

Ergebnisse – Erkenntnisse – Perspektiven

Pflegende Angehörige

Qualitative Studie 2021

Durchgeführt von



im Auftrag des Fonds Soziales Wien

Foto: © FSW/Jan Ehm/Aufgenommen vor März 2020



Einleitung

Für den Fonds Soziales Wien (FSW) ist die Entlastung und Unterstützung pflegender Angehöriger ein zentrales Thema, das auch im Strategiekonzept „Pflege und Betreuung 2030“ verankert ist.

Die Rückmeldungen aus Fokusgruppen und Einzelinterviews mit pflegenden Angehörigen liefern wichtige Informationen, um das Angebot für pflegende Angehörige in Wien weiter zu verbessern.

Zielsetzung und Forschungsfrage

Ziel der Studie war es, die Bedarfslagen pflegender Angehöriger im Setting der Pflege zu Hause und in der stationären Pflege umfassend zu verstehen, um das bestehende Unterstützungssystem zu verbessern und weiterzuentwickeln. Im Vordergrund standen die Sicht und die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen.

Folgende Forschungsfrage stand im Zentrum der Studie, die vom Forschungsbüro queraum.kultur- und sozialforschung umgesetzt wurde:

Welche Alltagserfahrungen und Bedürfnisse haben pflegende Angehörige und wie können bestehende Unterstützungsleistungen aus ihrer Sicht weiterentwickelt und verbessert werden?

Um dieser Forschungsfrage nachgehen zu können, wurden Sub-Fragestellungen für folgende Themenbereiche ausgearbeitet:

- Lebenssituation und Hintergrund der pflegenden Angehörigen
- Herausforderungen
- Ressourcen und Unterstützungsnetzwerke
- Angebotslandschaft

Impressum

Herausgeber: Fonds Soziales Wien, Guglgasse 7–9, 1030 Wien, Tel.: 05 05 379. E-Mail: kontakt@fsw.at.
Für den Inhalt verantwortlich: Stabsstelle Berichtswesen und Statistik. Grafische Gestaltung: Stabsstelle Unternehmenskommunikation. Druck- und Satzfehler vorbehalten. Stand: März 2022

Design

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt, da dieses am besten geeignet ist, subjektive Sichtweisen und Erfahrungen wiederzugeben.

Beim qualitativen Design stehen Ganzheitlichkeit und Darstellungsdichte im Vordergrund. Ziel ist es, das Typische von Lebenslagen in ihrer ganzen sozialen und emotionalen Bandbreite sichtbar zu machen. Die Darstellungstiefe geht allerdings auf Kosten der Repräsentativität. Diese ist gegenüber quantitativen Studien eingeschränkt.

Methode

Neben zwei Fokusgruppen (eine online und eine persönlich) wurden auch drei Einzelinterviews (aus terminlichen Gründen) durchgeführt. Insgesamt nahmen 15 Angehörige an der Studie teil.

Um das Unterstützungsnetzwerk der pflegenden Angehörigen zu erheben, wurden egozentrierte Netzwerkkarten eingesetzt.

Nach der ersten Analyse wurden die Ergebnisse bei einem Auswertungsworkshop dem FSW-internen Projektteam, externen Expert:innen sowie einigen Studienteilnehmer:innen präsentiert. Die Rückmeldungen aus diesem Workshop konnten in die Interpretation der Daten einfließen und waren somit wesentlicher Bestandteil der Qualitätssicherung.

Zentrale Erkenntnisse

Ein Großteil der befragten pflegenden Angehörigen gab an, zumeist alle notwendigen Pflgetätigkeiten zu übernehmen, zwei Drittel werden hierbei durch externe Angebote unterstützt. Deutlich wurde das sehr hohe Engagement der pflegenden Angehörigen, die neben der Pflege noch beruflichen Tätigkeiten, Weiterbildungsangeboten zur Pflege und der Organisation von Selbsthilfegruppen nachgehen.

Zudem treffen die pflegenden Angehörigen im Alltag immer wieder auf Herausforderungen auf struktureller, individueller und sozialer Ebene. Häufig erwähnt werden finanzielle Sorgen und die Mehrfachbelastung, die zum Rückzug und zur Exklusion aus dem sozialen Umfeld führen.

Die Angehörigen wünschen sich ein aktuelles und übersichtliches Verzeichnis der Angebotslandschaft.

Einzelne, bekannte Angebote werden als sehr hilfreich empfunden. Flexible, spontane und kostenlose Angebote würden aber fehlen.

Detailergebnisse

Lebenssituation und Hintergrund

Alltag einer:eines pflegenden Angehörigen

Der Alltag der Studienteilnehmer:innen ist stark von der Pflege und Betreuung ihrer Angehörigen geprägt. Die pflegenden Angehörigen orientieren sich bei der Planung ihres Alltages vorrangig an den Bedürfnissen ihrer Familienmitglieder.

*„Meine Frau ist alzheimerkrank und ich bin das Mädchen für alles.“
(Pflegender Ehemann, Fokusgruppe)*

Dies schränkt oft die Berufstätigkeit und die Ausübung von Freizeitaktivitäten ein. Denn trotz fallweiser externer Unterstützung oder Mithilfe anderer Familienmitglieder sind die pflegenden Angehörigen überwiegend allein für die Pflege verantwortlich.

„Ich habe alle meine Hobbys aufgegeben.“ (Pflegender Ehemann, Fokusgruppe)

Pflegetätigkeit

Die Mehrheit der Studienteilnehmer:innen unterstützt ihre Angehörigen je nach Pflege- und Betreuungsbedarf bereits seit mehreren Jahren oder Jahrzehnten mehr oder weniger durchgehend. Neben täglichen Basis- und Alltagsaktivitäten (z. B. Körperpflege, Mobilität, Essen und Trinken) sind sie auch seelischer Beistand (z. B. Zuhören, gemeinsame Aktivitäten) und kümmern sich um das umfassende Pflegemanagement (z. B. Organisation von Medikamenten oder physiotherapeutischen Übungen).

*„Das ganze Pflegemanagement mit Medizin, mit Therapie, mit Hilfsmitteln, Arztterminen. Ich sehe mich auch als Sprachrohr meiner Tochter, weil sie nicht reden kann. Ich bin quasi auch Patientin, verlängerter Arm oder wie auch immer man das sagt. Ich bin auch Bodyguard. Mein Kind (...) braucht immer einen Bodyguard, der bei ihr ist und mit ihr viel Spaß hat und auch auf sie aufpasst.“
(Pflegernde Mutter, Fokusgruppe)*

Wenn trotz des hohen Einsatzes eine Übersiedelung in eine Pflegeeinrichtung notwendig wird, kommt es mitunter zu heftigen Selbstvorwürfen und emotionalen Krisen.

„Es ist ein Verlust, ich bin sowas von traurig die ganze Zeit und mache mir Vorwürfe. Ich habe alle geschilderten Ängste, warum ich es nicht geschafft habe. Versagensängste.“ (Pflegender Ehemann, Fokusgruppe)

*„Das schafft mich emotional. Wenn mir jemand gesagt hätte, dass einem in diesem Zusammenhang das Herz bricht, dann bin ich gerade dort.“
(Pflegender Ehemann, Fokusgruppe)*

Berufliche Situation und Tätigkeiten neben der Pflege

Die Studienteilnehmer:innen unterstützen ihre zu pflegenden Angehörigen überwiegend ganztags, weshalb sie mehrheitlich keiner beruflichen Beschäftigung (mehr) nachgehen können.

„Ich pflege meinen Papa (...) zu Hause. Vollzeit.“ (Pflegerische Tochter, Fokusgruppe)

Insgesamt wird das sehr hohe Engagement der pflegenden Angehörigen deutlich. Dies reicht von der Organisation von Selbsthilfegruppen über andere ehrenamtliche Tätigkeiten neben der Pflege bis hin zum Besuch von Weiterbildungen und Schulungen. Die Mehrfachbelastung erschwerte einigen Personen zum Zeitpunkt der Erhebung das Berufsleben oder machte es unmöglich, einen Beruf auszuüben.

„Es war damals einfach eben so, dass das zeitgleich mit meiner beruflichen Karriere (...) zusammengefallen ist und das war sehr schwierig für mich, da dann Fuß zu fassen im Beruf. Ich habe es da nicht geschafft und seitdem sehe ich mich als pflegende Angehörige.“ (Pflegerische Mutter, Fokusgruppe)

Während sich einige Befragte Kompetenzen für die Pflege und Betreuung von Angehörigen durch „learning by doing“ angeeignet haben, haben andere entsprechende Weiterbildungen in Anspruch genommen. Ein Studienteilnehmer berichtet, dass er die von ihm gegründete Selbsthilfegruppe aus Einkünften der eigenen Firma unterstütze.

„Da habe ich vor zwei Jahren eine Ausbildung gemacht, wo es darum geht, sich mit seiner eigenen Bewegungswahrnehmung auseinanderzusetzen, also im Pflegesetting. Ich muss mich selber spüren, damit ich ungefähr ahnen kann, was die körperlichen Bedürfnisse sind.“ (Pflegerischer Bruder, Fokusgruppe)

„Die ist absolut unheilbar, es gibt auch kein Mittel und daher war das der einzige Weg, was zu bewirken. Wir haben etwas bewirkt, speziell, was die Forschung betrifft, und ich bin da der einzige Mann in der Gruppe und ich mache alles. Von Reisen zu Kapazitäten auf diesem Gebiet bis hin zum Finanziellen – das sponsere ich mit meiner Firma.“ (Pflegerischer Ehemann, Fokusgruppe)

Motivation

Alle Befragten erzählen, aus Liebe die Pflege und Betreuung ihrer Angehörigen übernommen zu haben. Die Pflege wird aber zugleich auch als ein Schicksal angesehen, das getragen werden müsse.

*„Mein Zugang ist, dass alles, was ich mit Liebe mache, da gibt es dann den lieben Gott oder irgendeine Kraft, die mich über Wasser hält.“
(Pflegerische Tochter, Fokusgruppe)*

„Jeder Mensch hat einen Wert und eine Würde und diese Arbeit machen wir halt, ich weiß nicht, shit happens, weil wir in der Situation sind, dass unsere Menschen krank werden oder eine Behinderung haben.“ (Pflegerin Mutter, Fokusgruppe)

Die Pflege zu übernehmen, wird oftmals als alternativlos gesehen. Einerseits weil man der Person die bestmögliche Begleitung geben will und andererseits weil Angebote fehlen, um gewisse Aufgaben auch guten Gewissens abgeben zu können.

Herausforderungen

Herausforderungen auf struktureller Ebene

Mehrfach wurde die oft prekäre finanzielle Situation angesprochen. Häufig würde das Geld nicht ausreichen, um den Angehörigen die den Bedürfnissen entsprechende Unterstützung und Begleitung zu ermöglichen und die pflegende Person selbst ausreichend zu entlasten.

Verknüpft mit der finanziellen Situation ist auch die Herausforderung, dass einige der Befragten aufgrund der Pflege keiner Arbeit mehr nachgehen können bzw. auch nicht wollen, da die alternativen Angebote zur Pflege der:des Angehörigen nicht ausreichend oder nicht bedürfnisgerecht sind.

„Ich bin Akademikerin, ich habe zwei Titel und ich konnte auch lange Jahre nicht arbeiten gehen und das ist für mich auch wichtig. Ich wollte unbedingt in meinen Beruf zurück, habe sogar meine Promotion abgeschlossen, aber es ging nie.“ (Pflegerin Mutter, Fokusgruppe)

In diesem Zusammenhang wurde auch das kaum vorhandene Auffangnetz für pflegende Angehörige diskutiert. Während Personen im Berufsleben in den Krankenstand gehen können, fehlt es den pflegenden Angehörigen an Zeit und Ressourcen, um sich bei Krankheit auszukurieren oder sich eine Auszeit zu nehmen. Außerdem fehlt oft auch ein soziales Umfeld, das Anzeichen von psychischer Überlastung, wie zum Beispiel Burn-out, frühzeitig erkennt und anspricht.

„Das ist ja das am Arbeitsleben, dass man da ein Auffangnetz hat, aber als pflegende Angehörige, da kämpfst du jeden Tag ums Überleben. Da ist das noch schwieriger, denn dann fällt alles weg.“ (Pflegerin Tochter, Fokusgruppe)

„Wenn man nicht auf sich schaut und den Zeitpunkt findet, wo es zu viel ist, dann ist es vorüber. Diesen Zeitpunkt hätte ich fast übersehen.“ (Pflegerin Ehemann, Fokusgruppe)

Die pflegenden Angehörigen fühlen sich auch von Seiten der Behörden wenig unterstützt. Die komplizierten und unübersichtlichen Behördenwege und Anträge sowie das föderale System erschweren es, einen Gesamtüberblick zu erhalten.

In diesem Zusammenhang fühlen sie sich auch in die Rolle von Bittsteller:innen gedrängt. Die Finanzierung der Pflege für erkrankte Menschen sei als gesellschaftspolitische Aufgabe zu sehen, nicht als Großzügigkeit gegenüber einem Einzelschicksal.

„Das ist nicht selbstgewählt und da darf man keine Vorwürfe machen. (...) Ich will nicht dankbar sein müssen für die Pflege meiner Tochter, die ich mache, weil meine Tochter ein Teil der Gesellschaft ist.“ (Pflegernde Mutter, Fokusgruppe)

Für die Studienteilnehmer:innen ist der vorherrschende Pflegenotstand in Österreich spürbar und sie nehmen daraus resultierende, deutliche Nachteile bei der Pflege ihrer Angehörigen wahr. Ein Studienteilnehmer nennt Sprachbarrieren als Grund für seine Entscheidung gegen häusliche Pflege.

„Die Sprache war auch ein Grund, warum ich keine häusliche Pflege in Anspruch genommen habe, sondern [meine Frau] ins Pflegeheim [gebracht habe]. (...) Wenn man kein Deutsch kann und man auf die Ansprache angewiesen ist, da kann die Herzlichkeit noch so gut sein, aber das klappt dann einfach nicht. Wenn die entsprechende Betreuung wegen der Sprachbarriere nicht möglich ist, dann hilft das nichts. Wenn die Pflegereform das nicht angeht, dann geht das durch die Decke. Ältere Menschen nicht deutschsprachig zu versorgen, wird nicht gehen.“ (Pfleger Ehemann, Fokusgruppe)

Hinzu kommt die Sorge, Kritik an der Pflege nicht äußern zu können, weil dies eventuell zu einer Benachteiligung der zu pflegenden Person führe.

Herausforderungen auf individueller Ebene

Insbesondere pflegende Angehörige, die zusätzlich einen Beruf ausüben, stehen einer Mehrfachbelastung gegenüber. Eigene Bedürfnisse werden zugunsten der Pflege, der Berufstätigkeit, der Haushaltsführung oder der Sorge für andere Familienmitglieder hintangestellt. Zudem haben pflegende Angehörige oft das Gefühl, immer abrufbar zu sein und fühlen sich in einem ständigen „Standby-Modus“.

„Es ist ja eh so: Unsere Bedürfnisse muss man irgendwo hintanstellen und man muss erstmal diese Grundversorgung schaffen von denen, die man pflegt; und wie es uns geht, das muss man mal ganz unten einordnen.“ (Pflegernde Mutter, Fokusgruppe)

Auch mit Gefühlen der Trauer, Hilflosigkeit, Angst und Selbstzweifeln sind pflegende Angehörige konfrontiert. Sie machen sich einerseits Vorwürfe, nicht genug für die Angehörigen zu tun, andererseits fühlen sie sich schlecht, dass sie die Pflege und Betreuung als belastend empfinden.

„Ich war ziemlich viel mit dem Mountainbike unterwegs, aber das ist nicht mehr möglich. Wenn ich einen halben Tag weg bin. Ich merke, mir fehlt das.“ (Pfleger Ehemann, Einzelinterview)

„Wir dürfen einfach nichts haben. Wenn ich mir die Haxen breche, dann ist Mama aus. Papa aus. Ich aus.“ (Pflegerische Tochter, Fokusgruppe)

*„Sie sagt immer, dass sie nicht sterben will und ist dankbar. Manchmal denke ich mir: Herrgott, warum nimmst du sie nicht rüber. Das ist ein Zustand, den ich nicht ertrage, das sind kurze Gedanken und dann bin ich wieder dankbar.“
(Pflegerische Tochter, Fokusgruppe)*

Herausforderungen auf sozialer Ebene

Einige Befragte schildern, dass sie sich selbst aus dem sozialen Umfeld zurückgezogen haben, aber auch, dass Freund:innen und Verwandte weniger Kontakt suchen.

*„Ich habe mir mein eigenes Gefängnis gemacht.“
(Pflegerische Tochter, Fokusgruppe)*

„Je höher die Pflegestufe, desto weniger werden die Freunde, das ist ganz einfach. Und das ist so.“ (Pflegerischer Ehemann, Fokusgruppe)

*„Weil man zu Festivitäten viel schwerer hinkommt oder man ausgeschlossen wird, weil das Kind etwas komisch ist oder komische Geräusche macht.“
(Pflegerische Mutter, Fokusgruppe)*

Wahrgenommen wird von den Befragten auch das Gefühl fehlender Anerkennung durch die Gesellschaft. Die Situation der pflegenden Angehörigen würde von vielen als Einzelschicksal abgetan, anstatt zu erkennen, dass es sich um ein wichtiges gesellschaftspolitisches Thema handelt.

*„Alles was fehlt, ist kein Einzelschicksal bei uns, sondern gesellschaftliches Versagen. Das ist dann wieder politische Verantwortung. Das wäre mir ein Anliegen, dass der Fokus gestärkt wird. Dass man auch zeigt, dass das Arbeit ist.“
(Pflegerische Mutter, Fokusgruppe)*

Ressourcen und Unterstützungsnetzwerke

Zur Ermittlung und Veranschaulichung der individuellen Unterstützungsnetzwerke fertigten die pflegenden Angehörigen in den Fokusgruppen und Interviews egozentrierte Netzwerkkarten an, wobei im Mittelpunkt die pflegenden Angehörigen stehen und die konzentrischen Kreise die Wichtigkeit und Nähe zu ihnen symbolisieren. In diese Kreise konnten Personen, Organisationen und Institutionen gesetzt werden. Je größer Personen, Institute und Organisationen in der Darstellung sind, desto häufiger wurden sie in den Fokusgruppen und Einzelinterviews genannt.



Familie und Freund:innen wurden entweder im ersten Kreis eingetragen oder kamen, aufgrund von sozialem Rückzug oder Exklusion, überhaupt nicht vor. Auch die mobile Pflege und Betreuung hat für die pflegenden Angehörigen einen enormen Wert.

„Im inneren Kreis: Ich habe eine liebevolle, tatkräftige Familie und dann ist da noch meine Mama, meine Tante, die auch einmal im Monat nach Wien kommen. Dann Moki, meine Schwester, die mir da hilft. Und Momo. Auch ein Arzt, den man rund um die Uhr erreicht.“ (Pflegerische Mutter, Fokusgruppe)

„Freunde habe ich nicht, ich bin zurückgezogen.“ (Pflegerische Tochter, Fokusgruppe)

Wenn die pflegenden Angehörigen Mitglieder oder Gründer:innen einer Selbsthilfegruppe waren, wurde diese entweder im ersten oder zweiten Kreis vermerkt. Die eigene Initiative motiviert die pflegenden Angehörigen dazu, Lücken in der Versorgung selbst zu schließen.

„Die Sachen, die mich am meisten unterstützt haben, waren Selbsthilfegruppen und die Leute, die sich selber organisiert haben. Das war auch einer der Gründe, warum ich die Organisation gegründet habe, weil es für meine Tochter nichts gab.“ (Pflegerische Mutter, Fokusgruppe)

Gerade im ländlichen Raum spielt auch die Nachbarschaft eine wichtige und beruhigende Rolle. Bei schwer kranken Verwandten haben auch Ärzt:innen und medizinische Pflege und Betreuung einen zentralen Stellenwert.

„Im dritten Kreis habe ich die Freunde, die Nachbarn. Wir wohnen am Land. Da ist das halt so, dass die Hilfe da auf dem Land funktioniert. Wenn meine Frau irgendwo im Dorf rumgelaufen ist, dann bringt mir jemand sie wieder.“ (Pflegender Ehemann, Fokusgruppe)

Die am häufigsten genannten Organisationen und Institute im dritten Kreis waren der FSW oder staatliche Unterstützungsangebote.

Die Individualität der jeweiligen Situation der Befragten wird anhand der Netzwerkkarten erneut deutlich. Einige Faktoren spielen für manche eine wichtige Rolle, bei anderen haben sie keinen hohen Stellenwert oder kommen überhaupt nicht vor.

Angebotslandschaft

Hürden und Lücken

Die Studienteilnehmer:innen empfinden das Auffinden von relevanten Informationen zu Unterstützungsleistungen als sehr schwierig. Hier wäre ein Überblick über die Angebotslandschaft wünschenswert. Zudem erfordert das Zusammentragen der Informationen eine digitale Kompetenz, über die nicht alle pflegenden Angehörigen verfügen. Neben der digitalen Kompetenz wird von den pflegenden Angehörigen auch großes Engagement gefordert. Oftmals fühlen sie sich nicht gut unterstützt, was die Skepsis gegenüber Ministerien und Anbietern fördert.

Fehlende Flexibilität, Spontanität und Anpassung an individuelle Bedürfnisse der Angebote werden von Seiten der pflegenden Angehörigen kritisiert. Gerade auch zu Randzeiten, wie nachts, in der Früh oder am Wochenende, bedürfe es der mobilen Angebote. Auch die 24-Stunden-Betreuung grenze viele Personen aus, da oftmals die geeigneten Räumlichkeiten fehlten.

„Also mir würde helfen – Unterstützungsangebote also – mir würde helfen zusätzlich, wenn ich spontan jemanden brauche. Dass es einfach Organisationen gibt, die dann da sind und springen. Es bräuchte also wirklich Springer. Eine bedürfnisgerechte Betreuung am Wochenende.“ (Pflegende Mutter, Fokusgruppe)

Der Wunsch nach kostenfreien Schulungs- und Weiterbildungsangeboten wurde mehrmals geäußert, insbesondere zu Themen wie Bewegungsverhalten und Umgang mit Sterben und Tod. Zudem wünschen sich die pflegenden Angehörigen, dass nicht nur ihr:e zu pflegende:r Angehörige:r Unterstützung erhält, sondern auch sie selbst. Genannt wird Psychotherapie, da beispielsweise der Übergang von häuslicher auf stationäre Pflege oftmals eine emotional sehr fordernde Situation sei.

„Die psychische Gesundheit ist ein total vernachlässigter Bereich bei pflegenden Angehörigen – immer als letztes dran.“ (Pflegerin, Fokusgruppe)

„Meine Mama war im Jänner auf der Intensivstation und ich dachte, als ich nach Hause gekommen bin, dass ich Zeit habe und mich erholen kann. Und was war? Ich kam heim und dann war da diese Leere. Man hat kein eigenes Leben mehr, man hat alles dem Menschen gewidmet.“ (Pflegerin, Fokusgruppe)

Wenn die:der zu pflegende Angehörige stirbt, fällt es den pflegenden Angehörigen schwer, sich in ihrem neuen Alltag zurechtzufinden. Kritisiert wird, dass mit dem Tod der:des zu pflegenden Angehörigen die finanzielle Unterstützung unmittelbar endet. Der Übergang in die Arbeitswelt kann sich vor allem aufgrund der jahrelangen Abwesenheit von der Berufswelt als sehr schwierig gestalten.

Weiterentwicklung und Verbesserung

Die Studienteilnehmer:innen meinten, es gebe eine große Breite an Angeboten, jedoch seien diese oftmals nicht bekannt. Die bestehenden Informationsplattformen und Anlaufstellen müssten stärker sichtbar gemacht werden.

Die unterschiedlichen Plattformen und Apps müssten regelmäßig auf den aktuellen Stand gebracht werden, um ihr Potenzial auszuschöpfen.

Selbsthilfegruppen sind oft eine der ersten Anlaufstellen für pflegende Angehörige. Sie bieten Informationsaustausch, Vernetzung und emotionale Unterstützung. Diese zentrale Ressource müsse neben privater und ehrenamtlicher Unterstützung auch Unterstützung von öffentlicher Seite erfahren.

Weiters wurde der Wunsch nach mehr kostenfreien, spontanen und flexiblen Angeboten ausgesprochen, die insbesondere zu den Randzeiten (nachts, in der Früh, am Wochenende) entlasten.

Ein großes Thema ist auch die Erstellung eines Erfahrungsarchives. In diesem können die positiven und negativen Erfahrungen der pflegenden Angehörigen schriftlich in einer Datenbank gesammelt werden, damit andere pflegende Angehörige auf das Wissen zugreifen können. Somit gingen keine Informationen und Erfahrungen verloren und könnten weitergegeben werden.

Schließlich zeige sich nach wie vor viel Handlungsbedarf hinsichtlich Sensibilisierung der Gesellschaft und Politik für die Situation pflegender Angehöriger. Zentral sei es, den Blick zu weiten und stärker nach außen zu verdeutlichen, dass es sich hier nicht um Einzelschicksale handle, sondern um eine gesellschaftspolitische Verantwortung. Hierzu brauche es wirksame Öffentlichkeitsarbeit und eine stärkere Anerkennung der pflegerischen Tätigkeit.

Hilfreiche Aspekte von bestehenden Angeboten

Besonders hervorgehoben wurden die Angebote von Selbsthilfegruppen und Selbstorganisationen. Diese dienen nicht nur dem Austausch von Informationen, sondern auch der gegenseitigen Unterstützung und Stärkung.

*„Das sind dann mehr die Selbsthilfegruppen, die ein wichtiger Entscheidungsverstärker sind, weil man sonst glaubt, dass man im luftleeren Raum herumgeht.“
(Pfleger Ehemann, Fokusgruppe)*

Auch einzelne, sehr engagierte Personen aus dem professionellen Setting, wie engagierte Ärzt:innen, Pflegekräfte oder Sozialarbeiter:innen, wurden genannt. Mütter von Kindern mit Behinderungen lobten vor allem die Elternberatungsstellen, Fahrtendienste sowie MOKI und MOMO. Pflegende Ehepartner:innen unter den Studienteilnehmer:innen schätzen besonders den Verein PROMENZ, hervorgehoben wurde vor allem das „Café PROMENZ – Online mit Anfängergeist“, das trotz Corona einen regelmäßigen und unkomplizierten Austausch zwischen Angehörigen ermöglicht.

„Die Gruppe „PROMENZ“ hat ein Café online eingerichtet, in dem sich Demenzkranke dreimal die Woche unterhalten konnten. Diese Institution ist durch Corona als Alternative entstanden und hat sich so gut bewährt, dass über 200 Treffen stattgefunden haben. Das hat vom ORF sogar einen Preis bekommen, weil das so vorbildlich war.“ (Pfleger Ehemann, Fokusgruppe)

Schließlich wurde die Möglichkeit der Mit- und Selbstversicherung in der Kranken- und Pensionsversicherung bei der Pflege eines Kindes mit Behinderung als besonders sinnvoll angesehen.

COVID-19 und das Anstellungsmodell für pflegende Angehörige

Auswirkungen der COVID-19-Pandemie

Für pflegende Angehörige, deren Angehörige in einer Wohn- und Pflegeeinrichtung leben, war vor allem die Einschränkung der Besuche sehr belastend. Die pflegenden Angehörigen sprechen von einer großen psychischen Last durch die fehlende Quantität und Qualität des Kontaktes.

*„Da geht es nicht um Leben und Tod, sondern um die Emotionen, die ein Dementer braucht, sonst verliert er die Erdung durch die Angehörigen.“ (Pfleger Ehe-
mann, Einzelinterview)*

Für Personen, die ihre Angehörigen zu Hause pflegen, wurde vor allem das Wegfallen von Freizeitangeboten bzw. Betreuungsangeboten (z. B. Tageszentren, Tagesstruktur) ein Problem. Die Betreuung durch Dritte wurde als Risiko für eine Infektion gesehen.

„Als das Ganze begonnen hat – und er hat eine eingeschränkte Lungenfunktion – da war das zu riskant, dass jeden Tag mindestens drei Leute in den Haushalt kommen.“ (Pfleger Bruder, Fokusgruppe)

Da es sich bei den zu pflegenden Angehörigen oft um Hochrisikogruppen mit Vorerkrankungen handelt, bedarf es regelmäßiger ärztlicher Kontrollen und Behandlungen, die im Frühjahr 2020 während des ersten Lockdowns nicht gewährleistet waren. Corona führte dazu, dass Operationen, Untersuchungen und Behandlungen verschoben oder abgesagt wurden.

„Wenn da Tumore wachsen und ich das nicht anschau, dann führt das früher zum Tod.“ (Pflegerin Mutter, Fokusgruppe)

Das Anstellungsmodell für pflegende Angehörige

Das Anstellungsmodell für pflegende Angehörige, das im Burgenland umgesetzt wird, ermöglicht eine Anstellung der pflegenden Angehörigen bei der „Pflegeservice Burgenland GmbH“, einer 100%igen Tochter des Landes. Das Modell war den meisten Befragten bekannt, stieß jedoch auf Ablehnung.

Einerseits wird befürchtet, dass sich die Einführung des Modells negativ auf die Pflegesituation und die Qualität der Pflege zu Hause auswirkt. Die Sorge gründet in der Annahme, dass es im Zuge der Anstellung zu einer Streichung des Pflegegelds kommt. Andererseits befürchteten die pflegenden Angehörigen, dass dieses Modell zu Kürzungen bei den Pflegeangeboten und Institutionen führen würde, die für die pflegenden Angehörigen essenziell für die Alltagsbewältigung sind.

Außerdem wurde die Befürchtung geäußert, dass durch ein Anstellungsmodell die Isolation der pflegenden Angehörigen und der gepflegten Personen noch verstärkt wird. Das erschwere die gesellschaftliche Teilhabe der Gepflegten und der pflegenden Angehörigen. Außerdem sind der Kontakt und Austausch mit Pflegediensten für beide eine Entlastung und Abwechslung.

Weiters sind viele der pflegenden Angehörigen, vor allem die Ehepartner:innen, bereits über 60 Jahre und meist schon pensioniert. Sie wären von der Anstellung nicht erfasst, womit das burgenländische Modell aus Sicht der Befragten am Bedarf vorbei ginge. Von den pflegenden Angehörigen im berufsfähigen Alter wurde kein Interesse an einem Anstellungsmodell geäußert.

Daten zur Fokusgruppe

Pflegende Angehörige – Befragung

	Pflegende Angehörige
Erhebungszeitraum	September/Oktober 2021
Methode	Fokusgruppen Einzelinterviews
Auswertungsmethode	Inhaltsanalyse
Angehörige	6 pflegende Mütter 6 pflegende Ehemänner 2 pflegende Töchter 1 pflegender Bruder
Geschlechterverteilung	8 Frauen 7 Männer

	Fokusgruppen	Einzelinterviews
Anzahl	2	3
Anzahl Teilnehmer:innen	12	3
Durchschnittliche Dauer	2 Stunden	30 Minuten