



Elisabeth Bubolz-Lutz

Pflege in der Familie

Perspektiven

Lambertus

Elisabeth Bubolz-Lutz

Pflege in der Familie
Perspektiven

Lambertus

Elisabeth Bubolz-Lutz

Pflege in der Familie

Perspektiven

Lambertus

Band 1 der Reihe: : „Zukunftsfragen: Alter – Pflege – Bildung“

ISBN-10: 3-7841-1662-0

ISBN-13: 978-3-7841-1662-4

Alle Rechte vorbehalten

© 2006, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau

Umschlag, Gestaltung, Satz: Ursi Aeschbacher, Biel-Bienne (Schweiz)

Herstellung: Franz X. Stückle, Druck und Verlag, Ettenheim

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Inhalt

VORWORT	9
EINFÜHRUNG: PFLEGE IM ALTER – EINE NEUE ENTWICK- LUNGSAUFGABE BRAUCHT VERSTÄNDNISZUGÄNGE	18
1. SYSTEMISCHE PERSPEKTIVE – DER BLICK AUF BEZIEHUNGEN	42
1.1 Das System-Ebenenmodell – eine Landkarte für Beziehungen	45
1.2 Der Wunsch nach Gleichgewicht – Balancierungsarbeit in der häuslichen Pflege	54
1.3 Soziale Unterstützung – Präventivfaktor gegen Erkrankung, Überlastung und Isolation	59
1.4 Stressbewältigung durch Mobilisierung eigener und fremder Ressourcen	66
1.5 Kompetenzmotivation als Grundbedürfnis	69
1.6 Zusammenschau: Der Wechselwirkungsaspekt als Leitidee zum Verständnis familiärer Pflege	70
1.7 Gespräch: Pflege als Balanceakt	73
2. INTEGRATIVE PERSPEKTIVE – DER BLICK AUF DAS GANZE	76
2.1 Körperlichkeit – Beziehung durch Berührung	79
2.2 Emotionen – die Normalität widersprüchlicher Gefühle	82
2.3 Überzeugungen und Werthaltungen – prägend für das Lebensgefühl	84
2.4 Sinnerleben – Halt und Bewältigungshilfe	87
2.5 Ethik – zwischen Selbstständigkeit und bewusst angenommener Abhängigkeit	90
2.6 Zusammenschau: Teilaspekte in Beziehung gesetzt	93

INHALT

2.7	Gespräch: Pflegebeziehungen – ganzheitlich gesehen	96
3.	STRUKTURPERSPEKTIVE – DER BLICK AUF MUSTER IN PFLEGEBEZIEHUNGEN	100
3.1	Beziehungsfallen – Wie unbewusste Muster das Sorgeverhalten lenken	101
3.2	Zwischen Pflicht und Neigung – Normen und Motive zur Pflegeübernahme	106
3.3	Hilflos oder Helfer – zur Problematik der Alternative	108
3.4	Strukturverschiebungen in Pflegebeziehungen	111
3.5	Nicht erkannte Verstärkungsmuster – verfestigtes Verhalten	114
3.6	Beziehungsstile und Familientypen	115
3.7	Macht und Ohnmacht – Problemkonstellationen	119
3.8	Zusammenschau: Erfassung von Mustern ermöglicht Veränderung	122
3.9	Gespräch: Auf der Suche nach passenden Strukturen	123
4.	PROZESSPERSPEKTIVE – DER BLICK AUF ZEITLICHE VERLÄUFE	126
4.1	Gemeinsame Beziehungserfahrungen wirken nach	128
4.2	Leben mit Pflegebedarf – jeden Tag anders	129
4.3	Inner- und außerfamiliärer Belastungsausgleich – Verteilung der Pflege auf mehrere Schultern	135
4.4	Pflege bringt Veränderung von Prioritäten, Lebensthemen und vorrangigen Bedürfnissen	137
4.5	Zusammenschau: Pflege als individueller, familiärer und gesellschaftlicher Prozess	139
4.7	Gespräch: Gemeinsamer Blick zurück und nach vorn	141
5.	KONFLIKTPERSPEKTIVE – DER BLICK AUF UNTERSCHIEDLICHE INTERESSENLAGEN	145
5.1	Typische Konflikte innerhalb des Familiensystems	148

5.2	Konfliktkonstellationen im direkten und indirekten Umfeld	152
5.3	Konflikte hinter dem Konflikt – zum Verhältnis von privaten und gesellschaftlichen Problemlagen	156
5.4	Konflikteskalation durch Kommunikations- störungen	158
5.5	Konfliktbewältigung – Modelle	161
5.6	Zusammenschau: Akzeptanz von Unterschieden	165
5.7	Gespräch: Von der Schwierigkeit, Konflikte anzusprechen	165
6.	KONTEXTPERSPEKTIVE – DER BLICK AUF RAHMENBEDINGUNGEN	168
6.1	Die Krankenrolle – geschlechterspezifische Ausprägungen	170
6.2	Die Pflegerolle – Geschlechtertypische Ausprägungen	172
6.3	Widerspruchsfelder familiärer Pflege – nicht nur ein Frauenproblem	176
6.4	Zusammenschau: geschlechterspezifische Verhaltensweisen im Gesamtkontext	180
6.5	Gespräch: Pflegeaufgaben – im größeren Rahmen verstehen	182
	SCHLUSSBETRACHTUNG: PERSPEKTIVENWECHSEL ALS VERSTÄNDNISZUGANG ZU FAMILIÄRER PFLEGE	186
	LITERATUR	196
	GLOSSAR	216
	DIE AUTORIN	224

„Leben ist Antwort:
Ohne Resonanz, ohne Wechselbeziehung
endet auch das Leben.“
(Sylvia Kade)

Vorwort

Dass heute viele Menschen sehr alt werden, gehört zu den Errungenschaften unserer Zivilisation: vor allem die Medizin, die Naturwissenschaften und die technischen Entwicklungen des vergangenen 20. Jahrhunderts haben dazu ihren Beitrag geleistet. Zu Beginn des 21. Jahrhunderts rückt jedoch immer drängender die Frage in den Mittelpunkt, *wie* wir als Einzelne und als Gesellschaft das Altwerden meistern können. Es sind nicht die gewonnenen Jahre des so genannten *Dritten Lebensalters*, in denen die Menschen meist bei relativ guter Gesundheit ihr Leben in der nachberuflichen Phase selbstorganisiert und selbstbestimmt verbringen, die uns zu schaffen machen. Vielmehr werden erst die Jahre danach als bedrohlich empfunden, in denen zunehmende Hilfs- und Pflegebedürftigkeit zu einer Herausforderung in einer bisher nicht gekannten Größenordnung wird – nicht nur für die direkt Betroffenen selbst, sondern für deren gesamtes soziales Netzwerk: Angehörige, Freunde und Nachbarn. Nach wie vor möchten die meisten Menschen zu Hause alt und von ihren Angehörigen umsorgt werden, auch dann, wenn Pflegebedürftigkeit eintritt. Dieser Wunsch ist für viele Realität: Die Familie gilt als „der Welt größter Pflegedienst“.

Die Suche nach Gestaltungsmöglichkeiten für die oftmals durch Pflegebedarf gekennzeichnete letzte Lebensphase kann nicht länger als Privatsache behandelt werden – zu groß ist bereits die immer noch weiter wachsende Zahl der Betroffenen. Wie wollen die Einzelnen und wie will die Gesellschaft als Ganzes die *Herausforderung Pflege* angehen? Es ist an der Zeit, den darüber gerade begonnenen öffentlichen Diskurs ernsthaft und mit Rückgriff auf vorhandenes Wissen zu führen. In der derzeitigen Diskussion um die *Generation Pflege* wird vieles intuitiv abgehandelt. Die eindrucklichen Daten zum demografischen Wandel

finden ihren Niederschlag häufiger in angstbesetzten Szenarien als in wissenschaftlichen Konzeptionen. Es fehlt an positiven Vorstellungen darüber, wie Pflege im Alter lebenswert für alle daran Beteiligten gestaltet werden könnte. Aufgrund einer sehr unübersichtlichen Datenlage – Forschungsergebnisse dazu sind in den unterschiedlichsten wissenschaftlichen Disziplinen verstreut und schwer zugänglich – fällt es auch Fachleuten nicht leicht, sich über die zentralen Aspekte einer gelingenden Pflege im Rahmen einer immer notwendiger erscheinenden Daseinsvorsorge für ein langes Leben eine Übersicht zu verschaffen.

Das vorliegende Buch ermöglicht eine solche Übersicht. Mit der systematischen Aufbereitung von Forschungsergebnissen und Theoriebeständen über die Bewältigung von Pflegebedarf im Kontext der Familie will es Ansatzpunkte für die Entwicklung eines allgemeinen zukunftsweisenden *Leitbildes familiärer Pflege* aufzeigen. Forschungsergebnisse aus unterschiedlichsten Disziplinen werden hier zu wissenschaftlich begründeten *Perspektiven* verdichtet und so verständlich dargestellt und diskutiert, dass sie zu einem fundierten Nachdenken über die Gestaltungsoptionen eines Lebens mit Pflegebedürftigkeit im Alter beitragen können. Eröffnet wird ein Verständniszugang, in dem die *Beziehungen* zwischen Hilfsbedürftigen und Sorgetragenden im Mittelpunkt stehen, hat doch Sorge und Pflege in der Familie zentral mit Beziehungsgestaltung zu tun. Nur wer die mit Pflegedürftigkeit und Pflege verbundenen Aufgaben als *Beziehungsaufgaben* versteht, ist in der Lage, der Komplexität der Situationen und den damit verknüpften ethischen Herausforderungen gerecht zu werden.

Zu einer guten Pflege gehört mehr als eine einwandfreie pflegerische und medizinische Versorgung. Erst eine als befriedigend erlebte Beziehungsqualität macht es Gepflegten und Pflegenden gleichermaßen möglich, trotz Hilfs- und Pflegebedarf im Alter Lebensqualität zu erfahren. Aber wie lässt sich diese herstellen und über die oftmals langen Jahre der Pflege aufrechterhalten? Um diese Frage beantworten zu können, ist ein Verständnis über die Bedingungen notwendig, die Pflege in der Familie erleichtern oder erschweren. Im vorliegenden Buch werden deshalb Verständnismodelle und -perspektiven vorgestellt, mit denen sich die Muster und Prozesse des Umgangs von Familienangehörigen mit der *Entwicklungsherausforderung Pflege* verstehen lassen. Wer die typischen „Beziehungsfallen“ rund um die Pflege kennt, kann sie umgehen, kann Pflege konstruktiv gestalten.

Mit sechs Leitperspektiven, die hier vorgestellt werden, soll es künftig möglich sein, sich ein Gesamtverständnis familiärer Pflege im Alter zu erschließen, das den Aspekt der Beziehungsgestaltung bewusst mit einbezieht. Die Perspektiven sind Ergebnis einer Sichtung von wissenschaftlichen Veröffentlichungen der vergangenen 25 Jahre aus dem deutsch- und englischsprachigen Raum. Sie wollen eine Orientierung erleichtern und systematische Zugänge eröffnen, die nachvollziehbar sind und weiter führen, das heißt Handlungsoptionen eröffnen. Während die hier skizzierten Forschungsergebnisse ständiger Revision unterliegen, werden die in diesem Band vorgestellten Leitperspektiven in den kommenden Jahren ihre wegweisende Funktion wohl behalten. Dies kann insofern angenommen werden, als sich alle vorliegenden Quellen den entsprechenden Leitperspektiven zuordnen ließen.

Die Autorin ist Privatdozentin für Geragogik/Altersbildung an der Universität Duisburg-Essen. Angestoßen durch eine Alzheimer-Erkrankung im engsten Familienkreis hat sie versucht – zunächst aus der Position der Betroffenen, dann aus der einer ehrenamtlich Engagierten und später als Wissenschaftlerin und Leiterin des Projektes *Pflegebegleiter* – die mit Pflegebedürftigkeit im Alter zusammenhängenden Herausforderungen zu verstehen und verständlich zu machen. So wendet sich das Buch an einen breiten Leserkreis: an alle, die sich mit dem Thema Pflegebedürftigkeit im Alter auseinandersetzen wollen. Es verhilft von Pflegebedarf betroffenen Älteren oder denen, die sich mental auf eine solche Situation vorbereiten wollen sowie deren Angehörigen zu einem komplexen Verständnis der eigenen Beziehungen. Professionell mit Pflege im Alter befasste und Freiwillige, die sich im Bereich *Hilfe und Pflege* engagieren (wollen), bekommen einen tieferen Einblick in das familiäre Beziehungsgeschehen. Sie werden – auch durch die Erläuterungen der Begriffe im Anhang – zu einem differenzierten Austausch miteinander und mit den Familien angeregt. Die sechs Perspektiven führen so zu einem vertieften Nachdenken über Pflegeentscheidungen, Pflegesituationen und Beziehungspflege.

Mit diesem Band wird eine Reihe zum Modellprojekt *Pflegebegleiter* eröffnet. Dieses Projekt eruiert neue Wege zur Weiterentwicklung häuslicher Pflege und wird von den Spitzenverbänden der Pflegekassen unter Federführung des Verbands der Angestelltenkrankenkassen finanziert. Der Folgeband „Freiwilliges Engagement im Pflegemix – Neue Impulse“ zeigt auf, wie sich aus dem Verstehen der *Entwicklungsaufga-*

be Pflege ein Bürgerengagement entwickelt hat und führt in die Fortbildung und Praxis von *Pflegebegleitern* ein.

In den Kapiteln 1 bis 6 des vorliegenden Bandes werden die verschiedenen Perspektiven vorgestellt und entfaltet, die zu einem vertieften und differenzierten Verständnis der Beziehungssituation um die Pflege alter Menschen durch ihre Familien führen sollen. Ein jedes Kapitel schließt mit einer Zusammenschau der jeweils dargestellten Modelle und Theorien und einem fiktiven Gespräch. In diesem wird – mit verteilten Rollen – die jeweils dargestellte Perspektive als auch insgesamt die hier eingeführte multiperspektivische Betrachtungsweise greifbar. An dem Dialog beteiligen sich fünf verschiedene Charaktere, die vor dem Hintergrund ihrer jeweiligen Erfahrungen und Lebenslaufblickwinkel unterschiedliche Sichtweisen und Fragestellungen verkörpern und ansprechen:

- Brigitte – pflegende Tochter in einem Familienverband,
- Nora – eine junge kritische Studentin, die sich aus Interesse mit dem Thema befasst,
- Gertrud – eine alte Dame, die bereits über Jahre von Angehörigen gepflegt wird,
- Helmut – ein erwachsener Sohn, der jahrelang seine an Demenz erkrankte, inzwischen verstorbene Mutter umsorgt hat,
- Roswitha – eine freiwillig engagierte *Pflegebegleiterin*.

Die Gespräche am Ende eines jeden Kapitels wollen einen lebendigen Zugang ermöglichen und zu einer persönlichen Auseinandersetzung anregen – die eigenen Erfahrungen mit zu bedenken und in der Fülle der Aspekte Orientierung zu finden. Deutlich werden soll zudem, dass Wissenschaft keine allgemein gültigen Antworten bereithält, die es einfach umzusetzen gilt. Sie kann nur dazu beitragen, einen eigenen Zugang zum Verständnis zu entwickeln – im Wissen darum, dass immer jeweils nur Teilaspekte in den Blick gerückt werden. Durch die mit einem Perspektivenwechsel einhergehende Distanzierung von einem einzigen gedanklichen Modell wird es – im günstigen Fall – möglich sein, dass sich alle sechs Leitperspektiven aus etwas Abstand zusammenfügen und sich ein Hintergrundverständnis entwickelt, auf dem sich aktuelle Fragestellungen einordnen und beantworten lassen. *Altern* – das sei abschließend bemerkt – wird hier nicht mit Pflegebedürftigkeit gleichgesetzt. Älterwerden wird aber wohl als eine *Kunst* und eine *Lebensaufgabe* begriff-

fen, zu der vor allem gegen Ende Hilfs- und Pflegebedarf oftmals dazu gehören.

Ein besonderer Dank gilt Dipl.-Päd. Julia Steinfort vom Forschungsinstitut Geragogik, die mit dem Entwurf der Gespräche zum Ende der Kapitel dem eher wissenschaftlich ausgerichteten, systematisierenden Text eine lebendige Note gegeben hat.¹

Die hier jeweils zum Ende eines Kapitels ins Gespräch gebrachten Personen stellen sich im Folgenden vor:²

Brigitte, pflegende Tochter

Ich bin 58 Jahre alt, verheiratet und habe zwei erwachsene Töchter. Seit drei Jahren bin ich Oma. Ich arbeite als Verkäuferin in einem Lebensmittelgeschäft, das seit jeher in der Hand der Familie liegt. Ich bin ein sehr lebensfroher Mensch, auch wenn ich in der Vergangenheit schon merken musste, dass das Leben nicht immer schön ist, und dass Krankheiten einen plötzlich aus allem Gewohnten heraus reißen können. Vor sechs Jahren hatte ich eine Krebserkrankung, bin aber seit einigen Jahren ohne Rückfälle und kann langsam daran glauben, die Krankheit tatsächlich besiegt zu haben.

Seit einigen Jahren kümmere ich mich neben Beruf und Familie um meine Mutter, die zunehmend abbaut. Die ersten Jahre waren es nur wenige alltägliche Handgriffe, bei denen ich der heute 80-Jährigen zur Hand gehen musste, aber in der letzten Zeit verschlechtert sich ihr Zustand rapide. Es ist schlimm mit anzusehen, wie ihr Körper einfach nicht mehr kann. Gleichzeitig ist ihr Geist noch immer sehr wach. Sie ist ein ganz wichtiger Teil unserer Familie. Seit einem halben Jahr geht es Mutter nun körperlich so schlecht, dass sie kaum allein auf die Toilette gehen kann. Ihr ist jetzt die zweite Pflegestufe zuerkannt worden. Dank der Hilfe von meinen Geschwistern, Schwiegerkindern und einigen Enkeln kann sie noch immer in ihrem Haus wohnen. Wir haben so gesehen

1 Im folgenden Text wird zugunsten der Lesbarkeit eine Unterscheidung männlicher und weiblicher Begrifflichkeiten nicht immer vorgenommen – sie ist aber stets mitgedacht.

2 Die alltagssprachliche Ausdrucksweise in den Gesprächen ist beabsichtigtes Stilelement. Die vertraute lebensweltliche Argumentation soll helfen, einen leichteren Zugang zu den sachlich formulierten Verständnismodellen zu bekommen und konkrete Vorstellungen zu entwickeln.

Glück im Unglück, denn die große Familie hält bei der Pflege zusammen. Es wurde ein Einsatzplan entworfen, auf dem sich jeder stundenweise eintragen kann. Ich – als älteste Tochter – stehe bei der Pflege in der ersten Reihe. Auch nachts bin ich inzwischen immer häufiger bei meiner Mutter und nicht bei meinem Mann. Aber das ist mir auch am liebsten so. Schließlich weiß man nie, was mitten in der Nacht passieren könnte. Mutter ist sehr beruhigt, wenn ich da bin.

Frau Hoppe, pflegebedürftige alte Dame

Mein Name ist Gertrud Hoppe, ich bin wohl mit Abstand die Älteste in diesem Kreis. Ich bin 86 Jahre alt und kann auf ein langes und oft ereignisreiches Leben zurück blicken. Mein Mann ist leider schon vor zwölf Jahren an einem Herzinfarkt gestorben. Seit er tot ist, ist meine älteste Tochter mit ihrem Mann und ihren zwei Kindern in mein Haus gezogen. Ich habe nun dort für mich noch ein kleines Appartement – ich brauche ja allein auch gar nicht mehr so viel Platz. Die ersten Jahre habe ich mittags immer für die Kinder gekocht und ihnen bei den Schularbeiten geholfen. Inzwischen habe ich – nach einem Oberschenkelhalsbruch mit Komplikationen – dazu aber keine Kraft mehr. Ich merke, wie mein Körper immer „müder“ wird. Vieles geht einfach nicht mehr so schnell. Ich bin seit der Operation noch immer wackelig auf den Beinen und kann mich kaum noch allein bewegen. Bei Toilettengängen muss mir schon jemand helfen, auch beim Duschen und beim Anziehen. Den Haushalt kann ich schon lange nicht mehr machen und die Zeiten, in denen ich für die Enkel gekocht habe, sind auch längst vorbei. Inzwischen sind sie es, die für mich Dinge erledigen, mich an meine Tabletten erinnern und sich rührend um mich kümmern. Ich habe es schon gut hier, denn ich lebe noch immer in meinem Haus und die Familie ist um mich herum versammelt. Ich weiß, dass viele andere in meinem Alter ohne eine solche Familie längst im Altenheim sind. Manchmal quält mich allerdings die Frage, wie es weiter gehen wird. Meine Tochter ist zwar nur halbtags berufstätig und kümmert sich sehr liebevoll um mich. Aber trotzdem weiß ich, wie gerne sie mit ihrem Mann mal einen längeren Urlaub machen würde. Was wird, wenn ich mich vielleicht mal gar nicht mehr bewegen kann? Kann ich dann trotzdem hier bleiben? Kann ich das meiner Tochter zumuten? Manchmal ist es auch gar nicht so einfach, dass man anderen ständig zur Last fallen muss. Außerdem habe ich ei-

gentlich auch kaum noch Privatsphäre. Und ich merke, wie mich der ganze Trubel in diesem Haus manchmal sehr anstrengt.

Nora, die kritische Theoretikerin

Mein Name ist Nora, ich bin 26 Jahre alt und bin selbst noch nicht mit dem Thema „Pflege“ in meiner eigenen Familie konfrontiert gewesen. Mir ist aber im Laufe meines Pädagogikstudiums immer deutlicher geworden, dass ich in einer Gesellschaft lebe, in der man das Thema „Alter“ nicht mehr ausklammern darf: alle Zahlen und Zukunftsvisionen sprechen eine nur zu deutliche Sprache.

Das Thema „Pflege in der Familie“ interessiert mich auch deshalb, weil ich finde, dass gerade wir als jüngere Generation einer großen Herausforderung entgegenblicken. Ich kann ja nur für mich selbst sprechen, aber ich glaube nicht, dass ich eines Tages bereit wäre, meine Eltern zu pflegen. Der Kampf auf dem Arbeitsmarkt ist sehr hart und ich weiß noch nicht mal, ob ich in absehbarer Zeit eine Kinderpause einlegen würde. Da ist mir momentan mein berufliches Fortkommen einfach wichtiger. Andererseits frage ich mich auch, wie es denn einmal gehen soll, wenn meine Eltern alt und so krank werden, dass sie mich brauchen. Ich habe keine Geschwister. Wenn ich mich in die Lage meiner Eltern versetze: ich würde vermutlich schon erwarten, dass sich unsere Tochter um uns kümmert. – Aber ich kann mir einfach nicht vorstellen, mein sonstiges Leben mit einer Pflegesituation unter einen Hut zu bringen. Ich habe in meinem Studium wirklich viel zu tun. Gleichzeitig frage ich mich manchmal, ob ich mich nicht drücke, wenn ich mich nicht mit dem Thema Pflege befasse. Deshalb nehme ich wenigstens an dieser Gesprächsrunde teil. Ich stelle mir vor, dass es besonders schwierig ist mitzuerleben, wenn die eigenen Eltern dement werden. Zu sehen, dass sie nicht mehr die sind, die sie einmal für mich waren, stelle ich mir besonders schlimm vor. Ich glaube, ich könnte gar nicht verstehen, was da mit meinen Eltern passiert.

Helmut, langjährige Pflegeerfahrung mit seiner an Demenz erkrankten, inzwischen verstorbenen Mutter

Ich bin 49 Jahre alt, freiberuflicher Dozent, Junggeselle. Ich komme aus einer gutbürgerlichen Familie mit Vater und Mutter. Als mein Vater schon früh starb, hat er mir als letztes das Versprechen abgenommen

„Kümmere Dich um Deine Mutter, wenn ich nicht mehr da bin“. Dieses Versprechen hat mich seitdem nicht mehr losgelassen: Als meine Mutter kurz darauf – dies war vor zehn Jahren – die Diagnose „Alzheimer“ gestellt bekam, hatte ich noch keine konkreten Vorstellungen, was auf sie und damit auch auf mich zukommen würde. Alles fing mit leichten Antriebsstörungen und einer inneren Unruhe an, die sich durch ständiges Umherlaufen ausdrückte. Hinzu kamen Vorstellungen davon, dass Nachbarn im Haus meine Mutter „belauern“ würden. Innerhalb eines Jahres baute Mutter rapide ab, so dass sie nicht mehr alleine zu Hause sein konnte. Allerdings hatte ich einen Job, in dem ich viel unterwegs war. Also suchten meine Geschwister und ich zunächst einen Platz in einem guten Pflegeheim für die Mutter. So konnte ich mindestens einmal am Tag bei ihr sein: beim Essen helfen und mit den Pflegerinnen sprechen. Die Zeit der Sorge um meine Mutter dauerte im Heim noch weitere fünf Jahre. Das war eine Zeit, die mir sehr an die Nieren gegangen ist. Das schlimmste war, Mutter so leiden zu sehen und nur so wenig tun zu können. Andererseits war es für mich sehr schön zu erleben, wie wichtig ich ihr war: kaum trat ich ins Zimmer, schien für Mutter die Sonne aufzugehen – zumindest in den ersten drei Jahren. Danach wurden die Zeichen ihrer Freude immer schwächer. Zum Schluss war sie als Gegenüber fast nicht mehr präsent. Aber dennoch: ich spürte immer den Drang und die Pflicht, mich zu kümmern und sie zu besuchen. Rückblickend kann ich sagen: es sind schwere, aber auch gute Jahre der Sorge und Pflege gewesen.

Roswitha, freiwillige Pflegebegleiterin

Das Thema einer Pflege in der Familie ist für mich schon ganz lange wichtig, so wichtig, dass ich dafür auch meine Freizeit opfere. Ich habe nach einer sehr ausgefüllten Berufs- und Familienzeit mit meinen nun 55 Jahren nach etwas Neuem gesucht und bei den Pflegebegleitern ein Tätigkeitsfeld gefunden, das ganz zu dem passt, was ich für mich suche. Ich meine, ich weiß ja schließlich um was es geht. Jahrelang habe ich meinen Schwiegervater gepflegt und habe mir alles mühsam erarbeiten müssen. Jetzt möchte ich mein Wissen gerne woanders einfließen lassen und habe in dem Fortbildungskurs *Pflegebegleiter werden* – der im Rahmen eines bundesweiten Modellprogramms in unserem Ort angeboten wurde – auch noch viele Wissenslücken schließen können. Wir sind nun

– nach Abschluss des Kurses – eine richtige Pflegebegleiter-Initiative in unserer Kommune geworden, an die sich pflegende Angehörige bei Bedarf wenden können. Wir begleiten pflegende Angehörige, in dem wir zuhören, Gespräche führen, vermitteln oder Informationen weitergeben ... wir pflegen also selbst nicht mit. Wir richten unser Augenmerk vor allem auf die pflegenden Angehörigen, weil sie so selten Beachtung finden – auch wenn natürlich klar ist, dass wir bei unseren Besuchen ebenso achtsam mit den anderen Familienmitgliedern umgehen und die Familie als Ganzes im Blick haben. Mir macht das gemeinsame Engagement in der Pflegebegleiter-Gruppe viel Freude. Es gibt mir das Gefühl, dass meine Erfahrungen in der Pflege noch zu etwas nütze sind.

Einführung

Pflege im Alter – eine neue Entwicklungsaufgabe braucht Verständniszugänge

Pflegebedürftigkeit im Alter ist heute ein Thema von großer allgemeiner Bedeutsamkeit, gilt sie doch inzwischen für die über 80-Jährigen als *allgemeines Lebensrisiko*. Die ansteigende Lebenserwartung der Bevölkerung bewirkt, dass immer mehr Menschen ein hohes Alter erreichen – viel häufiger noch als vor fünfzig Jahren. Da einem Familienverband heute bis zu fünf Generationen gleichzeitig angehören, wird auch die Wahrscheinlichkeit größer, dass in einer Familie zwei Generationen parallel, also etwa Groß- und Urgroßeltern, Unterstützung brauchen. Bei abnehmender Kinderzahl und zugleich größerer Mobilität der Jüngeren sind hier Probleme programmiert.

Pflegebedarf im Alter ist unversehens zu einem Lebensthema von immer mehr Menschen geworden. Die Frage, wie sich Pflegebedürftigkeit im Alter bewältigen lässt, ergibt sich in den verschiedenen Abschnitten eines individuellen Lebenslaufes mehrfach, aber jeweils aus unterschiedlicher Perspektive (siehe Abbildung 1).

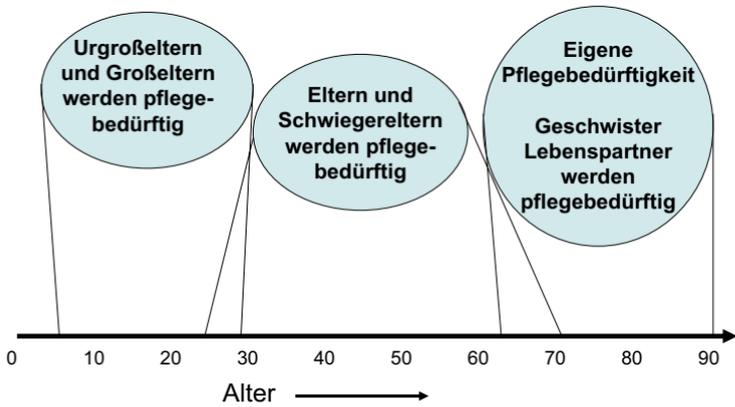


Abbildung 1: Pflegebedürftigkeit im Alter – ein lebensbegleitendes Thema

Kinder erleben die Groß- und Urgroßeltern in ihrem letzten Lebensabschnitt oft als auf Pflege angewiesen. Als Erwachsene der mittleren und der älteren Generation stehen sie dann vor der Frage, ob und in welcher Weise sie für ihre kranken, zuweilen sehr alten Eltern, aber auch für Großeltern oder andere Verwandte Sorge tragen wollen und können. Im hohen Alter kommt auf manchen dann noch einmal die Sorge für einen pflegedürftigen Lebenspartner hinzu. Spätestens mit dem Auftreten von zunehmenden Kompetenzeinbußen werden sie zudem mit der Frage konfrontiert, von wem und in welcher Form sie bei länger andauernder *eigener* Pflegebedürftigkeit Hilfe, Unterstützung und Pflege erbitten und annehmen wollen. Die Auseinandersetzung mit Pflegebedürftigkeit innerhalb des Lebenslaufs ist also für den Einzelnen unumgänglich. Die Wahrscheinlichkeit, als Gepflegte oder Pflegende davon betroffen zu werden, ist sehr hoch (vgl. dazu die Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung, Schneekloth/Wahl 2005). Ganz gleich in welcher Lebensphase – Pflegebedürftigkeit und chronische Krankheit stellen immer Einschnitte im persönlichen Leben dar und müssen integriert werden (vgl. Schaeffer, 2006, S. 193).

Unmittelbar von Pflegebedürftigkeit betroffen sind zunächst diejenigen, die mit zunehmendem Alter verstärkt Hilfe und Pflege benötigen. Laut Statistik sind es knapp 1,4 Millionen Personen, die Leistungen der Pflegeversicherung in privaten Haushalten in Anspruch nehmen sowie weitere knapp drei Millionen sonstige Hilfsbedürftige, die keine Leistungen aus der Pflegekasse erhalten (Schneekloth 2005, S. 61; zu den in einzelnen Statistiken divergierenden Zahlen vgl. den 2. Bericht der Pflegestatistik, Statistisches Bundesamt 2005, S. 15). Mittelbar betroffen sind jedoch auch die Angehörigen, die den größten Teil der im Privatbereich geleisteten Hilfe und Pflege übernehmen.

Aus familienpsychologischer Sicht wird die Sorge und Pflege um alte Verwandte – aus der Perspektive der sogenannten mittleren Generation – inzwischen als eine *neue Phase im Lebensverlauf einer Familie* bezeichnet (vgl. Schütze/Lang 1992, S. 336). Dies erscheint durchaus berechtigt. Da vielfach mehrfach Pflege übernommen wird und für eine Pflege oft viele Jahre zu veranschlagen sind, lässt sich vorstellen, dass die Gesamtdauer der Pflege die der Kindererziehung zuweilen sogar übersteigt.

Zentrale Begrifflichkeiten

Wenn in diesem Buch von Pflegebedürftigkeit gesprochen wird, ist ein alltagssprachlicher Pflegebegriff gemeint. Die empirisch erfassten Daten zur Verbreitung von Pflegebedarf gehen allerdings von einem engeren Verständnis aus. Sie beziehen sich – nach der Definition im Pflegeversicherungsgesetz (PVG) – auf das bestehende Ausmaß funktioneller Einbußen über einen Zeitraum von sechs Monaten hin. Im weiteren Sinn wird hier Hilfs- und Pflegebedürftigkeit als eine Tätigkeit gefasst, die – analog der *Sorgearbeit* – sich darauf richtet, einen hilfsbedürftigen Menschen zu unterstützen und ihm beizustehen. Die Übergänge zwischen Hilfe- und Pflegebedarf erweisen sich in der Praxis häufig als fließend. – Die Bezeichnungen *Pflegebedürftige/r* oder *pflegebedürftige Person* wird im Folgenden bewusst nicht vermieden, da Bedürftigkeit als ein natürliches Charakteristikum menschlicher Existenz begriffen wird. Ausdrücklich ist damit nicht intendiert, einseitige Abhängigkeitsverhältnisse zu konstatieren und/oder festzuschreiben. Für pflegende Angehörige wird hier auch die Bezeichnung *privat pflegende Bezugspersonen* und die Abkürzung *privat Pflegende* benutzt – in Abgrenzung zu *beruflich pflegenden Personen*, kurz *beruflich Pflegende* (vgl. Besselmann et al. 2003a, S. 24). Auch der Begriff der *Sorge* findet hier Verwendung, weil in ihm deutlicher zutage tritt, dass die Bewältigung von Pflegebedarf in einer Familie weit über einzelne Pflegeleistungen oder -handlungen hinausgeht. Da familiäre Pflege sich „alltagsweltlich“ in gegenseitigem Austausch vollzieht, kann familiäre Pflege nicht mit einseitig verstandener Fürsorge gleichgesetzt werden. Sie ist vielmehr im Sinne einer *mitmenschlichen Sorge für- und umeinander* zu verstehen. Dieses Verständnis impliziert, dass ebenso wie der Pflegenden auch der Gepflegte für die Gestaltung der Pflegebeziehung prinzipiell als verantwortlich angesehen wird.

Das hier zugrunde liegende Verständnis des *Alterns* fokussiert auf die mit dem Alternsprozess verbundenen Wandlungsprozesse auf der körperlichen, psychischen und sozialen Ebene. Diese werden in ihrem *Doppelgesicht* akzeptiert: was sich einerseits als Abbauprozess darstellt, kann andererseits als Herausforderung zur Weiterentwicklung begriffen werden. Bezug genommen wird weiterhin auf die auf Laslett zurückgehende Unterscheidung eines *Dritten* und eines *Vierten Lebensalters* (vgl. Laslett 1995). Das Dritte Alter umfasst die Lebenszeit zwischen 65

und 80 Jahren und ist mehrheitlich geprägt durch eine gute Gesundheit, hohe funktionale Kompetenz und außerhäusliche Mobilität, das heißt einen aktiven Lebensstil. Erst mit dem Vierten Alter, also ab 80 Jahren, steigt die Wahrscheinlichkeit stark an, pflegebedürftig und weniger mobil zu sein. Diese Phase ist gekennzeichnet durch eine größere Verletzlichkeit und Anfälligkeit für Krankheiten. Dennoch ist davon auszugehen: auch im hohen Alter sind Entwicklung und Lernen möglich, wenn auch (Kurzzeit-)Gedächtnis und Flexibilität nachlassen (vgl. Bubolz-Lutz 2000b).

Die Begriffe „familiäre Pflege“, „familiale Pflege“ und „Pflege in der Familie“ werden hier synonym verwendet.

Pflegebedürftigkeit – Herausforderung für Einzelne, Familien und die Gesellschaft

Um der doppelten Betroffenheit – als Pflegende und Gepflegte – Rechnung zu tragen, kann auch von *Familien mit Pflegebedarf* gesprochen werden. Dies erscheint insofern gerechtfertigt, als es oftmals die Familie als Ganze ist, die Pflegebedürftigkeit bewältigt – selbst wenn deren Mitglieder in größerer Distanz voneinander wohnen. Trotz veränderter Familienstrukturen im Sinne von Patchworkfamilien und erhöhter Mobilität ist lebenslange familiäre Solidarität ungebrochen (vgl. Szydlík 2000, S. 235). Nach der Infratest-Repräsentativerhebung 2002 (vgl. Schneekloth 2005) erhalten 92% der Pflegebedürftigen von den nächsten eigenen Angehörigen Hilfe und Betreuung, nach den Angaben des Statistischen Bundesamtes sind es 69% (Statistisches Bundesamt 2005, S. 4). Für die nächsten zehn Jahre wird damit gerechnet, dass sich dieser Anteil zwischen 70% und 90% hält, da hier noch geburtenstarke Jahrgänge für die Pflege zur Verfügung stehen.

Bei den verheirateten Pflegebedürftigen pflegt der Ehepartner, bei verwitweten Hochbetagten sind es die eigenen erwachsenen Kinder oder Schwiegerkinder, die regelmäßig Unterstützung leisten. 55% von ihnen greifen dabei nicht auf zusätzliche professionelle Hilfen zurück (vgl. Landtag NRW 2005, S. 104). Hier zeigen sich allerdings Differenzen in den einzelnen Bundesländern. So liegt etwa in den Stadtstaaten Bremen und Hamburg, in denen es einen hohen Anteil an alten Singles gibt, die Quote derer, die allein von Angehörigen betreut werden, bei etwa 40%

und damit deutlich unter dem Bundesdurchschnitt (vgl. Statistisches Bundesamt 2005, S. 4). – Selbst wenn sich meist eine Person als *Hauptpflegeperson* definiert, erhält die Hälfte Unterstützung durch weitere Personen aus dem Bekanntenkreis. Ein Viertel erhält keine Hilfe. Ein weiteres Viertel wird durch professionelle Dienste unterstützt (vgl. Infratest Sozialforschung 2003). Die Anzahl der mit der Bewältigung der Pflege gedanklich befassten Personen geht in der Mehrzahl der Fälle über einen einzigen Angehörigen weit hinaus. Es ist davon auszugehen, dass sich innerhalb und außerhalb der Familien mehrheitlich mehrere Personen, auch aus der Enkelgeneration, um das Wohl eines oder mehrerer Pflegebedürftigen kümmern. Da sich tendenziell immer weniger Kinder um immer mehr Ältere zu sorgen haben, nimmt der Trend zu, dass sich eine einzige Person um mehrere Hilfsbedürftige kümmert. Nur die wachsende Zahl Älterer, die keine Verwandten mehr haben, ist allein auf außerfamiliäre Pflegearrangements angewiesen. Zu beobachten ist eine Entwicklung hin zur einer Pflege durch private Helfer (Freunde, Nachbarn, Bekannte): Immerhin werden 9% der Pflegebedürftigen von Privatpersonen betreut, mit denen sie nicht verwandt sind. Über die Zahl der ausländischen, größtenteils nicht ausgebildeten Pflegekräfte, die in privaten Haushalten tätig sind, liegen keine belastbaren Zahlen vor.

Pflege – eine individuelle Entwicklungsaufgabe im mittleren und hohen Alter

Für diejenigen, die in familialen Bezügen leben, ergeben sich demnach zwei typische Phasen, in denen die Bewältigung von Pflegebedürftigkeit zu einer zentralen Aufgabe wird: das hohe und das mittlere Alter. Sowohl die Personen mit Pflegebedarf haben Bewältigungsarbeit zu leisten (vgl. dazu Schaeffer 2006) als auch die mit der Pflege befassten Angehörigen. Für alle Betroffenen bringt Pflege – schleichend oder abrupt – das Leben aus der gewohnten Bahn und führt nicht selten zu einer Lebenskrise. Der Psychoanalytiker Erikson (1988) beschreibt innerhalb seines Entwicklungsmodells typisierend, welche *Entwicklungsaufgaben* für Personen im sehr hohen Alter aus der Position der direkt Betroffenen anstehen: das Fertigwerden mit Pflegebedürftigkeit und das Annehmen des Todes. Aufgabe sei es, eine *autonome Abhängigkeit* zu entwickeln, die darin bestehe, Unterstützung durch andere zuzulassen, ohne sich entmündigt zu fühlen (vgl. Kruse 2005). Er konstatiert für diese Lebens-

phase ein sich ausweitendes Interesse an der Menschheit schlechthin. Als zu entwickelnde Tugend beschreibt er *Weisheit* als ein „... distanziertes Befasstsein mit dem Leben selbst, angesichts des Todes selbst. Sie hält und vermittelt die Integrität der Erfahrung, trotz des Niederganges der körperlichen und geistigen Funktionen. Sie hält für das Bedürfnis der nachfolgenden Generationen nach einer integrierten Erbschaft Antworten bereit und bleibt sich doch der Relativität alles Wissens bewusst“ (Erikson 1966, S. 122). Für die nicht direkt Betroffenen stellt nach Erikson die zweite Lebenshälfte eine Phase dar, in der das Sorgen für andere im Vordergrund steht: Die Sorge wird als eine wichtige Voraussetzung dafür angesehen, dass sich in der darauf folgenden letzten Lebensphase *Integrität* entwickeln kann (vgl. auch Erikson 1988, S. 83). – Die Entwicklungsaufgabe Pflege steht jedoch nicht nur für die erwachsenen Kinder im mittleren Alter an. Sie kann auch auf diejenigen zukommen, die im hohen Alter für gleichaltrige Ehepartner oder Geschwister Sorge tragen.

Pflege als Entwicklungsaufgabe für die Familie

Die Aufgabe der Sorge für die alten Eltern kann auch als *Entwicklungsaufgabe für Familien* bezeichnet werden, da sie sich direkt auf Bedürfnisse von Familienmitgliedern bezieht und sich deren Erfüllung an familiären und außerfamiliären Normen ausrichtet (vgl. Duvall 1977). Das gemeinsame Erleben einer gelingenden Pflege schafft Zusammenhalt und ein Vertrauen in die familiäre Solidarität.

Pflege als gesellschaftliche Entwicklungsaufgabe

Die *Vorsorge für das eigene hohe Alter* und die *Fürsorge für hilfsbedürftige Ältere* erweisen sich zugleich auch als Entwicklungsaufgaben von allgemeiner gesellschaftlicher Bedeutsamkeit. Wer nicht vorsorgt und es an Fürsorge im engsten Kreis fehlen lässt, gefährdet das Gleichgewicht im Gemeinwesen. Allerdings übersteigt die Bürde der Pflege oft das Maß der Belastbarkeit und fordert deshalb eine gesamtgesellschaftliche Mitverantwortlichkeit über den engen familiären Rahmen hinaus. Die amerikanischen Gerontologinnen Midlarsky und Kahana (1994) stellen in ihrer Studie über *Altruism in Later Life* eine Entwicklung im späten Erwachsenenalter zur Hinwendung auf solche gemein-

nützigen Aufgaben fest. Altruismus als im Wesentlichen uneigennütziges Helfen definieren sie als eine Chance des Alters. Sie zeichnen jedoch auch die Effekte auf, die Altruismus für den Helfenden haben kann. Mit der Formulierung *Helping as Coping* beschreiben sie ein Programm, das in der Konsequenz darauf abzielt, die Nützlichkeit des Helfens für den Helfer nachzuweisen und ihn dazu ermutigt, auch in fortgeschrittenem Alter für andere zu sorgen. Für die BRD weisen die zwei Freiwilligensurveys auf den hohen Anteil freiwillig engagierter Personen, und hier besonders Älterer hin (vgl. Rosenblatt 2000 und 2004; vgl. auch Köster/Schramek 2005). Auf die beeindruckende Vielfalt bürgerschaftlichen Engagements in Pflegeeinrichtungen verweist die Untersuchung von Hoch, Klie und Pfundstein (2005). Sie macht deutlich, dass das Engagement für andere – für hilfsbedürftige alte Menschen (z.B. als freiwillige *Demenzbegleiter*) ebenso wie für die durch die Anforderungen der Pflege stark beanspruchten pflegenden Angehörigen (z.B. als freiwillige *Pflegebegleiter*) – nicht nur als persönliche Lebensaufgabe, sondern auch als gesellschaftliche Entwicklungsaufgabe angesehen werden kann. Die lebenslaufpsychologischen Konzepte lassen ein solches Verständnis des Helfens und Pflegens als Entwicklungsaufgabe durchaus zu: Wenn eigene Lebensziele verwirklicht und materielle Absicherungen vorhanden sind und die alternativen Rollen (Beruf, Mutter, Ehefrau) nicht hindern, kann die Übernahme von Sorge- und Pflegearbeit sich gut in Lebenspläne einpassen. Zudem fördert ein entsprechendes Engagement auch die Auseinandersetzung mit dem eigenen Altern und einer gesundheitsfördernden Lebensführung (vgl. dazu ausführlich Bubolz-Lutz/Kricheldorf 2006).

Besondere Beachtung verdient auch, dass sich viele hilfs- und pflegebedürftige Personen selbst aktiv in familiären als auch gesellschaftlichen Bereichen engagieren – obwohl dies von der Gesellschaft nicht erwartet wird (vgl. dazu Dörner 2004, S. 63ff.). Fürsorge für andere ist nicht nur Sache derer, die zur Selbstversorgung fähig sind, sondern ein allgemein menschliches Grundbedürfnis. Die Bewältigung von Pflegebedürftigkeit als gesellschaftliche Entwicklungsaufgabe umfasst mehr als nur die Förderung von Selbstsorge und Fürsorge. Sie zielt auf ein gesellschaftliches Klima, in dem man das *Hilfe-Geben* und *Hilfe-Empfangen* nicht festgeschriebenen Positionen zuordnet und realisiert, dass Hilfsbedürftigkeit *Hilfe-Geben* nicht ausschließt.