

## RESÜMEE

Mehr als 900.000 Menschen sind in Österreich informell in die Pflege und Betreuung eines anderen Menschen involviert. Gemessen an der Gesamtbevölkerung Österreichs ist das eine Quote von rund 10 Prozent, die sich entweder zu Hause oder in der stationären Langzeitpflege um einen pflegebedürftigen Menschen kümmern. Zählt man die pflege- und betreuungsbedürftigen Menschen hinzu, sind in Österreich rund 1,3 Millionen Menschen von Pflege bzw. Betreuung betroffen.

Diese Studie geht von einem weitgefassten Angehörigenbegriff aus. Sie schließt deshalb Angehörige zu Hause und der stationären Langzeitpflege sowie aller Altersgruppen mit ein. Allerdings haben die im quantitativen Studienteil verwendeten Erhebungsinstrumente einen starken Fokus auf die Pflege erwachsener bzw. älterer Menschen, da eine einzelne Studie der Situation aller Gruppen – sehr junger, erwachsener bzw. sehr alter pflegebedürftiger Menschen – nur ungenügend gerecht werden kann.

### **Angehörigenpflege ist vielfältig und prozesshaft**

Angehörig im Sinne der Pflege zu sein ist komplex und ein subjektives Konstrukt, das sich aus der Sicht von Angehörigen selbst nicht leicht an Tätigkeiten und Zeitaufwänden festmachen lässt. Dies zeigt sich in der vorliegenden Studie daran, dass viele pflegebedürftige Menschen nicht ohne weiteres „die“ hauptverantwortliche angehörige Person identifizieren oder benennen können. Vielmehr ist es eine Reaktion auf die Hilfsbedürftigkeit einer nahestehenden Person, zu der eine Beziehung und ein Verantwortungsgefühl bestehen und schon vorher bestanden. Die Motivation zur Pflege ist eine Kombination aus gefühltem, innerem Verantwortungsgefühl und äußeren Umständen, die andere Optionen nur schwer oder gar nicht umsetzbar

machten. Das Gefühl, pflegen "zu müssen" heißt dabei nicht, dass Pflege ausschließlich negativ erlebt werden muss.

Wenn auch Pflegedürftigkeit eines Menschen häufig absehbar ist, so ist Angehörigenpflege trotzdem ein Prozess des wechselseitigen Aushandelns innerhalb von Familien und deren sozialen Netzwerken vor dem Hintergrund vorhandener Ressourcen und Erwartungen. Für viele ist es ein Rund-um-die-Uhr Verfügbar sein, auch wenn Unterstützungs- oder Entlastungsmaßnahmen in Anspruch genommen werden.

Dieser Prozess beinhaltet auch die Entwicklung eines Bewusstseins, pflegende(r) Angehörige(r) zu werden, weil niemand von vorne herein pflegende(r) Angehörige(r) ist. Das Bewusstsein als pflegende(r) Angehörige(r) ist eine zentrale Kategorie, weil dadurch erst das Bewusstsein erzeugt bzw. gestärkt wird, dass die Tätigkeiten, die geleistet werden, nicht lediglich Teil einer Beziehung sind, sondern anspruchsvolle und aufwändige Arbeit, für die auch Unterstützung eingeholt werden kann. Man wächst in die „Rolle“ hinein und es sind vielfältige Lernprozesse notwendig, die gleichsam Schritt für Schritt stattfinden. Zudem ist Angehörigenpflege ein Konglomerat an verschiedensten Herausforderungen, die antizipatorische, präventive, beschützende oder überwachende Aspekte beinhaltet (Nolan et al., 1995), welche oft schon weit vor einer wahrnehmbaren Pflegebedürftigkeit zu Tragen kommen und nicht einfach als klassische pflegerische Tätigkeiten festzumachen sind.

### **Pflege betrifft häufig die gesamte Familie und oft das unmittelbare soziale Netzwerk**

Damit einhergehend lässt sich feststellen, dass von Pflegebedürftigkeit nicht nur die pflegebedürftige Person selbst und „die“ pflegende Angehörige Person betroffen ist, sondern meistens auch die ganze Familie. Familie macht hier allerdings nicht vor dem „klassischen“ Familienbegriff halt, sondern umschließt

jene Personen, die im Fall von Hilfsbedürftigkeit von der pflegebedürftigen Person bzw. nahen Angehörigen als „Familie“ bezeichnet werden. Dies kann unter Umständen enge Verwandte aus-, Freundinnen bzw. Freunde und nahestehende Bekannte wiederum einschließen.

Die vorliegende Studie betont die Bedeutung familiärer Netzwerke im Rahmen der Pflege. Sie zeigt aber auch, dass es unterschiedliche „Typen“ von familiären Pflegenetzwerken gibt und macht deutlich, dass Unterstützung individuell angepasst an die jeweiligen Bedürfnisse erfolgen muss. Während es in der einen Familie notwendig ist, die Hauptpflegeperson zu entlasten, braucht die andere Familie Anerkennung und Wertschätzung, wieder andere Familien benötigen Unterstützung und Moderation im Aushandlungsprozess der familialen Pflege.

Obwohl in vorliegender Studie nicht das Augenmerk auf sie gelegt wurde, so treten auch in dieser Studie „Young Carers“ immer wieder in Erscheinung.

Denkt man Pflege als familiäre Aufgabe, so ist es auch für Kinder und Jugendliche selbstverständlich, dass sie aufgrund ihres Status Kind, Geschwister oder Enkel von jemanden Nahestehenden mit Hilfsbedarf, Sorgeverantwortung übernehmen (NaglCupal 2017; NaglCupal, Daniel, Kainbacher, Koller & Mayer, 2012). --

Dies zeigt sich auch, wenn man bei Angehörigenpflege von einem erweiterten Pflegebegriff ausgeht, nämlich als zentrale menschliche Aktivitäten zwischen allen Generationen, die dazu beiträgt, unsere Welt wie wir sie kennen, aufrecht zu erhalten oder gegebenenfalls zu reparieren, ungeachtet dessen, ob es Pflege im klassischen Sinne oder eine weiter gefasste „Sorge-Verantwortung“ jemand anderes gegenüber ist (Fisher & Tronto, 1990). Das heißt, Pflege bedeutet auch, eine „hauptverantwortliche“ pflegende Person in der Pflegearbeit zu unterstützen, genauso wie das permanente sich verantwortlich fühlen, auch wenn man sich nicht zur selben Zeit am selben Ort wie die pflegebedürftige

Person befindet und es aus klassisch pflegerischer Sicht nichts zu tun gibt. Trotzdem muss betont werden, dass es viele – in der vorliegenden Studie rund 20 Prozent pflegende Angehörige gibt, die sich als alleine für die gesamte Pflege eines Angehörigen verantwortlich sehen. Ihnen muss besondere Aufmerksamkeit gelten.

### **Pflegende Angehörige bleiben auch in der stationären Langzeitpflege pflegende Angehörige**

Diese Studie und andere zeigen deutlich auf, dass Angehörige beim Einzug eines Familienmitglieds in die stationäre Langzeitpflege pflegende Angehörige bleiben (Barken & Lowndes, 2018; Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia & Chenco, 2014; Graneheim, Johansson & Lindgren, 2014; Puurveen, Baumbusch & Gandhi, 2018). Wenngleich die Involvierung in körperbezogene oder Haushalt aufrechterhaltende Tätigkeiten abgegeben werden, nehmen Angehörige im „Heim“ ihre Anwesenheit und Beteiligung an der Pflege sehr ernst. Sie sind häufig da, damit sich die pflegebedürftige Person nicht alleine fühlt und sie fühlen sich ebenfalls belastet. Maßnahmen wie konstantes und fürsorgliches Personal, Alltagsgestaltung, offene Kommunikation mit Angehörigen und Bewohnerinnen und Bewohnern, das Engagement der Familien für die Bewohnerinnen und Bewohner wertschätzen, funktionelle, gepflegte und sichere Einrichtung – auch angepasst an Demenz, sind Maßnahmen, die sowohl den Bewohnerinnen und Bewohnern als auch den pflegenden Angehörigen helfen, in der stationären Langzeitpflege einen guten Platz vorzufinden.

## 9. EMPFEHLUNGEN

Seit der Angehörigenstudie aus dem Jahr 2005 (Pochobradsky et al. 2005) wurden zahlreiche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger bzw. pflegebedürftiger Menschen umgesetzt. Beispielhaft nennen lassen sich die Etablierung und Förderung der 24-Stunden Betreuung, der Ausbau der mobilen Dienste, Maßnahmen zur sozialversicherungsrechtlichen Absicherung pflegender Angehöriger, Ausbau der Qualitätssicherung der häuslichen Pflege und der damit verbundenen Hausbesuche und Beratungstätigkeiten für pflegenden Angehörige. Gleichsam scheint die Wahrnehmung, dass pflegende Angehörige eine wichtige Rolle in der Erbringung von Pflege spielen, stetig zu steigen. Greift man den Bericht aus dem Jahr 2005 auf, so zeigen sich aber auch viele Empfehlungen, die vor dem Hintergrund des vorliegenden Berichts nach wie vor nicht an Bedeutung verloren haben bzw. zum Teil neu formuliert werden müssen. Dies betrifft vor allem folgende Aspekte:

Angehörige als zentrale Gruppe wahrnehmen, wertschätzen und stärken

Angebotsvielfalt flexibel, kurzfristig und stundenweise abrufen können

Informationen und Beratung problemzentriert, zugehend und zum richtigen Zeitpunkt anbieten

Ressourcenorientiert beraten und begleiten

Demenz als zentrale Herausforderung und starke Belastung weiter im Blick haben

Situation pflegebedürftiger Kinder stärker berücksichtigen

Alternative Betreuungsformen ausbauen

Vereinbarkeit von Pflege und Beruf weiter fördern

Valorisierung des Pflegegeldes und höhere Zuschüsse für vorhandene Dienste und Hilfsmittel

Rahmenbedingungen für geteilte und sichtbare Pflegeverantwortung schaffen

### **Angehörige als zentrale Gruppe wahrnehmen, wertschätzen und stärken**

Pflegende Angehörige sind **Leistungsträger** der Gesellschaft. Durch ihre Tätigkeit verrichten sie nicht nur Dienst an einem pflegebedürftigen Menschen, sondern an der Gesellschaft an sich. Diese Leistung kann nicht ohne weiteres durch professionelle Akteurinnen und Akteure ersetzt werden. Im Sinne der Leistung dieser Gruppe für Familie und Gesellschaft müssen pflegende Angehörige als eigene Gruppe wahrgenommen, gestärkt und unterstützt werden.

Pflegende Angehörige werden meist im Kontext des pflegebedürftigen Menschen betrachtet. Im Fall von Pflegebedürftigkeit soll es deshalb ein erweitertes **Assessment** der familiären und sozialen Situation der pflegebedürftigen Person geben. Dieses schließt die Erhebung familiäre Bedürfnisse im Zusammenhang mit der Pflege mit ein, mit dem Ziel, ein umfangreiches Bild der Pflegesituation zu erfassen, familiäre Pflegenetzwerke aufzudecken und zu unterstützen.

Eine Möglichkeit, Angehörige direkt zu unterstützen, im Ausbau **kostengünstiger Sachleistungen** wie Maßnahmen zur Förderung der Selbstpflegekompetenz bzw. der persönlichen Widerstandsfähigkeit (z.B. Coaching, Gesprächsrunden, Beratung) oder für Entlastungsmaßnahmen vor Ort.

Angehörige brauchen **Anerkennung** und **Wertschätzung**. Das erfordert noch mehr öffentliches Bewusstsein hinsichtlich der Situation pflegender Angehöriger. Hier gibt es bereits diverse Initiativen. Mit einem bundesweiten **Tag der pflegenden Angehörigen** und weiteren **bewusstseinsbildenden Maßnahmen** könnte die Wahrnehmung pflegender Angehöriger nochmals tiefer in das Bewusstsein der Bevölkerung gelangen. Anerkennung und Wertschätzung muss aber auch im Alltag durch informell pflegende und betreuende Personen im Rahmen des Kontaktes mit den pflegebedürftigen Menschen gelebt werden.

Angehörige sprechen selten für sich selbst und haben als Gruppe kaum eine Stimme. Deshalb müssen Interessenvertretungen wie die **Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger** gestärkt werden, um Angehörigen vor allem in der Kommunikation mit politischen Akteurinnen und Akteuren eine starke Stimme zu geben. Solche Organisationen oder ein **Angehörigenrat** sollen bei Maßnahmen, die in die häusliche oder stationäre Pflege eingreifen, zwingend eingebunden werden.

**Angebotsvielfalt flexibel, kurzfristig und stundenweise abrufen können** Pflegesituationen und somit auch die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen sind vielfältig. Deshalb benötigt es auch vielfältige Angebote. Es gibt mittlerweile ein breites Spektrum an Unterstützungsleistungen, die allerdings regional sehr unterschiedlich ausgebaut sind. Woran es in der Alltagsgestaltung

häufig noch mangelt, sind vor allem **kurzfristig** und **stundenweise abrufbare Angebote**, die u.a. für Erledigungen, Besorgungen, persönliche Aktivitäten und Interessen der pflegenden Angehörigen oder für soziale Kontakte genutzt werden könnten. Hierfür kann **Soziale Alltagsbegleitung** ein passendes Konzept darstellen, welches in Österreich von einigen Organisationen bereits angeboten wird. Sie kann den pflegenden Angehörigen die notwendige Entlastung geben, um für einige Stunden außer Haus zu gehen, unter Tags aber auch am Abend. Damit geht auch die Möglichkeit einher, anlassbezogene **Nachtbetreuung** abrufen zu können.

Um der Individualität von Pflegesituationen Rechnung zu tragen, braucht es **individuell abgestimmte Pakete an Entlastungs- und Unterstützungsmaßnahmen**, bei denen im Vorfeld gezielt erhoben wird, welche Bedürfnisse pflegende Angehörige haben und welche Maßnahmen sich daraus ableiten. Die Bedürfnisse pflegender Angehöriger stehen meist in engem Zusammenhang mit jenen der von ihnen gepflegten Personen.

Da pflegende Angehörige in der Regel wenig Zeit haben, sich zu informieren, und dies ein extrem zeitaufwendiger Akt ist, muss Information vermehrt im Rahmen von **zugehenden Hilfen** erfolgen, aber auch in kleinteiligeren Strukturen – „Bezirksgrätzln“ oder Gemeinden in **Pflegeberatungszentren**. Hier könnten auch die gerade entstehenden **Primärversorgungszentren** (Primary Health Care) durch ihre Nähe zu Bürgerinnen und Bürgern eine wichtige Rolle spielen, aber auch eine Form von lokalen und auf Ebene der Gemeinde tätigen Fachkräfte für Familiengesundheit „Family Health Nurses“, eine in vielen Ländern Europas gut etablierte Maßnahme. Jedenfalls muss das Assessment und die abgestimmte Planung von Unterstützungsmaßnahmen von einer Person mit hohen **familienorientierten Case-Management** Kompetenzen

durchgeführt werden und für Angehörige möglichst unbürokratisch erfolgen.

### **Informationen und Beratung problemzentriert, zugehend und zum richtigen Zeitpunkt anbieten**

Diese Studie hebt wieder hervor, dass Angehörige nicht ausreichend über vorhandene Unterstützungsangebote Bescheid wissen oder sie nicht kennen. Dies liegt daran, dass sich Bedürfnisse im Verlauf von Krankheit oder Pflegebedürftigkeit ändern und nur dann Informationen abgefragt werden, wenn sie wirklich benötigt werden. Pflegende Angehörige wollen unterstützt werden, können aber oft nicht selbst genau benennen, was sie brauchen, weil sie sie nicht kennen.

Information über Angebote soll deshalb ausgehend vom „Problem“, das Angehörige artikulieren (also dem Grund, nach Unterstützungsangeboten zu suchen), erfolgen, und zwar in **zugehender Form** und zum **richtigen Zeitpunkt**. Wichtige Zeitpunkte sind vor allem der Beginn der Pflegeübernahme durch Familienmitglieder sowie jede weitere Veränderung der Pflegesituation. Konkret sollte es deshalb mehrmals die Möglichkeit einer pflegerischen Beratung für Angehörige geben. Vorangehende „präventive Hausbesuche“ ab einem bestimmten Lebensalter können zusätzlich als Möglichkeit genutzt werden, aufkommende pflegebezogene Themen zu antizipieren und frühzeitig auf bestehende Angebote aufmerksam zu machen.

Von der Situations- oder Problembeschreibung bzw. der individuellen Fragestellung ausgehend und um bestehende Angebote besser zuschneiden oder nutzbar machen können, müssen andere Arten der Angebotspräsentation von Unterstützungsmaßnahmen angedacht werden. Beispielsweise können in der Zukunft durch interaktive intelligente Online-Systeme Angehörige oder Personen aus dem formellen Unterstützungsnetzwerk zum passenden (lokalen)

Angebot navigieren. Solche Tools müssen im Hintergrund durch aktuelle, lokal gültige und wissenschaftlich fundierte **Family Care Pathways** hinterlegt sein. So ein „Pfad“ ist ein Ablaufplan bzw. ein Entscheidungsbaum, der Betroffene aber auch informell Unterstützende durch pflegerische Unterstützungsmaßnahmen leitet.

Angehörige brauchen vor allem dann Hilfe, wenn Pflegesituationen sich verändern und aus dem Ruder zu laufen drohen – entweder, weil sie eine Situation nicht mehr bewältigen können, akut Hilfe benötigen oder plötzlich stark überlastet sind. Eine **Pflegenummer**, nach dem Prinzip der „Gesundheitsnummer 1450“ könnte dabei helfen, hilfeschenden Angehörigen mit Rat, aber auch mit der Vermittlung von benötigter Unterstützung zur Seite zu stehen. Eine Pflegenummer würde auch die Wiedereinführung des **Pflegetelefons** unterstreichen, eine One-stop-Shop Maßnahme, deren Abschaffung von vielen Expertinnen und Experten kritisiert wurde. Entsprechend einer Notrufnummer muss eine Pflegenummer intensiv und mit allen Möglichkeiten beworben werden, um den Bekanntheitsgrad in der gesamten Bevölkerung sicherzustellen.

### **Ressourcenorientiert beraten und begleiten**

Angehörige fühlen sich zu einem großen Teil durch die Pflege sehr belastet. Diese Erkenntnis aus der vorliegenden und zahlreichen weiteren Studien ist deutlich und wenig überraschend. Der Fokus auf Belastung kann allerdings zur „Pathologisierung“ von familiärer Pflege beitragen, was der Situation nur unzureichend gerecht wird. Angehörige können für sich auch etwas Positives aus der Pflegerfahrung mitnehmen. Deshalb scheint bei der Unterstützung pflegender Angehöriger weniger ein belastungs- denn ein ressourcenorientierter Ansatz zu bevorzugen und auszubauen zu sein.

Dieser wird gegenwärtig schon in den **Beratungsgesprächen der Qualitätssicherung der häuslichen Pflege** verfolgt (Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Kompetenzzentrum, 2016) und ist vor allem an Zeitpunkten geboten, wenn der Verlust von Ressourcen droht. In der vorliegenden Studie ist das zum Beispiel am Beginn der Pflegeübernahme, beim Umgang mit schwierigen Krankheits- und Pflegesituationen oder plötzlichen Veränderungen im Rahmen der Pflege bzw. der Struktur des familiären Netzwerks der Fall. Ressourcenorientierte Beratungsansätze sollen sicherstellen, dass eigene Ressourcen sichtbar gemacht werden und Angehörige im Sinne von Empowerment ein möglichst hohes Maß an Kontrolle über ihr eigenes Leben (zurück)gewinnen.

Eine große Herausforderung für pflegende Familien ist der unter häufig wechselnden Bedingungen stattfindende Kommunikations- und Aushandlungsprozess, der unter Berücksichtigung der formellen Pflege und Betreuung regelt, wer, was, wieviel und wann zum Gelingen des Pflegearrangements beiträgt. Dieser Prozess muss in manchen Pflegenetzwerktypen bzw. Konstellationen begleitet werden. Ressourcenorientierte Beratung und Begleitung muss deshalb die gesamte Familie und andere Netzwerketeiligte mitberücksichtigen.

### **Demenz als zentrale Herausforderung und starke Belastung weiter im Blick haben**

Die vorliegende Studie zeigt erneut auf, dass Angehörige von Menschen mit Demenz bzw. mit Symptomen, die mit Demenz in Zusammenhang stehen, stark belastet und mit großen Herausforderungen konfrontiert sind. 58% der Angehörigen haben das Gefühl, rund um die Uhr für ihre Angehörigen mit Demenz zuständig sein zu müssen. Demenz erhält derzeit

durch die **Demenzstrategie** auf Bundesebene, aber auch auf Ebenen mancher Länder besondere Aufmerksamkeit. Damit wird der Demenz als eine im Alter zunehmend prävalente Erkrankung und wesentliche gesellschaftliche Herausforderung Rechnung getragen.

In Hinblick auf pflegende Angehörige erachtet die Österreichische Demenzstrategie die Stärkung der Kompetenz von Angehörigen im Umgang mit Demenz als wichtigen Beitrag und schlägt vor allem **personenzentrierte Interaktions- und Kommunikationsschulung** vor (Juraszovich et al. 2015). Diese scheinen vor allem dann wirksam zu sein, wenn sie über reine Informationsgabe hinausgehen und erworbenes Wissen in Form von Übungen, Rollenspielen etc. verfestigen werden (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege – DNQP, 2018). Die Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch spezifische Angebote und speziell geschulte Personen ist und bleibt von großer Dringlichkeit.

### **Situation pflegebedürftiger Kinder stärker berücksichtigen**

Ein ebenso hohes Belastungspotential in dieser Studie zeigt sich bei pflegenden Angehörigen, die minderjährige Kinder pflegen. Eltern übernehmen die Pflege in der Regel selbstverständlich aufgrund ihres Status als Eltern und richten die Pflege wesentlich stärker als bei Erwachsenen an rehabilitativen und integrativen Zielen aus. 86% der Angehörigen haben das Gefühl, rund um die Uhr für ihre kranken Kinder zuständig zu sein. Mehr als bei der Pflege Erwachsener bedarf es der Integration der Kinder in unterschiedliche Systeme – Kindergarten, Schule bzw. Ausbildung, Soziales und die Abstimmung unterschiedlichster Angebote – Therapie, Pflege – um nur einige zu nennen. Der Ausbau und die unbürokratische Inanspruchnahme mobiler Dienste (**zum Beispiel Kinderkrankenpflege**) – auch als ein **zentrales Ansprechorgan im**

**Sinne von Case Management**, wäre hier eine wichtige integrierte Maßnahme, um Eltern unmittelbar von der Organisations- und Koordinationsleistung zu entlasten und bei der Navigation durch verschiedene Alltags- und Unterstützungsangebote zu helfen.

### **Alternative Betreuungsformen ausbauen**

Sowohl für einen erheblichen Anteil der Angehörigen zu Hause als auch für jenen in der stationären Langzeitpflege sind alternative Betreuungsformen abseits von Heim und häuslicher Pflege anzustrebende Konzepte, wenn es um die Vorstellung der eigenen Pflegebedürftigkeit in der Zukunft geht. Gerade weil sie selbst meist täglich mit Pflegebedürftigkeit konfrontiert sind, ist dies eine gewichtige Perspektive auf zukünftige Wohn- bzw. Betreuungskonzepte. Dies rückt den schon häufig empfohlenen Ausbau von betreutem Wohnen wie etwa in Form von **Pflege-Wohngemeinschaften** unter anderem für Menschen mit Demenz, in denen Angehörige einen guten Platz einnehmen können, als wichtiges Anliegen hervor. Hier geht es nicht nur um die Schaffung von neuem Wohnraum, sondern auch darum, bestehende Bestände bestmöglich für die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Menschen zu adaptieren.

### **Vereinbarkeit von Pflege und Beruf weiter fördern**

Die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu fördern sind ein zentrales Anliegen pflegender Angehöriger. Auch wenn Berufstätigkeit bei gleichzeitiger Pflege für viele pflegende Angehörige eine wichtige soziale und finanzielle Ressource darstellt, darf nicht übersehen werden, dass diese Doppelbelastung häufig eine große Herausforderung darstellt. Um beides zu verbinden, wurden bereits eine Reihe von Maßnahmen geschaffen, z.B. Pflegekarenz oder Pflegeteilzeit. Viele Unternehmen sind sich mittlerweile der Wichtigkeit der Unterstützung pflegender Angehöriger bewusst. Das Bereitstellen von **praktischen**

**Informationen, Sensibilisierung** und **Modelle guter Praxis** sind notwendige Maßnahmen für Unternehmen, die diesem Anliegen Rechnung tragen.

Die vorliegende Studie zeigt deutlich, dass es häufig **selbständig erwerbstätige Personen** sind, die aufgrund ihrer beruflichen Flexibilität im Zweifelsfall innerhalb der Familie mehr Pflege und Betreuung übernehmen (können) als andere. Vorhandene sozialrechtliche Maßnahmen unterstützen hauptsächlich unselbständig erwerbstätige Personen. Mit der Ausnahme der Mitversicherung bei Pflege bzw. für die Pflege Angehöriger gelten diese Maßnahmen allerdings für selbständig Erwerbstätige meistens nicht. Daher wäre es dringend erforderlich, auch diese Gruppe in vorhandene Maßnahmen zu inkludieren.

### **Valorisierung des Pflegegeldes und höhere Zuschüsse für vorhandene Dienste und Hilfsmittel**

Auch wenn dieses Thema nicht im Fokus der vorliegenden Studie stand, darf vermutet werden, dass die Abschaffung des Pflegeregresses zu einer stärkeren Nachfrage von stationärer Langzeitpflege führen wird. Neben dem Steuercharakter in diese Richtung ergibt sich daraus das Potential, beide Sektoren, stationäre und häusliche Pflege, in den Blick zu nehmen bzw. Druck auszuüben. Für den stationären Sektor zeigt sich: Deutlich über 50 Prozent der Angehörigen in der stationären Langzeitpflege wünschen sich mehr Personal und bessere Pflegeangebote. Zumindest der erste Wunsch kann als ein Defizit an individueller, personenbezogenen Pflege und Betreuung gedeutet werden. Durch die Abschaffung des Pflegeregresses entsteht nicht nur ein Bedarf an mehr Betten in der stationären Langzeitpflege, sondern damit verbunden auch ein Bedarf an mehr **qualifiziertem Personal**.

In Bezug auf den häuslichen Sektor sei darauf verwiesen, dass vor allem in den niedrigen und mittleren Pflegegeldstufen ein Großteil der pflegenden Angehörigen den Pflegebedarf nicht oder nur teilweise durch das Pflegegeld

gedeckt sieht und für Pflege und Betreuung eigene finanzielle Ressourcen erforderlich sind. Daher bedarf es einer **Valorisierung des Pflegegeldes in sämtlichen Pflegegeldstufen**.

Zusätzlich gilt es, vorhandene **mobile Angebote** unter Berücksichtigung von Nachtbetreuungen sowie Personalkontinuität für die Nutzerinnen und Nutzer finanziell stärker zu fördern und auszubauen. Eine solche Maßnahme, um die Pflege zu Hause attraktiv zu halten, ist auch deshalb notwendig, weil über 70% der pflegenden Angehörigen im Fall ihrer eigenen Pflegebedürftigkeit den Wunsch äußern, zu Hause gepflegt zu werden.

Es muss aber auch darauf hingewiesen werden, dass die stationäre Langzeitpflege in vielen Fällen das geeignete Pflegesetting darstellt und auch Angehörige entlasten kann. Hier gilt es, dem vermeintlich schlechten Ruf des „Heimes“ entgegenzuwirken und auch dem sozialen Druck und dem schlechten Gewissen, dem sich Angehörige ausgeliefert sehen, wenn sie jemanden „ins Heim abschieben“, etwas entgegenzuhalten.

### **Rahmenbedingungen für geteilte und sichtbare Pflegeverantwortung schaffen**

Die in den qualitativen Interviews verwendeten Ecomaps machen deutlich, dass Stabilität in der häuslichen Pflege oft von einem komplexen Netzwerk an unterstützenden Personen und Einrichtungen mitgetragen wird und dass die Aufrechterhaltung und Entwicklung von Hilfsnetzwerken stets mit großen Herausforderungen verbunden ist. **Sorgende Gemeinden** (Caring Communities) legen eine Basis dafür, dass Pflege nicht nur sichtbar, diskutierbar und enttabuisiert wird, sondern auch dafür, Angehörigenpflege entsprechend zu würdigen und private, ehrenamtliche und berufliche Unterstützungsangebote miteinander zu vernetzen. Es kann damit auf lokaler Ebene ein Setting geschaffen werden, in dem Angehörige über ihre Situation in einer vertrauten

Umgebung reden und Unterstützung erfahren können und gleichzeitig das Verantwortungsgefühl einer Gemeinschaft füreinander gestärkt werden kann (Heimerl, Plunger, Zechner & Wegleitner, 2018).

Sorgende Gemeinden haben aber auch das Potential, eine höhere **Durchlässigkeit in den Betreuungssettings** häuslich und stationär zu ermöglichen und somit die normalerweise strikt gelebte Grenze zwischen häuslicher und stationärer Langzeitpflege auf kommunaler Ebene zu durchbrechen. Mit Caring Communities soll keinesfalls Verantwortung an das Individuum delegiert werden, es geht vielmehr um eine Kombination von sozialstaatlichen Aufgaben mit bürgerlichem Engagement.