweisen berücksichtigt werden, so dass letztendlich eine informierte Entscheidung getroffen werden kann.

7 Stärken und Limitationen

In diesem Kapitel werden die Stärken und Limitationen der vorliegenden Arbeit zusammengefasst. Dabei wird die Stichprobe, die Datenerhebung sowie die Datenauswertung kritisch reflektiert.

Qualitative Interviewstudien mit PA fokussieren sich häufig auf bestimmte Gruppen von PA (z.B. PA von Menschen mit Demenz, PA von Menschen mit einer Krebserkrankung) (vgl. u.a. Albinsson & Strang, 2004; Macleod et al., 2017; Zwingmann et al., 2020; Köhler et al., 2022; Samsi et al., 2023). Eine Stärke dieser Studie liegt demnach darin, dass die zugrundeliegende Ursache der Pflegebedürftigkeit weder als Ein- noch als Ausschlusskriterium definiert wurde. Dies ist für die Erkenntnisgewinnung von Vorteil, da viele verschiedene Meinungen und unterschiedliche Lebenssituationen berücksichtigt werden konnten. Allerdings wäre für eine vergleichende Betrachtung unterschiedlicher Pflegekonstellationen die Erfassung der zugrundeliegenden Erkrankung, des Pflegegrads sowie weiterer soziodemographischer Merkmale der PB, wie Alter und Geschlecht, rückblickend sinnvoll gewesen.

Trotz der vergleichsweise hohen Zahl an befragten PA (n=93) ist die Stichprobe zu gering um Kausalitäten aufzuzeigen. Es konnten dementsprechend lediglich Zusammenhänge aufgezeigt werden. Zudem ist die Stichprobe nicht repräsentativ, da sie nicht systematisch gezogen wurde. Dies zeigt sich auch an den Unterschieden der Stichprobe der vorliegenden Studie zu repräsentativen Stichproben anderer Datenerhebungen. Zum einen stellt sich der Anteil an männlichen Teilnehmern (19,4%) deutlich geringer dar, als in aktuellen repräsentativen Stichproben (36,6%) (Schwinger & Zok, 2024). Zudem handelt es sich um eine deutlich ältere Stichprobe. Während bei einer repräsentativen Datenerhebung mit 1.008 PA aus dem Jahr 2023 71,5% unter 66 Jahre alt waren (Schwinger & Zok, 2024), sind in der Stichprobe dieser Studie nur etwas mehr als die Hälfte (51,7%) unter 65 Jahren. Darüber hinaus leben mehr PA gemeinsam mit der PB in einem Haushalt (75,3% vs. 50,5%), sind seltener erwerbstätig (66,7% vs. 38,2%) und haben einen niedrigeren Schulabschluss (Hauptschulabschluss: 35,5% vs. 9,8%) im Vergleich zur repräsentativen Stichprobe von Schwinger und Zok.

Auch in Bezug auf das Belastungserleben und die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen weist die Stichprobe dieser Studie Abweichungen zu repräsentativen Datenerhebungen auf. Die Stichprobe dieser Studie weist ein deutlich höheres Belastungserleben auf, als die der aktuellen Datenerhebung von Schwinger und Zok (HPS-Score >20: 50,5% vs. 25,8%). Zudem zeigt sich, dass die PA dieser Studie deutlich häufiger

auf Unterstützungs- und Entlastungsleistungen zurückgreifen. Bei der Tagespflege liegt der Anteil der Nutzer*innen je nach Vergleichsstichprobe um 31-35% höher (4% bzw. 7,7% vs. 38,7%) (Schwinger & Zok, 2024; Geiss et al., 2019). Auch bei der Kurzzeitpflege liegt der Anteil um 12-30% über dem repräsentativer Datenerhebungen (8,2% bzw. 25% vs. 37,63%) (Schwinger & Zok, 2024; Geiss et al., 2019). Die ambulanten Pflegedienste wurden ebenfalls deutlich häufiger in Anspruch genommen (32,1% vs. 48,39%) (Schwinger & Zok, 2024).

Diese überdurchschnittlich hohe Inanspruchnahme könnte durch die verwendete Samplingstrategie erklärt werden. Die Anwendung eines Volunteer Samplings erfordert ein hohes Maß an Eigenaktivierung der interessierten Personen. Die PA mussten sich aktiv auf Anzeigen oder Flyer bei der Forschungsgruppe melden, um an der Studie teilnehmen zu können. Dadurch kann angenommen werden, dass die Teilnehmer*innen durch eine hohe Eigeninitiative gekennzeichnet sind. Dies könnte sich auch auf die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen übertragen. Denn auch da müssen PA Angebote aktiv suchen und beantragen. Dementsprechend ist es möglich, dass jene PA, die wenig bis keine Unterstützung in Anspruch nehmen, mit dieser Samplingstrategie nicht erreicht wurden.

Eine Stärke dieser Arbeit liegt in den Expert*inneninterviews. Dadurch konnten Erkenntnisse aus unterschiedlichen Bereichen der Angehörigenversorgung gewonnen werden. Zudem sind die Sichtweisen von Anbieter*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen sowie Mitarbeitende der Pflegeversicherung zu Barrieren der Inanspruchnahme bisher kaum untersucht worden (vgl. Ng, 2009; Hochgraeber et al., 2017; Bergmann et al., 2022). Betrachtet man die Unterschiede der Sichtweisen zu Barrieren zwischen PA und Expert*innen wird die Relevanz dieser Interviews nochmals deutlich. Die am häufigsten genannten Barrieren aus Expert*innensicht werden von PA kaum beschrieben: Scheu und eigene Erwartungen an die Pflege. Während die Scheu sich zu öffnen in der hier vorliegenden Angehörigenstichprobe nur zweimal als Barriere genannt wird, so kann diese Barriere dennoch relevant für andere Gruppen PA sein. Denn die vorliegende Angehörigenstichprobe zeigt durch ihre Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie eine Offenheit bezüglich der Pflegesituation und ist dementsprechend womöglich nicht vergleichbar mit der Gesamtpopulation der PA. Bezüglich der Barriere der eigenen Erwartung an die Pflege liegt die Vermutung nahe, dass diese von den PA nicht als Barriere wahrgenommen wird, da es für sie selbstverständlich ist, die Pflege zu übernehmen. Dennoch können auch diese PA von Entlastungsleistungen profitieren. Dementsprechend können die genannten Barrieren aus den Expert*inneninterviews in der Arbeit mit PA neue Denkanstöße und Beratungsansätze liefern.

Die Methodik der semi-strukturierten Einzelinterviews hat sich als gewinnbringend erwiesen. Dadurch konnte ein Einblick in die Lebenswelt der interviewten PA und die Pflegesituation gewährt werden. Dies zeigt sich auch an genannten Barrieren. Es wurden bislang hauptsächlich strukturelle Barrieren, wie Zeitmangel, Kostengründe, Bedarfsgerechtigkeit und Verfügbarkeit von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen diskutiert und als Items in Fragebögen integriert (vgl. Budnick et al., 2015; Geiss et al., 2019; Schwinger & Zok, 2024). Diese werden zwar auch hier von PA genannt und scheinen aufgrund des Umfangs der Nennungen auch von Relevanz zu sein. Jedoch zeigt sich, dass psychosoziale Barrieren einen deutlich größeren Einfluss auf die Inanspruchnahme zu haben scheinen. Bei der Datenerhebung war es außerdem sinnvoll, den schriftlichen Fragebogen vorab zu versenden. Dadurch konnten vor Beginn des Interviews Fragen geklärt und fehlende Items erfasst werden. Allerdings lässt sich nicht nachvollziehen, inwieweit die nachträgliche Beantwortung der fehlenden Items durch eine soziale Erwünschtheit beeinflusst wurde.

Die Interviews wurden von vier verschiedenen Forschenden mit unterschiedlichen beruflichen Hintergründen und Erfahrungen in der qualitativen Forschung durchgeführt (vgl. Kapitel 4). Dadurch kann trotz der Verwendung eines semi-strukturierten Interviewleitfadens davon ausgegangen werden, dass sich die Interviewführung unterschiedlich darstellte. Jedoch kann die Anzahl der Interviewenden auch zu einer Minimierung von Verzerrungseffekten, wie sie bei einem einzelnen Interviewenden entstehen können, beitragen (Misoch, 2019). Alle beteiligten Forschenden haben während der Datenerhebung und Datenauswertung bestmöglich versucht, Neutralität zu wahren. Es muss an dieser Stelle jedoch auch festgehalten werden, dass es nicht Ziel qualitativer Forschung ist „die Subjektivität des Forschenden aus dem gesamten Prozess zu eliminieren“ (Misoch, 2019, S. 249). Vielmehr ist hier ein reflektierter und kontrollierter Umgang mit der Subjektivität von Relevanz.

Bei der Datenauswertung stellte die große Zahl an Interviews eine zeitliche sowie personelle Herausforderung dar. Eine doppelte Codierung war aus diesen Gründen nicht möglich. Allerdings erfolgte die Codierung in enger Absprache untereinander. Die Kategorien wurden vorab festgelegt und definiert und ein Codierleitfaden wurde erstellt. Im Anschluss an jede Codierphase wurden dann die Subkategorien in Projekttreffen vorgestellt und diskutiert. Dadurch sollte die Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit gewährleistet werden (Misoch, 2019).

8 Fazit und Ausblick

In dieser Arbeit wurde der Frage nachgegangen, weshalb PA ihnen zur Verfügung stehende Unterstützungs- und Entlastungsleistungen nicht in Anspruch nehmen. Zudem wurde eruiert, inwieweit digitale Technologien die bestehenden Unterstützungs- und Entlastungsleistungen ergänzen können und zu einer Entlastung von PA beitragen. Dafür wurden Expert*inneninterviews mit insgesamt 46 Personen geführt, die im Rahmen ihrer beruflichen oder ehrenamtlichen Tätigkeiten Kontakt zu PA haben. Zudem wurden 93 Interviews mit PA geführt.

Sowohl die Expert*inneninterviews als auch die Angehörigeninterviews geben Anhaltspunkte dafür, dass psychosoziale Faktoren eine relevante Barriere der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch PA darstellen. Ein Aspekt, der in den Augen der befragten Expert*innen eine große Auswirkung auf die Nutzung von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen hat, ist die Scheu, sich bezüglich der Pflegebedürftigkeit nach außen zu öffnen. Verstärkt wird dies noch bei der Versorgung eines PB mit Demenzerkrankung, insbesondere, wenn diese bereits mit Verhaltensänderungen einhergeht. Bei den befragten PA kann diese Barriere nicht beobachtet werden. Allerdings zeigt sich bei ihnen eine hohe Eigeninitiative und die Bereitschaft, in Interviews über ihre Pflegeerfahrungen zu sprechen. Das könnte darauf hindeuten, dass die von den Expert*innen angesprochene Scheu in der Stichprobe der PA in dieser Studie weniger vorrangig ist.

Dennoch besteht ein Bedarf, die öffentliche Wahrnehmung von Pflegebedürftigkeit und Demenzerkrankungen zu eruieren und geeignete Interventionen zur Verbesserung dieser Wahrnehmung zu entwickeln. Dies wird auch von den Expert*innen konstatiert. Einen Beginn stellt die Nationale Demenzstrategie mit 162 Maßnahmen zur Förderung des Bewusstseins und der Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz dar (BMFSFJ, 2023). Um eine Sensibilisierung der Gesellschaft für Pflegebedürftigkeit zu schaffen, bedarf es zusätzlicher Maßnahmen. Erste Berührungspunkte könnten bereits im frühen Kindesalter ermöglicht werden, beispielsweise durch Mehrgenerationenhäuser, in denen Kindertagesstätten und stationäre Pflegeeinrichtungen gemeinsam untergebracht sind und Begegnungs- und Erfahrungsräume geschaffen werden können. Dadurch könnte die Pflegebedürftigkeit schon von klein auf als Teil des Lebens und der Gesellschaft wahrgenommen werden. Zudem könnten verpflichtende Sozialpraktika in der Schule dazu beitragen, Berührungsängste zu vermindern. Zusätzlich könnten die genannten Maßnahmen den Potenzialen des hohen Alters – insbesondere der Sorge, Wissensweitergabe und Offenheit – gerecht werden (Kruse, 2017).

Solche Begegnungs- und Erfahrungsräume sollten wissenschaftlich begleitet und evaluiert werden, um Effekte und Anpassungsbedarfe zu erfassen.

Des Weiteren identifizieren die Expert*innen die Erwartungen der PA an die Pflege als eine wichtige Barriere. Dadurch, dass die PA sich selbst die alleinige Versorgung der PB zugeschrieben haben, werden entlastende Angebote abgelehnt. Hier kommt einer empathischen Beratung, welche die Möglichkeit dieser bestehenden Barriere berücksichtigt, eine hohe Bedeutung zu. Es wäre wichtig, für diese Gruppe der PA zunächst Entlastungsoptionen zu finden, die nicht unbedingt pflegerischer Art sind und nicht mit einer Fremdbetreuung der PB einhergehen. Dies könnten beispielsweise eine hauswirtschaftliche Unterstützung oder ein digitales Angebot zum Austausch mit anderen PA sein. Bezieht man sich auf das *Dynamische Modell der Angehörigenbetreuung und -pflege*, so lassen PA, die sich selbst die Rolle der Pflegeperson zugeschrieben haben, nur schwer Unterstützung zu (Scheidegger et al., 2019). Sobald sie diese aber annehmen, was häufig erst bei Überlastung geschieht, und eine Entlastung erkennbar wird, öffnen sie sich oft auch für weitere Unterstützungs- und Entlastungsleistungen (Scheidegger et al., 2019).

Eine entscheidende Barriere aus Angehörigenperspektive stellt die Einstellung der PB zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen dar. Diese Barriere wurde bereits vielfach in der Literatur erfasst (vgl. Schwinger & Zok, 2024). In den letzten Jahren hat sich diese Barriere jedoch kaum verändert. Nicht nur, wird sie in dieser Studie als häufigster Grund genannt, keine Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in Anspruch zu nehmen. Auch in einer repräsentativen Erhebung aus dem Jahr 2023 stellt sich die ablehnende Haltung der PB als Hauptgrund für eine Nichtinanspruchnahme dar (Schwinger & Lok, 2024). Hier besteht dementsprechend die Notwendigkeit für Interventionen. Eine solche könnte eine Beratung darstellen, in der, mit einem psychosozialen Fokus, Gespräche gemeinsam mit PA und PB geführt werden. Dabei könnten zunächst Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie die PA entlastet werden kann, ohne eine Fremdbetreuung der PB zu benötigen. Zudem könnte die Relevanz entlastender Angebote für die PA und die langfristige Aufrechterhaltung der Pflegekonstellation in der Beratung thematisiert werden. Die Ermöglichung von Probeterminen in Tagespflegeeinrichtungen sowie Kennenlernetreffen mit ehrenamtlichen Betreuer*innen könnten Vorurteile und Befangen von PB und PA verringern. Hier bieten sich zahlreiche Möglichkeiten künftiger Forschungsprojekte.

Die Relevanz der Kontextfaktoren für die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch PA darf ebenfalls nicht unterschätzt werden. Dazu zählt zum einen

die Anpassung finanzieller Rahmenbedingungen, insbesondere durch eine Flexibilisierung der Pflegeversicherungsleistungen. Dies könnte in Form eines flexiblen Budgets, das den individuellen Bedarfen entsprechend genutzt werden kann, möglich werden. Außerdem verstehen sich unter den Kontextfaktoren die Gestaltung von Angeboten und die Struktur der Angebote. Hier gilt es, die passenden Rahmenbedingungen zu schaffen, um die Bedürfnisse der PA zu decken. Zum einen sollten Unterstützungs- und Entlastungsleistungen ausgeweitet werden. Dies betrifft insbesondere Betreuungsleistungen. Zum anderen sollte der Zugang niedrigschwelliger ermöglicht werden, um bürokratische Hürden der Inanspruchnahme zu verringern. Dies scheint nötig, da sich fehlende Angebote auch auf die Inanspruchnahme weiterer Entlastungsleistungen auswirken können. Finden die PA beispielsweise kein Betreuungsangebot für die PB, so erschwert es ihnen die Teilnahme an außerhäuslichen Angeboten wie Gesprächskreisen oder gesundheitsfördernden Bewegungs- und Entspannungsangeboten. Dabei zeigt sich, dass eine Entlastung und ein Ausgleich zur Pflege eine relevante Ressource für PA darstellen, denn dadurch kann auch eine positivere Wahrnehmung der Pflegesituation gefördert und die Möglichkeit des persönlichen Wachstums im Rahmen der Pflege geschaffen werden.

Diese Arbeit trägt maßgeblich zur Betrachtung der Expert*innensicht in der häuslichen Pflege bei, einem Aspekt, der bisher nur wenig berücksichtigt wurde. Es zeigt sich deutlich, dass Expert*innen eine andere Wahrnehmung haben und Barrieren benennen, die von PA oft nicht beschrieben oder gar als solche erkannt werden. Dies könnte daran liegen, dass beispielsweise die Erwartungen an die Pflege von den PA als selbstverständlich angesehen werden und daher nicht als Barrieren wahrgenommen werden. Durch die qualitative Methodik bietet diese Arbeit erste Einblicke in dieses Themenfeld. Es wird jedoch deutlich, dass eine größere Studie zur systematischen Erfassung der Barrieren aus Sicht der Anbieter*innen erforderlich ist. Dabei sollte das gesamte Spektrum der Anbieter*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen berücksichtigt werden. Weiterführende Forschungsansätze könnten beispielsweise Workshops oder Fokusgruppen einschließen, in denen Möglichkeiten zum Abbau dieser Barrieren durch Anbieter*innen diskutiert werden. Zudem sollten die erfassten psychosozialen Barrieren in künftigen quantitativen Erhebungen zur Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen von PA berücksichtigt werden.

Die Ergebnisse zu vorhandenen Barrieren der Inanspruchnahme haben zudem politische Implikationen. Sie weisen auf konkrete Maßnahmen hin, die ergriffen werden können, um die vorhandenen Barrieren zu verringern. Dazu zählt, neben den Ausweitungen der Angebotsstruktur, vor allem die Veränderung in der Beratungsstruktur. Die Berücksichtigung

psychosozialer Barrieren wie die Erwartungen an die Pflege sowie die Einstellung zu Angeboten in Beratungssituationen mit PA und PB könnte dazu beitragen, dass diese Barrieren erkannt und durch empathische Beratung und Begleitung von PB und PA eine bedarfsgerechte Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen ermöglicht wird. Dass Pflegeberatungen nach § 7a SGB XI und Beratungsbesuche nach § 37 Absatz 3 SGB XI zu einer Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen beitragen können, konnte durch eine Datenerhebung von Wolff und Kolleg*innen (2023) aufgezeigt werden. Entsprechende Konzipierungen zur Strukturveränderung in Beratungssituationen müssten anschließend in der Praxis wissenschaftlich evaluiert werden.

In den Interviews wurden auch die Potenziale und Herausforderungen digitaler Technologien in der häuslichen Pflege eruiert. Diese werden von Seiten der Expert*innen kritisch betrachtet. Vor allem wird diese kritische Sichtweise mit fehlenden digitalen Kompetenzen, insbesondere bei der älteren Generation der PA begründet. Dies sollte jedoch nicht als Hindernis gesehen werden, denn digitale Kompetenzen können mit geeigneten Maßnahmen gefördert werden. Dafür bedarf es evaluierter Konzepte zur Förderung digitaler Kompetenzen für PA und ältere Menschen. Diese sollten niedrigschwellig zugänglich sein und an die Kompetenzen und das Vorwissen der PA anknüpfen. Zudem sollten sie handlungsorientiert und anwendungsbezogen sein, so dass der Umgang mit digitalen Technologien gefördert und deren Nutzen erkennbar wird. Auch eine Technikberatung könnte hier Anwendung finden. Diese könnte zukünftig auch in die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI oder die Beratungsbesuche nach § 37 Absatz 3 SGB XI integriert werden. Dafür bedarf es jedoch adäquater technischer und digitaler Kompetenzen der Beratenden und Pflegefachpersonen. Diese Kompetenzen müssten durch Integration entsprechender Lerninhalte in Aus- und Weiterbildung gefördert werden (vgl. Thilo et al., 2021; Hasseler & Mink, 2022). Das Kompetenzerleben der Nutzer*innen trägt maßgeblich zur Erhöhung der Akzeptanz digitaler Technologien bei. Aber auch der Nutzen dieser Technologien ist von hoher Bedeutung für die Akzeptanz. Deshalb ist es wichtig, die künftigen Nutzer*innen, im Sinne einer partizipativen Forschung und Entwicklung, in die Forschung zu digitalen Technologien zu involvieren. Zudem ist es von großer Bedeutung, die Auswirkungen der Technologien auf die Anwender*innen zu evaluieren, um sicherzustellen, dass sie effektiv zur Verbesserung der Pflegesituation oder der Entlastung der PA beitragen.

Von Expert*innen wird die Möglichkeit ergänzender digitaler Angebote, wie Beratung, Austausch und Information beschrieben. Deren positive Auswirkungen auf PA sind in internationalen Studien bereits beschrieben worden (Newman et al., 2019; Petrovic & Gaggioli, 2020; Sun et al., 2022; Scerbe et al. 2023). Allerdings sind diese Angebote in Deutschland noch

wenig verbreitet und sollten demnach weiter ausgebaut werden. Mit der Einführung der DiPA wurde bereits dazu beigetragen, diese Lücke zu schließen. Bisher sind jedoch noch keine DiPA verfügbar. Zukünftig bedarf es dementsprechend Forschung zur Inanspruchnahme und Evaluation der Effektivität dieser Anwendungen.

Eine weitere Möglichkeit digitale Technologien in die häusliche Pflege zu integrieren, sehen die Expert*innen in robotischen Systemen sowie Monitoringsystemen. Diese können eine Entlastung für die Pflegenden bieten, da sie eine Abwesenheit der Pflegenden ermöglichen sowie körperliche Entlastung bieten. Allerdings sind diese Systeme auch mit datenschutzrechtlichen Fragen sowie ethischen Fragen zu Autonomie und Persönlichkeitsrechten verbunden. Zudem ist es notwendig zu betonen, dass diese Systeme keinesfalls soziale Kontakte ersetzen sollen. Zur Unterstützung bei der kritischen Auseinandersetzung mit Nutzen und Risiken kann eine multiperspektivische Ethikberatung angewandt werden. Diese kann dazu beitragen, eine informierte Entscheidung zu treffen, welche die Perspektiven und Bedürfnisse aller Beteiligten berücksichtigt. Ein Ausbau dieser multiperspektivischen Ethikberatungen sollte in Anbetracht der Tatsache, dass digitale Technologien in den kommenden Jahren vermehrt Einzug in die Pflege halten werden, angestrebt werden.

Letztendlich lässt sich sagen, dass es einer veränderten Sichtweise und Berücksichtigung von Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen bedarf. Die bisherige stark auf strukturelle Barrieren ausgerichtete Perspektive sollte Raum für eine Berücksichtigung psychosozialer Barrieren schaffen. Eine Beachtung dieser Barrieren durch Anbieter*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, Beratungspersonen und politischen Akteuren kann zur Anpassung der Versorgungsstruktur und einer Verringerung der Barrieren beitragen. Dadurch kann eine adäquatere Entlastung der PA ermöglicht werden. Eine solche Entlastung kann, unter Berücksichtigung und Abwägung der Nutzen und Risiken für alle Beteiligten im Rahmen einer multiperspektivischen Ethikberatung, auch durch die Integration digitaler Technologien in die häusliche Pflege entstehen. Entlastung für PA zu schaffen und dadurch eine Aufrechterhaltung häuslicher Pflegesituationen zu ermöglichen, sollte ein bedeutsames Anliegen für Anbieter*innen und politische Akteure sein. Denn, um mit den Worten einer PA abzuschließen: *„Pflegende Angehörige sind das Wertvollste am ganzen System. Nichts ist schlimmer für einen Pflegebedürftigen, als nicht zuhause sein zu können. Das Umfeld zuhause ist so wichtig. [...] Die pflegenden Angehörigen ermöglichen erst das Verbleiben in der Häuslichkeit.“* (PA10, Pos. 103)

Literaturverzeichnis

- Albinsson, L., & Strang, P. (2003). Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 225–235. <https://doi.org/10.1089/109662103764978470>
- Andersen, R.M. (1968). *A behavioral model of families' use of health services*. Research Series No. 25. Center for Health Administration Studies, University of Chicago.
- Andersen, R.M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), 1–10. <https://doi.org/10.2307/2137284>
- Andersen, R. (2008). National health surveys and the Behavioral Model of Health Services' Use. *Medical Care*, 46(7), 647–653. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31817a835d>
- Andersen, R.M., & Davidson, P.L. (2007). Improving access to care in America: Individual and contextual indicators. Part 1. Access to health care. In R.M. Andersen, T.H. Rice, & G.F. Kominski (Hrsg.), *Changing the US health care system: Key issues in health services policy and management* (3. Aufl., S. 3–32). Jossey-Bass.
- Angele, S., & Calero, C. (2019). Stärkung präventiver Potenziale in der Pflegeberatung. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 62(3), 320–328. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-02906-0>
- Bauer, J.M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing*, 8(3), 113–145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7. Aufl.). Oxford University Press.
- Bergmann, S., Peper, J., & Bieber, A. (2022). The use of formal care for dementia from a professional perspective: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 22(1), Artikel 825. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08229-2>
- Bestmann, B., Wüstholtz, E., & Verheyen, F. (2014). Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt: Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. *WINEG Wissen*, 4. Techniker Krankenkasse.
- Bieber, A., Nguyen, N., Meyer, G., & Stephan, A. (2019). Influences on the access to and use of formal community care by people with dementia and their informal caregivers: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 19(1), Artikel 88. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3825-z>
- Blenkner, M. (1965). Social work and family relationships in later life, with some thoughts on filial maturity. In E. Shanas, & G. Streib (Hrsg.), *Social structure and the family: Generational relations* (S. 46–59). Prentice-Hall.

- Blotenberg, I., Hoffmann, W., & Thyrian, J.R. (2023). Demenz in Deutschland: Epidemiologie und Präventionspotenzial. *Deutsches Ärzteblatt International*, 120, 470–476. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2023.0100>
- Bohnet-Joschko, S., & Bidenko, K. (2019). Pflegende Angehörige: hoch belastet und gefühlt allein gelassen. *Deutsches Ärzteblatt*, 116(46), 20–24. <https://doi.org/10.3238/PersOnko.2019.11.15.04>
- Bohnet-Joschko, S., & Bidenko, K. (2022). Hochbelastete Gruppen pflegender Angehöriger – Ergebnisse einer Clusteranalyse. *Gesundheitswesen*, 84(06), 510–516. <https://doi.org/10.1055/a1378-8897>
- Bookwala, J. (2009). The impact of parent care on marital quality and well-being in adult daughters and sons. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(3), 339–347. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp018>
- Boyle, L.D., Husebø, B.S., & Vislapuu, M. (2022). Promotors and barriers to the implementation and adoption of assistive technology and telecare for people with dementia and their caregivers: A systematic review of the literature. *BMC Health Services Research*, 22(1), Artikel 1573. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08968-2>
- Bradley, E.H., McGraw, S.A., Curry, L., Buckser, A., King, K.L., Kasl, S.V., & Andersen, R. (2002). Expanding the Andersen model: The role of psychosocial factors in long term care use. *Health Services Research*, 37(5), 1221–1242. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.01053>
- Bretschneider, J., Kuhnert, R., & Hapke, U. (2017). Depressive Symptomatik bei Erwachsenen in Deutschland. *Journal of Health Monitoring*, 2(3), 81–88. <https://doi.org/10.17886/RKI-GBE-2017-058>
- Brown, E.L., Friedemann, M.-L., & Mauro, A. C. (2012). Use of adult day care service centers in an ethnically diverse sample of older adults. *Journal of Applied Gerontology*, 33(2), 189–206. <https://doi.org/10.1177/073346481246043>
- Brügger, S., Jaquier, A., & Sottas, B. (2016). Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 49(2), 138–142. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0940-x>
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. (o. J.). *DiGA-Verzeichnis*. Abgerufen am 26. April 2024 von <https://diga.bfarm.de/de/verzeichnis>
- Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung. (2024). *Durchschnittsalter der Bevölkerung in Deutschland (1871-2021)*. Abgerufen am 04. März 2024 von https://www.bib.bund.de/Permalink.html?cms_permaid=1217910
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.). (2024). *Deutschland wird barrierefrei! Das Magazin zur Bundesinitiative Barrierefreiheit*.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (o.J.). *Bundesinitiative Barrierefreiheit*. Abgerufen am 05. Juli 2024 von <https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Bundesinitiative-Barrierefreiheit/bundesinitiative-barrierefreiheit.html>

- Bundesministerium für Bildung und Forschung (o.J.). *Technologiegestützte Innovationen für Sorggemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender (PAZ)*. Abgerufen am 10. Juni 2024 von <https://interaktive-technologien.de/foerderung/bekanntmachungen/paz>
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). (2023). *Gemeinsam für Menschen mit Demenz. Zur Halbzeit der Nationalen Demenzstrategie*.
- Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.). (2012) *Nationales Gesundheitsziel. Gesund älter werden. Kooperationsverbund gesundheitsziele.de*.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2023). *Reform der Pflegeversicherung: mehr Leistungen für stationäre und ambulante Pflege*. Bundesministerium für Gesundheit. Abgerufen am 29. Mai 2024 von <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/pflegereform-beschluss-bundestag-26-05-23>
- Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.). (2024a). *Ratgeber Pflege* (27. Aufl.).
- Bundesministerium für Gesundheit. (2024b). *Psychische und körperliche Belastung bei pflegenden Angehörigen*. Gesund.bund.de. Abgerufen am 25. April 2024 von <https://gesund.bund.de/belastungen-pflegende-angehoerige>
- Bundesministerium für Gesundheit. (2024c). *Pflegerische Versorgung bei Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahmen der Pflegeperson*. Bundesministerium für Gesundheit. Abgerufen am 29. Mai 2024 von <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/leistungen-der-pflegeversicherung/leistungen-im-ueberblick/pflegerische-versorgung-bei-vorsorge-oder-rehabilitationsmassnahmen-der-pflegeperson>.
- Bundesverband Hausnotruf e.V. (o.J.a). *Aus der Praxis*. Abgerufen am 10. Juni 2024 von <https://www.bv-hausnotruf.de/zahlen-positionen/>
- Bundesverband Hausnotruf e.V. (o.J.b). *Zahlen & Studien. Umfrage zum Hausnotruf (April 2022)*. Abgerufen am 10. Juni 2024 von <https://www.bv-hausnotruf.de/zahlen-positionen/studien/>
- Budnick, A., Dräger, D., Blüher, S., & Kummer, K. (2015). Pflegende Angehörige als Zielgruppe für Gesundheitsförderung und Prävention. *Gesundheitswesen*, 77(S01), 41–42. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1333711>
- Butterworth, P., Pymont, C., Rodgers, B., Windsor, T.D., & Anstey, K.J. (2010). Factors that explain the poorer mental health of caregivers: Results from a community survey of older Australians. *Australia and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(7), 616–624. <https://doi.org/10.3109/00048671003620202>
- Carstensen, L. (2006). The influence of a sense of time on human development. *Science* 312(5782), 1913–1915. <https://doi.org/10.1126/science.1127488>

- Cohen, C.A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184–188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. OECD Health Policy Studies. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Davis, F.D., & Venkatesh, V. (1996). A critical assessment of potential measurement biases in the Technology Acceptance Model: Three experiments. *International Journal of Human Computer Studies*, 45(1), 19–45. <https://doi.org/10.1006/ijhc.1996.0040>
- Der Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege (Hrsg.). (2020). *Leistungsdschungel in der häuslichen Pflege auflösen. Diskussionspapier zum Entlastungsbudget*.
- Dermody, G., Fritz, R., Glass, C., Dunham, M., & Whitehead, L. (2024). Family caregiver readiness to adopt smart home technology to monitor care-dependent older adults: A qualitative exploratory study. *Journal of Advanced Nursing*, 80(2), 628–643. <https://doi.org/10.1111/jan.15826>
- Deufert, D. (2013). Genderaspekte in der Angehörigenpflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46(6), 520–525. <https://doi.org/10.1007/s00391-013-0544-2>
- Deutscher Bundestag (Hrsg.). (2020). *Achter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Ältere Menschen und Digitalisierung*. Drucksache 19/21650 vom 13.08.2020. Deutscher Bundestag.
- Deutscher Ethikrat. (2017). *Big Data und Gesundheit. Bericht über die öffentliche Befragung des Deutschen Ethikrates*. Deutscher Ethikrat.
- Deutscher Ethikrat. (2020). *Robotik für gute Pflege*. Deutscher Ethikrat.
- Deutscher Ethikrat. (2023). *Mensch und Maschine – Herausforderungen durch Künstliche Intelligenz*. Deutscher Ethikrat.
- Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche Heidelberg. (o.J.). *Ehrenamtliche Behördenpat*innen*. Abgerufen am 10. Juni 2024 von <https://diakonie-heidelberg.de/aktuelles/ehrenamt/ehrenamtliche-behoerdenpatinnen>
- Dienel, H.L., Peine, A., von Blanckenburg, C., & Cameron, H. (2007). Die sentha-Methode für die Konzeption seniorengerechter Produkte. In W. Friesdorf, & A. Heine (Hrsg.), *sentha - seniorengerechte Technik im häuslichen Alltag* (S. 115–138). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-540-32818-6_4
- Dombestein, H., Norheim, A., & Lunde Husebø, A.M. (2020). Understanding informal caregivers' motivation from the perspective of self-determination theory: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 34(2), 267–279. <https://doi.org/10.1111/scs.12735>

- Doh, M. (2020). *Auswertung von empirischen Studien zur Nutzung von Internet, digitalen Medien und Informations- und Kommunikations-Technologien bei älteren Menschen. Expertise zum Achten Altersbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Döhner, H., Kofahl, C., Lüdecke, D., & Mnich, E. (2007). *EUROFAMCARE (services for supporting family carers of older dependent people in Europe: Characteristics, coverage and usage): The national survey report for Germany*. UKE Hamburg.
- Eggert, S., Kosatz, N., & Sulmann, D. (2018). *Prävention von Gesundheitsproblemen – Fokus häusliche Pflege*. ZQP-Analyse.
- Eggert, S., Schnapp, P., & Sulmann, D. (2018). *Aggressionen und Gewalt in der informellen Pflege*. ZQP-Analyse.
- Eggert, S., Storch, L., & Sulmann, D. (2018). *Perspektive informell Pflegender auf ihre Pflegesituation*. ZQP-Analyse.
- Eggert, S., Sulmann, D., & Teubner, Ch. (2018). *Einstellung der Bevölkerung zur digitalen Unterstützung in der Pflege*. ZQP-Analyse.
- Ehrlich, U., & Kelle, N. (2019). Pflegende Angehörige in Deutschland: Wer pflegt, wo, für wen und wie? *Zeitschrift für Sozialreform*, 65(2), 175–203. <https://doi.org/10.1515/zsr-2019-0007>
- Ehrlich, U., & Kelle, N. (2021). Stille Helden bei der Pflege daheim. *Gesundheit und Gesellschaft digital*, 2. <https://archiv.gg-digital.de/2021/02/stille-helden-bei-der-pflege-daheim/index.html>
- Endter, C. (2018). How older people matter – Nutzer- und Nutzerinnenbeteiligung in AAL Projekten. In H. Künemund, & U. Fachinger (Hrsg.), *Alter und Technik, Vechtaer Beiträge zur Gerontologie* (S. 207–225). Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-21054-0_11
- Englert, N., Oetting-Roß, C., & Büscher, A. (2018). Bedarf und Qualität von Beratung in der Langzeitpflege: Nutzerperspektive auf Beratungsangebote in Deutschland. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 51(6), 620–627. <https://doi.org/10.1007/s00391-016-1172-4>
- Ferizaj, D., Perotti, L., Dahms, R., & Heimann-Steinert, A. (2024). Technologienutzung im Alter: Zusammenhänge zwischen Akzeptanz, Kompetenz, Kontrolle, Interesse und sozialen Indikatoren bei Personen über 60 Jahre. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 57(3), 227–234. <https://doi.org/10.1007/s00391-023-02225-9>
- Geiss, S., Pupeter, M., & Schneekloth, U. (2019). *Wissenschaftliche Evaluation der Umstellung des Verfahrens zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit (§ 18c Abs. 2 SGB XI). Los 2: Allgemeine Befragungen. Abschlussbericht für das Bundesministerium für Gesundheit*. Bundesministerium für Gesundheit.

- Geravand, M., Werner, C., Hauer, K., & Peer, A. (2016). An integrated decision making approach for adaptive shared control of mobility assistive robots. *International Journal of Social Robotics*, 8(5), 631-648. <https://doi.org/10.1007/s12369-016-0353-z>
- Geyer, S., & Eberhard, S. (2022). Kompression und Expansion der Morbidität: Ein Vergleich von Kohorten gleichen Alters zu verschiedenen Zeitpunkten. *Deutsches Ärzteblatt International*, 119, 810–815. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2022.0324>
- Gettel, C.J., Chen, K., & Goldberg, E.M. (2021). Dementia care, fall detection, and ambient assisted living technologies help older adults age in place: A scoping review. *Journal of Applied Gerontology: The Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 40(12), 1893–1902. <https://doi.org/10.1177/07334648211005868>
- GKV-Spitzenverband. (2024a). *Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI vom 7. Mai 2018 (Pflegeberatungs-Richtlinien) geändert durch Beschluss vom 09.01.2024*.
- GKV-Spitzenverband. (2024b). *Antragsverfahren*. Abgerufen am 05. Juli 2024 von <https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hilfsmittel/hilfsmittelverzeichnis/antragsverfahren/antragsverfahren.jsp>
- Gordt, K., Gerhardy, T., Najafi, B., & Schwenk, M. (2018). Effects of wearable sensor-based balance and gait training on balance, gait, and functional performance in healthy and patient populations: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Gerontology*, 64(1), 74–89. <https://doi.org/10.1159/000481454>
- Gräbel, E., & Adabbo, R. (2011). Perceived burden of informal caregivers of a chronically ill older family member. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 24(3), 143–154. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000042>
- Gräbel, E., & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2016* (S. 169–187). Schattauer Verlag.
- Gräbel, E., Berth, H., Lichte, T., & Grau, H. (2014). Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatrics*, 14, Artikel 23. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-23>
- Gräbel, E., & Leutbecher, M. (1993). *Häusliche Pflege-Skala: HPS; zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen*. Vless.
- Greenwood, N., & Smith, R. (2015). Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. *Maturitas*, 82(2), 162–169. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.07.013>
- Griffiths, C., Norton, L., Wagstaff, G., & Brunas-Wagstaff, J. (2002). Existential concerns in late stage cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 243–246. <https://doi.org/10.1054/ejon.2002.0205>

- Grünendahl, M., Leonhardt, S., & Teich, T. (2017). Mehrwert in der häuslichen Pflege durch vernetzte Ambient-Assisted-Living-Systeme. In M.A. Pfannstiel, S. Krammer, & W. Swoboda (Hrsg.), *Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen III. Impulse für die Pflegepraxis* (S. 55–69). Springer Fachmedien.
<https://doi.org/10.1007/978-3-658-13642-0>
- Gutensohn, D. (2023, 23. Mai). *Keine Gewerkschaft hätte das akzeptiert*. Zeit Online.
<https://www.zeit.de/arbeit/2023-05/pflegereform-karl-lauterbach-pflegegeld>
- Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johansson, L., & Nolan, M. (2006). *COAT: The Carers Outcome Agreement Tool. A new approach to working with family carers. Getting Research into Practice (GRiP) Report No 1*.
- Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2006). Developing a model of participatory research involving researchers, practitioners, older people and their family carers. *Journal of Research in Nursing*, 11(4), 325–342.
<https://doi.org/10.1177/1744987106065829>
- Hasseler, M., & Mink, J. (2022). Personen mit Langzeitpflegebedarf insbesondere im Alter. In E.W. Luthe, S.V. Müller, & I. Schiering (Hrsg.), *Assistive Technologien im Sozial- und Gesundheitssektor* (S. 203–221). Springer VS.
<https://doi.org/10.1007/978-3-658-34027-8>
- Hautzinger, M., Bailer, M., Hofmeister, D., & Keller, F. (2012). *Allgemeine Depressionsskala (ADS). Manual* (2. Aufl.). Hogrefe.
- Helfferrich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Aufl.). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
<http://doi.org/10.1007/978-3-531-92076-4>
- Hobler, D., Klenner, Ch., Pfahl, S., Sopp, P., & Wagner, A. (2017). *Wer leistet unbezahlte Arbeit? Hausarbeit, Kindererziehung und Pflege im Geschlechtervergleich. Aktuelle Auswertungen aus dem WSI GenderDatenPortal*. Hans-Böckler-Stiftung.
- Hochgraeber, I., von Kutzleben, M., Bartholomeyczik, S., & Holle, B. (2017). Low-threshold support services for people with dementia within the scope of respite care in Germany – A qualitative study on different stakeholders' perspective. *Dementia*, 16(5), 576–590.
<https://doi.org/10.1177/1471301215610234>
- Hülksen-Giesler, M., & Daxberger, S. (2018). Robotik in der Pflege aus pflegewissenschaftlicher Perspektive. In O. Bendel (Hrsg.), *Pflegeroboter* (S. 125–139). Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-3-658-22698-5_7
- Jennessen, S. (2022). Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, St. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2022* (S. 16–29). Springer.
https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_1

- Karrasch, R.-M., & Reichert, M. (2008). Subjektive Beurteilungen und Wahrnehmungen vom Pflegenden und Gepflegten in der Partnerpflege – Zusammenhänge mit auftretender Gewalt. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 21(4), 259–265. <https://doi.org/10.1024/1011-6877.21.4.259>
- Karrasch, R.-M., & Reichert, M. (2011). Auswirkungen der Pflege eines Partners auf Partnerschaft und Sexualität. *Zeitschrift für Familienforschung*, 23(1), 102–116. <https://doi.org/10.20377/jfr-236>
- Kassenärztliche Bundesvereinigung. (2024). *Gesundheitsdaten. Anteil Pflegebedürftiger steigt kontinuierlich*. Abgerufen am 25. April 2024 von <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17049.php>
- Kelle, N., & Ehrlich, U. (2022). Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. *DZA Aktuell*, 4, 1–20.
- Klaus, D., & Ehrlich, U. (2021). Corona-Krise = Krise der Angehörigen-Pflege? Zur veränderten Situation und den Gesundheitsrisiken der informell Unterstützungs- und Pflegeleistenden in Zeiten der Pandemie. *DZA Aktuell*, 1, 1–24.
- Klein, B., & Oswald, F. (2020). *Möglichkeiten und Herausforderungen der Implementierung von Technologien im Alltag von älteren Menschen. Expertise zum Achten Altersbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Klein, B., & Schlömer, I. (2018). A robotic showersystem. Acceptance and ethical issues. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 51(1), 25–31. <https://doi.org/10.1007/s00391-017-1345-9>
- Kofahl, C. (2008). Motive von Angehörigen, ihre älteren Familienmitglieder zu betreuen: Ergebnisse aus dem europäischen Forschungsprojekt EUROFAMCARE. In A. Hedtke-Becker, & S. Zank (Hrsg.), *Generationen in Familie und Gesellschaft im demographischen Wandel. Europäische Perspektiven* (S. 130–145). Kohlhammer.
- Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., Pinkert, C., von Kutzleben, M., Holle, B., & Roes, M. (2022). Dyadic relationship, carer role, and resources: A theory-driven thematic analysis of interviews with informal carers focusing on the stability of home-based care arrangements for people living with dementia. *BMC Geriatrics*, 22(1), Artikel 908. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03618-y>
- Koumpouros, Y., Karavasili, A., Efthimiou, E., Fotinea, S.-E., Goulas, T., & Vacalopoulou, A. (2017). User evaluation of the MOBOT rollator type robotic mobility assistive device. *Technologies*, 5(4), Artikel 73. <https://doi.org/10.3390/technologies5040073>
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (5. Aufl.). Beltz Juventa.
- Kuhlmey, A. & Budnick, A. (2023). Pflegende Angehörige in Deutschland: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 66(5), 550–556. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03687-3>

- Kreyer, C., Bükki, J., & Pleschberger, S. (2020). Development of a German version of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT): The process of translation and cultural adaptation. *Palliative & Supportive Care*, 18(2), 193–198. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000671>
- Kricheldorf, C. (2020). *Die Rolle von digitalen Technologien zur Unterstützung von Angehörigen pflegebedürftiger älterer Menschen. Expertisen zum Achten Altersbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Krick, T., Huter, K., Seibert, K., Domhoff, D., & Wolf-Ostermann, K. (2020). Measuring the effectiveness of digital nursing technologies: Development of a comprehensive digital nursing technology outcome framework based on a scoping review. *BMC Health Services Research*, 20(1), Artikel 243. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05106-8>
- Krupp, E., & Hielscher, V. (2019). *Wissenschaftliche Evaluation der Umstellung des Verfahrens zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit (§ 18c Abs. 2 SGB XI). Zusammenfassung der Untersuchungsergebnisse*. Bundesministerium für Gesundheit.
- Kruse, A. (2002). *Gesund altern. Stand der Prävention und Entwicklung ergänzender Präventionsstrategien* (Bd. 146). Nomos Verlagsgesellschaft.
- Kruse, A. (2017). *Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-50415-4_8
- Kruse, A. (2021). *Vom Leben und Sterben im Alter. Wie wir das Lebensende gestalten können*. Kohlhammer. <https://doi.org/10.17433/978-3-17-040587-5>
- Kruse, A. (2024). Existentielle Föhlung. *Psychotherapie im Alter*, 21(1), 83–92. <https://doi.org/10.30820/1613-2637-2024-1-83>
- Kruse, A., & Schmitt, E. (2015). Technikentwicklung in der Pflege aus gerontologischer Perspektive. *TATuP – Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, 24(2), 21–27. <https://doi.org/10.14512/tatup.24.2.21>
- Kruse, A., & Schmitt, E. (2022). Eine Aufgabe im Leben haben. In A. Kruse, & E. Schmitt (Hrsg.), „... der Augenblick ist mein und nehm ich den in Acht“ *Daseinsthemen und Lebenskontexte alter Menschen* (S. 381–396). Heidelberg University Publishing. <https://doi.org/10.17885/heiup.844>
- Kubicek, H. (2022). *Evaluation der Arbeit der 150 Erfahrungsorte des „DigitalPakt Alter“ im Zeitraum April 2021 bis August 2022*. BAGSO - Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Lee, H., Chung, M.A., Kim, H., & Nam, E.W. (2022). The effect of cognitive function health care using artificial intelligence robots for older adults: Systematic review and meta analysis. *JMIR Aging*, 5(2), Artikel e38896. <https://doi.org/10.2196/38896>
- Lehr, U. (2010). Beruf oder Pflege? - Eine falsche Alternative. *BAGSO Nachrichten*, 4, 10.

- Lederle, M., Tempes, J., & Bitzer, E.M. (2021). Application of Andersen's Behavioural Model of Health Services' Use: A scoping review with a focus on qualitative health services research. *BMJ Open*, 11(5), Artikel e045018.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045018>
- Leocadie, M.C., Roy, M.H., & Rothan-Tondeur, M. (2018). Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: An integrative review. *Archives of Public Health*, 76, Artikel 72.
<https://doi.org/10.1186/s13690-018-0316-y>
- Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: A qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies*, 47(7), 876–887.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.12.006>
- Levine, N.B., Gendron, C.E., Dastoor, D.P., Poitras, L.R., Sirota, S.E., Barza, S.L., & Davis, J.C. (1984). Existential issues in the management of the demented elderly patient. *American Journal of Psychotherapy*, 38(2), 215–223.
<https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.1984.38.2.215>
- Loboiko, K. (2023). Pflegende Angehörige: Digitale Angebote zu Unterstützung und Entlastung. In S. Bohnet-Joschko, & K. Pilgrim (Hrsg.), *Handbuch Digitale Gesundheitswirtschaft* (S. 213–216). Springer Nature.
<https://doi.org/10.1007/978-3-658-41781>
- Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: A systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12, Artikel e133.
<https://doi.org/10.5334/ijic.845>
- Lübben, A., Peters, L., Przysucha, M., & Büscher, A. (2023). Einfluss von Faktoren auf die Resilienz und Belastung pflegender Angehöriger (FARBE) – Fragenbogen zur Angehörigenresilienz und -belastung. *Prävention und Gesundheitsförderung*.
<https://doi.org/10.1007/s11553-023-01076-x>
- Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., & You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: A qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29(5), 765–776.
<https://doi.org/10.1017/S1041610216002532>
- Mainz, M., & Zündel, M. (2017). Digitale Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. In M. Pfannstiel, S. Krammer, & W. Swoboda (Hrsg.), *Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen III* (S. 233–250). Springer Gabler.
https://doi.org/10.1007/978-3-658-13642-0_15
- Malmgren Fänge, A., Carlsson, G., Chiatti, C., & Lethin, C. (2020). Using sensor-based technology for safety and independence - the experiences of people with dementia and their families. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 648–657.
<https://doi.org/10.1111/scs.12766>

- Manzeschke, A., Weber, K., Rother, E., & Fangerau, H. (2013). *Ergebnisse der Studie »Ethische Fragen im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme«*. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).
- May, R. (1958). Contributions of existential psychotherapy. In R. May, E. Angel, & H.F. Ellenberger (Hrsg.), *Existence: A new dimension in psychiatry and psychology* (S. 37–91). Basic Books. <https://doi.org/10.1037/11321-000>
- May, R. (1980). *Psychology and the human dilemma*. W.W. Norton & Co.
- May, R., & Höpfner, T.M. (1983). *Freiheit und Schicksal: Anatomie eines Widerspruchs*. Deutsche Verlags-Anstalt.
- McKee, K.J., Balducci, C., Krevers, B., Mnich, E., Prouskas, C., & Wojszel, B. (2006). The EUROFAMCARE Common Assessment Tool (CAT): Item and scale development and description. In EUROFAMCARE Consortium (Hrsg.), *Supporting services for family carers of older people in Europe: Trans-European report of the 6-country EUROFAMCARE survey* (S. 41–63). UKE Hamburg.
- Merkel, S., & Kucharski, A. (2020) Partizipative Forschung und die digitale Transformation von Pflege. In T. Drechsel, & J. Inthorn (Hrsg.), *Wie viel Technik ist menschlich? Medienpädagogische und ethische Auseinandersetzung mit Digitalisierung in der Pflegeausbildung* (S. 75–92). Kopaed.
- Meyer, M. (2007). *Supporting family carers of older people in Europe - the national background report for Germany* (Bd. 4). LIT.
- Meyer, S. (2018). Technische Assistenzsysteme zu Hause – warum nicht? Vergleichende Evaluation von 14 aktuellen Forschungs- und Anwendungsprojekten. In H. Künemund, & U. Fachinger (Hrsg.), *Alter und Technik. Sozialwissenschaftliche Befunde und Perspektiven* (S. 147–176). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-21054-0>
- Meyermann, A., & Porzelt, M. (2014). *Hinweise zur Anonymisierung qualitativer Daten*. DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation. <https://doi.org/10.25656/01:21968>
- Mischke, C., & Meyer, M. (2008). *Beratung Pflegender Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von ‚Pflegendenkarrieren‘ aus der Perspektive Pflegender Angehöriger – Projektabschlussbericht*. Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes.
- Misoch, S. (2019). *Qualitative Interviews* (2. Aufl.). De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110545982>
- Moestrup, L., & Hansen, H.P. (2015). Existential concerns about death: A qualitative study of dying patients in a Danish hospice. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(4), 427–436. <https://doi.org/10.1177/1049909114523828>
- Morse, J.M. (1991). Strategies for sampling. In J.M. Morse (Hrsg.), *Qualitative Nursing Research: A Contemporary Dialogue* (S. 127–145). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781483349015>

- National Academies of Sciences, Engineering, Medicine (Hrsg.). (2016). *Families caring for an aging America*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/23606>
- Newman, K., Wang, A.H., Wang, A.Z.Y., & Hanna, D. (2019). The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: A scoping review. *BMC Public Health*, 19(1), Artikel 1495. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7837-3>
- Ng, G.T. (2009). Support for family caregivers: What do service providers say about accessibility, availability and affordability of services? *Health & Social Care in the Community*, 17(6), 590–598. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2009.00858.x>
- Nowland, R., Necka, E.A., & Cacioppo, J.T. (2018). Loneliness and social internet use: Pathways to reconnection in a digital world? *Perspectives on Psychological Science*, 13(1), 70–87. <https://doi.org/10.1177/1745691617713052>
- Nowossadeck, S., Engstler, H., & Klaus, D. (2016). *Pflege und Unterstützung durch Angehörige*. (Report Altersdaten,1/2016). Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Oetting-Roß, C. (2022). Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, St. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2022* (S. 3–15). https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_1
- Oh, S.S., Kim, K.A., Kim, M., Oh, J., Chu, S.H. & Choi, J. (2021). Measurement of digital literacy among older adults: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(2), Artikel e26145. <https://doi.org/10.2196/26145>
- Paquet, R. (2020). Struktureller Reformbedarf in der Pflegeversicherung – ein Vierteljahrhundert nach ihrer Einführung. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2020* (S. 3–21). https://doi.org/10.1007/978-3-662-61362-7_5
- Parobots. (2014). *PARO Therapeutic Robot*. <http://www.parorobots.com/>
- Patton, M.Q. (2015). *Qualitative evaluation and research methods* (4. Aufl.). Sage.
- Pendergrass, A., Malnis, C., Graf, U., Engel, S., & Gräbel, E. (2018). Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Services Research*, 18(1), Artikel 229. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>
- Petrovic, M., & Gaggioli, A. (2020). Digital mental health tools for caregivers of older adults – A scoping review. *Frontiers in Public Health*, 8, Artikel 128. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00128>
- Phillipson, L., Magee, C., & Jones, S.C. (2013). Why carers of people with dementia do not utilise out-of-home respite services. *Health & Social Care in the Community*, 21(4), 411–422. <https://doi.org/10.1111/hsc.12030>

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 62B(2), 126–137. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126>
- Pinter, D., Weiss, E.M., Papousek, I., & Fink, A. (2014). Neuroplastizität und Lernen im Alter. *Lernen und Lernstörungen*, 3(4), 237–248. <https://doi.org/10.1024/2235-0977/a000081>
- Pirzada, P., Wilde, A., Doherty, G.H., & Harris-Birtill, D. (2022). Ethics and acceptance of smart homes for older adults. *Informatics for Health & Social Care*, 47(1), 10–37. <https://doi.org/10.1080/17538157.2021.1923500>
- Plöthner, M., Schmidt, K., de Jong, L., Zeidler, J., & Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: A systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 19(1), 82. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4>
- Radloff, L.S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385–401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Räker, M., Schwinger, A., & Klauber, J. (2020). Was leisten ambulante Pflegehaushalte? Eine Befragung zu Eigenleistungen und finanziellen Aufwänden. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2020* (S. 65–95). https://doi.org/10.1007/978-3-662-61362-7_5
- Rebaudo, M., Calahorrano, L., & Hausmann, K. (2021). *Daten zur informellen Pflege. Pflegebedürftige und Pflegendе*. Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik (FIT).
- Rebitschek, F.G., & Wagner, G.G. (2020). Akzeptanz von assistiven Robotern im Pflege- und Gesundheitsbereich: Repräsentative Daten zeichnen ein klares Bild für Deutschland. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53(7), 637–643. <https://doi.org/10.1007/s00391-020-01780-9>
- Remmers, H. (2016). *Ethische Implikationen der Nutzung alternsgerechter technischer Assistenzsysteme: Expertise zum Siebten Altenbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Remmers, H. (2018). Pflegeroboter: Analyse und Bewertung aus Sicht pflegerischen Handelns und ethischer Anforderungen. In O. Bendel (Hrsg.), *Pflegeroboter* (S. 161–179). Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-3-658-22698-5_9
- Rice, D.B., Carboni-Jiménez, A., Cañedo-Ayala, M., Turner, K.A., Chiovitti, M., Levis, A.W., & Thombs, B.D. (2020). Perceived benefits and facilitators and barriers to providing psychosocial interventions for informal caregivers of people with rare diseases: A scoping review. *The Patient*, 13(5), 471–519. <https://doi.org/10.1007/s40271-020-00441-8>
- Rosenbrock, R., & Gerlinger, T. (2014). *Gesundheitspolitik. Eine systematische Einführung*. Verlag Hans Huber.

- Roth, M., & Groß, R. (2018). Die Akzeptanz von digitalen Lösungen im ambulanten Pflegebereich. In M.A. Pfannstiel, S. Krammer, & W. Swoboda (Hrsg.), *Digitale Transformationen von Dienstleistungen im Gesundheitswesen IV. Impulse für die Pflegeorganisation* (S. 51–67). Springer Gabler.
<https://doi.org/10.1007/978-3-658-13644-4>
- Rothgang, H., & Müller, R. (2018). *BARMER Pflegereport 2018. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse* (Bd. 12). BARMER.
- Ryff, C.D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069–1081. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.57.6.1069>
- Sächsisches Staatsministerium für Soziales und Gesellschaftlichen Zusammenhalt. (o.J.). *FormularLotse*. Abgerufen am 10. Juni 2024 von <https://www.familie.sachsen.de/fabisax/angebote/formularlotse>
- Samsi, K., Orellana, K., Cole, L., & Manthorpe, J. (2023). Understanding factors influencing residential respite service use by carers of people living with dementia using Andersen's Behavioural Model of Health Services Use: A qualitative study. *Aging & Mental Health*, 27(10), 1946–1955. <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2196254>
- Scheerbaum, P., Gräbel, E., Wasic, C., & Pendergrass, A. (2024). Wunsch und Wirklichkeit: Diskrepanz zwischen tatsächlicher und beabsichtigter Nutzung von ambulanten Entlastungsangeboten. *Gesundheitswesen*, 86(S01), 13–20.
<https://doi.org/10.1055/a-2003-9184>
- Scheidegger, A., Müller, M., Arrer, E., & Fringer, A. (2020). Das dynamische Modell der Angehörigenpflege und -betreuung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53(4), 318–326. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01574-8>
- Schieron, M. (2022). Pflegende Angehörige in der Pandemie. *DGUV Forum*, 9, 9–11.
- Schieron, M., & Zegelin, A. (2021). Pflegende Angehörige. *PiD - Psychotherapie im Dialog*, 22(01), 56–60. <https://doi.org/10.1055/a-1229-2231>
- Schley, A., Hirt, J., Horstmannshoff, S., Schüssler, M.L., Jogoda, F., Häussl, A., Müller, M., & Balzer, K. (2021). Evaluation von digitalen Assistenzsystemen für die Pflege in öffentlich geförderten Forschungsprojekten in Deutschland, Österreich und der deutschsprachigen Schweiz (EvaDigiAssSys): ein Survey. *Pflege & Gesellschaft*, 26(2), 131–155. <https://doi.org/10.3262/P&G2102131>
- Schmidt, M., & Schneekloth, U. (2011). *Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“: Bericht zu den Repräsentativerhebungen im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit*. Bundesministerium für Gesundheit.

- Schneekloth, U. (2005) Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In U. Schneekloth, & H.-W. Wahl (Hrsg.). *Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten* (S. 55–98). Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Schneekloth, U., Geiss, S., & Pupeter, M. (2017). *Abschlussbericht „Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I)“*. Bundesministerium für Gesundheit.
- Schramek, R., & Stiel, J. (2020). *Förderung von Technik- und Medienkompetenz älterer Menschen aus der Perspektive der Geragogik. Expertise zum Achten Altersbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Schwinger, A., Tsiasioti, C., & Klauber, J. (2016). Unterstützungsbedarf in der informellen Pflege – eine Befragung pflegender Angehöriger. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.). *Pflege-Report 2016* (S. 189–216). Schattauer Verlag.
- Schwinger, A., & Zok, K. (2024). Häusliche Pflege im Fokus: Eigenleistungen, Belastungen und finanzielle Aufwände. *WIdO-monitor*, 21(1), 1–12.
- Scerbe, A., O'Connell, M.E., Astell, A., Morgan, D., Kosteniuk, J., Panyavin, I., DesRoches, A., & Webster, C. (2023). Digital tools for delivery of dementia education for caregivers of persons with dementia: A systematic review and meta-analysis of impact on caregiver distress and depressive symptoms. *PloS One*, 18(5), Artikel e0283600. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0283600>
- Seibaek, L., Hounsgaard, L., & Hvidt, N.C. (2013). Secular, spiritual, and religious existential concerns of women with ovarian cancer during final diagnostics and start of treatment. *Evidence-Based Complementary & Alternative Medicine (eCAM)*, 2013, Artikel 765419. <https://doi.org/10.1155/2013/765419>
- Seidl, N., Büker, Ch., Latteck, Ä.-D., Brinker, M., Buschsieweke, N., Hirschmann, A., & Voß, M. (2023). *Bericht aus Lehre und Forschung. Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige – Bedeutung zielgruppengerechter und nutzer*innenorientierter Versorgungskonzepte*. Hochschule Bielefeld.
- Seidl, N., & Voß, M. (2020). Erwartungen und Unterstützungsbedarfe von erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen. In N. Seidl, Ä.-D. Latteck, C. Büker, & S. Marienfeld (Hrsg.), *Pflegende Angehörige: Genderspezifische Erwartungen an soziale Unterstützungssysteme* (S. 77–104). Verlag Barbara Budrich. <https://doi.org/10.2307/j.ctv153k5cf.9>
- Sharkey, A., & Sharkey, N. (2012). Granny and the robots: Ethical issues in robot care for the elderly. *Ethics and Information Technology*, 14(1), 27–40. <https://doi.org/10.1007/s10676-010-9234-6>

- Silva, A.L., Teixeira, H.J., Teixeira, M.J., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: An integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 792–803. <https://doi.org/10.1111/scs.12019>
- Sohn, M., Yang, J., Sohn, J., & Lee, J.H. (2023). Digital healthcare for dementia and cognitive impairment: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 140, Artikel 104413. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104413>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., & Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models [Research Support, Non-U.S. Gov't Review]. *BMC Public Health*, 12, 1–13. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sriram, V., Jenkinson, C., & Peters, M. (2019). Informal carers' experience of assistive technology use in dementia care at home: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 19, Artikel 160. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1169-0>
- Stamann, C., Janssen, M., & Schreier, M. (2016). Qualitative Inhaltsanalyse - Versuch einer Begriffsbestimmung und Systematisierung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 17(3), 1–16. <https://doi.org/10.17169/fqs-17.3.2581>
- Statista. (2024a). *Pflege in Deutschland*. Statista.
- Statista. (2024b). *Smart Home - Deutschland*. Statista. Abgerufen am 10. Juni 2024 von <https://de.statista.com/outlook/cmo/smart-home/deutschland>
- Statistisches Bundesamt. (21. Dezember, 2022). *Anzahl der Pflegebedürftigen in Deutschland in den Jahren 1999 bis 2021 (in 1.000)* [Graph]. Statista. Abgerufen am 29. Mai 2024 von <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/2722/umfrage/pflegebeduerftige-in-deutschland-seit-1999/>
- Statistisches Bundesamt. (2023a). *Sterbefälle und Lebenserwartung. Entwicklung der Lebenserwartung in Deutschland seit 1871/1881*. Destatis. Abgerufen am 05. Mai 2024 von <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/sterbetafel.html>.
- Statistisches Bundesamt. (2023b). *Pflegebedürftige nach Versorgungsart, Geschlecht und Pflegegrade*. Destatis. Abgerufen am 05. Mai 2024 von <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Tabellen/pflegebeduerftige-pflegestufe.html>.
- Stein, Th., & Schilling, R. (2022). Wohnbedingungen und Pflegebedarf – Analysen von Erstbegutachtungen des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung. In A. Teti, E. Nowossadeck, J. Fuchs, & H. Künemund (Hrsg.), *Wohnen und Gesundheit im Alter. Vechtaer Beiträge zur Gerontologie* (S. 111–124). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-34386-6_7

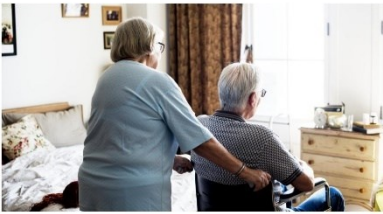
- Stiefler, S., Seibert, K., Domhoff, D., Wolf-Ostermann, K., & Peschke, D. (2022). Prädiktoren für den Eintritt in ein Pflegeheim bei bestehender Pflegebedürftigkeit – Eine Sekundärdatenanalyse im Längsschnittsdesign. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes)*, 84(2), 139–153. <https://doi.org/10.1055/a-1276-0525>
- Stutzer, F., Militzer-Horstmann, C., Schuppan, S.C., & Höpfner, T. (2022). Digitale Gesundheits- und Pflegeanwendungen – Chancen, Voraussetzungen und Hemmnisse der Digitalisierung für das Gesundheitswesen und die Pflege. In H.R. Hartweg, F. Knieps, & K. Agor (Hrsg.), *Krankenkassen- und Pflegekassenmanagement* (S. 1–22). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-31244-2_79-1
- Sun, Y., Ji, M., Leng, M., Li, X., Zhang, X., & Wang, Z. (2022). Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 129, Artikel 104204. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104204>
- Sulmann, D., & Vähjunker, D. (2023). *Scham. Praxistipps für den Pflegealltag*. ZQP.
- Szent-Ivanyi, T. (2024, 28. Mai). Interview zur Finanzierung der Pflege „Es gibt ein akutes Problem in der Pflegeversicherung“. Redaktionsnetzwerk Deutschland. <https://www.rnd.de/politik/gesundheitsminister-karl-lauterbach-im-interview-ueber-finanzierung-der-pflege-und-steigende-Y4YWEVSRISGMXDCQECWR3IFFXQ.html>
- Tetzlaff, J., Muschik, D., Epping, J., Eberhard, S., & Geyer, S. (2017). Expansion or compression of multimorbidity? 10-year development of life years spent in multimorbidity based on health insurance claims data of Lower Saxony, Germany. *International Journal of Public Health*, 62(6), 679–686. <https://doi.org/10.1007/s00038-017-0962-9>
- Theurer, C., Rother, D., Pfeiffer, K., & Wilz, G. (2022). Belastungserleben pflegender Angehöriger während der Coronapandemie. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 55(2), 136–142. <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02026-6>
- Thilo, F.J., Hahn, S., Halfens, R.J., Heckemann, B., & Schols, J.M. (2021). Facilitating the use of personal safety alerting device with older adults: The views, experiences and roles of relatives and health care professionals. *Geriatric Nursing*, 42(4), 935–942. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.05.005>
- Tian, Y.J.A., Felber, N.A., Pageau, F., Schwab, D.R., & Wangmo, T. (2024). Benefits and barriers associated with the use of smart home health technologies in the care of older persons: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 24(1), Artikel 152. <https://doi.org/10.1186/s12877-024-04702-1>
- Trukeschitz, B., Schneider, C., & Ring-Dimitriou, S. (Hrsg.). (2018). *Erkenntnisse der AAL Forschung. Smartes Betreutes Wohnen. Nutzung, Systemakzeptanz und Wirkungen von „meinZentrAAL“*. Book on Demand.

- Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. (2019). *Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf*. Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (Hrsg.).
- Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. (2022). *Zweiter Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf*. Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (Hrsg.).
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277–1288. <https://doi.org/10.1002/gps.4504>
- von Unger, H. (2022). Mehr Teilhabe durch partizipative Forschung: Grundzüge eines Forschungsstils. In G. Wansing, M. Schäfers, & S. Köbsell (Hrsg.), *Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes* (S. 305–320). Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-38305-3>
- Von Zerssen, D., & Petermann, F. (2011). *Beschwerden-Liste: B-LR*. Hogrefe.
- Vukoman, M., & Russler, H. (2020). (Ehe-)Partnerschaft im Kontext der Pflegebedürftigkeit. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53(1), 17–21. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01639-8>
- Wada, K., Shibata, T., Musha, T., & Kimura, S. (2008). Robot therapy for elders affected by dementia. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 27(4), 53–60. <https://doi.org/10.1109/memb.2008.919496>
- Wahl, M., Schöniahn, L., & Jankowski, N. (2018). Telemonitoring in der Pflege – Chancen für eine bedarfsgerechte Versorgung. In M.A. Pfannstiel, S. Krammer, & W. Swoboda (Hrsg.), *Digitale Transformationen von Dienstleistungen im Gesundheitswesen IV. Impulse für die Pflegeorganisation* (S. 103–111). Springer Gabler. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-13644-4>
- Wang, Z., Yang, Z., & Dong, T. (2017). A review of wearable technologies for elderly care that can accurately track indoor position, recognize physical activities and monitor vital signs in real time. *Sensors*, 17(2), Artikel 341. <https://doi.org/10.3390/s17020341>
- Weber, K., & Wackerbarth, A. (2017). Methoden der ethischen Evaluierung digitalisierter Dienstleistungen in der Pflege. In M.A. Pfannstiel, S. Krammer, & W. Swoboda (Hrsg.), *Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen III. Impulse für die Pflegepraxis* (S. 71–86). Springer Fachmedien. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-13642-0>
- Werner, C., Ullrich, P., Geravand, M., Peer, A., & Hauer, K. (2016). Evaluation studies of robotic rollators by the user perspective: A systematic review. *Gerontology*, 62(6), 644–653. <https://doi.org/10.1159/000444878>

- Werner, C., Ullrich, P., Geravand, M., Peer, A., & Hauer, K. (2018). A systematic review of study results reported for the evaluation of robotic rollators from the perspective of users. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(1), 31–39. <https://doi.org/10.1080/17483107.2016.1278470>
- Werner, C., Moustris, G.P., Tzafestas, C.S., & Hauer, K. (2018). User-oriented evaluation of a robotic rollator that provides navigation assistance in frail older adults with and without cognitive impairment. *Gerontology*, 64(3), 278–290. <https://doi.org/10.1159/000484663>
- Wetzstein, M., Rommel, A., & Lange, C. (2015). Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. *GBE kompakt*, 6(3). www.rki.de/gbe-kompakt
- Wilz, G., & Pfeiffer, K. (2017). Psychotherapie mit älteren pflegenden Angehörigen. *Der Nervenarzt*, 88(11), 1246–1251. <https://doi.org/10.1007/s00115-017-0410-3>
- Wolff, J., Pflug, C., Meier, D., Roll, P., Dehl, T., Topalov, L., & Nolting, H.-D. (2023). *Evaluation der Pflegeberatung und der Pflegeberatungsstrukturen gemäß der gesetzlichen Berichtspflicht nach § 7a Abs. 9 SGB XI*. GKV-Spitzenverband.
- Wrede, C., Braakman-Jansen, A., & van Gemert-Pijnen, L. (2023). Understanding acceptance of contactless monitoring technology in home-based dementia care: A cross-sectional survey study among informal caregivers. *Frontiers in Digital Health*, 5, Artikel 1257009. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2023.1257009>
- Yalom, I.D. (1980). *Existential psychotherapy*. Basic Books.
- Yu, C., Sommerlad, A., Sakure, L., & Livingston, G. (2022). Socially assistive robots for people with dementia: Systematic review and meta-analysis of feasibility, acceptability and the effect on cognition, neuropsychiatric symptoms and quality of life. *Ageing Research Reviews*, 78, Artikel 101633. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2022.101633>
- Zhai, S., Chu, F., Tan, M., Chi, N.C., Ward, T., & Yuwen, W. (2023). Digital health interventions to support family caregivers: An updated systematic review. *Digital Health*, 9, Artikel 20552076231171967. <https://doi.org/10.1177/20552076231171967>
- ZQP. (2018). *Ein Jahr nach letzter Pflegereform: Pflegende Angehörige sehen Informationsbedarf*. ZQP Presseinformation.
- Zwingmann, I., Dreier-Wolfgramm, A., Esser, A., Wucherer, D., Thyrian, J.R., Eichler, T., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., Hertel, J., Kilimann, I., Teipel, S., Michalowsky, B., & Hoffmann, W. (2020). Why do family dementia caregivers reject caregiver support services? Analyzing types of rejection and associated health-impairments in a cluster-randomized controlled intervention trial. *BMC Health Services Research*, 20(1), Artikel 121. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4970-8>

Anhang

Anhang A: Flyer der Studie „Hilfen für Pflegende“

ES DARF AUCH MAL UM SIE GEHEN... Wir wollen Menschen helfen, die andere pflegen. Menschen, die Ein-drucksvolles leisten. Die einen gro-ßen Teil ihrer Kraft und ihrer Zeit ei-nem Mitmenschen widmen, der oh-ne fremde Hilfe nicht mehr zu Hau-se leben könnte. Menschen, die pflegen, müssen Tag für Tag, oft auch bei Nacht, verfü-gbar sein. Die Kontakte zu Freunden und Bekannten leiden. Freizeit au-ßer Haus ist kaum möglich. Der Pfl-e-gende isoliert sich zunehmend. Wir wollen Pflegende entlasten. Wir wollen Ihnen helfen, etwas für sich selbst zu tun. PROJEKT HILFEN FÜR PFLEGENDE 	KONTAKT Bei Interesse an einem Expertiseinterview wenden Sie sich bitte an eine der folgenden Personen: Dr. med. Gabriele Becker Tel.: 06221/548183 gabriele.becker@gero.uni-heidelberg.de Dr. phil. Constanze Weigl-Jäger, M.A. Tel.: 06221/548186 constanze.weigl-jaeger@gero.uni-heidelberg.de Julia Starman (Doktorandin) Tel.: 06221/548152 julia.starman@gero.uni-heidelberg.de Dr. phil. Andrea Wetzel, M.A. AOK Baden-Württemberg c/o IfG Tel.: 06221/548183 andrea.wetzel@gero.uni-heidelberg.de Ein Projekt in Kooperation der Universität Heidelberg mit der AOK Baden-Württemberg Institut für Gerontologie (IfG) Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse (Projektleitung) Andreas.Kruse@gero.uni-heidelberg.de Referat Rehabilitations-und Pflegeforschung Ramona Auer (Projektleitung) Ramona.Auer@bw.aok.de Dr. phil. Britta Wendelstein, M.A. Dr.Britta.Wendelstein@bw.aok.de	UNIVERSITÄT HEIDELBERG  HILFEN FÜR PFLEGENDE WER PLEGT BRAUCHT HILFEN   
---	---	--

ZIELSETZUNG DER STUDIE Im Rahmen dieses Projekts wird das bisher vorhandene Angebot der AOK Baden-Württemberg für pflegende Angehörige weiterentwickelt und an bestehende Bedarfe angepasst. Grundlage hierfür ist eine Bestandsaufnahme der stationären und ambulanten Angebote für pflegende Angehörige und die Inanspruchnahme dieser Angebote. Die Situation pflegender Angehöriger in unterschiedlichen Pflegekonstellationen wird differenziert beschrieben. Zentrale Zielsetzung ist die Bedarfsanalyse mit Blick auf praktische Unterstützungsformen, Förderung von Kompetenzen (Anleitung, Training, Beratung oder Information) und präventive und rehabilitative Maßnahmen. Aus diesen Bedarfen soll ein Konzept für ein ambulant unterstützungsangebot für pflegende Angehörige abgeleitet werden. In einem weiteren Schritt soll das Konzept implementiert und evaluiert werden. Um die Realisierung der Intervention zu unterstützen, werden die an der Umsetzung beteiligten Akteure möglichst in die Konzeptentwicklung einbezogen.	 Projekt Hilfen für Pflegende  Institut für Gerontologie Direktor Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse Berghimer Straße 20 69115 Heidelberg	PROJEKT HILFEN FÜR PFLEGENDE Das Projekt Hilfen für Pflegende läuft von November 2019 bis Oktober 2022 und unterteilt sich in zwei Phasen. Das Projekt Hilfen für Pflegende in der explorativen Phase: • Umfangreiches Assessment • Expertiseinterviews mit Vertreterinnen und Vertretern aus Kommunen, Krankenkassen, Arbeitgebern u.a. • Grundlage für die Entwicklung eines Konzeptes für pflegende Angehörige ist die Befragung der Zielgruppe selbst, um im persönlichen Kontakt mit den Betroffenen die Einschätzung ihrer Situation und die Beschreibung ihrer Bedarfe erhalten zu können. Das Projekt Hilfen für Pflegende in der Interventionsphase: • Umsetzung eines Konzeptes mit Evaluation • Die Angebote im Rahmen des Interventionskonzeptes für pflegende Angehörige sind an den Ergebnissen der Situationsbeschreibung und der Bedarfserhebung bei pflegenden Angehörigen ausgerichtet. • Zur Prüfung von Effekten sollen auch standardisierte quantitative Verfahren zum Einsatz kommen.
--	--	---

Anhang B: Anschreiben an die teilnehmenden Expert*innen



Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Institut für Gerontologie

Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse
Bergheimer Str. 20, D-69115 Heidelberg

Herrn
Max Mustermann
Musterstraße 123
70191 Stuttgart

Heidelberg,

Sehr geehrte Damen und Herren,

das Institut für Gerontologie und die AOK Baden-Württemberg haben seit November 2019 unter der Leitung von Prof. Dr. Dr. hc. Andreas Kruse mit der Durchführung der Studie „Hilfen für Pflegende – ein neuer Ansatz zur Unterstützung der häuslichen Pflege“ begonnen.

Im Rahmen dieses Projekts wird das bisher vorhandene Angebot der AOK Baden-Württemberg für pflegende Angehörige weiterentwickelt und an bestehende Bedarfe angepasst. Grundlage hierfür ist eine Bestandsaufnahme der stationären und ambulanten Angebote für pflegende Angehörige, die Inanspruchnahme dieser Angebote und eine Bedarfsanalyse. Aus diesen Bedarfen soll ein Konzept für ein ambulantes Unterstützungsangebot für pflegende Angehörige abgeleitet werden, welches in einem weiteren Schritt implementiert und evaluiert werden soll.

Zu diesem Zweck suchen wir Personen wie Sie, die in ihrem beruflichen Umfeld oder durch ihr ehrenamtliches Engagement einen Beitrag zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen leisten. In einem einstündigen Interview würden wir gerne mehr über Ihre Erfahrungen mit pflegenden Angehörigen und deren Belastungen erfahren. Besonders interessiert uns Ihr Wissen über bereits bestehende Unterstützungsangebote und Ihre Meinung zu den vorhandenen Bedarfen der Pflegepersonen.

Wir versichern Ihnen, dass alle von Ihnen erhobenen Daten anonym und nur zu rein wissenschaftlichen Auswertungszwecken verwendet werden.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie sich bereiterklären, an unserer Befragung teilzunehmen. Um einen Termin zu vereinbaren, bitten wir Sie uns telefonisch von Montag bis Freitag zwischen 11:00 Uhr und 16:00 Uhr oder per E-Mail zu kontaktieren.

Ihre Ansprechpartner:

Dr. phil. Andrea Wetzel | 06221/548191 | andrea.wetzel@gero.uni-heidelberg.de

Dr. med. Gabriele Becker | 06221/548183 | gabriele.becker@gero.uni-heidelberg.de

Dr. phil. Constanze Weigl-Jäger | 06221/548186 | constanze.weigl-jaeger@gero.uni-heidelberg.de

Julia Starman | 06221/54815 | julia.starman@gero.uni-heidelberg.de

Selbstverständlich stehen wir Ihnen auch für Fragen jederzeit zur Verfügung.

Wir hoffen, dass Sie uns bei unserem Studienvorhaben unterstützen werden und verbleiben mit herzlichen Grüßen

Dr. Andrea Wetzel Dr. Gabriele Becker Dr. Constanze Weigl-Jäger Julia Starman

Anhang C: Einwilligungserklärung der Expert*inneninterviews

Einwilligungserklärung zur Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten für Forschungszwecke Hilfen für Pflegende II

A. Gegenstand des Forschungsprojekts und Grundlage der Einwilligungserklärung

1. Forschungsprojekt:

Hilfen für Pflegende II

2. Beschreibung des Forschungsprojekts:

Ermittlung von Bedarfen zur Unterstützung pflegender Angehöriger.
Entwicklung einer Maßnahme zur Unterstützung der häuslichen Pflege für
pflegende Angehörige mit anschließender Befragung zur Maßnahme
(Evaluation).

3. Durchführende Institution:

Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls-Universität Heidelberg,
Bergheimer Str. 20, 69115 Heidelberg

4. Projektleitung:

Der Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg
Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse, Mail: andreas.kruse@gero.uni-
heidelberg.de

5. Interviewerin / Interviewer mit Kontaktdaten:

- ☐ Dr. Andrea Wetzel, M. A., Tel. 06221/548191.
Mail: andrea.wetzel@gero.uni-heidelberg.de
- ☐ Dr. med. Dipl.-Geront. Gabriele Becker, Tel. 06221/548183.
Mail: gabriele.becker@gero.uni-heidelberg.de
- ☐ Dr. phil. Constanze Weigl-Jäger, M.A., Tel. 06221/548186.
Mail: constanze.weigl-jaeger@gero.uni-heidelberg.de
- ☐ Julia Starman, Tel. 06221/548152.
Mail: julia.starman@gero.uni-heidelberg.de

6. Interviewdatum:

Datum: _____

7. Art der personenbezogenen Daten des Betroffenen (der interviewten Person) / besondere Kategorien personenbezogener Daten:

- Persönliche Angaben: Name (für die Einwilligungserklärung),
- Tonmitschnitte von Interviews

B. Information über die Einwilligungserklärung und die Erhebung personenbezogener Daten**1. Einwilligungserklärung**

Ihre Einwilligung ist freiwillig. Sie können die Einwilligung ablehnen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile entstehen. Ihre Einwilligung können Sie jederzeit gegenüber dem Institut für Gerontologie widerrufen, mit der Folge, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten, nach Maßgabe Ihrer Widerrufserklärung, durch diesen für die Zukunft unzulässig wird. Dies berührt die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung jedoch nicht.

Relevante Definitionen der verwendeten datenschutzrechtlichen Begriffe sind in der Anlage Begriffsbestimmungen enthalten.

2. Zweck der Datenverarbeitung / Ziel des Projekts

Im Rahmen dieses Projekts soll das bisher vorhandene Angebot der AOK Baden-Württemberg für pflegende Angehörige weiterentwickelt und an bestehende Bedarfe angepasst werden.

Grundlage hierfür ist eine Bestandsaufnahme bisheriger Angebote für pflegende Angehörige und die Inanspruchnahme dieser Angebote. Die Situation pflegender Angehöriger in unterschiedlichen Pflegekonstellationen soll differenziert beschrieben werden. Dabei sollen sowohl objektive Merkmale der Pflege als auch die Wirkungen auf die Lebensqualität oder das Belastungsempfinden erfasst werden. Zentrale Zielsetzung ist die Bedarfsanalyse mit Blick sowohl auf praktische

notwendige Unterstützungsformen als auch auf Kompetenzförderung sowie präventive und rehabilitative Maßnahmen. Aus diesen Bedarfen soll ein Konzept für ein ambulantes Unterstützungsangebot für pflegende Angehörige abgeleitet werden.

In einem weiteren Schritt soll das Konzept implementiert und evaluiert werden. Um die Realisierung der Intervention zu unterstützen, werden die an der Umsetzung beteiligten Akteure möglichst in die Konzeptentwicklung einbezogen.

Ihre Daten werden außerdem für eine Dissertation, die im Rahmen des Projektes entsteht, genutzt.

Für die Bedarfsanalyse und die Entwicklung einer Intervention für pflegende Angehörige sind wir auch auf Ihr Expertenwissen angewiesen. Mit der Zustimmung zu einem Interview tragen Sie maßgeblich zum Gelingen des Projektes bei. Dafür bedanken wir uns bei Ihnen schon jetzt.

3. Kontaktdaten der Datenschutzbeauftragten der Universität Heidelberg

Ass. jur. Christoph Wassermann
Seminarstr. 2
69117 Heidelberg
+49 6221 54-12070
datenschutz@uni-heidelberg.de

4. Rechtsgrundlage

Das Institut für Gerontologie verarbeitet die von Ihnen erhobenen personenbezogenen Daten auf Basis Ihrer Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. a DSGVO. Sofern besondere Kategorien personenbezogener Daten betroffen sind, verarbeitet das Institut für Gerontologie die von Ihnen erhobenen personenbezogenen Daten auf Basis Ihrer Einwilligung gemäß Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO.

5. Empfänger oder Kategorien von Empfängern / Drittstaatenübermittlung

Es werden keine Daten an Dritte vermittelt.

6. Dauer, für die die personenbezogenen Daten gespeichert werden

Die Daten werden bis zum Ende des Projekts (30.09.2022) gespeichert, die Löschung der Daten erfolgt spätestens bis 31.12.2022

7. Ihre Rechte

Im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben haben Sie gegenüber dem Institut für Gerontologie grundsätzlich Anspruch auf:

- Bestätigung, dass Sie betreffende personenbezogenen Daten durch das Institut für Gerontologie verarbeitet werden,
- Auskunft über diese Daten und die Umstände der Verarbeitung,
- Berichtigung, soweit diese Daten unrichtig sind,
- Löschung, soweit für die Verarbeitung keine Rechtfertigung und keine Pflicht zur Aufbewahrung (mehr) besteht,
- Einschränkung der Verarbeitung in besonderen gesetzlich bestimmten Fällen und
- Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten – soweit Sie diese bereitgestellt haben – an Sie oder einen Dritten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format.

Darüber hinaus haben Sie das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit gegenüber dem Institut für Gerontologie zu widerrufen, mit der Folge, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten, nach Maßgabe Ihrer Widerrufserklärung, durch dieses für die Zukunft unzulässig wird. Dies berührt die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung jedoch nicht.

Schließlich möchten wir Sie auf Ihr Beschwerderecht beim Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg, Postfach 102932, 70025 Stuttgart, Telefon 0711 / 615541-0, E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de hinweisen.

8. Keine automatisierte Entscheidungsfindung (inklusive Profiling)

Eine Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zum Zweck einer automatisierten Entscheidungsfindung (einschließlich Profiling) gemäß Art. 22 Abs. 1 und Abs.4 DSGVO findet nicht statt.

C. Einwilligungserklärung

Hiermit willige ich ein, dass die im Rahmen des unter A. beschriebenen Forschungsprojekts erhobenen personenbezogenen Daten meiner Person in Form von Originalaufnahmen eines Interviews und dessen Transkripts am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg (Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse) für die Datenanalyse im Rahmen des Projekts gemäß Ziff. 2 verarbeitet werden dürfen. Sofern ich besondere Kategorien von personenbezogenen Daten angebe bzw. angegeben habe, sind diese von der Einwilligungserklärung umfasst.

Vorname, Nachname in Druckschrift

Ort und Datum

Unterschrift

☐ Ich bin damit einverstanden bezüglich der freiwilligen Teilnahme an einer Fokusgruppe nochmals kontaktiert zu werden. Telefonnummer und/oder E-Mail (freiwillige Angabe):

Anlage: Begriffsbestimmung

- „Personenbezogene Daten“ sind gemäß Art. 4 Nr. 1 DSGVO alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person (im Folgenden „betroffene Person“) beziehen. Als identifizierbar wird eine natürliche Person angesehen, die direkt oder indirekt, insbesondere mittels Zuordnung zu einer Kennung wie einem Namen, zu einer Kennnummer, zu Standortdaten, zu einer Online-Kennung oder zu einem oder mehreren besonderen Merkmalen identifiziert werden kann, die Ausdruck der physischen, physiologischen, genetischen, psychischen, wirtschaftlichen, kulturellen oder sozialen Identität dieser natürlichen Person sind. Das kann z.B. die Angabe sein, wo eine Person versichert ist, wohnt oder wie viel Geld er oder sie verdient. Auf die Nennung des Namens kommt es dabei nicht an. Es genügt, dass man herausfinden kann, um welche Person es sich handelt.
- „Besondere Kategorien“ personenbezogener Daten sind gemäß Art. 9 Abs. 1 DSGVO Daten, aus denen die rassische und ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen oder die Gewerkschaftszugehörigkeit hervorgehen, sowie die Verarbeitung von genetischen Daten, biometrischen Daten zur eindeutigen Identifizierung einer natürlichen Person, Gesundheitsdaten oder Daten zum Sexualleben oder der sexuellen Orientierung einer natürlichen Person.
- „Gesundheitsdaten“ sind gemäß Art. 4 Nr. 15 DSGVO personenbezogene Daten, die sich auf die körperliche oder geistige Gesundheit einer natürlichen Person, einschließlich der Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen, beziehen und aus denen Informationen über deren Gesundheitszustand hervorgehen.
- „Verarbeitung“ ist gemäß Art. 4 Nr. 2 DSGVO jeder mit oder ohne Hilfe automatisierter Verfahren ausgeführten Vorgang oder jede solche Vorgangsreihe im Zusammenhang mit personenbezogenen Daten wie das Erheben, das Erfassen, die Organisation, das Ordnen, die Speicherung, die Anpassung oder Veränderung, das Auslesen, das Abfragen, die Verwendung, die Offenlegung durch Übermittlung, Verbreitung oder eine andere Form der Bereitstellung, den Abgleich oder die Verknüpfung, die Einschränkung, das Löschen oder die Vernichtung.

Anhang D: Anschreiben an die teilnehmenden pflegenden Angehörigen



Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Institut für Gerontologie

Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse
Bergheimer Str. 20, D-69115 Heidelberg

Herrn
Max Mustermann
Musterstraße 123
70191 Stuttgart

Heidelberg,

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie unterstützen und versorgen als pflegende Angehörige einen Ihnen nahestehenden Menschen in der häuslichen Umgebung. Dadurch widmen Sie einen großen Teil Ihrer Kraft und Ihrer Zeit einem Menschen, der ohne fremde Hilfe nicht mehr zuhause leben könnte. Oft bleibt dabei wenig Zeit für Freunde, Familie sowie Erholung und Regeneration. Wir finden, Sie leisten damit etwas Eindrucksvolles und wollen Ihnen helfen, etwas für sich zu tun.

Bereits jetzt gibt es sowohl von Seiten der AOK Baden-Württemberg als auch von den Kommunen Angebote, die pflegende Angehörige wie Sie entlasten und unterstützen wollen. Darüber hinaus will das Institut für Gerontologie in Kooperation mit der AOK Baden-Württemberg ein neues Maßnahmenpaket entwickeln, welches an Ihre persönlichen Bedürfnisse angepasst ist.

Dafür bitten wir Sie um die Teilnahme an unserer Befragung. Bei einem einstündigen Interview können Sie Ihre Meinungen und Erfahrungen zur Pflege und Ihre individuellen Wünsche für Unterstützungen und Entlastungen mitteilen. Uns ist bewusst, wie wenig Zeit neben der Pflege noch bleibt. Daher führen wir die Befragung telefonisch durch.

Wir versichern Ihnen, dass alle von Ihnen erhobenen Daten anonym und nur zu rein wissenschaftlichen Auswertungszwecken verwendet werden.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie sich bereiterklären, an unserer Befragung teilzunehmen. Um einen Termin zu vereinbaren, bitten wir Sie uns telefonisch von Montag bis Freitag zwischen 11:00 Uhr und 16:00 Uhr oder per E-Mail zu kontaktieren.

Ihre Ansprechpartner:

Dr. phil. Andrea Wetzel | 06221/548191 | andrea.wetzel@gero.uni-heidelberg.de
Dr. med. Gabriele Becker | 06221/548183 | gabriele.becker@gero.uni-heidelberg.de
Dr. phil. Constanze Weigl-Jäger | 06221/548186 | constanze.weigl-jaeger@gero.uni-heidelberg.de
Julia Starman | 06221/54815 | julia.starman@gero.uni-heidelberg.de

Selbstverständlich stehen wir Ihnen auch für Fragen jederzeit zur Verfügung.

Wir hoffen, dass Sie uns bei unserem Studienvorhaben unterstützen werden und verbleiben mit herzlichen Grüßen

Dr. Andrea Wetzel Dr. Gabriele Becker Dr. Constanze Weigl-Jäger Julia Starman

Anhang E: Einwilligungserklärung für Interviews mit pflegenden Angehörigen

Anhang C2 zum Datenschutzvertrag zum Projekt „Hilfen für Pflegende II“
Einwilligungserklärung und Studieninformation für Interviews mit pflegenden Angehörigen

Einwilligungserklärung zur Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten für Forschungszwecke Hilfen für Pflegende II

A. Gegenstand des Forschungsprojekts und Grundlage der Einwilligungserklärung

1. Forschungsprojekt:

Hilfen für Pflegende II

2. Beschreibung des Forschungsprojekts:

Ermittlung von Bedarfen zur Unterstützung pflegender Angehöriger.
Entwicklung einer Maßnahme zur Unterstützung der häuslichen
Pflege für pflegende Angehörige mit anschließender Befragung zur
Maßnahme (Evaluation).

3. Durchführende Institution:

Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls–Universität Heidelberg,
Bergheimer Str. 20, 69115 Heidelberg

4. Projektleitung:

Der Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg
Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse, Mail: andreas.kruse@gero.uni-
heidelberg.de

5. Interviewerin / Interviewer mit Kontaktdaten:

- ☐ Dr. Andrea Wetzel, M. A., Tel. 06221/548191.
Mail: andrea.wetzel@gero.uni-heidelberg.de
- ☐ Dr. med. Dipl.–Geront. Gabriele Becker, Tel. 06221/548183.
Mail: gabriele.becker@gero.uni-heidelberg.de

Anhang C2 zum Datenschutzvertrag zum Projekt „Hilfen für Pflegende II“
Einwilligungserklärung und Studieninformation für Interviews mit pflegenden Angehörigen

- ☐ Dr. phil. Constanze Weigl-Jäger, M.A., Tel. 06221/548186.
Mail: constanze.weigl-jaeger@gero.uni-heidelberg.de
- ☐ Julia Starman, Tel. 06221/548152.
Mail: julia.starman@gero.uni-heidelberg.de

6. Interviewdatum:

Datum: _____

7. Art der personenbezogenen Daten des Betroffenen (der interviewten Person) / besondere Kategorien personenbezogener Daten:

- Persönliche Angaben: Name (für die Einwilligungserklärung)
- Tonmitschnitte von Interviews
- Zur Erhebung werden auch personenbezogene Daten, wie Geschlecht, Geburtsjahrzehnt, ihre Beziehung zum Pflegebedürftigen (z. B. Tochter, Sohn, Nichte u. ä.), Familienstand, weitere bei der Pflege beteiligte Personen, Krankenversicherung und Schulabschluss erhoben.
- Für das Projekt erhobene personenbezogene Daten werden von den Verschriftlichungen der Interviews getrennt gespeichert. Es wird eine Referenzliste mit personenbezogenen Daten und dem Kennzeichen, jedoch ohne Namen der Teilnehmer, geben. Die Verschriftlichungen der Interviews (Transkripte) werden mit dem Kennzeichen benannt.

Anhang C2 zum Datenschutzvertrag zum Projekt „Hilfen für Pflegende II“
Einwilligungserklärung und Studieninformation für Interviews mit pflegenden Angehörigen

B. Information über die Einwilligungserklärung und die Erhebung personenbezogener Daten

1. Einwilligungserklärung

Ihre Einwilligung ist freiwillig. Sie können die Einwilligung ablehnen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile entstehen. Ihre Einwilligung können Sie jederzeit gegenüber dem Institut für Gerontologie widerrufen, mit der Folge, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten, nach Ihrer Widerrufserklärung unzulässig wird. Dies berührt die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung jedoch nicht.

Relevante Definitionen der verwendeten datenschutzrechtlichen Begriffe sind in der Anlage Begriffsbestimmungen enthalten.

2. Zweck der Datenverarbeitung / Ziel des Projekts

Im Rahmen dieses Projekts soll das bisher vorhandene Angebot der AOK Baden-Württemberg für pflegende Angehörige weiterentwickelt und an Ihre vorrangigen Bedürfnisse aktuell angepasst werden.

Grundlage hierfür ist eine Bestandsaufnahme bisheriger Angebote für pflegende Angehörige und gegebenenfalls Ihre Inanspruchnahme dieser Angebote.

Die Situation pflegender Angehöriger in unterschiedlichen Pflegekonstellationen soll genau beschrieben werden. Hierfür wollen wir sowohl Ihre konkrete Pflegesituation als auch die hiermit verbundenen Wirkungen auf Ihre Lebensqualität oder Ihr Belastungsempfinden erfassen. Ein zentrales Ziel ist die Ermittlung Ihrer vorrangigen Bedürfnisse mit Blick sowohl auf praktische notwendige Maßnahmen zu Ihrer Unterstützung in der häuslichen Pflege. Ein weiteres Ziel ist die Förderung Ihrer Kompetenz sowie die

Anhang C2 zum Datenschutzvertrag zum Projekt „Hilfen für Pflegende II“
Einwilligungserklärung und Studieninformation für Interviews mit pflegenden Angehörigen

Vorbeugung und die Rehabilitation Ihrer eigenen Erkrankungen und Belastungen, die sich eventuell durch die häusliche Pflege ergeben können. Auf der Basis der hieraus gewonnenen Erkenntnisse soll ein Konzept für ein ambulantes Unterstützungsangebot für pflegende Angehörige entwickelt werden.

In einem weiteren Schritt soll das Konzept praktisch durchgeführt und evaluiert werden. Um die Realisierung dieser Maßnahme zu unterstützen, werden Sie sowie andere an der Umsetzung beteiligten Akteure möglichst in die Entwicklung des hierfür notwendigen Konzeptes miteinbezogen.

Ihre Daten werden außerdem für eine Dissertation, die im Rahmen dieses Projektes entsteht, genutzt.

Für die Ermittlung Ihrer vorrangigen Bedürfnisse als pflegender Angehöriger und die Entwicklung einer Maßnahme, die für Sie förderlich sein soll, sind wir vor allem auf Ihr Expertenwissen angewiesen. Mit der Zustimmung zu einem Interview tragen Sie maßgeblich zum Gelingen des Projektes bei. Dafür bedanken wir uns bei Ihnen schon jetzt.

**3. Kontaktdaten der Datenschutzbeauftragten der Universität
Heidelberg**

Ass. jur. Christoph Wassermann
Seminarstr. 2
69117 Heidelberg
+49 6221 54-12070
datenschutz@uni-heidelberg.de

Anhang C2 zum Datenschutzvertrag zum Projekt „Hilfen für Pflegende II“
Einwilligungserklärung und Studieninformation für Interviews mit pflegenden Angehörigen

4. Rechtsgrundlage

Das Institut für Gerontologie verarbeitet die von Ihnen erhobenen personenbezogenen Daten auf Basis Ihrer Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. a DSGVO. Sofern besondere Kategorien personenbezogener Daten betroffen sind, verarbeitet das Institut für Gerontologie die von Ihnen erhobenen personenbezogenen Daten auf Basis Ihrer Einwilligung gemäß Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO.

5. Empfänger oder Kategorien von Empfängern / Drittstaatenübermittlung

Es werden keine Daten an Dritte weitergegeben.

6. Dauer, für die die personenbezogenen Daten gespeichert werden

Die Daten werden bis zum Ende des Projekts (30.09.2022) gespeichert, die Löschung der Daten erfolgt spätestens bis 31.12.2022

7. Ihre Rechte

Im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben haben Sie gegenüber dem Institut für Gerontologie grundsätzlich Anspruch auf:

- Bestätigung, dass personenbezogenen Daten, die Sie betreffen, durch das Institut für Gerontologie verarbeitet werden,
- Auskunft über diese Daten und die Umstände der Verarbeitung,
- Berichtigung, soweit diese Daten unrichtig sind,
- Löschung, soweit für die Verarbeitung keine Rechtfertigung und keine Pflicht zur Aufbewahrung (mehr) besteht,
- Einschränkung der Verarbeitung in besonderen gesetzlich bestimmten Fällen und
- Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten – soweit Sie diese bereitgestellt haben – an Sie oder einen Dritten in einem

Anhang C2 zum Datenschutzvertrag zum Projekt „Hilfen für Pflegende II“
Einwilligungserklärung und Studieninformation für Interviews mit pflegenden Angehörigen

strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format.
Darüber hinaus haben Sie das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit gegenüber dem Institut für Gerontologie zu widerrufen, mit der Folge, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten, durch das Institut für die Zukunft unzulässig wird. Dies berührt die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung jedoch nicht.

Schließlich möchten wir Sie auf Ihr Beschwerderecht beim Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg, Postfach 102932, 70025 Stuttgart, Telefon 0711 / 615541-0, E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de hinweisen.

8. Keine automatisierte Entscheidungsfindung (inklusive Profiling)

Eine Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zum Zweck einer automatisierten Entscheidungsfindung (einschließlich Profiling) gemäß Art. 22 Abs. 1 und Abs.4 DSGVO findet nicht statt.

C. Einwilligungserklärung

Hiermit willige ich ein, dass meine im Rahmen des Forschungsprojekts „Hilfen für Pflegende II“ erhobenen Daten am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg (Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse) für die Analyse der Daten im Rahmen des Projekts gemäß Ziff. 2 verarbeitet werden dürfen. Sofern ich darüber hinaus Angaben gemacht habe, die meine Person betreffen, sind diese von der Einwilligungserklärung umfasst.

Anhang C2 zum Datenschutzvertrag zum Projekt „Hilfen für Pflegende II“
Einwilligungserklärung und Studieninformation für Interviews mit pflegenden Angehörigen

Vorname, Nachname in Druckschrift

Ort und Datum

Unterschrift

☐ Ich bin damit einverstanden bezüglich der freiwilligen
Teilnahme an einer Fokusgruppe nochmals kontaktiert zu
werden. Telefonnummer und/oder E-Mail (freiwillige Angabe):

Anhang C2 zum Datenschutzvertrag zum Projekt „Hilfen für Pflegende II“ Einwilligungserklärung und Studieninformation für Interviews mit pflegenden Angehörigen

Anlage: Begriffsbestimmung

- „Personenbezogene Daten“ sind gemäß Art. 4 Nr. 1 DSGVO alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person (im Folgenden „betroffene Person“) beziehen. Als identifizierbar wird eine natürliche Person angesehen, die direkt oder indirekt, insbesondere mittels Zuordnung zu einer Kennung wie einem Namen, zu einer Kennnummer, zu Standortdaten, zu einer Online-Kennung oder zu einem oder mehreren besonderen Merkmalen identifiziert werden kann, die Ausdruck der physischen, physiologischen, genetischen, psychischen, wirtschaftlichen, kulturellen oder sozialen Identität dieser natürlichen Person sind. Das kann z.B. die Angabe sein, wo eine Person versichert ist, wohnt oder wie viel Geld er oder sie verdient. Auf die Nennung des Namens kommt es dabei nicht an. Es genügt, dass man herausfinden kann, um welche Person es sich handelt.
- „Besondere Kategorien“ personenbezogener Daten sind gemäß Art. 9 Abs. 1 DSGVO Daten, aus denen die rassische und ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen oder die Gewerkschaftszugehörigkeit hervorgehen, sowie die Verarbeitung von genetischen Daten, biometrischen Daten zur eindeutigen Identifizierung einer natürlichen Person, Gesundheitsdaten oder Daten zum Sexualleben oder der sexuellen Orientierung einer natürlichen Person.
- „Gesundheitsdaten“ sind gemäß Art. 4 Nr. 15 DSGVO personenbezogene Daten, die sich auf die körperliche oder geistige Gesundheit einer natürlichen Person, einschließlich der Erbringung von

Anhang C2 zum Datenschutzvertrag zum Projekt „Hilfen für Pflegende II“
Einwilligungserklärung und Studieninformation für Interviews mit pflegenden Angehörigen

Gesundheitsdienstleistungen, beziehen und aus denen Informationen über deren Gesundheitszustand hervorgehen.

- „Verarbeitung“ ist gemäß Art. 4 Nr. 2 DSGVO jeder mit oder ohne Hilfe automatisierter Verfahren ausgeführten Vorgang oder jede solche Vorgangsreihe im Zusammenhang mit personenbezogenen Daten wie das Erheben, das Erfassen, die Organisation, das Ordnen, die Speicherung, die Anpassung oder Veränderung, das Auslesen, das Abfragen, die Verwendung, die Offenlegung durch Übermittlung, Verbreitung oder eine andere Form der Bereitstellung, den Abgleich oder die Verknüpfung, die Einschränkung, das Löschen oder die Vernichtung.

Anhang F: Interviewleitfaden der Expert*inneninterviews

ID		Datum	
----	--	-------	--

Interviewleitfaden zur Expert*innenbefragung

(PA = Pflegende Angehörige)

1. Soziodemographische Daten der Expert*innen	
Welche Ausbildung haben Sie?	
Arbeitsbereich (Fachbereich, Funktion)	
Wie haben Sie sich Ihr Wissen zum Thema PA angeeignet?	
Was tun Sie um sich zum Thema „Pflegende Angehörige“ auf dem neuesten Stand zu halten?	
2. Bezug zum Thema „Pflegende Angehörige“	
Welche Rolle spielen PA/das Thema „Pflegende Angehörige“ für Sie?	
3. Kontakt der Expert*innen mit pflegenden Angehörigen	
Ergeben sich aus Ihrem Arbeitsbereich persönliche Kontakte mit PA? Wenn ja, in welcher Form findet dieser Kontakt statt?	
Wie häufig haben Sie Kontakt zu PA?	
Nehmen Sie selbst Kontakt zu PA auf?	
Denken Sie, man könnte den Kontakt zu den pflegenden Angehörigen verbessern? Wenn ja: in welcher Hinsicht?	
Welche Wege sind Ihnen bekannt, über die die PA über Angebote (gegebenenfalls der AOK) informiert werden (Telefon, Broschüren in Printform und Internet)?	
4. Bestandsaufnahme der Angebote	
Welche Angebote für PA halten Sie bzw. Ihre Einrichtung bereit?	
Welche Angebote der AOK sind Ihnen bekannt?	
Welche Angebote außerhalb der AOK sind Ihnen bekannt?	
5. Inanspruchnahme der Angebote für pflegende Angehörige	
Wie ist die Akzeptanz Ihrer Angebote?	

ID		Datum	
----	--	-------	--

Gibt es Angebote, die häufiger in Anspruch genommen werden als andere? Wenn ja, woran liegt das / könnte das liegen?	
Wurden besondere Maßnahmen ergriffen, die Inanspruchnahme zu verbessern?	
Gibt es Barrieren, die die PA möglicherweise daran hindern, Angebote in Anspruch zu nehmen? Welches sind mögliche Hemmschwellen für die Teilnahme an einem Angebot?	
6. Belastungen der Angehörigenpflege	
Welche besonderen Belastungen ergeben sich in der häuslichen Pflege?	
Liegen die Belastungen der PA Ihrer Meinung nach eher im psychischen oder eher im körperlichen Bereich?	
Denken Sie, dass die Pflegedauer eine Auswirkung auf die Art und Stärke der Belastungen der PA hat? Wenn ja, inwiefern?	
Es gibt unterschiedliche Pflegebeziehungen, unterschiedliche pflegebegründende Erkrankungen, unterschiedliche soziale Bedingungen der Pflege. Welche Gruppen pflegender Angehöriger würden Sie daraus ableiten?	
7. Bedarfe der pflegenden Angehörigen	
Wie schätzen Sie derzeit die Versorgung der PA ein?	
Wo sehen Sie ungedeckten Bedarf?	
Unterscheiden sich die Bedarfe der PA je nach Pflegedauer? Wenn ja, inwiefern?	
Wir haben bereits über die unterschiedlichen Gruppen von PA gesprochen. Wie unterscheiden sich Ihrer Meinung nach die Bedarfe dieser Gruppen?	
Wie könnte eine Intervention für PA Ihrer Meinung nach konkret aussehen?	
Auf welche Weise könnte mit Hilfe der Digitalisierung ein Beitrag für PA geleistet werden? (Beispiele hierfür könnten Information, Beratung, Anleitung, Kommunikation der PA untereinander oder Foren sein)	

ID		Datum	
----	--	-------	--

8. Versorgungsfragen zum Thema „Pflegerische Angehörige“	
Welche besonderen Anforderungen stellt die Versorgung der PA?	
Inwiefern könnten die Rahmenbedingungen (Gesetzgebung, Regelungen, Finanzierungen) an die Bedarfe angepasst werden?	
Mit dem Thema „Pflegerische Angehörige“ sind verschiedene Versorgungsbereiche befasst (Kranken- und Pflegeversicherungen, Rentenversicherung, Kommunen, Wohlfahrtsverbände, Kirche etc.)? Wo sehen Sie spezielle Beiträge der unterschiedlichen Akteure?	
Was können insbesondere Kommunen zur Unterstützung pflegender Angehöriger beitragen?	
Wie erleben Sie Kooperation zwischen den verschiedenen Akteuren, die mit dem Thema „Pflegerische Angehörige“ befasst sind?	

Anhang G: Interviewleitfaden der Interviews mit pflegenden Angehörigen

ID		DATUM	
----	--	-------	--

Interviewleitfaden für pflegende Angehörige (PA)

1. Persönliche Situation	
Was ist der Grund dafür, dass Sie die Pflege und Betreuung Ihres Angehörigen übernommen haben?	
Wie viele Stunden am Tag sind Sie durch die Pflege und Betreuung beansprucht?	
Wie schaffen Sie sich einen Ausgleich zur Pflege? (z. B. Hobbies, Zeit für sich)	
Wieviel Zeit in der Woche haben Sie vor der Coronakrise damit verbracht, um soziale Kontakte zu pflegen, und wieviel Zeit jetzt ?	
Wie haben Sie Ihre sozialen Kontakte vor der Coronakrise gepflegt (persönlich, Telefon, Mails), und wie tun Sie das jetzt ?	
2. Belastungen der pflegenden Angehörigen	
Inwiefern ergeben sich für Sie durch die Pflege und Betreuung Ihres Angehörigen körperliche Belastungen?	
Inwiefern ergeben sich für Sie durch die Pflege und Betreuung Ihres Angehörigen seelische Belastungen?	
Inwiefern wirkt(en) sich die Erkrankung(en) der pflegebedürftigen Person auf Ihre jetzige Belastung und Anforderungen durch die Pflege aus?	
Inwiefern ergeben sich für Sie durch die Finanzierung der Pflege persönliche Belastungen?	
Inwiefern ergeben sich für Sie durch Organisation und Management der Pflege persönliche Belastungen?	
Wie hat sich die Belastung durch die Pflege und Betreuung im Verlauf der Zeit verändert?	
Was tun Sie, um mit belastenden Situationen umzugehen?	
Sprechen Sie regelmäßig mit jemandem über Ihre Sorgen, Probleme und Belastungen (Ehepartner, Freunde, Nachbarn)?	
3. Pflege und Pflegebeziehung	
Wir haben jetzt ausschließlich die negativen Aspekte betrachtet. Welche positiven Aspekte verbinden Sie mit der Pflege Ihres Angehörigen?	
Hat sich Ihr Verhältnis zur pflegebedürftigen Person während der Pflegedauer verändert?	
Die Pflege eines Angehörigen ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Wie würden Sie die Erwartungen beschreiben, die Sie gegenüber sich selbst haben?	
Wie pflegen Sie sich selbst? (Erhalt der eigenen Gesundheit, der eigenen Fähigkeiten, der beruflichen und sozialen Integration, der Unabhängigkeit, der Verwirklichung persönlicher Anliegen, des Vertrauens in die Zukunft)	
4. Wissen über Angebote	
Wohin wenden Sie sich, wenn Sie sich über häusliche Pflege oder über Angebote für pflegende Angehörige informieren wollen?	
Welche Angebote für pflegende Angehörige sind Ihnen bekannt, sowohl von der AOK als auch von anderen Anbietern?	
Wie gut wurden Sie zu Beginn der Pflegesituation über Leistungen und Angebote der Kranken- und Pflegeversicherung informiert? Welche Informationen bekamen Sie?	
Von wem haben Sie diese Informationen erhalten?	

ID		DATUM	
Welche Informationen sind aus Ihrer Sicht zu Beginn der Pflegesituation besonders wichtig?			
Wie fühlen Sie sich derzeit informiert?			
Wohin wenden Sie sich, wenn Sie als pflegende*r Angehörige*r Beratung benötigen?			
5. Inanspruchnahme der Angebote für pflegende Angehörige			
Haben Sie schon einmal ein Beratungsangebot für pflegende Angehörige der AOK oder anderer Anbieter wahrgenommen (z.B. die Pflegeberatung, Beratungsbesuch, Pflegekurs, Wohnraumberatung, Hospiz-/Palliativberatung)?			
Interviewer bitte ankreuzen: ☐ Ja ☐ Nein			
Wenn ja:			
○ Welches und wie sind Sie darauf aufmerksam geworden? ○ Warum haben Sie sich für dieses Angebot entschieden? ○ Wie war Ihre pflegebedürftige Person in dieser Zeit versorgt? ○ Wie schätzen Sie den Nutzen dieses Angebots ein? ○ Was müsste sich ändern, damit Sie mehr Angebote in Anspruch nehmen würden?			
Wenn nein:			
○ Welche Gründe hindern Sie daran, Angebote wahrzunehmen (z.B. zu wenig bekannt, Zeiten passen nicht etc.)? ○ Was müsste sich ändern, damit Sie überhaupt ein Angebot in Anspruch nehmen würden?			
Haben Sie schon einmal ein psychosoziales Angebot für PA in Anspruch genommen (z.B. Gesprächskreis, Psychotherapie, psychosoziales Beratungsangebot)?			
Interviewer bitte ankreuzen: ☐ Ja ☐ Nein			
Wenn ja:			
○ Welches und wie sind Sie darauf aufmerksam geworden? ○ Warum haben Sie sich für dieses Angebot entschieden? ○ Wie war Ihre pflegebedürftige Person in dieser Zeit versorgt? ○ Wie schätzen Sie den Nutzen dieses Angebots ein? ○ Was müsste sich ändern, damit Sie mehr Angebote in Anspruch nehmen würden?			
Wenn nein:			
○ Welche Gründe hindern Sie daran, Angebote wahrzunehmen (z.B. zu wenig bekannt, Zeiten passen nicht etc.)? ○ Was müsste sich ändern, damit Sie überhaupt ein Angebot in Anspruch nehmen würden?			
Nutzen Sie Entlastungsangebote außer Haus wie Tages- oder Nachtpflege und Kurzzeitpflege?			
Interviewer bitte ankreuzen: ☐ Ja ☐ Nein			
Wenn ja:			
○ Welches und wie sind Sie darauf aufmerksam geworden? ○ Warum haben Sie sich für dieses Angebot entschieden? ○ Wie schätzen Sie den Nutzen dieses Angebots ein? ○ Was müsste sich ändern, damit Sie mehr Angebote in Anspruch nehmen würden?			
Wenn nein:			

ID		DATUM	
○ Welche Gründe hindern Sie daran, Entlastungsangebote wahrzunehmen (z.B. zu wenig bekannt, Zeiten passen nicht etc.)? ○ Was müsste sich ändern, damit Sie überhaupt ein Angebot in Anspruch nehmen würden?			
Nutzen Sie Unterstützungsangebote wie Pflegerische Hilfe, Besuche und Betreuung, Fahrdienste und Begleitsdienste, Hauswirtschaftliche Hilfe, Hospizdienste? <i>Interviewer bitte ankreuzen:</i> ☐ Ja ☐ Nein			
Wenn ja: ○ Welches und wie sind Sie darauf aufmerksam geworden? ○ Warum haben Sie sich für dieses Angebot entschieden? ○ Wie schätzen Sie den Nutzen dieses Angebots ein? ○ Was müsste sich ändern, damit Sie mehr Angebote in Anspruch nehmen würden?			
Wenn nein: ○ Welche Gründe hindern Sie daran, Angebote wahrzunehmen (z.B. zu wenig bekannt, Zeiten passen nicht etc.)? ○ Was müsste sich ändern, damit Sie überhaupt ein Unterstützungsangebot in Anspruch nehmen würden?			
6. Zusätzliche Bedarfe der pflegenden Angehörigen			
Was hätten Sie zu Beginn der Pflege und Betreuung an Unterstützungsmaßnahmen benötigt?			
Gibt es zusätzliche Informationen oder Unterstützungsmaßnahmen die Sie im Verlauf Ihrer häuslichen Pflege (in bestimmten Situationen) gebraucht hätten? ○ Wenn ja, welche?			
Was würden Sie brauchen, um die Pflege- oder Betreuungssituation für Sie leichter zu machen?			
Wenn Sie sich ein Angebot wünschen könnten, wie würde das genau aussehen?			
Zu welchen Zeiten würden Sie Angebote am liebsten besuchen / hätten Sie am ehesten Zeit ein solches Angebot wahrzunehmen?			
Würden Sie Angebote wahrnehmen, welche digital unterstützt werden z.B. Apps, Online-Angebote?			
7. Aktuelle Situation mit Covid-19			
Was hat sich in Ihrer häuslichen Pflege- und Betreuungssituation durch die Coronakrise verändert?			
Haben sich durch die Coronakrise für Sie zusätzliche Belastungen ergeben?			
Inwiefern sind Versorgungslücken bzw. neue Bedarfe entstanden?			
Welche Lösungen haben Sie gefunden?			
Fühlen Sie sich ausreichend informiert bzw. beraten?			
Welche Angebote für pflegende Angehörige wünschen Sie sich in dieser Krisensituation?			

Anhang H: Schriftlicher Fragebogen für pflegende Angehörige



Hilfen für Pflegende

Ein neuer Ansatz zur Unterstützung der häuslichen Pflege

Fragebogen

zur Erfassung der Situation der pflegenden Angehörigen

Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg

Projektleitung: Prof. Dr. Dr. hc. Andreas Kruse

Projektarbeitsgruppe: Dr. phil. Andrea Wetzel, M.A., Dr. med. Gabriele Becker, Julia Starman,
Dr. phil. Constanze Weigl-Jäger, M.A.

Wenn Sie Fragen zum Ausfüllen des Fragebogens haben, können Sie sich jederzeit an uns wenden.

Ihre Ansprechpartner:

Dr. Andrea Wetzel | 06221/548191 | andrea.wetzel@gero.uni-heidelberg.de

Dr. Gabriele Becker | 06221/548183 | gabriele.becker@gero.uni-heidelberg.de

Dr. Constanze Weigl-Jäger | 06221/548186 | constanze.weigl-jaeger@gero.uni-heidelberg.de

Julia Starman | 06221/548152 | julia.starman@gero.uni-heidelberg.de

ID		Datum	
----	--	-------	--



Soziodemografische Angaben

Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an.

Geschlecht	Männlich	☐
	Weiblich	☐
Wie alt sind Sie?	Unter 35 Jahren	☐
	35 – 44 Jahre	☐
	45 – 54 Jahre	☐
	55 – 64 Jahre	☐
	65 – 74 Jahre	☐
	75 – 84 Jahre	☐
	85 Jahre und älter	☐
Welchen Schulabschluss haben Sie?	Kein Abschluss	☐
	Hauptschulabschluss	☐
	Realschulabschluss	☐
	Fachhochschulreife	☐
	Abitur	☐
Welchen beruflichen Abschluss haben Sie?	Kein beruflicher Abschluss:	☐
	Beruflich-betriebliche Ausbildung	☐
	Beruflich-schulische Ausbildung	☐
	Fach-, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie	☐
	Fachhochschulabschluss	☐
	Universitätsabschluss	☐
	Promotion	☐
Sind Sie erwerbstätig?	nicht erwerbstätig	☐
	Teilzeit < 40 %	☐
	Teilzeit 40-59 %	☐
	Teilzeit ≥ 60 %	☐
	Vollzeit	☐
Sind Sie nach dem (Familien)Pflegezeitgesetz teilweise freigestellt?	Ja	☐
	Nein	☐
Sind Sie nach dem Pflegezeitgesetz vollständig freigestellt?	Ja	☐
	Nein	☐

ID	Datum					
 						
Wie hoch ist Ihr Nettohaushaltseinkommen insgesamt? (Angabe freiwillig)	<1000 €					
	1001-1500€					
	1501-2000€					
	2001-3000€					
	3001-4000€					
	>4000€					
Wie ist ihr Familienstand?	Verheiratet					
	Ledig					
	Geschieden					
	Verwitwet					
Wieviel Personen leben in Ihrem Haushalt (Anzahl)?						
Leben in Ihrem Haushalt Kinder unter 18 Jahren (Anzahl)?						
Leben Sie mit dem Pflegebedürftigen in einem Haushalt?	Ja					
	Nein					
Welche Beziehung haben Sie zum Pflegebedürftigen? Ich bin....	Ehepartner					
	Sohn / Tochter					
	Mutter / Vater					
	Enkel / Enkelin					
	Bruder / Schwester					
	Freund / Bekannter					
Gibt es weitere Personen, die bei der Pflege beteiligte sind? (Anzahl)						
Wie lange pflegen Sie schon (Pflegedauer in Monaten und Jahren)?		<table border="1"> <thead> <tr> <th>Jahre</th> <th>Monate</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Jahre	Monate		
Jahre	Monate					

ID		Datum	
----	--	-------	--

Häusliche Pflegeskala (Gräßel, Leutbecher 1993)

Zu den folgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer Pflegesituation stehen.

Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an (rechts daneben), die für Sie am ehesten zutrifft.

Beantworten Sie bitte jede Frage!

		Stimmt genau	Stimmt über- wiegend	Stimmt wenig	Stimmt nicht
1	Durch die Unterstützung / durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.				
2	Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.				
3	Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.				
4	Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.				
5	Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung / Pflege verringert.				
6	Durch die Unterstützung / Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.				
7	Die Unterstützung / Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.				
8	Ich fühle mich „hin- und hergerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung / Pflege.				
9	Ich Sorge mich aufgrund der Unterstützung / Pflege, die ich leiste, um meine Zukunft.				
10	Wegen der Unterstützung / Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und / oder Bekannten.				

ID		Datum	
----	--	-------	--



EUROFAMCARE Situation und Unterstützung pflegender Angehöriger
(EUROFAMCARE Research Consortium 2003)

Die nächsten beiden Fragen beziehen sich auf die zukünftige Betreuung Ihres/r Angehörigen.

Kreuzen Sie bitte bei beiden Fragen die für Sie zutreffende Antwortmöglichkeit an.

Bei jeder der beiden Fragen ist nur eine Antwort möglich.

1. Sind Sie bereit, Ihre/n Angehörige/n auch im nächsten Jahr weiter zu betreuen?

Ja, und ich könnte mir sogar vorstellen, den Betreuungsumfang noch zu vergrößern , wenn es notwendig wäre.	
Ja, und ich könnte mir sogar vorstellen den Betreuungsumfang für eine begrenzte Zeit noch zu vergrößern	
Ja, und ich bin bereit, meine/n Angehörige/n auch weiterhin zu betreuen solange die Situation gleich bleibt .	
Ja, und ich bin bereit, meine/n Angehörige/n auch weiterhin zu betreuen, aber nur, wenn ich mehr Unterstützung bekomme (von Diensten, Familie, Freunden etc.).	
Nein , ich bin nicht bereit, meine/n Angehörige/n auch weiterhin zu betreuen, egal, wie viel zusätzliche Unterstützung ich erhalte.	

2. Wären Sie bereit, die Unterbringung Ihres/r Angehörigen im Pflegeheim in Betracht zu ziehen?

Nein, unter keinen Umständen.	
Ja, aber nur, wenn sich der Zustand meines/r Angehörigen verschlechtert.	
Ja, sogar wenn der Zustand meines/r Angehörigen bleibt wie bisher.	
Ja, aber es ist aus finanziellen Gründen nicht möglich.	

ID		Datum	
----	--	-------	--



Beschwerden-Liste (von Zerssen, Petermann 2011)

Bitte füllen Sie diese Beschwerdeliste sorgfältig aus. Machen Sie jeweils ein Kreuz in eine der vier Spalten rechts. Bitte beantworten Sie alle Punkte, lassen Sie keinen aus!

	Ich leide unter folgenden Beschwerden:	Stark	Mäßig	Kaum	Gar nicht
1	Kloßgefühl, Engegefühl im Hals				
2	Kurzatmigkeit				
3	Schwächegefühl				
4	Schluckbeschwerden				
5	Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust				
6	Mattigkeit				
7	Übelkeit				
8	Reizbarkeit				
9	Grübeln				
10	Starkes Schwitzen				
11	Innere Unruhe				
12	Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen				
13	Unruhe in den Beinen				
14	Überempfindlichkeit gegen Wärme				
15	Überempfindlichkeit gegen Kälte				
16	Übermäßiges Schlafbedürfnis				
17	Schlaflosigkeit				
18	Schwindelgefühl				
19	Zittern				
20	Gewichtsabnahme				

ID		Datum	
----	--	-------	--

Allgemeine Depressionsskala (Hautzinger, Bailer, Hofmeister, Keller 2012)

Die folgenden Aussagen beschreiben Befindlichkeiten. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an, wie häufig die entsprechende Befindlichkeit bei Ihnen in der letzten Woche auftrat. Bitte beantworten Sie alle Punkte.

	Während der letzten Woche...	Selten oder überhaupt nicht (<1 Tag)	Manchmal (1-2 Tage)	Öfter (3-4 Tage)	Meistens, oder die ganze Zeit (5-7 Tage)
1	haben mich Dinge beunruhigt, die mir sonst nichts ausmachen.				
2	konnte ich meine trübsinnige Laune nicht loswerden, obwohl mich meine Freunde / Familie versuchten, aufzumuntern.				
3	hatte ich Mühe, mich zu konzentrieren.				
4	war ich deprimiert / niedergeschlagen.				
5	war alles anstrengend für mich.				
6	dachte ich, mein Leben sei ein einziger Fehlschlag.				
7	hatte ich Angst.				
8	habe ich schlecht geschlafen.				
9	war ich fröhlich gestimmt.				
10	habe ich weniger als sonst geredet.				
11	fühlte ich mich einsam.				
12	habe ich das Leben genossen.				
13	war ich traurig.				
14	hatte ich das Gefühl, dass mich die Leute nicht leiden können.				
15	konnte ich mich zu nichts aufraffen.				

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang I: Codierleitfaden der Expert*inneninterviews

1. Bestandsaufnahme der Angebote

Definition:

Von den Expert*innen vorgehaltene Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige, z.B.

- Informationsvermittlung
- Beratung
- Interventionen (Trauerbegleitung, stationäre Vorsorgemaßnahmen, Gesprächsangebote)
- Zugehende Angebote (z.B. Hausbesuche)
- Praktische Unterstützung

Ankerbeispiel:

Betreuungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige von anerkannten Pflegebedürftigen, Hilfe und Unterstützung von Angehörigen von Demenzkranken, die zur Erholung oder für Besorgungen stundenweise eine Auszeit nötig haben. Hauswirtschaftliche Hilfe (einkaufen, Essen zubereiten, Geschirr spülen, Wäschepflege, Unterstützung bei der Hausarbeit), Begleitung zu Ärzten oder Behörden oder beim Spazierengehen. Es liegt auch immer daran, was der Helfer bereit ist zu machen. Hilfe nach der Rückkehr aus dem Krankenhaus. (E06, Pos. 29-30)

2. Inanspruchnahme der Angebote

Definition:

Aussagen zur tatsächlichen Inanspruchnahme der Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige – sowohl Aussagen zur Inanspruchnahme der Angebote der Expert*innen als auch anderer Unterstützungs- und Entlastungsleistungen

Ankerbeispiel:

Mir ist bekannt, dass die konkreten Entlastungsangebote wie Tagespflege, Kurzzeitpflege und sonstige ambulante Dienste häufiger in Anspruch genommen werden. (E09, Pos. 37)

3. Barrieren

Definition:

Aussagen zu Faktoren, die pflegende Angehörige daran hindern/sie davon abhalten, Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in Anspruch zu nehmen (z.B. vorhandene Ressourcen, fehlender Bedarf, Zugang zu Angeboten)

Ankerbeispiel:

Für unsere Kuren kann ich sagen, dass die Zugangswege nicht besonders niederschwellig sind, weil ich eben den Antrag beim Arzt stellen muss, weil ich viele Formulare ausfüllen muss, weil ich viele Termine wahrnehmen muss, den Antrag bei der Krankenkasse stellen muss, ich muss ziemlich hinterher sein, dass es bearbeitet wird. (E02, Pos. 40)

3.1 Individuelle prädisponierende Faktoren

Definition:

Barrieren, die sich aus den soziodemographischen Merkmalen (z.B. Alter, Geschlecht, Bildung), dem sozialen Umfeld oder den psychosozialen Faktoren (Einstellungen zur Leistung (z.B. Finanzierbarkeit, Kompetenzen der Pflegefachkräfte), Wissen, soziale Normen (z.B. Vermittler*innen der Leistungen, familiäre Belastung, Erwartungen an die Pflege), Kontrollwahrnehmung (Wahlmöglichkeiten, Planungsverhalten)) ergeben

Ankerbeispiel:

Auch die Sorge, wenn ich für drei Wochen weg gehe, dass es dem Pflegebedürftigen dann rapide schlechter geht. Das ist sehr oft, dass wir gefragt werden, was passiert, wenn der Pflegebedürftige eine OP plötzlich benötigt oder es mit dem Herzen schlechter geht und die Kur abgebrochen werden muss. Das, sich von der Situation zuhause lösen, ist sehr schwierig. (E02, Pos. 42)

3.2 Individuelle Förderfaktoren

Definition:

Aussagen zu Barrieren durch fehlende/mangelnde persönliche Ressourcen (z.B. zeitlich, finanziell, körperlich) oder fehlende/mangelnde Möglichkeiten der Organisation der Leistungen (z.B. Betreuung der pflegebedürftigen Person, Mobilität)

Ankerbeispiel:

Es ist in erster Linie ein Zeitproblem. Ich muss hierfür Zeit aufbringen, die mir anderweitig dann fehlt, die ich dann nicht mehr habe. (E09, Pos. 68)

3.3 Fördernde Kontextfaktoren

Definition:

Aussagen zu Barrieren, die sich durch das vorhandene Leistungsspektrum (z.B. Verfügbarkeit der Angebote), die Finanzierung der Angebote/Leistungen oder die Organisation der Leistungen (z.B. Zeitpunkt, Örtlichkeit, Zugang zur Leistung) ergeben

Ankerbeispiel:

Was noch nicht funktioniert, sind die haushaltsnahen Dienstleistungen, die 125€. Da einen zertifizierten Anbieter zu finden, ist ganz schwer. (E07, Pos. 61)

3.4 Individueller Bedarf

Definition:

Aussagen zu Barrieren durch den subjektiven Bedarf der pflegenden Angehörigen oder einen professionell erfassten Bedarf (z.B. im Rahmen einer Beratung)

Ankerbeispiel:

Digitalisierung, auch um diese Hemmschwelle bei pflegenden Angehörigen zu überwinden, sich vor anderen auszutauschen, sich offen zu legen und sich einzugestehen „Ok, ich habe hier

Probleme mit der Pflege von meinem Angehörigen“. Eine Hemmschwelle, sich das auch einzugestehen, sich Hilfe zu holen und Hilfe anzunehmen. (E36, Pos. 74)

3.5 Outcomes

Definition:

Aussagen zu Barrieren durch Outcomes bisheriger Nutzungen, z.B. Zufriedenheit mit dem Angebot, subjektives Gesundheitsempfinden, professionell erfasste Gesundheit (z.B. durch Hausärzt*innen)

Ankerbeispiel:

Es gibt aber auch Menschen, die sagen, dass ihnen die Teilnahme am Gesprächskreis zu sehr belastend ist, wenn sie von anderen hören, was sie erlebt haben. Und sie haben Sorge, dass sie dies nicht verarbeiten können. (E22, Pos.43)

4. Maßnahmen zur Steigerung der Inanspruchnahme

Definition:

Angaben zu Maßnahmen, die von den Expert*innen ergriffen wurden oder ergriffen werden sollten, um die Inanspruchnahme ihrer Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige zu erhöhen, z.B.

- Öffentlichkeitsarbeit
- Beratung und Information
- Kooperation mit Fachpersonen
- Bedarfserhebung
- Anpassung der Angebote an Bedarfe der PA
- Betreuung des PB

Ankerbeispiel:

Über die Pflegedienste könnte man versuchen pflegende Angehörige zu erreichen, weil sie ja an den Pflegebedürftigen nahe dran sind. Auch die Krankenkassen könnten die pflegenden Angehörigen ermuntern, solche Angebote wahrzunehmen. Die persönliche Ansprache der pflegenden Angehörigen ist die beste Maßnahme, um pflegende Angehörige für Angebote erreichen zu können. (E08, Pos. 39)

5. Veränderungsbedarf

Definition:

Aussagen zu Faktoren, die eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige ermöglichen/fördern/erleichtern

Ankerbeispiel:

Der niederschwellige Zugang ist das A und O. Der Arzt ist von daher für viele eine Anlaufstelle. Dorthin darf ich ja gehen. Der muss mir ja zuhören. Es braucht hier Strukturen, wohin pflegende Angehörige sich wenden können und erzählen dürfen, ohne stigmatisiert zu werden. Wo sie erfahren, was es gibt und wo gefragt wird: „Wäre dies nicht sinnvoll für dich?“ Nicht, dass ich gleich zu einer Beratungsstelle muss. (E02, Pos. 70)

5.1 Information/Beratung

Definition:

Aussagen zu Informationsvermittlung oder Beratungsangeboten zur Förderung der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch pflegende Angehörige

Ankerbeispiel:

Es muss jemand mehrmals zu den pflegenden Angehörigen gehen und immer wieder die vorhandenen Angebote vorstellen, so dass man gemeinsam mit den Angehörigen etwas entwickeln kann. (E29, Pos. 41)

5.2 Vermittler*innen/Ansprechpersonen

Definition:

Aussagen zu Ansprechpersonen für pflegende Angehörige, die eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen anregen oder ermöglichen sowie Aussagen zu Vermittler*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige

Ankerbeispiel:

Für mich wäre ein Case Management sinnvoll. Pflegende Angehörige sollten einen persönlichen festen Ansprechpartner haben, der sie an die Hand nimmt. Das sollte ein zugehendes Angebot sein, bei dem es feste Termine, zum Beispiel, alle 14 Tage oder einmal im Monat gibt, die dann aktiv von den Angehörigen abgesagt werden müssen. Dadurch würde die Beratung häufiger angenommen werden. Durch einen persönlichen festen Berater kann eine Prozessbeobachtung mit qualitativerem Assessment erfolgen. Es kann dann eine individuelle Beratung erfolgen mit individuellen Angeboten angepasst an die jeweilige Situation. (E04, Pos. 64)

5.3 Ressourcen

Definition:

Aussagen zu notwendigen Ressourcen, die pflegenden Angehörigen eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen ermöglichen (z.B. finanziell, zeitlich)

Ankerbeispiel:

Gesetzliche Regelungen: der finanzielle Verlust müsste ausgeglichen werden. So wird die Pflege immer nebenher noch gemacht, da man beruflich nicht reduzieren kann ohne Verluste. (E01, Pos. 63)

5.4 Öffentlichkeitsarbeit

Definition:

Aussagen zur öffentlichen Bekanntmachung von Informationen zu Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, um deren Inanspruchnahme zu steigern

Ankerbeispiel:

In unserem Bereich wären öffentlichkeitswirksame Maßnahmen erforderlich, durch die das Bewusstsein und der Zugang zu unserem Angebot verbessert würde. Zum Beispiel auch in der

örtlichen Presse würden wir uns mehr Unterstützung wünschen. Beispiele sind: Aktionen in der Akademie für Ältere, auf dem Hospiztag, bei Lesungen. Wir brauchen ein positiveres Bild der Palliation. Am besten klappt das über eine Mund-zu-Mund-Propaganda. (E12, Pos. 59)

6. Versorgungsqualität

Definition:

Allgemeine Einschätzung der Expert*innen zur Qualität der Versorgung pflegender Angehöriger durch verfügbare Angebote und Leistungen zur Unterstützung und Entlastung

Ankerbeispiel:

Meiner Meinung nach ist die Versorgung schlecht. Sie wurden lange vernachlässigt. Es muss in der Gesellschaft einen großen Ruck geben zurück zur Familie und zum Ehrenamt. (E10, Pos. 54)

7. Ungedekte Bedarfe

Definition:

Aussagen der Expert*innen zu Bedarfen der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf ihre Unterstützung und Entlastung

Ankerbeispiel:

Pflegende Angehörige benötigen ab und zu Menschen, mit denen sie einfach mal nur telefonieren können und Hilfe erhalten, wenn sie sich nicht scheuen. Es wäre schön, wenn pflegende Angehörige auch irgendwo anonym anrufen könnten, um sich einfach mal psychisch zu entlasten. Man scheut sich oft, über Dinge zu sprechen, wenn jemand weiß, wer man ist. Hier müsste eine fachlich solide Basis vorhanden sein, um diese Anrufe bearbeiten zu können, Themen wie beispielsweise häusliche Gewalt. (E35, Pos. 62)

7.1 Bedarfe in Abhängigkeit mit der Pflegedauer

Definition:

Aussagen zu Bedarfen der pflegenden Angehörigen in Abhängigkeit mit der Pflegedauer, Veränderungen der Bedarfe im Pflegeverlauf

Ankerbeispiel:

Wenn die Pflegedauer länger ist, dann ist das ja mit einem Fortschreiten des Hilfebedarfs verbunden. Der Bedarf an Unterstützung des Pflegebedürftigen wird größer. Ich brauche mehr Hilfe durch die Sozialstation und diese reicht dann oft nicht mehr aus. Der pflegende Angehörige wird dann noch mehr beansprucht. Von dem Pflegegeld bleibt ja dann oft nichts mehr übrig. Es wird mit den Jahren dann oft immer mehr, was die pflegende Angehörige machen muss. (E25, Pos. 64)

7.2 Bedarfe spezieller Zielgruppen

Definition:

Aussagen zu Bedarfen verschiedener Gruppen/Cluster pflegender Angehöriger, z.B. berufstätige pflegende Angehörige, distant care-giver, pflegende Angehörige von pflegebedürftigen Personen mit bestimmten Erkrankungen (z.B. Demenzerkrankung), Alter, Geschlecht

Ankerbeispiel:

Es ist anders, ob ich psychisch krank bin, ob ich körperlich eingeschränkt bin, ob ich dement bin und dann alt werde. Deshalb habe ich natürlich hier jeweils verschiedene Unterstützungsbedarfe. (E29, Pos. 66)

7.3 Aktuelle Bedarfe

Definition:

Aussagen zu aktuellen Bedarfen der pflegenden Angehörigen, die durch die bisherigen Angebotsstrukturen nicht gedeckt werden oder eine Anpassung der bisherigen Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen bedürfen

Ankerbeispiel:

Für die Entlastungsleistung gibt es zu wenig Helfer. Es gibt mehr Anfragen als Helfer. Da gibt es dann eine Warteliste. Außerdem kann man für 125€ nicht viel Zeit reinholen. Wenn man 17,50€ bei der Caritas oder 24€ bei der Diakonie für eine Stunde zahlt, dann bekommt man für 125€ nur 7 bzw. 4 Stunden im Monat. Viele wollen den Betrag dann für das Putzen nutzen. Gerade ältere pflegende Angehörige wünschen sich dann Hilfen bei groben Hausarbeiten, z.B. beim Fenster putzen. Aber da kommen dann vielleicht Helfer die auch schon älter und gehandicapt sind. Und die Dienste kann man dann auch nicht direkt über die Kassen abrechnen. Sie müssen erst in Vorkasse gehen und das Formular dann bei der Kasse einreichen. Das ist auch ein Zeitaufwand. (E39, Pos. 61)

8. Digitale Angebote

Definition:

Aussagen zur Nutzung digitaler Technologien in häuslichen Pflegesettings, sowohl positive als auch negative; alle Technologieformen

Ankerbeispiel:

Für die pflegenden Angehörigen dieser Generation kommen digitale Unterstützungsangebote wohl noch nicht so infrage, wohl eher für die nächste Generation. (E02, Pos. 64)

8.1 Kritische Aspekte

Definition:

Kritische Aussagen zur Nutzung digitaler Technologien in häuslichen Pflegesettings; alle Technologieformen

Ankerbeispiel:

Aber ich bin mir nicht sicher, ob bei den pflegenden Angehörigen nicht die analoge Kommunikation im Vordergrund steht, weil es eine analoge Situation ist und wir davon ausgehen, dass es eher ältere Menschen betrifft und nicht die jüngeren, die sich mit der Digitalisierung schon auseinandergesetzt haben. Man muss gut abwägen, was digital eine Erleichterung darstellt. (E42, Pos. 69)

8.2 Nutzen/Vorteile

Definition:

Aussagen zum möglichen Nutzen digitaler Technologien im häuslichen Pflegesetting, zu positiven Aspekte sowie Vorteilen gegenüber analogen Angeboten/Technologien

Ankerbeispiel:

Ich denke aber, dass es in einigen Situationen durchaus sinnvoll sein kann, gerade wenn die zeitlichen Ressourcen knapp sind, wenn man abgelegen wohnt und immer fahren muss u.ä. Dann kann es sinnvoll sein, diese zusätzliche Möglichkeit auch in digitaler Form zu haben. (E43, Pos. 70)

8.3 Voraussetzungen/Rahmenbedingungen

Definition:

Aussagen zu Voraussetzungen der Inanspruchnahme digitaler Technologien in häuslichen Pflegesettings z.B. von Seiten der Anbieter*innen, der Nutzer*innen; notwendige strukturelle, gesetzliche Rahmenbedingungen

Ankerbeispiel:

Man müsste die pflegenden Angehörigen zuhause technisch ausstatten und ihnen zeigen, wie es funktioniert. Man müsste hier Geld in die Hand nehmen, wenn sie selbst nicht über eine solche Ausstattung verfügen. (E11, Pos. 65)

8.4 Art des Angebots

Definition:

Aussagen zu möglichen digitalen Technologien in der häuslichen Pflege, deren Anwendung und Ausgestaltung

Ankerbeispiel:

Der Online-Pflegekurs ist ein erster Stepp im Rahmen der Digitalisierung. Und dass man noch mehr Möglichkeiten für pflegende Angehörige anbietet, dass diese die Angebote von zuhause aus machen können, ohne irgendwo hingehen zu müssen. (E44, Pos. 72)

Anhang J: Codierleitfaden der Interviews mit pflegenden Angehörigen

1. Belastungen

Definition:

Aussagen zu Belastungen jeglicher Form, die sich durch die Pflege ergeben haben

Ankerbeispiel:

Es ergeben sich körperliche Belastungen. Mein Mann ist 1,87 m groß. Er wiegt zwar nur noch 70 kg. Er hat Wassereinlagerungen in den Beinen. Alleine sich schon zu bücken, um die Hose anzuziehen ist ihm unmöglich. Er kann gar nicht mithelfen. Ich muss sein Bein anheben, um ihm die Hose anzuziehen. Er kann noch stehen für einen Moment, aber ich muss ihn oft hochziehen. Es geht mir in den Rücken, obwohl ich sage, ich bin schlank und rank und sportlich, aber dennoch geht es mir sehr in den Rücken. Ich merke diese körperlichen Anstrengungen. Ich bin erschöpft und habe Rückenprobleme, wenn ich mich bücke oder so. (PA01, Pos. 19)

1.1 Körperliche Belastungen

Definition:

Aussagen zu körperlichen Belastungen, die sich durch die Pflege ergeben (z.B. Rückenschmerzen)

Ankerbeispiel:

Der Rücken ist das Hauptproblem. (PA05, Pos. 15)

1.2 Seelische Belastungen

Definition:

Aussagen zu psychischen/seelischen Auswirkungen der Pflegesituation (z.B. Ängste, Trauer)

Ankerbeispiel:

Anspannungen. Eine Unruhe. Wenn man jetzt nicht zuhause ist oder bei der Arbeit ist oder selbst hier in der Reha, denkt man immer daran, dass alles in Ordnung ist. Man telefoniert viel mit zuhause. (PA05, Pos. 17)

1.3 Organisatorische Belastungen

Definition:

Aussagen zu Belastungen, die sich aufgrund der Organisation der Pflege, pflegebedingter Aufgaben etc. ergeben (z.B. Organisation der Dienstleistenden oder Arzttermine, Vereinbarkeit von Beruf und Pflege)

Ankerbeispiel:

Ich muss die Pflege mit meiner Berufstätigkeit vereinbaren, was nicht immer einfach ist. (PA02, Pos. 27)

1.4 Finanzielle Belastungen

Definition:

Aussagen zu Belastungen im Zusammenhang mit der Pflegesituation, die sich durch die finanzielle Situation der pflegenden Angehörigen ergeben

Ankerbeispiel:

Ich hatte am Anfang wirklich Existenzängste, weil das Einkommen meines Mannes weggebrochen ist. Ich muss eine horrende Miete zahlen, für eine behindertengerechte Wohnung. Wenn ich irgendwann meinen eigenen Hintern retten will, muss ich mich irgendwann scheiden lassen. (PA13, Pos. 25)

2. Existentielle Aspekte der Pflege

Definition:

Aussagen zu den vier existentiellen Aspekten nach Irvin Yalom: Auseinandersetzung mit dem Tod, Bedeutung der Freiheit und der freien Entscheidung in der Pflegesituation, Bedeutung oder Bedeutungslosigkeit der Pflegesituation, existentielle Isolation aufgrund der Pflegesituation

Ankerbeispiel:

Ich sehe meine Frau noch vor mir, wie sie gesund und vital war und immer alles auf die Reihe gebracht hat. So wie sie jetzt ist, tut mir dies sehr weh. (PA02, Pos. 23)

2.2 Freiheit

Definition:

Aussagen zur Freiheit und der freien Entscheidung im Zusammenhang mit der Pflegesituation. Dazu zählt die Verantwortung für das eigene Leben, Wahlmöglichkeiten, Schuldgefühle, Pflichtgefühle, Reziprozität, Sorgebedürfnis

Ankerbeispiel:

Und dass man ein schlechtes Gewissen hat, wenn man fort geht, sich mal mit Freunden trifft und sie alleine lässt. (PA06, Pos. 17)

2.1 Tod

Definition:

Aussagen zur Auseinandersetzung mit dem Tod, dem eigenen sowie dem einer nahestehenden Person, aufgrund der Pflegesituation und den Auswirkungen dieser Auseinandersetzung (z.B. Verleugnung, Relativierung der Sicht auf das Leben, Auseinandersetzung mit dem Sterbewunsch der pflegebedürftigen Person, antizipatorische Trauer); Auseinandersetzung mit der Erkrankung der pflegebedürftigen Person

Ankerbeispiel:

Die Dauerangst und die traurige Perspektive. Bei Eltern ist nicht zu hoffen, dass es leichter wird, es wird schwerer. (PA10, Pos. 19)

2.3 Bedeutung/Bedeutungslosigkeit

Definition:

Aussagen zur Bedeutung oder der Bedeutungslosigkeit der Pflegesituation. Dazu zählen schöne/positive Aspekte der Pflege, die Bedeutung der Erkrankung der pflegebedürftigen Person, Wissen, Kompetenzförderung, Wissensweitergabe

Ankerbeispiel:

Dass ich ein gutes Gefühl habe, wenn es ihm gut geht. Es beruhigt mich einfach, dass er bei mir ist und nicht woanders. (PA03, Pos. 26)

2.4 Existentielle Isolation

Definition:

Aussagen zur existentiellen Isolation aufgrund der Pflegesituation, z.B. durch eine eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit der pflegebedürftigen Person, eine alleinige Verantwortung für die Pflege oder einen Rollenwechsel

Ankerbeispiel:

Es ist weniger noch eine Ehepartnerliche Beziehung, sondern eine pflegerische Beziehung. Diese steht im Vordergrund. (PA01, Pos. 38)

3. Ressourcen

Definition:

Aussagen zu Ressourcen der pflegenden Angehörigen, die sie darin unterstützen mit der Pflegesituation und möglichen Belastungen umzugehen

Ankerbeispiel:

Ansonsten lese ich viel, wenn ich Zeit habe. Wir haben einen Garten, da wurstele ich rum. Ich gehe auch mal spazieren, wenn es mir zu viel wird. Er hat manchmal so, ich will nicht sagen Aggressionen, aber wenn ihm manchmal was nicht passt, wenn er abends nicht ins Bett will, dann lass ich ihn halt sitzen. Ich habe mir das jetzt angewöhnt. Am Anfang habe ich das nicht gemacht und gedacht, dass ich mit Diskussionen weiterkomme. Aber ich habe gemerkt, dass es keinen Wert hat. Dann gehe ich einfach aus dem Zimmer und mache eine kleine Runde und komme wieder und dann ist der Fall erledigt. Dann hat er es ja auch vergessen und dann klappt es wieder. (PA03, Pos. 21)

3.1 Positive Aspekte der Pflege

Definition:

Aussagen der pflegenden Angehörigen zu positiven Aspekten, die die Pflegesituation mit sich gebracht hat

Ankerbeispiel:

Ich fühle mich wohl, wenn ich sehe, dass es meiner Mutter wohl geht. (PA05, Pos. 28)

3.2 Ausgleich zur Pflege

Definition:

Aussagen zu Aktivitäten, der pflegenden Angehörigen, die einen Ausgleich zur Pflege darstellen

Ankerbeispiel:

Ich versuche, mir die Zeit zu nehmen. Ich habe einen relativ stressigen Job und versuche dann eine halbe Stunde laufen zu gehen oder ich versuche, einmal die Woche zum Fahrradtreff zu gehen und mich sportlich zu betätigen. Ich bin auch im Fitnessstudio wieder angemeldet. Ich versuche auch da, ein- bis zweimal die Woche hinzugehen. Dann fehle ich halt zwei, drei Stunden. (PA01, Pos. 8)

3.3 Persönliches Gesundheitsverhalten

Definition:

Aussagen zu Maßnahmen, die pflegende Angehörige ergreifen, um ihre eigene Gesundheit zu erhalten oder zu fördern sowie Selbstpflege zu betreiben

Ankerbeispiel:

Ich halte mich körperlich fit mit meinen Wanderungen, in der Natur sein. (PA20, Pos. 36)

3.4 Umgang mit belastenden Situationen

Definition:

Aussagen zu Maßnahmen, die die pflegenden Angehörigen darin unterstützen, mit einer belastenden Situation umzugehen

Ankerbeispiel:

Im Grunde genommen gehe ich dann in das andere Zimmer. Aber ich bin noch nicht aufgestanden, dann schreit sie schon, wo ich jetzt wieder hingeh. Dann sag ich, dass ich geschwind Luft holen muss. Sie ist halt ein bisschen eigensinnig. Es ist halt ein bisschen schwierig. (PA04, Pos. 21)

3.5 Soziale Kontakte

Definition:

Aussagen zu sozialen Kontakten, die die pflegenden Angehörigen pflegen, insbesondere Personen, mit denen sie über die Pflegesituation und belastende Situationen sprechen können

Ankerbeispiel:

Außer meiner 14-tägigen Therapie spreche ich mit meiner Freundin, wo ich es immer mal erwähnen kann. Es ist nicht dauernd. Das ist dann schon eher der Psychotherapeut. Das finde ich dann auch gut. Dann kann ich auch mal mit meiner Freundin über andere Sachen reden. (PA01, Pos. 33)

4. Inanspruchnahme

Definition:

Aussagen dazu, ob Unterstützungs- und Entlastungsleistungen aktuell in Anspruch genommen werden oder bereits in Anspruch genommen wurden. Dazu zählen Beratungs- und Informationsangebote, psychosoziale Angebote, außerhäusliche Angebote (Tages-, Nacht-, Kurzzeitpflege), Unterstützungsangebote (pflegerische Hilfe, Betreuungsangebote, Palliativpflege, Hospizdienste, hauswirtschaftliche Hilfe, Fahr- und Begleitsdienste)

Ankerbeispiel:

Ich habe 14-tägig Psychotherapie und möchte dieses Angebot nicht missen. (PA01, Pos. 83)

5. Barrieren

Definition:

Aussagen zu Faktoren, die pflegende Angehörige daran hindern/sie davon abhalten Unterstützungs- und Entlastungsleistungen in Anspruch zu nehmen (z.B. vorhandene Ressourcen, fehlender Bedarf, Zugang zu Angeboten)

Ankerbeispiel:

Leider erhält man über das Internet nur unzureichend Informationen über die Kuren für pflegende Angehörige, wo es diese gibt und wann diese überhaupt stattfinden, so dass man eventuell alleine für sich diese Maßnahmen organisieren kann. (PA01, Pos. 67)

5.1 Individuelle prädisponierende Faktoren

Definition:

Barrieren, die sich aus den soziodemographischen Merkmalen (z.B. Alter, Geschlecht, Bildung), dem sozialen Umfeld oder den psychosozialen Faktoren (Einstellungen zur Leistung (z.B. Finanzierbarkeit, Kompetenzen der Pflegefachkräfte), Wissen, soziale Normen (z.B. Vermittler*innen der Leistungen, familiäre Belastung, Erwartungen an die Pflege), Kontrollwahrnehmung (Wahlmöglichkeiten, Planungsverhalten)) ergeben

Ankerbeispiel:

Ich habe jetzt erst erfahren, was man da alles machen kann. Ich habe vorher gar nicht gewusst, wo ich überhaupt Hilfe bekomme. Das ist ja Neuland. (PA04, Pos. 56)

5.2 Individuelle Förderfaktoren

Definition:

Aussagen zu Barrieren durch fehlende/mangelnde persönliche Ressourcen (z.B. zeitlich, finanziell, körperlich) oder fehlende/mangelnde Möglichkeiten der Organisation der Leistungen (z.B. Betreuung der pflegebedürftigen Person, Mobilität)

Ankerbeispiel:

Die Betreuung meines Mannes müsste gewährleistet sein. (PA01, Pos. 85)

5.3 Fördernde Kontextfaktoren

Definition:

Aussagen zu Barrieren durch das vorhandene Leistungsspektrum (z.B. Verfügbarkeit der Angebote), die Finanzierung der Angebote/Leistungen oder die Organisation der Leistung (z.B. Zeitpunkt, Örtlichkeit, Zugang zur Leistung)

Ankerbeispiel:

Wegen Kurzzeitpflege usw. finden die Angebote immer zu bestimmten Zeiten statt. Wir stehen morgens um 5 Uhr auf. Da kommt kein Pflegedienst. Abends um 22 Uhr oder 22:30 Uhr kommt kein Pflegedienst oder nachts, kann ich ihn nicht alleine lassen. (PA01, Pos. 72)

5.4 Individueller Bedarf

Definition:

Aussagen zu Barrieren durch den subjektiven Bedarf der pflegenden Angehörigen oder eines professionell erfassten Bedarfs (z.B. im Rahmen einer Beratung)

Ankerbeispiel:

Das war in meinen Augen bisher noch nicht notwendig. Wenn es notwendig werden würde, würde ich mich darum bemühen und mich auch kündigt machen. (PA07, Pos. 72)

5.5 Outcomes

Definition:

Aussagen zu Barrieren durch Outcomes bisheriger Nutzungen, z.B. Zufriedenheit mit dem Angebot, subjektives Gesundheitsempfinden, professionell erfasste Gesundheit (z.B. durch Hausärzt*innen)

Ankerbeispiel:

Mein Mann war Anfang 50 und dann auf Dauer mit 80-jährigen dementen Menschen wäre das nichts gewesen. Er war natürlich der Star. Aber das ging gar nicht. (PA13, Pos. 97)

6. Veränderungsbedarf

Definition:

Aussagen zu Faktoren, die ein Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige ermöglichen/fördern/erleichtern

Ankerbeispiel:

Wenn die pflegenden Angehörigen in der [stationären Vorsorgemaßnahme] sind, wäre auch noch ein Vorschlag von mir, dass man den Pflegebedürftigen dann gleichzeitig auch eine Reha in der [stationären Vorsorgemaßnahme] anbieten könnte. Man hatte mir angeboten in der Nähe ein Pflegeheim zu finden, wo man ihn unterbringen könnte, aber das wollte ich nicht. Das wäre für mich ein zu großer Aufwand geworden. (PA01, Pos. 67)

6.1 Information/Beratung

Definition:

Aussagen zur Informationsvermittlung oder zu Beratungsangeboten zur Förderung der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen

Ankerbeispiel:

Die Informationen halt. Ich weiß nicht. Die können ja auch nicht jeden anschreiben, oder? Wenn mal was Neues rauskommt oder es neue Angebote gibt, die wissen ja, wer Pflegeperson ist, dann könnte man die speziell anschreiben oder eine kurze Mitteilung geben, dass man das in Anspruch nehmen kann oder fragen ob das einen interessiert. (PA04, Pos. 58)

6.2 Vermittler*innen/Ansprechpersonen

Definition:

Aussagen zu Ansprechpersonen für pflegende Angehörige, die eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen anregen oder ermöglichen oder Aussagen zu Vermittler*innen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige

Ankerbeispiel:

Jemand, der zu der Situation, weswegen ich anrufe, auch wirklich einen Rat hat oder eine Stelle hat, an die ich mich wenden kann. Es muss nicht immer die gleiche Person sein, die jetzt über das Fortschreiten der Krankheit auf dem Laufenden ist, aber jemand, dem Sie die Situation schildern und der einem sagen kann, wohin ich mich wenden kann. (PA09, Pos. 50)

6.3 Organisation

Definition:

Aussagen zur Organisation der Unterstützungs- und Entlastungsangebote, die pflegenden Angehörigen eine Inanspruchnahme ermöglichen (z.B. Finanzierung, niedrigschwelliger Zugang)

Ankerbeispiel:

Es sollte nicht anonym sein und möglichst in der Nähe verfügbar sein. (PA44, Pos. 76)

6.4 Verfügbarkeit der Angebote

Definition:

Aussagen zu Verbesserungen des Angebotsspektrums und verfügbarer Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, um eine Inanspruchnahme zu fördern

Ankerbeispiel:

Es müsste mehr Kurzzeitpflegeplätze geben. (PA50, Pos. 99)

6.5 Ressourcen

Definition:

Aussagen zu notwendigen Ressourcen, die pflegenden Angehörigen eine Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen ermöglichen (z.B. finanziell, zeitlich)

Ankerbeispiel:

Wir müssten mehr finanzielle Unterstützung bekommen, um diesen finanzieren zu können. Ich greife momentan mehr auf meine Töchter zurück. Pflege muss bezahlbar werden. (PA01, Pos. 122)

6.6 Qualität

Definition:

Aussagen zur notwendigen Verbesserung der Qualität der vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, um eine Inanspruchnahme durch pflegende Angehörige zu steigern

Ankerbeispiel:

Wir haben keine guten Erfahrungen gesammelt. Es müsste sicher sein, dass mein Mann auch psychiatrisch gut versorgt ist. (PA64, Pos. 104)

7. Ungedeckte Bedarfe

Definition:

Aussagen zu Bedarfen der pflegenden Angehörigen, im Hinblick auf ihre Unterstützung und Entlastung

Ankerbeispiel:

Ein Gespräch zuhause mit intensiveren, gründlicheren pflegerischen Unterweisungen durch die Sozialstation. Das wäre mir mehr oder weniger wichtig gewesen. (PA02, Pos. 125)

7.1 Bedarfe zu Beginn der Pflegesituation

Definition:

Aussagen zu Unterstützungs- und Entlastungsbedarfen der pflegenden Angehörigen zu Beginn ihrer Pflegesituation

Ankerbeispiel:

Eine sehr gute, ausführliche Beratung über die Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige, Pflegegrade, Pflegestufe. Was bedeutet das? Wie ist das mit den Geldern? Wo bekomme ich Hilfe? Welche Kurse es gibt? Was ist ein Pflegestützpunkt? (PA01, Pos. 125)

7.2 Bedarfe im Verlauf der Pflege

Definition:

Aussagen zu Bedarfen der pflegenden Angehörigen im Verlauf der Pflegesituation, Veränderungen der Bedarfe im Pflegeverlauf

Ankerbeispiel:

Wir waren nicht darauf hingewiesen worden, dass wir bei Pflegegrad 4 eine bestimmte Anzahl an Beratungsbesuchen absolvieren mussten und bekamen ein Schreiben, dass wir ggf. das Pflegegeld gekürzt bekämen, wenn wir diese Beratungsbesuche nicht nachholen würden. Das hatte uns zu Beginn niemand gesagt. Wir haben uns dann zuhause pflegerisch unterweisen lassen, was aber nicht so toll war: wie ich das Bett abziehen kann, wenn einer drinnen liegt. Ohne konkrete Fragen ist das sehr schnell erledigt. Uns hat niemand gesagt, dass wir uns um diese Termine selbst kümmern müssen. So etwas müsste eigentlich automatisch laufen und den Beziehern von Pflegegeld abgenommen werden, damit pflegende Angehörige sich nicht auch noch um diese Termine kümmern müssen. Die Kasse schreibt ja vor, dass man diese Termine einhalten muss. Dann kann sie doch auch dafür sorgen, dass diese Termine stattfinden. (PA02, Pos. 49)

7.3 Aktuelle Bedarfe

Definition:

Aussagen zu aktuellen Bedarfen der pflegenden Angehörigen, die durch die bisherigen Angebotsstrukturen nicht gedeckt werden oder eine Anpassung der bisherigen Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen bedürfen

Ankerbeispiel:

Ich bräuchte eine Bürokraft, an die ich mich immer wenden könnte, die mir helfen würde, wenn ich mich wieder einmal durch den Antragsdschungel hindurch forsten muss. Da klemmt es bei mir am meisten. Diese Sachen hat meine Frau immer gemacht. Sie war am PC fit. Hier habe ich eine große Lücke. (PA02, Pos. 133)

8 Digitale Angebote

Definition:

Aussagen zu der Bereitschaft digitale Angebote zur Unterstützung oder Entlastung in Anspruch zu nehmen.

Ankerbeispiel:

Ja das kann ich schon machen. Ich habe da auch Skype auf meinem Laptop. Meine Tochter hat mir das eingerichtet. Das ist schon ganz geschickt. (PA03, Pos. 67)

Erklärung gemäß § 8 Abs. (1) c) und d) der Promotionsordnung der Fakultät

FAKULTÄT FÜR
VERHALTENS- UND EMPIRISCHE
KULTURWISSENSCHAFTEN



UNIVERSITÄT
HEIDELBERG
ZUKUNFT
SEIT 1386

Promotionsausschuss der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg / [Doctoral Committee of the Faculty of Behavioural and Cultural Studies of Heidelberg University](#)

Erklärung gemäß § 8 (1) c) der Promotionsordnung der Universität Heidelberg für die Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften / [Declaration in accordance to § 8 \(1\) c\) of the doctoral degree regulation of Heidelberg University, Faculty of Behavioural and Cultural Studies](#)

Ich erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und die Zitate gekennzeichnet habe. / [I declare that I have made the submitted dissertation independently, using only the specified tools and have correctly marked all quotations.](#)

Erklärung gemäß § 8 (1) d) der Promotionsordnung der Universität Heidelberg für die Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften / [Declaration in accordance to § 8 \(1\) d\) of the doctoral degree regulation of Heidelberg University, Faculty of Behavioural and Cultural Studies](#)

Ich erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation in dieser oder einer anderen Form nicht anderweitig als Prüfungsarbeit verwendet oder einer anderen Fakultät als Dissertation vorgelegt habe. / [I declare that I did not use the submitted dissertation in this or any other form as an examination paper until now and that I did not submit it in another faculty.](#)

Vorname Nachname / First name Family name	Julia Starman
Datum / Date	11.07.2024
Unterschrift / Signature	Dem Dekanat der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften liegt eine unterschriebene Version dieser Erklärung vom 11.07.2024 vor.