



Pflegende Angehörige und Zugehörige

Die Situation von pflegenden Angehörigen
und Zugehörigen in der Stadt Dornbirn.

M. Vogt, L. Meier, A. Brenner, H. Gattinger

1. Dezember 2023

Departement Gesundheit

OST – Ostschweizer Fachhochschule
Rosenbergstrasse 58, 9000 St. Gallen, Schweiz

Autorinnen

Magdalena Vogt

MScPH, Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Angewandte Pflegewissenschaft,
Kompetenzzentrum Evidenzbasierte Pflege, OST – Ostschweizer Fachhochschule

Lisa Meier

Masterstudentin Pflegewissenschaft an der OST – Ostschweizer Fachhochschule

Andrea Brenner

Prof. Dr., Co-Leitung Studiengang Bachelor of Science in Pflege, OST – Ostschweizer Fachhochschule

Heidrun Gattinger

Prof. Dr., Leitung Institut für Angewandte Pflegewissenschaft, OST – Ostschweizer Fachhochschule

Finanzierung:

Diese Studie wurde finanziert durch die Stadt Dornbirn.

Danksagung:

Wir danken der Stadt Dornbirn für die Finanzierung, ebenso den Community Nurses der Stadt Dornbirn für die Unterstützung bei der Organisation der Workshops und allen Personen, die an den Workshops teilgenommen haben.

Zitiervorschlag:

M. Vogt, L. Meier, A. Brenner, H. Gattinger (2023). Pflegende Angehörige und Zugehörige.
Die Situation von pflegenden Angehörigen und Zugehörigen in der Stadt Dornbirn.
Eine Studie der OST – Ostschweizer Fachhochschule im Auftrag der Stadt Dornbirn.

Erstellt am: 1. Dezember 2023

Inhaltsverzeichnis

1.	Gute Betreuung durch pflegende Angehörige – Einführung in das Thema	1
1.1	Die Gruppe der pflegenden Angehörigen und Zugehörigen	1
1.2	Die Gruppe der Pflegebedürftigen	2
1.3	Bestehende Angebote für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige.....	3
2.	Ziel und Methode.....	4
2.1	Ziel der Studie.....	4
2.2	Methodisches Vorgehen.....	4
2.3	Soziodemografische Daten.....	4
3.	Erlebte Belastungen.....	6
3.1	Emotionale Belastungen.....	6
3.2	Körperliche Belastungen	6
3.3	Soziale Belastungen.....	7
3.4	Finanzielle Belastungen	7
3.5	Zeitliche Belastungen	8
4.	Bedarfe an Unterstützungsleistungen	9
4.1	Rolle als „Co-Worker“ – Unterstützung bei der Versorgung der pflegebedürftigen Person	9
4.2	Rolle als Betroffene – Unterstützungsbedürfnisse bei der Selbstpflege	11
5.	Barrieren bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen.....	13
5.1	Ablehnung durch die Pflegebedürftigen	13
5.2	Ablehnung durch die pflegenden Angehörigen.....	13
5.3	Fehlendes Wissen.....	14
5.4	Negative Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten	14
5.5	Rahmenbedingungen	14
5.6	Fehlende Angebote	15
6.	Lösungsansätze – ein Blick auf das, was möglich ist.....	16
6.1	Vom Handlungsbedarf zur Empfehlung	16
6.2	Lösungsansätze, die an der Betreuungssituation ansetzen.....	16
6.3	Lösungsansätze, die an den Versorgungs- und Entlastungsangeboten.....	17
6.4	Lösungsansätze, die an den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ansetzen	19
7.	Fazit	21
8.	Literaturverzeichnis	22

1. Gute Betreuung durch pflegende Angehörige

Einführung in das Thema

Krankheit und Pflegebedürftigkeit haben neben den Folgen für die betroffene Person auch Auswirkungen auf die gesamte Familie. Wird eine Person pflegebedürftig, übernimmt in den meisten Fällen die Familie die Pflege und Betreuung. Die Übernahme von Pflege und Betreuung durch Angehörige ist mit Faktoren wie Emotionalität, Rollen und soziale Beziehungen zwischen den Beteiligten verbunden. Angehörigenpflege stellt daher eine besondere Form der Pflege dar. Im Sinne von „ambulant vor stationär“ sollen in Vorarlberg möglichst viele Menschen zu Hause gepflegt werden, was auch dem Wunsch der meisten Pflegebedürftigen entspricht. Um dieses Ziel zu erreichen, braucht es neben professionellen Pflegediensten vor allem pflegende Angehörige¹. Doch wie geht es den pflegenden Angehörigen und Zugehörigen in Dornbirn?

Im Zentrum des vorliegenden Berichts steht ein Projekt mit dem Ziel, auf die Situation und Bedeutung pflegender An- und Zugehöriger aufmerksam zu machen und deren subjektive Sichtweisen, Erfahrungen und Ideen zur Verbesserung ihrer Situation zu erheben.

Zum besseren Verständnis wird im Folgenden auf die Begriffe „pflegende Angehörige und Zugehörige“ sowie „Pflegebedürftigkeit“ eingegangen.

1.1 Die Gruppe der pflegenden Angehörigen und Zugehörigen

Eine Definition

In diesem Bericht werden wir den Begriff „pflegende Angehörige“ als Kurzform für „pflegende Angehörige und Zugehörige“ verwenden. Als „pflegende Angehörige“ werden in diesem Bericht alle Personen verstanden, die eine pflegebedürftige Person aus dem familiären oder erweiterten Umfeld unentgeltlich (mit Ausnahme des Pflegegeldes für die pflegebedürftige Person) und über einen längeren Zeitraum körperlich pflegen und/oder hauswirtschaftlich versorgen und/oder psychosozial betreuen². In ihrer Rolle sind pflegende Angehörige vor allem durch intrinsische Motive wie persönliches Engagement und starke emotionale Bindung motiviert¹. Zur Gruppe der pflegenden Angehörigen zählen Familienmitglieder, aber auch Bekannte, Freundinnen und Freunde sowie Personen aus der Nachbarschaft, die informelle Pflege und Betreuung leisten².

Wie fühlen sich pflegende Angehörige?

Die Pflegesituation kann sowohl positive als auch negative Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen haben. Zu den positiven Auswirkungen gehören das Erleben einer sinnstiftenden Tätigkeit, das Erlernen neuer Fähigkeiten und ein gestärktes Selbstwertgefühl. Obwohl die Pflege eines Angehörigen von der Mehrheit als lohnend empfunden wird, sind pflegende Angehörige mit vielfältigen Situationen konfrontiert, die sie als belastend erleben. Zu den primären Belastungen zählen die Anforderungen der Pflege, die Beeinträchtigung der pflegebedürftigen Person, die Dauer bzw. Intensität der Pflege, die Überforderung der Pflegenden, das Ausmaß der Unterstützung sowie das wiederholte Auftreten von Krankheiten und problematischen Verhaltensweisen bei der pflegebedürftigen Person. Sekundäre Belastungsfaktoren sind der Rollenwechsel, die Verantwortung und die Beeinträchtigungen des Lebensstils.

Diese Belastungsfaktoren beeinflussen die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen in unterschiedlichem Maße. Pflegende Angehörige weisen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung einen deutlich schlechteren

subjektiven Gesundheitszustand auf, was sich unter anderem durch körperliche Beschwerden und emotionale Belastungen bemerkbar macht³.

Ein Phänomen, das viele betrifft – Zahlen aus Österreich

Pflegende Angehörige sind eine tragende Säule des österreichischen Pflegesystems. In Österreich werden rund 80% der pflegebedürftigen Menschen zu Hause von Angehörigen gepflegt und betreut⁴. Eine österreichweite Studie zur Situation pflegender Angehöriger kam zu dem Ergebnis, dass rund 950.000 erwachsene Menschen in Österreich von familiärer Pflege und Betreuung betroffen sind. Das sind zehn Prozent der österreichischen Gesamtbevölkerung, die eine pflegebedürftige Person betreuen¹. In Vorarlberg entspricht das etwa 40.000 Personen, gemessen am Bevölkerungsstand. Der Großteil der pflegenden Angehörigen in Österreich ist älter als 60 Jahre und mit einem Anteil von rund 73% überwiegend weiblich. Kinder (inklusive Schwieger- und Stiefkinder) bilden mit 41% die größte Gruppe der pflegenden Angehörigen. Es folgen (Ehe-)Partnerinnen und (Ehe-)Partner mit 35%. Etwa ein Drittel der pflegenden Angehörigen ist neben der Pflege erwerbstätig. Von den nicht Vollzeit erwerbstätigen Angehörigen haben 28% ihre Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege oder Betreuung eines Angehörigen eingeschränkt oder aufgegeben. Auffallend ist, dass 19% der pflegenden Angehörigen die Pflege ohne professionelle Hilfsdienste bewältigen, während 35% durch mobile Pflegedienste unterstützt werden. Mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen lebt mit der zu pflegenden Person im selben Haushalt oder ist innerhalb von 15 Minuten erreichbar. Bemerkenswert ist, dass fast die Hälfte (48%) aller pflegenden Angehörigen angibt, rund um die Uhr für die zu pflegende Person da zu sein. Bei Angehörigen von Personen mit Demenz und bei Angehörigen von minderjährigen Pflegebedürftigen ist diese Zahl noch höher. Dies macht deutlich, dass sich viele pflegende Angehörige in einem Modus der permanenten Verfügbarkeit befinden¹.

1.2 Die Gruppe der Pflegebedürftigen

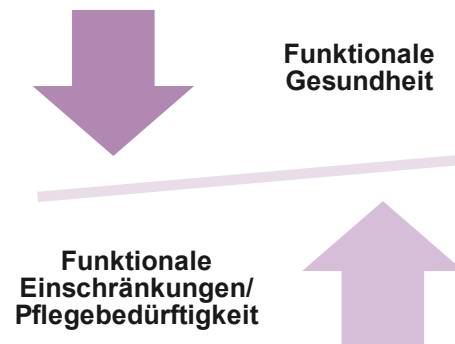
In Vorarlberg leben rund 402.000 Menschen. Davon haben 18.325 Personen Anspruch auf Pflegegeld der Stufen 1 bis 7, was einem Anteil von 4,56% der Bevölkerung entspricht. Etwa die Hälfte der Anspruchsberechtigten ist älter als 81 Jahre, fast drei Viertel davon sind Frauen⁵. Zu den häufigsten Gründen für Pflegebedürftigkeit zählen das Vorliegen mehrerer Krankheiten, ein altersbedingter Kräfteverfall sowie Krankheiten des Bewegungsapparates, chronische Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Demenz, Erkrankungen des Nervensystems, Unfälle oder Stürze, angeborene Erkrankungen oder Fehlbildungen, Krebserkrankungen, Sehbehinderungen und intellektuelle Beeinträchtigungen¹.

Funktionale Gesundheit und Pflegebedarf

Funktionale Gesundheit beschreibt die Art und Weise, wie Menschen aufgrund ihrer gesundheitlichen Voraussetzungen in der Lage sind, die Anforderungen des Alltags zu bewältigen und am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Eine gute funktionale Gesundheit ist Voraussetzung für Autonomie und eine selbstbestimmte Lebensführung. Oder umgekehrt: *Funktionale Einschränkungen* im Alter können dazu führen, dass gewohnte Aktivitäten nicht mehr ausgeübt werden können und die betroffene Person hilfebedürftig oder pflegebedürftig wird⁶.

Die WHO (2005) definiert eine Person als funktional gesund, wenn folgende Aspekte erfüllt sind:

- Ihre physischen und psychischen Funktionen sowie Körperstrukturen entsprechen allgemein anerkannten Normen.
- Sie kann alles tun, was von einem Menschen ohne gesundheitliche Beeinträchtigung im Bereich der Aktivitäten erwartet wird.
- Sie kann ihr Dasein in allen für sie wichtigen Lebensbereichen in der Art und in dem Umfang entfalten, wie es von einem Menschen ohne Beeinträchtigung erwartet wird.



Wann ist eine Person pflegebedürftig?

Hilfebedürftigkeit und Pflegebedürftigkeit liegen dann vor, wenn eine Person gesundheitlich so eingeschränkt ist, dass alltägliche Verrichtungen im individuellen Lebenskontext nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr möglich sind. Zur Beschreibung der gesundheitlichen Situation werden unter anderem Informationen über Einschränkungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens herangezogen, die eine selbständige Lebensführung erschweren oder unmöglich machen. Dabei wird zwischen *basalen* Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) wie Nahrungsaufnahme, Toilettennutzung, Aufstehen und Hinsetzen, Essen und Trinken oder Körperpflege und *instrumentellen* Aktivitäten des täglichen Lebens (IATL) wie Einkaufen, Hausarbeit oder Erledigung finanzieller und administrativer Angelegenheiten unterschieden¹. Je nach Pflegebedarf werden die Betroffenen in eine von sieben Pflegestufen eingestuft und erhalten entsprechend finanzielle Unterstützung.

1.3 Bestehende Angebote für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige

In Vorarlberg besteht ein breites Angebot, um pflegende Angehörige in Form von flächendeckenden ambulanten und teilstationären Angeboten in der Pflege und Betreuung zu unterstützen bzw. zu entlasten. Vorarlbergweit werden beispielsweise das Case Management, die Hauskrankenpflege, der „Mobile Hilfsdienst“, der „Betreuungspool Vorarlberg“ zur Abklärung des Betreuungsbedarfs und verschiedene Tagesbetreuungsangebote angeboten. Spezielle Angebote wie das mobile Palliativteam, die ambulante gerontopsychiatrische Pflege und die mobile Kinderkrankenpflege ergänzen das Angebot und ermöglichen eine Versorgung im häuslichen Setting. Neben den Unterstützungsangeboten werden vom Bildungshaus Batschuns im Rahmen des Programms „Rund um die Pflege daheim“ vielfältige Angebote in den Bereichen Angehörigenarbeit, Vernetzung der Dienste und multidisziplinäre Bildungsangebote durchgeführt. Ergänzt wird das Angebot durch die „connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege“ mit den Vorträgen „Pflege im Gespräch“ und der gemeinsamen Zeitschrift „daSein“. Zur Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien tragen auch das Bundespflegegeld und der Landeszuschuss zur häuslichen Pflege und Betreuung bei. Darüber hinaus gibt es Gruppen für pflegende Angehörige, die sich in vielen Regionen und Orten Vorarlbergs zum Erfahrungsaustausch treffen, ebenso vielfältige Informationsbroschüren und einen „Urlaub von der Pflege“ in Form eines einwöchigen Erholungsurlaubs für pflegende Angehörige⁷.

2. Ziel und Methode

Die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen kann nur wahrgenommen werden, wenn sie sichtbar ist. Über die Wahrnehmung und den Umgang pflegender Angehöriger mit ihrer Situation gibt es Forschungserkenntnisse, jedoch fehlen für Vorarlberg Daten über Bedürfnisse, Wünsche und Barrieren bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen.

2.1 Ziel der Studie

In diesem Projekt soll die Situation von pflegenden Angehörigen in der Stadt Dornbirn untersucht werden. Es wird erhoben, wie pflegende Angehörige und Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, die mit pflegenden Angehörigen in Kontakt stehen oder zusammenarbeiten, das Versorgungsangebot wahrnehmen. Neben einer Bestandsaufnahme der erlebten Belastungen und Herausforderungen, des Kenntnisstandes über Angebote und der erlebten Barrieren bei der Inanspruchnahme werden gemeinsam mit den Betroffenen Lösungsideen entwickelt.

2.2 Methodisches Vorgehen

Um einen Einblick zu erhalten in die subjektiven Perspektiven von pflegenden Angehörigen und von Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, die mit den pflegenden Angehörigen in Kontakt stehen, wurden im Zeitraum vom 21.07. bis 31.08.2023 insgesamt vier Workshops durchgeführt. Die zwei Workshops mit pflegenden Angehörigen und die zwei Workshops mit Fachpersonen dauerten jeweils drei Stunden. Insgesamt nahmen zwölf pflegende Angehörige und siebzehn Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen teil. Die Workshops wurden von zwei Pflegewissenschaftlerinnen der OST – Ostschweizer Fachhochschule moderiert und von einer Masterstudentin der Pflegewissenschaft protokolliert. Nach einem allgemeinen Einstieg und einer Vorstellungsrunde wurden die inhaltlichen Themen diskutiert. Dazu wurden vordefinierte Fragen zu jeweiligen Themenfeldern gestellt, um die Diskussion anzuregen. Im Anschluss an die Workshops wurden die erhobenen Daten aufbereitet, analysiert und mit international verfügbarer Literatur zum Thema abgeglichen. Im letzten Schritt wurde der vorliegende Bericht erstellt.

2.3 Soziodemografische Daten

Pflegende Angehörige und Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen sind eine heterogene Gruppe. Tabelle 1 und 2 zeigen die soziodemografischen Daten der Workshop-Teilnehmenden.

Angaben zu den pflegenden Angehörigen

Alter	Durchschnittsalter 65,7 Jahre (Spannweite 43-85 Jahre)
Geschlecht	2 Männer, 10 Frauen
Erwerbstätigkeit	10 im Ruhestand oder nicht erwerbstätig, 2 teilzeiterwerbstätig
Weitere Verpflichtungen	3 Personen haben weitere Verpflichtungen: Vereinsleben, Kinder, Haushalt, Versorgung von weiteren Personen

Angaben zu den betreuenden Personen

Alter	1 Person betreut drei Kinder, 11 Personen betreuen Erwachsene mit einem Durchschnittsalter von 83,9 Jahren
Geschlecht	7 Männer, 6 Frauen, 1 unbekannt
Beziehung: Wer wird gepflegt?	6 (Ehe-)Partner/in, 1 Nachbarin, 2 Freunde, 1 unbekannt, 3 Kinder, 1 Vater
Grund für Unterstützungsbedarf	Physische und psychische Erkrankungen und Beeinträchtigungen, z.B. Demenz, Sehbeeinträchtigung, Depression, Schlaganfall, chronisch venöse Insuffizienz
Art der Unterstützung	Unterstützung in basalen und instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens

Tabelle 1. Angaben zu den pflegenden Angehörigen

Angaben zu den Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen

Alter	Durchschnittsalter 55,1 Jahre (Spannweite 39-60 Jahre)
Geschlecht	8 Männer, 9 Frauen
Berufliche Tätigkeit	Heterogene Berufsgruppen: DGKP, Ergotherapie, Leitungsposition (mobile Pflege- und Betreuungsdienste, Sozialabteilung der Bezirkshauptmannschaft), Verwaltungsangestellte, Pfarrer, Koordination und Peer-Beratung
Berufserfahrung	Durchschnitt 27,1 Jahre (Spannweite 8-40 Jahre)
Beruflicher Kontakt mit pflegenden Angehörigen	Telefonisch, per E-Mail, persönlich; Durchführung von Pflegetätigkeiten, Fortbildung und Beratung, Tagesbetreuung, Hausbesuche

Angaben zu den Personen, die beraten oder unterstützt werden

Alter	Berufsgruppen beraten/pflegen Pflegebedürftige jeden Alters
Grund der Unterstützungs- /Beratungsanfrage	Unterstützung in sozialen und finanziellen Angelegenheiten (z.B. finanzielle Sorgen, Einsamkeit, Obdachlosigkeit), Alltagsbewältigung bei Menschen mit Behinderung, Pflege und Betreuung aufgrund physischer oder psychischer Erkrankung oder Einschränkung, Gewalt gegen Kinder und Jugendliche
Art der Unterstützung, die angeboten wird	Beratungs- und Informationsgespräche, Vermittlung, Bereitstellung von Broschüren und Hilfsmitteln, Unterstützung und Übernahme von Pflege- und Betreuungsleistungen, Begleitung im Strafverfahren, Gesellschaft leisten

Tabelle 2. Angaben zu den Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen

Aus den Gesprächen und Diskussionen mit pflegenden Angehörigen und mit den Fachpersonen, die mit ihnen in Kontakt stehen, lassen sich die Erkenntnisse in vier übergeordneten Themen bündeln: „*Erlebte Belastungen*“, „*Bedarfe an Unterstützungsleistungen*“, „*Barrieren bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten*“ und „*Lösungsvorschläge*“.

3. Erlebte Belastungen

Grundsätzlich empfinden betreuende Angehörige die Unterstützungs- und Pflegetätigkeit als befriedigend. Gleichzeitig können die körperlichen, emotionalen, sozialen und finanziellen Belastungen groß sein.

3.1 Emotionale Belastungen

Die teilnehmenden Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen nehmen emotionale Belastungen bei den pflegenden Angehörigen wahr. Es wird beobachtet, dass sich diese in ihrer Situation oft allein gelassen fühlen und nicht wissen, wo sie Hilfe bekommen können. Die pflegenden Angehörigen äußern Schwierigkeiten im Umgang mit herausforderndem Verhalten und mit der veränderten Wahrnehmung der pflegebedürftigen Person. Sie berichten von Hilflosigkeit, weil *„man oft nicht weiß, was man in gewissen Situationen tun soll“*. Als emotionale Belastung beschreibt eine pflegende Angehörige im Workshop, dass die zu pflegende Person sie und ihre Kinder nicht immer erkennt. Die Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen nehmen einen hohen Leidensdruck der pflegenden Angehörigen in herausfordernden Situationen wahr. Sie beschreiben unter anderem psychische Gewalt in Kultur und Ehe (*„Du hast mich zu pflegen, weil wir verheiratet sind“*), aber auch körperliche Gewalt bei gerontopsychiatrischen und psychiatrischen Erkrankungen wie Demenz und Suchterkrankungen. Verschiedene wiederkehrende, aber auch neue Situationen stellen für pflegende Angehörige eine Herausforderung dar und führen aus Sicht der Fachpersonen zu Überforderung. Aussagen der pflegenden Angehörigen sind: *„Ich habe das Gefühl, ich verliere mich selbst“* und *„Ich bin am Limit“*.

Die pflegenden Angehörigen beschreiben das Erreichen ihrer Grenzen und das Gefühl der Erschöpfung. Unzureichende Möglichkeiten zur Erholung werden auch von den Fachpersonen beschrieben, da sich die pflegenden Angehörigen nicht ausreichend schützen können. Um zur Ruhe zu kommen, nehmen mehrere pflegende Angehörige homöopathische Tabletten und Tropfen.

Auch in der Literatur wird beschrieben, dass sich pflegende Angehörige in ihren Bedürfnissen oft vernachlässigt fühlen⁸. Die Pflege von Angehörigen kann emotional belastend sein und Symptome wie Angst, Trauer, Stress und depressive Verstimmungen hervorrufen. Dies ist wahrscheinlich auf die Emotionalität bei der Pflege einer Person mit einer fortschreitenden, lebensbegrenzenden Erkrankung sowie auf finanzielle Sorgen und den Zeitaufwand für die Pflegeaufgaben zurückzuführen⁹. Pflegende Angehörige erleben gemischte Gefühle von Liebe, Pflicht, Wut, schlechtem Gewissen, ebenso Schuldgefühle und hilflose Resignation gegenüber der zu pflegenden Person. Sie haben Schwierigkeiten, diese Gefühle in Einklang zu bringen¹⁰. Zudem müssen herausfordernde, traurige oder schwierige Situationen ausgehalten werden. Auch die Doppelbelastung durch zusätzliche Aufgaben im Haushalt und in der Kinderbetreuung, Zukunftsängste und psychische Beschwerden wie Grübeln, innere Unruhe, Reizbarkeit und Müdigkeit stellen eine große psychische Belastung für pflegende Angehörige dar¹¹.

3.2 Körperliche Belastungen

Im Workshop berichten pflegende Angehörige von körperlicher Erschöpfung und Belastung insbesondere dann, wenn sie selbst körperliche Beeinträchtigungen haben und viele Tätigkeiten nur eingeschränkt und unter Schmerzen ausführen können. Als körperlich belastende Situationen werden die pflegerische Versorgung und die zusätzliche Haushaltsführung beschrieben. Pflegende Angehörige äußern Schlafprobleme, die unter anderem durch die nächtliche Begleitung zur Toilette oder durch das ständige

Streicheln des Armes durch den pflegebedürftigen Mann verursacht sind. Zwei Personen erwähnen die Einnahme von Melatonin, um besser schlafen zu können.

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung weisen pflegende Angehörige eine schlechtere körperliche Gesundheit auf¹². Die Unterstützung bei Pflegetätigkeiten und die Übernahme von Pflegetätigkeiten kann zu körperlichen Belastungen wie Müdigkeit, Fatigue, Gewichtsverlust, Rückenschmerzen und Schlafmangel oder schlechtem Schlaf führen¹³. Abhängig von der Resilienz können verschiedene Stressoren zu körperlichen Folgen bei pflegenden Angehörigen führen. Dazu gehören unter anderem Schmerzsymptome, körperliche Erschöpfung, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und ein geschwächtes Immunsystem¹⁴.

3.3 Soziale Belastungen

Drei pflegende Angehörige beschreiben im Workshop, dass die pflegebedürftige Person keine fremden Personen um sich herum bzw. im Haus haben möchte und auch nicht ausgehen möchte. Mangelndes Vertrauen in Fachkräfte und Schwierigkeiten, die „richtige“ Hilfe für die häusliche Pflege zu finden, werden von den pflegenden Angehörigen genannt. Außenstehende ziehen sich teilweise zurück oder brechen den Kontakt ab, weil die Krankheitssituation schwer auszuhalten ist und der Kontakt mit der erkrankten Person schmerzhaft sein kann. Mangelndes Verständnis seitens der Familie oder von Fremden beschreibt auch eine pflegende Angehörige. Durch den Abbruch des Kontakts zu Freunden verlieren pflegende Angehörige und Pflegebedürftige soziale Kontakte, was zu sozialer Isolation und Einsamkeit führen kann. Pflegende Angehörige fühlen sich zum Teil in der Öffentlichkeit stigmatisiert, wenn die erkrankte Person in der Öffentlichkeit herausforderndes Verhalten zeigt. Sie werden von manchen Menschen seltsam angeschaut und angesprochen. Bei Demenz verändert sich auch die soziale Interaktion und Kommunikation zu Hause. Die Kommunikation wird erschwert, wenn die pflegebedürftige Person schlecht hört, schnell ungeduldig wird, Wortfindungsstörungen hat und Gesprächen nicht folgen kann. Es kommt zu einer neuen Rollenverteilung, da sich die Verantwortlichkeiten innerhalb der Beziehung ändern. Gewalterfahrungen von Seiten der erkrankten Person und von Seiten der pflegenden Angehörigen haben Fachpersonen, die am Workshop teilnahmen, bereits beobachtet. Bei den pflegenden Angehörigen nehmen sie den gesellschaftlichen Druck zur Versorgung der pflegebedürftigen Person und die Hemmschwelle zur Inanspruchnahme von Hilfe wahr. In der Literatur werden soziale Isolation und Stress, Stigmatisierung, Familienkonflikte, instabile Beziehungen, negative Reaktionen der Gesellschaft und ein eingeschränktes Sozialleben als Belastungen für pflegende Angehörige angegeben¹³. Gemäß einer Literaturstudie mit pflegenden Angehörigen von Demenzbetroffenen ist die schwierigste Erfahrung für die Angehörigen, zu erkennen und zu akzeptieren, dass sich die Beziehung und das Zusammenleben durch die Demenzerkrankung verändert¹⁰.

3.4 Finanzielle Belastungen

Viele pflegende Angehörige stehen aus Sicht der Fachpersonen unter finanziellem Druck und haben Angst vor Altersarmut. Die Finanzierung, aber auch die Beantragung von Unterstützungsangeboten kann für sie ein Thema und eine Schwierigkeit sein. Hilfsmittel und Umbauten aufgrund der Pflegesituation müssen überwiegend selbst finanziert werden.

In der Literatur wird beschrieben, dass finanzielle Belastungen unter anderem durch krankheitsbedingte Kosten und durch die eingeschränkte Möglichkeit der Erwerbstätigkeit bei pflegenden Angehörigen entstehen⁹. Die finanzielle Unterstützung durch das Pflegegeld reicht für viele Menschen in Österreich nicht oder kaum aus, um den Pflegebedarf finanziell abzudecken¹.

3.5 Zeitliche Belastungen

Im Workshop beschreiben pflegende Angehörige die Belastung, dass die zu pflegende Person ihnen ständig folgt oder immer wissen will, wo sie gerade sind. Zudem erwähnen sie ein schlechtes Gewissen, wenn die pflegebedürftige Person über einen längeren Zeitraum allein gelassen wird. Die Unterstützung bei den ATLS und die Weglaufgefährdung mancher Pflegebedürftiger macht eine ständige Präsenz notwendig und wird als belastend erlebt. Auch die Fachpersonen nehmen wahr, dass pflegende Angehörige oft eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung leisten und insbesondere Frauen im Laufe der Jahre durch die gleichzeitige Betreuung von Kindern und Haushalt mehrfach belastet sind. Die ständige Verfügbarkeit für die zu pflegende Person kann zu Schwierigkeiten bei der Wahrnehmung eigener Termine führen. Aufgrund der ständigen Präsenz werden Hobbys und andere soziale Aktivitäten weniger oder gar nicht mehr ausgeübt.

Die Fachpersonen beschreiben, dass die pflegenden Angehörigen nicht für längere Zeit das Haus verlassen können und dass es sehr belastend ist, keine Ruhe und Zeit für sich zu haben. Diesen Zustand beschreiben die Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen als „Überlebensmodus“ der pflegenden Angehörigen, in dem sie keine Zeit für sich haben und überlastet sind. Spontanität ist beispielsweise bei sozialen oder familiären Anlässen aufgrund der Einbindung in die Pflegesituation nicht mehr möglich.

Auch in der Literatur wird ein Mangel an Freiräumen und Zeit für die eigenen Bedürfnisse beschrieben¹⁵. Viele Angehörige haben das Gefühl, ständig für die Betroffenen da sein zu müssen und zeigen eine hohe Präsenz¹⁰.

4. Bedarfe an Unterstützungsleistungen

Pflegende Angehörige benötigen einerseits Unterstützung bei der Pflege und Betreuung der pflegebedürftigen Person und andererseits bei der Selbstpflege.

4.1 Rolle als „Co-Worker“ – Unterstützung bei der Versorgung der pflegebedürftigen Person

Wissen, wer bei Problemen kontaktiert werden kann

Aus Sicht der pflegenden Angehörigen in Dornbirn ist Hilfe bei der Navigation durch das Gesundheitssystem notwendig. Sie fühlen sich im Gesundheitssystem „verloren“. Hilfe, Beratung und Tipps werden direkt von den Fachpersonen gewünscht, um das richtige Angebot für die jeweilige Situation zu finden. Die teilnehmenden Fachpersonen berichten von verschiedenen Angeboten, die bei Problemen in Anspruch genommen werden können. Beispielsweise gibt es eine Hotline und das flächendeckende Beratungsangebot „75+“. Es wird aber auch darauf hingewiesen, dass pflegende Angehörige erst sehr spät Unterstützung suchen und Unwissenheit darüber herrscht, wo es Hilfe gibt.

Auch in der Literatur ist dargestellt, dass sich pflegende Angehörige feste Ansprechpersonen wünschen und wissen möchten, wo sie Hilfe finden können. Sie benötigen Informationen über Hilfsmöglichkeiten, Pflege- und Betreuungsdienste sowie über die Finanzierung von Pflege- und Betreuungsleistungen¹⁶.

Verstehen der Krankheit

Im Workshop berichten pflegende Angehörige, dass sie oft nicht wissen, ob angeforderte Hilfeleistungen von Seiten der Betroffenen wirklich nicht selbst gemacht werden können oder ob dies ein Ausdruck ist, nicht allein sein zu müssen. Pflegende Angehörige wünschen sich Informationen über Schulungen und Seminare von Fachleuten zu krankheitsbezogenen Fragen. Sie möchten über die Erkrankung, den Verlauf und die Behandlungsmöglichkeiten informiert werden und praktische Tipps für den Umgang mit der Erkrankung erhalten. Sie weisen auch darauf hin, dass das Verständnis in der Gesellschaft für eine betroffene Person und die pflegenden Angehörigen verbessert werden könnte, z.B. durch Informationsblätter und Aufklärungsarbeit.

Ein adäquates Krankheitsverständnis ist für pflegende Angehörige wichtig, um Entscheidungen zu treffen, Schwierigkeiten zu deuten und Ressourcen rechtzeitig zu aktivieren¹⁶.

Pflegeaufgaben (z. B. Körperpflege)

Die Durchführung von Pflegeaufgaben erfordert aus Sicht der pflegenden Angehörigen das Erlernen neuer Fähigkeiten, was herausfordernd ist und gleichzeitig nicht immer gelernt werden möchte. Dies wird unter anderem mit der emotionalen Belastung und mit der schweren Akzeptanz der neuen Situation begründet. In diesen Bereichen wäre dann eine externe Unterstützung notwendig, um die Kompetenzen für die Pflegeaufgaben zu erwerben oder um die fehlende Unterstützungsleistung zu kompensieren. Pflegende Angehörige brauchen mehr Wissen darüber, was häusliche Pflege bedeutet. Die Teilnehmenden wissen oft nicht, was in bestimmten Situationen zu tun ist und beschreiben Hilflosigkeit. Beratung und Hilfe direkt durch Fachpersonen in der jeweiligen Situation wäre hilfreich, besonders in komplexen Fallsituationen.

Auch in der Literatur ist erwähnt, dass pflegende Angehörige Unterstützungsbedarf in den Bereichen des täglichen Lebens äußern und mehr Wissen über konkrete Pflegetechniken benötigen¹⁶.

Zugang zu Information und Wissen

Pflegende Angehörige benötigen aus Sicht der Fachpersonen mehr Wissen darüber, welche Angebote es gibt, ob diese für ihre individuelle Situation geeignet sind und was sie davon erwarten können. Dazu ist eine fachliche Begleitung (z.B. in Form einer aufsuchenden Beratung) bei der Suche nach dem für sie passenden Angebot sowie im Prozess des Hilfeeanehmens notwendig. Laut den Fachleuten braucht es mehr individuelle Angebote, die zur jeweiligen Situation passen. Broschüren und Flyer zu verschiedenen Angeboten und Krankheitsbildern bieten einen hilfreichen Zugang zu Informationen.

In einer Studie wird deutlich, dass der Zugang zu den richtigen Informationen für pflegende Angehörige frustrierend ist, unter anderem weil die Dienstleister der Unterstützungsangebote im Gesundheitssystem stark zersplittert sind¹⁶.

Umgang mit einem veränderten physischen und psychischen Gesundheitszustand

Eine pflegende Angehörige berichtet, dass sie viel über die Erkrankung der zu pflegenden Person gelesen hat, aber trotzdem einen Austausch mit Fachleuten benötigt. Das Wissen über den Umgang mit Demenz und anderen psychiatrischen Erkrankungen ist aus Sicht der pflegenden Angehörigen und des Fachpersonals unzureichend. Die Wahrnehmung der Situation durch Menschen mit Demenz ist anders und sollte nicht Gegenstand von Diskussionen sein. Pflegende Angehörige erzählen, dass sie täglich auf der Suche sind, der pflegebedürftigen (an Demenz erkrankten) Person machbare und befriedigende Beschäftigungen anzubieten. Die Betreuung am Lebensende beschreiben die Fachkräfte als besonders herausfordernd, unter anderem aufgrund des geringen Unterstützungsangebots. Gewünscht werden Schulungen zum Umgang mit veränderten physischen und psychischen Gesundheitszuständen.

Formelle und professionelle Hilfsangebote

Fachpersonen, die Unterstützung anbieten, sollten Vertrauenspersonen für die pflegenden Angehörigen sein. Den Beziehungsaufbau zu den Fachpersonen erachten die pflegenden Angehörigen als zentral. Der psychotherapeutische und gerontopsychiatrische Dienst wird von den teilnehmenden Fachkräften als Unterstützung in schwierigen und instabilen psychischen Situationen erlebt, ebenso die Leistungen der Hauskrankenpflege, des Mobilen Hilfsdienstes und der Community Nurse. Pflegende Angehörige nutzen auch den „Treffpunkt an der Ache“ und „Essen auf Rädern“ als Unterstützungsangebote. Ein ungedeckter Bedarf ist der Wunsch nach einer Tagesbetreuung für Menschen mit unterschiedlichen Bedürfnissen und generell nach einem Angebot, das eine stundenweise Auszeit ermöglicht.

Zudem wird der Bedarf nach einer 24-Stunden-Betreuung für einen Probezeitraum und die Begleitung der 24-Stunden-Betreuung durch eine kompetente Person genannt. Die hausärztliche Versorgung wird als sinnvolle Instanz angesehen, um Hilfsangebote zu vermitteln oder pflegende Angehörige zu beraten. Allerdings sind die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte häufig überlastet und nicht alle Betroffene erhalten einen regelmäßigen Hausarztbesuch bzw. haben Probleme, eine Hausärztin/einen Hausarzt zu finden.

Angehörige von Pflegebedürftigen benötigen kompetente Unterstützung bei der Pflege durch Fachpersonen. Sie wollen mit professionellen Pflegefachpersonen zusammenarbeiten und als gleichberechtigte Partnerinnen und Partner bei der Planung und Durchführung der Pflege einbezogen werden¹⁶.

4.2 Rolle als Betroffene – Unterstützungsbedürfnisse bei der Selbstpflege

Die eigene Gesundheit

Pflegende Angehörige berichten im Workshop von Erschöpfung und sozialer Isolation. Es bestehen Einschränkungen, auf die eigenen Bedürfnisse und die eigene Gesundheit zu achten und eigene Termine zur Gesundheitsvorsorge wahrzunehmen. Aus Sicht der pflegenden Angehörigen in Dornbirn gibt es daher ein Bedarf an Angeboten, die eine Auszeit für die eigene Gesundheitserhaltung ermöglichen.

In der Literatur ist dargestellt, dass sich pflegende Angehörige eine Balance zwischen ihren eigenen Bedürfnissen und der Pflegesituation wünschen, um ihre Lebensqualität und Gesundheit zu erhalten. Sie äußern Unterstützungsbedarf bei der Befriedigung von Grundbedürfnissen wie Schlaf, Sexualität, Bewegung und Ernährung¹⁶.

Mit Gefühlen und Sorgen umgehen

Die teilnehmenden Angehörigen beschreiben Hilflosigkeit in neuen und herausfordernden Situationen. Dieser Aspekt wird auch von den Fachleuten aufgegriffen. Sie nehmen wahr, dass sich viele mit ihrer Situation allein gelassen und überfordert fühlen. Pflegende Angehörige in Dornbirn wünschen sich emotionale Unterstützung. Auch Psychotherapie, Beratung und Supervision zum Thema „Wie können pflegende Angehörige mit ihren Gefühlen und Sorgen umgehen?“ sind ein ungedeckter Bedarf. Fachpersonen erwähnen, dass bereits das Angebot eines Gesprächs entlastend wirkt, wenn das Bedürfnis hinter dem Anliegen erkannt wird.

Die neue Rollenverteilung und die Veränderung der Beziehung durch die Pflegebedürftigkeit eines Menschen prägen die Emotionen der pflegenden Angehörigen. Sie benötigen Unterstützung bei Gefühlen der Einsamkeit, der Hilflosigkeit, der Erschöpfung sowie bei Depressionen und Ängsten¹⁶.

Finanzielle, rechtliche oder berufliche Aspekte

Die Fachpersonen beschreiben, dass pflegende Angehörige häufig unter finanziellem Druck stehen und die Angst vor Altersarmut vorherrscht. Angehörige benötigen daher eine Existenzsicherung. Die Pflege- und Betreuungsarbeit muss aus Sicht der pflegenden Angehörigen durch politische Maßnahmen und in Verbindung mit einer Entlohnung besser anerkannt werden. Zudem braucht es eine Finanzierung der Angebote, da pflegende Angehörige oft nicht durch das Pflegegeld unterstützt werden.

Die Fachpersonen erleben, dass die Finanzierung von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige ein besorgniserregendes Thema und eine Schwierigkeit ist. Einerseits sind Personen mit Beeinträchtigungen im Erwerbstätigenalter häufig nicht im Arbeitsprozess eingebunden. Andererseits reduzieren oder kündigen viele pflegende Angehörige ihr Arbeitsverhältnis aufgrund der zeitintensiven Pflege- und Betreuungssituation. Das führt wiederum zu finanziellen Einbußen und zu einer erschwerten Annahme von Unterstützungsangeboten. Betroffene sind aber auch häufig nicht über Finanzierungsmöglichkeiten informiert. Eine Fachperson führt an, dass besonders kognitive und psychische Einschränkungen zu wenig für die Berechnung des Pflegegeldes berücksichtigt werden. Der Bedarf an Unterstützung kann durch das Land gedeckt werden, indem notwendige Dienstleistungen finanziert oder finanziell gefördert werden.

Informelle Unterstützung aus dem Bekannten- oder Familienkreis

Die Unterstützung durch Bekannte und Verwandte wird von mehreren pflegenden Angehörigen als positiv beschrieben. Mehrere Verwandte oder Nachbarn helfen bei verschiedenen Tätigkeiten, teilweise jedoch nur auf Nachfrage. Wenig Verständnis erfährt ein pflegender Angehöriger von der Familie des zu Pflegenden und von Fremden. Die pflegenden Angehörigen wollen ihrerseits im Familien- und Bekanntenkreis nicht aktiv um Unterstützung anfragen, weil sie niemandem zur Last fallen möchten. Für die Fachkräfte besteht der Bedarf, die Familien zu stärken und zu unterstützen, sich an einen Tisch zu setzen und die Situation gemeinsam zu besprechen. Hilfreich wäre es, wenn das Gespräch von einer Fachkraft begleitet würde. Eine Verteilung der Pflege auf mehrere Schultern ist zielführend.

Soziale Integration

Die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und Beziehungen wird in den Workshops als schwierig beschrieben. Soziale Kontaktangebote für pflegende Angehörige werden benötigt. Die soziale Integration und möglichst lange Teilhabe der erkrankten oder beeinträchtigten Personen am gesellschaftlichen Leben bilden weitere Bedürfnisse. Eine Sensibilisierung der Gesellschaft ist notwendig, um das Verständnis für bestimmte Krankheitsbilder und für den Umgang mit Menschen mit körperlichen oder psychischen Beeinträchtigungen zu fördern. Das Thema „Pflegebedürftigkeit“ ist nach wie vor mit Scham besetzt. Viele Betroffene wollen sich beispielsweise nicht mit dem Rollator in der Öffentlichkeit zeigen. Auch der Bedarf an Austauschmöglichkeiten bzw. Beschäftigungsangeboten zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen in unterschiedlichen Settings wird gewünscht. Genannt werden Aktivitäten wie gemeinsames Backen und kreatives Gestalten, zum Beispiel in einer Freizeitwerkstätte.

Pflegende Angehörige haben ein Bedürfnis nach sozialer Integration. Sie möchten mit anderen Menschen interagieren und in ihrer Rolle als pflegende Angehörige wahrgenommen und wertgeschätzt werden¹⁶.

5. Barrieren bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

Viele Faktoren beeinflussen die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen trotz hoher Belastung bzw. Überbelastung. Barrieren haben systembedingte oder individuelle Ursachen¹⁷.

5.1 Ablehnung durch die Pflegebedürftigen

Eine Barriere bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten ist die Ablehnung von Unterstützungsangeboten durch die Pflegebedürftigen. So berichtet eine pflegende Angehörige, dass ihr zu pflegender Partner nach zwei Versuchen nicht in die halbtägige Tagesbetreuung gehen will. Auch die Fixierung der Pflegebedürftigen auf die pflegenden Angehörigen sowie die Ablehnung fremder Personen sind Barrieren bei der Inanspruchnahme von Hilfen.

Ein weiterer Grund kann laut internationaler Literatur darin liegen, dass formale Unterstützung bei Pflegebedürftigen häufig als Bedrohung ihrer Unabhängigkeit empfunden wird. Der Respekt vor ihren Präferenzen und Anliegen ist wichtig, um ihre Autonomie zu wahren¹⁸. In einigen Fällen verleugnen Menschen mit Demenz ihre Symptome und verzögern dadurch die Hilfe¹⁹.

5.2 Ablehnung durch die pflegenden Angehörigen

Die pflegenden Angehörigen selbst lehnen Unterstützungsangebote aus verschiedenen Gründen ab. Einerseits wollen sie sich nicht helfen lassen und sind überzeugt, die Pflege allein zu bewältigen. Andererseits möchten sie niemandem mit ihren Problemen zur Last fallen. Die Zurückhaltung bei der Inanspruchnahme kann auch mit Loyalität, Verpflichtung und Schuldgefühlen gegenüber der zu pflegenden Person zusammenhängen. Pflegende Angehörige möchten der pflegebedürftigen Person etwas zurückgeben und sie nicht im Stich lassen. Die teilnehmenden pflegenden Angehörigen sind sich einig, dass die Pflege und Betreuung von Angehörigen viel Liebe und eine individuelle Herangehensweise erfordert. Dies ist zum Teil ein Grund für mangelndes Vertrauen und eine mangelnde Inanspruchnahme von Fachpersonen. Unterstützung zu beanspruchen, kann mit Versagens-, Schuld- und Schamgefühlen behaftet sein.

Veränderungen des Gesundheitszustandes und der Rollenverteilung in der Beziehung werden nur schwer akzeptiert oder die zeitlichen Kapazitäten zur Informationsbeschaffung bezüglich Unterstützungsangeboten sind begrenzt. Pflegende Angehörige nehmen Angebote trotz vorhandenem Wissen teilweise nicht oder zu spät an, weil sie beispielsweise hohe Erwartungen an sich selbst haben oder sich nicht von Außenstehenden in ihrer Lebensroutine stören lassen wollen. Die späte Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten – oft erst bei Eskalation – erfordert die Organisation von Unterstützung unter hohem Zeitdruck. Die Fachkräfte weisen auch auf kulturelle und sprachliche Barrieren hin: Andere Kulturen und Sprachen und deren Vielfalt werden in den bestehenden Informationsmaterialien und im Rahmen der vorhandenen Unterstützungsangebote wenig berücksichtigt.

5.3 Fehlendes Wissen

Welche Angebote gibt es und was kann ich davon erwarten? Passt das Angebot zu meiner Situation?

Die Unkenntnis der Angebote und die Unklarheit darüber, wo Hilfe in Anspruch genommen werden kann, beschreiben die Fachleute als mögliche Barrieren. Vor allem ältere Menschen leiden unter Diskriminierung aufgrund ihres Alters, ihrer nachlassenden Fähigkeiten oder ihrer fehlenden Technikenkenntnisse.

Schwierigkeiten ergeben sich durch die Digitalisierung, wenn Formalitäten und Angebote über das Internet bzw. den Computer abgewickelt werden oder die Unterstützungsleistung selbst elektronisch erfolgt.

Informationen sind teilweise nur in digitaler Form vorhanden. Einige pflegende Angehörige geben an, dass im Umgang mit Demenz theoretisches Wissen zur Krankheit und praktisches Wissen über den Umgang mit der Demenzerkrankung fehlen. Außerdem thematisieren sie mangelndes Wissen über pflegerische und betreuende Tätigkeiten, z.B. bezüglich der Frage, wie man einer Person das Essen eingibt oder wie man eine Person mit körperlichen Einschränkungen mobilisiert.

Auch in der Literatur ist erwähnt, dass fehlendes Wissen über das Netzwerk an Unterstützungsleistungen eine Barriere für die Inanspruchnahme darstellt²⁰.

5.4 Negative Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

Im Falle negativer Erfahrungen mit einem Unterstützungsangebot ist für einen erneuten Versuch der Inanspruchnahme bzw. für die Suche nach einem geeigneteren Angebot wieder Eigeninitiative erforderlich. Barrieren werden im Bereich der medizinischen Versorgung und bei der Inanspruchnahme der Tagespflege beschrieben. Eine pflegende Angehörige erhielt von ihrem Hausarzt keine Unterstützung. Er riet ihr lediglich, ihren Partner in ein Pflegeheim zu bringen. Dass die Fachkräfte die pflegenden Angehörigen anerkennen und nicht über deren Köpfe hinweg entscheiden, ist für die pflegenden Angehörigen wichtig. Die Tagesbetreuung wird als positiv beschrieben. Sie stellt aber auch einen Stressfaktor für die pflegenden Angehörigen dar. Sie müssen die pflegenden Angehörigen pünktlich für die Abfahrt vorbereiten und am Ende der Betreuungszeit wieder zur Verfügung stehen und teilweise Überzeugungsarbeit für die Tagesbetreuung bei der pflegebedürftigen Person leisten. Die pflegenden Angehörigen haben also nach wie vor keinen eigenständigen freien Tag.

Negative Vorerfahrungen mit formellen Hilfen sind auch in der Literatur als Barriere für die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen beschrieben¹⁷.

5.5 Rahmenbedingungen

Die Komplexität des Systems und Mängel in Bezug auf die Rahmenbedingungen werden als wesentliche Hürden für den Zugang zu formeller Unterstützung genannt. Die Zersplitterung der Angebote führt zu Schwierigkeiten beim Überblick, welche Angebote geeignet sind und welche überhaupt existieren.

Eine Fachperson beschreibt die Vernetzung der verschiedenen Organisationen und Angebote als nicht funktionierend. Unterstützungsleistungen können aus ihrer Erfahrung nicht immer kombiniert in Anspruch genommen werden. Eine weitere Barriere ist in diesem Zusammenhang, dass die Angebote zu wenig auf die Individualität eingehen. Entweder passt das Angebot nicht oder die Personen fallen aus dem Angebot heraus. Starre Kriterien für den Zugang zu Dienstleistungen schaffen Schwierigkeiten, bis der Bedarf durch eine entsprechende Notfallsituation offensichtlich und alternativlos ist. In den Kriterien für die Pflegestufen

werden kognitive und psychische Beeinträchtigungen wenig berücksichtigt, z.B. bei Menschen mit Demenz oder bei Personen nach einem Schlaganfall. Die pflegenden Angehörigen beschreiben, dass einige Angebote zu teuer sind und daher nicht genutzt werden. Die Inanspruchnahme einer 24-Stunden-Betreuung ist aufgrund der Wohnsituation nicht immer möglich.

Infolge des Fachkräfte- und Personalmangels und der Arbeitsbelastung des Gesundheitspersonals können viele Unterstützungsleistungen nicht ausreichend gewährleistet werden, obwohl Ideen und Motivation vorhanden sind. Die Wartezeiten für Behindertenwohnungen, betreutes Wohnen und Pflegeheimplätze sind lang. Es fehlt auch an Transparenz, wer wann einen Pflegeheimplatz erhält.

Weitere systembedingte Barrieren sind laut einer Studie die Bürokratie in der Angebotsstruktur, ein zu hoher Aufwand für die Inanspruchnahme, hohe Kosten sowie ein Mangel an bedarfsgerechten Angeboten¹⁷.

5.6 Fehlende Angebote

Als weitere Barrieren werden von den pflegenden Angehörigen fehlende oder zu wenig ausgebaute Angebote für bestimmte Personengruppen und Bedarfe beschrieben. Genannt werden in diesem Zusammenhang beispielsweise jüngere Menschen mit Demenz, Menschen mit Suchterkrankungen und Personen mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen. Ein weiteres Problem ist, dass viele Unterstützungsleistungen an Wochenenden und Feiertagen nicht angeboten werden. Auch nachts gibt es keine Unterstützung. In Bezug auf Berührungs-, Erotik- und Zärtlichkeitsangebote beschreiben Fachpersonen und eine pflegende Angehörige ein Mangel. Die Situation ist auch rechtlich schwierig, weil diese Angebote unter das Prostitutionsgesetz fallen.

6. Lösungsansätze

In den Workshops wurden Lösungsideen entwickelt, die sich auf die Situation pflegender Angehöriger und auf die Rahmenbedingungen in Dornbirn beziehen. Die folgenden Lösungsansätze basieren auf den Aussagen der pflegenden Angehörigen und Fachpersonen in den Workshops in Dornbirn sowie aus nationaler und internationaler Literatur zur Thematik²¹.

6.1 Vom Handlungsbedarf zur Empfehlung

Wünschenswert ist, zufriedenstellende Situationen aufrecht zu erhalten und weniger zufriedenstellende Situationen zu verbessern. Ziel dieser Anstrengungen ist, die Gesundheit der pflegenden Angehörigen bestmöglich zu erhalten und zu stärken, um ein Kollabieren der familiären Unterstützung zu vermeiden. Denn dies führt häufig zu aufwändigen Notfallsituationen für pflegende Angehörige und für pflegebedürftige Betroffene. Es entstehen mittel- und langfristig zu kostenintensive stationäre Lösungen für die pflegebedürftigen Betroffenen. Nicht selten kommt es zu langfristigen Gesundheitsbeeinträchtigungen der pflegenden Angehörigen. Zur Realisierung beider Ziele ist es notwendig, sich immer wieder auf das Individuum, seine Lebensumstände und seine Vorstellungen zu besinnen. Die Wünsche und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen sind unterschiedlich. Es gibt aber auch viele Gemeinsamkeiten, beispielsweise Bereiche, die für alle pflegenden Angehörigen relevant sind und in denen Handlungsbedarf besteht²¹:

- Prävention
- Information
- Regelmäßige Abklärung der Situation
- Schaffung von Bewusstsein über Unterstützungsmöglichkeiten und potenzielle Ansprechpersonen
- Wahl geeigneter Kommunikationsstrategien vonseiten des Gesundheitssystems
- Aufsuchende Pflege und Sozialarbeit
- Zusammenarbeit in verschiedenen Unterstützungsbereichen (Hilfe, Betreuung, Pflege)
- Bessere Koordination und Weitervermittlung innerhalb des bestehenden Versorgungsnetzes.

Aus dem Handlungsbedarf lassen sich Empfehlungen ableiten, die insbesondere pflegenden Angehörigen zugutekommen sollen. Diese können auf verschiedenen gesellschaftlichen Ebenen ansetzen.

6.2 Lösungsansätze, die an der Betreuungssituation ansetzen

Stärkung der Ressourcen in der Betreuungssituation

Die **Stärkung der Gesundheitskompetenz** mithilfe von zugehender Information, Beratung und Begleitung sowie bedürfnisgerechter Weiterbildung sollte forciert werden. Pflegende Angehörige können durch fachliche Begleitung das richtige Angebot bzw. die richtige Unterstützung finden und im Umgang mit Veränderungen und Herausforderungen der Pflegeaufgabe gestärkt werden. Pflegende Angehörige haben im Workshop zudem eine professionelle Beratung und Begleitung sowie einen Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen vorgeschlagen, um Bewältigungsstrategien zu erlernen und mit Gefühlen bzw. Sorgen umgehen zu können. Der Austausch zwischen Betroffenen sollte von einer Fachperson begleitet werden, um fehlendes Wissen situationsbezogen zu vermitteln.

Zur **Stärkung und Unterstützung des sozialen Netzwerks** wäre es erstrebenswert, dass die Familie an einen Tisch zusammensitzt und gemeinsam die Situation bespricht. Dabei ist es erforderlich, dass das Gespräch durch eine Fachperson begleitet wird. Auch gemeinsames Wohnen bzw. Generationenhäuser sollten gefördert werden, damit Personen weiterhin zu Hause versorgt werden können – am besten durch das Involvieren mehrerer Personen und durch die Verteilung der Pflege auf mehreren Schultern. Zudem sollte der Wunsch nach gemeinsamen Aktivitäten für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige sowie nach generationsverbindenden Ansätze in der Gesellschaft berücksichtigt werden.

Für pflegende Angehörige sollten **Regenerationszeiten** ermöglicht werden, beispielsweise durch Betreuungsdienste oder durch ehrenamtliche Hilfe, die für einen bestimmten Zeitraum die Versorgung übernehmen. Pflegende Angehörige können dann den eigenen Bedürfnissen oder Terminen nachgehen. Der Range von Angeboten kann mehrere Stunden pro Tag, ganze Tage pro Woche oder mehrere Wochen im Jahr umfassen. Dazu sollten an bestehenden Angeboten angesetzt werden, beispielsweise an der Tagesbetreuung, den Urlaubsbetten in den Pflegeheimen oder an einem einwöchigen Urlaubsangebot.

6.3 Lösungsansätze, die an den Versorgungs- und Entlastungsangeboten ansetzen

Schaffung regionaler Anlaufstellen

Regionale Anlaufstellen, die einen **Überblick über bestehende Angebote** im Gesundheits- und Sozialbereich haben, sollten ambulante und kostenlose Angebote bieten, beispielsweise eine Hotline, die 24 Stunden für akute Situationen erreichbar ist sowie ein Amt für Auskunft und organisatorische Unterstützung. Die Anlaufstellen sollten Beratung leisten, um das richtige Angebot zu finden. Dabei ist von großer Bedeutung, dass diese Stellen einfach erreichbar sind und auch aufsuchende Arbeit leisten. Hilfe, Rat und Tipps direkt von Fachpersonen werden von pflegenden Angehörigen gewünscht, ebenso eine Vertrauensperson/Kontaktperson, die man bei Fragen kontaktieren kann, um dann gemeinsam Entscheidungen zu treffen. Das ist wichtig, weil sich Situationen und somit auch der Bedarf an Unterstützung verändern. Eine Lösung stellt die Etablierung einer Vertrauensperson dar, damit auch herausfordernde und unangenehme Themen professionell angesprochen werden können und dem Versorgungsbedarf stets passend begegnet wird. Informationen über bestehende Angebote können über weitere Kanäle verbreitet werden, beispielsweise durch regionale Organisationen, Vereine etc.

Eine **themenübergreifende Information und Beratung** (z.B. zu gesundheitlichen Fragen, alltagspraktischen Hilfen, Leistungsansprüchen bei der Sozialversicherung, Prämienverbilligungen und rechtlichen Fragen) kann Struktur in die bestehenden einzelnen Angebote bringen. Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige auf der Basis digitalisierter Kommunikationskanäle bieten neue Möglichkeiten auch im Kontext der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Hier muss allerdings darauf geachtet werden, dass ältere und weniger digitalaffine Personen nicht von Angeboten ausgeschlossen werden.

Für **komplexere Betreuungs- und Pflegesettings** ist es zentral, koordinierte, vernetzte und interprofessionell ausgerichtete Versorgungsstrukturen aufzubauen, die Tages- und Nachtstrukturen mit einem Angebot für Notfallsituationen sowie mit kurzfristige Kurzaufenthalten kombinieren können. Wichtig sind erwerbskompatible Öffnungszeiten sowie eine gute Erreichbarkeit, inklusive Fahrdienst. Langfristig kostensparend sind auch ambulante aufsuchende Angebote, um die Überlastung pflegender Angehöriger zu vermeiden und damit mittel- bzw. langfristig ein Kollabieren der familiären Unterstützung zu verhindern. Zudem braucht es eine systematischere Kooperation zwischen Anbietenden von Tages- und

Nachtstrukturen und Zuweisenden (Hausarztpraxen, Hauskrankenpflege, Beratungsstellen), damit die Angebote besser genutzt werden.

Bedürfnisgerechtere Ausgestaltung des Angebots

Die organisatorischen Prozesse der Dienstleistungsanbieter und die Art der Angebote sollten flexibel auf die **Bedürfnisse** der Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen ausgerichtet werden. Dazu können beispielsweise Biographiearbeiten bzw. biografische Ansätze in die Unterstützungsangebote integriert werden. Unterstützungen sowie Beratungen sollten ressourcen- und lösungsorientiert erfolgen.

Der Entlastungsbedarf sollte frühzeitig und systematisch durch Fachpersonen der Gesundheit und der sozialen Arbeit erfasst werden. Dies sollte regelmäßig wiederholt werden, da sich der Entlastungsbedarf im Verlauf verändern kann. Ärztinnen und Ärzte nehmen eine Schlüsselposition ein, um Entlastungsbedarfe frühzeitig zu erkennen, weil sie im Rahmen der Behandlung vielfach die einzigen Fachpersonen mit direktem Kontakt zu den Angehörigen sind und bei Bedarf auch Pflegeleistungen verordnen könnten. Aufgrund der Überlastung der niedergelassenen Arztpraxen und infolge des unregelmäßigen Kontakts zwischen Ärztinnen/Ärzten und Pflegebedürftigen ist das Berufsbild der Community Nurse ein Lösungsansatz, um frühzeitig Bedarfe zu erheben und Unterstützungsangebote zu vermitteln. Die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen sollte von einer Fachperson (z.B. Community Nurse/DGKP/Case Management) nach einer bestimmten Zeit evaluiert werden. Damit könnten auftretende Fragen und Schwierigkeiten frühzeitig erkannt und entsprechende Maßnahmen eingeleitet werden. Der Einsatz eines Selbstassessment-Instruments für pflegende Angehörige könnte zudem angedacht werden – mit dem Ziel, sich der Rolle als pflegende Angehörige bewusst zu werden und bei Bedarf möglichst frühzeitig Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Eine verstärkte **Zusammenarbeit** zwischen Fachpersonen und pflegenden Angehörigen zu etablieren, ist eine weitere Lösung. Fachpersonen sollten den Einbezug der Angehörigen in die Abläufe der Gesundheits- und Pflegedienstleistungen integrieren und genug Zeit für den Austausch mit pflegenden Angehörigen ermöglichen. Kompetenzen für einen wertschätzenden und integrativen Einbezug der Angehörigen sind ein Erfolgsfaktor der häuslichen Pflege. Fachpersonen sollten dahingehend ausgebildet bzw. sensibilisiert werden, beispielsweise in Bezug auf lösungsorientierte Beratung oder die Moderation eines runden Tisches.

Komplexe Fallsituationen sollten durch Fachpersonen begleitet werden. Dazu wäre es hilfreich, dass Organisationen und Fachverbände Leitfäden oder Standards zur Zusammenarbeit entwickeln und in der Praxis implementieren. Die Zusammenarbeit mit Angehörigen kann auch institutionalisiert werden, indem Angehörigenarbeit strategisch verankert wird und in den Versorgungsauftrag integriert wird.

Öffnung bestehender Angebote und Schließung von Lücken

Die **Vernetzung und Zusammenarbeit** verschiedener Anbieter sollte forciert werden, denn oft nehmen pflegende Angehörige und Pflegebedürftige mehrere Angebote in Anspruch. In einem ersten Schritt geht es darum, alle relevanten Verwaltungseinheiten und Akteure zu identifizieren, um sie anschließend für das Ziel der systematischen Vernetzung und Koordination zu sensibilisieren und für eine Zusammenarbeit zu gewinnen. Die Klärung der verschiedenen Rollen führt zu einem gezielteren Ressourceneinsatz und zu einer einfacheren Navigation der pflegenden Angehörigen bei Fragen. Eine verbesserte Koordination kommt sowohl Fachpersonen als auch pflegenden Angehörigen zugute.

Als **Stakeholder** könnten z.B. Hausarztpraxen und/oder Community Nurses dienen, die an weitere Servicestellen vermitteln und in denen Sozialarbeitende angegliedert sind. Das Case Management kann wichtige Wege verkürzen, sollte aber leichter zugänglich sein. Sektorübergreifende Information, Beratung und Dienstleistung sind nötig.

Ressourcenorientierte und familienzentrierte Angebote zwischen den Institutionen bzw. Organisationen sollten gefördert und verbreitet werden. Dabei sollten bereits bestehende Angebote gezielt gefördert werden, beispielsweise das proaktive Programm „75+“, das Informationen bezüglich Unterstützungsangeboten an Personen im ganzen Land bringt. Community Nurses sollen nach der Projektphase in das System eingegliedert werden und eine Netzwirkbildung ermöglichen. Bei den bestehenden Angeboten sollte geklärt werden, ob diese für weitere Zielgruppen geöffnet werden können und ob die Dienstleistungen erweitert werden können. Es sollten niederschwellige Informationen darüber zur Verfügung stehen, was die jeweiligen Institutionen anbieten und welche Kompetenzen sie haben. Ein Vorschlag war, dies in einem Leitfaden aufzuzeigen: Wer macht was? Wen kann ich wann kontaktieren? Bei der Schaffung neuer Angebote soll darauf geachtet werden, dass bislang nicht abgedeckte Zielgruppen abgedeckt werden und Zugang finden.

Weiterbildung von Fachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen

Weiterbildungsangebote für Fachpersonen, Freiwillige und pflegende Angehörige sollten ausgebaut und professionalisiert werden. **Finanzierungslösungen** für Weiterbildungen und Wissensvermittlung über unterschiedliche Medien und Schulungen sollten vorhanden sein.

Fachpersonen sollen durch **Weiterbildungen** im Umgang mit Personen mit besonderen Bedürfnissen befähigt werden und für die Anliegen der pflegenden Angehörigen sensibilisiert werden. Die Förderung des Selbstmanagements sollte dabei einen zentralen Stellenwert haben. Hilfspersonen und Ehrenamtliche sollten Informationen erhalten, damit sie den pflegenden Angehörigen eine stärkere Unterstützung bieten können und Angebote weiterempfehlen können. Die Weitergabe von Wissen kann über einfach gehaltene Informationsbroschüren, Kurzvideos über Pflegetechniken, Einzel- oder Gruppenschulungen sowie auf vielen weiteren Wege erfolgen.

Angehörige brauchen Wissen darüber, was Pflege zu Hause bedeutet. Hier ist neben einer **Pflegeberatung** auch an „**Peer-to-Peer-Angebote**“ mit pflegenden Angehörigen zu denken, die bereits eine hohe Gesundheitskompetenz erworben haben. Dabei kann auf bestehende Initiativen wie das „Eltern-Kaffee“ oder Selbsthilfegruppen aufgebaut werden. Pflegende Angehörige haben kurze Videos vorgeschlagen, in denen gezeigt wird, wie pflegerische Tätigkeiten durchgeführt werden (z.B. Mobilisation, Anreichen von Nahrung etc.).

Die Gesundheitsfachpersonen schlugen vor, niederschwellig organisierte Sprechstunden und soziale Kontaktangebote zu schaffen, in denen Informationen weitergegeben und Wissen erworben werden kann. Darüber hinaus sollte eine Pflegeberatung eingeführt werden, die Informationen und organisatorische Unterstützung bei pflegerelevanten Tätigkeiten bietet.

6.4 Lösungsansätze, die an den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ansetzen

Länder und Gemeinden können einen Betrag dazu leisten, gute Rahmenbedingungen und Angebote zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger zu schaffen. Das Thema „Angehörigenpflege“ betrifft verschiedene Bereiche. Indem Land und Gemeinden definieren, wer innerhalb der Verwaltung für das

Thema „pflegende Angehörige“ zuständig ist, schaffen sie eine **klare Ansprechperson** bzw. Stelle und legen die Grundlage für eine systematische Koordination und Vernetzung zwischen allen involvierten Akteuren.

Eine „**sorgende Gemeinschaft**“ zu fördern und Angehörige in ihrer Lebenswelt anzusprechen, ist ein möglicher Ansatz. Menschen werden in ihrer Alltagssituation auf das Thema „Angehörigenpflege“ angesprochen und auf niederschwellige Unterstützungsangebote hingewiesen. Auf diese Weise können besonders schwer zu erreichende pflegende Angehörige einbezogen werden. Akteurinnen und Akteure der Gesundheitsförderung sind in diversen Bereichen aufgefordert, das Thema „Angehörigenpflege“ in den sogenannten Setting-Ansatz zu integrieren (z.B. gesundheitsförderliche Schule, BGF, Kommune) und dadurch auf das Thema aufmerksam zu machen und die Bevölkerung zu sensibilisieren.

Bedürfnisse der Angehörigen bei der Rechtssetzung berücksichtigen

Damit können unter anderem Voraussetzungen geschaffen werden, um Zugangsbarrieren in Betreuungssituationen mit hoher Belastung aufgrund fehlender Leistungsansprüche abzubauen. Wer Betreuung und Pflege innerhalb der Familie übernehmen möchte, soll günstige Rahmenbedingungen vorfinden, um aufgrund des freiwilligen Engagements weder in finanzielle, arbeitsrechtliche noch gesundheitliche Schwierigkeiten zu geraten. Um dies sicherzustellen, braucht es entsprechende rechtliche Rahmenbedingungen in Form von Gesetzes- und Verordnungsartikeln. Bestehende **Rechtsgrundlagen** müssen berücksichtigt und eventuell angepasst werden. Zusätzlich ist die Situation der 24-Stunden-Betreuung zu überdenken, da die Qualität aus Sicht der pflegenden Angehörigen nicht immer gut ist und die Arbeitsbedingungen schwierig sind. Um die Qualität zu verbessern, könnte eine Pflegefachperson mit Expertenwissen circa alle sechs Monate vorbeikommen und beraten.

Durch kommunale Regelungen können pflegende Angehörige unterstützt und entlastet werden. Dies betrifft besonders die **Finanzierung** von Pflegeleistungen und die Kostenübernahme von Leistungen zuhause. Angebote müssen finanziell tragbar sein, damit diese für Betroffene zugänglich sind. Die Länder und Gemeinden sind aufgefordert, zu prüfen, wie einkommensabhängige Tarife für die externe Pflege und Betreuung umgesetzt werden können. Als Lösungsvorschlag könnte „Care-Arbeit“ (Betreuungs- und Pflegearbeit) durch die Politik im Zusammenhang mit einer Bezahlung und Anstellung anerkannt werden. Im Sinne des „lebenslangen Lernens“ sollten Möglichkeiten geprüft werden, wie pflegende Angehörige eine anerkannte Qualifikation erwerben könnten und damit auch die Voraussetzung für eine finanzielle Abgeltung geschaffen würde. Unterstützungsangebote und Wohnraum für pflegebedürftige Menschen sollten durch das Land stärker gefördert und finanziert werden.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Anliegen von Angehörigen

Die Öffentlichkeit soll für Anliegen der Angehörigen insgesamt und für die Situation von Angehörigen mit hoher Belastung aufmerksam gemacht werden. Das Verständnis soll im Umfeld der pflegenden Angehörigen, an deren Arbeitsplatz und in der Gesellschaft allgemein gestärkt werden. Bereits in Schulen kann über bestimmte Krankheiten informiert werden, z.B. durch Community Nurses oder School Nurses.

Informations- und Sensibilisierungskampagnen zum Verständnis und zur Entstigmatisierung von kognitiven, psychischen und körperlichen Beeinträchtigungen sensibilisieren die Öffentlichkeit.

Informationsblätter zu bestimmten Krankheiten **und** Informationskampagnen können dabei eingesetzt werden. Medienarbeit im Land und in der Stadt fordert die Gesellschaft mittels wiederholter, gut platzierter

und sorgfältig gestalteter Informationen auf, sich mit dem Thema „Angehörigenpflege“ auseinanderzusetzen. Die Sensibilisierung der Öffentlichkeit kann zu besseren Voraussetzungen für die Umsetzung der Lösungen im Gesundheits- und Sozialbereich führen. Dazu zählen auch die Sensibilisierung und Informierung von Unternehmen, um angehörigengerechte Unternehmen zu fördern. Zudem ist es wichtig, in der Gesellschaft die Scham, sich helfen zu lassen, zu reduzieren.

7. Fazit

Pflegende Angehörige sind das Rückgrat der Pflegegesellschaft. Ihre unsichtbare Arbeit trägt maßgeblich zur Gesundheit und zum Wohlbefinden vieler Menschen bei. Es ist dringend erforderlich, ihre Herausforderungen anzuerkennen und angemessene Unterstützungssysteme zu schaffen. Die Wertschätzung für ihre Arbeit und Hingabe sollte in unserer Gesellschaft fest verankert sein. Es liegt an uns, sicherzustellen, dass pflegende Angehörige nicht länger im Schatten stehen, sondern die Anerkennung und Hilfe erhalten, die sie verdienen.

Folgende Empfehlungen lassen sich für die nächsten drei Schritte formulieren:

- 1. Unterstützung beim Finden des passenden Unterstützungsangebots für pflegende Angehörige.** Wichtige Elemente sind ein proaktives, niederschwelliges und zugehendes Angebot für pflegende Angehörige sowie die Prozessbegleitung bei der Auswahl der passenden Unterstützungsangebote (d.h. Unterstützung bei der Suche nach dem richtigen Angebot und Begleitung bei der Integration des Angebots in den Lebensalltag der Betroffenen und pflegenden Angehörigen). Die Community Nurse würde sich für diese Aufgabe sehr gut eignen, da sie die Bekanntheit von Service- und Unterstützungsangeboten in Dornbirn stärkt und den Zugang zu diesen Angeboten erleichtert.
- 2. Fort- und Weiterbildung der Fachpersonen hinsichtlich Selbstmanagementförderung.** Es ist zentral, das Verständnis und Wissen der Fachpersonen hinsichtlich der Förderung des Selbstmanagements zu steigern, indem praxisnahe, umsetzbare Bildungsinhalte vermittelt werden. Ideal wäre es, Fort- und Weiterbildungen für Fachpersonen interprofessionell anzubieten, um ein ganzheitlicheres, stärker vernetzte Denken zu fördern.
- 3. Förderung der Gesundheitskompetenz und des Selbstmanagements bei den pflegenden Angehörigen.** Der Fokus sollte auf individuellen Beratungs- und Schulungsangebot für pflegende Angehörige liegen – abgestimmt auf ihren aktuellen Bedarf und auf die individuelle Situation. Das Angebot kann von unterschiedlichen Fachpersonen abgedeckt werden (z.B. Case Management, Hauskrankenpflege, Community Nurse). Die Community Nurse zielt mit ihrem präventiven Ansatz darauf ab, die körperliche und psychische Gesundheit zu fördern und die soziale Teilhabe zu stärken. Zukünftig kann hier auch die Digitalisierung von Nutzen sein (z.B. Online-Konsultationen). Diese Methoden gilt es aber umsichtig zu evaluieren – jeweils unter Einbezug der Betroffenen.

8. Literaturverzeichnis

1. Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M. M., Parisot, V. & Stöhr, D. (2018). *Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz: Wien.
2. Lichte, T., Höppner, C., Mohwinkel, L.-M., Jäkel, K., Wilfling, D., Holle, D., Vollmar, H. C. & Beyer, M. (2018). *Pflegende Angehörige von Erwachsenen. S3-Leitlinie*. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM): Berlin.
3. Lim, J. & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes*, 2, S. 50. doi:10.1186/1477-7525-2-50
4. Klimont, J. (2020). Österreichische Gesundheitsbefragung (2019). *Hauptergebnisse des Austrian Health Interview Survey (ATHIS) und methodische Dokumentation*. BMSGPK: Wien.
5. Stilling, I., Meichenitsch, K., Pfeiffer, K., Weber, B., Ostermeyer, E. & Kick, C. (2021). *Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2021*. BMSGPK: Wien.
6. Menning, S. & Hoffmann, E. Funktionale Gesundheit und Pflegebedürftigkeit. In C. Böhm, C. Tesch-Römer & T. Ziese (Hrsg). *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes Gesundheit und Krankheit im Alter* (S. 62-78). Robert Koch Institut (RKI): Berlin.
7. Amt der Vorarlberger Landesregierung. *Betreuungs- und Pflegenetz Vorarlberg 2022*. Zugriff am 11.10.2023. Verfügbar unter https://www.vorarlberg.care/fileadmin/user_upload/document/vorarlberg.care/Jahresberichte/jahresbericht_2022.pdf
8. Grant, J. S. & Graven, L. J. (2018). Problems experienced by informal caregivers of individuals with heart failure: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 80, S. 41–66. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.12.016
9. Guerra-Martín, M. D., Del Casado-Espinosa, M. R., Gavira-López, Y., Holgado-Castro, C., López-Latorre, I. & Borrallo-Riego, Á. (2023). Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients: A Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2). doi:10.3390/ijerph20021570
10. Cross, A. J., Garip, G. & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Psychology & Health*, 33(11), S. 1321–1342. doi:10.1080/08870446.2018.1496250
11. Jungbauer, J., Bischof, J. & Angermeyer, M. C. (2001). Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker. Entwicklungslinien, Konzepte und Ergebnisse der Forschung. *Psychiatrische Praxis*, 28(3), S. 105–114. doi:10.1055/s-2001-12668
12. Greenwood, N., Mezey, G. & Smith, R. (2018). Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas*, 112, S. 39–45. doi:10.1016/j.maturitas.2018.03.011
13. Thrush, A. & Hyder, A. (2014). The neglected burden of caregiving in low- and middle-income countries. *Disability and health journal*, 7(3), S. 262–272. doi:10.1016/j.dhjo.2014.01.003
14. Kunzler, A., Skoluda, N. & Nater, U. (2018). Die Bedeutung von Resilienzfaktoren für pflegende Angehörige von Demenzpatienten – eine Übersicht zu ausgewählten Faktoren. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 68(1), S. 10–21. doi:10.1055/s-0043-118652
15. Alltag, S., Conrad, I. & Riedel-Heller, S. G. (2019). Pflegebelastungen bei älteren Angehörigen von Demenzerkrankten und deren Einfluss auf die Lebensqualität : Eine systematische Literaturübersicht. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(5), S. 477–486. doi:10.1007/s00391-018-1424-6.
16. Sonntag, J., Schwaizer, C. & Kreyer, C. (2023). Unterstützungsbedürfnisse pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. *Pflege*, 36(2), S. 77–86. doi:10.1024/1012-5302/a000920
17. Nguyen, N., Meyer, G., Roseck, Y. & Bieber, A. (2019). Familiäre Pflege stärken. *Pflegezeitschrift*, 72(4), S. 54–57. doi:10.1007/s41906-019-0031-5
18. Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K. & Zanetti, O. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with

- dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC geriatrics* 18(1), S. 131. doi:10.1186/s12877-018-0816-1
19. Parker, M., Barlow, S., Hoe, J. & Aitken, L. (2020). Persistent barriers and facilitators to seeking help for a dementia diagnosis: a systematic review of 30 years of the perspectives of carers and people with dementia. *International Psychogeriatrics*, S. 1–24. doi:10.1017/S1041610219002229
 20. Leocadie, M.-C., Roy, M.-H. & Rothan-Tondeur, M. (2018). Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Archives of public health*, 76, S. 72. doi:10.1186/s13690-018-0316-y
 21. Zeyen, P., Guggenbühl, T., Jäggi, J., Heusser, C. & Rudin, M. (2020). *Analyse von Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten für betreuende Angehörige: Schlussbericht des Forschungsmandats G06 des Förderprogramms "Entlastungsangebote für betreuende Angehörige" 2017-2020*. Bundesamt für Gesundheit (BAG): Bern.

Impressum

Datum

1. Dezember 2023

Verfasst von

M. Vogt, L. Meier, A. Brenner, H. Gattinger

OST – Ostschweizer Fachhochschule
Departement Gesundheit

Rosenbergstrasse 59, Postfach
9001 St.Gallen, Switzerland

T +41 58 257 15 20
ipw@ost.ch
ost.ch