



Elisabeth Bubolz-Lutz
Cornelia Kricheldorff

Freiwilliges Engagement im Pflegemix

Neue Impulse

Lambertus

Elisabeth Bubolz-Lutz
Cornelia Kricheldorf

Freiwilliges Engagement im Pflegemix

Neue Impulse

Lambertus

Elisabeth Bubolz-Lutz
Cornelia Kricheldorff

Freiwilliges Engagement im Pflegemix

Neue Impulse

Lambertus

Band 2 der Reihe: „Zukunftsfragen: Alter – Pflege – Bildung“

ISBN-10: 3-7841-1663-9

ISBN-13: 978-3-7841-1663-1

Alle Rechte vorbehalten

© 2006, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau

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

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

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

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

Inhalt

EINLEITUNG	9
1. AUSGANGSLAGE: HÄUSLICHE PFLEGE IM PFLEGEMIX ..	15
1.1 Das Spannungsfeld familiärer Pflege	16
1.2 Verteilung von Pflegelasten	18
1.3 Pflegemix – Beteiligte, Konfliktfelder, Modelle	21
1.3.1 Akteure im Pflegemix	25
1.3.2 Konfliktfeld: Haupt- und Ehrenamt	35
1.3.3 Formen des Zusammenspiels zwischen Freiwilligen und Institutionen: eine Schnittstelle des Pflegemix auf dem Prüfstand	37
1.4 Ein neuer Impuls im Pflegemix: das Projekt Pflegebegleiter	42
1.4.1 Entlastung allein genügt nicht – Bedürfnislagen pflegender Angehöriger als Ansatzpunkte für Pflegebegleiter	43
1.4.2 Das Tätigkeitsprofil von Pflegebegleitern	47
2. LEITKONZEPTE FÜR FREIWILLIGES ENGAGEMENT UND IHRE UMSETZUNG IM PFLEGEbegLEITER-Projekt	49
2.1 Stärken statt bevormunden: der Empowerment-Ansatz	52
2.1.1 Grundlegung	52
2.1.2 Von der Fürsorge- zur Empowermentperspektive	54
2.1.3 Empowerment – Umsetzung auf verschiedenen Ebenen	57
2.2 Kompetenzen entwickeln statt Informationen sammeln: ein handlungs- und wertorientiertes Konzept des Lernens ...	60
2.2.1 Darstellung und Herleitung	61
2.2.2 Kompetenzverständnis für den Pflegemix	63
2.2.3 Kompetenzentwicklung im Pflegebegleiter-Projekt	68
2.3 Vernetzen statt konkurrieren: Gemeinwesen-, Nachbarschafts- und Netzwerkorientierung	76

INHALT

2.3.1 Darstellung und Herleitung	76
2.3.2 Netzwerkarbeit – Basiskonzept für Pflege als gemeinsame Aufgabe	77
2.3.3 Vernetzung im Pflegebegleiter-Projekt	79
2.4 Zusammenschau der Konzepte und Ansätze zur Umsetzung	84
3. DAS PFLEGEbegLEITER-Projekt: ZIELE UND ENTWICKLUNGEN	86
3.1 Zielrichtungen und erwartete Effekte	86
3.2 Geschichte	91
3.3 Beiträge aus Forschung und Praxis	93
3.4 Projektstrukturen und Phasen	95
3.5 Motivationen und Handlungsorientierungen von Pflegebegleitern	101
4. SELBSTBESTIMMTES LERNEN – EIN HANDLUNGSBEZOGENER BILDUNGSANSATZ	109
4.1 Zum Lern- und Bildungsverständnis	109
4.1.1 Lernansatz und theoretischer Hintergrund	112
4.1.2 Partizipative Curriculumentwicklung – die konsequente Umsetzung	113
4.2 Prinzipien des Lernens als Perspektiven für das Handeln	115
4.3 Thematische Orientierungen im Vorbereitungskurs	129
4.4 Lernen im Projekt – erste Ergebnisse der Begleitforschung	135
5. WEGE IN DIE PRAXIS	137
5.1 Pflegebegleiter-Vorbereitungskurse – Beispiel	137
5.2 Zur Einbettung des Programms in kommunale Strukturen	149
5.3 Ansätze zum Übergang in die Praxis	152

5.4	Aufbau von selbstorganisierten Strukturen und Kooperation mit Organisationen und Institutionen	157
5.5	Organisationen – wichtige Einflussgrößen im Projekt	160
6.	AUSBLICK: PFLEGE BegLEITER – WEGBEREITER FÜR NEUE KULTURELLE FACETTEN	163
6.1	Für eine neue Kultur des Älterwerdens	164
6.1.1	Entwicklungsaufgaben für eine neue Kultur des Älterwerdens	164
6.1.2	Geragogik und die Entwicklung einer neuen Kultur des Älterwerdens	165
6.2	Für eine neue Pflegekultur	166
6.3	Für eine neue Freiwilligenkultur	168
6.4	Für eine neue Bildungs- und Lernkultur	169
6.4.1	Der Umgang mit Pflegebedürftigkeit – ein Lebensthema . . .	172
6.4.2	Sorge und Pflege – Thema einer den Lebenslauf begleitenden Bildungsarbeit	177
6.4.3	Diskussion	182
6.5	Zukunft Pflege – Impulse für Veränderung	183
	LITERATUR	185
	VERZEICHNIS DER ABBILDUNGEN	197
	VERZEICHNIS DER TABELLEN UND ÜBERSICHTEN	198
	DIE AUTORINNEN	199

Einleitung

Zur Brisanz der gesellschaftlichen Situation

Im Falle nachlassender Kräfte oder schwerer Krankheit zu Hause gepflegt zu werden, scheint zu den grundlegenden Wünschen der älter werdenden Generationen zu gehören. Gemeint ist damit nicht nur der Verbleib im gewohnten Umfeld – es sind vielmehr die Wünsche danach, sich aufgehoben und beheimatet zu fühlen, nach einem Verbleib in vertrauten Beziehungen.

Dass heute 86% der hilfsbedürftigen Älteren und Alten von ihren Angehörigen zu Hause gepflegt werden, scheint darauf hinzudeuten, dass hier eine problemlose Passung erfolgt, stimmen doch die Wünsche mit den Fakten überein. Dies erweist sich jedoch nicht selten als ein Trugschluss. Bei genauerem Hinsehen zeigt sich, dass die *Generation Pflege* sich eher in einem Dilemma befindet. Dem Impuls, sich um die eigenen Eltern/Schwiegereltern und Großeltern kümmern zu wollen, stehen vielfache äußere, aber auch innere Hindernisse entgegen: Berufstätigkeit, eigene Familie, kleine Wohnverhältnisse und die Erfahrung, dass Distanz das Zusammenleben der Generationen erleichtert. Zudem verschlingt professionelle Pflege finanzielle Ressourcen, die vom Normalbürger kaum aufzubringen sind. Mit steigender Arbeitslosenquote geht ein Trend einher, Angehörige zu Hause zu pflegen, schon, weil man es sich nicht anders leisten kann. Heimplätze bleiben in der Folge unbesetzt. Für die pflegenden Angehörigen oder Nachbarn erscheint das Pflegegeld im Rahmen der Pflegeversicherung zumindest als eine Form der Anerkennung privater Pflegeleistung. Ob unter finanziellem Druck, einem Gefühl der Verpflichtung oder aus Neigung übernommen: die ungewohnte Nähe, das Erleben der bedrohten und leidenden Existenz, des körperlichen und seelischen Niedergangs ist sowohl für die Betroffenen selbst als auch für die Mitbetroffenen oft schwer zu verkraften. Leicht kommt es zu einem Überlastungserleben, aus dem heraus Gewalthandlungen, aber auch eine verstärkte Krankheitsanfälligkeit entstehen können. Da sich kaum jemand auf diese Herausforderung vorbereitet hat, herrscht vielfach Ratlosigkeit vor: wie kann sich Lebensqualität entwi-

ckeln, wie kann sie bewahrt werden, trotz oder vereinbar mit Sorge und Pflege?

Das professionelle System – selbst an den Grenzen seiner Belastbar- und Finanzierbarkeit – bietet kaum Chancen, die Bemühungen der Familien um Gleichgewicht nachhaltig zu unterstützen. Pflegeberatungen sind schlecht ausgebaut, Kurse für pflegende Angehörige werden vielfach nicht genutzt, sind sie doch schwer in den Pflegealltag integrierbar. Sie versprechen nur punktuell und oft eher allgemein gehaltene Anregungen zu einer besseren Pflege. Zudem erfordert ihre Inanspruchnahme viel organisatorischen Aufwand.

Engagementfeld Pflege

Angesichts dieser prekären Situation wurde mit dem Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (§ 8 Abs. 3 SGB XI) ein neuer Weg beschrieben, private Pflege durch Freiwillige zu unterstützen und so – Hand in Hand mit allen Beteiligten – eine neue Kultur des Helfens und der mitmenschlichen Zuwendung zu entwickeln. Wie dies gelingen könnte, ist Thema des vorliegenden Bandes. Pflege in der Familie wird hier als *Engagementfeld* greifbar. Kompetente Freiwilligkeit wird als Chance gesehen, die oftmals festgefahrenen Konstellationen zu lockern und neue Richtungen einzuschlagen.

Das Projekt Pflegebegleiter

Mit dem Projekt *Pflegebegleiter* wird ein solch neuer Weg beschrritten. Sein Beginn lag zu einem Zeitpunkt, da die Zukunft der Pflegeversicherung in derzeitiger Form bereits zur Disposition stand. Fest steht, dass neues Freiwilligenengagement und entsprechende Kooperationsformen zwischen Initiativen und Institutionen grundlegende Strukturreformen nicht überflüssig machen. Dennoch erscheint es sinnvoll, mit der Wende im Kleinen und vor Ort zu beginnen. Entsprechend füllt das Tätigkeitsprofil des Pflegebegleiters eine Versorgungslücke, die an der Schnittstelle von privater und professioneller Hilfe entsteht: eine zeit- aufwendige, psychosoziale Begleitung pflegender Angehöriger durch Freiwillige soll nicht nur psychisch entlasten und Selbstorganisations-

fähigkeit stärken, sondern helfen, die Distanz zum professionellen System zu überwinden. Darüber hinaus führt das Projekt, um das es hier gehen soll, vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Umbrüche ein anderes Deutungsmuster ein, das einer Perspektivenerweiterung in der Diskussion um die Zukunft der Pflege entspricht. Aufgaben, die lange Zeit in der Zuständigkeit des Sozialstaats lagen, werden zunehmend in die Verantwortung von Einzelnen oder von Familien zurückgegeben. Statt als überfordernde Eigenleistung könnten sie auch als *Gemeinschaftsaufgabe* definiert werden. Wenn nämlich der Umgang mit Pflegebedürftigkeit als normatives Ereignis begriffen wird, das mit hoher Wahrscheinlichkeit vielen von uns im Laufe des Lebens begegnet und das am besten gemeinsam mit anderen gemeistert wird, könnte der Gedanke nachbarschaftlicher Verbundenheit wieder Fuß fassen – umgesetzt in einer Form kompetenten bürgerschaftlichen Engagements.

Intentionen und Inhalte des Buches

Das vorliegende Buch bietet Anregungen für Menschen, die im Handlungsfeld Pflege nach Wegen suchen, eine tragfähige Freiwilligenkultur zu entwickeln, die Solidarität stiftet und das Vertrauen in ein konstruktives Miteinander in Nachbarschaften und Gemeinden stärkt. Es will Möglichkeiten aufzeigen und damit Wegweiser sein, wie die aktuellen Herausforderungen durch das Engagement von Freiwilligen konstruktiv gemeistert werden können, damit Pflege zu Hause annehmbar, leistbar und selbstbestimmt gestaltbar wird und so auch gelingen kann. Insofern ist es interessant für Personen in sozialen und pflegerischen Berufen und für diejenigen, die sich in Kommunen, Verbänden, Institutionen und Organisationen um tragfähige, innovative Strukturentwicklungen bemühen. Es bietet Studierenden eine Übersicht und Einsicht in die aktuellen Diskurse zur Bewältigung des demografischen Wandels und zeigt gleichzeitig interessierten Freiwilligen oder bereits in Projekten Engagierten exemplarisch die Hintergründe und Praxiserfahrungen des Modellprojektes *Pflegebegleiter* auf.

Im bereits in der Publikationsreihe „Zukunftsfragen: Alter – Pflege – Bildung“ erschienenen ersten Band wurden die unterschiedlichen Aspekte von Sorge- und Pflegebeziehungen analysiert und durch die Einführung spezieller Verständnisperspektiven zugänglich gemacht. Im

nun vorliegenden Band geht es – nach einer Momentaufnahme zum Feld der Pflege in Kapitel 1 – um *konkrete Veränderungsoptionen*. Im Mittelpunkt des Interesses steht die Frage: was kann getan werden, damit Pflege durch Angehörige und Nahestehende Zukunft hat? So werden beispielsweise die möglichen Beteiligten an einem *Pflegemix* benannt und ihre jeweils unterschiedlichen Sichtweisen der *Situation Pflege* dargestellt. Eine Analyse der bestehenden Konfliktfelder führt zur Diskussion von Optionen zu innovativen, zukunftsfähigen Lösungsstrategien. Auf dem Hintergrund dieses Kenntnisstandes werden in Kapitel 2 dann drei Konzepte vorgestellt, die als weiterführend für freiwilliges Engagement im Bereich der Pflege erachtet werden können. Die drei Konzepte zu *Empowerment*, *Kompetenzentwicklung/ handlungsorientierter Bildung* und *Vernetzung* bilden die theoretische Basis des in Kapitel 3 ausführlich dargestellten Pflegebegleiter-Projektes und dienen im Folgenden als Leitkonzepte bei der Entfaltung der Projektidee und deren Umsetzung, wie auch bei der Vorstellung des speziellen Lernansatzes im Projekt und curricularen Beispielen in Kapitel 4. In Kapitel 5 wird deutlich, welche Perspektiven sich – auf verschiedenen Ebenen – aus dem hier eingeschlagenen Weg ergeben beziehungsweise welche Effekte erwartet werden. Dazu stellen die regionalen Projektkoordinatorinnen und -koordinatoren ihre jeweils spezifische Sicht der Dinge dar. Abschließend wird in Kapitel 6 ein vorläufiger Ausblick gewagt, wie Pflegebegleiter sich als Wegbereiter für neue kulturelle Facetten verstehen – für eine neue Kultur des Älterwerdens, für eine neue Pflegekultur, eine neue Lernkultur und eine neue Freiwilligenkultur.

Diesem Band wird eine Arbeitsmappe zum Pflegebegleiter-Projekt folgen mit dem Titel „Pfleger begleiten – Materialien zur Gestaltung von Vorbereitungskursen für Pflegebegleiter.“ Zum Abschluss der Publikationsreihe erscheint der Sammelband „Auf dem Weg zu einer neuen Pflegekultur – Ergebnisse und Perspektiven des Pflegebegleiter-Projekts“, in dem die Erfahrungen mit dem neuen Ansatz reflektiert und diskutiert werden und in dem es um die Weiterentwicklung von Engagementstrukturen geht.

Die Autorinnen

Die beiden Autorinnen dieses Buches – zwei Frauen, die das fünfzigste Lebensjahr bereits überschritten haben, also ein gewisses Maß an Lebenserfahrung mitbringen und mit eigenen innerfamiliären Erfahrungen zum Umgang mit Pflegebedürftigkeit im Alter – bringen in diese Veröffentlichung ihre jeweils unterschiedlichen beruflichen Erfahrungen und Sichtweisen ein: Mit der Perspektive der Altersbildung/Geragogik, einem an Selbstbestimmung und Handlungsfähigkeit orientierten Bildungsansatz, verfolgt die Projektleiterin PD Dr. Elisabeth Bubolz-Lutz einen im Feld der familiären Pflege neuen Ansatz, der die drei Leitkonzepte „Empowerment“, „Kompetenzentwicklung“ und „Vernetzung“ verbindet.

Als erfahrene Sozialarbeiterin, Sozialgerontologin und empirische Forscherin leitet Prof. Dr. Cornelia Kricheldorf die wissenschaftliche Begleitung des Projekts Pflegebegleiter. Partizipation und Prozessorientierung sind dabei tragende Prinzipien, die der Projektlogik entsprechen. Evaluation findet dabei im Spannungsfeld zwischen Offenheit im Lernen und Aspekten der Qualitätssicherung statt. Dabei werden sowohl standardisierte quantitative Analysen durchgeführt als auch qualitative Forschungsansätze einbezogen, die lebensweltlich orientiert, zu einem besseren Verständnis von familiären Pflegesituationen beitragen.

Dank

Das Projekt „*Pflegebegleiter* – Freiwillige begleiten pflegende Angehörige“ wird im Rahmen des Modellprogramms zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI von den Spitzenverbänden der Pflegekassen unter Federführung des VdAK gefördert. Ein besonderer Dank gilt an dieser Stelle Achim Uhl, der die Projektentwicklung von Anfang an mit Sachkunde und Sorgsamkeit begleitet. Das Forschungsinstitut Geragogik (FoGera) in Witten und Viersen hat die Durchführung übernommen, das Institut für Angewandte Forschung, Entwicklung und Weiterbildung (IAF) an der Katholischen Fachhochschule in Freiburg die wissenschaftliche Begleitung. Ein solches Projekt kann nur durch die Zusammenarbeit vieler Akteure gelingen: Dank sei deshalb den inzwischen 480 Freiwilligen, die sich bereits auf ihre Praxis

in Kursen, Praxiserkundungen und Exkursionen vorbereitet haben und nun tätig sind. Gedankt sei den Projekt-Initiatoren, die sich qualifiziert haben und die Pflegebegleiter fachkundig begleiten, den 68 Institutionen und Organisationen, die sich auf die neue Idee eingelassen haben. Unser Dank gilt ebenso den Kolleginnen und Kollegen aus den Regionalbüros. Sie haben wertvolle Impulse bei den konzeptionellen Vorarbeiten gegeben, die Umsetzung dieser Idee erst ermöglicht und sie mit Leben gefüllt: Marlies Schaefer und Monika Leifels, Barbara Stoklas und Horst Weipert, Martina Steiner und Ulrich Kluge sowie Iren Steiner und Petra Kümmel. Im Projektbüro Viersen hat die Projekt-Koordinatorin Julia Steinfort und an der KFH Freiburg die Kollegin in der wissenschaftlichen Begleitung Stefanie Sosa y Fink wertvolle Unterstützung geleistet. Das Projekt konnte sich nur entwickeln, weil auch pflegende Angehörige mit uns neue Wege beschritten und weil pflegende Familien ihre Türen geöffnet haben. Sie gewinnen auf diesem Weg nicht nur Unterstützung und Begleitung in ihrer Situation. Sie lehren die Gesellschaft auch, wie die Zukunft aussehen kann, in der pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen anerkannt sind und ihren Platz haben. Dies gelingt aber nur, wenn die Lasten gerechter und solidarischer als bisher verteilt werden, wenn Pflege als Gemeinschaftsaufgabe verstanden wird. Dann kann an die Stelle von Pflegefrustration und Überforderung eine neue Form von Lebensfreude treten, die sich aus bereichernden menschlichen Begegnungen und Beziehungen speist.¹

Elisabeth Bubolz-Lutz

Cornelia Kricheldorf

Viersen und Freiburg i. Br., Herbst 2006

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

1. Ausgangslage: Häusliche Pflege im Pflegemix

Pflegebedürftig zu werden, ist inzwischen ein voraussehbares, nicht unwahrscheinliches und erwartbares Lebensrisiko. Die Wahrscheinlichkeit, in der Zukunft selbst auf Pflege durch andere angewiesen zu sein, ist groß und wächst mit zunehmendem Alter stetig an. Sind es bei den Menschen zwischen 65 und 74 Jahren noch 8,6%, die hilfebedürftig und 2,8%, die im Sinne des SGB XI pflegebedürftig sind, wächst deren Anteil bei den über 85-Jährigen auf bereits 35% beziehungsweise 29,3%. (Schneekloth/Wahl 2005, S. 63). Mit den Worten „Es wird fast jeden treffen ...“ skizzieren die Autoren eines Spiegel-Artikels eindringlich die Situation (vgl. Fröhlingsdorf u.a. 2005, S. 87ff.).

Vor diesem Hintergrund ist es erstaunlich, wie gering das Wissen der Bevölkerung zur persönlichen Absicherung im Falle eintretender Hilfs- und Pflegebedürftigkeit ist. Dass in Bezug auf das Thema Pflege Entscheidungen von existentieller Bedeutung anstehen, wird oft erst bewusst, wenn der „Ernstfall“ eingetreten ist. Nicht selten wird dieser dann als Bedrohung und persönliche Katastrophe erlebt. Im Rahmen einer telefonischen Befragung im Auftrag des Gesundheitsamtes Ennepe-Ruhr-Kreis² wurden Bürger ab 40 Jahren nach ihrer Einstellung zu verschiedenen Aspekten des Alters gefragt. 71% der Frauen und 53% der Männer gaben dabei an, Angst davor zu haben „ein Pflegefall zu werden“, gefolgt von der Angst „im Alter geistig zu verfallen“ (59% bei den Frauen und 45% bei den Männern) sowie der Angst „vor Krankheiten und körperlichen Gebrechen im Alter“ (57% weiblich und 42% männlich).

Schlagwortartig ausgedrückt könnte also davon gesprochen werden, dass die heute mittlere Generation der *Spaßgesellschaft* absehbar zu einer *Generation Pflege* wird. Dies ist eine Vorstellung, die vielen Angst macht und nach neuen Lösungen suchen lässt.

2 Telefonische Befragung (n = 1040), durchgeführt vom Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst NRW (lögs), Bielefeld, im Auftrag des Gesundheitsamtes Ennepe-Ruhr-Kreis, 2001.

1.1 Das Spannungsfeld familiärer Pflege

An die Einführung der Pflegeversicherung knüpften viele Bürger zunächst die Erwartung, gegen das Risiko der Pflegebedürftigkeit künftig finanziell abgesichert zu sein. Die Tatsache, dass die Leistungen nur mit einer *Teilkaskoversicherung mit hohem Eigenanteil* zu vergleichen sind, haben viele zunächst nicht zur Kenntnis genommen. Als Pauschalzuschuss zu den entstehenden Pflegekosten, abhängig von der Einstufung in die jeweilige Pflegestufe, ist durch die Leistungen der Pflegeversicherung eben nur ein bestimmter Anteil der entstehenden Kosten im Pflegefall abgesichert. Und auch damit gerät die Pflegeversicherung inzwischen an ihre Grenzen. Den aktuellen Ergebnissen einer Repräsentativbefragung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zufolge gibt es derzeit 1,4 Millionen Menschen in Privathaushalten, davon 63% Frauen, die aufgrund von Hilfe- und Pflegebedarf Leistungen durch die Pflegeversicherung erhalten (vgl. Schneekloth/Leven, 2003, S. 7).

Konstatiert werden muss zunächst, dass das Ringen um Lebensqualität hilfs- und pflegebedürftiger, meist alter Menschen und ihrer Familien bisher als Privatsache und nicht als allgemeine Aufgabe betrachtet wird. Die Ambulantisierung der Pflege hat zwar eine Ausdifferenzierung von Pflegedienstleistungen in Form von komplementären Diensten wie Mobilien Sozialen Diensten, Mahlzeitendiensten, Beratungsstellen mit sich gebracht, jedoch nicht dazu geführt, dass sich ein Leistungsangebot entwickelte, das den vielen unterschiedlichen Problemlagen der Betroffenen wirklich passgenau gerecht wird (vgl. dazu Schaeffer/Ewers, 2001 S. 15ff.). Von professioneller Seite wird dem Bedeutungszuwachs informeller Hilfe und Pflege – sowohl in den Institutionen der Altenpflege als auch im ambulanten Bereich – nicht entsprechend Rechnung getragen. Das Bemühen um eine optimale Versorgung der Pflegebedürftigen versperrt oft den Blick auf das Anliegen, die Lebensqualität für pflegende Familien insgesamt zu sichern. Entsprechende darauf ausgerichtete Veränderungen in den Strukturen des Gemeinwesens bleiben vielfach aus. Angesichts der zunehmenden Zahl von Hilfs- und Pflegebedürftigen wie auch abnehmender finanzieller Ressourcen seitens der öffentlichen Hand wird aber deutlich, dass allein professionelle Unterstützung das fragile Gleichgewicht von pflegenden Familien nicht länger stabilisieren kann. Benötigt wird eine weitere Kraft, wie sie sich im so genann-

ten *dritten Sektor* – also im Bereich des Engagements von ehrenamtlich beziehungsweise freiwillig Tätigen – anbietet. Vor allem zwei Lücken im Unterstützungssystem häuslicher und familiärer Pflege sind erkennbar: zum einen ein Bedarf an psychosozialer zugehender Begleitung und zum anderen eine Vernetzung der Unterstützungsangebote untereinander, sowie zwischen dem privaten und dem professionellen System. Eine Analyse der bisher vorliegenden Befunde zur Situation pflegender Angehöriger zeigt aber ganz deutlich, dass viele pflegende Angehörige – derzeit immer noch als der „größte Pflegedienst Deutschlands“ bezeichnet – für ihren Einsatz einen hohen Preis zahlen: eine deutlich eingeschränkte psychische und physische Gesundheit (vgl. Pinquart/Sörensen 2005, S. 628ff.). Sowohl die Symptome des Gepflegten (z.B. spezielle Verhaltensauffälligkeiten) als auch das Ausmaß der zu leistenden Hilfe tragen zu einem Erleben starker Belastung bei, die sich nicht selten in eigener Erkrankung niederschlägt. Folgende Erkrankungen sind bei pflegenden Angehörigen besonders häufig festzustellen (Wilz et al. 2001):

- erheblich erhöhter Medikamentengebrauch;
- Störungen des kardiovaskulären Systems;
- Schwächung des Immunsystems;
- Allgemeine Erschöpfung;
- Depression.

Betrachtet man die Entwicklungen rund um die Pflege durch Angehörige aus Distanz, so lässt sich feststellen, dass durch die mangelhafte Stützung der Familienangehörigen bei der Sorge- und Pflegearbeit nicht nur *persönliche* Lasten entstehen (vgl. Gunzelmann/Wilz 2004). Letztlich hat auch das *Gesundheitswesen* die Folgekosten zu tragen. So produziert das „System Pflege“ eine ständig nachrückende Klientel. Angesichts dieser Erfahrungen verwundert es nicht, dass Familien sich bei der Pflege alleine gelassen fühlen und dass es eine so tief sitzende Angst vor Pflegebedürftigkeit gibt.

1.2 Verteilung von Pflegelasten

Folgende Entwicklungen verdeutlichen die gesellschaftliche Bedeutung des Bereichs *Hilfe und Pflege*:

- Zu rechnen ist mit einer *wachsenden Zahl von Personen mit Pflegebedarf* – der größte Zuwachs wird bei den Hochbetagten erwartet.³ Ein Versorgungsengpass, nicht nur im Bereich professioneller Pflege, scheint damit vorprogrammiert. In der Folge ist eine Verschärfung der mit zunehmendem Alter häufiger auftretenden Mangelsituationen bei den Betroffenen zu erwarten: ein Mangel an Orientierung, Kommunikationsmöglichkeiten, Erfahrungsräumen und Aufgaben (vgl. dazu Kade 1999).
- Zunehmen wird die Anzahl der Personen, die *langfristig* betreut werden müssen, zum Beispiel die Menschen mit Demenz. Nach Schneekloth und Leven sind derzeit 47% der Pflegebedürftigen in Privathaushalten kognitiv beeinträchtigt. Die derzeit geschätzte Zahl von einer Million demenziell Erkrankter könnte sich in 25 Jahren verdoppeln (2003, S. 34). Die Betreuung von Demenzerkrankten fordert von den Angehörigen besonders viel: ein Leben mit widerstreitenden Gefühlen und besonderen Herausforderungen dadurch, dass immer wieder neue Verständnismöglichkeiten und spezielle Kommunikationswege gesucht werden müssen.
- Bei eingeschränkter Mobilität vieler Hilfs- und Pflegebedürftiger werden *zugehende Formen der Unterstützung* (z.B. Besuchsdienste) benötigt. Da auch die Angehörigen durch die Pflege oftmals ans Haus gebunden sind, betrifft dieser Bedarf auch die Unterstützungsleistungen für Angehörige.
- Im Rahmen einer von den Kostenträgern angestrebten Verringerung der „Liegezeiten“ in den Krankenhäusern ist mit einem steigenden Unterstützungsbedarf vor allem von *allein stehenden Erkrankten* zu rechnen, deren prozentualer Anteil gleichzeitig wächst (Zunahme der Zahl der Single-Haushalte).

³ Vgl. dazu die von Rothgang vorgelegten Modellrechnungen im Auftrag der Enquete-Kommission „Demographischer Wandel“, wonach sich in den nächsten 40 Jahren eine Steigerung der Leistungsempfänger der Pflegeversicherung um 67 bis 76% ergeben kann (vgl. Rothgang 2002).

- Ungefähr doppelt so hoch wie die Anzahl der Personen mit regelmäßigem Pflegebedarf (ca. 1,4 Millionen) ist die Zahl der *Personen mit Hilfebedarf*, die ihren Haushalt nicht mehr allein versorgen können (3 Millionen).
- 72% aller Pflegebedürftigen sind *65 Jahre und älter*.
- Um sie kümmern sich im Fall der Pflegedürftigkeit zunächst die eigenen Ehepartner, oftmals bis einer von beiden Partnern stirbt. Dann wird die Pflege von Töchtern, Söhnen oder Schwiegertöchtern übernommen, die gewöhnlich zwischen 40 und 60 Jahre alt sind. So werden die Jahrgänge zwischen 1945 und 1965 inzwischen als *Generation Pflege* bezeichnet. Diese stellt sich den Herausforderungen, häufig neben den gewöhnlichen Anstrengungen von Kindererziehung und Berufstätigkeit.
- Pflege wird heute vornehmlich informell, das heißt *nicht* in Institutionen geleistet (vgl. Zeman 2002, S. 153ff.). Zu etwa 80% leisten Familienangehörige die Pflege: aus Neigung und Liebe, aus Pflichtgefühl, aber zuweilen auch aus Kostengründen. Für viele ist ein Heimplatz nicht finanzierbar. In Deutschland wird familiäre Pflege zunehmend aus finanziellen Gründen übernommen (vgl. Ergebnisse EUROFAMCARE: Mnich et al. 2005).
- Gerade ein knappes Drittel der Angehörigen nimmt professionelle/fremde Hilfe in Anspruch, wobei der Anteil der in der Häuslichkeit zumeist illegal beschäftigten ausländischen Pflegekräfte aus Süd- und Osteuropa in den letzten Jahren offenkundig stark zugenommen hat (vgl. Kofahl et al. 2005, S. 246).
- Pflege in der Familie dauert heute im Durchschnitt 8,2 Jahre.
- Um die *Familienangehörigen*, die derzeit die Hauptlast der Pflege tragen, zu unterstützen, zu entlasten und zu stärken, sind vermehrte Anstrengungen notwendig. Besondere Notwendigkeit dazu besteht bei den allein Pflegenden, die immerhin 36% der Pflegepersonen ausmachen, ohne Unterstützung von professionellen oder privaten Helfern (vgl. Pöhlmann/Hofer 1997, S. 385; Otto 2005, S. 480; Mnich et al. 2005).
- Professionelle Angebote mit „Kommstrukturen“ (z.B. Beratungsstellen) werden von pflegenden Angehörigen nicht genügend wahrgenommen. Hier zeichnet sich eine Chance für „*niedrigschwelli-*

ge“ *Nachbarschaftshilfe* ab, die im Sinne einer „Bring-Struktur“ pflegende Familien unterstützt.

- Angesichts der demografischen Entwicklung und der langfristig zu erwartenden Abnahme des Potenzials an familiär Pflegenden ist anzunehmen, dass sich die Pflegearrangements immer weiter werden pluralisieren müssen – in Richtung auf eine möglichst flexible Unterstützung von Pflegehaushalten durch private Unterstützungsnetze und den Einbezug informeller Hilfssysteme (z.B. Engagement von Freiwilligen).

Im einem Artikel der Zeitschrift „Der Spiegel“ (vgl. Fröhlingsdorf et al. 2005, S. 90) wird folgende Diagnose gestellt: „Das Heim kann keine Lösung sein, und auf die Familie ist nicht mehr ohne weiteres zu bauen. Zu klären ist, was geschehen muss, damit Senioren so lange wie möglich selbst bestimmt leben können und auf welche Weise die Familie als pflegende Institution zu stärken ist.“

In jüngster Zeit ist die Bedeutung freiwilligen Engagements⁴ für den Bereich der Pflege durch neue Regelungen des Gesetzgebers ins öffentliche Interesse gerückt worden: Das seit Januar 2002 geltende Pflegeleistungsergänzungsgesetz (PflEG) sieht zum Beispiel in § 39a SGB V die Förderung ambulanter – ehrenamtlich arbeitender – Hospizdienste vor (zu Gesetzesinitiativen der Bundesländer vgl. Willers-Kaul 2002, S. 21). In der Verordnung über niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote für Pflegebedürftige des Landes NRW aus dem Jahr 2003 wird ebenfalls die Bedeutung des freiwilligen Engagements für die Pflege gleich zu Beginn in § 1 besonders hervorgehoben. Es werden Fortbildungsstandards für ehrenamtlich tätige Helferinnen und Helfer benannt,

4 In diesem Buch soll der Begriff des „freiwilligen beziehungsweise bürgerschaftlichen Engagements“ nicht grundsätzlich diskutiert werden – in Kenntnis dessen, dass sich regional unterschiedliche Begriffsverwendungen etabliert haben. Hier wird auf den im angelsächsischen Bereich für freiwilliges Bürgerengagement selbstverständlichen Begriff des „volunteering“ Bezug genommen und die vom deutschen Begriffsstamm der „Freiwilligen“ abgeleiteten Begriffe „Freiwilligenbereich“, „Freiwilligenarbeit“, „Freiwilliges Engagement“ genutzt. Der Begriff „Bürgerengagement“ wird dazu synonym verwendet. Der Begriff des „Ehrenamtes“ wird seltener angewandt, da nicht die Ehre, sondern die freie Wahl mehr und mehr kennzeichnend für das Engagement in der modernen Gesellschaft ist (vgl. Sarcinelli/Gensicke 2000, S. 63).