



BERICHT AUS LEHRE UND FORSCHUNG

Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige – Bedeutung zielgruppengerechter und nutzer*innenorientierter Versorgungskonzepte

Prof. Dr. PH Norbert Seidl
Prof. Dr. PH Christa Büker
Prof. Dr. phil. Änne-Dörte Latteck
Martina Brinker, M. Sc.
Nele Buschsieweke, M. Sc.
Alexandra Hirschmann, M. Sc.
Matthias Voß, M. A.

Dezember 2023

Berichte aus Lehre und Forschung

Nr. 55

Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige – Bedeutung zielgruppengerechter und nutzer*innenorientierter Versorgungskonzepte

Herausgeber

Hochschule Bielefeld
Fachbereich Gesundheit
InBVG – Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung
im Gesundheitsbereich

Projektförderung



Copyright

Hochschule Bielefeld, Dezember 2023

Prof. Dr. PH Norbert Seidl
Prof. Dr. PH Christa Büker
Prof. Dr. phil. Änne-Dörte Latteck
Martina Brinker, M. Sc.
Nele Buschsieweke, M. Sc.
Alexandra Hirschmann, M. Sc.
Matthias Voß, M. A.

ISSN 1433-4461



ZUSAMMENFASSUNG

Die Zahl der pflegebedürftigen Personen in Deutschland ist stark angestiegen. Pflegende Angehörige sind eine tragende Säule in der Pflege, doch ihre Belastungen sind enorm. Sie leiden unter gesundheitlichen Einschränkungen und psychischer Belastung und die Pflegesituation beeinträchtigt ihr Sozialleben, ihre Beziehung zu der pflegebedürftigen Person und ihre finanzielle Situation.

Das Verbundvorhaben „Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige – PuRpA“ wurde ins Leben gerufen, um wissenschaftliche und praxisorientierte Rahmenkonzepte für die stationäre Vorsorge- und Rehabilitation, Begleitangebote für pflegebedürftige Personen und sektorenübergreifendes Case Management für pflegende Angehörige zu entwickeln. Gefördert von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW von September 2020 bis Dezember 2023, wurde das Verbundvorhaben von der AW Kur und Erholungs GmbH sowie dem Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e. V. getragen, während die Hochschule Bielefeld (HSBI) die wissenschaftliche Begleitung übernahm.

Die Ziele umfassten neben der Entwicklung auch die Erprobung dieser Konzepte in kooperierenden Vorsorge- und Rehabilitationskliniken, Pflegeeinrichtungen und Beratungsstellen in Nordrhein-Westfalen. Die Projekte sollten finalisierte und validierte Rahmenkonzepte hervorbringen, die deutschlandweit von Einrichtungen der stationären Vorsorge und Rehabilitation sowie Pflegeeinrichtungen genutzt werden können.

Der vorliegende Bericht skizziert das Vorgehen der wissenschaftlichen Begleitung der drei Modellprojekte hinsichtlich der Konzeptentwicklung, die sich vor allem auf Scoping Reviews und Fokusgruppen stützte. Schwerpunktartig werden das Vorgehen und die Ergebnisse der Validierung der Rahmenkonzepte beschrieben.

Die wissenschaftliche Begleitung der drei Modellkonzepte orientierte sich am Modell des Medical Research Councils (MRC), welches zur wissenschaftlichen Begleitung von Entwicklungs- und Evaluationsprozessen komplexer Interventionen konzipiert wurde. Die wissenschaftliche Begleitung basierte auf einem Mixed-Methods-Design, d. h., die Konzepte wurden jeweils mit einer Kombination aus quantitativen und qualitativen Forschungsmethoden validiert.

In der Projektlaufzeit konnte gezeigt werden, dass die pflegenden Angehörigen, die an der Erprobung teilgenommen haben, weitestgehend positive Erfahrungen mit den entwickelten Konzepten gemacht haben und dass die ambulanten und stationären Maßnahmen in vorhandene Strukturen integriert werden können.

Zusätzlich wurde auf Basis der Ergebnisse ein übergeordnetes Modell entwickelt, welches Konsequenzen für eine zielgruppenadäquate Gestaltung von Unterstützungsangeboten aufzeigt und so einen Rahmen für die zukünftige Entwicklung solcher Angebote bieten soll. Es beschreibt Nutzer*innenorientierung im Kontext pflegender Angehöriger und pflegebedürftiger Personen und beinhaltet eine grafische Darstellung des Modells.

Abschließend wurden anhand der Ergebnisse Implikationen für die nutzer*innenorientierte Versorgung pflegender Angehöriger und pflegebedürftiger Personen abgeleitet, die die Herausforderungen für Vorsorge- und Rehabilitations-, aber auch Pflegeeinrichtungen sowie lokale Standorte berücksichtigen. Gleichzeitig werden politische und gesellschaftliche Forderungen gestellt.

Im Verbundvorhaben wurde der erhebliche Unterstützungsbedarf der Zielgruppe pflegender Angehöriger bestätigt. Es bedarf daher dringend flächendeckender und nachhaltiger Maßnahmen, die darauf abzielen, die Gesundheit dieser Gruppe zu fördern und ihre Pflegefähigkeit zu stärken. Die durch die AW Kur und Erholungs GmbH und den Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e. V. entwickelten Rahmenkonzepte, welche [hier](#) öffentlich zugänglich sind, sollen die Entwicklung solcher Angebote unterstützen.

INHALTSVERZEICHNIS

Zusammenfassung	3
Tabellenverzeichnis	6
Abbildungsverzeichnis	7
Abkürzungsverzeichnis	9
1. Einleitung	11
2. Hintergrund	14
2.1 Pflegende Angehörige	14
2.2 Pflegebedürftige	15
2.3 Belastungen pflegender Angehöriger	16
2.4 Literatur	17
3. Methodischer Überbau	19
3.1 Medical Research Council Guidance – MRC-Modell	20
3.2 Nutzer*innenorientierung	21
3.3 Konzeptentwicklung und Validierung I	22
3.4 Konzepterprobung und Validierung II	24
3.4.1 Fragebogenerhebungen	24
3.4.2 Leitfadengestützte Interviews	25
3.4.3 Ergänzende Schritte zur Validierung	27
3.5 Literatur	28
4. Modellprojekt: „Konzeptentwicklung Stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“	30
4.1 Projektbeschreibung	30
4.2 Zielsetzung und Fragestellung	30
4.3 Konzeptentwicklung	32
4.4 Konzeptvalidierung	43
4.4.1 Methodisches Vorgehen	43
4.4.2 Ergebnisse	48
4.4.2.1 Stichprobenbeschreibung	48
4.4.2.2 Zugang	52
4.4.2.3 Gestaltung des Aufenthaltes	59
4.4.2.4 Therapeutisches Angebot	64
4.4.2.5 Nachhaltigkeit und subjektiver Nutzen	79
4.4.2.6 Abschließende Bewertung	95
4.5 Diskussion	97
4.6 Fazit	102
4.7 Literatur	104

5. Modellprojekt: „Konzeptentwicklung Begleitangebote für pflegebedürftige Begleitpersonen während einer stationären Vorsorge-/Rehabilitationsmaßnahme eines pflegenden Angehörigen“	106
5.1 Projektbeschreibung	106
5.2 Zielsetzung und Fragestellung	107
5.3 Konzeptentwicklung	109
5.4 Konzeptvalidierung	118
5.4.1 Methodisches Vorgehen	118
5.4.2 Ergebnisse	122
5.4.2.1 Stichprobenbeschreibung	122
5.4.2.2 Zugang zu Begleitangeboten (Gelingensbedingungen)	125
5.4.2.3 Gelingensbedingungen für ein nutzer*innenorientiertes Begleitangebot	130
5.4.2.4 Gelingensbedingungen für nutzer*innenorientierte Tandem- bzw. Interaktionsangebote	142
5.4.2.5 Gelingensbedingungen der Kontextfaktoren	151
5.4.2.6 Subjektive Bewertung und Nutzen eines gemeinsamen Aufenthaltes	153
5.5 Diskussion	161
5.6 Fazit	167
5.7 Literatur	168
6. Modellprojekt: „Konzeptentwicklung Case Management für pflegende Angehörige“	171
6.1 Projektbeschreibung	171
6.2 Zielsetzung und Fragestellung	173
6.3 Konzeptentwicklung	174
6.3.1 Scoping Review	174
6.3.2 Fokusgruppen	179
6.4 Validierung	180
6.4.1 Methodik	180
6.4.2 Ergebnisse	182
6.4.2.1 Stichprobenbeschreibung	183
6.4.2.2 Zugang	185
6.4.2.3 Organisation	185
6.4.2.4 Durchführung	186
6.4.2.5 Bewertung	193
6.4.2.6 Herausforderungen bei der Umsetzung (CMpA-Interviews)	200
6.4.2.7 Gelingensbedingungen	201
6.5 Diskussion	202
6.6 Fazit	207
6.7 Literatur	209
7. Konsequenzen für eine nutzer*innenorientierte Gestaltung von Unterstützungsangeboten	212
8. Implikationen	216
Anhang	218

TABELLENVERZEICHNIS

Tab. 1: Suchstrategie: Modellprojekt Stationäre Vorsorge und Rehabilitation	33
Tab. 2: Bedarfe pflegender Angehöriger hinsichtlich stationärer Vorsorge und Rehabilitation	36
Tab. 3: Spektrum kooperierender Vorsorge- und Rehabilitationskliniken.....	43
Tab. 4: Interpretation des HPS-k-Summenwertes (DEGAM, 2014, S. 89).....	46
Tab. 5: Datenaufbereitung: Bereinigte Stichproben	47
Tab. 6: Stichprobenbeschreibung: Fragebogenerhebung zum Zeitpunkt t0	49
Tab. 7: Stichprobenbeschreibung: Qualitative Interviews nach der stationären Maßnahme	50
Tab. 8: Selbstwirksamkeit, Belastungen und Lebensqualität pflegender Angehöriger.....	80
Tab. 9: Suchbegriffe/Literaturrecherche Datenbank PubMed	110
Tab. 10: Zusammenfassung der Bedarfe und Gelingensbedingungen pflegebedürftiger Personen und pflegender Angehöriger hinsichtlich eines Begleitangebots mit Interventionen zur Verbesserung der Beziehung/Interaktion	114
Tab. 11: Soziodemografische Beschreibung der t0-Stichprobe	123
Tab. 12: Stichprobenbeschreibung der Interviewteilnehmer*innen/pflegende Angehörige	124
Tab. 13: Stichprobenbeschreibung der Interviewteilnehmer*innen/pflegebedürftige Personen....	125
Tab. 14: Ergebnisse des Assessments - Summenskalen zu den Bereichen Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten und Selbstversorgung	156
Tab. 15: Ergebnisse des SCQ (t0/t1)	157
Tab. 16: Ergebnisse des SF-12 (t0/t1)	160
Tab. 17: sekundäre Forschungsfragen der Interviews mit Case Manager*innen für pflegende Angehörige.....	173
Tab. 18: Beispiel Suchstrategie	174
Tab. 19: Soziodemografische Daten der Interviewteilnehmenden (n = 3)	183
Tab. 20: F-SozU Vorher-nachher Analyse auf Einzelfallbasis (n = 10 von 11)	198
Tab. 21: Wohlbefinden zu t0 und t1 (n = 10 von 11)	199
Tab. 22: Gelingensbedingungen aus Nutzer*innenperspektive nach Kategorie.....	201

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abb. 1: Pflegebedürftige nach Versorgungsart (Destatis, 2022).....	15
Abb. 2: Zeitlicher Ablauf: Wissenschaftliche Begleitung im Verbundvorhaben PuRpA.....	19
Abb. 3: Medical Research Council Guidance: Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen (modifiziert nach Craig et al., 2008).....	21
Abb. 4: Schematischer Ablauf der Fragebogenerhebung.....	25
Abb. 5: Schritte der Fokussierten Interviewanalyse (Kuckartz & Rädiker, 2020).....	26
Abb. 6: Flussdiagramm zur Studienauswahl nach Tricco et al., 2018.....	33
Abb. 7: Bewertungsskala der CSES-8.....	45
Abb. 8: Schaubild Kategorien von Gelingensbedingungen.....	48
Abb. 9: Wie wichtig war Ihnen das?: Informationen zu Unterbringungsmöglichkeiten der pflegebedürftigen Person.....	56
Abb. 10: Gelingensbedingungen: Zugang zu stationärer Vorsorge und Rehabilitation.....	58
Abb. 11: Wie wichtig war Ihnen das?: Zeitgleiche Anwesenheit anderer pflegender Angehöriger und Möglichkeiten, miteinander ins Gespräch zu kommen.....	60
Abb. 12: Gelingensbedingungen: Gestaltung des Aufenthaltes.....	63
Abb. 13: Wie wichtig war Ihnen das?: Erlernen von Selbstfürsorge, Möglichkeit, über Ängste und Sorgen zu sprechen, und Einzelgespräche mit Psycholog*innen.....	65
Abb. 14: Wie wichtig war Ihnen das?: Sozialberatung mit spezifischen Themen und Erläuterungen zu Unterstützung im Alltag.....	67
Abb. 15: Wie wichtig war Ihnen das?: Beispiele aus dem Alltag pflegender Angehöriger und Wissensvermittlung mit praktischen Beispielen und Übungen.....	69
Abb. 16: Wie wichtig war Ihnen das?: Kompetenz/Wissen der Mitarbeitenden hinsichtlich der Situation pflegender Angehöriger.....	76
Abb. 17: Gelingensbedingungen: therapeutisches Angebot.....	78
Abb. 18: Wie wichtig war Ihnen das?: Vorbereitung auf die Zeit nach der Maßnahme.....	80
Abb. 19: CSES-8: Einschätzung der Zuversichtlichkeit.....	81
Abb. 20: HPS-k: Belastungen durch die häusliche Pflege.....	82
Abb. 21: SF-12: Gesundheitsbezogene Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Vorsorge...	83
Abb. 22: SF-12: Gesundheitsbezogene Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Rehabilitation.....	83
Abb. 23: Komponenten subjektiven Nutzens stationärer Angebote.....	85
Abb. 24: Subjektiver Nutzen: Wahrnehmung eigener Bedürfnisse.....	86
Abb. 25: Subjektiver Nutzen: Unternehmen von Dingen, die Freude bereiten.....	86
Abb. 26: Subjektiver Nutzen: Bewegung im Alltag.....	88
Abb. 27: Subjektiver Nutzen: Anwendung von Entspannungstechniken.....	90

Abb. 28: Subjektiver Nutzen: Gelassenheit im Umgang mit der pflegebedürftigen Person.....	90
Abb. 29: Subjektiver Nutzen: Pflegen sozialer Kontakte	91
Abb. 30: Subjektiver Nutzen: Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen.....	92
Abb. 31: Subjektiver Nutzen: Aktive Suche nach Lösungen.....	92
Abb. 32: Gelingensbedingungen: Nachhaltigkeit und subjektiver Nutzen.....	95
Abb. 33: Abschließende Bewertung: Zufriedenheit mit dem Aufenthalt	96
Abb. 34: Flussdiagramm nach Elm et al. 2019	111
Abb. 35: Vorbereitung auf die Reha/Vorsorge: Wichtigkeit	128
Abb. 36: Gelingensbedingungen: Zugang zu Begleitangeboten.....	129
Abb. 37: Gelingensbedingungen: Angebote des Begleitangebotes	132
Abb. 38: Gelingensbedingungen: Betreuung/Versorgung im Rahmen des Begleitangebotes	137
Abb. 39: Gelingensbedingungen: Rahmenbedingungen des Begleitangebotes	140
Abb. 40: Gelingensbedingungen Begleitangebot	141
Abb. 41: Gründe gegen die Inanspruchnahme	142
Abb. 42: Gelingensbedingungen: Tandem-Angebote	146
Abb. 43: Gelingensbedingungen: Rahmenbedingungen der Tandem- bzw. Interaktionsangebote.....	147
Abb. 44: Gemeinsam genutzte Angebote	149
Abb. 45: Gelingensbedingungen: Verhältnis von Nähe und Distanz.....	149
Abb. 46: Gelingensbedingungen Tandem- bzw. Interaktionsangebote.....	150
Abb. 47: Gelingensbedingungen: Kontextfaktoren	153
Abb. 48: Bewertung Begleitangebot	153
Abb. 49: Selbstentwickelte Fragen nach Kaluza (2015)	158
Abb. 50: Gelingensbedingungen: Kontextfaktoren	161
Abb. 51: Übersicht zum Verlauf des Modellprojekts (eig. Darstellung).....	172
Abb. 52: Flussdiagramm zur Studienauswahl (eig. Abb. nach Tricco et al., 2018).....	175
Abb. 53: Themen des CMpA und wahrgenommene Veränderungen durch das CMpA	189
Abb. 54: t1-Freitextantworten – Was hat Ihnen besonders gut gefallen? (n = 11 von 11).....	195
Abb. 55: Wahrgenommene Wirkungstendenzen (n = 11 von 11).....	197
Abb. 56: Diagramm Alltagsübertragbarkeit t1 (n = 11 von 11)	198
Abb. 57: Übergeordnetes, mehrdimensionales Modell: Nutzer*innenorientierte Entlastung pflegender Angehöriger	213

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ASS	Assessment
AWO	Arbeiterwohlfahrt
CSES-8	Eight-Item Caregiver Self-Efficacy Scale
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.
Destatis	Statistisches Bundesamt
DGCC	Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management
DSGVO	Datenschutzgrundverordnung
DGP	Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V.
DSG NRW	Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
HPS-k	Häusliche Pflege-Skala
HSBI	Hochschule Bielefeld
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
KSK	Körperliche Summenskala (SF-12)
KZP	Kurzzeitpflege
MAXQDA	Programm zur qualitativen Datenanalyse
Md.	Median
MDK	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen
MRC	Medical Research Council
MW	Mittelwert
NBA	Neues Begutachtungsassessment
NRW	Nordrhein-Westfalen
PCC	Population, Concept, Context
PG	Pflegegrad
PRISMA-ScR	Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews
PSK	Psychische Summenskala (SF-12)
PuRpA	Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige
RCT	Randomisiert kontrollierte Studie
RKI	Robert Koch-Institut
SCQ	Sense of Competence
SD	Standardabweichung
SF-12	Short Form (Fragebogen zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität)

SGB	Sozialgesetzbuch
SIS	Strukturierte Informationssammlung
SPSS	Statistical Package für Social Sciences
SPSS-Prinzip	Sammeln, Prüfen, Sortieren, Subsummieren
SVR	Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
t0/t1	Messzeitpunkt vor/nach der Maßnahme
TP	Tagespflege
TRAPD	Translation, Review, Adjudication, Pretest, Documentation
T-RENA	Trainingstherapeutische Rehabilitationsnachsorge
Z. n.	Zustand nach

1. EINLEITUNG

Die Zahl der pflegebedürftigen Personen in Deutschland ist in den letzten beiden Jahrzehnten kontinuierlich angestiegen (Statistisches Bundesamt [Destatis], 2023). Im Jahr 2021 waren nach dem Pflegeversicherungsgesetz fast 5,0 Millionen Menschen pflegebedürftig (Destatis, 2022). 84 % hiervon wurden durch Angehörige versorgt, mehr als 3,1 Millionen pflegebedürftige Personen sogar ohne die Unterstützung eines ambulanten Pflegedienstes. Pflegenden Angehörige stellen demnach die tragende Säule der pflegerischen Versorgung dar und werden zuweilen auch als „Deutschlands größter Pflegedienst“ bezeichnet (Robert Koch-Institut [RKI], 2015). Die Hauptverantwortung in der Pflege tragen überwiegend enge Familienangehörige (Bundesministerium für Gesundheit, 2011). Vorrangig übernehmen die eigenen Kinder oder der/die (Ehe-)Partner*in die Betreuung und Pflege. Sie übernehmen Tätigkeiten aus unterschiedlichen Bereichen wie Körperpflege, Ernährung und Mobilität, Betreuung, Haushaltsführung oder Organisation zusätzlicher Hilfe und Pflege. Häufig ist die Pflegesituation mit einer hohen emotionalen Belastung verbunden (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2022). Ein Großteil der pflegenden Angehörigen ist gesundheitlich eingeschränkt und physisch sowie psychisch belastet (Bom et al., 2019; Janson et al., 2022). Pflegenden Angehörige in Deutschland weisen einen schlechteren Gesundheitszustand auf als Personen, die nicht pflegen (Rothgang & Müller, 2018). Dies zeigte sich z. B. in Bezug auf psychische Leiden. Rothgang & Müller (2018) gehen davon aus, dass bei pflegenden Angehörigen, die die Hauptpflege übernehmen, ein erhöhtes Depressionsrisiko besteht. Die Gesundheit der Pflegenden hat allerdings einen entscheidenden Einfluss darauf, ob die häusliche Pflege aufrechterhalten und die pflegebedürftige Person auch zukünftig zu Hause versorgt werden kann (Wang et al., 2022).

Um die häuslichen Pflegearrangements langfristig zu erhalten, ist es daher eine gesundheitspolitische Notwendigkeit, die Belastungen von pflegenden Angehörigen durch das Vorhalten von passenden Entlastungsangeboten zu reduzieren und ihre Gesundheit und Pflegefähigkeit zu stärken. Mit dem Pflege neu ausrichtungsgesetz hat der Gesetzgeber 2012 hierfür Anknüpfungspunkte geschaffen und den pflegenden Angehörigen den Zugang zu stationären Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen erleichtert. Um Belastungen entgegenzuwirken, sehen die §§ 23 und 40 aus dem Sozialgesetzbuch V (SGB) seitdem vor, dass die besonderen Belange pflegender Angehöriger bei stationären Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen berücksichtigt werden. D. h. pflegende Angehörige haben bei entsprechender Indikation einen gesetzlichen Anspruch auf stationäre Vorsorge und Rehabilitation, die diese besondere Situation der häuslichen Pflege mit einbezieht. Die Inanspruchnahme der Maßnahme setzt allerdings die parallele Versorgung der pflegebedürftigen Person voraus. Im Falle der stationären Rehabilitation haben Pflegepersonen bei einer gemeinsamen Unterbringung in derselben Einrichtung nach §40 SGB V einen gesetzlichen Anspruch auf die Finanzierung der Versorgung. Alternativ können die pflegebedürftigen Begleitpersonen gemäß § 42 SGB XI auch in einer Kurzzeitpflege in Ortsnähe der Vorsorge-/oder Rehabilitationsklinik oder am Heimatort untergebracht werden. Um die entsprechenden Leistungen gemäß der „doppelten Prozesskette“ zu organisieren, benötigen pflegende Angehörige häufig Unterstützung und Beratung. Geleistet werden kann diese Beratung in Form eines Case Managements, welches pflegende Angehörige vor und nach der Inanspruchnahme einer stationären Maßnahme begleitet und unterstützt. Im § 45 SGB XI sind zwar Leistungen für Pflegepersonen sowie Angebote zur Unterstützung im Alltag definiert, bislang gibt es jedoch keine gesonderten rechtlichen Ansprüche für pflegende Angehörige im Bereich des Case Managements.

Die S3-Leitlinie „Pflegende Angehörige von Erwachsenen“ formuliert die stationäre Rehabilitation für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz als Empfehlung (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V. [DEGAM], 2018). Der Schaffung von individualisierten Rehabilitationsangeboten, die an den sich verändernden demografischen und gesellschaftlichen Bedingungen ausgerichtet sind, kommt in Zukunft besondere Bedeutung zu (Bengel & Mittag,

2020). Ein umfangreiches und im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit erstelltes Gutachten zur Bestandsaufnahme der medizinischen Rehabilitation für pflegende Angehörige kommt zu dem Schluss, dass ein flächendeckendes Angebot für pflegende Angehörige in Deutschland bei Weitem nicht verfügbar ist (Hertle et al., 2014). Die bestehenden Angebote sollten daher an die Bedürfnisse pflegender Angehöriger angepasst werden, ein „eigener Reha-Zweig“ ist nicht erforderlich (Hertle et al., 2014, S. 74). Herausfordernd ist allerdings, dass einem großen Teil der Einrichtungen Erfahrungen und ein Konzept fehlen, um den besonderen Bedarfen pflegender Angehöriger gerecht zu werden – insbesondere in Bezug auf Begleitangebote und die Unterbringung der pflegebedürftigen Person (Sommer et al., 2021).

Vor diesem Hintergrund wurde das Verbundvorhaben „Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ (PuRpA) ins Leben gerufen. Das Verbundvorhaben besteht aus drei eigenständigen Modellprojekten und einem Querschnittsprojekt und wurde von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW im Zeitraum von September 2020 bis Dezember 2023 gefördert. Projektträger sind die AW Kur und Erholungs GmbH und der Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e. V., als Projektpartner hat die Hochschule Bielefeld (HSBI) die wissenschaftliche Begleitung übernommen.

Die Projekte hatten zum Ziel, praxis- und wissenschaftsbasierte Rahmenkonzepte

- für die stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegende Angehörige,
- für entsprechende Begleitangebote für die pflegebedürftigen Personen und
- für ein zugehendes, unterstützendes Case Management für pflegende Angehörige

zu entwickeln und in kooperierenden Vorsorge- und Rehabilitationskliniken, Pflegeeinrichtungen und Beratungsstandorten in Nordrhein-Westfalen zu erproben. Als Projektträger übernahmen die AW Kur und Erholungs GmbH und der Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e. V. die Konzeptentwicklungen. Am Ende der Projektlaufzeit stehen nun finalisierte und umfangreich validierte Rahmenkonzepte zur Verfügung, welche deutschlandweit von Einrichtungen der stationären Vorsorge und Rehabilitation, Pflegeeinrichtungen und Beratungsstellen genutzt werden können.

Im vorliegenden Bericht werden die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung durch die Hochschule Bielefeld beschrieben – diese gliedern sich in die Bereiche der Konzeptentwicklung und -validierung. Da es das Hauptziel des Querschnittsprojekts war, die Rahmenkonzepte in der Erprobung zu validieren, entfällt hierauf der größere Anteil. Nach allgemeinen Ausführungen zur Zielgruppe der pflegenden Angehörigen und pflegebedürftigen Personen und einer Einordnung der Belastungen durch die häusliche Pflege (Kapitel 2) wird in Kapitel 3 der methodische Überbau des Verbundvorhabens PuRpA für alle drei Modellprojekte beschrieben. Hierbei wird zum einen auf das „MRC“-Modell (Medical Research Council Guidance) eingegangen, welches für die Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen konzipiert wurde (Craig et al., 2008), und zum anderen das Thema der Nutzer*innenorientierung theoretisch untermauert. Die Ausrichtung an den Nutzer*innen der Maßnahmen, den pflegenden Angehörigen, war im Verbundvorhaben zentral und bestimmte in allen drei Modellprojekten die inhaltliche Arbeit. Nach der theoretischen Einführung folgt die Beschreibung der gewählten quantitativen und qualitativen Methoden zur Konzeptentwicklung und -validierung. Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung werden in den Kapiteln 4, 5 und 6 dargelegt – jeweils in Bezug auf das einzelne Modellprojekt. Im Sinne eines Querschnittsprojekts, welches die Ergebnisse der unterschiedlichen Modellprojekte zusammenführt, wird in Kapitel 7 ein übergeordnetes theoretisches Modell zur Nutzer*innenorientierung von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige abgeleitet. Dieses soll zukünftigen Bestrebungen zum Aufbau von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige im ambulanten und stationären Bereich als Ausgangslage dienen.

Der vorliegende Bericht richtet sich an Verbände, Vereine und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, Leistungsträger, Politik, Selbsthilfe, Wissenschaft, aber auch an alle anderen Interessierten.

Literatur

- Bohnet-Joschko, S. & Bidenko, K. (2022). Hochbelastete Gruppen pflegender Angehöriger – Ergebnisse einer Clusteranalyse. *Das Gesundheitswesen*, 84, 510-516. <https://doi.org/10.1055/a-1378-8897>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019): The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e629–e642.
- Bundesministerium für Gesundheit (2011). Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“. Bericht zu den Repräsentativerhebungen im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Von TNS Infratest Sozialforschung, München. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_zur_Studie_Wirkungen_des_Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes.pdf
- Bengel, J. & Mittag, O. (2020). Grundlagen und Selbstverständnis. In R. Buschmann-Steinhage & T. Widera (Hrsg.), *Psychologie in der medizinischen Psychologie* (S. 15-30). Springer.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *British Medical Journal*, 337:a1655. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V., [DEGAM]. (2018). *Pflegende Angehörige von Erwachsenen* (AWMF-Register-Nr. 053-006, DEGAM-Leitlinie Nr. 6). https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/053-006l_S3_Pflegende-Angehoeerige-von-Erwachsenen_2019-03.pdf
- Hertle, D., Lüken, F., Trümner, A., Tewes, C., Rohjans, M., & Veit, C. (2014). Vom Bedarf zur Reha: Bestandsaufnahme zur medizinischen Rehabilitation für pflegende Angehörige. Ein Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. https://www.bqs.de/default-wAssets/docs/ak_Gutachen_pflegernde_Angehoerige_final_1.1.zip
- Janson, P., Willeke, K., Zaibert, L., Budnick, A., Berghöfer, A., Kittel-Schneider, S., Heuschmann, P. U., Zapf, A., Wildner, M., Stupp, C., & Keil, T. (2022). Mortality, Morbidity and Health-Related Outcomes in Informal Caregivers Compared to Non-Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 5864. <https://doi.org/10.3390/ijerph19105864>
- Robert Koch-Institut, [RKI] (2015). Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. *GBE kompakt* 6(3), 1-12. <https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3137/3.pdf?sequence=1>.
- Sommer, J., Braun, B. & Meyer, S. (2021). *Studie zur Untersuchung der Bedarfe von Müttern/Vätern und pflegenden Frauen und Männern (mit und ohne Kinder im Haushalt) in Vorsorge- und Reha-Maßnahmen in Einrichtungen des Müttergenesungswerkes*. Interval GmbH. https://interval-berlin.de/wp-content/uploads/2022/08/MGW_Abschlussbericht_InterVal_BIAG.pdf
- Statistisches Bundesamt, [Destatis] (2022). *Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung, Deutschlandergebnisse 2021*. (Artikelnummer: 5224001219005) [Excel Datei]. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001219005.xlsx?__blob=publicationFile
- Statistisches Bundesamt, [Destatis] (30.03.2023). *Pflege: Pflegebedürftige in Deutschland. Tabellen. Zeitreihe: Pflegebedürftige (Anzahl und Quote). Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Alter, Geschlecht*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html#250648
- Wang, S., de Almeida, J. & Declercq, A. (2022). Factors associated with informal caregivers' ability to continue care: a subgroup analysis. *Age and Ageing*, 51, 1-9. <https://doi.org/10.1093/ageing/afac275>

2. HINTERGRUND

Um eine Einführung in das Thema der häuslichen Pflege zu geben, werden im Folgenden die Begrifflichkeiten „pflegende Angehörige“ und „Pflegebedürftige“ erläutert. Anschließend wird der Problemhintergrund skizziert, der die Ausgangslage zur Schaffung des Verbundvorhabens PuRpA darstellte.

2.1 Pflegende Angehörige

Für den Begriff der „pflegenden Angehörigen“ existieren zahlreiche Definitionen, welche jeweils andere Schwerpunkte fokussieren. Darüber hinaus finden sich einige Begriffe, die synonym verwendet werden – wie „pflegende Bezugsperson“, „Pflegerperson“, „pflegende Zugehörige“ und „informell Pflegende“. Am häufigsten wird der Begriff „pflegende Angehörige“ angewandt (Marienfeld, 2020).

Die S3-Leitlinie der DEGAM (2018) definiert pflegende Angehörige beispielsweise als Personen, „die einen pflegebedürftigen Menschen aus dem familiären oder erweiterten Umfeld unentgeltlich [...] und längerfristig körperlich pflegen und/oder hauswirtschaftlich versorgen und/oder psychosozial betreuen“. Aspekte, die sich hierin finden, sind zum einen das Verwandtschaftsverhältnis, das Unentgeltliche, die Zeitlichkeit und die verschiedenen Teilaspekte der pflegerischen Versorgung. Dass es sich bei der häuslichen Pflege um eine nicht erwerbsmäßige Pflege handelt, findet sich auch im Gesetz: Gemäß § 19 SGB XI handelt es sich bei pflegenden Angehörigen um Pflegepersonen, „die eine pflegebedürftige Person im Sinne des § 14 nicht erwerbsmäßig in ihrer häuslichen Umgebung“ pflegen. In dieser Definition wird zusätzlich die häusliche Umgebung als Kriterium hervorgehoben. Darüber hinaus legt das Gesetz fest, wann pflegende Angehörige Leistungen zur sozialen Sicherung erhalten können. Dies ist der Fall, wenn Angehörige die Pflege für wenigstens zehn Stunden wöchentlich (verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage in der Woche) übernehmen. In Bezug auf das Verwandtschaftsverhältnis schließt die Definition der Leitlinie allerdings nicht nur die Familie mit ein, sondern lässt auch Personen aus dem erweiterten Umfeld zu. So findet sich in der Literatur auch häufiger der Begriff der „Zugehörigkeit“ (Marienfeld, 2020). Die Begriffsbestimmung von Bauernschmidt & Dorschner (2018) geht ebenfalls – neben der verwandtschaftlichen – auch auf die emotionale Verbundenheit ein, welche auch bei Freunden, Bekannten oder Nachbar*innen gegeben sein kann. Laut Behrndt & Gräbel (2016) spielt die Familie aber eine entscheidende Rolle im Rahmen der häuslichen Pflege. Gemäß den Autoren stellen Familien immer noch die wichtigste Institution in der Bereitstellung instrumenteller und emotionaler Unterstützung für pflegebedürftige Personen dar. Marienfeld (2020) konkretisiert, dass es sich hierbei z. B. um Kinder, Eltern und Ehepartner*innen handeln kann.

Die bereits angesprochene Definition von Bauernschmidt & Dorschner (2018) nimmt darüber hinaus das Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Verpflichtung in den Blick, welches sie als Kontinuum beschreiben. In diesem sind es pflegende Angehörige, die Hilfe, Pflege und Betreuung leisten (Bücker, 2021). Sie übernehmen Tätigkeiten aus unterschiedlichen Bereichen. Von Bohnet-Joschko & Bidenko (2022) werden hierbei fünf Tätigkeitsbereiche unterschieden:

- Körperpflege, Ernährung und Mobilität
- medizinisch-pflegerische Versorgung
- Haushaltsführung
- Organisation von Hilfe und Pflege
- Betreuung der hilfebedürftigen Person

Pflegende Angehörige stellen keine homogene Gruppe dar und lassen sich beispielsweise anhand der Pflegesituation (Verhältnis zu Hilfebedürftigen, zeitlicher Aufwand und Dauer der Pflege) als auch durch soziodemografische Faktoren (Geschlecht, Alter und Erwerbstätigkeit) charakterisieren (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2022). Im Rahmen des Verbundvorhabens wurden unterschiedliche Lebensphasen pflegender Angehöriger in den Blick genommen. Dahinter steht die Annahme, dass Belastungsfolgen und Bedürfnisse sich je nach Lebensalter unterscheiden. Fokussiert werden sollten junge Erwachsene in Schule, Studium und Ausbildung, Erwachsene im erwerbsfähigen Alter und Erwachsene im Rentenalter.

Eine zentrale Statistik zur Anzahl pflegender Angehöriger in Deutschland gibt es nicht. Auch in der Pflegeversicherung wird nur ein Anteil der pflegenden Angehörigen erfasst, z. B. da die unterstützenden Personen nicht immer nach einer Pflegebegutachtung als leistungsberechtigt nach SGB XI eingestuft werden. Hochrechnungen zum Anteil pflegender Angehöriger an der deutschen Bevölkerung variieren zwischen neun und 37 % teilweise stark. Ebenso variieren Schätzungen zur konkreten Anzahl der pflegenden Angehörigen in Deutschland zwischen 5,3 und 8,0 Millionen Menschen (Zentrum für Qualität in der Pflege [ZQP], 2023). Die genaue Anzahl pflegender Angehöriger je Lebensphase ist demnach unbekannt. Es ist jedoch bekannt, dass etwa 2,5 Millionen Berufstätige in Deutschland ihre Familienmitglieder zu Hause pflegen und betreuen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2020). Etwa ein Drittel pflegender Angehöriger befinden sich selbst im Rentenalter (Leitner & Vukoman, 2015).

2.2 Pflegebedürftige

Als pflegebedürftig gelten Personen, die nach §14 Abs. 1 des SGB XI „gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, und mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen“ (Bundesministerium der Justiz [BMJ], 2022).

Statistisch gesehen ist über die Hälfte der pflegebedürftigen Personen in Deutschland weiblich (61,9%) und der größte Anteil im höheren Alter verortet. Die größte Gruppe liegt im Altersbereich von 80 bis 85 Jahren (1 060 915). Obgleich die Pflegebedürftigkeit mit steigendem Alter zunimmt, betrifft sie jede Altersgruppe und nicht nur ältere Menschen. Im Jahr 2021 waren bspw. 4,3 % Kinder unter 15 Jahren pflegebedürftig (214 072 von 4. 961. 146) (Destatis, 2022). Auch im Hinblick auf die Ursachen zeigt sich ein differenziertes Bild. Bei älteren Personen ab 66 Jahren bis 90 Jahren sind es vorwiegend psychische Verhaltensstörungen, Multimorbidität, Krankheiten des Kreislaufsystems oder Krebserkrankungen. Bei Kindern unter 19 Jahren liegt der Schwerpunkt u. a. bei angeborenen Fehlbildungen oder Deformitäten und Chromosomenanomalien oder psychischen Verhaltensstörungen (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen [MDS], 2013). Aus den heterogenen Pflegesituationen heraus resultiert ein vielfältiger individueller Unterstützungsbedarf, der bspw. im praktischen Bereich wie Haushalt und Begleitung zu (ärztlichen) Terminen liegen kann oder pflegerische Tätigkeiten, Betreuung/„Beaufsichtigung“, emotionale Unterstützung sowie Hilfe bei der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte umfasst (Büker, 2021).

Überwiegend erfolgt diese Unterstützung in der eigenen Häuslichkeit durch Angehörige. 84 % aller pflegebedürftigen Menschen werden mit steigender Tendenz im eigenen Zuhause von Angehörigen versorgt (s. Abb. 1). Bei Kindern ist dieser Anteil sogar noch höher und im Vergleich der Altersgruppen am höchsten (2021: 99,9 %; 213 770 von 214 072). Bei mehr als der Hälfte (51,5 %) übernehmen Angehörige die Pflege allein, ohne die Unterstützung durch einen Pflegedienst (Destatis, 2022).

Pflegebedürftige Menschen in Deutschland: 4.961.146 (100%)			
Pflegebedürftige zu Hause versorgt: 4.167.685 (84%)			Pflegebedürftige vollstationär in Heimen: 793.461 (16%)
allein durch Angehörige: 2.553.921 (51,5%)	zusammen mit/ durch ambulante Pflege-/ Betreuungsdienste: 1.046.798 (21,1%)	PG1 & ausschl. landesrechtliche bzw. ohne Leistungen: 565.274 (11,4%)	

Abb. 1: Pflegebedürftige nach Versorgungsart (Destatis, 2022)

Aktuell leben in Deutschland fast 5,0 Millionen pflegebedürftige Menschen (Destatis, 2022). Seit 1999 steigen die Zahlen kontinuierlich an und werden Vorausberechnungen zur Folge u. a. durch die zunehmende Lebenserwartung und die älter werdende Babyboom-Generation auch zukünftig weiter ansteigen (Destatis, 2022; Destatis, 2019).

2.3 Belastungen pflegender Angehöriger

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, sind pflegende Angehörige häufig emotional stark belastet und verfügen über einen schlechten physischen und psychischen Gesundheitszustand (Bohnet-Joschko & Bidenko, 2022; Bom, et al., 2019; Janson, et al. 2022). Häufig zeigen sich Symptome von Angst und Depressionen, ein erhöhtes Stresslevel und ein geringes subjektives Wohlbefinden (Riffin et al., 2019; Pinguart & Sörensen 2003; Bedaso et al., 2022). Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung weisen pflegende Angehörige einen schlechteren Gesundheitszustand auf und sind häufiger von Anpassungsstörungen, Depressionen, Wirbelsäulenerkrankungen und Schmerzen betroffen (Janson et al., 2022). Neben den körperlichen und mentalen Belastungen hat die Betreuung und Pflege auch häufig Einfluss auf das Sozialleben und die finanzielle Situation der pflegenden Angehörigen (Hajek et al., 2021; Vasileiou et al., 2017; Coumoundouros et al., 2018; Gardiner et al., 2014). Zudem kann durch die häusliche Pflegesituation auch die Beziehung zu der pflegebedürftigen Person beeinträchtigt sein (Enright et al., 2020). Belastungen zeigen sich folglich auf vielfältigen Ebenen – physisch, psychisch, sozial, finanziell und in der Beziehung zur pflegebedürftigen Person.

Betrachtet man unterschiedliche Gruppen informeller Pflegepersonen, scheinen besonders weibliche pflegende Angehörige, Personen, die ihre/n Ehepartner*in pflegen, und pflegende Angehörige, die sehr intensive Pflege und Betreuung leisten, von den negativen gesundheitlichen Auswirkungen betroffen zu sein (Bom et al., 2019). Hier besteht die Annahme, dass diese Gruppen durch mehrere andere Verpflichtungen stärker von den Pflegeaufgaben betroffen sind.

Der Blick in die Literatur zum Thema *Belastungen pflegender Angehöriger/caregiver burden* zeigt die Notwendigkeit passender Entlastungsangebote, um die Gesundheit pflegender Angehöriger und deren Pflegefähigkeit zu stärken. Diskutiert werden hierfür zwei mögliche Strategien: entweder die Verringerung des objektiven Umfangs der geleisteten Pflege (z. B. durch Tages- oder Kurzzeitpflege oder durch die Stärkung von Kompetenzen des/der Pflegebedürftigen) oder die Verbesserung von Bewältigungsfähigkeiten und Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen (z. B. psychoedukative Interventionen, Selbsthilfegruppen) (Sörensen et al., 2002). Für beide Strategien können „Prävention und Rehabilitation“ (PuRpA) Ansatzpunkte bieten.

Unter dem Begriff „Prävention“ sind im übergeordneten Sinne Interventionen zu verstehen, die das Ziel verfolgen, gesundheitliche Beeinträchtigungen hinauszuzögern, zu schmälern oder gänzlich zu vermeiden (Franzkowiak, 2022). Die Prävention stellt für die Gruppe der pflegenden Angehörigen einen lohnenswerten Ansatz dar, da der Anteil derer, die aufgrund der häuslichen Pflege physisch oder psychisch erkranken, hoch ist. So richtet sich Prävention in erster Linie an Bevölkerungsgruppen ohne pathogene Risiken bzw. mit leicht erhöhten pathogenen Risiken. Angehörige, die die häusliche Pflege beginnen, könnten von einer präventiven Ausrichtung entsprechender Interventionen profitieren. Rehabilitation richtet sich hingegen insbesondere an Personen mit chronischer Erkrankung. Rehabilitation umfasst alle Maßnahmen zur Reduktion oder Beseitigung der Folgen einer chronischen Erkrankung und dient der Vermeidung der Verschlimmerung einer bestehenden gesundheitlichen Schädigung (Walter et al., 2021). Von Rehabilitation könnten also all jene pflegenden Angehörigen profitieren, die bereits eine Erkrankung erworben haben.

Vor dem Problemhintergrund der intensiven Belastungen infolge häuslicher Pflege ist 2020 das Verbundvorhaben PuRpA ins Leben gerufen worden. Die stationäre Vorsorge-/Rehabilitation mit und ohne Begleitung der pflegebedürftigen Person inklusive eines vor- und nachbereitenden, zugehenden Case Managements stellte die Grundidee der eigenständigen Modellprojekte dar.

Das Vorgehen bei der Konzepterstellung und -erprobung, insbesondere der wissenschaftlichen Begleitung, wird in Kapitel 3 zum methodischen Überbau des Verbundvorhabens näher erläutert.

2.4 Literatur

- Bauernschmidt, D., & Dorschner, S. (2018): Angehörige oder Zugehörige? – Versuch einer Begriffsanalyse. *Pflege*, 31(6), 301–309.
- Bedaso, A., Dejen, G., & Dukko, B. (2022). Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 31, 1809–1820. <https://doi.org/10.1002/pon.6045>
- Behrndt, E.-M., & Gräbel, E. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, A. & Schwinger (Hrsg.), *Pflegereport. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus* (S. 169–187). Schattauer.
- Bohnet-Joschko, S., & Bidenko, K. (2022). Hochbelastete Gruppen pflegender Angehöriger – Ergebnisse einer Clusteranalyse. *Das Gesundheitswesen*, 84, 510–516. <https://doi.org/10.1055/a-1378-8897>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019): The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e629–e642.
- Bücker, C. (2021). *Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege*. W. Kohlhammer.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2020). Akuthilfe für pflegende Angehörige beschlossen. Abgerufen am 11.12.2023 von <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/akuthilfe-fuer-pflegende-angehoerige-beschlossen-155552#:~:text=Rund%203%2C4%20Millionen%20Menschen,2%2C5%20Millionen%20Menschen%20erwerbst%C3%A4tig>
- Bundesministerium der Justiz (2022). Sozialgesetzbuch (SGB) – Elftes Buch (XI) – Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014) § 14 Begriff der Pflegebedürftigkeit. Verfügbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/___14.html (12.08.2022).
- Coumoundouros, C., Ould Brahim, L., Lambert, S. D., & McCusker, J. (2018). The direct and indirect financial costs of informal cancer care: A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 27, e622–e636. <https://doi.org/10.1111/hsc.12808>
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V., [DEGAM]. (2018). *Pflegende Angehörige von Erwachsenen* (AWMF-Register-Nr. 053-006, DEGAM-Leitlinie Nr. 6). https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/053-006l_S3_Pflegende-Angehoeerige-von-Erwachsenen_2019-03.pdf
- Enright, J., O'Connell, M. E., Branger, C., Kirk, A., & Morgan, D. (2020). Identity, relationship quality, and subjective burdens in caregivers of persons with dementia. *Dementia*, 19(6), 1855–1871.
- Franzkowiak, P. (2022). Prävention und Krankheitsprävention. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i091-3.0>
- Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Wilkonson-Meyers, L., & Gott, M. (2014). Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 28,(5), 375–390. <https://doi.org/10.1177/0269216313510588>
- Hajek, A., Kretzler, B., & König, H.-H. (2021). Informal Caregiving, Loneliness and Social Isolation: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 12101. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212101>
- Janson, P., Willeke, K., Zaibert, L., Budnick, A., Berghöfer, A., Kittel-Schneider, S., Heuschmann, P. U., Zapf, A., Wildner, M., Stupp, C., & Keil, T. (2022). Mortality, Morbidity and Health-Related Outcomes in Informal Caregivers Compared to Non-Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 5864. <https://doi.org/10.3390/ijerph19105864>

- Leitner, S., & Vukoman, M. (2015). Zeit, Geld, Infrastruktur? Vereinbarkeitspolitik für pflegende Angehörige. *GENDER–Zeitschrift für Geschlecht, Kultur und Gesellschaft*, 7(1), 17–18.
- Marienfeld, S. (2020). Problemhintergrund. In Ä.-D. Latteck, N. Seidl, C. Büker, & S. Marienfeld (Hrsg.), *Pflegende Angehörige. Genderspezifische Erwartungen an soziale Unterstützungssysteme* (15–32). Barbara Budrich. <https://doi.org/10.2307/j.ctv153k5cf>
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen [MDS]. (2013). Begutachtungen des Medizinischen Dienstes für die Pflegeversicherung. Pflegebericht 2011/2012. Verfügbar unter: https://md-bund.de/fileadmin/dokumente/Publicationen/SPV/Pflegeberichte/MDS_Pflegebericht_2011-12.pdf
- Pinquart, M., & Sörensen S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Riffin, C., van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2019). A Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(2), 277–283. <https://doi.org/10.1111/jgs.15664>
- Rothgang, H., & Müller, R. (2018). *Barmer Pflegereport 2018 - Pflegende Angehörige an der Grenze der Belastbarkeit*. <https://www.barmer.de/presse/infothek/studien-und-reporte/pflegereport/pflegereport-2018-1058898>
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42(3), 356–372. <http://10.1093/geront/42.3.356>
- Statistisches Bundesamt (2019). Bevölkerung im Wandel. Annahmen und Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsvorausberechnung/_inhalt.html#_3m3pqkzic (26.09.22).
- Statistisches Bundesamt (2022). *Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung, Deutschlandergebnisse 2021*. (Artikelnummer: 5224001219005) [Excel Datei]. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publicationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001219005.xlsx?__blob=publicationFile
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., & Wilson, M. (2017). Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psychology*, 8, 585. <https://doi:10.3389/fpsyg.2017.00585>
- Walter, U., Patzelt, C., & Nowik, D. (2021). Gesundheitsförderung und Prävention in der Rehabilitation. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i050-2.0>
- Zentrum für Qualität in der Pflege. (2023). *Pflegende Angehörige in Deutschland*. Abgerufen am 11.12.2023 von <https://www.zqp.de/schwerpunkt/pflegende-angehoerige/>.

3. METHODISCHER ÜBERBAU

Dieses Kapitel befasst sich mit der Beschreibung der Methodik im Verbundvorhaben – d. h., es wird übergeordnet die Methodik der Modellprojekte und des Querschnittsprojekts beschrieben. Beginnend mit der Vorstellung des zugrunde liegenden Modells, der Medical Research Council Guidance, und der Nutzer*innenorientierung werden anschließend die Datenerhebungen und -auswertungen entlang der Konzeptentwicklung und -erprobung erläutert. Im Projektvorhaben wurde ein multi-methodisches Forschungsdesign zur Erzielung eines maximalen Erkenntnisgewinns durch die Verknüpfung von Ergebnissen gewählt (Döring & Bortz, 2016). Die Erhebungen wurden im Rahmen eines sequenziellen, explorativen Mixed-Methods-Designs durchgeführt (Schreier & Echterhoff, 2010). Es kamen zeitlich versetzt unterschiedliche Erhebungsmethoden zur Anwendung, die einen explorativen und keinen hypothesentestenden Charakter hatten. Angelegt war das Verbundvorhaben PuRpA für eine Laufzeit von drei Jahren. Nach einer kostenneutralen Verlängerung wurde diese um drei Monate verlängert.

Im Anschluss an die konstituierende Sitzung, an den Aufbau aller Projektstrukturen und die Kick-Off Veranstaltung begann die inhaltliche Arbeit im Rahmen der Konzeptentwicklung (von Frühjahr 2021 bis Herbst/Winter 2021) (s. Abb. 2). In diesem Zusammenhang wurden drei systematische, internationale Literaturrecherchen und Fokusgruppen bzw. Interviews mit Expert*innen und Nutzer*innen durchgeführt. Diese Vorarbeit diente den Projektträgern als Grundlage zur Ausarbeitung der drei Rahmenkonzepte. Bevor diese erprobt wurden, erfolgte ein erster Validierungsschritt in Form von Expert*innen Workshops. An diesen nahmen u. a. Vertreter*innen aus stationären Einrichtungen teil, um die Rahmenkonzepte auf ihre Praktikabilität und Umsetzbarkeit hin zu überprüfen. Es erfolgten entsprechende Anpassungen an den Rahmenkonzepten, welche im Anschluss in Vorsorge- und Rehabilitationskliniken, Pflegeeinrichtungen und an Case Management-Standorten erprobt wurden. Die Erhebungen im Rahmen der Erprobungsphase erfolgten von Frühjahr 2022 bis Frühjahr/Sommer 2023. Um die Konzepte zu validieren, wurden Interviews und eine Fragebogenerhebung zu zwei Zeitpunkten (vor und nach der Maßnahme) mit den pflegenden Angehörigen durchgeführt. Darüber hinaus erfolgte in einem Modellprojekt noch eine Datenerhebung mittels Interviews mit Case Manager*innen und in einem anderen ein Assessment mit den pflegebedürftigen Personen, die als Begleitpersonen teilnahmen. Fortlaufend fanden in den Modellprojekten Reflexionsrunden, interkollegiale Austauschtreffen bzw. strukturierte Anbieterbefragungen statt, um auch die Sichtweise der Leistungserbringer zu eruieren. Mit der Durchführung erneuter Expert*innen Workshops war der zweite Validierungsschritt abgeschlossen. Die drei Rahmenkonzepte wurden finalisiert und stehen online auf der [Verbundhomepage](#) zur Verfügung.

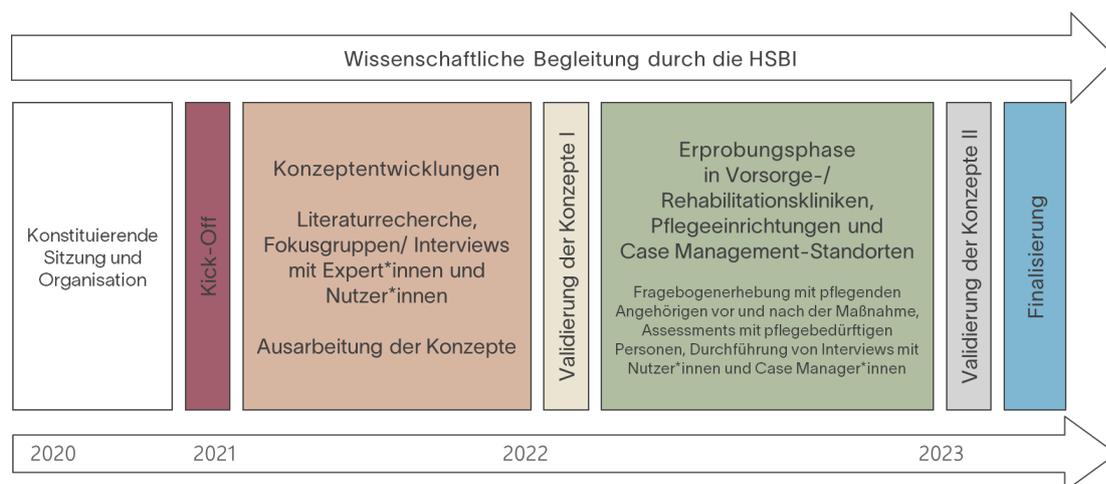


Abb. 2: Zeitlicher Ablauf: Wissenschaftliche Begleitung im Verbundvorhaben PuRpA

Aufgrund ihrer besonderen Lebensumstände, ihres Gesundheitszustandes und ihres Alters sind pflegende Angehörige und pflegebedürftige Personen als vulnerabel anzusehen. Ihr Schutz hatte bei der Durchführung der Untersuchung sowohl bei der Auswahl, der Rekrutierung, dem Informations- und Einwilligungsprozess als auch bei den Befragungen oberste Priorität. Die Interessen der Forschenden wurden nicht über die Interessen und den Schutz der Teilnehmer*innen gestellt. Im Vorfeld der Erhebungen erfolgte ein ethisches Clearing des Forschungsvorhabens durch die Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. (DGP). Das Vorhaben wurde von der Ethikkommission der DGP begutachtet und am 25. März 2021 für ethisch unbedenklich erklärt. Für einen erforderlichen Nachtrag zum Ethikantrag erhielt das Verbundvorhaben am 05. November 2021 das ethische Clearing. Auf die Einhaltung der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) wurde geachtet.

3.1 Medical Research Council Guidance – MRC-Modell

Der Auftrag und die Durchführung der Projekte orientierte sich am MRC-Modell, d. h. einem Modell zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen (Craig et al., 2008). Das Modell wurde 2000 vom britischen Medical Research Council entwickelt, um Wissenschaftler*innen und Fördermittelgeber*innen dabei zu unterstützen, geeignete Forschungsmethoden zu erkennen und anzuwenden. Komplexe Interventionen werden gewöhnlich als Interventionen beschrieben, die mehrere interagierende Komponenten enthalten. Zwischen einfachen und komplexen Interventionen besteht ein fließender Übergang. Nur wenige Interventionen können als „einfach“ beschrieben werden. Die Komplexität hängt u. a. von der Anzahl der interagierenden Komponenten und der Anzahl der Gruppen oder Organisationsebenen ab, die von der Intervention betroffen sind. Einfluss hat auch der Grad der zulässigen Flexibilität oder Anpassung der Intervention. Bei der Aufzählung der Merkmale wird deutlich, dass es sich bei Angeboten, die im Rahmen der Modellprojekte geschaffen wurden, um komplexe Interventionen handelt. Als Beispiel sei hier die stationäre Rehabilitation genannt, bei welcher es sich um eine multidisziplinär-multimodale Leistung handelt. Hinzu kommt, dass *Rahmenkonzepte* geschaffen wurden, die von den jeweiligen Leistungserbringern noch zu adaptieren waren.

Gemäß dem MRC-Modell entsprachen die Projektaufträge dem ersten Schritt der Entwicklung (s. Abb. 3, S. 21) – so tragen alle Modellprojekte die *Konzeptentwicklung* schon im Namen. Im Verbundvorhaben sollte allerdings über die reine Entwicklung von Konzepten hinausgegangen werden, sodass auch der zweite Schritt des Modells einbezogen wurde, die Machbarkeit und Pilotierung. Die Erprobung der entwickelten Konzepte hatte einen hohen Stellenwert, sodass für diese Phase auch ein großer Teil der Zeit eingeräumt wurde. Der zweite Schritt der Machbarkeit und Pilotierung wurde im Verbundvorhaben als Validierung bezeichnet. Da neben der Umsetzbarkeit in der Praxis auch die möglichen Wirkungen der entwickelten Konzepte von Interesse waren, sollte dieser Bereich ebenfalls exploriert werden. Eine Ergebnisevaluation im Sinne des MRC-Modells fand allerdings nicht statt, da Projektauftrag und das entsprechende Studiendesign dies nicht vorsahen. Der letzte Schritt der Implementierung meint die Einführung der Intervention in die reguläre, flächendeckende Versorgung. Die Erkenntnisse aus den vorhergehenden MRC-Schritten können als Grundlage dieser Implementierung dienen, hierfür wurden Gelingensbedingungen und Barrieren für die flächendeckende Umsetzung herausgearbeitet.

Das genaue Vorgehen in den Schritten Entwicklung (1) und Pilotierung/Machbarkeit (2) wird in den Kapiteln 3.2 und 3.3 beschrieben. Diese behandeln die „Konzeptentwicklung und Validierung I“ und die „Konzepterprobung und Validierung II“.

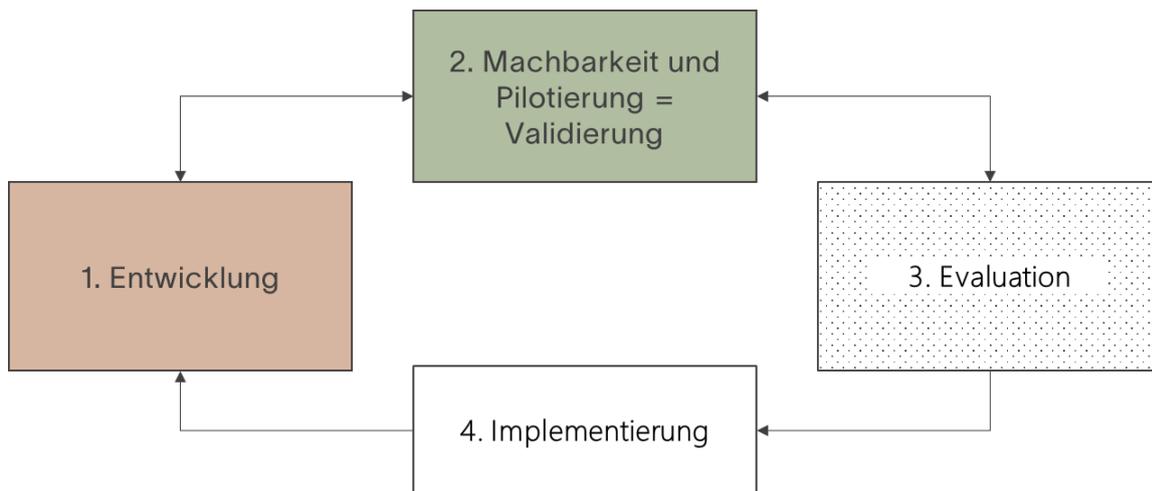


Abb. 3: Medical Research Council Guidance: Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen (modifiziert nach Craig et al., 2008)

3.2 Nutzer*innenorientierung

Leitthema der Querschnittsanalysen ist die zielgruppengerechte bzw. nutzer*innenorientierte Ausrichtung der Versorgungskonzepte. Zunächst wird das Konzept Nutzer*innenorientierung beschrieben.

Gemäß Mozygamba et al. (2009) repräsentiert Nutzer*innenorientierung ein pragmatisches Konzept, besonders im politischen Kontext. Es legt den Schwerpunkt darauf, gesundheitliche und soziale Angebote sowie Dienstleistungen nicht nach den Möglichkeiten der Anbietenden zu gestalten, sondern sie nachfrage- bzw. nutzer*innenorientiert bereitzustellen (Geene et al., 2021). Im Gesundheitswesen werden häufig Synonyme wie Bürger*innenorientierung, Patient*innenorientierung sowie Versicherten- und Verbraucher*innenorientierung verwendet.

Das moderne Gesundheitswesen erlebt einen Paradigmenwechsel von passiver Teilhabe zu einer aktiven Rolle der Individuen in ihren eigenen Gesundheitsprozessen (Gerlinger, 2009). Friesacher (2010) betrachtet diese emanzipatorischen Prozesse als zentrale Dimension im Nutzer*innenkonzept. Das Ziel besteht darin, Strukturen und Prozesse an den Bedürfnissen der Nutzer*innen auszurichten (Gerlinger, 2009).

Nutzer*innen werden im Gutachten zur Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit durch den Sozialversicherungsrat definiert als „Bürger[*innen], Versicherte und Patient[in]nen, die in unterschiedlichen Rollen dem Gesundheitssystem gegenüberstehen und durch ihr Wissen, ihre Einstellung und ihr Nutzerverhalten wesentliche, aber bislang vernachlässigte Einflussgrößen bei der Steuerung des Systems und seiner Ergebnisse darstellen“ (Ewert, 2017). Dierks und Schaeffer (2006) argumentieren außerdem, dass Nutzer*innen eine wertvolle Informationsquelle in der Versorgungsforschung darstellen.

Um das Ziel des Konzepts zu verdeutlichen, Strukturen und Prozesse von Gesundheitsangeboten an den Bedürfnissen der Nutzer*innen auszurichten (Gerlinger, 2009), wird im siebten Kapitel ein Modell präsentiert. Dieses Modell basiert auf den Querschnittsanalysen der Modellprojekte des Verbundvorhabens PuRpA und soll einen übergeordneten Rahmen bieten, der bei der Entwicklung zukünftiger nutzer*innenorientierter Konzepte für pflegende Angehörige als Hilfestellung dienen kann.

Das Konzept der Nutzer*innenorientierung befasst sich mit verschiedenen Dimensionen bzw. lässt sich auf den drei Handlungsebenen Mikroebene, Mesoebene und Makroebene verorten.

Auf der **Mikroebene** befasst es sich mit der Beziehung zwischen Nutzer*innen und Gesundheitsdienstleistenden. Konkret werden im Kontext von Nutzer*innenorientierung auf dieser Ebene partizipative Ansätze wie Empowerment, shared decision making und informed consent gesehen. Gleichzeitig geht es um die Berücksichtigung individueller Wünsche und Erwartungen. Psychosoziale Aspekte des Krankseins und subjektive Krankheitskonzepte sind weitere auf dieser Ebene zu berücksichtigende Konzepte. Insgesamt fordert Nutzer*innenorientierung auf dieser Individual-ebene eine holistische Versorgung, Pflege oder Behandlung, die sich an den Kriterien der evidenzbasierten Praxis orientieren sollte. Dafür ist es notwendig, entsprechende Strukturen zu schaffen, Abläufe zu organisieren und Qualifikationen zu erwerben, um patient*innenorientiertes Handeln zu ermöglichen (Mozygemba et al., 2009). Besonders wichtig auf dieser Ebene sind die subjektiven Bedürfnisse, Erfahrungen und Bewertungen der individuellen Nutzer*innen. Dabei ist es wichtig, soziale Diversität der heterogenen Zielgruppe zu berücksichtigen (Dierks & Schaeffers, 2006).

Die **Mesoebene** befasst sich mit der bedarfsgerechten Gestaltung des Versorgungssystems durch die Akteure der gemeinsamen Selbstverwaltung. Operativ steht z. B. die Differenzierung der Versorgungsstrukturen nach verschiedenen spezifischen Bedarfen unterschiedlicher Nutzer*innen im Fokus. Beispielsweise sollte der Versorgungsort sich nach dem Bedarf und den Möglichkeiten richten statt nach den Zuständigkeiten bestimmter Leistungsanbieter. Notwendig im Sinne der Nutzer*innenorientierung ist außerdem die Bereitstellung sachgerechter Informationen. Das primäre Ziel der skizzierten Prozesse ist, dass die Nutzer*innen effektive Mittel zur Partizipation im Sinne der informierten Mitentscheidung haben.

Im Bereich der **Makroebene** beinhaltet Nutzer*innenorientierung die Beteiligung an der Gestaltung der Rahmenbedingungen. Der Fokus liegt auf der Definition von Gesundheitszielen sowie der Mitentscheidung über die von der Krankenversicherung finanzierten Leistungen und den Bedarf an verfügbaren Versorgungskapazitäten. Dieser Partizipationsprozess umfasst die Einbindung in die Selbstverwaltung der gesetzlichen Krankenversicherung, wie beispielsweise den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), sowie die Möglichkeit zur Beteiligung auf verschiedenen politischen Ebenen, darunter Bund, Länder, Kommunen und Landkreise, durch Wahlen und Mitbestimmung (Mozygemba et al., 2009).

Zusammenfassend bezieht sich Nutzer*innenorientierung auf verschiedene Adressaten. Neben den Nutzer*innen, die eine heterogene Gruppe mit verschiedenen Eigenschaften darstellen, sind das z. B. Leistungs- und Finanzierungserbringer, aber auch politische Entscheidungsträger. Mittelpunkt des Konzeptes ist, den Nutzer*innen Autonomie und Partizipation zu ermöglichen, indem die Akteur*innen im Gesundheitswesen **für** die Nutzer*innen tätig sind. Als Inanspruchnehmende von Leistungen im Gesundheitswesen sind selbstverständlich auch pflegende Angehörige Nutzer*innen (Ewert, 2012). Wie Nutzer*innenorientierung im Kontext pflegender Angehöriger aussehen kann oder sollte, wird daher in Kapitel 7 dargelegt.

3.3 Konzeptentwicklung und Validierung I

Gemäß dem MRC-Modell werden im Folgenden die Schritte erläutert, die der Konzeptentwicklung vor der Erprobung dienen. Dies waren in erster Linie systematische, internationale Literaturrecherchen, die Durchführung von Fokusgruppen/Interviews mit Expert*innen und Nutzerinnen und die abschließende erste Validierung der Rahmenkonzepte durch Expert*innen-Workshops.

Scoping Reviews

Im Rahmen der Modellprojekte wurde jeweils eine systematische internationale Literaturrecherche in Form eines Scoping Reviews durchgeführt. Da Scoping Reviews eine systematische Erfassung der Bandbreite eines Themenbereichs bieten und eine von der Art der Quellen unabhängige, umfassende Evidenzsynthese ermöglichen, wurde die Methode gewählt, um bestehende Konzepte zu erfassen (Arksey & O'Malley, 2005; Munn et al., 2022; von Elm, et al., 2019). Die Wahl der Methode

des Scoping Reviews erfolgte zudem aufgrund ihrer besonderen Eignung, Entscheidungsträgern Einblick in einen komplexen und heterogenen Themenbereich sowie den aktuellen Forschungsstand zu bieten (Peters et al., 2020). Für ein Scoping Review ist es nicht erforderlich, eine Bewertung der methodischen Qualität der Literatur vorzunehmen (Peters et al., 2015; Arksey & O'Malley, 2005; von Elm et al., 2019). Im Rahmen der vorliegenden Reviews wurde eine Bewertung in Bezug auf die Evidenzlevel nach Shekelle et al. (1999) vorgenommen. Diese hatte allerdings keine Auswirkungen auf den Auswahlprozess der Literatur, sondern diente nur zur Einschätzung der Relevanz für die Konzeptentwicklung.

In Anlehnung an Peters et al. (2015, 2020) und Munn et al. (2018, 2022) wurden, um das Vorgehen systematisch zu gestalten, zu Beginn Review-Protokolle angelegt. Diese enthielten neben dem Titel, den Zielen und der Fragestellung auch die Methodik in Form der Ein- und Ausschlusskriterien, die Studientypen und die Suchstrategie. Die Ein- und Ausschlusskriterien orientierten sich am für Scoping Reviews gängigen PCC-Schema (Population, Concept, Context) (Aromataris & Munn, 2020). Im Review-Protokoll wurden darüber hinaus die weiteren Schritte dokumentiert. Die Protokolle wurden mit der AW Kur und Erholungs GmbH bzw. dem Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e. V. abgestimmt, eine Veröffentlichung der Priori-Review-Protokolle erfolgte nicht. Die Auswertung wurde deskriptiv-analytisch anhand der im Recherche-Protokoll definierten Fragen und Unterfragen durchgeführt. Die individuellen Recherchestrategien zu den Modellprojekten werden jeweils in den Kapiteln 4.3, 5.3 und 6.3 genauer erläutert.

*Fokusgruppe(n) mit Nutzer*innen und Expert*innen/Interviews mit Nutzer*innen*

Neben der Literaturrecherche wurden in der Phase der Konzeptentwicklung auch Fokusgruppen in den jeweiligen Modellprojekten durchgeführt. Eine Fokusgruppe stellt eine qualitative Datenerhebungsmethode in Form eines moderierten Gespräches über vorgegebene Themen in einer Gruppe dar (Pohontsch et al., 2018). Ziel von Fokusgruppen ist die Erkundung von Meinungen und Einstellungen der einzelnen Gruppenteilnehmer*innen und der ganzen Gruppe. Es geht nicht um die Herbeiführung eines Konsenses aller Beteiligten, sondern um die Darstellung verschiedener Facetten zu unterschiedlichen Meinungen und Vorstellungen (Pohontsch et al., 2018; Schulz, 2012). Der Fokus bezieht sich auf eine gezielte inhaltliche Problemstellung und deren Beantwortung, um ein besseres Verständnis oder tiefgehende Informationen zum Thema gewinnen zu können (Mayer, 2019). Daher wurde die Methode genutzt, um zu erheben, wie nutzer*innenorientierte und zielgruppengerechte Konzepte zur Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige und ihre pflegebedürftigen Angehörigen gestaltet werden können.

In Vorbereitung der Fokusgruppen wurden Leitfäden, basierend auf einer Übersichtsrecherche, die im Rahmen der Antragstellung durchgeführt wurde, schrittweise nach dem SPSS-Prinzip („Sammeln“, „Prüfen“, „Sortieren“ und „Subsummieren“) nach Helfferich (2011) entwickelt. Aufgrund der pandemischen Lage fanden alle Gruppen in einem Online-Format statt, womit sowohl Herausforderungen in der technischen Umsetzung als auch bei der Rekrutierung der Teilnehmenden verbunden waren. Im Anschluss wurden die Fokusgruppeninterviews transkribiert und mithilfe der Analyse-Software MAXQDA ausgewertet. Die Auswertung erfolgte entlang der Fragestellung systematisch und regelgeleitet in Anlehnung an die qualitative Auswertung nach Mayring (2010). Dabei wurde weitestgehend nach der inhaltlich strukturierenden Variante der qualitativen Inhaltsanalyse vorgegangen und sich an der deduktiven Kategorienanwendung orientiert (Mayring 2010). Ober- und Unterkategorien wurden deduktiv entsprechend der Zielsetzung und Fragestellung des jeweiligen Modellprojekts in Anlehnung an die Themenbereiche des Leitfadens festgelegt und in einem Kodierleitfaden definiert. Neu generierte Aspekte wurden durch induktiv gebildete Unterkategorien ergänzt. Ausgewertet wurden in jedem Modellprojekt pseudonymisierte Transkripte der Fokusgruppeninterviews sowie fünf Transkripte von Einzelinterviews mit pflegenden Angehörigen als Ersatz für eine Nutzer*innen Fokusgruppe in einem der Modellprojekte. Zudem wurden im Anschluss

in jedem Modellprojekt die Transkripte der anderen beiden Modellprojekte gelesen und hinsichtlich relevanter und Modellprojekt spezifischer Aussagen gescreent und dem zuvor gebildeten Kategoriensystem zugeordnet. Die aufbereiteten Ergebnisse wurden den Projektträgern der AW Kur und Erholungs GmbH bzw. dem Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e. V. zur Entwicklung einer ersten Pilotversion zur Verfügung gestellt. Wesentliche Inhalte der Leitfäden sind in den Kapiteln zur Konzeptentwicklung in den einzelnen Modellprojektkapiteln nachzulesen.

*Expert*innen Workshops*

Zur Validierung der initialen Pilotversionen der Konzepte sowie zur Validierung der überarbeiteten Konzepte wurden Expert*innen Workshops durchgeführt. Im Sinne partizipativer Forschungsvorhaben wurden den Workshops keine strikten Vorgaben zugrunde gelegt (Unger, 2013). Die Workshops dienten als kommunikative Validierung, die die Rückmeldung der beforschten Expert*innen zu den jeweiligen Konzeptständen ermöglichen sollte (Meyer, 2018). Die Rückmeldungen wurden von den Projektträgern konzeptuell eingearbeitet, sodass im Anschluss die Erprobung erfolgen konnte.

3.4 Konzepterprobung und Validierung II

Gemäß dem MRC-Modell werden im Folgenden die Schritte erläutert, die der Pilotierung und Machbarkeit (Validierung) dienen. Dies waren in erster Linie die Fragebogenerhebungen zu zwei Zeitpunkten und die Durchführung leitfadengestützter qualitativer Interviews mit Nutzer*innen und in einem Modellprojekt mit Case Manager*innen. In dem Modellprojekt zu den Begleitangeboten fand außerdem noch ein Assessment mit pflegebedürftigen Personen statt, welches in Kapitel 5.5.1. näher beschrieben ist.

3.4.1 Fragebogenerhebungen

Die Fragebogenerhebungen wurden als vorexperimentelles Prä-Post-Design umgesetzt (Campbell & Stanley, 1963). Hierbei wurde in jedem Modellprojekt eine Vollerhebung angestrebt. Es wurden alle pflegenden Angehörigen, die eine Maßnahme wahrgenommen haben und mindestens 18 Jahre alt waren, dazu eingeladen, Fragebögen auszufüllen. Der t0-Bogen wurde vor der Maßnahme (optimalerweise vier Wochen zuvor) und der t1-Bogen vier Wochen nach der Maßnahme versandt. Die Fragebogenentwicklung erfolgte in enger Abstimmung mit den Modellprojekten und unter Bezugnahme der entwickelten Rahmenkonzepte und zugrunde liegenden Wirkmodelle. Inhalte der Bögen waren u. a. Fragen zur Soziodemografie und zur Pflegesituation. Des Weiteren wurden in jedem Modellprojekt spezifisch passende (zum Teil validierte) Instrumente verwendet, z. B. zur Erfassung der Belastungen durch die häusliche Pflege oder zum psychischen Wohlbefinden. Um dem Hauptziel der wissenschaftlichen Begleitung, der Validierung der Konzepte, Rechnung zu tragen, wurden darüber hinaus Fragen für den t1-Bogen entwickelt. Hierfür wurden in Abstimmung mit den Modellprojekten Validierungsschwerpunkte und thematische Schwerpunkte festgelegt. Die Basis zur Auswahl der Validierungsschwerpunkte bildete die Arbeit von Bowen et al. (2009). Ausgewählt wurden „Akzeptanz“, „Umsetzung/Einhaltung“ und „subjektiver Nutzen“ als Schwerpunkte der Validierung. Als thematische Schwerpunkte wurden die Qualitätskriterien bzw. der Zehn-Punkte-Plan aus den Konzepten herangezogen (s. Rahmenkonzepte der Projektträger). Um alle Fragen auf Verständlichkeit sowie die Vollständigkeit des Antwortformates, das Layout und die Dauer des Ausfüllens zu testen, wurden Pretests des t0- und t1- Bogens mit pflegenden Angehörigen durchgeführt. Neben den Fragebögen wurden auch die entwickelten Anschreiben getestet. Hierzu erhielten die teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Vorfeld den Fragebogen sowie das Anschreiben mit dem Auftrag, das Anschreiben zu lesen und den Fragebogen unter Kontrolle der Zeit auszufüllen. In einem anschließenden telefonischen Interview wurden anhand eines strukturierten Leitfadens die Rückmeldungen der Pretester*innen im Sinne eines qualitativen Pretests gesammelt (Döring &

Bortz, 2016). Nach Sichtung und Zusammenfassung aller Rückmeldungen wurden die Anschreiben und die Fragebögen überarbeitet.

Nach Finalisierung der Bögen wurden die Fragebogenpakete durch die HSBI gedruckt, zusammengestellt und an die Einrichtungen versandt. Die Erfordernisse an den Versand und der dahinterliegende Prozess wurden den Einrichtungen bzw. Standorten in Form von Flow Charts zur Verfügung gestellt. Abbildung 4 zeigt einen vereinfachten schematischen Ablauf.



Abb. 4: Schematischer Ablauf der Fragebogenerhebung

3.4.2 Leitfadengestützte Interviews

Je nach Modellprojekt wurden leitfadengestützte Einzelinterviews mit pflegenden Angehörigen, zum Teil auch pflegebedürftigen Personen oder Anbietern (hier Case Manager*innen) geführt. Die Entscheidung für die Datenerhebung fiel auf leitfadengestützte beziehungsweise nichtstrukturierte Interviews als Forschungsmethode, weil sie eine offene, aber strukturierte Erhebung zulässt (Morse & Field, 1998).

Der Leitfaden diente als Gedächtnisstütze für die Interviewenden, um Struktur zu bieten, während gleichzeitig eine flexible Gestaltung des Gesprächsverlaufs ermöglicht wurde (Mayer, 2015). Dieser offene Ansatz beabsichtigt auch, bei Bedarf Verständnishilfen anzubieten oder zusätzliche Fragen einzufügen, um das Gespräch voranzutreiben und die Interviewten dazu zu ermutigen, weiterzuerzählen (Moers & Field, 1998).

Die Auswahl der Interviewfragen basiert auf dem SPSS-Prinzip, das die Schritte des Sammelns (1), Prüfens (2), Sortierens (3) und Subsummierens (4) beschreibt (Helfferich, 2011). Die Fragen des Leitfadens wurden gemäß Przyborski und Wohlrab-Sahr (2014) so strukturiert, dass sie sich vom Allgemeinen zum Spezifischen bewegten. Die Fragen waren inhaltlich auf vorher festgelegte Validierungsschwerpunkte ausgerichtet, basierend auf den Ansätzen von Bowen et al. (2009). Dabei lag der Fokus beispielsweise auf der Umsetzung oder der Akzeptanz der Konzepte.

Generell bietet ein Pretest in der qualitativen Forschung die Gelegenheit, notwendige Anpassungen an den Datenerhebungsmaterialien oder dem Verfahren vor der Durchführung zu identifizieren und umzusetzen, um sicherzustellen, dass die Fragen angemessen gestellt werden oder klar formuliert sind (Hurst et al., 2015). Aufgrund der kleinen Stichprobe und des nichtstandardisierten Ansatzes wurde in diesem Fall auf einen Pretest des Leitfadens verzichtet. Falls während des Interviews Fragen nicht eindeutig waren, wurden sie umformuliert oder näher erläutert, und der Leitfaden wurde gegebenenfalls vor dem nächsten Interview angepasst.

Die Interviews fanden aufgrund der Pandemiesituation telefonisch statt und wurden mit externen Audioaufnahmegegeräten oder der Software Camtasia bzw. OBS Studio aufgenommen und anschließend durch ein externes Transkriptionsbüro verschriftlicht. Im Anschluss erfolgte auf Basis der Freiwilligkeit die Erhebung soziodemografischer Daten und von Informationen zur Pflegesituation. Es wurden lediglich personenbezogene Daten erfasst, die für den Forschungsprozess erforderlich

waren. Diese Daten wurden gemäß den geltenden Bestimmungen der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und des Datenschutzgesetzes Nordrhein-Westfalen (DSG NRW) behandelt.

Für die Interviewteilnahme erhielten die Teilnehmenden eine Kompensation in Form eines Wunschgutscheines.

Die Rekrutierung erfolgte im Rahmen der Fragebogenerhebung. Mit den t1-Fragebögen erhielten alle pflegenden Angehörigen, die ein Angebot der drei Modellprojekte nutzten und ihr Einverständnis gegeben hatten, ca. vier Wochen nach Abschluss der Maßnahme eine Interviewanfrage in Form einer Postkarte. Die Rekrutierung der pflegebedürftigen Personen geschah zum Abschluss des Aufenthaltes durch die Pflegefachpersonen der Pflegeeinrichtung ebenfalls mittels Postkarte. Bei Interesse konnten sich die Personen bei den Mitarbeiter*innen der HSBI telefonisch oder per E-Mail melden und wurden über das Projekt und den Ablauf der Interviews aufgeklärt. Bei Teilnahmewunsch erhielten sie im Anschluss ein Informations- und Aufklärungsschreiben, welches über das Projekt, die Rechte und den Datenschutz informierte, sowie eine Einwilligungserklärung für die Tonaufnahme. Mit allen Personen, die sich bereit erklärt hatten, wurde ein Interview geführt. Es handelt sich daher um eine Selbstselektions-Stichprobe als Unterform der Gelegenheitsstichprobe (Döring & Bortz, 2016). Eine theoretische Stichprobe konnte aufgrund der schwierigen Erreichbarkeit der Zielgruppe nicht gewählt werden.

Die Interviews waren auf eine maximale Dauer von einer Stunde begrenzt, um sicherzustellen, dass die Teilnehmenden nicht übermäßig belastet werden und um ihre Konzentration zu wahren, insbesondere aufgrund der bekannten, auch zeitlichen Belastungssituation der Zielgruppe (Liu et al., 2020).

Die Auswertung erfolgte entlang der Fragestellung systematisch und regelgeleitet in Anlehnung an die qualitative Auswertung nach Kuckartz & Rädiker (2020). Die Daten wurden mithilfe der Software MAXQDA einer qualitativen, fokussierten Analyse unterzogen, die auf den Schritten der fokussierten Interviewanalyse von Kuckartz und Rädiker basiert. Abbildung 5 veranschaulicht diese Schritte.

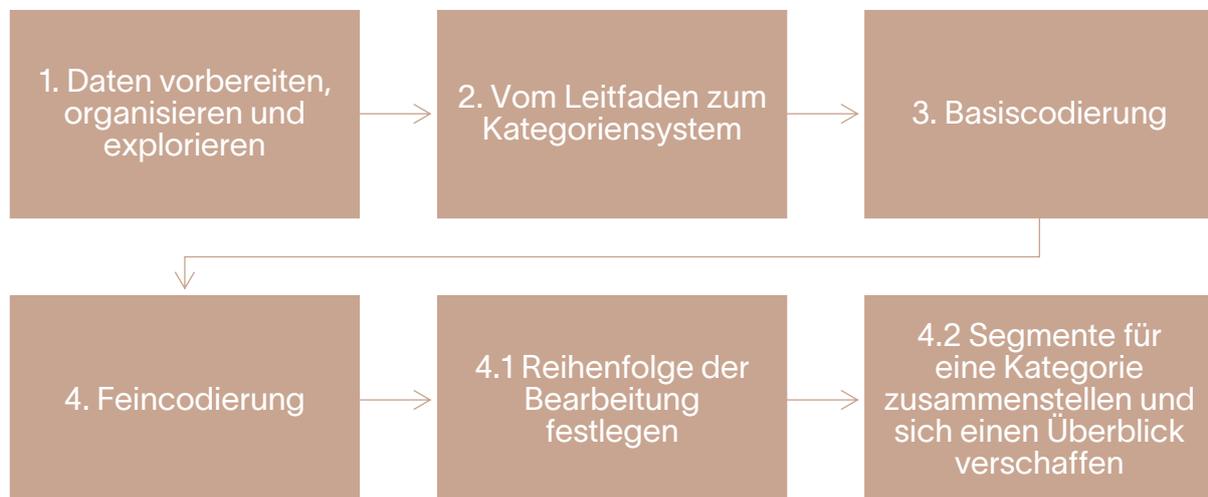


Abb. 5: Schritte der Fokussierten Interviewanalyse (Kuckartz & Rädiker, 2020)

Zunächst wurden die Daten vorbereitet, organisiert und explorativ erkundet. Daraufhin wurde in Anlehnung an den Interviewleitfaden ein Kategoriensystem entwickelt. Anschließend begann die Basiscodierung, bei der grundlegende Kategorien den entsprechenden Textstellen zugeordnet wurden. Danach wurde mit der Feincodierung begonnen, wobei eine Bearbeitungsreihenfolge festgelegt wurde und Segmente für bestimmte Kategorien zusammengestellt wurden (Kuckartz & Rädiker, 2020).

Im Rahmen der qualitativen Datenanalyse sind Gelingensbedingungen für eine nutzer*innenorientierte Umsetzung abgeleitet worden, die durch die Ergebnisse der quantitativen Datenanalyse gestützt und in den Ergebnisteilen (Kapitel 4.4.2, Kapitel 5.4.2 und Kapitel 6.4.2) gemeinsam dargestellt werden. Sie basieren auf Aussagen, die mit der Zufriedenheit oder Unzufriedenheit der pflegenden Angehörigen verbunden sind oder sind Schlussfolgerungen daraus. Zudem sind die geäußerten Wünsche der Befragten einbezogen. Aspekte, die mit der Unzufriedenheit zusammenhängen, skizzieren die Herausforderungen der Erprobung. Die Gelingensbedingungen sind daher als Hinweise aus den Erfahrungen der Nutzer*innen zu sehen, nicht als alleinstehende Erfolgsgaranten. Zudem wurden sie zum Teil aus Einzelhinweisen abgeleitet und decken damit nicht zwingend die Ansichten der Gesamtgruppe ab.

3.4.3 Ergänzende Schritte zur Validierung

Um im Rahmen der Validierung nicht nur die Sicht der Nutzer*innen zu erfassen, sondern auch die Meinungen und Erfahrungen der Leistungserbringer einzubeziehen, wurden in den Projekten regelmäßig

- Reflexionsrunden mit beteiligten Vorsorge- und Rehabilitationskliniken,
- interkollegiale Austauschrunden mit Case Manager*innen und
- strukturierte Anbieterbefragungen mit den „Einrichtungstandems“ (bestehend aus Vorsorge-/Rehabilitationsklinik und Pflegeeinrichtung)

geführt. Ihre Sichtweise wurde ebenfalls in die Überarbeitung der Rahmenkonzepte einbezogen.

Am Ende der Erprobung fanden des Weiteren noch einmal Expert*innen Workshops statt. Wie im Rahmen der „Konzeptentwicklung und Validierung I“ bereits beschrieben, dienten die Workshops der kommunikativen Validierung. Durch den Einbezug aller genannten Erhebungsverfahren und den generierten Ergebnissen fand die endgültige Finalisierung der Rahmenkonzepte statt. Diese sind auf der [Verbundhomepage](#) verfügbar.

3.5 Literatur

- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework, *International Journal of Social Research Methodology*, 8, 1, 19–32.
- Aromataris, E. & Munn, Z. (2020). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. Joanna Briggs Institut, <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>
- Bowen, D. J., Kreuter, M., Spring, B., Cofta-Woerpel, L., Linnan, L., Weiner, D., Bakken, S., RN, DNSc, FAAN, Kaplan, C. P., Squiers, L., Fabrizio, C., & Fernandez, M. (2009). How we design feasibility studies. *American journal of preventive medicine*. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 452–457. doi:10.1016/j.amepre.2009.02.002
- Campbell, D. T., & Stanley, J. C. (1963). *Experimental and quasi-experimental designs for research*. Rand McNally & Company.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *British Medical Journal*, 337:a1655. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Dierks, M. L., & Schaeffer, D. (2006, September). Die Nutzerperspektive in der Versorgungsforschung. *Public Health Forum*, 14 (52) 24–25.
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. Aufl.). Springer-Verlag.
- Ewert, B. (2012). Nutzer im Gesundheitswesen: Koproduzenten zwischen Autonomieansprüchen, Kompetenzanforderungen und Verunsicherung. *WSI-Mitteilungen*, 65(3), 169–178.
- Ewert, B. (2017). Zwischen Individuum und Leistungsempfänger. Von dem Begriff des Nutzers im Gesundheitswesen. *Blätter der Wohlfahrtspflege (BdW)*, 164(1), 20–22.
- Friesacher, H. (2010). Nutzerorientierung – zur normativen Umcodierung des Patienten. In B. Paul & H. Schmidt-Semisch (Hrsg.), *Risiko Gesundheit* (S. 55–72). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Geene, R., von Haldenwang, U., Bär, G., Kuck, J., & Lietz, K. (2021). Nutzerorientierte familiäre Gesundheitsförderung – Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung zum Netzwerk Gesunde Kinder. *Prävention und Gesundheitsförderung*. *Prävention und Gesundheitsförderung* 2 (16), 95–103.
- Gerlinger, T. (2009). Nutzerorientierung im Gesundheitswesen – Probleme und Perspektiven. In K., Mozygamba, S. Mümken, U. Krause, M. Zündel, M. Rehm, N. Höfling-Engels, D. Lüdecke & B. Qurban (Hrsg.), *Nutzerorientierung – ein Fremdwort in der Gesundheitssicherung?* Huber.
- Helferich, C. (2011). Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews (4. Aufl.). VS Verlag.
- Hurst, S., Arulogun, O. S., Owolabi, A. O., Akinyemi, R., Uvere, E., Warth, S., & Ovbiagele, B. (2015). Pre-testing Qualitative Data Collection Procedures to Facilitate Methodological Adherence and Team Building in Nigeria. *International journal of qualitative methods*, 14, 53–64.
- Kuckartz, U. & Rädiker, S. (2020). *Fokussierte Interviewsanalyse mit MAXQDA*. *Schritt für Schritt*. Springer VS.
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burdens: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438–445.
- Mayer, H. (2019). Das Interview mit Gruppen als Sonderform der mündlichen Befragung. In H. Mayer (Hrsg.), *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung* (5. Aufl., S. 231–137). facultas.
- Mayer, H. (2015). *Pflegeforschung anwenden*. facultas.
- Mayring, P. (2010). Qualitative Inhaltsanalyse. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 601–613). VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Meyer, F. (2018). Yes, we can (?) Kommunikative Validierung in der qualitativen Forschung. In F. Meyer, J. Miggelbrink & K. Beurskens (Hrsg.), *Ins Feld und zurück – praktische Probleme qualitativer Forschung in der Sozialgeographie* (S. 163–168). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-55198-1>
- Morse, J. & Field, P. (1998). *Qualitative Pflegeforschung*. Ulstein Medical.
- Mozygemba, K., Mümken, S., Krause, U., Zündel, M., Rehm, M., Höfling-Engels, N., Lüdecke, D., & Qurban, B. (2009). *Nutzerorientierung – ein Fremdwort in der Gesundheitssicherung?* Hans Huber.
- Munn, Z., Pollock, D., Khalil, H., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., Peters, M., & Tricco, A. C. (2022). What are scoping reviews? Providing a formal definition of scoping reviews as a type of evidence synthesis. *JBI Evidence Synthesis*, 20(4), 950–952.
- Munn, Z., Peters, M. D., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A. & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC medical research methodology*, 18(1), 143. Verfügbar unter: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12874-018-0611-x> (11.11.2020).
- Peters, M. D., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI evidence synthesis*, 18(10), 2119–2126.
- Peters, M. D., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D., & Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *JBI Evidence Implementation*, 13(3), 141–146.
- Pohontsch, N. J., Müller, V., Brandner, S., Karlheim, C., Jünger, S., Klindtworth, K., Stamer, M., Höfling Engels, N., Kleineke, V., Brandt, B., Xyländer, M., Patzelt, C., & Meyer, T. (2018). Gruppendiskussionen in der Versorgungsforschung Teil 1: Einführung und Überlegungen zur Methodwahl und Planung. *Das Gesundheitswesen*, 80, 864–870.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2014). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch* (4. erweiterte Auflage). Oldenbourg.
- Schreier, M., & Echterhoff, G. (2010). Mixed-Methods-Designs. In W. Hussy, M. Schreier & G. Echterhoff (Hrsg.), *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor* (S. 285–296). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-540-95936-6_10
- Schulz, M. (2012). Quick and easy!? Fokusgruppen in der angewandten Sozialwissenschaft. In M. Schulz, B. Mack & O. Renn (Hrsg.), *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung*. Springer VS.
- Shekelle, P. G., Woolf, S. H., Eccles, M., & Grimshaw, J. (1999). Developing guidelines. *British Medical Journal*, 318(7183), 593–596.
- Unger, H. (2013). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer VS.
- von Elm, E., Schreiber, G., & Haupt, C. C. (2019). Methodische Anleitung für Scoping Reviews (JBI-Methodologie). *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 143, 1–7.

4. MODELLPROJEKT: „KONZEPTENTWICKLUNG STATIONÄRE VORSORGE UND REHABILITATION FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE“

4.1 Projektbeschreibung

Das Modellprojekt „Konzeptentwicklung Stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ wurde von der AW Kur und Erholungs GmbH, Arbeiterwohlfahrt Bezirk Westliches Westfalen e. V. als Projektträger durchgeführt. Das Projekt hatte zum Ziel, ein modular aufgebautes, praxis- und wissensbasiertes Rahmenkonzept für die stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige zu entwickeln und zu erproben. Die Erprobung des Konzeptes erfolgte 2022/2023 in vier kooperierenden Rehabilitationskliniken in Nordrhein-Westfalen. Hierunter befanden sich Kliniken mit den Schwerpunkten Orthopädie, Innere Medizin/Kardiologie und Psychosomatik. Außerdem war eine Kinderfachklinik unter den Einrichtungen vertreten. Die Kliniken haben die Rahmenkonzeption für ihre Einrichtung adaptiert und ihr Behandlungskonzept für pflegende Angehörige entsprechend angepasst. Des Weiteren beteiligten sich zwei Vorsorgekliniken an der wissenschaftlichen Begleitung, welche bereits vor Projektbeginn Leistungen zur stationären Vorsorge für pflegende Angehörige erbrachten.

Die Validierung des Rahmenkonzeptes wurde von der Hochschule Bielefeld, Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich, übernommen. Ziel des Projekts war es, am Ende der Laufzeit ein finalisiertes und umfangreich validiertes Rahmenkonzept zur Verfügung zu stellen, welches deutschlandweit von Einrichtungen der stationären Vorsorge und Rehabilitation genutzt werden kann. So trägt das Projekt dazu bei, dass vorsorge- oder rehabilitationsbedürftige pflegende Angehörige zukünftig auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene stationäre Maßnahmen vorfinden. So sollen sie aus ihren Alltagsbelastungen herauskommen, den Fokus auf die eigenen Bedürfnisse und Gesundheit richten und ihre Selbstfürsorgekompetenz stärken können.

4.2 Zielsetzung und Fragestellung

Mit der wissenschaftlichen Begleitung, insbesondere der Validierung des Modellprojekts „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ wurden folgende Ziele verfolgt:

- Beschreibung der Zielgruppe, die stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige in Anspruch nimmt
- Identifikation von Gelingensbedingungen einer nutzer*innenorientierten Ausgestaltung von stationärer Vorsorge und Rehabilitation
- Erfassung von Anpassungsbedarf in Bezug auf das Rahmenkonzept
- Ermittlung von Herausforderungen bei der Umsetzung
- Erfassung des Beitrags von stationärer Vorsorge und Rehabilitation zur Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation pflegender Angehöriger

Im Ergebnis steht ein erprobtes Rahmenkonzept zur Verfügung, welches deutschlandweit genutzt werden kann. Vorsorge- und Rehabilitationskliniken sollen Anstöße zur Adaption der hauseigenen Konzepte erhalten, um eine Nutzer*innenorientierung und Ausrichtung auf pflegende Angehörige zu erreichen. Nicht zuletzt dient das Vorhaben dazu, ein bislang weitgehend vernachlässigtes Forschungsfeld aufzugreifen und Anregungen für weitergehende Untersuchungen zu geben. Es ist zu erwarten, dass die Erkenntnisse auch über Nordrhein-Westfalen hinaus auf Interesse stoßen und von Bedeutung sind.

In der ersten Phase des Projekts wurde dem Status quo von stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige nachgegangen. Die Sichtweisen verschiedener Interessengruppen (u. a. pflegende Angehörige, Leistungserbringer und Kostenträger, Selbsthilfevertretung und Wissenschaft) sollten dabei Berücksichtigung finden. Folgende Fragen standen im Mittelpunkt:

- Welche präventiven und rehabilitativen Ansätze bestehen für pflegende Angehörige in Verbindung mit einem stationären, mehrwöchigen Aufenthalt?
- Gibt es im Zusammenhang mit stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige Best-Practice Modelle und/oder Good-Practice Kriterien?
- Welche Bedarfe haben pflegende Angehörige hinsichtlich stationärer Vorsorge und Rehabilitation? Welche gesundheitlichen Beeinträchtigungen liegen vor, die die Notwendigkeit einer stationären Maßnahme begründen?
- Hinsichtlich welcher Zielsetzung sollte die Maßnahme ausgerichtet sein? Welche therapeutischen Leistungen sind vonnöten?
- Welche Unterschiede bestehen zwischen stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige?
- Was ist über die Wirksamkeit stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige bekannt?
- Welche Faktoren gelten als Gelingensbedingungen für die Durchführung dieser stationären Maßnahmen? Mit welchen Herausforderungen ist zu rechnen?
- Inwiefern sollten/müssen Konzepte auf die verschiedenen Lebensphasen der pflegenden Angehörigen zugeschnitten sein? Welche Rolle spielt die Art der Pflegebedürftigkeit der zu pflegenden Person?
- Inwiefern sollte/muss die Maßnahme auf verschiedene Indikationen der pflegenden Angehörigen zugeschnitten sein?

Nach der Exploration des Handlungsfeldes und der Entwicklung des Rahmenkonzeptes durch die AW Kur und Erholungs GmbH standen in der zweiten Projektphase die Umsetzung des Konzeptes in kooperierenden Kliniken und die Validierung im Mittelpunkt. Zentral war hierbei die Beurteilung des Geschehens aus Nutzer*innenperspektive sowie die Entwicklung von Gelingensbedingungen für die konzeptionelle Ausgestaltung und Umsetzung von stationärer Vorsorge und Rehabilitation. Vor diesem Hintergrund galt es, die folgenden Fragen zu beantworten:

- Wie gestaltet sich der Zugang pflegender Angehöriger zu entsprechenden Maßnahmen (Bewusstsein für die mögliche Inanspruchnahme, Gründe für die Maßnahme, persönliche Ziele und Erwartungen, Hilfe bei der Beantragung, Klinikwahl, Informationen im Vorhinein)?
- Wie empfinden und beurteilen Nutzer*innen das jeweils in der Klinik umgesetzte Konzept der stationären Vorsorge bzw. Rehabilitation für pflegende Angehörige (Ankommen, Angebote/Therapien für pflegende Angehörige, Umsetzung und Organisation dieser, Vorbereitung auf zu Hause)?
- Welche weitergehenden Wünsche und Erwartungen bestehen an das Angebot der stationären Vorsorge und Rehabilitation?
- Welche Wirkungen und Veränderungen nehmen die pflegenden Angehörigen durch die Maßnahme wahr (Gesundheitszustand, Wissen, Handlungskompetenz, Selbstfürsorge, Selbstwirksamkeit etc.)?
- Was sind relevante Gelingensbedingungen von stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige?

Aus den Ergebnissen beider Phasen wurden zum Ende des Projekts die finalisierte und umfangreich validierte Version des Rahmenkonzeptes und entsprechende Gelingensbedingungen für die

Erbringung solcher Angebote abgeleitet. Das Rahmenkonzept ist auf der [Homepage des Projektträgers](#) verfügbar.

4.3 Konzeptentwicklung

Scoping Review – methodisches Vorgehen

Wie bereits unter Kapitel 3.3 beschrieben, stellte ein Scoping Review die geeignete Grundlage für die entsprechende Konzeptentwicklung im Modellprojekt „Stationäre Vorsorge und Rehabilitation pflegende Angehörige“ des PuRpA Verbundvorhabens dar.

Für die Literaturrecherche wurden vorab Ein- und Ausschlusskriterien entlang des PCC-Schemas festgelegt (Population, Concept, Context) (Aromataris & Munn, 2020). Als Population wurde die gesamte heterogene Gruppe der pflegenden Angehörigen definiert. Gemeint sind Personen, die einen pflegebedürftigen Menschen aus dem familiären oder erweiterten Umfeld unentgeltlich und längerfristig körperlich pflegen und/oder hauswirtschaftlich versorgen und/oder psychosozial betreuen (DEGAM, 2018). Das erste C (Concept) gemäß dem PCC-Schema wurde so definiert, dass nur Studien eingeschlossen wurden, die sich mit der Vorsorge oder Rehabilitation als Intervention beschäftigten. Studien zu telemedizinischen Interventionen oder technischen Hilfsmitteln für zu Hause wurden ausgeschlossen. Ebenso wurden Treffer ausgeschlossen, in denen es um Interventionen ging, die auf die Entlassung des/der pflegebedürftigen Angehörigen vorbereiten sollen. Treffer, in denen es um die Auswirkungen einer Rehabilitation der pflegebedürftigen Person auf den pflegenden Angehörigen/die pflegende Angehörige geht, wurden gänzlich ausgeschlossen. Des Weiteren wurden Studien zu stationärer Akutversorgung ausgeschlossen.

Über das zweite C, den Context der Maßnahme, wurden die Studien weiter eingegrenzt, da es sich um einen mehrwöchigen stationären Aufenthalt handeln sollte. Ambulante Leistungen und kürzere Aufenthalte, wie z. B. verlängerte Wochenenden und einwöchige Maßnahmen, wurden ausgeschlossen, um die erforderliche Übertragbarkeit zu gewährleisten.

Des Weiteren wurde nur englisch- oder deutschsprachige Literatur eingeschlossen, die sich mit der stationären Vorsorge oder Rehabilitation pflegender Angehöriger beschäftigt. Da die Rehabilitation in den meisten Ländern Europas überwiegend ambulant erbracht wird (Mittag & Welti, 2017), wurden mehr deutschsprachige Treffer erwartet. Hinzu kommt, dass die ins Englische übersetzten Begrifflichkeiten zur „Vorsorge“ und „Rehabilitation“ eher unspezifisch sind und nicht der deutschen Bedeutung im Gesundheitssystem entsprechen. Daher wurde eine Fülle an unspezifischen Treffern erwartet. Da es keine geeigneten Alternativbezeichnungen gibt, aber ein sensibles Vorgehen gewählt werden sollte, wurde die Fülle der Treffer in Kauf genommen.

Die Suche wurde im Februar 2021 durchgeführt. Als Zeitraum wurden die Jahre ab 2013 definiert, da pflegende Angehörige bei entsprechender Indikation seit 2012/2013 einen expliziten gesetzlichen Anspruch darauf haben, dass ihre Belange im Rahmen stationärer Vorsorge und Rehabilitation berücksichtigt werden (§§ 23 SGB V und 40 SGB V). Hinzu kommt, dass im Jahr 2014 ein umfangreiches Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit zum Thema stationäre Vorsorge/Rehabilitation pflegender Angehöriger erstellt wurde (Hertle et al., 2014). Das Gutachten brachte nur eine sehr begrenzte Studienlage hervor, sodass der Suchzeitraum für das Scoping Review entsprechend definiert wurde.

Gesucht wurde in den Datenbanken PubMed, CINAHL und LIVIVO, zusätzlich in der Cochrane Library. PubMed wurde als bedeutende, internationale medizinische Literaturdatenbank ausgewählt. CINAHL wurde hinzugenommen, da es sich dabei um eine Pflege-spezifische Datenbank handelt, und LIVIVO wurde gewählt, da sie Europas größte Suchmaschine zu lebenswissenschaftlicher Literatur ist. LIVIVO wird von der Deutschen Zentralbibliothek für Medizin betrieben, sodass die Erwartung bestand, dass insbesondere der nationale Forschungsstand ausreichend abgedeckt sein würde. Des Weiteren wurde die Cochrane Library genutzt, welche drei verschiedene Datenbanken mit hochwertiger, unabhängiger Evidenz vereint.

Bezüglich der Textart wurden Primärstudien und Übersichtsarbeiten ungeachtet ihrer Evidenzklasse einbezogen. Ausgeschlossen wurden Leitlinien, Fallserien, Abschlussberichte anderer Projekte, Kongressbeiträge, Websites, Blogs und Briefe.

Untenstehende Tabelle zeigt exemplarisch die Suchstrategie für die Datenbank PubMed.

Tab. 1: Suchstrategie: Modellprojekt Stationäre Vorsorge und Rehabilitation

Komponente	Suchbegriff	Synonym	Englische Übersetzung
1	Pflegende/r Angehörige/r	„Pflegende* Angehörige*“	caregiv*, „informal caregiv*“, „family caregiving“, „family carer“, „family caring“
AND			
2.1	Rehabilitation	Rehabilitation	reha*
2.2	Vorsorge	Vorsorge, Kur	„prevention clinic“, „preventive healthcare“, „health resort“
PubMed (Filter: Deutsch und Englisch, 2013–2021), 1+(2.1+2.2) („Pflegende* Angehörige*“[Title/Abstract] OR „caregivers“[Mesh] OR „caregiv*“ Title/Abstract] OR „informal caregiv*“[Title/Abstract] OR „family caregiving“[Title/Abstract] OR „family carer“[Title/Abstract] OR „family caring“[Title/Abstract]) AND (reha*[Title/Abstract] OR rehabilitation[Title/Abstract] OR Vorsorge[Title/Abstract] OR Kur[Title/Abstract] OR „prevention clinic“[Title/Abstract] OR „preventive healthcare“[Title/Abstract] OR „health resort“[Title/Abstract])			

Die Auswahl der identifizierten Literatur erfolgte mithilfe des Literaturverwaltungsprogramms End-Note X9.2. Die erste Sichtung anhand der Titel bzw. der Abstracts wurde von einer Projektmitarbeiterin übernommen und durch die Funktion zur Gruppenbildung in Endnote X9.2 unterstützt (Ein- oder Ausschluss inkl. Begründung). Die Gruppe „Ausschluss“ wurde um eine Begründung ergänzt, um ein transparentes Vorgehen sicherzustellen. Die Auswahl der endgültig in das Scoping Review eingeschlossenen Publikationen fand nach gemeinsamer Diskussion mit einer weiteren Projektmitarbeiterin statt. Zur Veranschaulichung der Recherche und des Auswahlprozesses wurde entsprechend der PRISMA-ScR-Checkliste ein Flussdiagramm erstellt (Tricco et al., 2018) (s. Abb. 6, S. 34). Die eingeschlossene Literatur wurde entlang zuvor festgelegter Haupt- und Unterfragestellungen gelesen (Aromataris & Munn, 2020) und im Anschluss für die Ergebnisdarstellung entsprechend aufbereitet. Diese wurde der AW Kur und Erholungs GmbH im Mai 2021 zur Verfügung gestellt.

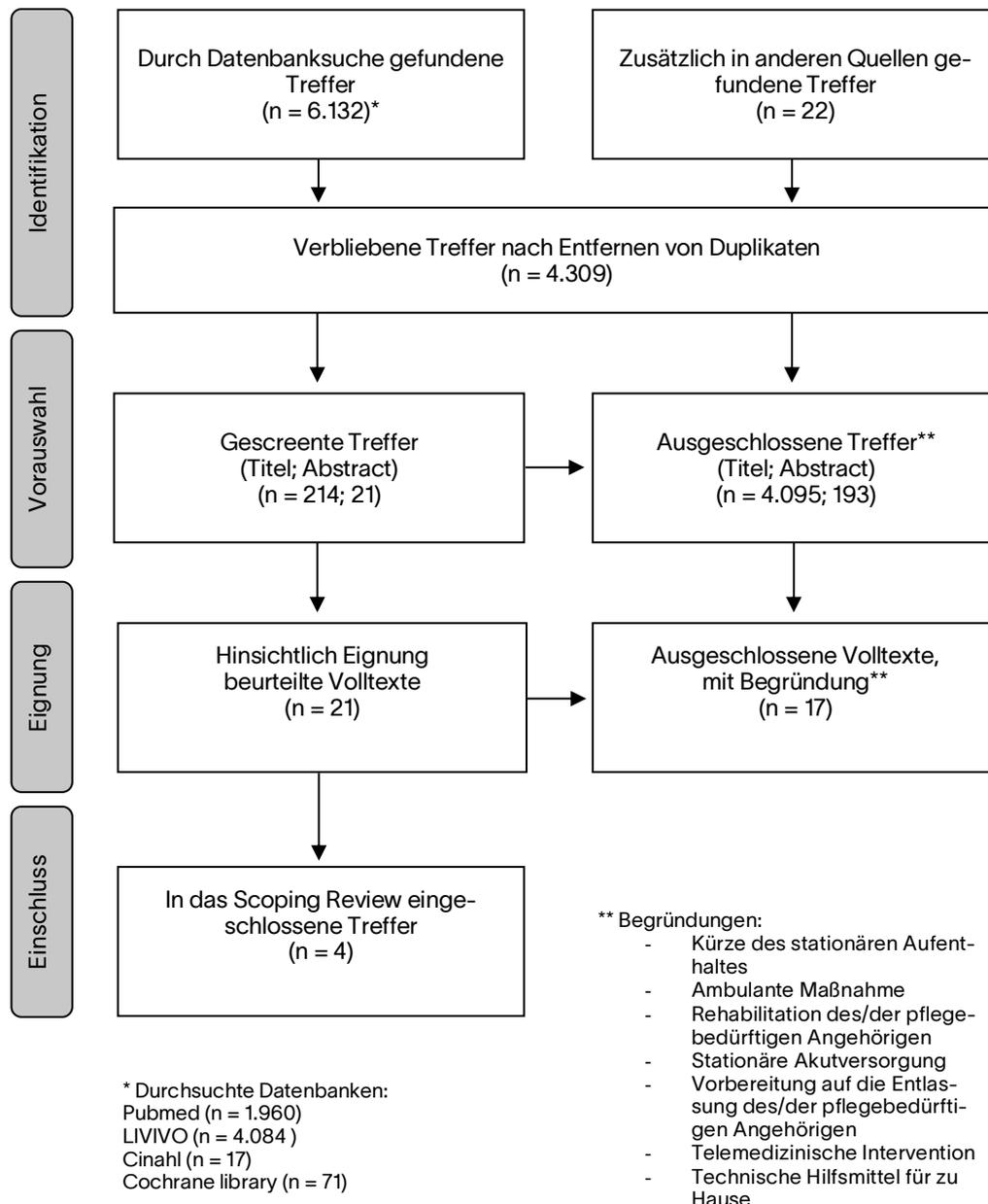


Abb. 6: Flussdiagramm zur Studienauswahl nach Tricco et al., 2018

Scoping Review – Ergebnisse aus der Literaturrecherche

Betrachtet man die Frage, welche präventiven und rehabilitativen Ansätze für pflegende Angehörige in Verbindung mit einem stationären mehrwöchigen Aufenthalt bestehen, wird zunächst deutlich, dass es kaum Untersuchungen gibt, die sich mit dieser Thematik beschäftigen. Herausgegriffen werden sollen im Folgenden vier Publikationen, die im Rahmen des Reviews eingeschlossen werden konnten. Bei diesen Veröffentlichungen handelt es sich um das besagte Gutachten zur Bestandsaufnahme der medizinischen Rehabilitation für pflegende Angehörige in Deutschland (Hertle et al., 2014) und um drei Interventionsstudien. In zwei der Interventionsstudien erhielten pflegende Angehörige eine stationäre Rehabilitation (Deck et al., 2018; Ryyänen et al., 2013) und in einer eine stationäre Vorsorgemaßnahme (Otto & de Wall, 2019). In zwei der drei Interventionsstudien kümmerten sich die pflegenden Angehörigen um demenziell erkrankte Personen (Deck et al., 2018; Otto & de Wall, 2019). Ausgeschlossen wurden Studien, bei denen es sich bei der Intervention nur

um einen einwöchigen oder mehrtägigen Aufenthalt pflegender Angehöriger handelte (Hetzl et al., 2016; Hetzel et al., 2018).

Bedarfe pflegender Angehöriger hinsichtlich stationärer Vorsorge/Rehabilitation

Wie bereits beschrieben sind pflegende Angehörige vielfältigen Belastungen ausgesetzt. Gesundheitliche Probleme pflegender Angehöriger, die wiederkehrend in den Texten berichtet werden und u. a. zur Inanspruchnahme der Maßnahme führten, sind die Tendenz zur Depressivität, Rückenprobleme, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, hohe Teilhabebeschränkungen und die reduzierte (gesundheitsbezogene) Lebensqualität. Aus den Belastungen und drohenden oder bestehenden Gesundheitsproblemen ergeben sich wiederum Bedarfe, die pflegende Angehörige in Bezug auf stationäre Vorsorge und Rehabilitation haben. Die pflegenden Angehörigen in der Untersuchung von Otto & de Wall (2019) wünschen sich in Bezug auf die stationäre Maßnahme mehrheitlich, Regenerations- und Entspannungsangebote wahrnehmen zu können und sich mit anderen pflegenden Angehörigen auszutauschen. Durch die zielgruppenspezifische Durchführung der Maßnahme in Gruppenstärke war dies in der betreffenden Studie möglich. Außerdem möchten circa zwei Drittel der Befragten etwas über Hilfsangebote am Heimatort erfahren und die Beziehung zu ihrem demenziell erkrankten Angehörigen harmonisieren. Sie wünschen sich außerdem, ihren eigenen Gesundheitszustand zu verbessern und die therapeutischen Möglichkeiten der Klinik zu nutzen. Als weiterer Bedarf wird von Deck et al. (2018) noch das Thema der bedürfnisorientierten Nachsorge genannt. Diese ist erforderlich, um die Erfolge des stationären Aufenthaltes langfristig zu sichern und eine Wieder-Verschlechterung des Gesundheitszustandes zu vermeiden. Am umfangreichsten wird in der Arbeit von Hertle et al. (2014) auf die Bedarfe pflegender Angehöriger eingegangen. Ihre gewählte Systematik bezieht auch den ambulanten Bereich mit ein. Dennoch sollten die genannten Bedarfe auch von Einrichtungen der medizinischen Vorsorge und Rehabilitation berücksichtigt werden. Hertle et al. (2014) sehen die folgenden Bedarfsfelder: Information, Beratung, Begleitung, Schulung, Entlastung, primäre Prävention, sekundäre Prävention und die Anerkennung der Pflegeleistung. Zusammenfassend stellt Tabelle 2 (s. S. 36) die Bedarfe pflegender Angehöriger in Bezug auf stationäre Vorsorge und Rehabilitation dar. Das Grundgerüst bildet die Systematik von Hertle et al. (2014).

Tab. 2: Bedarfe pflegender Angehöriger hinsichtlich stationärer Vorsorge und Rehabilitation

Bedarf	Inhalte/Umsetzung
Sensibilisierung	<ul style="list-style-type: none"> • Hinweise auf mögliche Problemsituationen und Beratungs- und Hilfsmöglichkeiten (insbesondere zu Beginn einer Pflegesituation bzw. bei sich ändernden Bedingungen, damit ein Bewusstsein für Möglichkeiten zur Entlastung aufgebaut werden kann)
Wissenserwerb	<ul style="list-style-type: none"> • individuelle Beratung zu Heilmitteln, Hilfsmitteln, baulichen Veränderungen, Pflegegeld, Pflegegraden, Verhinderungspflege usw. • Grundlagen häufiger Krankheitsbilder
Schulung spezifischer Fähigkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikationstraining mit der pflegebedürftigen Person (und Pflegefachkräften) • Durchführung einzelner Pflegetätigkeiten
Entlastung	<ul style="list-style-type: none"> • Abgabe/Reduktion der Pflegeverantwortung und weiterer Alltagspflichten während der Maßnahme • Unterstützung bei der Organisation von Entlastungsmöglichkeiten am Heimatort nach der Maßnahme
Stärkung der Selbstfürsorge	<ul style="list-style-type: none"> • Entspannung • Bewegung • Ernährung • soziale Kontakte • persönlicher Freiraum/Freizeit • Erlernen von Coping-Strategien
Therapie bestehender Erkrankungen	<ul style="list-style-type: none"> • spezifische Therapie von somatischen, psychischen, psychosomatischen Erkrankungen unter Bezugnahme der häuslichen Pflegesituation
Wertschätzung	<ul style="list-style-type: none"> • Wahrnehmung und Anerkennung der Pflegeleistung, die pflegende Angehörige für die Gesellschaft erbringen
Nachsorge	<ul style="list-style-type: none"> • Fortschreibung der Therapieziele in der Häuslichkeit • Erarbeitung von Strategien zur Aufrechterhaltung neu erlernter Verhaltensweisen

Organisation und Inhalte der Maßnahmen

In den Studien von Deck et al. (2018) bzw. Otto & de Wall (2019) nahmen pflegende Angehörige in Begleitung ihres an Demenz erkrankten Angehörigen eine stationäre Rehabilitation bzw. Vorsorge-maßnahme wahr. In der Untersuchung von Rynnänen et al. (2013) erhielten die pflegenden Angehörigen der Interventionsgruppe eine stationäre Rehabilitation, allerdings ohne Begleitung. Die zeitgleiche Betreuung und Versorgung der pflegebedürftigen Personen wurde in einer Pflegeeinrichtung sichergestellt. Die pflegenden Angehörigen in der Kontrollgruppe erhielten die regulären Unterstützungsleistungen gemäß ihrem Pflege-Status (z. B. finanzielle Unterstützung oder Verhinderungspflege). Mutmaßlich wurden die Programme in allen Studien in Gruppenstärke durchgeführt. Rynnänen et al. (2013) benennen beispielsweise eine Gruppengröße von acht bis zwölf pflegenden Angehörigen, die gleichzeitig vor Ort waren. Die jeweilige Dauer des Aufenthaltes betrug 14–21 Tage, zum Teil bestand bei Bedarf die Option zur Verlängerung um 1–2 Wochen (Deck et al., 2018).

Mit Blick auf die Inhalte der Maßnahmen gibt es Angebote, die wiederkehrend sind bzw. in allen Publikationen benannt werden. Hierzu gehören die Sozialberatung (einzeln oder in der Gruppe), Entspannungstraining, Physiotherapie und die ärztliche Betreuung. Im Rahmen der Sozialberatung wurde beispielsweise zu Hilfsangeboten am Heimatort beraten (Otto & de Wall, 2019), es wurden Gruppensitzungen zum Thema „Soziales Sicherungssystem und Unterstützung“ durchgeführt oder es wurde im Rahmen einer Einzelsitzung mit einem/einer Sozialarbeiter*in ein Plan zur Verbesserung der sozialen Unterstützung entwickelt (Ryynänen et al., 2013). Im Rahmen der Entspannungsbungen wurden beispielsweise Autogenes Training und Progressive Muskelrelaxation angeboten (Deck et al., 2018). Die ärztliche Betreuung beinhaltete Aufnahme-, Zwischen- und Abschlussuntersuchungen, ärztliche Visiten und die Optimierung und Anpassung laufender Behandlungen und der medikamentösen Einstellung durch einen Arzt/eine Ärztin. Im Rahmen der Rehabilitationsmaßnahmen wurden außerdem psychotherapeutische Einzel- und Gruppensitzungen angeboten – einzeln, um persönliche psychische Probleme zu besprechen, oder in der Gruppe je nach Indikationsbereich mit unterschiedlichen Gewichtungen der therapeutischen Besonderheiten (Ryynänen et al., 2013; Hertle et al., 2014). Otto & de Wall (2019) weisen in ihrer Publikation explizit darauf hin, dass psychotherapeutische Angebote im Rahmen der Vorsorgemaßnahme nicht vorgesehen waren. Stattdessen fanden hier psychosoziale Gruppen und Einzelberatungen statt. Diese wurden auch von Ryynänen et al. (2013) und Hertle et al. (2014) beschrieben. Diese fanden themenzentriert statt und nahmen z. B. die Lebenssituation pflegender Angehöriger, Stressbewältigung, positive Einstellungen und eigene Interaktionen in den Blick.

Im Rahmen der eingeschlossenen Studien wurden auch vermehrt pflegebezogene Angehörigen-schulungen angeboten, in denen es um die ergonomische Durchführung von Pflegetätigkeiten und eine rückschonende Arbeitsweise ging (Deck et al., 2018; Ryynänen et al., 2013; Hertle et al., 2014). In drei der Publikationen werden außerdem demenzspezifische Schulungen benannt, in welchen Informationen zum Krankheitsbild gegeben wurden. Hierbei ging es auch um den Umgang mit demenziell erkrankten Personen. Zur Entwicklung günstiger Kommunikationsmuster wurden Kommunikationstrainings durchgeführt (Deck et al., 2018; Otto & de Wall, 2019; Hertle et al., 2014).

Einen wichtigen Stellenwert nahmen außerdem körperliches Training und Sport- und Bewegungsangebote ein, hierzu wurde in drei der Veröffentlichungen Bezug genommen (Otto & de Wall, 2019; Ryynänen et al., 2013; Hertle et al., 2014). Dabei ging es z. B. um die Entwicklung eines individuell zugeschnittenen Trainingsprogramms, um die Einweisung in Trainingsgeräte/Gerätetraining, morgendliche Spaziergänge oder Gymnastik, um Nordic Walking und Wassergymnastik im Schwimmbad.

Jeweils in zwei Veröffentlichungen wurde außerdem das Thema der Freizeitgestaltung (Otto & de Wall, 2019; Ryynänen et al., 2013) und der Nachsorge (Deck et al., 2018; Ryynänen et al., 2013) angesprochen. Im Rahmen der Freizeitangebote wurde beispielsweise ermöglicht, die Anlagen und Angebote der Einrichtung zu nutzen (Schwimmbad, Sauna, Fitnessstudio, Tennisplatz, Golftraining in der Halle, Besuch der Diskothek, Freizeitprogramm mit Spielen, Aktivitäten an der frischen Luft wie Volleyball und Spaziergänge) (Ryynänen et al., 2013). In Bezug auf die Nachsorge war zum einen von umfassenden Empfehlungen die Rede und zum anderen wurden die Rehabilitand*innen in einer Studie nach dem Aufenthalt monatlich von einer Pflegekraft angerufen, um hinsichtlich der Pflege und der eigenen körperlichen Aktivität/des Fitnessprogramms zu ermutigen. Dieses Fitnessprogramm wurde während des Aufenthaltes individuell und mit dem Ziel zugeschnitten, dass es zu Hause fortgeführt werden kann (Ryynänen et al., 2013).

Vereinzelt wurden zudem Ergotherapie (Deck et al., 2018) und Kunst- und Musiktherapie (Deck et al., 2018) angeboten oder es wurden allgemeine Themen der Gesunderhaltung angesprochen (Gruppensitzung zum Thema Gesundheitsvorsorge, Betrachtung der eigenen Lebensgewohnheiten und der sportlichen Aktivität, Gruppensitzungen zu gesunder Ernährung und Haut- und Fußpflege) (Ryynänen et al., 2013).

Wirksamkeit stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige

Im Rahmen ihrer Bestandsaufnahme beschreiben Hertle et al. (2014), dass die Studienlage zur Wirksamkeit von Vorsorgeleistungen und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige unzureichend ist. Im betreffenden Zeitraum konnte von ihnen nur eine Studie (Holz, 2004) identifiziert werden, die sich diesem Thema widmet. Holz evaluierte im Rahmen ihrer Dissertation dreiwöchige Vorsorgemaßnahmen für pflegende Angehörige im Modellprojekt „Hilfen für Pflegende“ der AOK Baden-Württemberg. An der Untersuchung nahmen 107 pflegende Angehörige teil. Kurzfristig konnten Verbesserungen festgestellt werden, beispielsweise in den Bereichen Befindlichkeit, Depressivität sowie körperliche und Allgemeinbeschwerden (z. B. Kreuz- oder Rückenschmerzen, Nacken-/Schulterschmerzen, innere Unruhe, Mattigkeit, Reizbarkeit, Grübelei und Schlaflosigkeit). Die Verbesserungen bildeten sich langfristig allerdings weitestgehend zurück, ausgenommen waren hiervon die Befindlichkeit und die subjektiv erlebte Gesundheit. Holz (2004) geht aufgrund der Ergebnisse von einer psychischen Stabilisierung der pflegenden Angehörigen durch die Maßnahme aus. Bei der Untersuchung handelt es sich allerdings nicht um eine randomisiert kontrollierte Studie (RCT), sondern um eine Verlaufsbetrachtung über mehrere Messzeitpunkte hinweg. Die Evidenz ist folglich als niedrig zu betrachten (Shekelle et al., 1999). Bei den Untersuchungen von Deck et al. (2018) und Otto & de Wall (2019) handelt es sich ebenfalls um quasi-experimentelle Studien (nicht-kontrollierte Studien ohne Randomisierung). Einzig die Studie von Rynnänen et al. (2013) wurde als RCT konzipiert und bedient sich damit dem Goldstandard zur Wirksamkeitsmessung.

Gemeinsam haben diese drei Studien, dass sie den Einfluss auf das Ausmaß von Depressionen/depressiven Verstimmungen betrachten. In der Untersuchung von Otto & de Wall (2019) mit 131 pflegenden Angehörigen (Zeitpunkt t1) konnte das Ausmaß der Depressivität nicht reduziert werden. Acht Wochen nach der Vorsorge war der Wert annähernd unverändert. Rynnänen et al. (2013) berichten die Werte zu Beginn und ein Jahr nach der Maßnahme von 66 Teilnehmer*innen in der Interventionsgruppe und beschreiben, dass es sich bei den Veränderungen nicht um statistisch signifikante Unterschiede handelte. Positive Veränderungen werden nur von Deck et al. (2018) beschrieben. Hier zeigen sich am Ende der Rehabilitation, an welcher 121 pflegende Angehörige teilnahmen, signifikante Verbesserungen bei den depressiven Verstimmungen. Dieser Effekt war sechs Monate nach der Maßnahme noch signifikant, fiel aber deutlich geringer aus, d. h. die erreichten Verbesserungen ließen sich nicht in vollem Umfang aufrechterhalten.

In Bezug auf die Lebensqualität werden nur von Deck et al. (2018) und Rynnänen et al. (2013) Aussagen getroffen. Bei Deck et al. (2018) ähnelt der Verlauf der Lebensqualität dem zuvor beschriebenen Verlauf der depressiven Verstimmungen: Am Ende der Maßnahme konnten statistisch signifikante Verbesserungen festgestellt werden, welche nach sechs Monaten zwar noch sichtbar waren, aber weniger deutlich ausfielen. Rynnänen et al. (2013) stellen in ihrer Studie keine Unterschiede hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität fest (Baseline/1-Jahr Follow-up).

Aussagen in Bezug auf Allgemeinbeschwerden der pflegenden Angehörigen vor und nach der Maßnahme treffen Deck et al. (2018) und Otto & de Wall (2019). Deck et al. (2018) berichten von einem Rückgang der Allgemeinbeschwerden in hohem Ausmaß (Baseline/8-Wochen Follow-up). Sechs Monate nach der Rehabilitation ist dieser Effekt allerdings nicht mehr statistisch signifikant. Otto & de Wall (2019) beschreiben, dass die Teilnehmer*innen ihrer Studie hinsichtlich allgemeiner Beschwerden nach acht Wochen signifikant geringer belastet waren als zu Beginn der Vorsorgemaßnahme.

Des Weiteren werden in den Studien noch vereinzelte Aussagen zur Entwicklung von Schmerzen (Deck et al., 2018), der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen (Otto & de Wall, 2019), der Beendigung der häuslichen Pflege und zur Mortalität der pflegebedürftigen Personen (Rynnänen et al., 2013) getroffen. Rynnänen et al. (2013) beschreiben, dass in der Kontrollgruppe die häusliche Pflege statistisch signifikant früher beendet wurde als in der Interventionsgruppe, die die stationäre Maßnahme erhielt. Ebenso zeigten sie statistisch signifikante Unterschiede bezüglich der Aufnahme/Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung und in Bezug auf den Tod des pflegebedürftigen

Angehörigen. Die entsprechenden Outcomes traten in der Interventionsgruppe später ein. Bezüglich der Schmerzbelastungen schildern Deck et al. (2018), dass diese sich am Ende der Rehabilitation bei allen erfassten Schmerzregionen reduzierten. Allerdings erreichten die Schmerzen sechs Monate nach der Rehabilitation bei allen erfassten Regionen wieder die Ausgangsbelastung oder überstiegen diese. Otto & de Wall (2019) beschreiben in ihrer Untersuchung, dass zum Zeitpunkt der Nachbefragung nach acht Wochen deutlich mehr pflegende Angehörige Unterstützung aus ihrem sozialen Umfeld bekamen, weitere einen Pflegedienst in Anspruch nahmen und mehr Personen einem Hobby nachgingen als zuvor.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es weiterer randomisiert kontrollierter Studien bedarf, um gesicherte Aussagen hinsichtlich der Wirksamkeit zu treffen. Grundsätzlich scheint es so zu sein, dass die Effekte mit größerem zeitlichen Abstand zur Maßnahme wieder rückläufig sind.

Gelingensbedingungen stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige

Aus den bereits thematisierten vier Veröffentlichungen lassen sich indirekt einige Gelingensbedingungen ableiten, auch wenn diese von den Autor*innen nicht als solche benannt werden. In allen Beiträgen wird der Zugang thematisiert. Hier ist es zunächst erforderlich, dass den pflegenden Angehörigen Informationen zu Vorsorge- und Rehabilitationsangeboten vorliegen und sie von ihrem Anspruch Kenntnis erhalten (Hertle et al., 2014). Hertle et al. (2014) weisen darauf hin, dass auch Hausärzt*innen sensibilisiert sein müssen. Als problematisch beschreiben sie, dass andere Kontaktpunkte wie Pflegedienste, Pflegeberatungsstellen und der Medizinische Dienst die Vorsorge- und Rehabilitationsbedürftigkeit der pflegenden Angehörigen in der Regel nicht im Blick haben (fehlendes Mandat). Des Weiteren ist für die Inanspruchnahme der stationären Vorsorge oder Rehabilitation die zeitgleiche adäquate Versorgung der pflegebedürftigen Person unabdingbar, für welche individuelle Lösungen vonnöten sind (Hertle et al., 2014). Zum Teil wird auch die gemeinsame Aufnahme als Voraussetzung für die Inanspruchnahme genannt (Deck et al., 2018). Hier zeigt sich, dass den pflegenden Angehörigen ein Umgang mit der pflegebedürftigen Person wichtig ist, der den eigenen Vorstellungen entspricht. Rynnänen et al. (2013) führen als Grund für die Nicht-Teilnahme an ihrer Studie beispielsweise an, dass die pflegenden Angehörigen ihre pflegebedürftige Person nicht alleinlassen wollten. Ein weiterer Grund für die Nicht-Teilnahme war, dass die pflegebedürftige Person die Teilnahme verbot. Auch Hertle et al. (2014) schildern, dass Angst vor Veränderung und Angst vor Verschlechterung in der Kurzzeitpflege eine Barriere/Herausforderung seitens der pflegebedürftigen Person darstellen.

Als weitere Gelingensbedingung für die Umsetzung stationärer Vorsorge und Rehabilitation auf Systemebene ist die adäquate Zuweisung durch Kostenträger und eine gewisse Planungssicherheit für die Kliniken zu nennen (Hertle et al., 2014). Hierfür ist die Bekanntheit der Angebote bei den Kostenträgern erforderlich. Als nachteilig und herausfordernd beschreiben Hertle et al. (2014) die sozialgesetzliche Trennung der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherungen. Die Krankenkassen sind zwar Kostenträger, haben durch die Stabilisierung des häuslichen Pflegesettings aber keine wirtschaftlichen Vorteile und erhalten von der Pflegeversicherung keinen entsprechenden Ausgleich. Auch auf der Individuumsebene gibt es hinsichtlich der Finanzierung Faktoren, die zum Gelingen oder Scheitern der Inanspruchnahme beitragen können. Erforderlich ist die ausreichende Finanzierung der Kurzzeitpflege während der Maßnahme. Aktuell ist es so, dass die Fremdbetreuung während der Vorsorge oder Rehabilitation den Jahresanspruch für die Kurzzeitpflege vollständig aufbraucht. Für Krankheits- oder Urlaubszeiten bleibt kein Budget übrig (Hertle et al., 2014).

In Bezug auf die Organisation und die Inhalte der Maßnahme empfehlen Hertle et al. (2014) u. a. die Aufnahme der pflegenden Angehörigen in Gruppen, da dies eine bessere Voraussetzung schafft, um Selbstfürsorge zu erlernen. Während der Maßnahme dazuzulernen, empfanden auch die pflegenden Angehörigen in der Untersuchung von Deck et al. (2018) als hilfreich. Ebenso hervorgehoben wurde die Möglichkeit, während der Maßnahme zu entspannen und Kräfte zu sammeln (Deck et al., 2018). Hertle et al. (2014) weisen außerdem auf die Vorteile der Durchführung in Heimatnähe

hin. Findet die Maßnahme in größerer Entfernung statt, ist die Beratung zu Entlastungsangeboten und lokalen Strukturen am Heimatort ggf. nicht suffizient möglich, weil diese nicht bekannt sind.

Zur nachhaltigen Erfolgssicherung der Maßnahme bedarf es laut Deck et al. (2018) einer auf die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen ausgerichteten Nachsorge. Auch Hertle et al. (2014) weisen auf begleitende Nachsorgekonzepte für eine nachhaltige Entlastung hin. Hierfür ist es häufig auch erforderlich, dass im Nachgang zusätzliche Entlastungsangebote angenommen werden (z. B. potenziell entlastende Unterstützungssysteme für demenziell erkrankte Personen) (Deck et al., 2018). Diese müssen allerdings erstens zur Verfügung stehen und zweitens müssen sowohl pflegende Angehörige als auch ihre pflegebedürftigen Personen hierfür offen sein. Otto & de Wall (2019) betrachten die zeitweilige Betreuung in der Vorsorge als Einstieg in die entlastende Tagespflege oder Inanspruchnahme eines Pflegedienstes. Die entsprechende Erfahrung kann die Bereitschaft bei den pflegebedürftigen Personen erhöhen, sich zeitweise auch fremdbetreuen zu lassen.

Inwiefern sind die Konzepte auf die verschiedenen Lebensphasen der pflegenden Angehörigen zugeschnitten?

Ein ausdrücklicher Zuschnitt auf eine bestimmte Lebensphase wurde in keiner der Studien beschrieben. In den Interventionsstudien handelte es sich bei der Zielgruppe aber überwiegend um Frauen im höheren Lebensalter. In der Erhebung von Deck et al. (2018) lag das durchschnittliche Alter bei 75 Jahren. Die Range erstreckte sich von 56 bis 88 Jahren. Auch von Otto & de Wall (2019) wird keine explizite Ausrichtung auf eine bestimmte Lebensphase erwähnt. Das durchschnittliche Alter liegt mit 74,5 Jahren aber in einem ähnlichen Bereich. Überwiegend nahmen Frauen die Maßnahme wahr (76,3%), die ihren an Demenz erkrankten Partner pflegten, mit dem sie in der Regel zusammenlebten. Bei Ryyänen et al. (2013) lag das durchschnittliche Alter in der Interventionsgruppe bei 63 Jahren, in der Kontrollgruppe bei 68 Jahren. Auch hier war ein Großteil der Teilnehmenden weiblich (79%) und pflegte den/die (Ehe-)Partner*in (68%).

In der Recherche von Hertle et al. (2014) waren kleine, sehr spezielle Gruppen pflegender Angehöriger, wie z. B. pflegende Jugendliche oder junge Erwachsene („young carers“), ausdrücklich ausgeschlossen. Auch wenn in dem Gutachten keine zugeschnittenen Konzepte vorgestellt werden, machen die Autor*innen einige Angaben bzgl. der Bedarfe in unterschiedlichen Lebensphasen. Sie weisen daraufhin, dass je nach Alter häufig verschiedene Belastungsgrade bestehen. Als besonders gefährdet werden Senior*innen beschrieben, die ihren Partner/ihre Partnerin pflegen. Im höheren Alter stehen Abschied und Trauerprozesse im Vordergrund. Darüber hinaus weisen sie daraufhin, dass bei Frauen durch die klassische Rollenverteilung häufig eine Doppel- und Mehrfachbelastung vorliegt und die subjektive Belastung oft höher ausfällt. Die Berücksichtigung von Gender-Aspekten bei der Umsetzung von Entlastungsangeboten halten Hertle et al. (2014) daher für erforderlich. Abschließend weisen die darauf hin, dass bei vielen Betroffenen Demenz die Pflegebegründende Diagnose ist. Dies erfordert ihrer Einschätzung nach beim pflegenden Angehörigen in besonderem Maße psychische Verarbeitungsprozesse.

Inwiefern sind die Konzepte auf verschiedene Indikationen der pflegenden Angehörigen zugeschnitten?

Ein Zuschnitt des Konzeptes auf eine bestimmte Indikation wird von Deck et al. (2018) beschrieben. Das in der Studie durchgeführte Angebot war auf die psychosomatische Behandlung von Menschen, die einen demenzkranken Angehörigen pflegen, spezialisiert. Die häufigsten Diagnosen bei den Rehabilitand*innen waren leicht- oder mittelgradige Depressionen und Anpassungsstörungen. In den anderen Studien wird ein Zuschnitt der Konzepte auf unterschiedliche Indikationen nicht explizit beschrieben. Otto & de Wall (2019) weisen in ihrer Publikation darauf hin, dass bei den Vorsorge-Patient*innen der Stichprobe chronische Erkrankungen altersentsprechend vermehrt auftraten. Zu den häufigsten Erkrankungen gehörten Bluthochdruck, Operationen an verschiedenen Organen, Herz- und Krebserkrankungen und Rückenprobleme.

Hertle et al. (2014) stellen in ihrem Gutachten die Besonderheiten für pflegende Angehörige in Bezug auf einzelne Klinikschwerpunkte dar. Sie gehen davon aus, dass die Grundstrukturen von Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen in fast allen Indikationsbereichen sehr gut für die inhaltliche Anpassung an die Zielgruppe geeignet sind. Exemplarisch beschreiben sie, dass in der geriatrischen Rehabilitation die Versorgung von mitgebrachten pflegebedürftigen Personen häufig relativ problemlos geleistet werden kann. Sie weisen darauf hin, dass Pflegeschulungen ohnehin oft im Rahmen von Angehörigenschulungen oder des Entlassungsmanagements stattfinden. In der psychosomatischen Rehabilitation ist von einem hohen Bewusstsein für die psychischen Belastungen durch die häusliche Pflege auszugehen. Wichtige Anforderungen – wie das Erlernen von Coping-Strategien, Selbstfürsorge, Entspannung, Bearbeitung von Schuldgefühlen, Kommunikationstrainings etc. – können hier sehr gut erbracht werden. In der somatischen Rehabilitation bündeln sich stationäre Angebote überwiegend im Indikationsbereich Orthopädie, da bei pflegenden Angehörigen häufig Probleme aus dem orthopädischen Bereich vorliegen.

*Fokusgruppe mit Expert*innen/Interviews mit Nutzer*innen*

Neben dem Scoping Review wurden im Kontext der Konzeptentwicklung eine Fokusgruppe mit Expert*innen und fünf Interviews mit Nutzer*innen durchgeführt und ausgewertet. Ziel war es, zu erfahren, welche unterschiedlichen Meinungen, Vorstellungen und Wünsche beide Gruppen an stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegende Angehörige haben. Ein Schwerpunkt war die Berücksichtigung unterschiedlicher Lebensphasen und Pflegesituationen.

Die Fokusgruppe mit Expert*innen fand im Juni 2021 mit sieben Personen aus den Bereichen Selbsthilfe, Interessenvertretung, Wissenschaft und Beratung statt. Außerdem nahmen Vertreter*innen der stationären Vorsorge, der Müttergenesung und einer Angehörigenambulanz mit dem Schwerpunkt Gerontopsychiatrie teil. Die Erhebung wurde im Online-Format via Zoom durchgeführt. Es wurde in insgesamt drei Themenblöcken den Fragen nachgegangen, welche Bedarfe aus Sicht der Expert*innen bezogen auf stationäre Maßnahmen für pflegende Angehörige bestehen, wie diese Maßnahmen ausgestaltet sein sollten und welche Unterschiede bzgl. stationärer Vorsorge und Rehabilitation zu berücksichtigen sind. Abschließend wurde noch eruiert, welche Herausforderungen im Rahmen der Konzeptentwicklung auftreten könnten.

Ursprünglich war es geplant, auch die Perspektive der Nutzer*innen in Form einer Fokusgruppe einzubeziehen – aufgrund der besonderen Situation (Covid-19-Pandemie, Notwendigkeit der digitalen Durchführung mittels Videokonferenz-Software, schwierige Erreichbarkeit der Zielgruppe) wurde von diesem geplanten methodischen Vorgehen abgewichen. Es wurden Termine für telefonische Einzelinterviews vereinbart, ein Interview konnte via Zoom geführt werden. Die Gespräche fanden im Mai 2021 statt und dauerten 17 bis 100 Minuten. Interviewt wurden fünf weibliche pflegende Angehörige im Alter von 50 bis 83 Jahren. Drei der interviewten Personen pflegten ihren Ehemann, eine weitere ihre Mutter und eine ihre Eltern. Die pflegebedürftigen Personen waren u. a. an Demenz oder Parkinson erkrankt, hatten kognitive Einschränkungen aufgrund von Hirnblutungen oder litten an einer Herzerkrankung. Ziel war es, durch die Interviews Einblicke in die Lebenswelt der Zielgruppe zu gewinnen. Es sollten die Wünsche und die Bedarfe hinsichtlich stationärer Vorsorge und Rehabilitation eruiert werden. Vor diesem Hintergrund wurde erfragt, welche Angebote vorhanden sein müssen, damit pflegende Angehörige von einer solchen Maßnahme profitieren können. Auch der Zugang wurde thematisiert, in dem Sinne, dass erfragt wurde, welche Hindernisse bei der Inanspruchnahme bestehen und was erforderlich ist, um mit einem guten Gefühl anreisen zu können. Des Weiteren wurden die Ziele einer solchen Maßnahme thematisiert und die Interviewten wurden gebeten, auszuführen, was aus ihrer Sicht nach der Zeit der Maßnahme erforderlich ist, um den potenziellen Nutzen aufrechtzuerhalten.

*Welche Meinungen, Vorstellungen und Wünsche bestehen hinsichtlich stationärer Vorsorge/Rehabilitation für pflegende Angehörige bei Expert*innen und Nutzer*innen?*

In Bezug auf die gesundheitlichen Bedarfe pflegender Angehöriger wird den Diagnosen im Bereich der psychischen Störungen und Verhaltensstörungen eine besondere Rolle zugewiesen. Laut Aussage der Expert*innen leiden nahezu alle pflegenden Angehörigen unter Depressionen oder Ängsten. Vor diesem Hintergrund empfehlen sie ein „rundum psychosomatisches Behandlungsprogramm“, welches auf die Belange pflegender Angehöriger zugeschnitten sein muss. Auch die Nutzer*innen heben die „Stärkung der Psyche“ explizit hervor und wünschen sich eine individuelle psychologische Betreuung. Eine Maßnahme, die überwiegend aus Angeboten in der Gruppe besteht, halten weder die Expert*innen noch die Nutzer*innen für zielführend. Einzelgespräche und -angebote werden besonders in der Rehabilitation und zu Beginn einer Maßnahme als elementar beschrieben. Neben der psychologischen Betreuung werden besonders häufig die Freizeit/Zeit für sich und das Thema „Selbstfürsorge“ inkl. der Überwindung des schlechten Gewissens benannt. Eine Expertin empfiehlt, das Thema Selbstfürsorge schon vor der Maßnahme anzusprechen. Im Vorhinein ist auch der Wunsch der Nutzer*innen nach Transparenz sehr groß – sie möchten vorab erfahren, was sie genau während der Maßnahme an Therapien, Angeboten etc. erwarten wird. Durch die Erhebungen wird deutlich, dass die Tagesgestaltung in der Einrichtung Flexibilität in besonderem Maße zulassen sollte.

Als Gelingensbedingung, damit der/die pflegende Angehörige sich um sich selbst kümmern kann, steht die adäquate Versorgung der pflegebedürftigen Person an erster Stelle. Die Wünsche pflegender Angehöriger bzgl. der Versorgung und der (möglicherweise gemeinsamen) Reise sind allerdings sehr verschieden. Es bedarf daher individueller Lösungen und Absprachen für jedes Pflegegetandem, insbesondere, weil sich die Kommunikation mit der pflegebedürftigen Person nicht immer einfach gestaltet. Ein persönlicher Austausch vor der Maßnahme könnte genutzt werden, um den gesundheitlichen Zustand objektiv einzuschätzen und bei Anreise nicht von einem deutlich schlechteren Gesundheitszustand überrascht zu werden. Eine heterogene Zusammenstellung der Gruppen (hinsichtlich Alter und Art der Pflegebedürftigkeit) halten die Expert*innen und auch teilweise die Nutzer*innen für problematisch. Eine besondere Rolle nimmt die Pflege von demenziell erkrankten Personen ein. Neben dem Alter und der Art der Pflegebedürftigkeit ist auch das Verwandtschaftsverhältnis ein Aspekt, der bei der Gruppenzusammenstellung Berücksichtigung finden sollte. Hinsichtlich des Geschlechts werden getrennte Gruppen nicht als erforderlich angesehen. Dennoch sollten Themen wie z. B. Rente, Erwerbstätigkeit und Rollenklärung geschlechtersensibel in den Angeboten abgebildet werden.

In Bezug auf die Nachsorge wird im Expert*innenkreis eine persönliche Begleitung angeregt. Diese sollte von einer Person übernommen werden, die den pflegenden Angehörige/die pflegende Angehörige und das Setting bereits gut kennt und zu der eine vertrauensvolle Beziehung besteht.

Bezüglich der Unterscheidung von Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen und den jeweiligen Angeboten nehmen die Expert*innen einen fließenden Übergang wahr. Bei der Behandlungsbedürftigkeit wird in Bezug auf die Dauer der Pflege eine Differenzierungsmöglichkeit gesehen. Es wird vermutet, dass ein Bedarf an Rehabilitationsmaßnahmen bei den meisten pflegenden Angehörigen im Laufe der Zeit eintritt. Es wird daher empfohlen, allen pflegenden Angehörigen bei Aufnahme der Pflegetätigkeit eine Vorsorgemaßnahme anzubieten. Deutlich machen die Expert*innen, dass eine Unterscheidung von Vorsorge und Rehabilitation nicht durch die Anzahl der Anwendungen getroffen werden kann.

Als Herausforderungen bei der Umsetzung dieser Angebote werden von den Expert*innen im Wesentlichen drei Aspekte beschrieben: die Einbindung von Kostenträgern, die Unwissenheit über die Anspruchsberechtigung (insbesondere bei Hausärzt*innen) und die Heterogenität der Gruppe der pflegenden Angehörigen.

Auf Grundlage der Literaturrecherche, der Fokusgruppe mit Expert*innen und Interviews mit Nutzer*innen wurde das Rahmenkonzept von der AW Kur und Erholungs GmbH erstellt. Die genauen

Inhalte, Module und Qualitätskriterien können entsprechend nachgelesen werden. Sowohl das Konzept als auch der Projektbericht sind auf der [Homepage des Projektträgers](#) abrufbar.

4.4 Konzeptvalidierung

Im Folgenden wird auf die Phase der Konzepterprobung und -validierung detaillierter eingegangen. Hierzu wird zunächst das methodische Vorgehen (Kapitel 4.4.1) beschrieben. Im Anschluss erfolgt die Darstellung der Ergebnisse (Kapitel 4.4.2).

4.4.1 Methodisches Vorgehen

Studiendesign und -ablauf

Die Validierung im Rahmen des Modellprojekts wurde als Mixed-Methods-Ansatz geplant, d. h. es wurden quantitative und qualitative Datenerhebungen und -auswertungen miteinander kombiniert (Döring & Bortz, 2016). Pflegende Angehörige, die eine stationäre Vorsorge oder Rehabilitation wahrgenommen haben, wurden zu zwei Zeitpunkten (t0 und t1) schriftlich befragt und nach der Maßnahme gebeten, auf freiwilliger Basis an einem qualitativen Interview teilzunehmen. Die Fragebögen und der Leitfaden befinden sich im Anhang (Anhang 1 und 2). Eingeschlossen wurden alle pflegenden Angehörigen, die eine Maßnahme wahrgenommen haben und mindestens 18 Jahre alt waren. Erhoben wurde in den Jahren 2022/23 in folgendem Klinikspektrum:

Tab. 3: Spektrum kooperierender Vorsorge- und Rehabilitationskliniken

Klinik	Indikationsbereich	Erhebungszeitraum
Vorsorgeklinik für pflegende Angehörige (1)	Psychosomatische/psychovegetative Erkrankungen, Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems, Diabetes Mellitus Typ II	April 2022 – April 2023
Vorsorgeklinik für pflegende Angehörige (2)	Psychosomatische/psychovegetative Erkrankungen, Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems	Juni 2022 – April 2023
Rehabilitationsklinik (1)	Erkrankungen des Bewegungsapparates und des Herz-Kreislauf-Systems	Juli 2022 – August 2023
Rehabilitationsklinik (2)	Psychische und psychosomatische Erkrankungen	Oktober 2022 – März 2023
Rehabilitationsklinik (3)	Psychische und psychosomatische Erkrankungen	Januar 2023 – März 2023
Kinderfachklinik ¹	Psychosomatische Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen	September 2022 – Mai 2023

Im Folgenden wird zunächst das methodische Vorgehen bei der Fragebogenerhebung geschildert, im Anschluss folgt die Methodik, die bei der Datenerhebung mittels leitfadengestützter qualitativer Interviews gewählt wurde.

¹ Die Teilnahme an der wissenschaftlichen Begleitung erforderte ein Mindestalter von 18 Jahren, sodass Kinder und Jugendliche, die nicht volljährig waren, nicht befragt wurden.

Schriftliche Befragung

Die schriftliche Befragung erfolgte anonym, ohne persönliche Kennung und ohne Erinnerungsschreiben bei ausbleibender Rückantwort. Der Versand der Fragebögen und der Einladungen zur Interviewteilnahme erfolgte über die Kliniken. Die t0-Rücklaufquote in der Vorsorge betrug 83,4 % und in der Rehabilitation 75,2 %. Ursprünglich versandt wurden 349 Fragebögen für die Vorsorge bzw. 230 t0-Bögen für die Rehabilitation. Die t1-Rücklaufquote betrug 63,3 % in der Vorsorge und 46,9 % in der Rehabilitation. Versandt wurden hier ursprünglich 283 (Vorsorge) bzw. 228 (Rehabilitation) Bögen. Einen t1-Bogen erhielten nur Personen, die ihr explizites Einverständnis zur weiteren Teilnahme an der Befragung gegeben hatten. Die Erfordernisse des Datenschutzes wurden eingehalten. Es wurde keine Non-Responder-Analyse durchgeführt, sodass zu den Gründen der Nicht-Teilnahme keine Aussage getroffen werden kann. Die Anzahl der befragten Personen variierte zwischen den Kliniken deutlich, was u. a. mit der Zuweisung und der Art des Angebots seitens der Klinik zu tun hatte.

Messmethoden – Validierungsfragen (t1)

Da keine methodisch erprobten Fragebögen über die interessierenden Fragestellungen herangezogen werden konnten, basiert der konstruierte t1-Fragebogen größtenteils auf selbst entwickelten Fragen zur Validierung des Konzeptes. In enger Anlehnung an das entwickelte Rahmenkonzept wurden Items konstruiert und nach inhaltlichen Themenbereichen sortiert. Dies waren „Ausrichtung speziell für pflegende Angehörige“ und „Inhalte und Umsetzung der Maßnahme“. Beispielhafte Items aus diesen Bereichen sind: „Neben mir waren auch noch andere pflegende Angehörige zeitgleich in der Klinik.“ oder „Es wurde Wissen vermittelt, das mir hilft, den Pflegealltag zu bewältigen.“. Um die Forschungsfragen zu beantworten, beinhalteten diese Validierungsfragen grundsätzlich sowohl eine Abfrage des Ist-Zustands als auch eine Bewertung der Wichtigkeit des Aspektes. Die Erfragung des Ist-Zustands ermöglichte es, den kooperierenden Kliniken in gewissen Zeitabständen eine Bewertung zurückzumelden und Entwicklungsbedarfe aufzuzeigen. Der Ist-Zustand war mit den Antwortoptionen „ja/nein/weiß nicht“ zu beantworten. Mithilfe der Bewertung der Wichtigkeit von Inhalten wurde eine Basis für die Entwicklung von Gelingensbedingungen und die Überarbeitung des Rahmenkonzeptes gebildet. Die Wichtigkeit der Aspekte wurde mit „wichtig/nicht wichtig“ abgefragt. Die Validierungsfragen wurden um offene Fragen ergänzt, wie z. B. „Wenn Sie nicht zufrieden waren, was hätten Sie sich anders gewünscht?“. Im vorliegenden Bericht werden ausschließlich die Fragen bzgl. der Wichtigkeit dargestellt.

Messmethoden – Wirkungstendenzen

Neben der Validierung des Konzeptes sollte auch das Explorieren möglicher Wirkungen durch die Maßnahme erfolgen. Ziel war daher die konzeptspezifische Erfassung möglicher Wirkungstendenzen mit einer überschaubaren Anzahl an Fragen. Die Auswahl der Instrumente erfolgte anhand des zugrunde gelegten Wirkmodells des Rahmenkonzeptes. Gemessen wurden daher:

- Selbstwirksamkeit (in Bezug auf Selbstfürsorge und Handlungskompetenz im Pflegealltag)
- Belastungen durch die häusliche Pflege
- (generische) gesundheitsbezogene Lebensqualität

Zur Erfassung der (situations-)spezifischen Selbstwirksamkeit wurde die Eight-Item Caregiver Self-Efficacy Scale (CSES-8) (Ritter et al., 2022) verwendet. Das Instrument ist unidimensional konzipiert, berührt durch die spezifischen Fragen zum Pflegealltag, aber auch die Bereiche der Selbstfürsorge und der pflegerischen Handlungskompetenz. Die Items zielen auf die folgenden Bereiche ab: Entlastung (1), Kontrolle negativer Gedanken (2, 3), Bewältigung neuer Situationen (4), Stressmanagement (5), Selbstfürsorge (6), Suche nach Ressourcen (7) und Verhinderung störender Ver-

haltensweisen (8). Im Rahmen der acht Fragen werden die pflegenden Angehörigen gebeten, einzuschätzen wie sicher oder zuversichtlich sie sind, ein bestimmtes Verhalten zeigen zu können, z. B. „Wie sicher oder zuversichtlich sind Sie, dass Sie eine Person aus dem Freundeskreis oder der Familie bitten können, bei Ihrem Angehörigen zu bleiben, wenn Sie selbst Besorgungen machen oder zum Arzt gehen müssen?“. Zur Bewertung sieht die CSES-8 eine zehnstufige, ordinalskalierte Likert-Skala vor, die von „überhaupt nicht zuversichtlich“ (1) bis „absolut zuversichtlich“ (10) reicht und nur an den Endpunkten beschriftet ist. Berechnet wird der CSES-8-Wert, indem ein Mittelwert über alle gegebenen Antworten gebildet wird. Toleriert werden können hierbei maximal zwei fehlende Antworten. Der errechnete Score kann Werte von 1 bis 10 annehmen. Ein höherer Wert steht dabei für ein größeres Ausmaß an Selbstwirksamkeit.

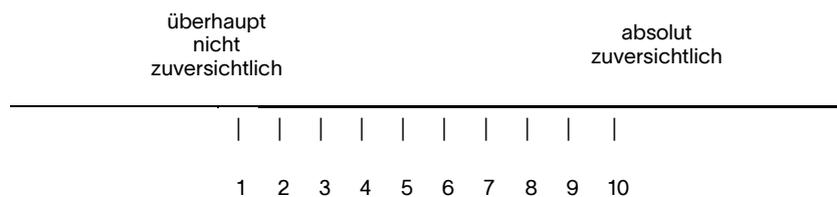


Abb. 7: Bewertungsskala der CSES-8

Der Mittelpunkt der Skala liegt bei 5,5 und wurde genutzt, um die Bewertung „nicht zuversichtlich“/„zuversichtlich“ zu treffen. Ritter et al. (2022) geben für die Skala Cronbach’s Alpha Werte von $\alpha = .89$ und $\alpha = .88$ an.

Da die CSES-8 nur in der englischsprachigen Version vorlag, wurde das Instrument nach dem TRAPD-Verfahren übersetzt (Translation, Review, Adjudication, Pretest, Documentation) (Behr, 2015; Harkness, 2003). Hierfür wurden zunächst drei unabhängige Übersetzungen angefertigt, zwei davon von ausgebildeten, professionellen Übersetzer*innen. Danach wurden die Übersetzungen im Team der wissenschaftlichen Mitarbeiter*innen diskutiert, offene Fragen wurden im Anschluss mit der Projektleitungsebene diskutiert. Der Pretest erfolgte im Rahmen der Testung des vollständigen t0-Fragebogens mit vier pflegenden Angehörigen. Daraufhin wurde die Übersetzung entsprechend den Rückmeldungen überarbeitet. Die schlussendlich verwendete Version findet sich auf Seite 4 des Fragebogens im Anhang (Anhang 1).

Zur Messung der Belastungen bei pflegenden Angehörigen wurde die Kurzversion der Häuslichen Pflege-Skala (HPS-k) herangezogen, welche aus zehn Items besteht. Ihr Summenwert stellt ein globales Maß für die wahrgenommene Belastung durch die häusliche Pflege dar und ermöglicht die Abschätzung, wie dringlich Entlastung benötigt wird. Die Skala eignet sich für Querschnitt- und Verlaufsuntersuchungen und zur Erfassung der zeitlichen Veränderungen (Gräbel et al., 2014). Die zehn Items beziehen sich u. a. auf die Bereiche der psychischen und physischen Erschöpfung oder der sozioökonomischen Situation, wie z. B. durch Aussagen wie „Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.“. Die Befragten können die Aussagen in Bezug auf ihre gegenwärtige Situation auf einer vierstufigen, ordinalskalierten Likert-Skala bewerten („stimmt genau“ (3), „stimmt überwiegend“ (2), „stimmt ein wenig“ (1), „stimmt nicht“ (0)). Der durch Addition entstehende Summenwert kann folglich einen Wertebereich von 0 bis 30 annehmen. Ein höherer Wert steht dabei für ein größeres Ausmaß der Belastung. Die Beurteilung des Summenwertes erfolgt durch die Kategorien „niedrige“, „mittlere“ und „hohe pflegerische Belastung“ (s. Tab. 4, S. 46). Gräbel (2014) gibt für die Kurzversion der Häuslichen Pflege-Skala ein Cronbach’s alpha von $\alpha = 0,92$ an.

Tab. 4: Interpretation des HPS-k-Summenwertes (DEGAM, 2014, S. 89)

Punkte: HPS-k Summenwert	Interpretation:	Bedeutung:
0–5	Die (subjektive) Belastung des/der pflegenden Angehörigen ist ...	Das Risiko für eine eingeschränkte subjektive Gesundheit des/der pflegenden Angehörigen ist ...
6–14	sehr gering bis gering	sehr gering
15–30	mittel	erhöht
	stark bis sehr stark	deutlich erhöht

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mittels des SF-12 als ökonomische Kurzform des SF-36 gemessen (Morfeld et al., 2011). Hierbei handelt es sich um ein krankheitsübergreifendes Messinstrument zur Erfassung der Lebensqualität über acht Dimensionen hinweg. Dies sind: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden. Diese lassen sich den Grunddimensionen der körperlichen und psychischen Gesundheit zuweisen, auf diese Weise kann eine körperliche und psychische Summenskala errechnet werden (KSK, PSK). Das Instrument besteht aus zwölf Items mit unterschiedlichen Antwortformaten, z. B. „Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?“ („ausgezeichnet“, „sehr gut“, „gut“, „weniger gut“, „schlecht“) oder „Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen ruhig und gelassen?“ („immer“, „meistens“, „ziemlich oft“, „manchmal“, „selten“, „nie“). Das Scoring und die Berechnung erfolgten gemäß dem Manual und unter Zuhilfenahme der entsprechend mitgelieferten SPSS-Syntax „SF_12_STANDARD_SCORING.SPS“ (Morfeld et al., 2011). Die Standardisierung der Skalenwerte erfolgte anhand der amerikanischen Normstichprobe. Die errechneten Werte können Zahlen zwischen 0 und 100 annehmen. Je höher der erreichte Wert ist, desto besser ist die körperliche bzw. psychische Verfassung der Befragten einzuschätzen. Zur Beschreibung der internen Konsistenz des SF-12 werden von den Autor*innen je nach Untersuchung Cronbach’s alpha Werte von $\alpha = 0,78$ und $\alpha = 0,83$ für die körperliche Summenskala und Werte von $\alpha = 0,70$ und $0,87$ für die psychische Summenskala angegeben. Zum Vergleich wurden im vorliegenden Bericht die altersspezifischen Werte der Deutschen Normstichprobe von 1994 herangezogen (61–70 Jahre in der Vorsorge; 51–60 Jahre in der Rehabilitation).

Datenaufbereitung

Vor der statistischen Analyse, welche mit dem Programm IBM SPSS Statistics 28 durchgeführt wurde, erfolgte zunächst die Bereinigung der Daten, das Umcodieren von Variablen und die Berechnung neuer Variablen. Nach Döring & Bortz (2016) handelt es sich hierbei um Schritte der Datenaufbereitung. Bei dieser erfolgen begründete und dokumentierte Bearbeitungen des Rohdatenmaterials, die die Aussagekraft und Verwendbarkeit der Daten steigern und die inhaltliche Datenanalyse vorbereiten. Im ersten Schritt wurden die Daten bereinigt, es wurden Fälle ausgeschlossen, die die Einschlusskriterien für die Analyse nicht erfüllten (s. Tab. 5, S. 47). Fälle, bei denen im Fragebogen ersichtlich war, dass die pflegebedürftige Person bereits stationär versorgt wurde oder schon verstorben war, wurden ausgeschlossen. Des Weiteren wurden Fragebögen von der Analyse ausgeschlossen, die mit unvollständiger Seitenanzahl zurückgesandt wurden. Eine Bereinigung über den Pflegegrad der pflegebedürftigen Person (z. B. Ausschluss bei Pflegegrad 0) erfolgte bewusst nicht. Hintergrund ist der präventive Ansatz, der in einer Klinik vorrangig verfolgt wurde. Hier erfolgte der Einschluss pflegender Angehöriger nahezu ausschließlich über ein Monitoring-Verfahren, d. h., es wurden Rehabilitand*innen, die bereits vor Ort waren, hinsichtlich des Kontextfaktors der häuslichen Pflege gescreent und zur Teilnahme am Programm eingeladen. Hierfür war es nicht erforderlich, eingetragene Pflegeperson zu sein oder einen bestimmten Pflegegrad der pflegebedürftigen Person nachzuweisen.

Tab. 5: Datenaufbereitung: Bereinigte Stichproben

	Zeitpunkt	n (vor Bereinigung)	n (nach Bereinigung)	Anzahl ausgeschlossener Fälle
Vorsorge	t0	292	267	25
	t1	180	159	21
Rehabilitation	t0	173	163	10
	t1	115	106	9

Innerhalb des zweiten Schritts der Datenaufbereitung, dem Umcodieren, wurden insbesondere die Variablen der Messinstrumente so codiert, dass sie den für das Scoring erforderlichen Wert hatten. Im dritten Schritt erfolgte die Berechnung neuer Variablen, um z. B. die Belastung durch die häusliche Pflege als Summenwert ausgeben zu können.

Statistische Analysen

Nach der Aufbereitung erfolgte zur Überprüfung der Reliabilität die Berechnung der Cronbach's Alpha-Werte für alle Skalen (CSES-8, HPS-k und SF-12). Der Koeffizient stellt inhaltlich die durchschnittliche Korrelation zwischen allen Einzelitems dar und sollte zwischen 0,7 und 0,9 liegen (Cronbach, 1951; Döring & Bortz, 2016; Streiner, 2010). Die Ergebnisse der Stichprobenbeschreibung wurden mittels Häufigkeitsauswertungen bei den kategorialen Merkmalen (Geschlecht, Berufstätigkeit, Beziehung zur pflegebedürftigen Person, gemeinsamer Haushalt, weitere Unterstützung bei der Pflege, Begleitung durch die pflegebedürftige Person während der stationären Maßnahme, Pflegegrad etc.) und bei den stetigen Merkmalen (Alter, Dauer der Pflege in Jahren, CSES-8, HPS-k, SF-12 etc.), anhand der Mittelwerte (MW), Standardabweichungen (SD) und der Range ermittelt. In Bezug auf die Instrumente zu den Wirkungstendenzen wurden die Ergebnisse vor und nach der Maßnahme gegenübergestellt – es erfolgten keine interferenzstatistischen Analysen, da diese im verwendeten Studiendesign kaum Aussagekraft haben und nicht Ziel des Projekts waren. Die selbst entwickelten Fragen zur Validierung wurden mittels Häufigkeiten in Prozentangaben ausgewertet und befinden sich in ausführlicher Übersicht im Anhang (Anhang 3 und Anhang 4). Fragen, die Antworten im Freitext-Format zuließen, wurden in Bezug auf die gegebenen Antworten induktiv geclustert und entsprechend ausgezählt.

Durchführung der Interviews

Die Befragung mittels leitfadengestützter qualitativer Interviews erfolgte telefonisch mit insgesamt 17 pflegenden Angehörigen. Die Rekrutierung der pflegenden Angehörigen für die telefonischen Einzelinterviews fand wie in Kapitel 3.4.2 beschrieben statt.

Die Dauer der Interviews variierte zwischen 32 und 57 Minuten und fand entsprechend dem im Vorfeld entwickelten Interviewleitfaden statt. Die Fragen waren inhaltlich auf die Validierungsschwerpunkte der Umsetzung, der Akzeptanz und des subjektiven Nutzens festgelegt und den thematischen Schwerpunkten Zugang, Erfahrungen mit der Vorsorge/Rehabilitation und Wirkung/Veränderungen durch die Maßnahme zugeordnet. Der Leitfaden befindet sich im Anhang (Anhang 2).

Das zentrale Ziel der Validierung war es, zu eruieren, was für eine nutzer*innenorientierte stationäre Vorsorge bzw. Rehabilitation entscheidend ist. Um diese Frage zu beantworten, wurden die Rückmeldungen der pflegenden Angehörigen aus der Fragebogenerhebung und den Interviews berücksichtigt, die im Rahmen der Erprobung eine stationäre Maßnahme in Anspruch genommen haben. Auf Grundlage der qualitativen Datenanalyse sind Gelingensbedingungen für eine nutzer*innenorientierte Umsetzung abgeleitet worden, die durch die Ergebnisse der quantitativen Datenanalyse gestützt und nachfolgend gemeinsam dargestellt werden. Sie basieren auf Aussagen, die mit der Zufriedenheit oder Unzufriedenheit der pflegenden Angehörigen verbunden sind oder sind Schlussfolgerungen daraus. Zudem sind die geäußerten Wünsche der Befragten einbezogen. Aspekte, die mit der Unzufriedenheit zusammenhängen, skizzieren die Herausforderungen der Erprobung.

4.4.2 Ergebnisse

Die Ergebnisdarstellung erfolgt im Wesentlichen entlang des Schaubildes (s. Abb. 8) und beginnt nach der Stichprobenbeschreibung (4.5.2.1) mit dem Zugang pflegender Angehöriger zu speziell ausgerichteten stationären Maßnahmen (4.5.2.2). Bereits hier zeigen sich Bedingungen, die für ein Gelingen der Maßnahme wichtig sind. Es folgen die Erkenntnisse hinsichtlich der allgemeinen Gestaltung des Aufenthaltes abseits des medizinisch-therapeutischen Angebotes (4.5.2.3). Die Gelingensbedingungen, die in Bezug auf das medizinisch-therapeutische Angebot identifiziert werden konnten, werden untergliedert dargestellt. Hier sind das Verhalten bestimmter Angebote, die Organisation dieser Leistungen und das Verhalten des Personals relevant (4.5.2.4). Zu guter Letzt konnten auch Faktoren identifiziert werden, die die Nachhaltigkeit der Maßnahme und den subjektiven Nutzen dieser begünstigen (4.5.2.5). Es folgt eine abschließende Bewertung der Maßnahmen aus Nutzer*innensicht (4.5.2.6).

Die Gelingensbedingungen finden sich außerdem (nach Vorsorge und Rehabilitation) getrennt noch einmal aufgelistet und im Überblick im Anhang (Anhang 5 und Anhang 6).

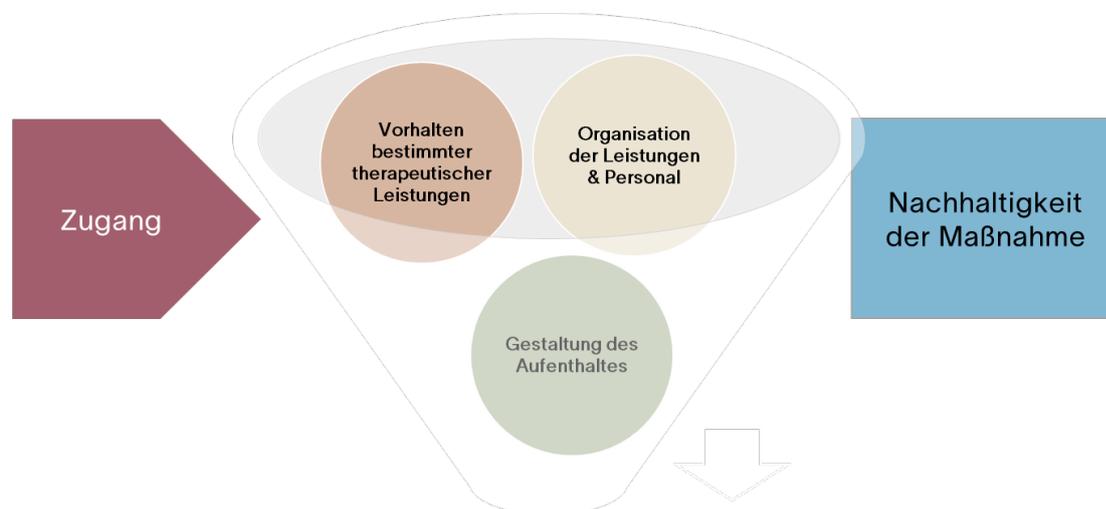


Abb. 8: Schaubild Kategorien von Gelingensbedingungen

4.4.2.1 Stichprobenbeschreibung

Welche Personen nehmen eine stationäre Vorsorge bzw. Rehabilitation für pflegende Angehörige in Anspruch?

Entsprechend den quantitativen Ergebnissen der Erprobung nehmen überwiegend Frauen im mittleren bis höheren Erwachsenenalter eine stationäre Maßnahme in Anspruch (s. Tab. 6, S. 49–50). Das durchschnittliche Alter der befragten Personen in der Vorsorge beträgt 67,9 Jahre, in der Rehabilitation ist es mit 55,8 Jahren etwas geringer. In der Stichprobe der Rehabilitand*innen ist ein Großteil der Befragten berufstätig (88,6 %), durchschnittlich arbeiten sie 32 Stunden in der Woche. In der Gruppe der Vorsorge fällt der Anteil der Berufstätigen mit 31,7 % deutlich geringer aus (24,3 h/Woche). In beiden Stichproben sind mehr als drei Viertel der befragten Personen weiblich. Im Durchschnitt wird die häusliche Pflege seit etwas mehr als sechs Jahren geleistet. Die Range reicht in beiden Stichproben von wenigen Monaten bis hin zu mehreren Jahrzehnten. Von den Patient*innen der Vorsorge werden überwiegend der/die eigene Partner*in gepflegt. In der Rehabilitation sind es häufiger die eigenen Eltern, die von den Befragten versorgt werden. Dieses Verhältnis spiegelt sich auch in der Wohnsituation wider. Die pflegenden Angehörigen der Vorsorge leben zu drei

Viertel mit der pflegebedürftigen Person zusammen, in der Rehabilitation nur ca. ein Viertel der befragten Personen.

Das durchschnittliche Alter der pflegebedürftigen Person liegt in beiden Gruppen bei ca. 77 Jahren, die Range ist allerdings sehr groß, d. h. es werden auch pflegebedürftige Personen im Kindes- und Jugendalter versorgt. Die pflegebedürftige Person in der Vorsorge-Gruppe ist häufiger männlich (61,5 %), in der Gruppe der Rehabilitand*innen häufiger weiblich (63,4 %). In Bezug auf den Pflegegrad der pflegebedürftigen Person besteht die Tendenz, dass dieser in der Vorsorge-Stichprobe etwas höher ausfällt. Als Grund für die Pflegebedürftigkeit wird in beiden Stichproben am häufigsten das Vorliegen einer Demenz/Alzheimer-Erkrankung angegeben. Nachfolgend werden auch Skelett-/Gelenkbeeinträchtigungen/Gelenkersatz, Mobilitätseinschränkungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen als Gründe genannt. Auch ein grundsätzliches hohes Lebensalter der pflegebedürftigen Person wird häufiger als Grund herangeführt.

In der Vorsorge wurden 42,0 % der Befragten von ihrer pflegebedürftigen Person begleitet, in der Rehabilitation kam dies so gut wie nie vor (0,6 %). Die pflegebedürftige Person blieb hier in der Regel zu Hause und wurde stattdessen von anderen Familienangehörigen oder Zugehörigen versorgt. Die pflegenden Angehörigen aus der Vorsorge gaben überwiegend an, dass die Tagesbetreuung der Vorsorgeklinik in Anspruch genommen wurde, die pflegebedürftige Person in einer Kurzzeitpflege untergebracht war oder zu Hause versorgt wurde.

Die Rehabilitand*innen erhalten mit 75 % etwas häufiger Unterstützung bei der Pflege als die Vorsorge-Patient*innen (61,7 %). Am häufigsten ist die Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst, in der Vorsorge-Stichprobe kommt außerdem die Unterstützung durch eine Tagespflegeeinrichtung regelmäßig vor. Die pflegenden Angehörige in der Rehabilitation erhalten häufig noch Unterstützung durch die eigenen Geschwister.

Tab. 6: Stichprobenbeschreibung: Fragebogenerhebung zum Zeitpunkt t0

Pflegende Angehörige		Vorsorge-Patient*innen, t0 (n = 267)	Rehabilitand*innen, t0 (n = 163)	Fehlende Werte
		n (%) ¹		n
Alter in Jahren		MW ² : 67,9 (SD ³ : 11,1); Range: 35–91	MW: 55,8 (SD: 6,8); Range: 18–74	3; 4
Geschlecht	weiblich männlich	216 (81,5 %) 49 (18,5 %)	122 (76,7 %) 37 (23,3 %)	3; 4
Berufstätigkeit	ja nein	83 (31,7 %) 179 (68,3 %)	140 (88,6 %) 18 (11,4%)	5; 5
Dauer der Pflege in Jahren		MW: 6,7 (SD: 6,7); Range: 0,75–49	MW: 6,1 (SD: 6,5); Range: 0,00–38)	0; 10
Beziehung zur pflegebedürftigen Person	(Ehe-)Partner/in Tochter/Sohn Mutter/Vater Schwiegertochter/-sohn Sonstiges	173 (65,8 %) 52 (19,8 %) 16 (6,1 %) 11 (4,2 %) 11 (4,2 %)	16 (10,1 %) 112 (70,9 %) 10 (6,3 %) 12 (7,6 %) 8 (5,1 %)	4; 5
Gemeinsamer Haushalt	ja nein	197 (77,3 %) 58 (22,7 %)	39 (24,5 %) 120 (75,5 %)	12; 4
Weitere Unterstützung bei der Pflege	ja nein	163 (61,7 %) 101 (38,3 %)	120 (75,0 %) 40 (25,0 %)	3; 3
Begleitung durch die pflegebedürftige Person während der stationären Maßnahme	ja nein	111 (42,0 %) 153 (58,0 %)	1 (0,6 %) 158 (99,4 %)	3; 4

Pflegebedürftige Personen				
Alter in Jahren		MW: 76,7 (SD: 14,3); Range: 4–97	MW: 77,8 (SD: 16,5); Range: 15–96	3; 9
Geschlecht	weiblich männlich	101 (38,5 %) 161 (61,5 %)	97 (63,4 %) 56 (36,6 %)	5; 10
Pflegegrad	0 1 2 3 4 5 weiß nicht	2 (0,8 %) 2 (0,8 %) 54 (20,4 %) 111 (41,9 %) 80 (30,2 %) 16 (6,0 %) 0 (0,0 %)	22 (14,6 %) 9 (6,0 %) 50 (33,1 %) 37 (24,5 %) 20 (13,2 %) 7 (4,6 %) 6 (4,0 %)	2; 12
Bei kategorialen Variablen sind in Klammern die gültigen Prozente und bei numerischen Variablen die Standardabweichungen vom Mittelwert angegeben.				
¹ alle Prozentangaben: gültige Prozente				
² MW: Mittelwert				
³ SD: Standardabweichung				

Im Rahmen der qualitativen Interviews konnten Gespräche mit zehn pflegenden Angehörigen aus der Vorsorge und sieben mit pflegenden Angehörigen aus der Rehabilitation geführt werden. Zum Teil waren auch ehemalige pflegende Angehörige in der Stichprobe. Mehrere Personen pflegten des Weiteren mehr als eine pflegebedürftige Person, sodass sich dies auch in den nachfolgenden Angaben widerspiegelt. Zur Wahrung der Anonymität wird die Soziodemografie im Folgenden für alle Kliniken gemeinsam und nicht einzeln nach Vorsorge/Rehabilitation aufgegliedert dargestellt.

Tab. 7: Stichprobenbeschreibung: Qualitative Interviews nach der stationären Maßnahme

Soziodemografische Daten	Interviewte/r pflegende/r Angehörige*r
Alter	53–83 Jahre
Geschlecht	w: n = 12 m: n = 5
Familienstand	verheiratet: n = 13 verwitwet: n = 2 ledig: n = 1 geschieden: n = 1
Kinder/Alter der Kinder	keine: n = 2 1: n = 4 2: n = 8 3: n = 1 keine Angabe: n = 2 20–54 Jahre keine Altersangabe: n = 5
Berufliche Tätigkeit/Arbeitszeit pro Woche	Rente: n = 6 erwerbstätig: n = 6 nicht erwerbstätig: n = 2 Minijob: n = 1 keine Angaben: n = 2 Vollzeit: n = 3 Teilzeit: n = 2 Wiedereingliederung: n = 1 geringfügig beschäftigt: n = 1

Dauer der pflegenden Tätigkeit/durchschnittlicher Zeitaufwand pro Tag	1,5–25 Jahre keine Angabe: n=2 Vollzeitpflege (bis auf teilweise Zeit während Beruf/Entlastungsdiensten u. a.): n = 11 mehrere Stunden/Tag: n = 3 1,5 Tage/Woche: n = 1 10 Stunden/Woche: n = 1 keine Angaben: n = 1
Gesundheitszustand/Erkrankung	Erschöpfung: n = 7 psychische Beschwerden (darunter Depressionen, Panikattacken, seel. Belastung): n = 8 körperliche Beschwerden (darunter u. a. Mobilitätseinschränkungen, Schmerzen, Herz-Kreislauf-Probleme, Atemwegserkrankungen): n = 9
Verhältnis zum Pflegebedürftigen	Ehepartner: n = 7 (Schwieger-)Kind: n = 10 Freundschaft: n = 1 keine Angabe: n = 1
Wohnsituation/gemeinsamer/getrennter Haushalt	gemeinsamer Haushalt: n = 10 getrennter Haushalt: n = 9
Dauer des Aufenthaltes	3 Wochen: n = 9 4 Wochen: n = 4 4,5 Wochen: n = 1 5 Wochen: n = 1 6 Wochen: n = 1 8 Wochen: n = 1
Name der Einrichtung	Vorsorgeklinik (1): n = 7 Vorsorgeklinik (2): n = 3 Rehabilitationsklinik (1): n = 3 Rehabilitationsklinik (2): n = 4
Soziodemografische Daten	Pflegebedürftige Person der/des interviewten pflegenden Angehörigen
Alter	72–96 Jahre keine Angabe: n = 2
Geschlecht	w: n = 11 m: n = 6
Familienstand	verheiratet: n = 10 verwitwet: n = 5 geschieden: n = 1 ledig: n = 1 verstorben: n = 1
Dauer der Pflegebedürftigkeit	1,5–25 Jahre keine Angabe: n = 2
Pflegegrad	PG2: n = 4 PG3: n = 5 PG4: n = 5 PG5: n = 4
Gesundheitszustand/Erkrankung	Mobilitätseinschränkungen: n = 7 Zustand nach (Z. n.) Schlaganfall: n = 6 Demenz: n = 6 Herz-Kreislauf-Erkrankung: n = 3

	weitere Erkrankungen (Multiple Sklerose, Nierenerkrankung, urologische Erkrankung, Rheuma, Alter, Sehbeeinträchtigung, Krebs, Sprachstörung, Parkinson, Diabetes): n = 14
Bisherige Nutzung von Entlastungsangeboten	ambulanter Pflegedienst: n = 7 palliative Versorgung: n = 3 Kurzzeitpflege: n = 3 (amb.) Rehabilitation: n = 2 Tagespflege: n = 2 Pflegeheim: n = 2 Besuchsdienst: n = 1 Verhinderungspflege: n = 1 24-h-Kraft: n = 1 keine: n = 4

4.4.2.2 Zugang

Was sind die Gründe für den stationären Aufenthalt?

Im Rahmen der geführten qualitativen Interviews wurden die pflegenden Angehörigen gefragt, wie es zur Aufnahme der stationären Maßnahme gekommen ist. Sowohl in der Vorsorge als auch in der Rehabilitation berichteten die Interviewten von einer starken physischen und psychischen Erschöpfung, von fehlender Erholung und mangelnder Selbstsorge. Fehlende Zeit für sich selbst bis hin zur Selbstaufgabe, Stress, Überforderung, Schlafstörungen und Schlafmangel gehören zu den Pflege-assoziierten Gründen. Je nach Ausrichtung der Rehabilitationsklinik wurden auch noch die rehabegründenden Diagnosen genannt, hierunter z. B. Arthrose im Knie, Rückenschmerzen oder eine Versteifung der Wirbelsäule, Depressionen, Darmprobleme (Reizdarmsymptomatik, Divertikulitis) und Immunschwäche mit wiederkehrenden Infektionen.

„Ja, und dann werden Sie sicherlich öfter gehört, man ist irgendwann alle, man ist leer, es geht nicht mehr, Sie haben nichts mehr, nicht eine Sekunde Zeit für sich selber, nicht eine mehr am Ende, da geht nichts wirklich, absolut nichts mehr. [...] Und ich war alle, ich lustlos, glücklos.“ (Vorsorge, TIMP13, Pos. 90–100)

„Also ich, ich war psychisch, nervlich, körperlich völlig fertig und habe dann eine Reha mit meiner Hausärztin im [Monat] beantragt. [...] Aber nichtsdestotrotz, also, ich habe halt diesen, ja, totalen Zusammenbruch letztendlich gehabt. Körperlich wie auch psychisch.“ (Rehabilitation, TIMP110, Pos. 62–68)

Häufiger kam in den Interviews mit den Rehabilitand*innen auch der Hinweis darauf, dass nicht nur die Pflege allein Ursache ist, sondern die stetige Doppel-/ bis Mehrfachbelastung durch die Arbeit, ehrenamtliches Engagement, familiäre Probleme, sozialer Druck von außen, Umbauprojekte etc.. In der Fragebogenerhebung zeigt sich, dass die Rehabilitand*innen deutlich häufiger angaben, neben der Betreuung des/der Angehörigen noch andere Aufgaben zu haben. In der Vorsorge gaben 40,5 % an, dass sie keine weiteren Aufgaben übernehmen, in der Rehabilitation waren dies nur 3,8 %. Besonders häufig wurde die eigene Berufstätigkeit als weitere Aufgabe genannt, aber auch die Betreuung der eigenen Kinder, die Versorgung einer weiteren pflegebedürftigen Person sowie das Kümmern um Haus und Garten werden herangeführt.

„Bei mir war es dahingehend so, dass ich eben zu der Pflege, die ich im Grunde genommen an ein paar Tagen in der Woche leiste, ungefähr 40 Stunden noch arbeite. Und infolgedessen habe ich dort auf der Arbeit sehr, sehr viel Stress erfahren. Das hat mit dem Job zu tun, den ich habe. Zu der zähle ich halt die, ich sage mal die Pflege, die ich mit meiner Schwester und meiner Mutter da noch teile. Und das war alles sehr, sehr viel und ja, ich sage mal, ich bin in eine depressive Phase gestürzt, um es mal so zu sagen.“
(Rehabilitation, TIMP112, Pos. 7–13)

Auch im Rahmen der schriftlichen Befragung zum Zeitpunkt t1 wurde in Form von Freitexten nach den Gründen für den Klinikaufenthalt gefragt. In der Vorsorge wurde am häufigsten Erschöpfung/Stress/Burnout/Überlastung genannt (108 von 159), häufiger waren auch noch Rückenprobleme (49 von 159) und psychische/psychosomatische Beschwerden (48 von 159). In der Rehabilitation wurden Rückenbeschwerden am häufigsten genannt (47 von 106), gefolgt von Gelenkbeschwerden an Schulter, Hüfte oder Knie (36 von 106) und Herz-Kreislauf-Erkrankungen (28 von 106).

Welche Ziele hatten die pflegenden Angehörigen für den stationären Aufenthalt?

Im Rahmen der schriftlichen Befragung zum Zeitpunkt t1 (vier Wochen nach der Maßnahme) wurden die pflegenden Angehörigen gefragt, welche Ziele sie für die Zeit der Vorsorge bzw. Rehabilitation hatten. In der Vorsorge wurde im Rahmen der Freitexte am häufigsten geantwortet, dass Erholung/Abschalten können/Kraft schöpfen (97 von 159) das Ziel der Maßnahme war. Häufig wurden außerdem noch Selbstfürsorge (27 von 159) und Stresskompetenz verbessern/gelassener werden (26 von 159) genannt. Zum Teil wurde auch in den Interviews deutlich, welche Erwartungen und Ziele die pflegenden Angehörigen hatten. Die Aussagen untermauern die Ergebnisse aus der quantitativen Befragung. Von der Vorsorge haben sich die pflegenden Angehörigen eine Auszeit von Druck, Stress und der permanenten Aufregung, also eine Unterbrechung der Pflegesituation versprochen. Sie möchten sich erholen, zur Ruhe kommen und Abstand gewinnen, um nicht krank/noch kränker zu werden.

„Was ich wollte? Ich wollte einfach nur mal Ruhe. So das Bedürfnis, ich hätte mir gerne die Decke über den Kopf gezogen und mit niemand mehr geredet. Nur mal meine Ruhe haben.“ (Vorsorge, TIMP116, Pos. 73–76)

„Dass ich wieder zu Kräften komme. Und dass ich weitermachen kann. Ich war also ziemlich verzweifelt, fühlte mich in der ganzen Situation restlos überfordert, habe aber keinen Weg daraus gesehen.“
(Vorsorge, TIMP115, Pos. 58–60)

In der Rehabilitation wurde als Ziel am häufigsten der Umgang mit Schmerzen/Schmerzreduktion (41 von 106) hervorgehoben. Häufiger genannt wurde außerdem noch mehr Bewegung/Sport (24 von 106) und Entspannung/Stresskompetenz verbessern/gelassener werden/zur Ruhe kommen (23 von 106). Pflege-assoziierte Ziele wurden in der Rehabilitation deutlich seltener genannt, was mit dem überwiegenden Zugang über das Monitoring-Verfahren zu tun haben kann. Ein Großteil der pflegenden Angehörigen hat erst in der ersten Woche der Rehabilitation von der Möglichkeit zur Teilnahme an dem speziellen Angebot erfahren und konnte vorab diesbezüglich keine Ziele oder Erwartungen ausbilden.

Welche Gelingensbedingungen sind für den Zugang entscheidend?²

Faktoren, die den Zugang zu stationären Maßnahmen für pflegende Angehörige beeinflussen, lassen sich im Großen und Ganzen in drei Bereiche gliedern:

- Bedingungen, die sich auf die Informierung, Beratung und Unterstützung in Bezug auf den Aufenthalt beziehen,
- Bedingungen, die die pflegebedürftige Person und ihre Versorgung betreffen, und
- Bedingungen, die sich auf das Wunsch- und Wahlrecht bzw. die Klinikwahl beziehen.

Damit pflegende Angehörige Zugang zu speziell ausgerichteten Maßnahmen erhalten können, muss der Anspruch auf stationäre Vorsorge bzw. Rehabilitation für diese Zielgruppe bekannter werden. Ärzt*innen und pflegende Angehörige müssen von dem Anspruch erfahren und entsprechend aufgeklärt werden. Wichtig ist, dass der Arzt/die Ärztin auf dem Verordnungsformular/Muster bei Antragstellung angibt, dass Belastungen durch die häusliche Pflege bestehen. Wenn kein Feld zum Ankreuzen existiert, sollte bei den Kontextfaktoren im Freitext auf die häusliche Pflege hingewiesen werden. Wenn Unklarheiten bzgl. des Antragsverfahrens bestehen, kann dies zu Verzögerungen führen.

„Ja, ich denke mal, vielleicht hat meine Ärztin da etwas mit zu tun. Weil die ja auch die Ärztin meiner Eltern ist und die das eben sieht, was da so abgeht. Und das dann dahingehend dann eingetragen hat.“ (Rehabilitation, TIMP112, Pos. 340–346)

„Erstmal müssen Sie zum Hausarzt und sich vom Hausarzt eine Kur verschreiben lassen.‘ Ja, gesagt, getan. Haben wir auch gemacht. Kur wurde verschrieben und der Antrag für diesen Kuraufenthalt hat mein Hausarzt ungefähr drei Monate dafür gebraucht. Sagte: ‚Ich muss mich erkundigen, das ist schwierig, ein ganz neues Gebiet. ‘“ (Vorsorge, TIMP19, Pos. 35–39)

Um den Zugang darüber hinaus zu erleichtern, braucht es Institutionen, die pflegende Angehörige auf ihrem Weg zur stationären Maßnahme begleiten. Dieser Faktor wurde insbesondere bei den Vorsorge-Patient*innen deutlich. Personen und Institutionen, die pflegende Angehörige auf dem Weg zur Vorsorge begleiten, sollten freundlich und engagiert vorgehen (Beratungsstellen, Kliniken, Kostenträger, Pflegedienste). Dies kann die Beantragung oder die ganz praktische Inanspruchnahme betreffen. Von pflegenden Angehörigen der Vorsorge wurde diese Unterstützung sehr geschätzt und häufig auch dringend benötigt.

„Dann habe ich da und da angerufen und die haben dann gesagt, ‚ja dann müssen Sie da‘ und an einem habe ich dann eine ganz nette Frau gehabt, die hat gesagt, ‚wissen Sie was, ich gebe Ihnen mal eine Telefonnummer, da ist eine Dame [von der Kurberatung], die ist so was von engagiert, die hilft Ihnen‘. Und genau so war es auch. Die Frau [Nachname], ich kann nur sagen, wenn ich die

² Die genannten Gelingensbedingungen zum Zugang wurden überwiegend aus den Vorsorge-Interviews abgeleitet, da von den Rehabilitand*innen aufgrund des Monitoring-Verfahrens hierzu weniger Aussagen getroffen wurden/werden konnten.

nicht gehabt hätte, dann weiß ich nicht, dann wäre, glaube ich, schon hier irgendwie-, dann wäre ich, glaube ich, schon über dem Jordan.“ (Vorsorge, TIMP15, Pos. 76–83)

Eine Voraussetzung dafür, dass pflegende Angehörige zur Vorsorge fahren können, ist außerdem die Bereitschaft zur Fremdpflege der pflegebedürftigen Person – pflegende Angehörige möchten in der Regel nur fahren, wenn die pflegebedürftige Person einverstanden ist und einen weitestgehend stabilen Gesundheitszustand aufweist, d. h. der Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Person und ihre Bereitschaft zur Fremdpflege müssen die Inanspruchnahme „erlauben“.

„Und da sagt sie, ‚nach Rücksprache mit Ihrer Ärztin jetzt, bekommen Sie die [Vorsorge] genehmigt.‘ [...] Und da war ich sprachlos. Und da habe ich gesagt, ‚na ja, meiner Mutter geht es nicht so gut, aber mal sehen.‘“ (Vorsorge, TIMP16, Pos. 106–110)

„Und da habe ich mit meinem Mann darüber gesprochen, ob ich das irgendwie angehen kann, dass er in Kurzzeitpflege geht und ich wegfahre. Und dann hat er dem zugestimmt.“ (Vorsorge, TIMP11, Pos. 22–24)

Eine weitere notwendige Voraussetzung stellt in dem Zusammenhang die zuverlässige Versorgung und Unterbringung der pflegebedürftigen Person während der Maßnahme dar. Diese muss gewährleistet sein und pflegenden Angehörigen vertrauensenerweckend erscheinen, d. h. es muss eine zuverlässige Versorgung und Unterbringung der pflegebedürftigen Person sichergestellt sein, damit der/die pflegende Angehörige eine stationäre Vorsorgemaßnahme wahrnehmen und die Verantwortung „loslassen“ kann.

„Und ich habe am Abend vorher noch überlegt, ob ich hinfahre oder lieber zu Hause bleibe. Auch-, aber auch, weil ich es kaum aushalten konnte, meinen Mann im Pflegeheim abzugeben. Und ich bin mit der Erwartung hingefahren: Ich gucke mir das mal an und wenn es für mich nix ist, fahre ich wieder nach Hause.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 76–80)

Das Thema „Loslassen“ wurde auch im Rahmen der Fragebogenerhebung eruiert. Die pflegenden Angehörigen sollten bewerten, wie wichtig es ihnen war, in der ersten Woche ihres Aufenthaltes Abstand von ihrem normalen Alltag nehmen zu können. In der Vorsorge war dies 97,4 % und in der Rehabilitation 96,1 % der Befragten wichtig, was einer ausgesprochen starken Zustimmung innerhalb der gesamten Erhebung entspricht.³

Auch wenn der Abstand zum Pflegealltag ein sehr wichtiger Faktor ist, ist es nicht allen pflegenden Angehörigen möglich, diesen Abstand herzustellen und alleine in die stationäre Maßnahme zu fahren. Für manche pflegende Angehörige stellt eine gemeinsame Reise die einzige Möglichkeit dar, überhaupt eine Vorsorge in Anspruch zu nehmen. Daher sollte Pflegepaaren, die dies wünschen, ein Aufenthalt als Tandem ermöglicht werden.

³ Eine Übersicht aller Validierungsfragen aus der Vorsorge und Rehabilitation ist dem Anhang zu entnehmen.

„Mein Arzt hatte schon vor zwei Jahren gesagt, er würde mir dringend eine Kur empfehlen. Nur da kannte ich die Möglichkeit nicht, dass ich [meine pflegebedürftige Person] mitnehmen konnte. Und da habe ich abgelehnt.“ (Vorsorge, TIMP115, Pos. 41–44)

Vor diesem Hintergrund sollte bzgl. der Unterbringung unterstützt werden. Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurde eruiert, wie wichtig es den pflegenden Angehörigen ist, von der Klinik vor Anreise zu erfahren, welche Möglichkeiten der Unterbringung ihres Angehörigen vor Ort bestehen. Hier zeigte sich, dass dieser Wunsch bei den pflegenden Angehörigen in der Vorsorge deutlich ausgeprägter ist (Abb. 9). Wie bereits die Beschreibung der Stichprobe zeigte, reisen pflegende Angehörige in der Rehabilitation überwiegend allein in den Ort der Maßnahme und haben infolgedessen seltener Bedarf an entsprechender Beratung.

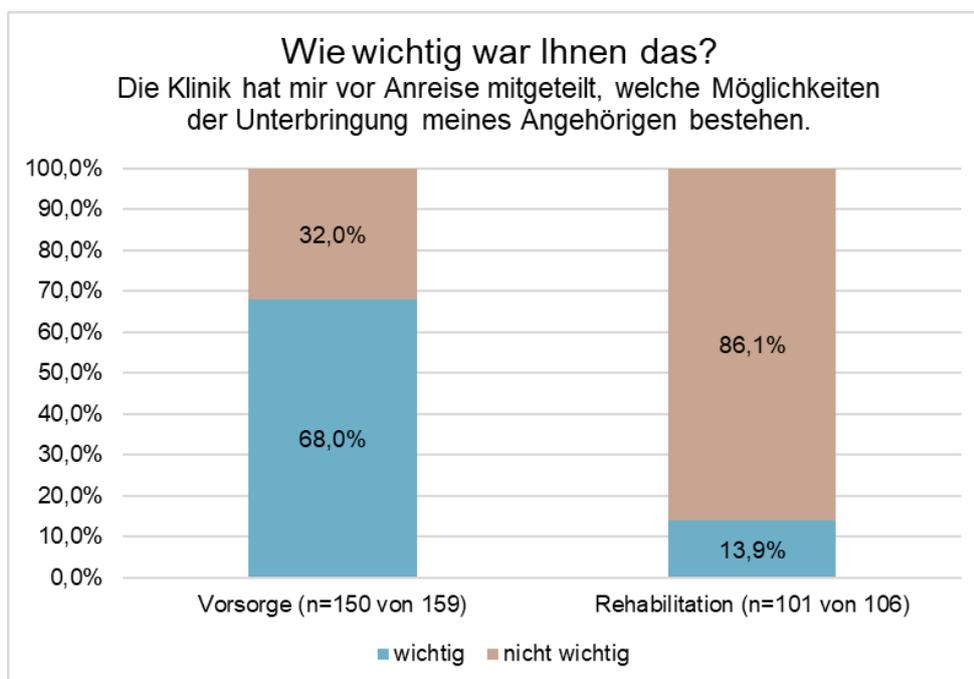


Abb. 9: Wie wichtig war Ihnen das?⁴: Informationen zu Unterbringungsmöglichkeiten der pflegebedürftigen Person

Wenn pflegende Angehörige alleine reisen möchten, muss stattdessen die Versorgung am Heimaort sichergestellt werden. Zum Teil wurde von den pflegenden Angehörigen geschildert, dass die Suche nach einem freien Platz in einer vertrauenswürdigen Einrichtung mit Schwierigkeiten verbunden war. Pflegende Angehörige, die eine stationäre Maßnahme wahrnehmen wollen, benötigen daher häufig Beratung und Unterstützung in Bezug auf die Unterbringung der pflegebedürftigen Person.

„Ja, zu der Zeit. Zu der Zeit war das sehr schwierig für mich, [eine Pflegeeinrichtung für meinen Mann zu finden]. Und die hatten sofort einen Platz frei. Das

⁴ Eine Übersicht über alle Validierungsfragen aus der Vorsorge und Rehabilitation findet sich im Anhang (Anhang 5 und Anhang 6).

*hätte mich ja eigentlich auch stutzig-, aber das hat mich nicht stutzig gemacht.“
(Vorsorge, TIMP15, Pos. 107–109)*

Damit es nicht zu enttäuschten Erwartungen kommt und der Aufenthalt ein Erfolg werden kann, sollten des Weiteren die Wünsche der pflegenden Angehörigen in Bezug auf die Auswahl einer passenden Klinik berücksichtigt werden. Aus den Interviews geht hervor, dass die pflegenden Angehörigen zum Teil genaue Vorstellungen zur Klinik hatten, in die sie gerne gefahren wären, dass ihrem Wunsch aber nicht immer entsprochen wurde. Häufiger hat bei der Auswahl einer Klinik auch die Entfernung zum Heimatort eine Rolle gespielt.

Erfreulicherweise gab sowohl in der Vorsorge als auch in der Rehabilitation ein Großteil der Befragten an, dass die Klinik zu ihnen gepasst hat und sie sich mit ihren gesundheitlichen Problemen gut in der ausgewählten Klinik aufgehoben fühlten (94,1 % in der Vorsorge bzw. 91,2 % in der Rehabilitation). Begebenheiten wie im nachfolgenden Zitat beschrieben, scheinen daher eher eine Ausnahme gewesen zu sein.

„Nein, [Name der Vorsorgeklinik] hatte ich [mir nicht gewünscht]. Ich hatte eigentlich-, als Wunsch hatte ich gehabt, nach [Ortsname] zu kommen, in die Reha-Klinik da. Aber da hat mir die Krankenkasse gesagt gehabt, dass diese Klinik nicht darauf eingerichtet ist, und haben mir dann [Name der Vorsorgeklinik] dann verordnet. Also ich hatte da dann keine Wahlmöglichkeit mehr gehabt, außer dass ich gesagt hätte, ich fahre da nicht hin.“ (Vorsorge, TIMP12, Pos. 120–124)

Vor der Maßnahme sollten die Patient*innen von der aufnehmenden Klinik adäquat informiert und auf den Aufenthalt vorbereitet werden. Bei Bedarf sollten sie Unterstützung bei der Organisation der Anreise erhalten. Inhalte der Informierung/Beratung können hier folgende Aspekte sein: Genehmigung des Kostenträgers, Terminierung des Aufenthaltes, Schilderungen zur Ausrichtung der Klinik, zum Ablauf und den Zielen des Aufenthaltes, zu den Therapien, den mitzubringenden Unterlagen und der benötigten Kleidung. Ausführungen zum Thema Kostenerstattung oder Unterbringungsmöglichkeiten der pflegebedürftigen Person können ebenfalls dazu gehören. Zur betreffenden Zeit der Erprobung waren außerdem Hinweise zum Umgang mit der Covid-19-Pandemie relevant.

„Und da war man sehr beflissen. Und auch das Haus hat mich geleitet, hat mich zwei Tage oder ein Tag vorher nochmal angerufen, [...] Also ich war voll informiert, da gibt es kein Vertun. [...] also das ist in so einer Situation, wo Sie eigentlich leer sind richtig. Und sich immer wieder dann auf so was konzentrieren muss und wenn es nur ein Telefonat ist, was dann jetzt es gerade kommt. Das ist, man muss dann, man muss sich richtig anstrengen, da wieder reinzukommen, mitbekommen. Weil man vollkommen 24 Stunden abgelenkt ist auf anderes, auf einseitiges.“ (Vorsorge, TIMP13, Pos. 135–148)

Eine Übersicht der beschriebenen Gelingensbedingungen, die den Zugang betreffen, zeigt Abb. 10 (S. 58).

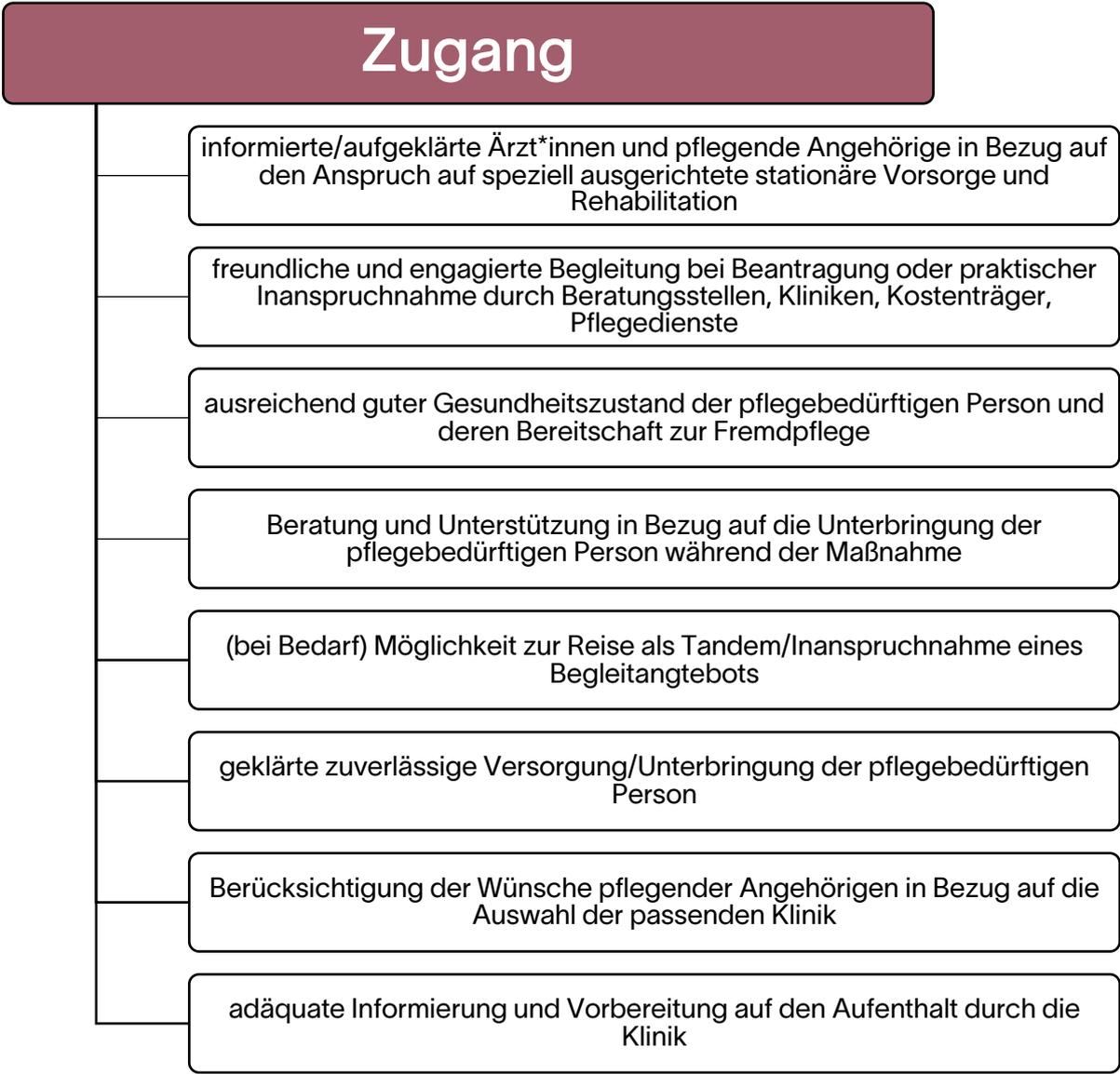


Abb. 10: Gelingensbedingungen: Zugang zu stationärer Versorgung und Rehabilitation

4.4.2.3 Gestaltung des Aufenthaltes

Welche Gelingensbedingungen sind für die Gestaltung des Aufenthaltes entscheidend?

Kliniken, die einen entsprechenden Schwerpunkt für pflegende Angehörige anbieten möchten, sollten die pflegenden Angehörige gemeinsam in einer geschlossenen Gruppe anreisen lassen, d. h., die Gruppe der pflegenden Angehörigen sollte nach Möglichkeit schon direkt zu Beginn der Maßnahme zusammengeführt werden. Sinnvoll wäre es, wenn die Patient*innen, die pflegende Angehörige sind, auch in ihren regulären Therapien zusammenkämen, um den Zusammenhalt zu fördern. Hierfür ist eine ausreichende Zuweisung von pflegenden Angehörigen erforderlich, da ansonsten keine regelmäßigen und ausreichend großen Gruppen zustande kommen können. Vor diesem Hintergrund ist es auch nicht in allen Kliniken dauerhaft gelungen, die Maßnahme in Gruppenstärke anzubieten.

„Aber jeder [lief] da für sich herum oder es waren Gruppen, die sich schon irgendwie am ersten Tag gefunden hatten. Und da ist dann schwer da reinzukommen, ja.“ (Rehabilitation, TIMP16, Pos. 106–108)

„[...] das übrigens ist etwas, das fand ich großartig, das muss ich einfach mal hier einschieben, bevor ich es wieder vergesse: dieses Konzept. Und das hat mich so-, ich habe ja im Studium [...] soziale Gruppenarbeit als Themenschwerpunkt ein Semester lang gehabt. Und ich stand manchmal so ein bisschen neben mir, habe wohl von außen geguckt und habe gesagt: ‚Wie cool. Ob das ein bewusstes Konzept ist?‘ Weil, das ist soziale Gruppenarbeit pur. Alle fangen zum gleichen Zeitpunkt an mit ihrer [Vorsorge], alle sind immer in der gleichen Gruppenphase. Ich habe immer im Geiste so diese Gruppenphasen von sozialer Gruppenarbeit im Kopf gehabt, alle haben das gleiche Thema. Ja, wie großartig ist das denn? Alle haben den gleichen Rahmen. Also, das ist etwas, was ich unglaublich gut fand.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 412–422)

Es ist ausgesprochen wichtig, dass pflegende Angehörige während der stationären Maßnahme die Gelegenheit haben, ausreichend Kontakte zu knüpfen und „Gleichgesinnte“ zu treffen. Dies zeigte sich insbesondere bei den pflegenden Angehörigen, die eine Vorsorgemaßnahme in Anspruch nahmen. Im Rahmen der Fragebogenerhebung gaben 91,4 % in der Vorsorge und 62,1 % in der Rehabilitation an, dass es ihnen wichtig war, zeitgleich mit anderen pflegenden Angehörigen vor Ort sein zu können. Sie möchten außerdem die Möglichkeit haben, mit anderen Betroffenen ins Gespräch zu kommen (93,5 % in der Vorsorge, 73,5 % in der Rehabilitation) (Abb. 11, S. 60).

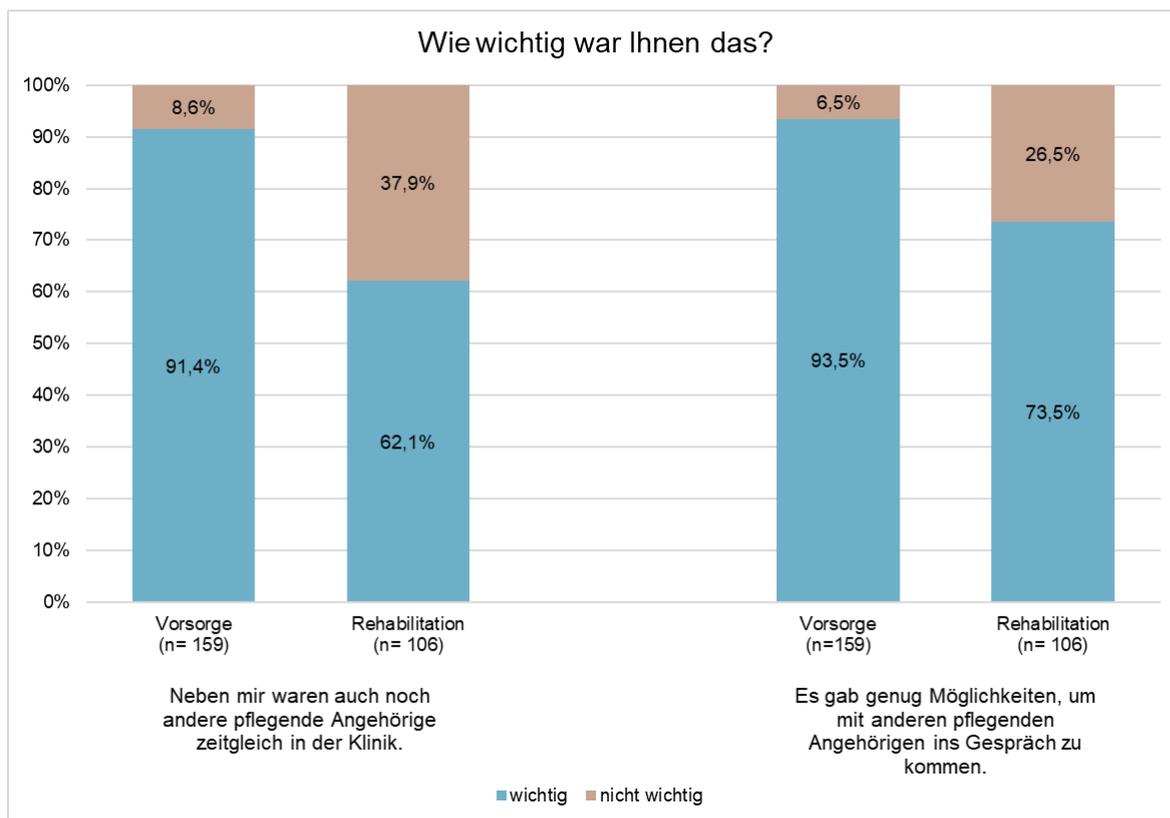


Abb. 11: Wie wichtig war Ihnen das?: Zeitgleiche Anwesenheit anderer pflegender Angehöriger und Möglichkeiten, miteinander ins Gespräch zu kommen

Auch in den Interviews schilderten die Befragten, wie wichtig der Kontakt zu anderen pflegenden Angehörigen für sie war. Dies hat ihnen die Möglichkeit gegeben, sich über Alltagserfahrungen und Probleme auszutauschen, Wissen dazuzugewinnen, ein Gefühl der Leichtigkeit und Verbundenheit zu erleben und Freundschaften zu schließen. Während der Zeit ist auf diese Weise häufig ein Zusammenhalt innerhalb der Gruppe entstanden, der auch über die Maßnahme hinaus Bestand hatte.

„Ja, da kann ich mich sehr gut dran erinnern. Also den ersten Tag, wo ich da angekommen bin, das war ja am Sonntag. Ich bin am Sonntag gekommen, dann bin ich zum Essen gekommen, da saß dann schon die erste Kollegin, die empfing mich mit einem Lächeln und mit einer Freundlichkeit, das kann ich Ihnen gar nicht sagen, so. Ja, jedenfalls, da war schon-, wie sagt man, der Start gebrochen oder so, da war schon-, war schön. Und dann kamen die anderen dazu, [...] und abends waren wir alle vier. Dann haben wir uns vorgestellt und wir hatten alle den gleichen Hintergrund, jeder pflegte seinen Mann. Und so hatten wir schon mal ein Gesprächsthema und, und, und. Und warum wir da waren und es ist-, haben ja alle das gleiche Problem. Wenn Sie jemanden pflegen, dass Sie irgendwann mal psychisch- [...].“ (Vorsorge, TIMP15, Pos. 151–162)

„Ja, ja, ja, ja, ja, aber auf jeden Fall [war das ein Mehrwert, mit anderen zusammen zu sein, die das Thema auch bewegt]. Ja, weil Sie haben Gleichgesinnte, Sie haben Leute mit den gleichen Erfahrungen. Ja, wenn ich da voll den Vollfrust hatte und jemandem erzählt habe, was mir mit meiner [an Demenz erkrankten] Mutter passiert ist und was ich dann auch einen Hals geschoben habe, das-. Sie sitzen ja nicht nur verzweifelt da, ich war ja wütend. Ich habe es nicht ausgedrückt, aber innerlich, das ist auch die Hölle. Wenn Sie, wenn Sie nicht herumbrüllen können, sondern irgendwo gute Miene zum bösen Spiel machen

müssen. Und dann erzählen Sie es einmal, was da abgegangen ist, und die Leute: ‚Ja, die arme alte Frau.‘ Und ich sitze dann-. Ja, denkt irgendwo einer noch mal an mich, verdammte Hacke? Ja, also-. Und die Leute, die hatten ja ähnliche Erfahrungen, ja. Und die, die konnten das nachvollziehen.“ (Rehabilitation, TIMP111, Pos. 357–370)

Damit die pflegenden Angehörigen voneinander profitieren und ein Gruppengefühl ausbilden können, sollte bei der Gruppenzusammenstellung auf eine passende und ausbalancierte Zusammensetzung geachtet werden (z. B. in Bezug auf Alter, Geschlecht, alleinige Reise, Vorliegen einer Demenz bei der Begleitperson, Tod der pflegebedürftigen Person). Die Gruppe muss nicht völlig homogen sein, auch wenn eine homogenere Gruppe z. B. die Zurverfügungstellung passender Informationsangebote erleichtert.

„Ansonsten hatte ich natürlich ein Problem damit, dass ich alleine war, dass ich als allein reisender Mann da unter fünf Männern war (lacht) und der Rest waren alles Frauen gewesen.“ (Vorsorge, TIMP12, Pos. 141–143)

Bereits zu Beginn sollte den pflegenden Angehörigen das Gefühl vermittelt werden, dass ihr Wohlbefinden und ihre Bedürfnisse während des Aufenthaltes im Mittelpunkt stehen und dass sie Verantwortung abgeben dürfen (z. B. in Bezug auf Therapien und Essensversorgung). Sie sollten eine herzliche Begrüßung erhalten, die sie auf die Zeit der Selbstfürsorge einstimmt. Bei Bedarf (insbesondere bei dem etwas älteren Klientel der Vorsorge und der in Begleitung reisenden pflegenden Angehörigen) sollte den pflegenden Angehörigen zu Beginn der Maßnahme alles gezeigt/erklärt werden (inkl. Tagesbetreuung bei gemeinsamer Anreise).

„Mein Ankommen da, das war großartig. Weil, einfach so, ich glaube, es war beim ersten-, ich bin die Letzte gewesen, die ankam, weil ich die weiteste Anreise habe. Und es gab nachmittags so ein Begrüßungstreffen und mich hat sofort angesprochen, diese Begrüßung: ‚Sie leisten im Alltag so unglaublich viel und Sie sind jetzt hier, um Zeit für sich zu haben und sich zu erholen und verwöhnen zu lassen.‘ Diese Botschaft, die hat mir so gutgetan. Zur Begrüßung, das war so, ja, großartig.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 94–100)

„Das war so das Rundumpaket und dieses, seien Sie um die Zeit da und da, das-, da hat jemand für mich geplant und gedacht. Und das hat mir gutgetan. Ich brauchte nicht federführend sagen: ‚So, und wenn wir das jetzt machen, danach kommt aber das. Und wir dürfen nicht vergessen, dass wir auch noch da anrufen. Und das müssen wir noch machen.‘ Das brauchte ich alles nicht. Und das tat unheimlich gut.“ (Rehabilitation, TIMP16, Pos. 401–406)

In den Interviews wurde außerdem deutlich, dass das Verhalten des nicht-therapeutischen Personals einen entscheidenden Einfluss auf das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen hat, d. h., das Personal sollte sich engagiert für das Wohl und die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen einsetzen und ihnen mit einer freundlichen und wertschätzenden Art begegnen. Sehr häufig wurde die Freundlichkeit des Personals in allen Arbeitsebenen hervorgehoben. Die pflegenden Angehörigen fühlten sich wertgeschätzt, ihre Wünsche wurden erfüllt, sie wurden nett und zuvorkommend

behandelt und haben sich aufgrund dessen sehr schnell sehr wohl gefühlt. Neben der Freundlichkeit und Wertschätzung wurde auch immer wieder das außerordentliche Engagement des Personals gelobt. Hervorgehoben wurde hier insbesondere, dass es immer eine Ansprechperson gab, dass sich die Mitarbeitenden immer wieder nach der Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen erkundigten und dass individuelle Lösungen geschaffen wurden.

„Ja, also ich meine, grundsätzlich fand ich es also ganz toll und auch hat mich das sehr überrascht, weil ich ja schon andere Häuser kennengelernt habe. Die Wertschätzung, die das Personal uns entgegengebracht hat, und das haben eigentlich alle so gesagt. Das war wirklich frappierend, egal aus welcher Arbeitsebene, ob vom Reinigungspersonal, ob in der Küche oder ob in der Verwaltung oder überall. Alle waren sehr, sehr freundlich, zuvorkommend und wertschätzend. Und das fand ich in dem Moment- das war in dem Moment auch das Wichtigste, das hat das Wohlfühlgefühl eben auch gefördert. Und dann sieht man auch nicht mal irgendwelche solche, wie soll ich sagen, Sachen, die anders sein könnten. Die fallen dann gar nicht so auf.“ (Vorsorge, TIMP11, Pos. 250–259)

Damit sich die pflegenden Angehörigen während der Maßnahme tatsächlich gut um sich selbst kümmern können, ist es erforderlich, dass die pflegebedürftige Person währenddessen zuverlässig und adäquat versorgt wird und keine Zwischenfälle/Komplikationen auftreten. Die Sicherheit darüber, dass es der pflegebedürftigen Person gut geht und sie gut versorgt ist, stellt die Voraussetzung für die eigene Erholung und die Abgabe von Verantwortung dar.

„Ja. Das habe ich tatsächlich auch mit [meinem pflegebedürftigen Mann] vorher besprochen und wir haben auch lange drüber diskutiert. Er wollte gerne zu Hause bleiben und ich habe irgendwann gesagt: ‚Es tut mir leid, das kann ich-, dann kann ich mich nicht erholen, wenn ich weiß, dass ihr hier zuhause seid.‘ Und [Personenname] ist einfach ein Risikofaktor, dem geht es mal sehr und dann geht es ihm ganz schlecht und dann geht hier alles drunter und drüber. Und das kann ich nicht aushalten.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 146–154)

Für eine nutzer*innenorientierte Gestaltung des Aufenthaltes ist es außerdem noch dienlich, wenn die Maßnahme in einer landschaftlich und kulturell ansprechenden Umgebung stattfindet. Sowohl im Ort als auch in der Klinik selbst sollten Freizeitangebote zur Verfügung stehen. Hierfür können freiwillige Beschäftigungsangebote in Therapiepausen und den Abendstunden geschaffen werden, die die pflegenden Angehörigen noch einmal zusammenbringen. Während des Aufenthaltes Anregungen für die Freizeitgestaltung zu erhalten, war in der Vorsorge 77,3 % und in der Rehabilitation 67,0 % der Befragten wichtig. Einen Einfluss auf die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen hat es außerdem, wenn eine schmackhafte und adäquate Verpflegung zur Verfügung steht, um die sie sich nicht selbst zu kümmern brauchen.

Eine Übersicht der beschriebenen Gelingensbedingungen, zur Gestaltung des Aufenthalts, zeigt Abbildung 12 auf S. 63.

Gestaltung des Aufenthaltes

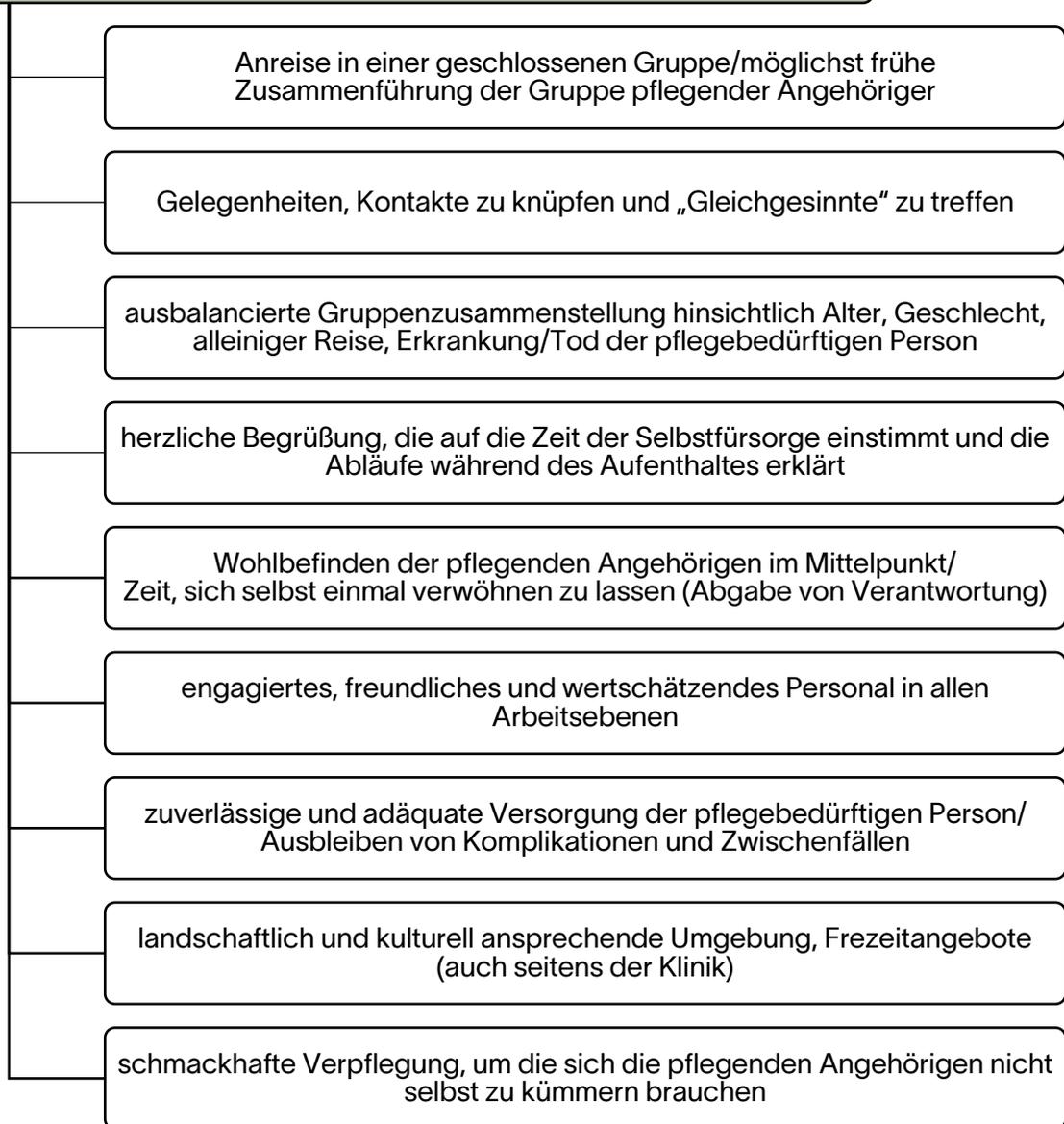


Abb. 12: Gelingensbedingungen: Gestaltung des Aufenthaltes

4.4.2.4 Therapeutisches Angebot

Welche Angebote haben pflegende Angehörige im Rahmen ihrer Vorsorge bzw. Rehabilitation erhalten?

Das medizinisch-therapeutische Angebot, welches in den Vorsorgekliniken angeboten wurde, bestand aus Sport- und Bewegungstherapie, Physiotherapie, Ergotherapie und Vorträgen/Seminaren zu Belastungen/psychischen Problemen durch die Pflege, zu gesetzlichen Ansprüchen gegenüber Kostenträgern und zu den Themen Demenz und Inkontinenz. Des Weiteren fanden psychosoziale und sozialrechtliche Beratungen als Einzelgespräche und in der Gruppe mit einer Sozialpädagogin statt. Hierbei ging es darum, die Inanspruchnahme weiterer Entlastungsangebote auf den Weg zu bringen, sich seiner eigenen Ressourcen bewusst zu werden oder mit langfristiger Voraussicht auf die Pflegesituation zu blicken und entsprechende Vorkehrungen zu treffen. Zusätzlich wurden psychologische Einzel- und Gruppengespräche angeboten, in denen es um die psychischen Belastungen bzw. um die Auseinandersetzung mit der Pflegesituation ging. Abgerundet wurde das Angebot durch Gedächtnistraining, Entspannungstraining, Konzentrationstraining, Einheiten zur Sturzprophylaxe, Massagen, Wärmebehandlungen, Rekreationstherapie und Ernährungsberatung. Die Verordnung der Anwendungen erfolgte durch den zuständigen Arzt/die Ärztin infolge wöchentlicher Gespräche.

Das medizinisch-therapeutische Angebot für pflegende Angehörige, welches in der Rehabilitationsklinik mit dem Schwerpunkt Orthopädie und Innere Medizin/Kardiologie angeboten wurde, gliederte sich in vier Wahlmodule. Diese wurden den Rehabilitand*innen im Rahmen des Eingangsgesprächs von dem Stationsarzt/der Stationsärztin vorgestellt, wenn nach der Anreise ersichtlich war, dass es sich um pflegende Angehörige handelt. Die Rehabilitand*innen erhielten so die Möglichkeit, die passenden Module entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen auszuwählen und sie ab der zweiten Woche zusätzlich zu ihren „Standardkursen“ aus der Rehabilitation wahrzunehmen.

Angeboten wurden

1. psychologische Gesprächsrunden für pflegende Angehörige,
2. sozialdienstliche Beratung,
3. Ergotherapie/Kinästhetiktraining und
4. Pflegeschulungen.

Das medizinisch-therapeutische Angebot der Rehabilitationsklinik für Psychosomatik wurde einmalig als Schwerpunktmaßnahme mit einer gemeinsamen Anreise zu einem festen Termin vorgehalten. Die speziellen Angebote für pflegende Angehörige wurden über vier Wochen hinweg angeboten und den pflegenden Angehörigen in einem gemeinsamen Begrüßungstermin vorgestellt. Die zusätzlichen vier Termine wurden innerhalb der gemeinsam angereisten Gruppe pflegender Angehöriger organisiert. Die Behandlung der rehabegründenden Diagnosen fand außerhalb dieser Gruppe in indikativen Gruppen statt. Wenn sich in einer indikativen Gruppe mehrere pflegende Angehörige befanden, wurde die häusliche Pflege auch dort explizit thematisiert. Zur Verfügung standen darüber hinaus Einheiten des Sozialdienstes und zwei Vorträge zu Entlastungsmöglichkeiten und zum Krankheitsbild Demenz.

Welche Gelingensbedingungen sind für das therapeutische Angebot entscheidend?

Untergliedert werden können die Gelingensbedingungen zunächst in drei Kategorien, dies sind:

- Vorhalten bestimmter therapeutischer Leistungen
- Organisation der Leistungen
- Personal

*Welche therapeutischen Leistungen sollten für pflegende Angehörige im Rahmen stationärer Vor-
sorge und Rehabilitation vorgehalten werden?*

Zu einem nutzer*innenorientierten stationären Angebot für pflegende Angehörige gehört in erster Linie, dass den Bedarfen hinsichtlich der psychischen Gesundheit Rechnung getragen wird. Daher sollten psychologische (und in der Rehabilitation auch psychotherapeutische) Angebote für pflegende Angehörige zur Verfügung stehen, die zu ihrer Entlastung und Stärkung beitragen (wie psychoedukative Gruppengespräche, Einzelgespräche, Psychotherapie einzeln oder Psychotherapie in der Gruppe). Themen sollten die Belastungen durch die häusliche Pflege, Selbstfürsorge und ggf. Trauer sein. In den Interviews wurde häufiger auch von finanziellen Sorgen berichtet.

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden die pflegenden Angehörigen gefragt, ob es ihnen in der Maßnahme wichtig war, gezeigt zu bekommen, wie sie sich mehr um sich selbst kümmern könnten. Dies bejahten sowohl in der Vorsorge als auch in der Rehabilitation nahezu alle Befragten (s. Abb. 13). Als relevant wurde es außerdem empfunden, ausreichend Möglichkeit zu haben, in Einzelgesprächen über Ängste und Sorgen zu sprechen und Einzelgespräche mit Psycholog*innen zu erhalten. Hier zeigte sich jeweils ein größerer Bedarf in der Vorsorge.

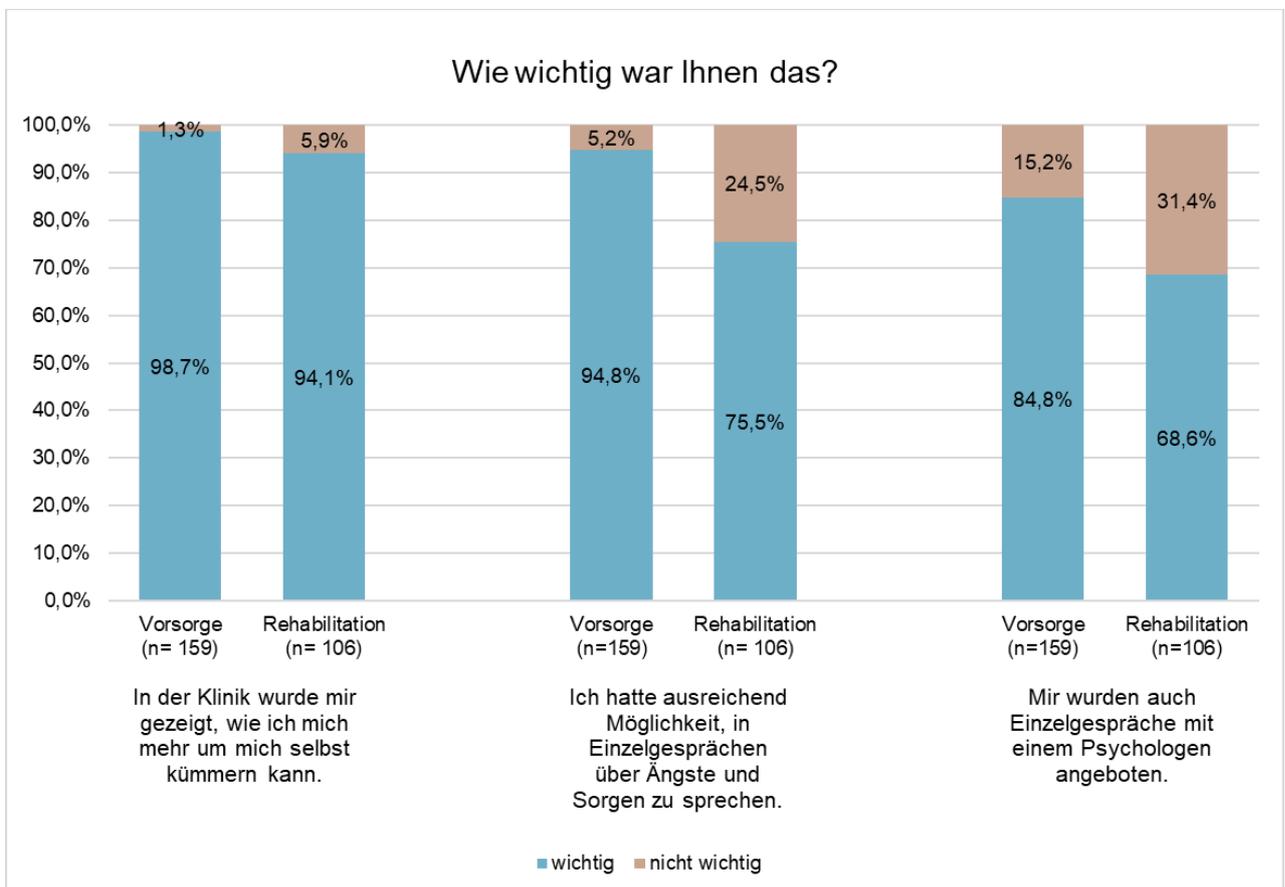


Abb. 13: Wie wichtig war Ihnen das?: Erlernen von Selbstfürsorge, Möglichkeit, über Ängste und Sorgen zu sprechen, und Einzelgespräche mit Psycholog*innen

Auch im Rahmen der Interviews wurde deutlich, dass die psychologische Betreuung in Form von Gesprächen für die pflegenden Angehörigen sehr wertvoll war und zum Teil sogar noch umfangreicher hätte sein dürfen.

„Genau. Und das war für mich eben dieses Psychologische. Andere Leute zu treffen und wirklich mal auch von einer neutralen, außenstehenden Person mal eine Beurteilung der Dinge, die man tut. Oder: Was kann ich ändern? Man ist ja so in so einer emotionalen Schleife. Und das war gut. Ich hatte dann so also diese Psychologin. Das war ganz toll. Also diese Gruppe hat mir wirklich auch die Augen geöffnet. Das war eine kleine Gruppe, sehr gut geführt von einem jungen Psychologen. Also ganz toll. Das war sehr, sehr gut.“ (Rehabilitation, TIMP114, Pos. 106–112)

„Doch. Ich hätte mir gewünscht, dass die Psychologie, also die psychologische Betreuung, deutlich intensiver gemacht werden könnte. Das heißt, ich hätte mich gefreut, wenn ich über meine Situation mit einer gelähmten Frau, die also auch inkontinent ist und sprachgestört, dass ich da noch etwas mehr, sage ich mal, Unterstützung gekriegt hätte.“ (Vorsorge, TIMP19, Pos. 243–247)

„Gesprächstherapie war auch. Ich hatte/durfte auch zwei psychologische Gespräche, um die ich gebeten hatte. Und, ja, also es war ein tolles/eine tolle Zeit für mich. Also ich will nicht sagen, es hat mir mein Leben/, aber es hat mir meinen inneren Frieden zurückgebracht.“ (Rehabilitation, TIMP114, Pos. 211–215)

Neben der psychologischen Betreuung sollten pflegende Angehörige auch Informationen zu ihren gesetzlichen Ansprüchen und Entlastungsangeboten erhalten. Im Rahmen psychosozialer und sozialrechtlicher Beratung können die eigenen Wünsche/die eigenen Positionen geklärt und Entlastungsleistungen organisiert werden. In diesem Zusammenhang haben die pflegenden Angehörigen z. B. Zuspruch und Unterstützung bei der Organisation von Tagespflege erhalten oder wurden hinsichtlich zukünftiger Entwicklungen/Verschlechterungen der Situation beraten. Weitere Themen von Interesse waren die Organisation von Kurzzeitpflege oder 24-Stunden-Pflege, Leistungen der Pflegeversicherung, die eigene finanzielle Situation oder auch Auswirkungen auf die eigenen Rentenansprüche. Bezüglich der Sozialberatung zeigte sich in der Fragebogenerhebung speziell in der Vorsorge ein starker Bedarf. Dort gaben jeweils 98,7 % der Befragten an, dass ihnen eine Sozialberatung mit spezifischen Themen für pflegende Angehörige und die Erläuterung, wie sie im Alltag Unterstützung erhalten können, wichtig war. In der Rehabilitation waren diese Punkte 78,6 % bzw. 87,4 % wichtig (Abb. 14, S. 67).

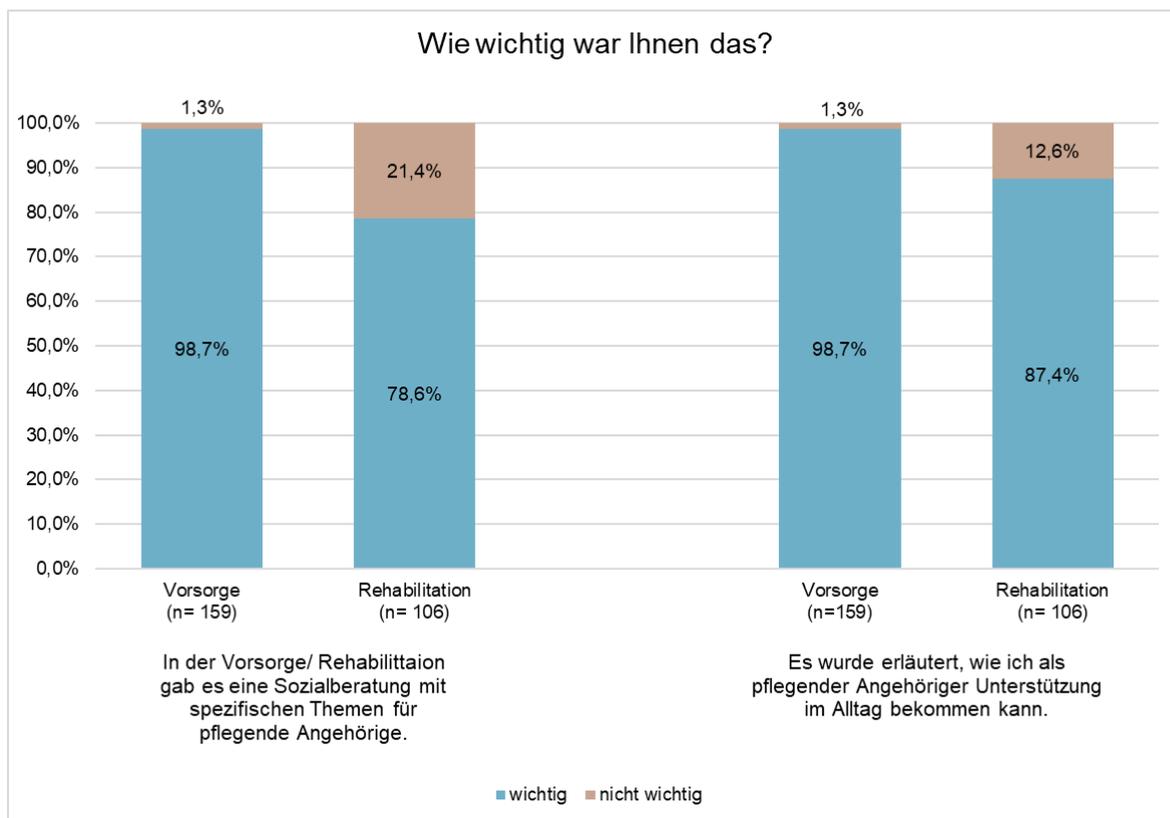


Abb. 14: Wie wichtig war Ihnen das?: Sozialberatung mit spezifischen Themen und Erläuterungen zu Unterstützung im Alltag

Die Bedeutsamkeit der sozialdienstlichen Beratung zeigte sich ebenso in den Interviews.

„Oder sich nicht kümmern können, weil sie es vielleicht einfach auch nicht wissen, was ihnen zustehen würde. Ob das die 40 Euro sind, womit man irgendwelche Pflegemittel in der Apotheke bekommt, oder die 125 Euro oder diese Verhinderungspflege, die ich beantragt habe, weil ich ja nicht zu Hause war, und die also locker durchgewunken wurde. Es sind ja alles so Sachen, die weiß man ja eigentlich gar nicht. Und das sind so Sachen, die man da erfährt.“ (Rehabilitation, TIMP16, Pos. 584–590)

„Und siehe da, diese Mitarbeiterin, war eine ganz lockere Dame, die hat dann in kurzer Zeit gesagt: ‚Herr [Name] wissen Sie, Ihre Frau geht ein Mal pro Woche/geht die zur Tagespflege. Das heißt, Sie haben einmal in der Woche einen Tag, sagen wir mal, acht Stunden Zeit, um für sich irgendwas zu machen. Es wäre sinnvoll unserer Ansicht nach, dass Sie zwei solche Tage in der Woche haben, weil Sie das entlastet. Dann sind Sie nicht mehr so stark belastet.‘ Das war einfach eine soziale Komponente, wo die sagten: ‚Das halten wir für sinnvoll, das wäre vernünftig für Sie.‘ Also fand ich toll gemacht und gut organisiert.“ (Vorsorge, TIMP19, Pos. 190–198)

Sinnvoll ergänzt werden kann die Beratung durch Vorträge zu sozialrechtlichen Themen mit der Möglichkeit zum Austausch untereinander. So stellen Informationen/Vorträge zu Themen, die im Rahmen der häuslichen Pflege relevant sind, eine weitere Gelingensbedingung dar (wie z. B. zur

Pflegeversicherung, zu Pflegestufen, Entlastungsangeboten, Ansprechpartner*innen und Anlaufstellen, Inkontinenzversorgung, finanzielle Belastung durch die Pflegebedürftigkeit, aber auch zum Thema Selbstfürsorge im Pflegealltag). Im Rahmen der Fragebogenerhebung gaben in der Vorsorge 95,5 % und in der Rehabilitation 86,4 % der Befragten an, dass es ihnen wichtig war, Wissen vermittelt zu bekommen, das ihnen hilft, den Pflegealltag zu bewältigen. Im Anschluss hieran wurde in Form eines Freitextes gefragt, welche vermittelten Inhalte besonders hilfreich waren. Am häufigsten genannt wurden hier:

- Selbstfürsorge (für Auszeiten und Abstand sorgen/sich abgrenzen/Achtsamkeitsübungen/mehr an sich selbst denken/um Hilfe bitten) (Vorsorge: 35 von 159; Rehabilitation: 10 von 106)
- Sozialrechtliche Aspekte/gesetzliche Grundlagen und Ansprüche (Vorsorge: 19 von 159; Rehabilitation: 12 von 106)
- Stressbewältigung/Zeitmanagement (Vorsorge: 19 von 159; Rehabilitation: 5 von 106)
- Hilfsmittel/Alltagshilfen/Pflegehilfen (Vorsorge: 7 von 159; Rehabilitation: 10 von 106)

„Und ja, wir haben dann auch verschiedene Gruppengespräche gehabt zu bestimmten Themen. Und da sagten die Leute dann auch, ‚ja, es hilft uns hier sehr viel weiter‘. Und man hat sich so speziell über Inkontinenz und Pflege und so. Und all diese Dinge, die wurden dann auch nochmal beleuchtet, sodass man auch Informationen bekam. Und da ergaben sich natürlich auch Kontakte. Wenn man sich immer wieder sieht in einzelnen Tätigkeitsgruppen, dann spricht man auch mal ein Wort miteinander. [...] Und das ist alles auch sehr locker und gelöst.“ (Vorsorge, TIMP115, Pos. 393–402)

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurde des Weiteren noch der Lebenswelt- und Praxis-Bezug der Informationsvermittlung angesprochen (Abb. 15 auf S. 69). Die pflegenden Angehörigen wurden gebeten, einzuschätzen, wie wichtig es ihnen war, dass in Vorträgen und Schulungen Beispiele gegeben wurden, die ihrem Alltag entsprechen. Dies war 90,5 % in der Vorsorge und 76,5 % in der Rehabilitation wichtig. Darüber hinaus wurde erfragt, ob es den pflegenden Angehörigen wichtig war, dass mit praktischen Beispielen und Übungen gearbeitet wurde. Dies bejahten 76,5 % bzw. 78,2 %.

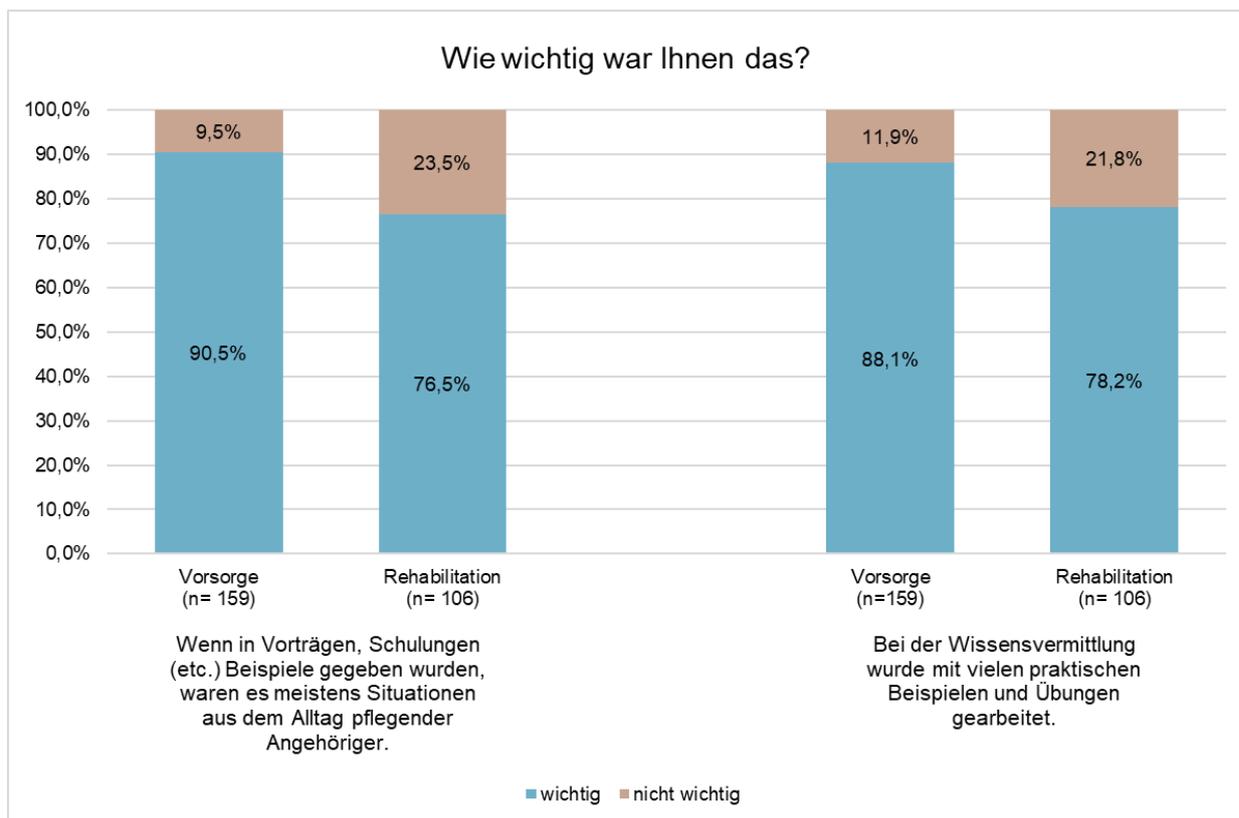


Abb. 15: Wie wichtig war Ihnen das?: Beispiele aus dem Alltag pflegender Angehöriger und Wissensvermittlung mit praktischen Beispielen und Übungen

Die praxisnahe Vermittlung wurde auch im Rahmen von Schulungen zum Thema Demenz und zum Umgang mit der Erkrankung gewünscht. Hier wurde ersichtlich, dass ein Bedarf an konkreten Verhaltenstipps und psychologischer Begleitung besteht. Die alleinige Vermittlung der medizinischen Grundlagen in Form von Vorträgen wurde als unzureichend empfunden.

„Und was ich wieder langweilig fand, dass dann jemand uns so in einer Stunde das Gehirn erklärt hat und wann wo, was funktioniert. Und das fand ich als langweilig, das brauchte ich ja nicht. Dann kriegten wir noch so einen dicken Block Unterlagen und so was, ich sage, das habe ich nie wieder gelesen, das kann ein Arzt interessieren, aber mich nicht. Und das war nichts, sage ich mal so.“ (Vorsorge, TIMP13, Pos. 240–245)

„Also man bekommt ja psychische Hilfe da schon, aber, sage ich mal, ich hätte jetzt gedacht, es gäbe einen Gesprächskurs mit Anleitung [zum Thema Demenz] von, sage ich mal, so einem Psychologen, wo man halt sagt hier, weiß ich nicht, ‚Der Pflegende wird so böse zu mir‘ oder ‚schubst mich rum‘ oder irgendetwas. Oder, weiß ich nicht, ‚schmeißt mir die Fernbedienung hinterher‘ oder so. Wo man da vielleicht drüber sprechen konnte. [...] Also, das hätte mir vielleicht auch noch gutgetan. Wo man halt, wer möchte, man muss ja nicht, aber wer da Interesse hat, mal über solche Probleme zu sprechen. Dann halt mit einer Begleitung aus psychologischer Sicht.“ TIMP18_230116, Pos. 111–123

Dass das Thema Demenz eine hohe Relevanz aufweist, zeigen auch die Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung, insbesondere in der Vorsorge. Hier gaben 94,7 % an, dass es ihnen wichtig war,

erklärt zu bekommen, wie sie gut mit den Demenz-spezifischen Verhaltensweisen ihres Angehörigen umgehen können. In der Rehabilitation war dies 76,5 % wichtig.

Im Bereich der Schulungen ist für pflegende Angehörige auch das Zeigen von Handgriffen zum Heben, Tragen, und Lagern für pflegende Angehörige relevant und wurde explizit gewünscht. Hierbei interessierte es die Interviewten insbesondere, wie sie ihre/n Angehörige*n, die/der z. B. aufgrund eines Sturzes am Boden liegt und nicht selbst aufstehen kann, sicher und fachgerecht heben/beim Aufstehen unterstützen können. Die betreffenden pflegenden Angehörigen sahen dies als Möglichkeit, sich im Vorhinein auf eine Notfallsituation vorzubereiten.

„Worum wir gebeten hatten, ein Mitpatient und ich, waren auch einfach mal so eine Schulung, ich sage mal von einer geschulten Fachkraft, wie man solche Leute, das ist bei meiner Mutter noch nicht der Fall, aber ich sage mal, der Zeitpunkt wird auch kommen, wie man solche Leute zum Beispiel praktischerweise mal hebt, wenn die aus eigener Kraft das nicht mehr können. Weil das habe ich auch mit meinem Vater, der ist schon seit einiger-, seit zehn Jahren verstorben ist, gehabt, dass der dann einen Notfall hatte, sich selber nicht mehr bewegen konnte, und ich dann einen ausgewachsenen Mann hatte und den dann irgendwo halten und heben musste, ja. Und wenn man da zumindest mal die Griffe, so ein paar, gezeigt bekommt, das wäre ein Vorteil gewesen. Weil diese Situationen, die entstehen dann auch akut ohne Vorbereitung, und dann steht man da. Das halte ich an und für sich so für jemanden, der einen [pflegebedürftigen] Angehörigen hat, als Notfallausstattung für sinnvoll.“ (Rehabilitation, TIMP111, Pos. 217–229)

Als weitere Gelingensbedingung im Rahmen der Angebote für pflegende Angehörige ist das Thema Hilfsmittel zu nennen. Während der stationären Maßnahme sollten entsprechende Hilfen gezeigt werden, die für die häusliche Pflege relevant sind.

„Die Dame hat aber tolle Hilfsmittel gezeigt, die ich auch überhaupt nicht kannte. Ich arbeite in [Dienstort], hab ein bisschen mit Hilfsmitteln in der Abgabe in [Dienstort] zu tun, aber solche Pflegenden-Hilfsmittel kannte ich teilweise nicht. Von daher fand ich das schon ganz gut, dass man so etwas kennt mal, auch jetzt in Hinblick auf Schwiegermutter, die noch weniger mobil ist als meine Mutter. Das fand ich ganz gut.“ (Rehabilitation, TIMP117, Pos. 247–253)

Außerdem sollten pflegende Angehörige Angebote zum Thema Entspannung, Stressmanagement und Ressourcen erhalten. Die Angebote sollten die eigene Achtsamkeit fördern und die Möglichkeit bieten, zur Ruhe zu kommen.

„Entspannungstraining, das war sehr wichtig. Und ja-.“ (Vorsorge, TIMP15, Pos. 251)

„Trotzdem fand ich auch die Angebote zum Thema Stressmanagement und Ressourcen, fand ich großartig.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 234–235)

Des Weiteren sollten umfangreiche Sport- und Bewegungsangebote zur Verfügung stehen, vorzugsweise in der Gruppe. Besonders bewährt haben sich hierbei achtsamkeits- und wahrnehmungsorientierte Bewegungsangebote, wie z. B. Bogenschießen, Qi Gong, Yoga oder meditatives Tanzen.

„Oder eben Bogenschießen angeboten bekommen. Ich wäre nie auf die Idee gekommen, mal irgendwo Bogenschießen zu machen. Ich werde weiterhin Yoga machen [...]. Diese Dinge, Meditation lernen, Achtsamkeitsübungen, hat man ja vorher noch nie was von gehört. Doch, gehört vielleicht schon, aber nicht für sich selber wichtig empfunden. Aber das ist es halt, das, was einen runterbringt.“ (Rehabilitation, TIMP110, Pos. 321–327)

Die stationäre Maßnahme für pflegende Angehörige kann je nach Bedarf noch durch Angebote wie Gedächtnistraining, Sturzprophylaxe, Rekreationstherapie und Massagen abgerundet werden. Wenn ehemalige pflegende Angehörige an der stationären Maßnahme teilnehmen, sollte der Bedarf an spezifischer Trauerbegleitung geklärt werden.

Neben den therapeutischen Leistungen wurde in den Interviews deutlich, dass sich pflegende Angehörige eine umfangreiche ärztliche Betreuung wünschen bzw. diese sehr wertschätzen. Insbesondere in der Vorsorge wurde von den Interviewten darauf hingewiesen, dass sie es schön gefunden hätten, wenn der Arzt mehr Zeit gehabt hätte.

„Und Tipps gegeben/. Ich hatte ein Abschlussgespräch mit einer Ärztin über eineinhalb Stunden, was, glaube ich, nicht normal ist. Muss ich ganz ehrlich sagen. (lacht) [...] Und ich habe einfach/. Wir haben dann so gemeinsam/. Ich habe gesagt: Ich muss wirklich versuchen, dass ich mein Leben bewusster lebe. Das Leben ist endlich. Und schon/also die Gespräche waren da schon diesbezüglich toll.“ (Rehabilitation, TIMP114, Pos. 225–234)

Zu guter Letzt bleibt für die Rehabilitation noch zu erwähnen, dass das Verhältnis von Angeboten, die sich spezifisch auf die häusliche Pflege bzw. auf die rehabegründende Diagnose beziehen, individuell angemessen sein sollte. Da die Angebote für pflegende Angehörige zusätzlich zum regulären Rehabilitationsprogramm absolviert werden, sollten die Angebote rund um die häusliche Pflegesituation „nicht überhandnehmen“. Dennoch sollten sie umfangreich genug und inhaltsreich sein. Hier ist es erforderlich, individuell die richtige Balance zu finden.

„Und, gut, wenn jemand jetzt nicht wie ich in [Dienstort] arbeitet, muss natürlich mehr Module dieser,-. Aber ich wollte nicht, dass das Hauptgewicht wirklich auf diese Pflege des Angehörigen geht. Dass ich so viele Gesprächskreise habe um Alle-Welt-Themen. Und wollte auch nicht von allen Menschen alle Probleme hören, ehrlich gesagt, für mich selber, weil ich gesagt hab: Mein Hauptthema ist ja schon auch mein Knie.“ (Rehabilitation, TIMP114, Pos. 475–480)

Was sollte bei der Organisation der therapeutischen Leistungen beachtet werden?

Im Rahmen der Interviews wurde die Therapiefülle durch die pflegenden Angehörigen sehr unterschiedlich bewertet, insbesondere in der Vorsorge. Wichtig ist allerdings zu berücksichtigen, dass die Maßnahmen größtenteils zur Zeit der Covid-19-Pandemie absolviert wurden und dies Auswirkungen auf die Therapien hatte. Nichtsdestotrotz sollte der Therapieplan weder zu voll/überfordernd noch zu wenig gefüllt sein. Die Therapien sollten einen individuell angemessenen Umfang haben, da das Empfinden diesbezüglich und die Belastbarkeit sehr unterschiedlich sind.

„Und ich hatte im Schnitt, ich habe das ja alles protokolliert, ich hatte zwei bis drei Anwendungen am Tag. Und dann war ich frei, meistens war ich dazwischen zehn und elf war ich morgens fertig und was mache ich dann?“ (Vorsorge, TIMP13, Pos. 44–47)

„Also es war nicht so, dass das mal eben um fünf Uhr und wir machen uns einen schönen Nachmittag. Das war es nicht. Es war insgesamt sehr voll und es war unterm Strich, also die Reha hat mir eine Menge gebracht.“ (Rehabilitation, TIMP112, Pos. 214–216)

Geschätzt wurde eine verlässliche und sinnvolle Therapieplanung, z. B. in Bezug auf den Ausfall von Therapien oder eine sinnvolle Abfolge dieser. Darüber hinaus stellt es eine Gelingensbedingung dar, wenn die pflegenden Angehörigen individuelle Wünsche bzgl. der Therapieplanung äußern können. In der Rehabilitation hoben es die pflegenden Angehörigen positiv hervor, dass sie psychotherapeutische und sozialdienstliche Einzelgespräche auf Wunsch erhalten konnten. In der Vorsorge wurde betont, dass es bzgl. der Teilnahme an Angeboten keinen Druck gab. So stellte sich auch in der Rehabilitation heraus, dass es sinnvoll ist, den betreffenden Personen freizustellen, welche Angebote für pflegende Angehörige sie besuchen möchten. Das Wissen, die Vorerfahrungen und die Gründe für die Pflegebedürftigkeit sind teils so unterschiedlich, dass es hilfreich ist, die pflegenden Angehörigen aus dem Angebot wählen zu lassen.

„Ja. Ich kam dann zum Arzt und zu einer Sozialpädagogin. Und die haben dann den Plan mit mir zusammengestellt. Ich habe gesagt, ich habe in meinem früheren Leben immer sehr viel Sport gemacht. Ich muss sagen, ich war die letzten Jahre mit meiner Mutter faul. [...] Alles schleifen lassen. Ich würde gerne wieder mehr Sport machen. Und die haben mir alles gegeben, was ich mir gewünscht habe.“ (Vorsorge, TIMP116, Pos. 167–173)

„Da wurde dann halt gesagt, wenn man da noch genauere Punkte hat, dann konnte man sich beim Sozialdienst melden, weil das ja für manche dann ja vielleicht auch nicht so interessant war oder halt auch spezifisch dann auch ist.“ (Rehabilitation, TIMP113, Pos. 191–194)

„Und das war/. Und als sie das ansprach, eben noch/. Ich hatte das dann auch angesprochen. Da gibt es ja verschiedene Modelle. Und dann habe ich aber für mich selber entschieden, ich mache diese Module etwas abgespeckt, weil diesen pflegerischen Teil brauche ich nicht, weil ich da Kenntnisse hatte. Ich wollte auch nicht, dass das Hauptaugenmerk nur auf dieser Betreuung meines Vaters ist.“ (Rehabilitation, TIMP114, Pos. 96–101)

Hiermit einher geht auch, dass pflegende Angehörige Informationsangebote je nach individuellem Bedarf, Wissensstand und Interesse erhalten sollten. Zum Teil wurde von den pflegenden Angehörigen beschrieben, dass sie nichts Neues mehr in den Vorträgen erfahren haben, nichtsdestotrotz wurde es überwiegend geschätzt, die eigene Erinnerung aufzufrischen. Nur selten wurden die Inhalte dann als ermüdend beschrieben.

„Also Neues gab es letztendlich nicht, das wusste ich alles schon. Ich habe aber auch, muss ich gestehen, mein Mann ist 2006 das erste Mal erkrankt, also es sind fast, warte mal, 16 Jahre Pflegeerfahrung. Da kriegt man das ein oder andere zwangsläufig mit.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 222–225)

Neben dem Wissensstand und dem Interesse bei Informationsangeboten sollte bei sportlichen Aktivitäten die jeweilige Konstitution und Kondition der pflegenden Angehörigen berücksichtigt werden. Dies gilt insbesondere bei der älteren Klientel der Vorsorge.

„Weil ich habe ja Probleme mit meinem Knie auch. Und ich kann nicht so schnell laufen. Und gerade, weil es da auch ziemlich steil rauf oder runter geht teilweise. Das war dann für mich nichts. Und dann hatte ich dann das Indoor-Walking. Das ist dann praktisch in der Turnhalle auf den Bällen dann was machen. Und wo man auch so auf der Stelle läuft und so. Das ging dann auch.“ (Vorsorge, TIMP18, Pos. 188–192)

Als weitere Gelingensbedingung kann die professionelle Umsetzung des Angebotes gelten (z. B. bzgl. Vortragsweise, Inhaltstiefe, Anleitung). Geschätzt wird, wenn Informationen gut vorgetragen, Übungen gut erklärt werden und die Informationen inhaltsreich/umfassend sind. Zur professionellen Umsetzung gehören aber auch eine gewisse Niederschwelligkeit des Angebotes, die Einhaltung geplanter Zeiten, eine hohe Serviceorientierung, eine passende Struktur und eine gute Vorbereitung von Vorträgen.

„Dann hat es einen Vortrag gegeben über die Pflegeversicherung und so weiter, was man als Leistungen von der Krankenkasse beanspruchen darf, und auch eine Erläuterung darüber, über die einzelnen Fachbegriffe, die es da gibt. Auch sehr eindeutig und sehr gut also vorgetragen.“ (Vorsorge, TIMP12, Pos. 210–214)

„Dann wurden drei Broschüren gezeigt, wie man sich, wenn man möchte, sich beim Bundesgesundheitsministerium bestellen könnte, wenn man sowas bräuchte. [...] Ich dachte normal, dass dann sowas für mich schon hier liegt. Das hätte dann meiner Meinung nach da sein müssen. Das war es nicht.“ (Rehabilitation, TIMP112, Pos. 97–101)

„Der erste Termin fand dann statt. Der war laut Plan anberaumt für anderthalb Stunden. So, dann war nach 20 Minuten das Thema durch.“ (Rehabilitation, TIMP112, Pos. 95–97)

Bezüglich der Umsetzung von Angeboten wurden auch die Gruppensitzungen immer wieder thematisiert. Hier sollte seitens der Leitung darauf geachtet werden, dass alle Teilnehmenden zu Wort kommen können. Für die pflegenden Angehörigen ist es wichtig, dass die Gesprächsanteile in der Gruppe gleichmäßig verteilt sind und jeder die Chance hat, zu Wort zu kommen. Abweichungen hiervon sollten von der Gruppe im Konsens gemeinsam getragen werden. Die Gruppensitzungen sollten darüber hinaus strukturiert gestaltet sein und aktiv von einer/einem Mitarbeiter*in geleitet werden.

„und das hat der [Name des Arztes] auch immer sehr gut gemacht, weil, wer am Anfang des Gruppengesprächs dran war, ist beim nächsten Mal zuletzt dran gewesen. Weil ist logisch, die Leute, die zuletzt dran sind, sind immer kürzer dran. Aber dann war es klar, derjenige, der zuletzt dran war, war beim nächsten Mal zuerst dran.“ (Rehabilitation, TIMP110, Pos. 214–218)

„Auch, ja. Es war gut. Das hat manches gebracht. Sicherlich, ich hatte das Pech, da saßen, ich glaube, zehn oder zwölf Leute. Aber die letzten zwei, die wurden nicht mehr nach ihren Problemen gefragt, ich saß als Letzter da.“ (Vorsorge, TIMP14, Pos. 243–245)

In der Rehabilitation, in welcher die pflegenden Angehörigen auch mit Rehabilotand*innen vor Ort waren, die keinen Bezug zur häuslichen Pflege hatten, zeigte es sich außerdem als dienlich, die Gruppe der pflegenden Angehörigen zusammenzuhalten, d. h. möglichst viele Therapien in diesem Verbund anzubieten. So sollte z. B. bei der Durchführung von Gruppengesprächen und -therapien darauf geachtet werden, dass sich immer mehrere pflegende Angehörige in einer Gruppe befinden (auch wenn es sich dabei um indikative Gruppen handelt). Der Austausch mit anderen betroffenen Personen kann einen großen Mehrwert für die Beteiligten haben, weil alle ähnliche Erfahrungen aufweisen und voneinander lernen können. Hierbei ist es hilfreich, wenn die Gruppe harmonisiert, dafür muss sie allerdings nicht völlig homogen sein. Pflegende Angehörige können auch voneinander profitieren, wenn die Gründe der Pflegebedürftigkeit unterschiedlich sind oder wenn die pflegebedürftige Person bereits verstorben ist. Wichtiger scheint es zu sein, dass man in einer Gruppe von Menschen ist, denen man vertrauen kann und denen gegenüber man sich öffnen möchte.

„Das ja, [ich habe die gleichzeitige Anwesenheit anderer pflegender Angehöriger schon als hilfreich empfunden]. Ich hätte es noch besser gefunden, wenn man den Kurs dann noch zusammen belassen hätte. [...] Weil ich sage mal so, man hat sich dann ein oder zweimal am Tag in verschiedenen Gruppen gesehen. Man war nicht gänzlich komplett aufgelöst, aber es wäre sinnvoller gewesen vielleicht, wenn man da, ich sage mal, länger zusammen gewesen wäre.“ (Rehabilitation, TIMP112, Pos. 363–373)

„Also diese Gruppentherapien waren schon sehr, sehr, sehr, sehr gut, sehr positiv. Also ich sage mal, ich konnte meine Ex-Erfahrungen einbringen, andere haben mir dann auch wieder geholfen zu sehen, dass es auch nicht schön ist, wenn so was jahrelang dauert, das Sterben. Und ich sage mal, so war jeder, ja, so, so different wir untereinander waren, so gleich waren wir auch. Also das hat einem sehr, sehr geholfen, würde ich mal sagen, dass uns das gleiche Schicksal, was man sonst zu Hause ja nicht so, nicht so hat. Das ist ja schon eher was

Besonderes, dass man-, ja, das war halt-, ja, die Gruppe, die hat sich gesucht und gefunden. Es war gut. Es war gut.“ (Rehabilitation, TIMP110, Pos. 105–113)

Als Vorletztes ist noch zu erwähnen, dass sich pflegende Angehörige eine adäquate räumliche Ausstattung wünschen (z. B. Schwimmbad, Fitness-/Geräteraum, Sportplatz für Ballspiele, Kiosk, Verfügbarkeit von W-LAN). Wünsche diesbezüglich wurden überwiegend in der Vorsorge geäußert, möglicherweise, weil hier mehr Zeit zur freien Verfügung besteht.

Zu guter Letzt sollten Kliniken, die ein Angebot für pflegende Angehörige schaffen möchten, an kontinuierlicher Verbesserung interessiert sein, die Rückmeldungen der Nutzer*innen in Erfahrung bringen und bei Überarbeitungen berücksichtigen.

„Was für mich wichtig gewesen wäre, das habe ich dann auch in der letzten, was der [Name des Arztes], der fragte dann, ob irgendwas fehlen würde und dann habe ich mich gemeldet, ja, mir fehlt etwas. Und zwar hätte ich gerne gehabt, dass man mehr auch mal so ein paar praktische Griffe zeigt. Wenn ich irgendwie jemanden vom Boden aufheben muss oder sonstige Sachen,“ (Rehabilitation, TIMP112, Pos. 141–146)

„Wie gesagt, es war noch alles in der Suchfindung, das hat man gemerkt, [...]. Ich glaube, hat da auch jeder seine Bedürfnisse eingebracht, die dann auch, ich sage mal, schriftlich festgehalten worden sind, um die Nächsten, die das dann mitmachen werden, ja, damit es dann noch besser läuft. Also muss ich, muss ich sagen, dass das sehr positiv da alles war.“ (Rehabilitation, TIMP110, Pos. 133–138)

*Wie kann das therapeutische Personal zu einer nutzer*innenorientierten Gestaltung des Aufenthaltes beitragen?*

Das therapeutische Personal sollte aufrichtiges Verständnis für die Situation pflegender Angehöriger haben und den Angehörigen auf Augenhöhe begegnen. Es sollte einfühlsam und empathisch sein. Von den pflegenden Angehörigen wird es geschätzt, wenn die Mitarbeitenden Hilfestellungen geben können, die aus Sicht pflegender Angehöriger realistisch und passend sind.

„Aber nach vier, fünf Tagen habe ich mir gesagt ‚Nichts mehr‘. Ich habe dann auch mit der Sozialpädagogin da ein Gespräch gehabt. Und die hat mich ziemlich wachgerüttelt. Aber im positiven Sinne, sehr behutsam und sehr einfühlsam. Und da habe ich gedacht, ‚nein, du bist jetzt hier, du musst jetzt mal was für dich tun‘.“ (Vorsorge, TIMP115, Pos. 201–205)

„Sonst war der [Name des Arztes] da sehr auf unserer Seite. [...] der hat vor drei Wochen selber seine Mutter verloren, die auch Demenz hatte, der war auch praktisch im Thema drin. Das fand ich jetzt so keine, keine schlechte Konstellation.“ (Rehabilitation, TIMP111, Pos. 233–237)

Neben dem Verständnis für die Situation ist auch die Kenntnis und die Kompetenz bei der Unterstützung pflegender Angehöriger als Gelingensbedingung zu sehen. Von den pflegenden Angehörigen wird es geschätzt, wenn sich die Mitarbeitenden gut mit der Situation im Speziellen und ihrem Beruf im Allgemeinen auskennen, wenn sie Erfahrung haben oder geschult sind. Wenn Mitarbeitende selbst den Eindruck von Hilflosigkeit angesichts der schwierigen Situation vermitteln, führt dies zu Enttäuschung und Unzufriedenheit. Die Mitarbeitenden der Klinik sollten daher kompetent sein und Erfahrung (mit pflegenden Angehörigen) haben, sodass sie ihnen eine hilfreiche Unterstützung bieten können.

„Also die haben-, das war richtig gut. Also die Frau [vom Sozialdienst], die das gemacht hat, die kannte sich auch aus. Und wenn sie was nicht wusste, dann hat sie gesagt: ‚Ich werde es bis morgen heraushaben und dann sage ich Ihnen das.‘ Oder man hatte dann entsprechend die Informationen im Fach liegen. Doch, das kann ich nicht anders sagen.“ (Rehabilitation, TIMP16, Pos. 161–165)

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden die pflegenden Angehörigen des Weiteren gefragt, ob es ihnen wichtig war, dass sich die Mitarbeitenden in der Klinik gut mit der Situation pflegender Angehöriger auskennen. Dies bestätigten 98,0 % in der Vorsorge und 80,8 % in der Rehabilitation (Abb. 16).



Abb. 16: Wie wichtig war Ihnen das?: Kompetenz/Wissen der Mitarbeitenden hinsichtlich der Situation pflegender Angehöriger

Neben der Kompetenz haben auch die Freundlichkeit und das Engagement des therapeutischen Personals Einfluss auf die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen. Geschätzt werden freundliche und engagierte Mitarbeitende, die sich für das Wohl und die Wünsche der Patient*innen einsetzen.

„Ja. Ja. Das hat mir wirklich sehr gutgetan. Also, das wollte ich nicht missen, die drei Wochen dort. Und ich weiß gar nicht, aber ich glaube, es hat auch viel dazu beigetragen, diese Physiotherapeutin, die [Vorname1] und der Physiotherapeut, der [Vorname2]. Also, die Leute, die müssten Sie mal kennenlernen. Die sind mit Herzblut bei der Sache.“ (Vorsorge, TIMP116, Pos. 288–292)

„Und dann habe ich tatsächlich noch mal beim Stationsarzt Bescheid gesagt, dass ich doch da in diese Gruppe noch reinwollte. Und ich muss sagen, die haben sich wirklich Mühe gegeben, auch die Vortragende, hat sich wirklich viel Mühe gegeben, dass ich da reinkomme, dass ich mir das noch anhören kann. Sogar noch am Entlassungstag habe ich da den letzten, den dritten Baustein davon gehört. Normalerweise macht man am Entlassungstag gar nichts mehr. Aber dass ich mir den dann auch noch mal anhören konnte, muss ich sagen, haben die sich sehr viel Mühe gegeben, dass ich da noch reinkam. Und das war auch nochmal sehr gut. Also, ich dachte, ich bin fit auf dem Gebiet, aber bin ich gar nicht. (lacht)“ (Rehabilitation, TIMP117, Pos. 452–460)

Zu guter Letzt sollte die Klinik über eine gute und zuverlässige Personalsituation verfügen. Um zusätzliche Therapien für pflegende Angehörige anzubieten, muss ausreichend Personal zur Verfügung stehen. Ein hoher Krankenstand oder unbesetzte Stellen führen dazu, dass Angebote ausfallen müssen oder gar nicht erst angeboten werden können. Für die pflegenden Angehörigen ist es wichtig, dass sich die Mitarbeitenden Zeit nehmen können. Häufige Wechsel und Veränderungen der Zuständigkeiten führen zu Unzufriedenheit.

„Das [Zeigen der Griffe zum Heben und Tragen] war aber wohl nicht umsetzbar. Die hatten wohl auch durch Corona massive Probleme in der Klinik gehabt, ja. Dass das Personal da auch ganz abgesehen von den Patienten da auch stark dezimiert zwischenzeitlich war. Im normalen Klinikbetrieb hat man es nicht gemerkt. Aber bei der Geschichte war das wohl der Grund gewesen [warum es nicht angeboten werden konnte].“ (Rehabilitation, TIMP111, Pos. 229–233)

Eine Übersicht der beschriebenen Gelingensbedingungen für das therapeutische Angebot zeigt Abbildung 17 auf Seite 78.

Gelingsbedingungen therapeutisches Angebot

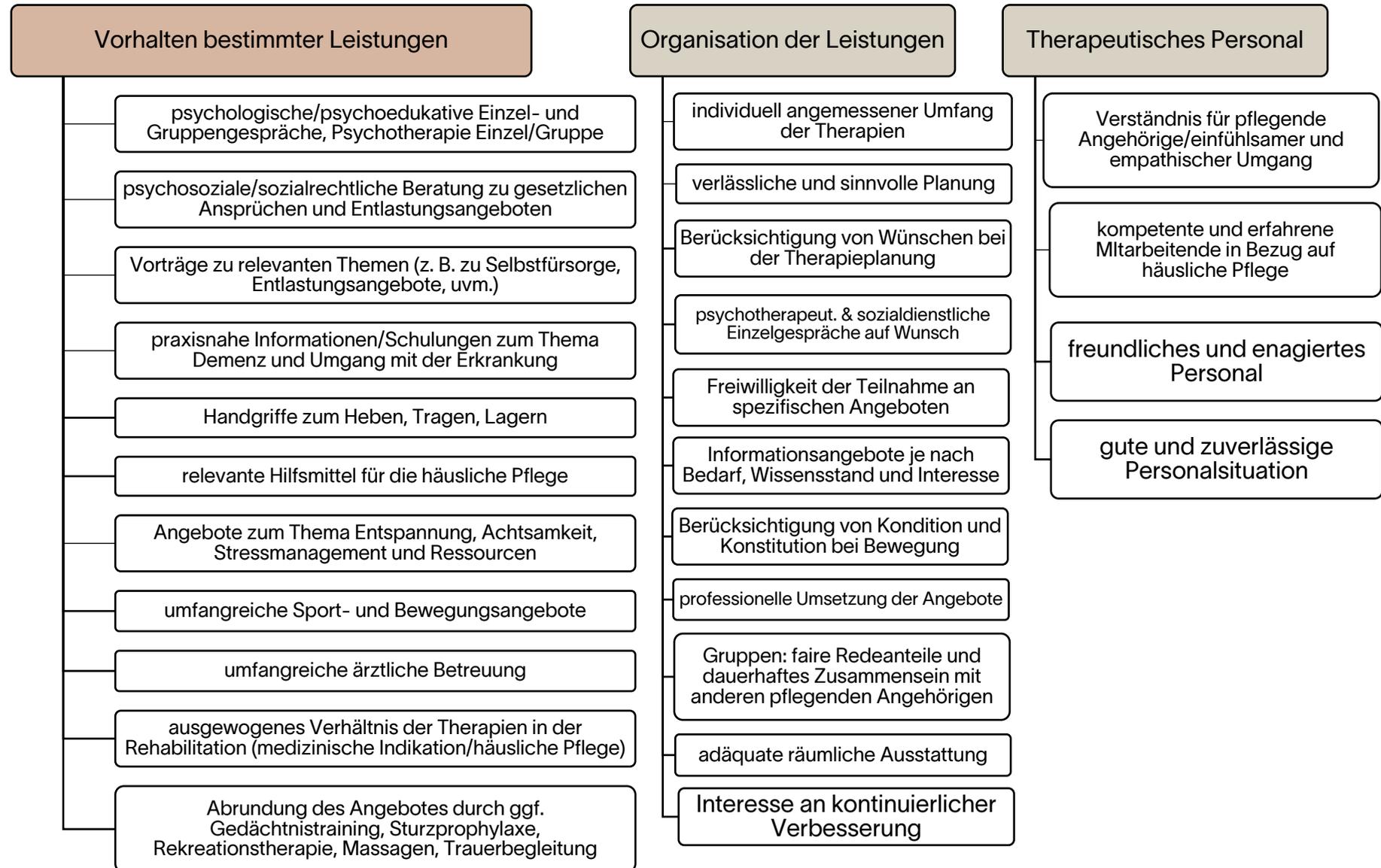


Abb. 17: Gelingsbedingungen: therapeutisches Angebot

4.4.2.5 Nachhaltigkeit und subjektiver Nutzen

Wie wurden die pflegenden Angehörigen auf zu Hause/die Zeit nach der Maßnahme vorbereitet?

Im Rahmen der Vorbereitung auf zu Hause wurden in den Interviews unterschiedliche Dinge berichtet. Manche Personen schilderten, dass die Vorbereitung auf zu Hause nicht Thema war bzw. sie von der Klinik nicht vorbereitet wurden. Von weiteren Personen wurde im Gegensatz dazu darauf hingewiesen, dass es ein Abschlussgespräch gab, in dem der Aufenthalt reflektiert (Was konnte erreicht werden?) und der Gesundheitszustand noch einmal bewertet wurde, z. B. mit dem Arzt/der Ärztin oder dem Sozialpädagogen/der Sozialpädagogin. Zum Teil wurden hierfür auch Fragebögen eingesetzt. Mit manchen wurden in dem Gespräch auch noch einmal die gesteckten Ziele und zukünftiges Verhalten besprochen und Anregungen für zu Hause gegeben (wie z. B. zum Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe). Vereinzelt gab es auch die Möglichkeit, einen „Brief an sich selbst“ zu schreiben oder einen Bogen mit Zielen auszufüllen, der sechs Wochen nach dem Klinikaufenthalt nach Hause gesandt wurde. Darüber hinaus gab es noch Empfehlungen zur Fortführung von Therapien (Psycho-, Physio- und Ergotherapie) oder der Teilnahme an T-RENA (Trainingstherapeutische Rehabilitationsnachsorge). Im Bereich der Psychosomatik wurde berichtet, dass die Vorbereitung auf zu Hause kontinuierlich Thema in den Therapien war.

„Ja, ich habe ja mit der Sozialpädagogin dann nochmal gesprochen. Und habe ihr auch gesagt, dass ich das eingeläutet habe, dass er sofort ins Heim geht. Und dann haben wir das auch besprochen. Dann sagt sie: ‚Wie stellen Sie sich das denn vor in Zukunft?‘ Ich sage: ‚Ja, ich werde ihn mindestens einmal am Tag besuchen.‘ Und da hat sie sofort energisch das Veto eingelegt. Da hat sie gesagt: ‚Machen Sie sich von dieser Bindung frei. Der Mann ist in besten Händen. Jetzt denken Sie mal ein bisschen mehr an sich. Sie wissen doch, was Sie wollen. Und Sie können gerne hingehen. Aber nur, wenn Sie wollen, und nicht, weil Sie sich selbst das Versprechen gegeben haben, dass Sie ihn einmal am Tag besuchen.‘ [...] Insofern bin ich da also sehr gut drauf vorbereitet worden, ja.“ (Vorsorge, TIMP115, Pos. 423–440)

„Und Tipps gegeben/. Ich hatte ein Abschlussgespräch mit einer Ärztin über eineinhalb Stunden, was, glaube ich, nicht normal ist. Muss ich ganz ehrlich sagen. (lacht) Und die sagte zu mir eben: ‚Ich/. Sie wissen ja, von was wir hier sprechen.‘ [...] Und die hat auch zu mir gesagt: ‚Nehmen Sie für sich selber so Impulse, die Sie bedingt umsetzen können. Es ist eine Oase, in der Sie hier sind.‘ Und das ist so. Man kann nur einige Sachen umsetzen. Und ich habe einfach/. Wir haben dann so gemeinsam/. Ich habe gesagt: ‚Ich muss wirklich versuchen, dass ich mein Leben bewusster lebe. Das Leben ist endlich.‘“ (Rehabilitation, TIMP114, Pos. 225–234)

Eine gute Vorbereitung auf zu Hause war in der Vorsorge 84,4 % und in der Rehabilitation 83,8 % wichtig (Abb. 18, S. 80). In der Fragebogenerhebung wurde darüber hinaus gefragt, was die pflegenden Angehörigen bei der Vorbereitung auf zu Hause besonders hilfreich fanden. Im Rahmen der Freitexte wurde in der Vorsorge besonders häufig die Ermutigung zu mehr Selbstfürsorge/Steigerung des Selbstwertgefühls genannt (21 von 159) und die Informationsweitergabe zu Unterstützungsmöglichkeiten/Motivation der Inanspruchnahme von Unterstützung/Hilfsmittelversorgung (19 von 159). In der Rehabilitation wurde ebenfalls die Ermutigung zu mehr Selbstfürsorge am hilfreichsten eingeschätzt (11 von 106). Häufig genannt wurden außerdem noch Anregungen zu Sport/Bewegung (insbesondere T-RENA)(10 von 106).

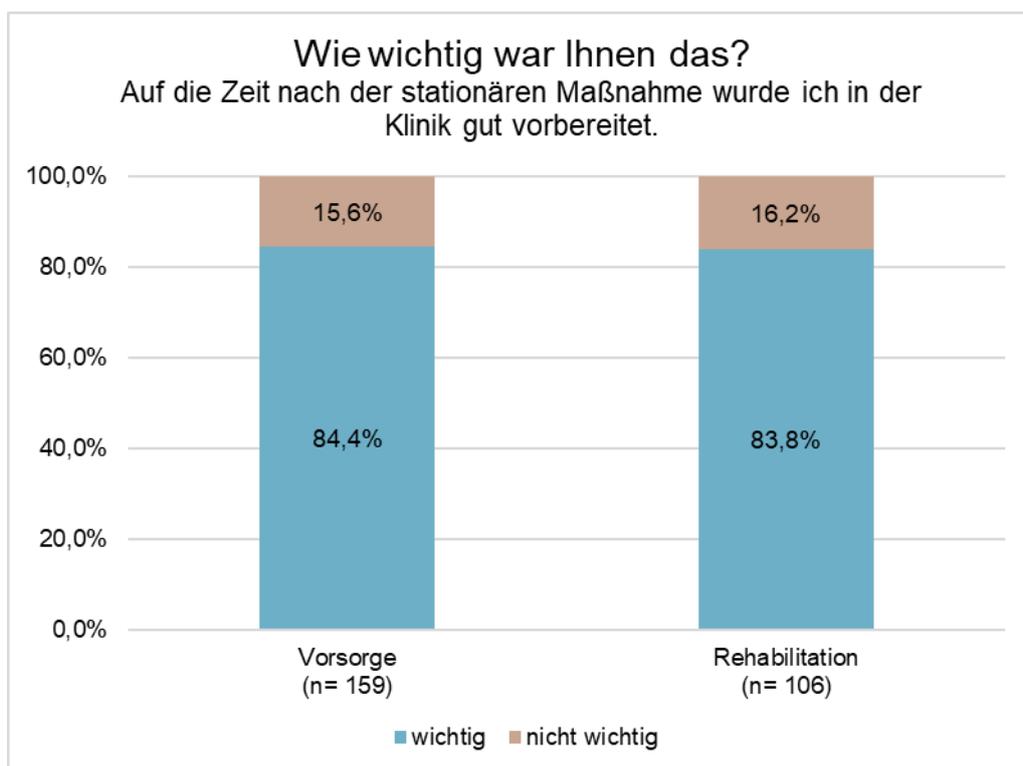


Abb. 18: Wie wichtig war Ihnen das?: Vorbereitung auf die Zeit nach der Maßnahme

Wie haben sich die Selbstwirksamkeit in Bezug auf die häusliche Pflege, die Belastungen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität während/nach der Maßnahme entwickelt?

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden mittels der Instrumente CSES-8, HPS-k und SF-12 das Ausmaß der Selbstwirksamkeit der pflegenden Angehörigen, ihre Belastungen durch die Pflege und ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität zu zwei Zeitpunkten gemessen. Tabelle 8 zeigt jeweils die Mittelwerte, die Standardabweichung und den Wertebereich vor und nach der Vorsorge bzw. Rehabilitation. Die interne Konsistenz der Skalen ist als gut bis sehr gut zu bewerten.

Tab. 8: Selbstwirksamkeit, Belastungen und Lebensqualität pflegender Angehöriger

	Vorsorge-Patient*innen, t0 (n = 267)	Vorsorge-Patient*innen, t1 (n = 159)	Rehabilitand*innen, t0 (n = 163)	Rehabilitand*innen, t1 (n = 106)	Cronbach's alpha (Vorsorge; Rehabilitation), t0
	Mittelwerte (SD, Range)				
CSES-8	5,04 (1,76; 1,0–10,0)	5,40 (1,74; 1,4–9,5)	5,66 (1,78; 2–10)	5,91 (1,67; 1,5–10,0)	0,81; 0,81
HPS-k	20,59 (6,5; 3–30)	19,06 (6,5; 3–30)	15,08 (7,65; 2–30)	14,36 (7,50; 1–30)	0,89; 0,93
KSK (SF-12)	37,87 (8,87; 17,95–63,54)	40,38 (9,44; 18,00–62,75)	36,84 (SD: 8,84; 15,01–62,68)	40,01 (9,21; 18,30–60,42)	0,75; 0,83
PSK (SF-12)	33,31 (9,14; 9,29–59,12)	40,05 (9,53; 15,75–60,94)	34,95 (9,88; 15,28–62,85)	43,34 (10,77; 19,5–63,95)	0,74; 0,78

In Bezug auf die Selbstwirksamkeit im Rahmen der häuslichen Pflege konnten vor der Maßnahme Werte von 5,04 in der Vorsorge bzw. 5,66 in der Rehabilitation ermittelt werden. Deskriptiv betrachtet scheinen die pflegenden Angehörigen in der Rehabilitation zuversichtlicher zu sein. Tests zur

Ermittlung von statistisch signifikanten Mittelwertunterschieden wurden allerdings nicht durchgeführt. Der CSES-8 Score liegt nach der Maßnahme in beiden Gruppen jeweils etwas über dem Ausgangsniveau zum Zeitpunkt t0. Abbildung 19 zeigt die Unterschiede und Entwicklungen beider Gruppen auf Item-Ebene. Am wenigsten zuversichtlich waren die pflegenden Angehörigen, sich keine Sorgen mehr über zukünftige Probleme mit ihrem Angehörigen machen zu können. Am zuversichtlichsten waren sie, eine/n Freund*in oder ein Familienmitglied bitten zu können, sie zu vertreten, wenn sie beispielsweise einen Arzttermin wahrnehmen müssen.

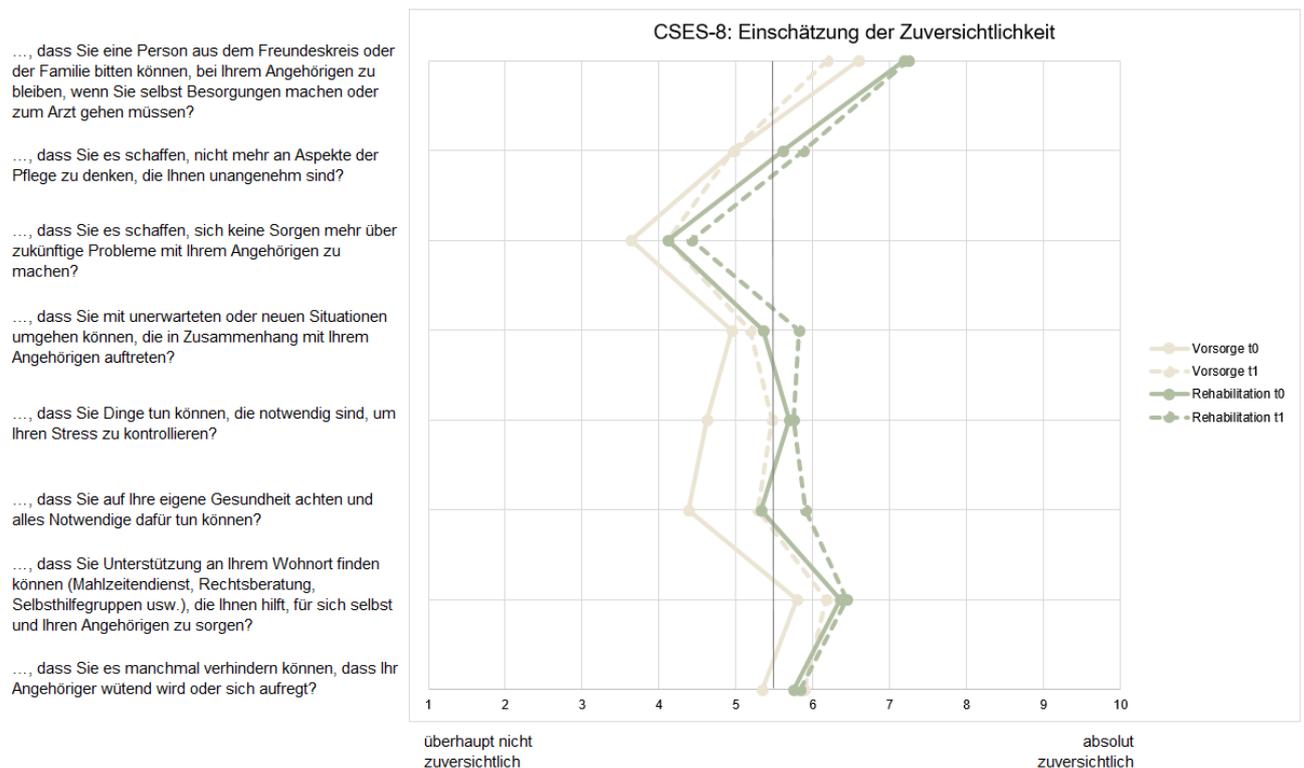


Abb. 19: CSES-8: Einschätzung der Zuversichtlichkeit

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden auch die Belastungen durch die häusliche Pflege erfasst. Zu Beginn der Maßnahme wiesen die Vorsorge-Patient*innen einen Wert von 20,59 auf, die Rehabilitand*innen hatten im Mittel einen HPS-k Wert von 15,08. Bei der kategorialen Betrachtung (niedrige/mittlere/starke Belastung) zeigte sich, dass sowohl in der Vorsorge als auch in der Rehabilitation der größte Anteil der Befragten eine starke bis sehr starke Belastung durch die häusliche Pflege aufweist (81,0 % in der Vorsorge bzw. 49,6 % in der Rehabilitation zum Zeitpunkt t0). Das Belastungserleben war bei den pflegenden Angehörigen in der Vorsorge deutlich stärker ausgeprägt. Zum Zeitpunkt t1 nach der Maßnahme fällt der Anteil der stark bis sehr stark belasteten Personen etwas geringer aus als zuvor (72,1 % in der Vorsorge bzw. 49,0 % in der Rehabilitation) (s. Abb. 20, S. 82). Aufgrund des Studiendesigns können allerdings keine Aussagen zur Kausalität getroffen werden. Hierfür sind randomisiert kontrollierte Studien notwendig.

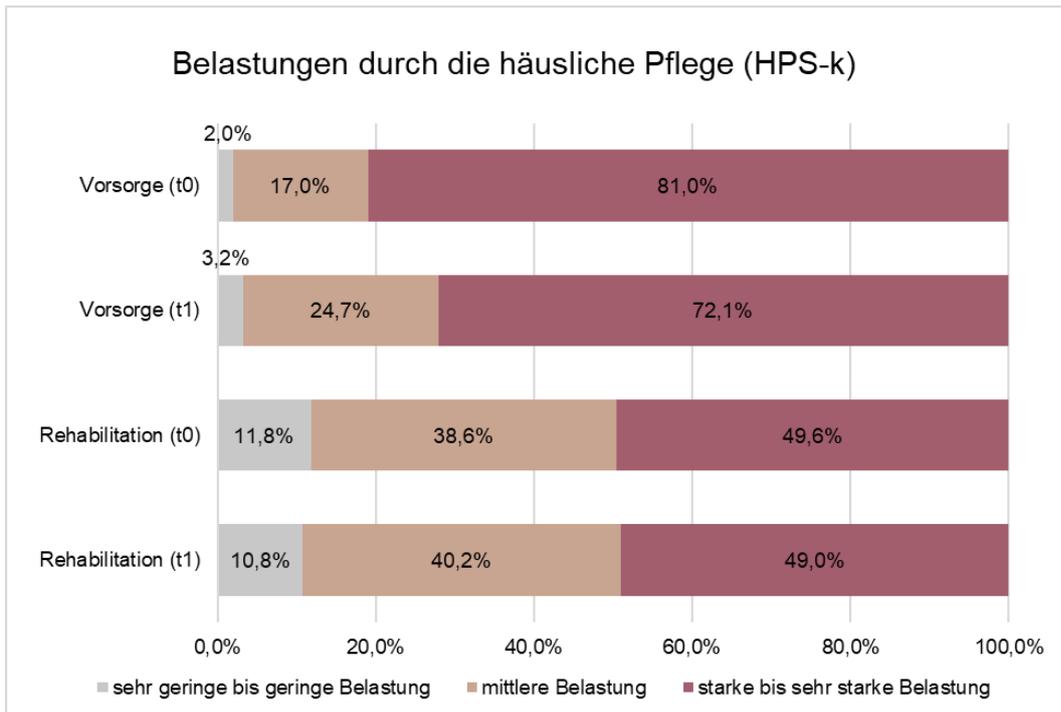


Abb. 20: HPS-k: Belastungen durch die häusliche Pflege

Neben den Belastungen durch die häusliche Pflege wurde auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität zum Zeitpunkt t0 und t1 in der körperlichen und psychischen Dimension gemessen. In Bezug auf die körperliche Skala weisen die pflegenden Angehörigen vor der Vorsorge einen Wert von 37,87 und in der Rehabilitation einen Wert von 36,84 auf. Für die psychische Skala ergeben sich Werte von 33,31 in der Vorsorge und 34,95 in der Rehabilitation. Vergleicht man diese Werte mit den jeweiligen altersspezifischen Werten der Deutschen Normstichprobe von 1994⁵ zeigt sich – egal ob in der Vorsorge oder Rehabilitation – zu jedem Zeitpunkt eine geringere Lebensqualität der pflegenden Angehörigen in der körperlichen und der psychischen Dimension (Abb. 21 und 22, s. S. 83).

⁵ Die Normierung des SF-36 bzw. SF-12 im Jahr 1994 hatte zum Ziel, Referenzwerte der beiden Summenskalen für die deutsche Bevölkerung zu gewinnen, die repräsentativ für die Grundgesamtheit sind und Differenzierungen nach Geschlecht und Alter zulassen. Methodisch eröffnen sich durch die Normwerte daher verbesserte Anwendungsmöglichkeiten. Die Grundgesamtheit bildete die deutsche Bevölkerung in Privathaushalten im Alter ab 14 Jahren. Die Proband*innen wurden mit einem zweistufigen Zufallsstichprobenverfahren für die Befragung ausgewählt. (Morfeld et al., 2011).

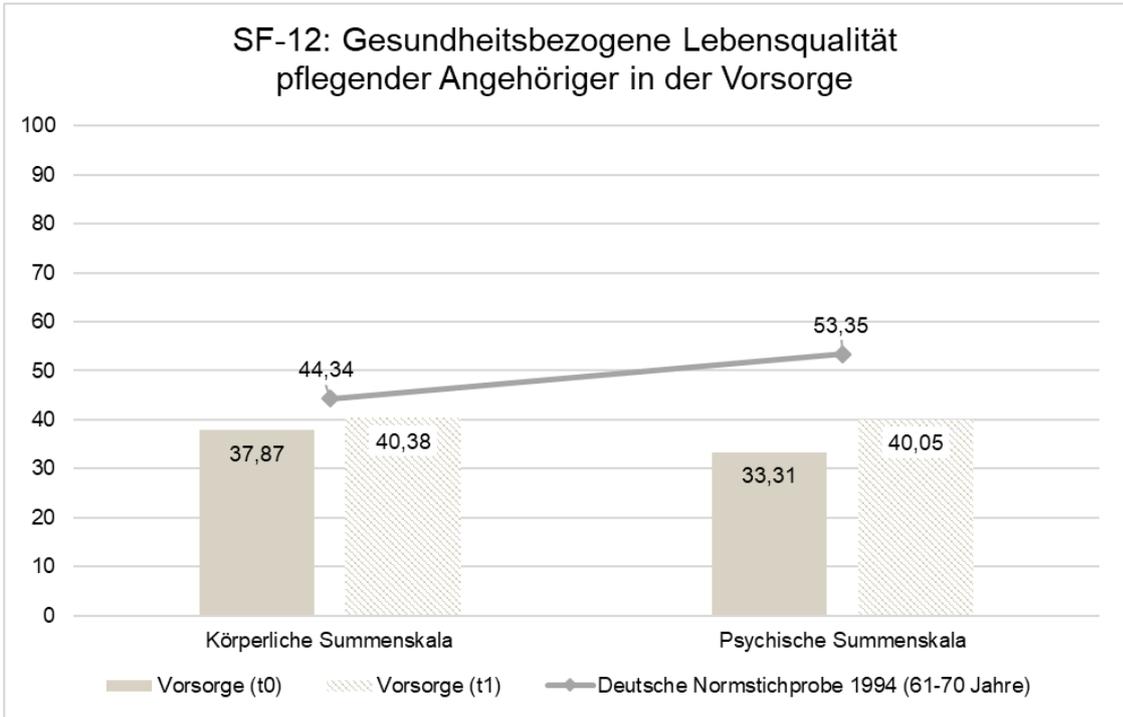


Abb. 21: SF-12: Gesundheitsbezogene Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Vorsorge

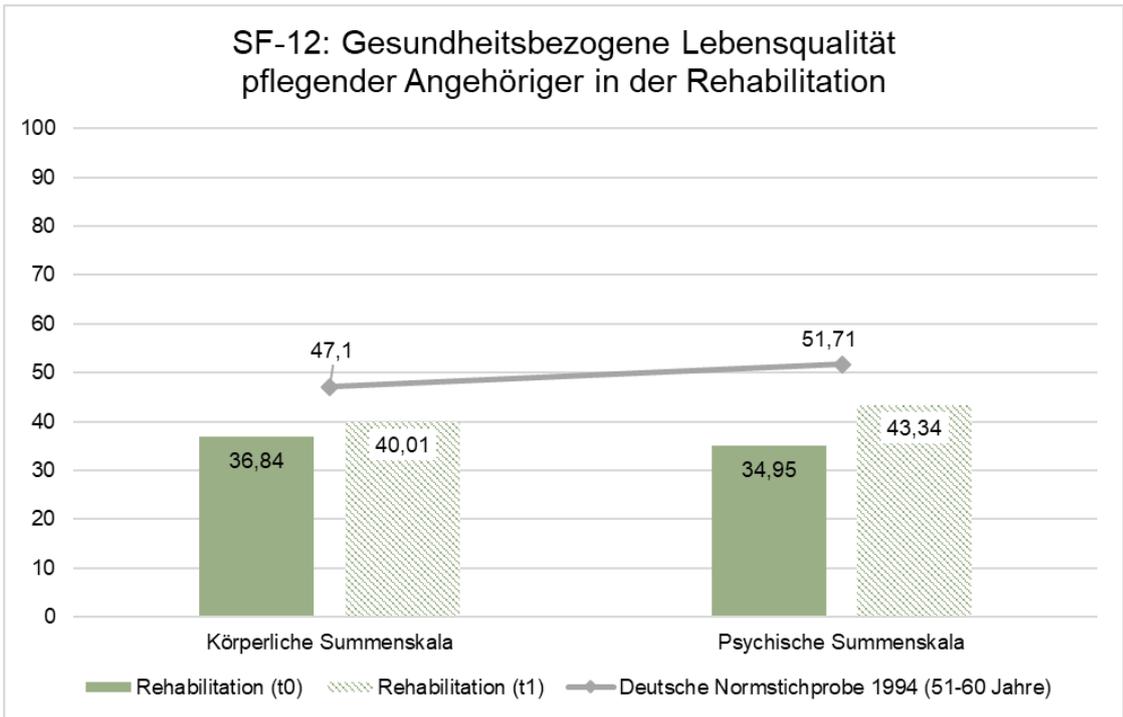


Abb. 22: SF-12: Gesundheitsbezogene Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Rehabilitation

Wie beschreiben die pflegenden Angehörigen den Nutzen, den sie aus der Maßnahme ziehen konnten?

Da die pflegenden Angehörigen vier Wochen nach ihrem stationären Aufenthalt interviewt wurden, konnten sie auch Aussagen darüber treffen, wie sich ihre Belastungen und ihr Gesundheitszustand zu Hause entwickelt haben. Bezüglich des Nutzens, der Wirkungen und der Veränderungen durch die Maßnahme äußern sich die Befragten recht unterschiedlich. Zum Teil wurde berichtet, dass sich durch die Maßnahme nichts verändert hat oder dass die positiven Erfolge der Maßnahme direkt verschwunden sind, als sie zu Hause wieder in den „gleichen Trott“ kamen.

„Ja, jetzt kann ich ja weitererzählen, das war natürlich dann-. Ich war dann zu Hause und dann hatte ich gleich eine Woche gehabt dann, die wieder total anstrengend war. Und nach der Woche war meine-, wenn ich dann irgendetwas von der Kur positiv hatte, war das alles wieder weg gewesen.“ (Vorsorge, TIMP12, Pos. 267–270)

„Nein, gar nichts [hat sich seitdem verändert]. Gar nichts, es war eine schöne Zeit und kaum ist man zu Hause, geht der gleiche Trott wieder los.“ (Vorsorge, TIMP15_221013, Pos. 462–467)

Überwiegend äußerten sich die pflegenden Angehörigen aber sehr positiv über ihren Aufenthalt. Es wird deutlich, dass durch die Maßnahme einige Veränderungen angestoßen wurden und sie sehr profitieren konnten. Die pflegenden Angehörigen schilderten, dass ihnen die Zeit gutgetan hat, dass sie sich gestärkt fühlen und dass eine solche Maßnahme eigentlich jede/r pflegende Angehörige/r erhalten sollte. Außerdem konnte die Zeit zur Klärung und Reflexion dessen genutzt werden, wie das eigene Leben sich weiterentwickeln soll. Es wurde zudem beschrieben, dass durch die Maßnahme ein positiverer Blick, eine Perspektive für die Zukunft und wieder mehr Lebensfreude entwickelt werden konnten.

„Das kann ich gar nicht beschreiben, wie gut das mir getan hat. Das war super, super, supergut. Also so etwas müsste eigentlich jeder pflegende Angehörige kriegen.“ (Vorsorge, TIMP15, Pos. 533–538)

„Ja. Ich bin absolut froh und dankbar, dass ich die Möglichkeit hatte, dahinzufahren, weil ich nicht gewusst hätte, wie es sonst weiterging.“ (Vorsorge, TIMP115, Pos. 648–649)

„Ja, es war/. Also mir/. Ich will/. Doch, man kann eigentlich schon sagen, es hat mir mein Leben gerettet.“ (Rehabilitation, TIMP114, Pos. 570–571)

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden die pflegenden Angehörigen gefragt, ob sie ihre Ziele erreichen konnten. In der Vorsorge gaben 55,8 % an, dass sie ihre Ziele erreichen konnten, und 37,7 % antworteten, diese zum Teil erreicht zu haben. In der Rehabilitation waren dies 41,9 % bzw. 49,5 %, die die Zielerreichung zum Teil erfüllt sahen. Die Zielstellung in der Vorsorge war überwiegend, Erholung zu finden/abzuschalten und Kraft schöpfen zu können. In der Rehabilitation ging es am häufigsten darum, einen Umgang mit Schmerzen zu finden bzw. diese zu reduzieren. Auf die Freitext-Frage, wie die Klinik sie noch besser hätte unterstützen können, um ihre Ziele zu erreichen, wurde jeweils am häufigsten geantwortet „nichts/alles ok/keine weiteren Vorschläge“

(Vorsorge: 48 von 159; Rehabilitation: 18 von 106). Die zweithäufigste Antwort war in der Vorsorge der Wunsch nach mehr Einheiten/Therapien (Pflegerberatung, psychologisches Gespräch, Demenz-Schulung, Physiotherapie, etc.) (20 von 159), in der Rehabilitation wurden an zweiter Stelle „mehr psychologische Gespräche (Einzelnen)“ genannt“ (11 von 106).

Im Folgenden wird nun berichtet, welche Veränderungen und welchen subjektiven Nutzen die pflegenden Angehörigen im Rahmen der Interviews äußerten (Abb. 23).

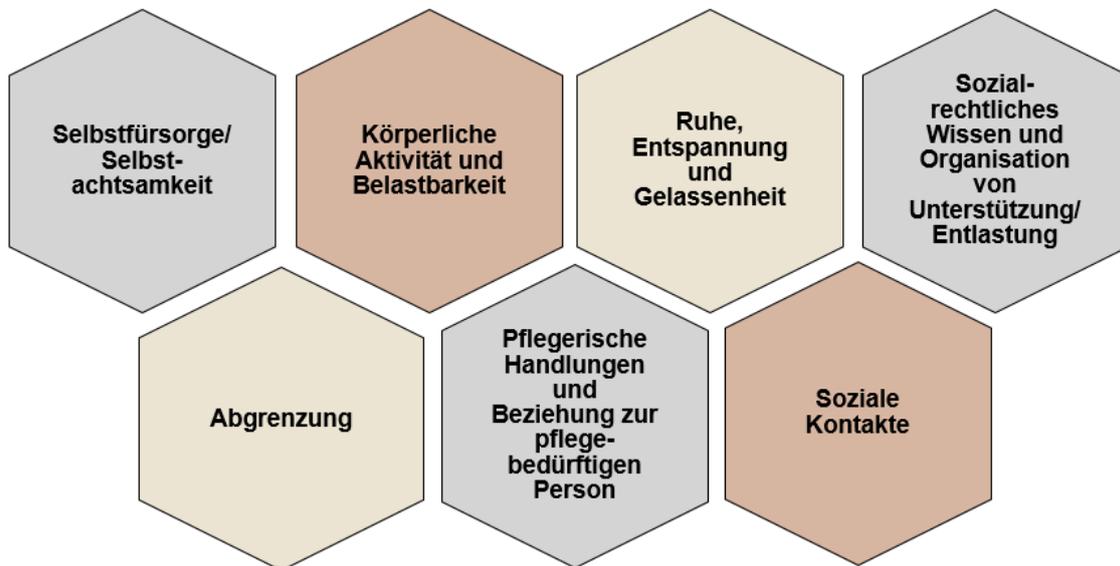


Abb. 23: Komponenten subjektiven Nutzens stationärer Angebote

Selbstfürsorge/Selbstachtsamkeit

Eine sehr häufige Veränderung, die von den pflegenden Angehörigen angesprochen wurde, betrifft das Thema Selbstfürsorge und Selbstachtsamkeit. Es wird sehr deutlich, dass die pflegenden Angehörigen gelernt haben, sich wieder mehr um sich selbst zu kümmern und sich etwas Gutes zu tun. Aus den Interviews geht aber auch hervor, dass es eine Herausforderung darstellt, neue Verhaltensweisen im Alltag zu implementieren, und dass dies nicht immer gelingt.

Neue Verhaltensweisen, die berichtet werden, sind z. B.: sich Zeit für sich nehmen, bevor man für die pflegebedürftige Person zur Verfügung steht, Pausenzeiten ganz aktiv mit Spaziergängen, Lesen, Musik hören, Entspannungstechniken, Sport, Hobbys im Allgemeinen und sozialen Kontakten füllen oder auch eigene gesundheitliche Probleme in Angriff nehmen. Einzelne pflegende Angehörige berichten, dass sie z. B. angefangen haben, Tagebuch zu schreiben, medizinische Eingriffe durchführen lassen möchten, nun stärker auf ihre körperlichen Reaktionen achten oder überlegen, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen.

„Und das ist mir dann während der [Maßnahme] natürlich durch die Gespräche in der Form mit den anderen führt, auch nochmal klarer geworden, dass das wichtig ist, dass man da auch ein bisschen mehr auf sich selbst achtet.“ (Rehabilitation, TIMP112, Pos. 358–361)

„Ja und ich zum Beispiel, ich habe mich total verloren. Ich habe gemacht, gemacht, gemacht und habe gar nicht mehr über mich selber-, das ist ja auch mein Punkt, warum ich in die Reha gegangen bin oder dieses Verständnis, dass

ich auf mich bezogen-. Also ich habe es sonst immer gesehen, dass ich dann zu egoistisch wäre. Aber ich muss ja auch Selbstfürsorge und Selbstliebe für mich haben und das ist eben halt mein Manko, was ich habe, wofür ich jetzt auch ein bisschen da gelernt habe.“ (Rehabilitation, TIMP113, Pos. 249–255)

Im Rahmen der Fragebogenerhebung geben die pflegenden Angehörigen größtenteils an, die eigenen Bedürfnisse durch die stationäre Maßnahme wieder stärker wahrzunehmen (Abb. 24). Über 70 % stimmen der Aussage genau bzw. überwiegend zu – sowohl in der Vorsorge als auch in der Rehabilitation.

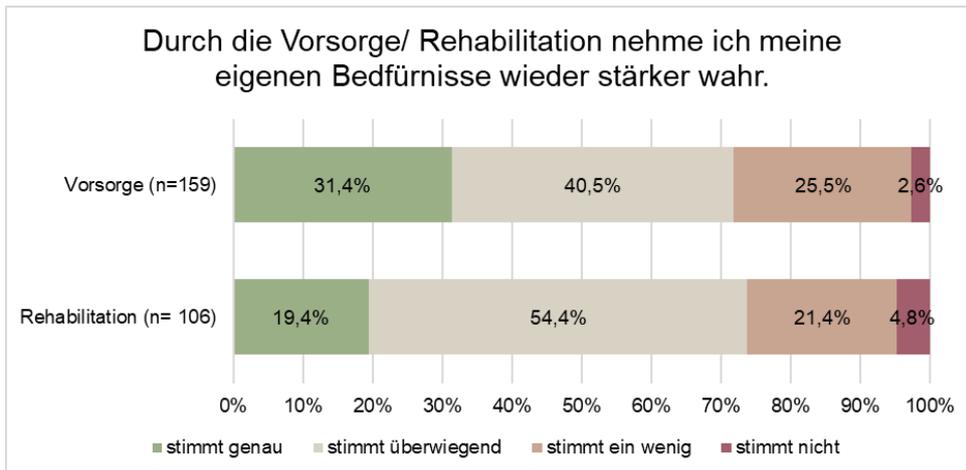


Abb. 24: Subjektiver Nutzen: Wahrnehmung eigener Bedürfnisse

In Bezug auf die Frage, ob sie seit dem Aufenthalt mehr Dinge unternehmen, die ihnen Freude bereiten, sagen nur um die 13 %, dass dies nicht zutreffend ist bzw. nicht stimmt. Alle anderen stimmen der Aussage ein wenig, überwiegend oder genau zu (Abb. 25). Der Anteil derer, die nur ein wenig zustimmen, ist bei dieser Frage allerdings größer als bei der Frage zur Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse.

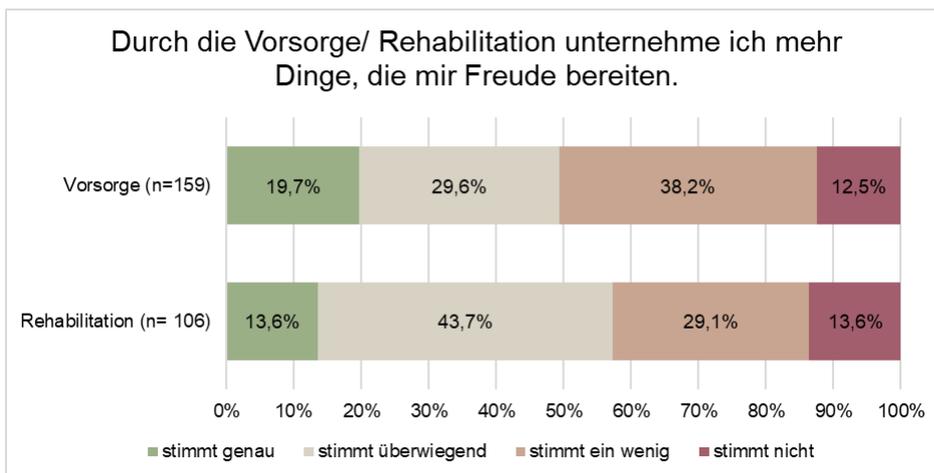


Abb. 25: Subjektiver Nutzen: Unternehmen von Dingen, die Freude bereiten

Abgrenzung

Neben der Fähigkeit, wieder für sich selbst zu sorgen, haben die pflegenden Angehörigen auch gelernt, sich gegenüber anderen und deren Forderungen und Wünschen stärker abzugrenzen – auch wenn dies nicht immer leichtfällt. Hierzu zählt beispielsweise, „Nein“ zu sagen und die eigenen Bedürfnisse voranzustellen, wieder mehr Verantwortung an die pflegebedürftige Person zurückzugeben, Aufgaben nicht abzunehmen oder deutlich zu machen, wenn sich an der Pflegesituation etwas verändern muss.

„Ich sage einfach viel häufiger Nein. (Lacht.) Ich habe ein schlechtes Gewissen, aber-“ (Vorsorge, TIMP111, Pos. 510–511)

„Und dann hab ich gesagt: ‚Ich möchte diese Dinge nicht mehr. Ich möchte das nicht mehr.‘ So.“ (Vorsorge, TIMP114, Pos. 379–380)

„Also, ich glaube, für meinen Mann ist es anstrengend und für mich ist es-, ich merke, für mich ist so ein bisschen-, meine Haltung hat sich geändert, ich bin sonst schnell in so eine Vorwurfshaltung gekommen. Und jetzt bin ich in so einer Haltung: ‚Nein, ist nicht meins!‘ Also, ich würde fast-, wenn ich es negativ sagen würde, so eine ein bisschen gleichgültige Haltung-, oder Verantwortung ablehnende. Aber eigentlich sehe ich es positiv: ‚Nein, es ist deine Aufgabe! Du bist gesundheitlich soweit wiederhergestellt, dass du auch deinen Kopf wieder einsetzen kannst, also tu es bitte.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 576–583)

Körperliche Aktivität und Belastbarkeit

Viele pflegende Angehörige äußern sich zu ihrem höheren Aktivitätsniveau, ihrer verbesserten körperlichen Belastbarkeit und Kondition seit ihrem Aufenthalt. Sie schildern, dass sie durch die Maßnahme wieder zu Kräften gekommen sind, dass ihr Tatendrang zurück ist und sie sich körperlich fitter fühlen. Durch die zum Teil verordnete Teilnahme an T-RENA konnten die pflegenden Angehörigen aus der Orthopädie und Innere Medizin/Kardiologie Sport wieder in ihren Alltag integrieren.

„Ja, auf jeden Fall habe ich mich nach den drei Wochen wieder zu Kräften gefühlt. Also, dass ich wieder bei Kräften bin. Das war ja das, dass ich mich so schlapp gefühlt habe und so zerbrechlich. Und das konnte ich eigentlich dann wiederaufbauen. Und ich, ja, mein Tatendrang ist wieder zurückgekommen und so. Und das war ja für mich wichtig, dass ich eigentlich wieder zu Kräften komme. Wieder meinen Alltag bewältigen kann und nicht davorstehe und denke: ‚Um Gottes Willen.“ (Vorsorge, TIMP11, Pos. 321–327)

„Also, das ist jetzt der Vorteil dabei. Ich habe jetzt dieses T-RENA, also Training nach der Reha. Zweimal die Woche habe ich jetzt eine Stunde Sport wieder. Das ist jetzt also das Regelmäßige, was ich mir jetzt nehme.“ (Rehabilitation, TIMP117, Pos. 379–382)

Die pflegenden Angehörigen schildern außerdem, dass sie wieder mehr Aktivität in ihren Alltag gebracht haben. Sie berichten, dass sie zwischendurch mal Fahrrad fahren, Waldspaziergänge machen, mit dem Hund gehen, ihre Übungen aus der Krankengymnastik regelmäßig durchführen,

die bewegten Meditationen aus der Maßnahme nachstellen oder sich eine Qi Gong-Gruppe an ihrem Heimatort suchen möchten.

„Aber, ich sage mal, da, diese Sachen, da haben wir immer so eine Morgenmeditation gemacht. Das hatte ich mir vorgenommen, zu Hause weiter zu machen. Was ich auch die erste Woche, wie ich zu Hause war, alles gemacht habe. Qi Gong oder Morgenmeditation und sowas. Für die Bewegung dann halt spazieren gegangen.“ TIMP18_230116, Pos. 223–227

Dass sie ihren Alltag nun aktiver gestalten und sich mehr bewegen, gaben die pflegenden Angehörigen auch im Rahmen der Fragebogenerhebung an. Nur 15,6 % bzw. 9,6 % verneinten die entsprechende Aussage (Abb. 26). In der Rehabilitation ist der Anteil derer, die sich nun häufiger bewegen, etwas größer als in der Vorsorge – dies könnte mit der T-RENA-Nachsorge zusammenhängen, von welcher in den Interviews vermehrt berichtet wurde.

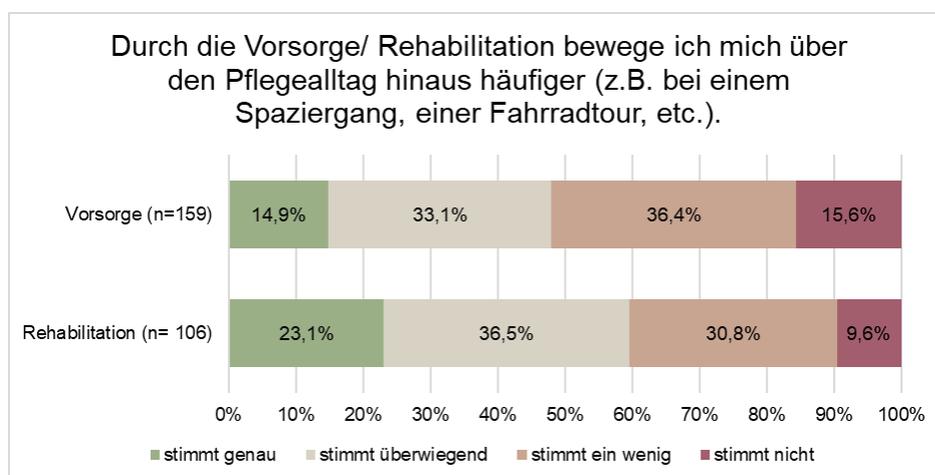


Abb. 26: Subjektiver Nutzen: Bewegung im Alltag

Pflegerische Handlungen und Beziehung zur pflegebedürftigen Person

Vereinzelt beschrieben die pflegenden Angehörige aus der Vorsorge auch ihr Vorhaben bzw. Veränderungen in Bezug auf die Pflege und die Beziehung zur pflegebedürftigen Person. Von den pflegenden Angehörigen aus der Rehabilitation wurden hierzu keine Äußerungen getroffen. In den Interviews der Vorsorge ging es z. B. darum, die pflegebedürftige Person stärker in die Pflege einzubeziehen. Die betreffende Angehörige schilderte allerdings, dass es ihr nicht gelungen ist, ihre Vorhaben umzusetzen.

„Da-, ich wollte-, ich persönlich wollte viel anders machen, aber ich bin im gleichen Trott wieder drin, verstehen Sie. Ich wollte ihm mal zeigen, wie er selbst seinen Urinbeutel leert. Er kann sich da bücken und er kann den Knopf aufmachen und das Ding in eine Toilettenschüssel halten, aber das macht er nicht. Er macht es nicht. Er macht-, er ist so-, er macht gar nichts. Er macht gar nichts.“ (Vorsorge, TIMP15, Pos. 450–455)

Eine andere pflegende Angehörige aus der Vorsorge beschrieb, dass sie und ihr Mann sich nach der Vorsorge wieder mehr zu erzählen haben, dass es beiden gutgetan hat und sie sich bemühen, ihre Gedanken auf das Positive im Alltag zu lenken.

„Und ich glaube, es tut euch beiden gut. Ihr habt euch plötzlich so viel wieder zu erzählen, dein Mann und du.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 623–624)

Ruhe, Entspannung und Gelassenheit

Die pflegenden Angehörigen der Rehabilitation berichteten, dass sie am Ende der Maßnahme deutlich entspannter waren, dass sie für das Thema sensibilisiert wurden und nun Ruhe und Entspannung aktiv in ihrem Alltag einplanen oder Dinge anders angehen. Dies geschieht z. B. durch Progressive Muskelentspannung, Achtsamkeitsübungen, Malen oder durch ein entspannendes Bad. Die pflegenden Angehörigen der Vorsorge berichten ebenfalls überwiegend, dass sie durch die Maßnahme zur Ruhe kommen konnten. Allerdings wurde hier in manchen Interviews auch deutlich, dass dies nicht für alle gilt.

„Nein, nein. Ich bin genauso nervös wieder und angespannt. Und ja, ich muss mich manchmal zurückhalten, um ihn nicht anzuschreien. Und ja, ich bin genauso wie vorher wieder.“ (Vorsorge, TIMP15, Pos. 468–471)

„So. Also, ich bin zu mindestens sehr entspannt zurückgekommen.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 271–272)

„Ja, ich habe tatsächlich/. Nach der Reha bin ich wirklich entspannter geworden. Also so einige Dinge lasse ich jetzt ein bisschen lockerer. Das stimmt schon. Also der Depoteffekt ist wirklich gut. Also, es klappt wirklich. Ich habe es wirklich ein bisschen weiter rausgezogen. Och, meine Mutter hat es schon wieder zweimal geschafft, mich ziemlich auf die Palme zu bringen. Aber erst zweimal seitdem. (lacht) Es geht noch. Es ist also noch ein bisschen ruhiger, entspannter.“ (Rehabilitation, TIMP117, Pos. 431–437)

Im Rahmen der Fragebogenerhebung gaben die pflegenden Angehörigen größtenteils an, dass sie durch die stationäre Maßnahme Techniken anwenden können, um sich zu entspannen (s. Abb. 27, S. 90). Um die 60 % stimmten der Aussage jeweils genau bzw. überwiegend zu – sowohl in der Vorsorge als auch in der Rehabilitation.

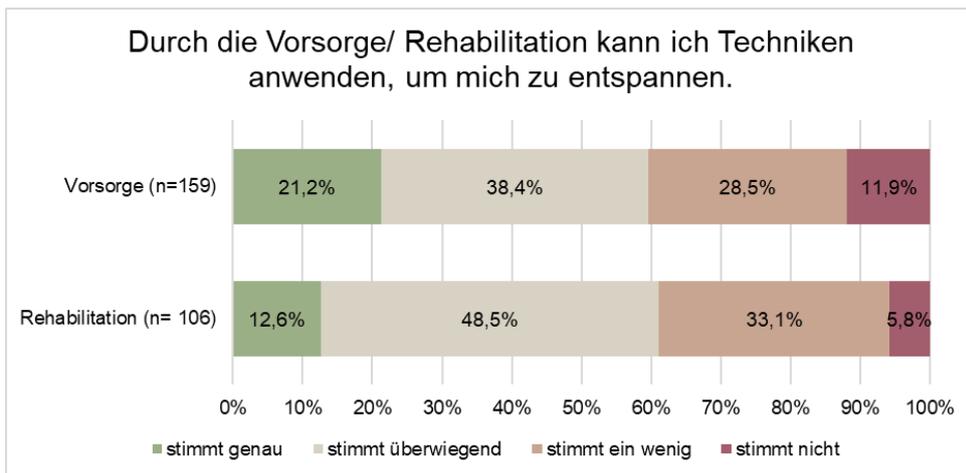


Abb. 27: Subjektiver Nutzen: Anwendung von Entspannungstechniken

In Bezug auf die Frage, ob die pflegenden Angehörigen gelernt haben, gelassener mit ihrer pflegebedürftigen Person umzugehen, ist das Antwortverhalten etwas heterogener. Hier stimmten die pflegenden Angehörigen der Vorsorge deutlich häufiger genau bzw. überwiegend zu (Abb. 28).

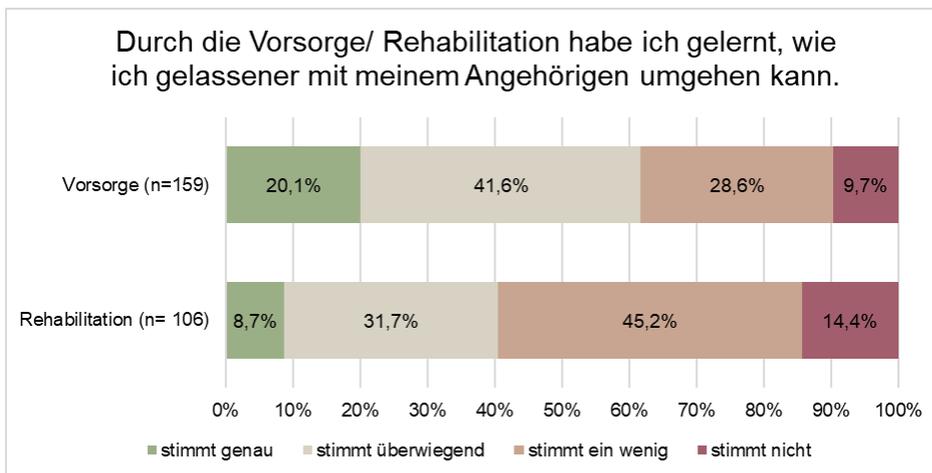


Abb. 28: Subjektiver Nutzen: Gelassenheit im Umgang mit der pflegebedürftigen Person

Soziale Kontakte

Einige der pflegenden Angehörigen berichteten, dass durch die Maßnahme intensive Freundschaften entstanden sind. Es wurde von gemeinsamen Unternehmungen in der Zeit danach berichtet, von regem Austausch über Messenger-Dienste und der Idee, noch einmal gleichzeitig einen Antrag auf eine stationäre Maßnahme zu stellen. Neben diesen Kontakten werden die Beziehungen am Heimatort nun auch intensiver gepflegt. Zum anderen werden Unternehmungen mit der Familie und der pflegebedürftigen Person gelegentlich nun anderen Verpflichtungen vorgezogen.

„Jetzt bin ich natürlich angefangen und denke mal so ein bisschen an mich. So zum Beispiel [...] fahre ich einen Weihnachtsmarkt besuchen. Habe ich nie gemacht, aber jetzt mache ich das mal, wir treffen uns wir vier Frauen [aus der Vorsorge].“ (Vorsorge, TIMP15, Pos. 297–300)

„Und ja, ich habe immer noch Kontakt mit vielen Frauen. Die eine kommt in zwei Wochen mich hier besuchen, obwohl sie eben 500 Kilometer entfernt von mir wohnt.“ (Rehabilitation, TIMP110, Pos. 312–314

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden die pflegenden Angehörigen auch gebeten, sich bzgl. ihrer sozialen Kontakte nach der Maßnahme zu äußern (Abb. 29). Der Anteil derer, die der Aussage genau bzw. überwiegend zustimmten, fällt etwas geringer aus als bei den zuvor vorgestellten Items. Es stimmten ca. 45 % genau bzw. überwiegend zu.

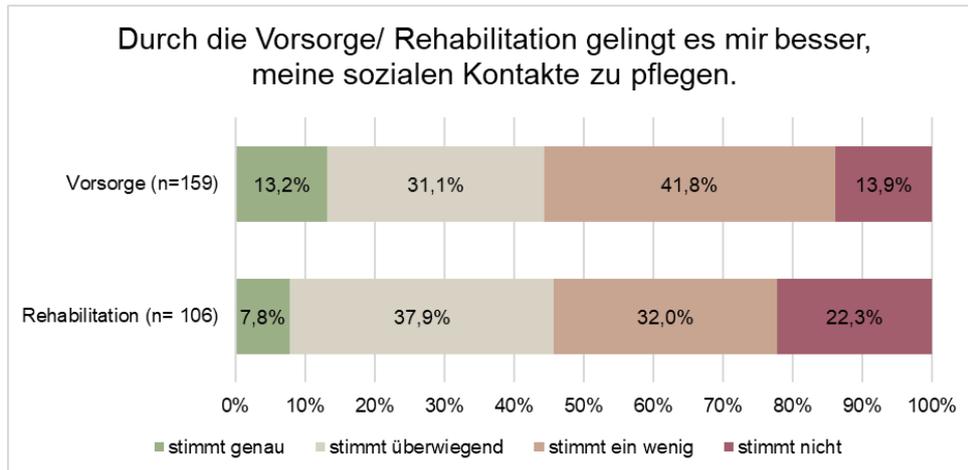


Abb. 29: Subjektiver Nutzen: Pflegen sozialer Kontakte

Sozialrechtliches Wissen und Organisation von Unterstützung/Entlastung

Sowohl in der Vorsorge als auch der Rehabilitation haben die pflegenden Angehörigen umfassende Informationen darüber erhalten, welche Möglichkeiten der Entlastung sie haben. So wurde im Nachgang z. B. ein Termin zur Pflegeberatung am Heimatort vereinbart, Kontakt zur örtlichen Pflegeeinrichtung aufgenommen, die Inanspruchnahme stationärer Langzeitpflege organisiert, eine Vorsorgevollmacht erstellt oder in Erwägung gezogen, in Altersteilzeit zu gehen. Neben den sozialrechtlichen Möglichkeiten wurde aber auch häufiger der Entschluss gefasst, das nähere Umfeld stärker in die Pflege einzubeziehen.

„Aber das ist dann wieder alles hochgeholt worden. Und jetzt weiß ich wieder rundherum auch, was ich machen müsste oder tun müsste, wenn irgendeine besondere Sache dann eintritt.“ (Vorsorge, TIMP12, Pos. 518–520)

„Und ich habe eben diese rechtlichen Sachen habe ich da jetzt auch rausgeholt. Da bin ich jetzt dabei, eben so eine Vorsorgevollmacht für meine Mutter zu machen. Schwiegermutter, da sträubt sich meinen Mann noch. Aber er meint, ‚brauche ich nicht‘, aber ich finde, er braucht es. Aber das weiß er erst, wenn er dann auch so einen Vortrag mal gehört hat.“ (Rehabilitation, TIMP117, Pos. 581–590)

„Sie sahen das an den Gesichtern, dass diese Kur wohl ein voller Erfolg war, für alle die da waren. Und auch unsere, meine Tischnachbarin sagte mir also, die habe ich noch mehr bewundert. Der Mann war also sehr, sehr krank. Und den hat sie zu Hause alleine versorgt. Aber sie sagte auch: ‚Jetzt habe ich die, den

„Mut und die Kraft, meine Kinder mehr einzuspannen.“ (Vorsorge, TIMP115, Pos. 389–393)

Dass die pflegenden Angehörigen nun mehr Entlastungsleistungen nutzen, die ihnen zustehen, kann durch die Fragebogenerhebung nur zum Teil bestätigt werden. Der Anteil derer, die dieser Aussage nicht zustimmten, ist mit 21,4 % bzw. 45,2 % vergleichsweise hoch (Abb. 30). Insbesondere in der Rehabilitation gaben viele Personen an, dass sie keine weiteren Leistungen nutzen. Ein Grund für die insgesamt geringere Zustimmung als bei den anderen Fragen könnte in dem Befragungszeitpunkt (vier Wochen nach der Maßnahme) liegen, da die Beantragung und Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen mit einem gewissen zeitlichen Verzug verbunden ist.

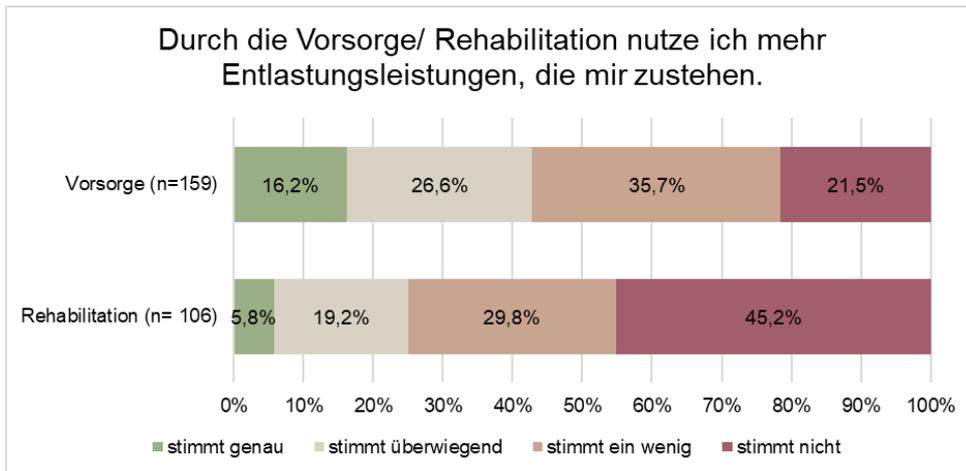


Abb. 30: Subjektiver Nutzen: Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen

In Bezug auf die Frage, ob es ihnen durch die Maßnahme nun besser gelingt, aktiv nach Lösungen zu suchen, stimmten ungefähr 50 % bzw. 40 % der Befragten der Aussage genau bzw. überwiegend zu (Abb. 31).

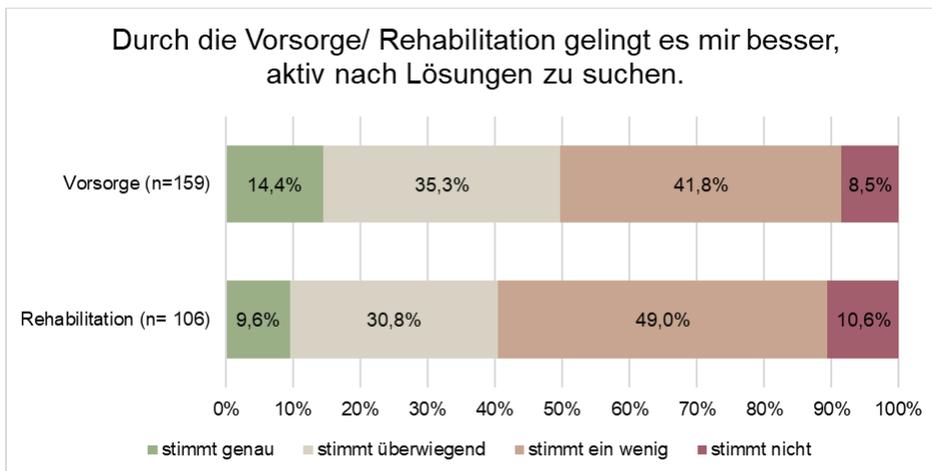


Abb. 31: Subjektiver Nutzen: Aktive Suche nach Lösungen

Welche Gelingensbedingungen sind für die Nachhaltigkeit und den subjektiven Nutzen der Maßnahme entscheidend?

Damit die pflegenden Angehörigen auch nachhaltig von der Maßnahme profitieren und erlernte Verhaltensweisen aufrechterhalten können, ist es wichtig, dass die Angebote und Techniken, die in der Klinik vermittelt werden, zu den jeweiligen Personen passen. So besteht eine größere Chance der Fortführung zu Hause.

„Ja, die haben es mir auch leichtgemacht, [die bewegte Meditation zu Hause fortzuführen], die haben mir nicht so eine stumpfe Sitzmeditation mit, mein rechter Arm und mein linker Arm wird schwer, gegeben. Die haben mir eine gegeben, die meinem Naturell entspricht: nämlich Bewegung.“ (Vorsorge, TIMP17, Pos. 496–498)

Um die Nachhaltigkeit der Maßnahme zu sichern, sollten die pflegenden Angehörigen in den Therapien außerdem kontinuierlich Hinweise erhalten, wie sie das neu Gelernte im Alltag umsetzen können, z. B. wenn es um das Schaffen von Freiräumen oder die Durchführung von Achtsamkeitsübungen geht. Des Weiteren ist es in der Rehabilitation wichtig, dass sich die Vorbereitung auf zu Hause nicht nur mit der rehabegründenden Diagnose befasst, sondern auch mit der häuslichen Pflegesituation und ihren Herausforderungen. Hierfür können Veränderungen der Pflegesituation und die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten erforderlich sein.

„Das sind alles faire Wünsche gewesen, dass ich da hinschreibe, ich möchte mich mehr bewegen und ich möchte mehr auf mich achten, alles das, was man da natürlich lernt. Klar, solange man da ist, ist das alles gut, weil da kommt keiner und sagt: ‚Ach, übrigens die Bügelwäsche für Oma, die müsste bis morgen noch fertig sein.‘ Oder irgendwie sowas. Ja. Weil das ist ja dahinten nicht. Da ist man ja in so einer Blase. Was schön ist. Das hat mir total gutgetan. Also so, wenn mich jetzt jemand fragt, wann warst du eigentlich zur Reha, wie war es denn da, sage ich, in welchem Jahr war das, dieses Jahr kann das nicht gewesen sein.“ (Rehabilitation, TIMP16, Pos. 365–373)

Um nachhaltige Veränderungen zu erwirken, reicht die Inanspruchnahme einer mehrwöchigen Maßnahme in der Regel nicht aus. Daher sollten konkrete Empfehlungen für weiterführende Therapien ausgesprochen werden (z. B. Physiotherapie, Ergotherapie, Psychotherapie). In der orthopädischen Rehabilitation war häufig von der Teilnahme an T-RENA die Rede, welche zum Teil sogar aus der Klinik heraus für die Rehabilitand*innen organisiert wurde. Wichtig ist, dass es sich bei diesen Anbietern um professionelle Institutionen handelt.

„Die haben mir schon gesagt, dass ich mich weiter in therapeutische Behandlung begeben sollte. Und da wird das Thema, ich sage mal Abgrenzung von der Mutter, bei-. Ich sage mal, es ist bei mir nicht nur die Pflege, sondern diese Rolle Mutter-Kind, die nie gestimmt hat. [...] Ja, Sie müssen sich vorstellen, ich war eigentlich schon sehr jung eher die Mutter meiner Mutter, so lebensuntauglich war. Und da sitzen Sie fest drin. Das ist ganz schwierig, das ist in Ihnen festgebrannt. Und diese Rolle irgendwo abzulegen, sich zu distanzieren ein bisschen, das ist eine Aufgabe, die kriegen Sie in so einer Klinik nicht geregelt.“ (Rehabilitation, TIMP111, Pos. 428–438)

„Ja. Muss ich sagen, ist aus dem Haus hervorragend organisiert worden. In der letzten Woche ist das. Also, ich habe ja gesagt, möchte ich gerne. Und das wurde dann in der letzten Woche organisiert. Und es wurde tatsächlich aus dem Haus auch gleich geguckt, wo gibt es dann die Möglichkeiten in meiner Gegend? Und es wurde auch gleich ein Anfangstermin festgelegt. Aus dem Hause haben die gleich angerufen bei dem Physiotherapeuten, der auch eben die muskelaufbauenden Geräte hat. Und gleich man/. Das anfangs/. Den Anfangstermin gleich festgelegt. Muss ich sagen, Hut ab! Das brauchte ich nicht organisieren, das haben die dann gleich organisiert.“ (Rehabilitation, TIMP117, Pos. 401–409)

Ein häufig genannter Faktor, um die Erfolge aus der Maßnahme zu sichern, ist eine zuverlässige und adäquate Versorgung der pflegebedürftigen Person. Hiermit ist sowohl die Versorgung während als auch nach dem Aufenthalt gemeint. Wenn die pflegebedürftige Person in einem schlechten Zustand wieder nach Hause kommt, kann dies zu einem schlechten Gewissen bei der/dem Angehörigen führen und die Umsetzung gefasster Vorsätze erschweren.

„Ja, habe ich mir Pläne gemacht. Da kann ich noch so viele Pläne machen, wenn man plötzlich etwas anderes macht, wenn er so aus der Klinik kommt, wie er aus der Klinik gekommen ist, dann hat man doch erst mal ein wundes Herz. Dann könnte man doch-, mein Gott, was habe ich bloß gemacht, wie konnte ich den da herein tun und alle haben dich gewarnt und, und, und. Ja und egoistisch, wie du bist, hast du das gemacht und ja.“ (Vorsorge, TIMP15, Pos. 512–520)

Zu guter Letzt ist die Verfügbarkeit von niederschweligen, nutzer*innenorientierten und flächendeckenden Entlastungsangeboten am Heimatort für die Nachhaltigkeit entscheidend. Angesprochen wurden in den Interviews Angebote aus den Bereichen Tagespflege, ambulante Pflege, stationäre Langzeitpflege und psychotherapeutische Versorgung. Ein pflegender Angehöriger hat in der Vorsorge beispielsweise die Empfehlung erhalten, seine Frau an einem weiteren Tag in der Tagespflege betreuen zu lassen. Er schilderte, dass zum einen seine Frau damit nicht einverstanden ist und dass zum anderen die ganz praktische Organisation und Logistik dieser Tage eine Herausforderung darstellten. In den Interviews wurde außerdem deutlich, dass die Finanzierung von Entlastungsangeboten eine Belastung darstellen kann und Psychotherapieplätze kaum verfügbar sind.

„Ich habe das mit meiner Frau natürlich besprochen. Und meine Frau hat dann im Prinzip gesagt, ihr reicht es, einen Tag unter alten Leuten behandelt zu werden wie alte Leute. Ihr wäre es zu Hause angenehmer und das würde sie also nicht gerne auf zwei Tage erweitern müssen. Dazu muss ich sagen, von vornherein ist es immer gut gesagt, ‚ach, da nehmen wir einfach einen anderen Tag‘. Aber so ein Tag erfordert eine enorme Arbeit. Das heißt, ich muss meine Frau um 8.00 Uhr morgens fertig haben für die Abholung durch einen Bus. Das heißt, bis dahin muss ich sie gewaschen/das macht der Pflegedienst. Umgezogen, für den Winter fertiggemacht, angeschnallt, den Fahrstuhl entsprechend vorgesorgt haben und muss pünktlich um 8:00 Uhr parat sein. Nun ist es aber so: Manchmal kommt der Bus 7:45 Uhr, manchmal kommt er erst 8:30 Uhr. Das heißt, man sitzt also bis zu einer Dreiviertelstunde herum und wartet auf den blöden Bus. So, und das hat man vormittags oder morgens und das hat man nachmittags, wenn sie wieder zurückgebracht wird. Ist genau die gleiche

Schiene. Ich bin 15:45 Uhr parat und gucke aus dem Fenster. ‚Wann kommt er denn? Wann kommt er denn?‘ Und der Bus kommt erst 16:45 Uhr. Dann steht man da wiederum eine Stunde und guckt herum, ärgert sich blöd und so. Es ist also nicht ganz einfach mit allen Diensten.“ (Vorsorge, TIMP19, Pos. 210–226)

Eine Übersicht zu den Gelingensbedingungen in Bezug auf die Nachhaltigkeit und den subjektiven Nutzen zeigt Abbildung 32.

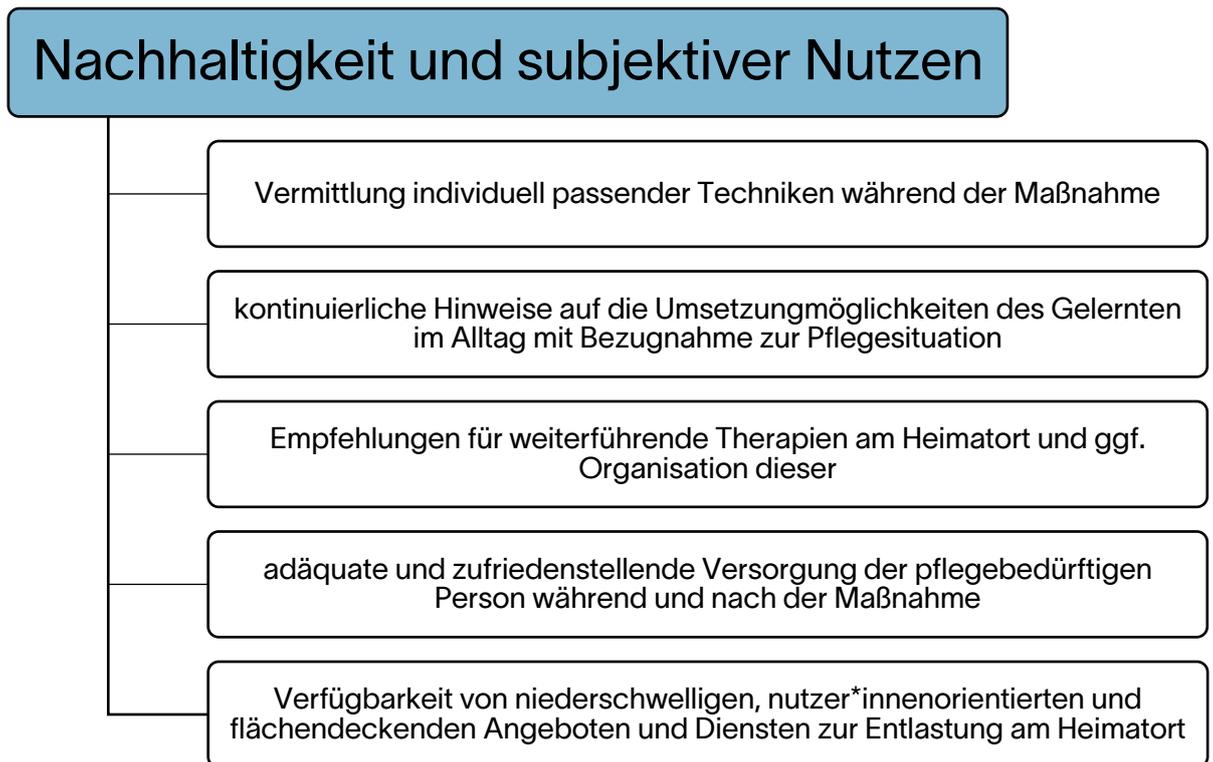


Abb. 32: Gelingensbedingungen: Nachhaltigkeit und subjektiver Nutzen

4.4.2.6 Abschließende Bewertung

Wie zufrieden waren die pflegenden Angehörigen mit der Vorsorge bzw. der Rehabilitation?

Im Rahmen der t1-Befragung wurden die pflegenden Angehörigen gebeten, ihre Zufriedenheit mit dem Aufenthalt anzugeben. Im Schnitt dauerte dieser in der Vorsorge 3,2 Wochen (SD: 0,4, Range: 2–4), in der Rehabilitation waren die pflegenden Angehörigen im Mittel 3,9 Wochen (SD: 0,9, Range: 2–8) vor Ort. In der Rehabilitation dauerte die Maßnahme also deutlich häufiger länger als drei Wochen. Im Hinblick auf die Zufriedenheit mit der Maßnahme zeigt sich ein sehr positives Bild. Der überwiegende Teil der Befragten war sehr bzw. eher zufrieden mit den Angeboten für pflegende Angehörige (s. Abb. 33, S. 96).

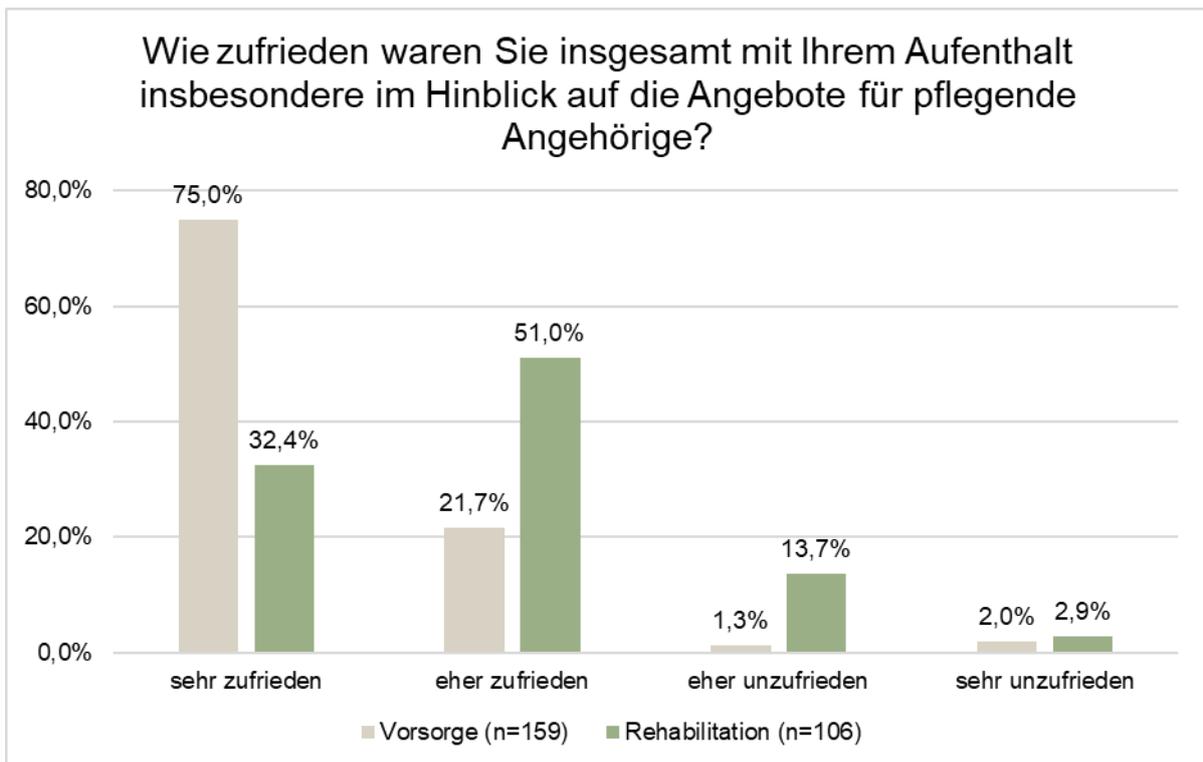


Abb. 33: Abschließende Bewertung: Zufriedenheit mit dem Aufenthalt

Diese Zufriedenheit zeigt sich auch in Bezug auf die Frage, ob die pflegenden Angehörigen erneut eine speziell ausgerichtete Maßnahme wahrnehmen würden. Dies bejahten in der Vorsorge 94,2 % und in der Rehabilitation 82,0 %. In den Interviews wurde von pflegenden Angehörigen auch immer wieder geäußert, dass sie die Maßnahme anderen Betroffenen weiterempfehlen würden.

„Also, ich würde es immer empfehlen für Leute, die pflegen und zu Hause ihre Angehörigen pflegen, dass sie zwischendurch so-. Dass es möglich ist, so eine Erholung mal zu bekommen.“ (Vorsorge, TIMP18, Pos. 262–264)

„Ich sage das jeden, den ich erreiche. Ich hab das auch schon meinem Arzt mitgeteilt, wenn er da jemanden hat, der unbedingt eine Pflege braucht und in der Situation ist. Und ich sage das auch jedem im Bekanntenkreis, dass diese Möglichkeit besteht und dass man das machen kann.“ (Vorsorge, TIMP115, Pos. 638–643)

„Also, in dieses Haus würde ich sofort wieder fahren. Sofort.“ (Vorsorge, TIMP116, Pos. 367–369)

Rahmenbedingungen des Begleitangebotes

ausreichend personelle und räumliche Ressourcen

flexible Organisation des Begleitangebotes

angemessene Kosten entsprechend den erbrachten (Pflege-)Leistungen

gesicherte Finanzierbarkeit des Begleitangebotes ohne Einschränkungen zu Hause
genutzter Unterstützungsleistungen

Abb. 39: Gelingensbedingungen: Rahmenbedingungen des Begleitangebotes

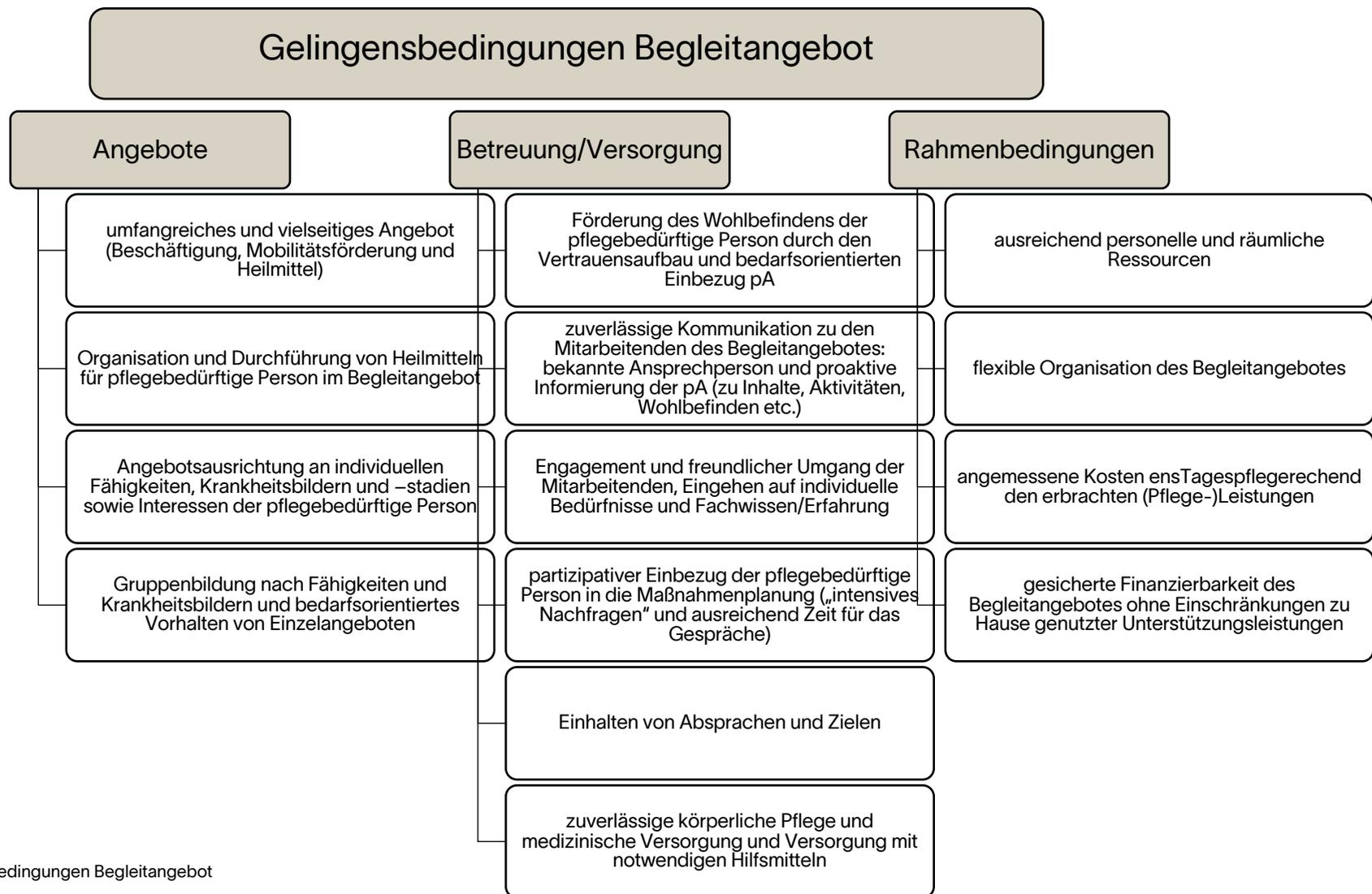


Abb. 40: Gelingensbedingungen Begleitangebot

für pflegende Angehörige verdeutlicht. Die Rolle und Funktion der CMpA bedarf ggf. genauerer Untersuchung, um die Bedürfnisse der Zielgruppe optimal zu erfüllen.

Die Ergebnisse weisen Stärken und Schwächen auf. Die multiperspektivische Herangehensweise ermöglichte wichtige Einblicke, jedoch war die Stichprobengröße begrenzt und nicht repräsentativ. Die Studie hätte von einer Kontrollgruppe profitieren können, um verallgemeinerbare Ergebnisse zu erzielen. Insgesamt verdeutlichen die Ergebnisse die Notwendigkeit flexibler und kompetenter Unterstützung für pflegende Angehörige im Rahmen eines zugehenden und sektorenübergreifenden Case Managements für pflegende Angehörige.

werden können. Ein Ausbau ambulanter Angebote ist erforderlich, um ein Case Management flächendeckend in Wohnortnähe anbieten zu können. Im stationären Bereich ist ein weiterer Ausbau unerlässlich, um in unterschiedlichen Indikationsbereichen ein Angebot für pflegende Angehörige vorhalten zu können (z. B. Orthopädie, Psychosomatik usw.). Hintergrund ist, dass die Zuweisung über die Indikation erfolgt und der Kontextfaktor der häuslichen Pflege nicht ausreicht, um eine stationäre Maßnahme in Anspruch zu nehmen. Begleitangebote mit unterschiedlichen Unterbringungsformen sollten ebenfalls aufgrund der unterschiedlichen Bedarfe ausgebaut werden, um ein passendes bzw. nutzer*innenorientiertes Angebot vorzuhalten. Von wissenschaftlicher Seite empfiehlt es sich zum einen, die Wirksamkeit der Rahmenkonzepte im Sinne des dritten Schrittes des MRC-Modells zu evaluieren, und zum anderen die hier beleuchtete Zielgruppe durch weitere Altersgruppen und Pflegesituationen zu erweitern.

28. Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige sollten stationär erfolgen, um einen Kontextwechsel zu ermöglichen.
29. Pflegende Angehörige sollten während der Maßnahme Verantwortung abgeben und sich selbst einmal versorgen lassen dürfen.
30. Die individuell benötigte Zeit des Ankommens sollte bei der Entscheidung für oder gegen eine Verlängerung berücksichtigt werden.
31. In der Klinik oder im Ort sollten Freizeitangebote für die Rehabilitand*innen zur Verfügung stehen.

Nachhaltigkeit der Maßnahme

32. Die Umsetzungsmöglichkeiten des Gelernten im Alltag (außerhalb der Blase „Stationäre Rehabilitation“) sollten konstante Berücksichtigung in den Therapien finden, immer wieder angesprochen werden und auch den Bezug zur Pflegesituation aufweisen.
33. Die Klinik sollte die Organisation von professionellen Nachsorgeangeboten (in diesem Fall T-RENA) für die Rehabilitand*innen übernehmen.
34. Am Ende der Maßnahme sollten Empfehlungen für weiterführende Therapien ausgesprochen werden.

7. Auswirkungen der Pflege

Zu den nachfolgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. In den Aussagen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Pflege“ ist beides gemeint.

Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an (rechts daneben), die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!

	stimmt genau	stimmt überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
Durch die Pflege hat die Zufriedenheit in meinem Leben gelitten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Persönliche Bewertung
(Qualitätsaspekt, subjektiver Nutzen)**

In der Beratung kamen verschiedene Materialien zum Einsatz. Welche davon sind Ihnen noch in Erinnerung?

Welche Maßnahmen/Übungen, die der/die Case Manager*in mit Ihnen durchgeführt hat, sind Ihnen in Erinnerung geblieben?

Wie haben Sie diese Angebote empfunden?

Wie hilfreich haben Sie diese Materialien empfunden? Gab es Materialien, die für Sie besonders nützlich waren?

Konnten Sie für sich etwas mitnehmen? Was hat sich dadurch geändert?

Was hat Ihnen besonders gut gefallen? Was nicht so?

Woran lag das, wenn Ihnen eine Maßnahme nicht gefallen hat? Was war das Problem?

"Checkliste"

- FARBE
- soziale Netzwerkkarte
- Liste angenehmer Erlebnisse
- Unterstützungsplanung

[Nachsorgebaustein]

Leitfrage/Erzählimpuls: Sie haben vor ihrer Teilnahme am Case Management an einer Rehabilitations- oder Vorsorgeintervention teilgenommen. Wie haben Sie sich durchs Case Management in Ihren Therapiezielen/der Nachsorge unterstützt gefühlt? [nur fragen, wenn schon bekannt ist, dass Reha-/Vorsorgemaßnahme durchgeführt wurde]

Themenfelder/generiertes Wissen	Mögliche Nachfragen	Vertiefungsfragen/Fragen zur Aufrechterhaltung
Nachsorgebaustein	<ul style="list-style-type: none"> Wie wurde ihre vorherige Rehabilitations- oder Vorsorge-Maßnahme im Case Management berücksichtigt? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie haben Sie diese Berücksichtigung empfunden?

Hinweise auf eine Weiterentwicklung

Leitfrage/Erzählimpuls: Welchen Rat für Verbesserungen würden Sie geben? Was müsste man noch bedenken?

Themenfelder/generiertes Wissen	Mögliche Nachfragen	Vertiefungsfragen/Fragen zur Aufrechterhaltung
Persönliche Verbesserungsvorschläge	<ul style="list-style-type: none"> Was müsste Ihrer Ansicht nach in der Zukunft noch bedacht werden? Würden sie sich rückblickend in Bezug auf das CM anders entscheiden? Würden Sie die Maßnahme anderen weiterempfehlen? 	<ul style="list-style-type: none"> Was sollten wir unbedingt so lassen? Was genau sollten wir ggf. anders machen?

→ Ende der Audioaufnahme

Soziodemografische Daten (Vorlage folgt)

- (Alter, Geschlecht, Familienstand, Kinder/Alter der Kinder, berufliche Tätigkeit/Arbeitszeit pro Woche, Dauer der pflegenden Tätigkeit/durchschnittlicher Zeitaufwand pro Tag, Gesundheitszustand/Erkrankung, Verhältnis zum pB/gemeinsamer/getrennter Haushalt)

- (Pflegebedürftige Person: Familienzugehörigkeit, Alter, Geschlecht, Familienstand, Dauer der Pflegebedürftigkeit, Pflegegrad, Gesundheitszustand/Erkrankung, bisherige Nutzung von Entlastungsangeboten/KZP)

Interviewabschluss:

Nun sind wir am Ende des Interviews angelangt. Gibt es noch Themen, die Sie gern noch ansprechen möchten, über die wir bisher noch nicht gesprochen haben?

Vielen Dank für das Interview (Hinweis auf das Dankeschön).

