



Projektbericht

PuRpA-Modellprojekt 1

„Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“

Projektlaufzeit
01.10.2020 – 31.12.2023

Erstellt von
Martina Böhler

Sozialrechtliche Einordnung (Kap. 8)
Dr. Dr. Thomas Ruppel / Julia Fahrinsland / Barbara Timm



Projektträger

AW Kur und Erholungs GmbH
Kronenstr. 63 - 69
44139 Dortmund

Projektpartner

Hochschule Bielefeld - HSBI
InBVG – Institut für Bildungs- und
Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich
Interaktion 1
33619 Bielefeld

Inhalt

1 Einleitung.....	4
2 Zusammenfassung	5
3 Projektorganisation.....	6
3.1. Verbundvorhaben PuRpA	6
3.1.1 Projektträger	6
3.1.2 Finanzierung.....	7
3.1.3 Kommunikationsstruktur	7
3.1.4 Beirat	7
3.2 Übersicht der Modellprojekte	8
4 Problemzusammenhang.....	9
4.1 Aktuelle Daten zur häuslichen Pflegesituation	9
4.2 Subjektive Belastungen pflegender Angehöriger.....	10
4.3 Auswirkungen der Belastungen durch die häusliche Pflege.....	11
5 Zielgruppe des Modellprojektes	12
5.1 Pflegende Angehörige in verschiedenen Lebensphasen	13
5.1.1 Pflegende Angehörige im frühen Erwachsenenalter (18 - 30 Jahre).....	14
5.1.2 Pflegende Angehörige im mittleren Erwachsenenalter (30 - 60 Jahre).....	14
5.1.3 Pflegende Angehörige im späten Erwachsenenalter (60 Jahre und älter)	15
6 Projektdurchführung.....	15
6.1 Zielsetzung	15
6.2 Vorgehen	16
6.3 Entwicklungsphase.....	17
6.4 Kooperationspartner	18
6.5 Erprobungsphase	20
6.5.1 Adaption des Rahmenkonzeptes und Implementation	20
6.5.2 Teilnahme an der wissenschaftlichen Begleitstudie	21
6.5.3 Öffentlichkeitsarbeit.....	21
6.5.4 Erprobung in den Kooperationskliniken	22
6.6 Konzeptüberarbeitung und Validierung	24
6.8 Herausforderungen	25
7 Projektergebnis.....	26
7.1 Das validierte Rahmenkonzept – zentrale Kriterien.....	26
7.2 Kosteneinschätzung	29

8 Sozialrechtliche Einordnung – Dr. Dr. Ruppel.....	31
Klärungsbedarf in Bezug auf stationäre Vorsorgeleistungen und die unterschiedlichen Voraussetzungen für eine Rehabilitation von pflegenden Angehörigen im SGB V und SGB VI	31
8.1 Rechtslage zu Rehabilitations- und Vorsorgeleistungen nach SGB V	31
8.1.1 Rehabilitationsleistungen nach dem SGB V	31
8.1.2 Vorsorgeleistungen nach dem SGB V	32
8.2. Rechtslage zu Rehabilitations- und Vorsorgeleistungen nach SGB VI.....	33
8.2.1 Stationäre Rehabilitationsleistungen nach dem SGB VI	33
8.2.2 Vorsorgeleistungen nach dem SGB VI	36
8.3 Sozialrechtliche Bewertung des Rahmenkonzeptes mit Hinweisen für die Überarbeitung	36
8.3.1. Kein Verstoß gegen geltendes Recht.....	36
8.3.2 Sozialrechtliche Bewertung der Zugangsmöglichkeiten nach dem SGB V.....	36
8.3.3 Sozialrechtliche Bewertung der Zugangsmöglichkeiten nach dem SGB VI.....	37
8.4 Empfehlungen für eine nachhaltige Umsetzung in der Regelversorgung	38
8.5 Fazit	39
9 Resümee	40
10 Literaturverzeichnis.....	41
11 Anlagen.....	42
I. Rahmenkonzept für die stationäre Vorsorge/Rehabilitation pflegender Angehöriger.....	42
II. Auszug PuRpA-1 aus dem Bericht aus Lehre und Forschung 2023 der Hochschule Bielefeld.....	42

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 - Zu Hause versorgte Leistungsempfänger*innen der Pflegeversicherung in NRW, 12/2021	9
Tabelle 2 - Drei Lebensphasen des Erwachsenenalters nach Havighurst.....	13
Tabelle 3 - Beteiligte Vorsorgekliniken im Projekt	19
Tabelle 4 - Beteiligte Reha-Kliniken im Projekt.....	19

1 Einleitung

Pflegende Angehörige haben viel zu schultern! Sie sind die tragende Säule der pflegerischen Versorgung in Deutschland. Durch ihre Betreuungs-, Unterstützungs- und Pflegeleistungen tragen sie maßgeblich zur Lebensqualität und Versorgung von pflegebedürftigen Menschen und Menschen mit Behinderung bei. Sie waren vor allem während der Corona-Pandemie ein unverzichtbarer Rückhalt für die zu Hause versorgten pflegebedürftigen Personen.

Die Anzahl Pflegebedürftiger steigt in den kommenden Jahren rasant an, wie aus dem BARMER-Pflegereport 2021 hervorgeht.¹ Allein die Zahl der pflegebedürftigen Menschen, die ausschließlich von Angehörigen gepflegt und betreut werden, wird in den nächsten zehn Jahren auf ca. drei Millionen Menschen anwachsen. Das sind 630.000 Pflegebedürftige mehr als im Jahr 2020.

Im Dezember 2019 galten allein in NRW 965.000 Menschen als pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes. Die Mehrzahl aller Leistungsempfänger*innen waren Frauen (62,8 %). Von ihnen wurden 795.700 im Jahr 2019 zu Hause versorgt, davon 521.600 nur durch pflegende Angehörige. Die Mehrheit von ihnen war in Pflegegrad 2 (50,4 %) und 3 (27,8 %) eingestuft.²

Diese Zahlen belegen einmal mehr, dass ohne pflegende Angehörige die Versorgung der pflegebedürftigen Menschen in Deutschland nicht zu gewährleisten ist. Gleichzeitig sind pflegende Angehörige erheblich durch die geleistete häusliche Pflege belastet und gesundheitlich stärker gefährdet als der Durchschnitt der Bevölkerung.³ Aber nur wer gesund ist, kann auf Dauer auch die häusliche Pflege leisten.

Angesichts des massiven Fachkräftemangels im Pflegebereich wird es in den nächsten Jahren immer wichtiger werden, dass pflegende Angehörige so lange wie möglich die häusliche Pflege leisten können und wollen. Angebote zur Gesundheitsförderung und Prävention von Belastungsfolgen müssen daher weiter ausgebaut werden. Hier setzte das Verbundvorhaben "Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige" (PuRpA) an und entwickelte in drei von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW geförderten Modellprojekten, Konzepte zum Erhalt von Gesundheit und Gesundheits- und Selbstmanagementförderung für pflegende Angehörige in verschiedenen Lebensphasen.

Das PuRpA-Modellprojekt 1 „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ legte den Fokus auf vorsorge- oder rehabilitationsbedürftige pflegende Angehörige. Diese sollen zukünftig auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene stationäre Maßnahmen in der Versorgungslandschaft in NRW vorfinden. Sie sollen so Abstand von ihren pflegerischen Alltagsbelastungen gewinnen, sich auf die eigene Gesundheit konzentrieren können und ihre Selbstfürsorgekompetenz stärken.

Um dieses Ziel zu erreichen, wurde im Modellprojekt ein Rahmenkonzept entwickelt, in dem Qualitätskriterien und Module beschrieben werden, mit deren Hilfe bestehende stationäre Behandlungsangebote besser auf pflegenden Angehörige ausgerichtet werden können. Nach Veröffentlichung des Projektberichtes und der -ergebnisse steht interessierten Leistungserbringern das entwickelte Rahmenkonzept zur Verfügung.

Im vorliegenden Projektbericht ist der Weg der Konzeptentwicklung, der anschließenden Erprobung, Validierung und sozialrechtlichen Einordnung des entwickelten Rahmenkonzeptes für eine stationäre Vorsorge oder Rehabilitation für pflegende Angehörige beschrieben.

¹ Siehe: Rothgang, H., & Müller, R. (2021). Barmer Pflegereport 2021.

² Statistisches Landesamt NRW (IT.NRW) (18.11.2020) Pressemitteilung 379 / 20.

³ Siehe: Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018.

2 Zusammenfassung

Das PuRpA-Modellprojekt 1 „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ ist Teil des Verbundvorhabens „Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ (PuRpA) mit einer Laufzeit vom 01.10.20 bis 31.12.23 und wurde wissenschaftlich begleitet durch das Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG) an der Hochschule Bielefeld.

Aufgabe des Modellprojektes war es, ein Rahmenkonzept zu entwickeln, damit mehr auf die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen ausgerichtete stationäre Maßnahmen in der Versorgungslandschaft etabliert werden können.

Vorsorge- oder rehabilitationsbedürftige pflegende Angehörige sollen in diesen speziell auf sie ausgerichteten Maßnahmen lernen, besser mit den pflegebedingten körperlichen und psychischen Überlastungsreaktionen umzugehen. Sie sollen u. a. Abstand von ihren pflegerischen Alltagsbelastungen gewinnen, sich auf die eigene Gesundheit konzentrieren und ihre Selbstfürsorgekompetenz stärken.

Um dieses Ziel zu erreichen, wurden Bedarfe, Voraussetzungen, Qualitätskriterien und Behandlungsmodule für eine stationäre Maßnahme für pflegende Angehörige in einem Rahmenkonzept beschrieben. Auf dieser Basis können klinikindividuelle Behandlungskonzepte erstellt werden.

Für die Erprobung konnten Kooperationspartner in NRW (Freie Wohlfahrt, Rentenversicherung und private Träger) gewonnen werden, die bereit waren, das entwickelte Rahmenkonzept für ihre Kliniken zu adaptieren. Leider konnte keine der Mutter-Vater-Kind-Vorsorgekliniken in NRW teilnehmen. Um trotzdem Erkenntnisse aus dem Bereich der stationären Vorsorge mit einfließen zu lassen, beteiligten sich die beiden Vorsorgekliniken für pflegende Angehörige der AW Kur und Erholungs GmbH an der Begleitstudie. Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung fanden Befragungen der teilnehmenden pflegenden Angehörigen vor und nach der Vorsorge-/Reha statt. Die Ergebnisse sind ausführlich im Bericht aus Lehre und Forschung des InBVG dargestellt (siehe Anlage II zum Projektbericht).

Die Erprobung fand in der Zeit von Juli 2022 bis Juli 2023 in vier Rehabilitationskliniken (Bereiche: Orthopädie/Kardiologie; Psychosomatik; Kinder- und Jugendreha) statt und wurde durch das Projektteam und eine wissenschaftliche Mitarbeiter*in begleitet. In Austauschrunden mit den Behandlungs-Teams wurde der Umsetzungsprozess reflektiert und erste Ergebnisse der wissenschaftlichen Befragung besprochen. Die Endauswertung zeigte eine hohe Zufriedenheit mit den stationären Maßnahmen für pflegende Angehörige (von 102 Reha-Teilnehmenden waren 83,4 % sehr zufrieden bis zufrieden).

Die Pilotversion des Rahmenkonzeptes wurde anhand der Ergebnisse aus der Erprobung überarbeitet, validiert und anschließend finalisiert. Es wurde der Aufwand für die Umsetzung mittels Angaben von Kooperationspartnern geschätzt. Die ursprünglich vorgesehene Kostenanalyse hätte den Finanzrahmen des Projektes gesprengt und wurde daher in Abstimmung mit dem Fördermittelgeber fallen gelassen. Abschließend fand eine rechtliche Einordnung durch einen Experten für Gesundheitsrecht statt.

Zusammengefasst wurden folgende Ergebnisse mit wissenschaftlicher Begleitung erzielt:

- ein validiertes und erprobtes Rahmenkonzept für die stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegende Angehörige liegt vor, welches sich an den gesetzlichen Rahmenbedingungen orientiert,
- es fokussiert die Nutzer*innenperspektive und leitet die notwendigen Interventionen aus den Belastungen und Bedarfen von pflegenden Angehörigen ab,
- es beschreibt Qualitätskriterien und Behandlungsmodule, die bei einem klinikindividuellen stationären Behandlungsangebot für pflegende Angehörige zu berücksichtigen sind und
- es gibt Empfehlungen für die Implementation und für eine mögliche Refinanzierung von entstandendem Mehraufwand.

3 Projektorganisation

3.1. Verbundvorhaben PuRpA

Das Modellprojekt „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ ist eines von drei Modellprojekten im Verbundvorhaben „Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ (PuRpA) mit einer Laufzeit von drei Jahren und 3 Monaten (01.10.20 bis 31.12.23).

Im Rahmen des Verbundvorhabens wurden nutzer*innenorientierte Konzepte zur Gesundheitsförderung und Prävention von Belastungsfolgen entwickelt. Die drei Modellprojekte des PuRpA-Verbundes haben dabei unterschiedliche Schwerpunkte: Im Modellprojekt 1 geht es um stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige, im Modellprojekt 2 um eine zugehende Beratung und Unterstützung in der Häuslichkeit und im Modellprojekt 3 um Angebote für pflegebedürftige Begleitpersonen im Rahmen einer stationären Maßnahme des pflegenden Angehörigen.

Die Modellprojekte des Verbundes wurden koordiniert und wissenschaftlich begleitet vom Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG) an der Hochschule Bielefeld (HSBI). Das dort angesiedelte Querschnittsprojekt (Q-Projekt) „Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige – Bedeutung zielgruppengerechter und nutzer*innenorientierter Versorgungskonzepte“ hatte die Gesamtprojektkoordination und die Erstellung von Querschnittsanalysen zum Thema Erhalt von Gesundheit, Gesundheits- und Selbstmanagementförderung für pflegende Angehörige in verschiedenen Lebensphasen zur Aufgabe.

Für die Durchführung des Verbundvorhabens wurde eine überinstitutionelle Koordinationsstelle am InBVG eingerichtet. Sie stellte den inhaltlichen und organisatorischen Rahmen für die Zusammenarbeit im Gesamtprojekt sicher und übernahm beratende, koordinierende und administrative Aufgaben. Zudem sorgte sie für ein gemeinsames Auftreten des Verbunds nach außen.

Eine weitere wichtige Aufgabe des Q-Projektes war die inhaltliche Rahmung des Verbundvorhabens und die wissenschaftliche Begleitung der einzelnen Modellprojekte. Die Erkenntnisse aus dem Gesamtvorhaben wurden gebündelt und in einen übergeordneten wissenschaftlichen Kontext eingeordnet. Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung des Verbundes und der einzelnen Modellprojekte werden im Bericht aus Lehre und Forschung zum PuRpA-Verbundvorhaben detailliert dargestellt und veröffentlicht.⁴

3.1.1 Projektträger

Träger der Modellprojekte „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ (PuRpA 1) und „Konzeptentwicklung Case Management für pflegende Angehörige“ (PuRpA 2) ist die AW Kur und Erholungs GmbH, ein Tochterunternehmen der Arbeiterwohlfahrt, Bezirksverband Westliches Westfalen e.V. mit Sitz in Dortmund.

Die AW Kur und Erholungs GmbH hat sich Gesundheitsförderung und Prävention, insbesondere für Familien, in besonderen und herausfordernden Lebenslagen auf die Fahnen geschrieben. Dabei liegt der Schwerpunkt der Angebote im Bereich stationäre Vorsorge für Mütter, Väter und Kinder sowie pflegende Angehörige. Zum Leistungsumfang gehören vier Mutter-Kind-Vorsorgekliniken an der Nord- und Ostseeküste. Das Kurzentrum Norderney ist zusätzlich als Mutter-Kind-Rehabilitationsklinik anerkannt.

⁴ Siehe: Seidl, N., Latteck, D.-Ä., Büker, C., Brinker, M., Buschsieweke, N., Hirschmann, A., & Voß, M. (2023). Prävention und Rehabilitation pflegender Angehöriger - Bedeutung zielgruppengerechter und nutzer*innenorientierter Versorgungskonzepte. Bericht aus Lehre und Forschung. Hochschule Bielefeld

In den Fußnoten auf den nachfolgenden Seiten und Kapiteln wird dieser Bericht unseres Projektpartners verkürzt als „Bericht aus Lehre und Forschung 2023“ bezeichnet.

Hinzu kommen zwei Vorsorgekliniken für pflegende Angehörige in Nordrhein-Westfalen. Das Landhaus Fernblick in Winterberg ist seit 2018 als Vorsorgeklinik anerkannt (Versorgungsvertrag nach § 111 SGB V) und verwirklicht ein zielgruppenspezifisches Konzept für 25 pflegende Angehörige in Begleitung ihres an Demenz erkrankten Angehörigen. Die jüngste Vorsorgeklinik im Portfolio ist das Gesundheitszentrum Altastenberg mit 34 Plätzen für vorsorgebedürftige, alleinreisende pflegende Angehörige.

Träger des dritten Modellprojektes „Konzeptentwicklung Begleitangebote für pflegebedürftige Begleitpersonen während einer stationären Vorsorge-/Rehabilitationsmaßnahme der pflegenden Angehörigen“ ist der Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e. V..

Die beiden Träger der Freien Wohlfahrtspflege in NRW wollten mit ihrem Engagement im PuRpA-Verbund dazu beitragen, dass weitere entlastende und gesundheitsfördernde Angebote für pflegende Angehörige in der Versorgungslandschaft in NRW entstehen.

3.1.2 Finanzierung

Jedes Modellprojekt des PuRpA-Verbundes wurde zu 90 Prozent von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW gefördert. Der Eigenanteil der Projektträger betrug 10 Prozent.

Das Q-Projekt des Projektpartners Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG) an der Hochschule Bielefeld wurde als Querschnittsprojekt des Verbundes zu gleichen Teilen von allen drei Modellprojekten mitfinanziert. Mit dem Projektpartner wurde daher für jedes Modellprojekt ein Weiterleitungsvertrag für die benötigten Mittel geschlossen.

3.1.3 Kommunikationsstruktur

Die Projektkoordination für den gesamten Verbund übernahm wie oben schon beschrieben das InBVG an der Hochschule Bielefeld. Es wurden verschiedene Sitzungen fest installiert, um den Austausch der Modellprojekte untereinander, mit dem Projektpartner und mit dem Fördermittelgeber zu gewährleisten.

Regelmäßig fanden Projektgruppensitzungen statt, in denen sich die Projektteams austauschen konnten. Ergänzend wurden 3 bis 4 mal im Jahr Projektsteuerungstreffen einberufen, an denen auch die Stiftung Wohlfahrtspflege und Trägervertreter*innen teilnahmen. Aufgrund der Corona-Pandemie mussten diese Sitzungen als Videokonferenzen organisiert werden. Die Ergebnisse der Sitzungen wurden protokolliert. Darüber hinaus organisierten die Modellprojekte notwendige Teamtreffen und Arbeitssitzungen mit den wissenschaftlichen Mitarbeiter*innen des InBVG.

Auch mit den Projektpartner*innen der Erprobungsphase (u. a. Vorsorge-/Rehabilitationskliniken, Pflegeeinrichtungen und Modellstandorte) wurden Arbeits-, Austausch- und Reflexionstreffen durchgeführt, um die Praxiserprobung der entwickelten Konzepte durch die Projektteams zu begleiten.

3.1.4 Beirat

Das Verbundvorhaben PuRpA wurde von einem Beirat begleitet und beraten. Im Beirat waren Expert*innen verschiedener Institutionen und Selbsthilfeverbände vertreten: Wir pflegen NRW e.V., Pflegende Angehörige e.V., Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), Heilbäderverband NRW, aus Kreisen und Kommunen, Compass Private Pflegeberatung, Unfallkasse NRW, Pflegeversicherung, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), Hochschule für Gesundheit Bochum, ein Hausarzt und Koordinator der S3-Leitlinie Pflegende Angehörige von Erwachsenen, Vertreter*innen der Stiftung Wohlfahrtspflege und des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW.

3.2 Übersicht der Modellprojekte

Modellprojekt 1	Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige
Laufzeit	01.10.2020 bis 31.12.2023
Förderung	Stiftung Wohlfahrtspflege NRW Fürstenwall 25 40219 Düsseldorf
Förderkennzeichen	SW-620-7096
Projektträger	AW Kur und Erholungs GmbH Kronenstr. 63 – 69 44139 Dortmund Tochterunternehmen der AWO Bezirksverband Westliches Westfalen e.V.
Projektleitung	Martina Böhler (Diplom-Sozialwissenschaftlerin)
Projektmitarbeit	Robert Balliet (M.A. Alternswissenschaften)
Projektpartner (wissenschaftliche Begleitung und Koordination des Verbundvorhabens)	Hochschule Bielefeld InBVG – Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich Interaktion 1 33619 Bielefeld
	Querschnitts-Projekt (Q) des PuRpA-Verbundes: Bedeutung zielgruppengerechter und nutzer*innenorientierter Versorgungskonzepte
	Q-Projektleitung: Prof. Dr. Norbert Seidl, Prof. Dr. Anne-Dörte Latteck, Prof. Dr. Christa Büker Q-Projektmitarbeiter*innen: Martina Brinker, Alexandra Hirschmann, Nele Buschsieweke, Matthias Voß

Das Modellprojekt ist eines von drei Modellprojekten im **Verbundvorhaben "Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige" (PuRpA)**.

Modellprojekt 2	Konzeptentwicklung Case Management für pflegende Angehörige
Förderung	Stiftung Wohlfahrtspflege NRW Fürstenwall 25 40219 Düsseldorf
Förderkennzeichen	SW-620-7097
Projektträger	AW Kur und Erholungs GmbH Kronenstr. 63 – 69 44139 Dortmund Tochterunternehmen der AWO Bezirksverband Westliches Westfalen e.V.
Modellprojekt 3	Konzeptentwicklung Begleitangebote für pflegebedürftige Begleitpersonen während einer stationären Vorsorge-/ Rehabilitationsmaßnahme der pflegenden Angehörigen
Förderung	Stiftung Wohlfahrtspflege NRW Fürstenwall 25 40219 Düsseldorf
Förderkennzeichen	SW-620-7066
Projektträger	Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e.V. Am Stadelhof 15 33098 Paderborn

4 Problemzusammenhang

Die Situation pflegender Angehöriger und die Notwendigkeit, ihre Gesundheit und Pflegefähigkeit zu stärken wird für alle drei Modellprojekte des PuRpA-Verbundes im InBVG-Bericht aus Lehre und Forschung zum Verbundvorhaben „Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige“⁵ ausführlich dargestellt. Im diesem Projektbericht wird die Ausgangslage daher nur kurz umrissen.

4.1 Aktuelle Daten zur häuslichen Pflegesituation

Die Versorgung pflegebedürftiger Menschen erfolgt überwiegend in der Häuslichkeit und durch Angehörige. Wie Information und Technik Nordrhein-Westfalen als Statistisches Landesamt mitteilte, galten 1,19 Millionen Menschen und damit 6,6 Prozent der Bevölkerung in Nordrhein-Westfalen im Dezember 2021 als pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI). 86,0 Prozent von ihnen wurden zu Hause versorgt, davon bezogen knapp zwei Drittel (63,9 Prozent) ausschließlich Pflegegeld und wurden somit nur durch Zu- oder Angehörige versorgt.⁶

Von den zu Hause Versorgten hatte mit 46,1 Prozent knapp die Hälfte Pflegegrad 2 und mehr als ein Viertel (27,1 Prozent) Pflegegrad 3 (siehe Tabelle).

Tabelle 1 - Zu Hause versorgte Leistungsempfänger*innen der Pflegeversicherung in NRW, 12/2021⁷

Pflegegrad	Anteil in Prozent
1	14,9
2	46,1
3	27,1
4	8,9
5	3,0

Die aktuellsten Zahlen zur Situation in der häuslichen Pflege liefert der in 2023 veröffentlichte Abschlussbericht der VdK-Pflegestudie „Pflege zu Hause – zwischen Wunsch und Wirklichkeit“.⁸ Die Befragung von knapp 54.000 VdK-Mitgliedern ist die größte Studie zum Thema häusliche Pflege und wurde vom Pflegewissenschaftler Prof. Dr. Dr. Andreas Büscher der Hochschule Osnabrück im Auftrag des Sozialverband VdK Deutschland e.V. durchgeführt. Die Ergebnisse bestätigen viele Erkenntnisse von vorhergehenden Pflegestudien.⁹

Die Ergebnisse zeigen u. a.:¹⁰

- Die Mehrheit der Pflegenden sind Frauen (72 Prozent).
- 50 Prozent der Teilnehmenden mit Pflegeerfahrung waren 41-60 Jahre, 44 Prozent 61-80 Jahre.
- 37 Prozent der Pflegenden übernehmen die Pflege schon mehr als 5 Jahre.
- 23 Prozent pflegen mindestens 40 Stunden in der Woche.
- In jedem achten Pflegehaushalt pflegen Eltern ihre minderjährigen oder erwachsenen Kinder. 54 Prozent der Eltern pflegt mehr als 39 Stunden pro Woche.
- Die Mehrheit der Pflegenden (59 Prozent) vernachlässigt die eigene Gesundheit.

⁵ Siehe: Bericht aus Lehre und Forschung 2023

⁶ Statistisches Landesamt NRW (IT.NRW) (10.11.2022) Pressemitteilung 452 / 22.

⁷ ebd.

⁸ Siehe: Büscher et al. (2023). Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Die VdK-Pflegestudie.

⁹ Siehe z.B.: Barmer Pflegereport 2018 sowie Barmer Pflegereport 2021.

¹⁰ Siehe: Abteilung Presse und Öffentlichkeitsarbeit. Sozialverband VdK Deutschland. (15.05.2023). Faktenblatt zur VdK-Pflegestudie.

4.2 Subjektive Belastungen pflegender Angehöriger

Die Pflege eines Angehörigen ist oft körperlich, emotional und psychisch belastend. Betroffene stehen immer wieder vor neuen Herausforderungen und schwierigen Situationen. Die Pflege und Betreuung kann zeitaufwändig und anstrengend sein und pflegende Angehörige sind mit der zu pflegenden Person oftmals allein. Obwohl auch positive Aspekte erlebt werden (das Gefühl gebraucht zu werden oder etwas zurückgeben zu können)¹¹, fehlt es doch meist an Anerkennung, Information und Vernetzung. Zudem ist es für pflegende Angehörige häufig schwierig, die Pflege- und Betreuungsaufgaben mit einer Erwerbstätigkeit in Einklang zu bringen. Wird neben dem Beruf eine verwandte Person betreut und gepflegt, steigt die Gefahr einer Überforderung.¹²

Außerdem macht es einen Unterschied für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen, mit welchen Einschränkungen der Pflegebedürftigen sie umgehen müssen. Insbesondere eine dementielle Erkrankung der pflegebedürftigen Person belastet erheblich. Ganz besonders belastet fühlen sich diejenigen, die sich allein gelassen und hilflos fühlen. Ein weiterer Belastungsfaktor ist die gemeinsame Wohnsituation, d.h. wenn Pflegeperson und zu pflegende Person in einem Haushalt leben. Hier belasten insbesondere die ständige Verfügbarkeit und der fehlende Freiraum die Gesundheit. Insgesamt sind Frauen von gesundheitlichen Beeinträchtigungen durch die Pflege mehr betroffen als Männer.

Die zeitliche Bindung durch die Pflege und Betreuung wird als große Belastung gesehen. Dies birgt die Gefahr, die eigenen Bedürfnisse zu vernachlässigen. In der BARMER-Versichertenbefragung 2018 sollten sich die Hauptpflegepersonen zu den Möglichkeiten äußern, sich von der Pflege zu erholen. Mehr als jeder Dritte der Befragten findet demnach keine Zeit mehr, sich zu entspannen oder einer sportlichen Tätigkeit nachzugehen. Damit ist ein beträchtlicher Teil der Hauptpflegepersonen in der Summe zeitlich so eingebunden, dass es nicht mehr für Entlastungsmöglichkeiten reicht, dass kein körperlicher, geistiger oder sozialer Ausgleich zur Pflegesituation mehr möglich scheint. Viele pflegende Angehörige fühlen sich daher ausgebrannt und erschöpft.

Die Übernahme von Verantwortung für die Versorgung eines unterstützungs- und pflegebedürftigen Menschen im häuslichen Umfeld stellt für Angehörige (egal in welcher Lebensphase) eine erhebliche Anforderung dar und erfordert eine intensive Auseinandersetzung mit der neuen Situation, verbunden mit einer Anpassung an die neue Lage. Dieser Prozess kann sowohl positiv als auch negativ bewertet werden. Die Bewertung betrifft alle Aspekte der häuslichen Pflege, zum Beispiel die Beziehung zur gepflegten Person, die Veränderungen des sozialen Umfelds einschließlich beruflicher Veränderungen oder die eigenen Anstrengungen im Zusammenhang mit der Pflege. Die Summe all dieser Bewertungen in negativer Richtung wird als wahrgenommene (subjektive) Belastung bezeichnet. Je negativer diese Bewertung ausfällt, desto eher wird die Situation zu einem Stressfaktor für die Person.¹³

Die subjektiv empfundene Belastung lässt sich gut aus dem Transaktionalen Stressmodell von Lazarus und Folkman¹⁴ ableiten. Welche Reize als Stressoren wahrgenommen werden, hängt dabei von der kognitiven Einschätzung einer belastenden Situation ab. Stress existiert also nicht per se, sondern ist das, was von einer Person als solcher bewertet wird. Der empfundene Stress wird umso größer sein, je mehr in einer Situation die Bewältigungsmöglichkeiten der Person beansprucht oder sogar überfordert werden. Entscheidendes Kriterium für die Wahrnehmung eines Stressors ist also die subjektive Einschätzung der zur Verfügung stehenden Bewältigungsmöglichkeiten.¹⁵

¹¹ Siehe: Gräßel, E., & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, S. 177 ff.

¹² Siehe: Eggert, S. et al., (2021). Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: generelle und aktuelle Herausforderungen Betroffener, S. 60 ff.

¹³ Siehe: Gräßel, E., & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, S. 177 ff.

¹⁴ Siehe: Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal, and Coping. Springer Publishing Company.

¹⁵ Siehe: Ernst, G., Franke, A. & Franzkowiak, P. (2022). Stress und Stressbewältigung.

Das Belastungsempfinden kann sich im Laufe der Zeit allerdings anpassen und verändern. Hier liegt ein bedeutender Ansatzpunkt für Interventionsmaßnahmen. Einerseits kann man an der Veränderung der Belastung arbeiten, so dass es dauerhaft weder zu einer Über- noch einer Unterforderung kommt¹⁶ und andererseits an der Stärkung der persönlichen Ressourcen. Dazu zählen beispielsweise die Stärkung persönlicher Kompetenzen und ein verbesserter Umgang mit Stress¹⁷ und mehr soziale Unterstützung von Familie, Freunden und Bekannten.

4.3 Auswirkungen der Belastungen durch die häusliche Pflege

Neben den körperlichen Belastungen durch die häusliche Pflege wie Heben, Drehen, Lagern, Stützen und Tragen spielen vor allen die psychischen Belastungen eine große Rolle.¹⁸

Im Kapitel 3 des BARMER-Pflegereport 2018 werden die Auswirkungen von Belastungen durch die häusliche Pflege auf die Hauptpflegeperson eingehend analysiert. Danach kommen zwar 87,5 Prozent der Befragten gut zurecht mit der Pflege, die Belastung ist dennoch hoch: So bestimmt die Pflege bei 85 Prozent der Betroffenen tagtäglich das Leben. Die Hälfte von ihnen kümmert sich sogar mehr als zwölf Stunden täglich um die pflegebedürftige Person. Fast 40 Prozent von ihnen fehlt Schlaf, 30 Prozent fühlen sich in ihrer Rolle als Pflegenden gefangen, und jedem Fünften ist die Pflege eigentlich zu anstrengend. 60 Prozent der pflegenden Angehörigen wünschen sich Unterstützung bei der Pflege, allerdings findet mehr als die Hälfte der Hauptpflegepersonen niemanden, um sich für längere Zeit vertreten zu lassen. Dabei ist es für den allgemeinen Gesundheitszustand wichtig, ob es Unterstützung gibt. Wer sich die ganze Zeit allein gelassen fühlt, keinen Ansprechpartner für seine Sorgen hat oder keine Zeit zur Entspannung findet, hat ein erhöhtes Erkrankungsrisiko.¹⁹

Und tatsächlich sind pflegende Angehörige vergleichsweise häufig krank und die Pflege geht mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustands einher, die stärker ist als bei gleichaltrigen Personen, die nicht pflegen. So leiden 54,9 Prozent der Hauptpflegepersonen unter Rückenbeschwerden und 48,7 Prozent unter psychischen Störungen. Bei Personen, die niemanden pflegen, trifft dies nur auf 51,3 Prozent beziehungsweise 42,5 Prozent zu.²⁰

Gemäß dem Pflege-Report der AOK von 2016 ergibt die körperliche Gesundheit pflegender Angehöriger im Zusammenhang mit der subjektiven Belastung folgendes Bild: Unabhängig von der Ursache der Pflegebedürftigkeit gilt der Grundsatz: Je größer die Belastung ist, desto ausgeprägter sind die körperlichen Beschwerden, und zwar sowohl bei der Pflege eines ausschließlich körperlich erkrankten Menschen als auch bei Demenz.²¹

Dieses Ergebnis wird von einer weiteren Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2007)²² bestätigt, bei der 176 Einzelstudien berücksichtigt wurden. Die körperliche Gesundheit der pflegenden Angehörigen ist umso stärker beeinträchtigt, je größer die subjektive Belastung ist und je mehr Verhaltensauffälligkeiten die pflegebedürftige Person zeigt, was eher bei Menschen mit Demenz zu beobachten ist.

Die Betrachtung der psychischen Gesundheit pflegender Angehöriger im Zusammenhang mit der subjektiven Belastung zeigt folgende Ergebnisse: Zwischen dem Vorliegen ärztlicher Depressionsdiagnosen (ja oder nein) bei pflegenden Angehörigen auf der Grundlage von Kassendaten und der unabhängig davon

¹⁶ Rohmert, W., & Rutenfranz, J. (1975). Arbeitswissenschaftliche Beurteilung der Belastung und Beanspruchung an unterschiedlichen industriellen Arbeitsplätzen.

¹⁷ Siehe: Kaluza, G. (2018). Stressbewältigung - Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung.

¹⁸ Ebd., S. 146.

¹⁹ Siehe: Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018 - Pflegenden Angehörige an der Grenze der Belastbarkeit, Kapitel 3.

²⁰ Siehe: BARMER (Hrsg.). (2017). Abbildung "Pflegenden Angehörige kränker als nicht Pflegenden"

²¹ Siehe: Gräßel, E., & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, S. 177.

²² Siehe: Pinquart, M., & Sörensen, S. (March 2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis.

ermittelten subjektiven Belastung besteht ein signifikanter, mäßig stark ausgeprägter Zusammenhang. Das heißt, bei pflegenden Angehörigen steigt die Wahrscheinlichkeit einer Depressionsdiagnose mit zunehmender pflegerischer Belastung.

Rothgang kommt im BARMER-Pflegereport 2018 zu ähnlichen Erkenntnissen:²³ mit einem höheren Pflegegrad sinkt die Wahrscheinlichkeit körperlicher Erkrankungen bei den Hauptpflegepersonen, aber die Wahrscheinlichkeit psychischer Leiden steigt. Außerdem macht es einen Unterschied für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen, mit welchen Einschränkungen der Pflegebedürftigen sie umgehen müssen. Insbesondere die Demenz der Pflegebedürftigen steigert die Belastungsstörungen der Pflegenden.

Insgesamt sind Frauen von gesundheitlichen Beeinträchtigungen durch die Pflege mehr betroffen als Männer. Ganz besonders belastet fühlen sich diejenigen, die sich allein gelassen und hilflos fühlen. Ein weiterer Belastungsfaktor ist die gemeinsame Wohnsituation, d.h. wenn Pflegeperson und zu Pflegender in einem Haushalt leben. Hier belasten insbesondere die ständige Verfügbarkeit und der fehlende Freiraum die Gesundheit.

Zu den Belastungen und Belastungsfolgen, die junge Pflegenden erfahren und die sich auf die körperliche Konstitution und die Psyche auswirken können, zählen insbesondere: Müdigkeit, Schlafprobleme, Rückenschmerzen, Kopf- und Bauchschmerzen. Zu den sozialen Belastungsfolgen zählt die Gefahr von zunehmender Isolation durch wenig Freizeit und Rückzug von Gleichaltrigen. Die langfristigen Auswirkungen sind dabei abhängig vom Zeitpunkt des Beginns der Pflege, deren Umfang und Intensität, der Erkrankungsart des Angehörigen und der Dauer. Je länger die Pflegezeit angedauert hat, desto eher treten negative Spätfolgen im weiteren Erwachsenenalter auf.²⁴

5 Zielgruppe des Modellprojektes

Zielgruppe des Modellprojektes sind erwachsene pflegende Angehörige, die aufgrund ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigungen einen (sozial)medizinisch begründeten Anspruch auf eine stationäre Vorsorge- oder eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme haben.

„Wissenschaft, Gesetzgebung und Leistungserbringer haben keine einheitliche Antwort auf die Frage, ab wann jemand ein pflegender Angehöriger ist. Je nach Perspektive wird eine unterschiedliche minimale wöchentliche Pflegezeit vorausgesetzt. Auch über das zu Grunde gelegte Verhältnis der pflegenden Angehörigen zu den pflegebedürftigen Personen (Verwandte, Freunde, Nachbarn, Bekannte) sowie die zu verrichtenden Tätigkeiten, die als Einschlusskriterien zur Gruppe der häuslich Pflegenden herangezogen werden, herrscht kein Konsens.“²⁵

Pflegepersonen im Sinne des elften Sozialgesetzbuches (§ 19 SGB XI) sind allerdings nur diejenigen pflegenden Angehörigen, die eine als pflegebedürftig anerkannte Person (§ 14 und 15 SGB XI) nicht erwerbsmäßig in ihrer häuslichen Umgebung pflegen.²⁶ Ab einem anerkannten Pflegegrad 2 liegt eine erhebliche Beeinträchtigung der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten vor und damit auch ein entsprechender Pflege- und Betreuungsbedarf.

Im Rahmen unseres Modellprojektes sind wir davon ausgegangen, dass nur Pflegepersonen im Sinne des § 19 SGB XI mit Anspruch auf Leistungen zur sozialen Sicherung, also Menschen, die im Pflegegutachten als Pflegeperson eingetragen sind, eine oder mehrere pflegebedürftige Person(en) mit einem Pflegegrad

²³ Siehe: Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018, S. 168.

²⁴ Siehe: ebd., S.124 ff..

²⁵ Zitiert nach: Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). (2018). Pflegenden Angehörige von Erwachsenen. S3-Leitlinie, Anhang S. 10.

²⁶ Siehe: SGB XI, § 19 Begriff der Pflegepersonen.

2 bis 5 pflegen und dies für mindestens 10 Stunden wöchentlich (regelmäßig mindestens zwei Tage in der Woche) tun, durch den Umfang ihrer häuslichen Pflgetätigkeit erheblich belastet werden und damit von entsprechenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen betroffen sein können.

Einen Sonderstatus nehmen Kinder und Jugendliche ein, die in der Familie in Pflegeverantwortung eingebunden sind (sogenannte Young Carer). Sie werden vom Sozialversicherungssystem nicht als pflegende Angehörige wahrgenommen. Leistungsansprüche aufgrund ihrer Pflege- und Betreuungstätigkeit können sie offiziell nicht geltend machen und zählen daher auch nicht zur Zielgruppe des Modellprojektes. Nichtsdestotrotz sind sie teils erheblichen Belastungen ausgesetzt und sollen nicht gänzlich unerwähnt bleiben. Ihnen wird im entwickelten Rahmenkonzept ein Sonderkapitel gewidmet.

5.1 Pflegende Angehörige in verschiedenen Lebensphasen

Menschen können in unterschiedlichen Lebensphasen zu pflegenden Angehörigen werden und müssen dabei – je nach ihren individuellen Lebensumständen und den jeweiligen Pflegeeifordernissen – unterschiedliche Aufgaben und Belastungen bewältigen.

In Anlehnung an das Lebensphasenmodell von Havighurst differenzieren wir drei Lebensphasen des Erwachsenenalters, in denen unterschiedliche Entwicklungsaufgaben zu bewältigen sind:²⁷

Tabelle 2 - Drei Lebensphasen des Erwachsenenalters nach Havighurst

Lebensphase	Altersspanne	Entwicklungsaufgabe
Frühes Erwachsenenalter	18 - 30 Jahre	Partnerschaft, Familiengründung, Aufbau von Hausstand und Existenz, Start der beruflichen Entwicklung
Mittleres Erwachsenenalter	30 - 60 Jahre	Sichern des Lebensstandards, Wahrnehmen von Verantwortung, Anpassung an körperliche Veränderungen
Spätes Erwachsenenalter	ab 60. Lebensjahr	Umgang mit sich verschlechternder Gesundheit, Wahrnehmen von Verpflichtungen im sozialen und gesellschaftlichen Bereich, Renten-, Ruhestandsphase, Umgang mit Perspektive des anstehenden Lebensendes

Hurrelmann und Quenzel definieren Entwicklungsaufgaben wie folgt: "Entwicklungsaufgaben beschreiben die für die verschiedenen Altersphasen typischen körperlichen, psychischen und sozialen Anforderungen und Erwartungen, die von der sozialen Umwelt an Individuen der verschiedenen Altersgruppen herangetragen werden und/oder sich aus der körperlichen und psychischen Dynamik der persönlichen Entwicklung ergeben."²⁸

Menschen in informeller Pflegeverantwortung müssen zu den typischen Entwicklungsaufgaben der verschiedenen Lebensphasen noch die häuslichen Pflege- und Betreuungssituation zusätzlich bewältigen. In jeder der drei Lebensphasen sind damit besondere Herausforderungen verbunden.

²⁷ Siehe: Batsching, T. (2020). Kompetenzen für Lebensphasen und deren Wirkung auf Arbeit an Innovation, S. 18.

²⁸ Hurrelmann, K., & Quenzel, G. (2016). Lebensphase Jugend - Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung, S. 24.

5.1.1 Pflegende Angehörige im frühen Erwachsenenalter (18- 30 Jahre)

Die Datenlage zu jungen Erwachsenen mit Pflegeverantwortung (Young Adult Carer) ist noch dünn. Wissenschaftliche Erkenntnisse darüber, welche Hürden und Belastungen es für sie gibt – z.B. bei der Ablösung vom Elternhaus oder der Entscheidung für eine Ausbildung oder ein Studium – und was sie als entlastend empfinden, fehlen momentan noch. Das Bundesfamilienministerium (BMFSFJ) hat daher in 2021 eine Studie in Auftrag gegeben, die die Lebenssituation und Wünsche von jungen Erwachsenen, die einen erkrankten Angehörigen pflegen, in den Blick nimmt.²⁹

Der aktuelle DAK-Pflegereport 2021 befasst sich ebenfalls mit dem Thema "Junge Menschen und Pflege". Für knapp ein Drittel der befragten 16- bis 39-Jährigen ist demnach häusliche Pflege ein Thema, weil sie Angehörige haben, die auf Pflege oder Hilfe im Alltag angewiesen sind.³⁰ Zu den jungen Pflegenden (hier 16-39 Jahre), die täglich wenigstens drei oder mehr Stunden für die Pflege aufwenden und die deshalb besonders belastet sind, gehören Frauen signifikant häufiger als Männer. Zugehörige der einfachen Schicht sind in dieser Gruppe deutlich häufiger vertreten als jene aus der mittleren oder der gehobenen Schicht. Gleiches gilt für junge Pflegendе mit Migrationshintergrund. Diese beiden Gruppen sind überproportional häufig schon früh in die Pflege der eigenen Eltern eingebunden und haben eine vergleichsweise geringe Unterstützung von außerhalb der Familie.³¹

Die Übernahme von Pflegeverantwortung in jungen Jahren kann auch positive Effekte haben, u.a.: ein erhöhtes Selbstwertgefühl, eine frühere persönliche Reife, eine gute Beziehung zu den Eltern sowie ein hohes Maß an Selbständigkeit und das Gefühl "gut auf das Leben vorbereitet zu sein".³²

5.1.2 Pflegende Angehörige im mittleren Erwachsenenalter (30- 60 Jahre)

In die Altersgruppe der 30 – 60-jährigen fallen rund 51 Prozent der Pflegenden, was der Kerngruppe der Erwerbstätigen entspricht.³³ Gepflegt werden im Erwerbsalter am häufigsten die eigenen Kinder (39 %) und dann ähnlich oft der/die Partner*in (26 %) und die Eltern (26 %). Pflegepersonen im Rentenalter hingegen pflegen vorrangig den/die eigene Partner*in.³⁴

Für erwerbstätige pflegende Angehörige konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen Beeinträchtigung der Arbeit durch die Pflege und emotionalem Stresserleben gezeigt werden. Gemäß dem AOK Pflege Report 2021 legt der Forschungsstand nahe, dass Vereinbarkeitskonflikte am Arbeitsplatz zu den relevanten Stressoren für erwerbstätige pflegende Angehörige gehören, während positive Arbeitserfahrungen ein gewisses Potenzial haben, entlastend zu wirken.

Die Anforderungen am Arbeitsplatz mit den Anforderungen der häuslichen Pflege Tätigkeit in Einklang zu bringen, kann zeitlich wie auch emotional sehr belastend sein und ist mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden. Abweichungen vom austarierten Pflegesetting können nicht absehbare Folgen haben und erzeugen daher Stress bei allen Beteiligten. Ohne eine gewisse zeitliche Flexibilität im Arbeitsleben ist es für erwerbstätige pflegende Angehörige sehr schwer, den Anforderungen der häuslichen Pflege insbesondere bei Notfall- und Krisensituationen gerecht zu werden.³⁵

²⁹ Siehe: "Nummer gegen Kummer". (12.08.2021). Online Befragung zur Situation von Young Adult Carer.

³⁰ Klie, T. (2021). Pflegereport 2021 - Junge Menschen und Pflege, S. 38

³¹ Siehe: ebd., S.48.

³² Siehe: Metzger, S., & Schnepf, W. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 331-336.

³³ Siehe: Geyer, J. (2016). Informell Pflegende in der deutschen Erwerbsbevölkerung: Soziodemografie, Pflegesituation und Erwerbsverhalten, S. 27.

³⁴ Siehe: ebd., S. 37.

³⁵ Siehe: Seidl, N., et al., (2017). Erwerbsarbeit (ehemals) pflegender Angehöriger - Hindernisse und Unterstützungsmöglichkeiten, S. 17 ff..

Daher verwundert es nicht, dass Konflikte, die sich aus den Vereinbarkeitsanforderungen ergeben, oftmals dadurch gelöst werden, dass Arbeitszeit reduziert oder die berufliche Beschäftigung gleich ganz aufgegeben wird. Dies gilt insbesondere für Frauen, die Erwerbstätigkeit, Kindererziehung und Pflege von Angehörigen gleichzeitig bewältigen müssen. Ganz besonders gilt das für Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Um den Herausforderungen gerecht zu werden, reduzieren die betroffenen Mütter ihre Arbeitszeit (jede zweite Frau) oder beenden sogar ihre berufliche Karriere ganz (ca. jede vierte Frau).³⁶

5.1.3 Pflegende Angehörige im späten Erwachsenenalter (60 Jahre und älter)

Pflegende Angehörige im späten Erwachsenenalter (60 Jahre und älter) sind zahlenmäßig die zweitgrößte Gruppe unter den pflegenden Angehörigen. Auch in dieser Lebensphase ist die Hauptpflegeperson überwiegend weiblich. Allerdings gleicht sich der Anteil von Frauen und Männern im Verlauf des Alters an. Ab dem 66. Lebensjahr zeigt sich kein relevanter Unterschied mehr im zeitlichen Betreuungsaufwand von Frauen und Männern.³⁷ Der in Stunden geleistete Pflege- und Betreuungsaufwand nimmt im Alter zu. Ab Ende 50 wächst er deutlich an und liegt im Alter von 79 Jahren im Schnitt bei 20 Wochenstunden.³⁸

Der Anstieg der geleisteten häuslichen Pflege- und Betreuungsstunden mit zunehmendem Alter hängt zum einen damit zusammen, dass mit Eintritt ins Rentenalter mehr Stunden dafür zur Verfügung stehen als zu Zeiten der Erwerbstätigkeit und der Belastungsfaktor Arbeit entfällt. Zum anderen damit, dass mit zunehmendem Alter meist der/die eigene Partner*in gepflegt und versorgt wird. Gepflegte und pflegende Person leben in diesem Fall in einem Haushalt und somit kann sich intensiver um die pflegebedürftige Person gekümmert werden. Zudem steigt mit zunehmendem Alter der/des Gepflegten auch die Wahrscheinlichkeit einer dementiellen Veränderung, was wiederum in der Folge eine umfangreichere Betreuung erfordert bis hin zu einer Rund-um-die-Uhr-Versorgung. Für die Pflegeperson ist damit eine hohe psychische Belastung verbunden.

Angehörige jenseits der Erwerbstätigkeit haben gleichzeitig selbst eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, von Krankheit oder Funktionseinschränkung betroffen zu sein (Multimorbidität). In der Folge können die Belastungen, die mit einer Pflege- und Betreuungstätigkeit verbunden sind, zu einer Gefährdung des häuslichen Pflegearrangements führen.³⁹ Für diese Gruppe ist der sorgsame Umgang mit der eigenen Gesundheit daher besonders wichtig.

6 Projektdurchführung

Nachdem im Kapitel 4 die Ausgangslage und die Belastungen pflegender Angehöriger dargestellt wurden und in Kapitel 5 die Zielgruppe des Modellprojektes kurz beleuchtet wurde, geht es im Kapitel 6 nun um die Zielsetzung und die konkrete Durchführung.

6.1 Zielsetzung

Aufgabe des Modellprojektes war es, ein modulares Rahmenkonzept für die stationäre Vorsorge und Rehabilitation von pflegenden Angehörigen in Nordrhein-Westfalen zu entwickeln, damit mehr auf die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen ausgerichtete stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsangebote in der Versorgungslandschaft etabliert werden können, denn diese sind nicht in ausreichendem Maße vorhanden.

³⁶ Siehe: Eggert, S., et al., (2021). Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: generelle und aktuelle Herausforderungen Betroffener, S. 60 ff..

³⁷ Siehe: Nowossadeck, S., et al., (2016). Pflege und Unterstützung durch Angehörige, S. 11.

³⁸ Siehe: Klaus, D., & Vogel, C. (2019). Unbezahlte Sorgetätigkeit von Männern und Frauen im Verlauf der zweiten Lebenshälfte.

³⁹ Siehe: Büscher, A. (2020). Bedarfslagen in der häuslichen Pflege, S. 58.

Nach Veröffentlichung der Projektergebnisse soll das entwickelte Rahmenkonzept allen Leistungsanbietern im Vorsorge- und Rehabilitationsbereich die Möglichkeit bieten, ihre Behandlungskonzepte auf die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen auszurichten.

Zielsetzung ist es:

- bestehende stationäre Vorsorge- und Rehabilitationskonzepte durch nutzer*innenorientierte therapeutische und beratende Angebote besser auf pflegende Angehörige auszurichten und
- dabei unterschiedliche Lebensphasen zu berücksichtigen.⁴⁰
- Pflegende Angehörige sollen in der stationären Maßnahme lernen, besser mit den körperlichen und psychischen Überlastungsreaktionen, bedingt durch die Pflege ihrer Angehörigen, umzugehen. Durch auf ihre Bedürfnisse ausgerichtete Therapie-, Schulungs- und Beratungsangebote sollen sie individuell gestärkt und unterstützt werden. Erreicht werden soll insbesondere:
 - Verbesserung des Wohlbefindens
 - Stärkung der Selbstwirksamkeit
 - Stärkung der Selbstfürsorgekompetenz
 - Stärkung der kommunikativen Fähigkeiten im Umgang mit der/dem Pflegebedürftigen
 - Verbesserung von Wissen und Handlungskompetenz in Bezug auf Entlastungsmöglichkeiten

Um dies zu erreichen, wurde ein Rahmenkonzept für die stationäre Vorsorge und Rehabilitation von pflegenden Angehörigen erstellt und im Projektverlauf erprobt und validiert.

6.2 Vorgehen

Das Modellprojekt "Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige" wird – wie in Kapitel 3 dargestellt – wissenschaftlich vom Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG) an der Hochschule Bielefeld begleitet.

Aufgabe der wissenschaftlichen Begleitung war die Erhebung und Aufbereitung von Daten für die Konzeptentwicklung sowie dessen Validierung. Der zentrale Fokus lag dabei auf den Bedarfen von pflegenden Angehörigen in Bezug auf stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen. Ergänzend wurden die Perspektiven der Leistungserbringer und weiterer professioneller Akteure mit einbezogen.

Die Entwicklung des Rahmenkonzeptes erfolgte auf Basis einer nationalen und internationalen Literaturrecherche und -auswertung. Zudem wurden die Ergebnisse der Recherche nach Best Practice Modellen und bestehenden Konzepten berücksichtigt.

Die Perspektive der Leistungserbringer wurde mit einbezogen, ebenso die Einschätzung von Expert*innen (Fokusgruppe). Die Perspektive von pflegenden Angehörigen wurde durch leitfadengestützte Interviews erfasst. Die aufbereiteten Ergebnisse hat das InBVG für die Konzeptentwicklung bereitgestellt.

Die Pilotversion des Rahmenkonzeptes wurde in einer ersten Validierungsrunde durch einen Expert*innen-Kreis aus Wissenschaft und Praxis und unter Beteiligung der Selbsthilfe auf Praxistauglichkeit hin bewertet. Die Auswertungsergebnisse wurden durch das InBVG an der Hochschule Bielefeld bereitgestellt.

Die validierte Pilotversion des Rahmenkonzeptes wurde anschließend in anerkannten Vorsorge- und Rehabilitationskliniken in NRW erprobt. Dafür konnten Kooperationseinrichtungen gewonnen werden, die bereit waren, das Rahmenkonzept für ihre Einrichtung zu adaptieren. Die Erprobungsphase wurde durch das Projektteam begleitet und in Austauschrunden mit den teilnehmenden Kliniken regelmäßig reflektiert.

⁴⁰ Siehe: Kapitel 5.1

Pflegende Angehörige, die eine entsprechende Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme in einer der kooperierenden Kliniken wahrgenommen haben, wurden im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung im Vorfeld der stationären Maßnahme schriftlich zum Gesundheitszustand und der häuslichen Pflegebelastung befragt. Ungefähr vier Wochen nach Beendigung der Maßnahme erfolgte eine zweite Befragung zum Gesundheitszustand und zur Zufriedenheit mit der Maßnahme. Durch dieses Vorgehen wurde eine Datengrundlage gebildet, um den späteren Verlauf von Gesundheit und Veränderungen in den individuellen Ressourcen darzustellen. Zudem wurden nach Beendigung der Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme für pflegende Angehörige leitfadengestützte qualitative Telefon-Interviews durchgeführt. Diese sollten unter anderem die Wirkung der Maßnahmen zum Erhalt und zur Stärkung des individuellen Pflegepotenzials, des subjektiven Wohlbefindens und der Selbstwirksamkeit erheben. Auch sollten Hinweise auf eine Weiterentwicklung des modularen Rahmenkonzeptes und der darauf beruhenden Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige erfasst und näher betrachtet werden.

Die Auswertungsergebnisse der Erprobungsphase und der Begleitstudie sind in die Finalisierung des Rahmenkonzeptes eingeflossen. Anschließend erfolgte eine abschließende Validierung durch Expert*innen der teilnehmenden Kliniken und eine sozialrechtliche Bewertung und Einordnung durch einen beauftragten Experten für Medizin- und Gesundheitsrecht, sowie eine Kosteneinschätzung des Aufwandes für die Implementation des Rahmenkonzeptes.

6.3 Entwicklungsphase

In der ersten Jahreshälfte 2021 führten die Mitarbeiterinnen des InBVG im Q-Projekt eine systematische internationale und nationale Literaturrecherche und -auswertung zu stationären Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige in Form eines Scoping Reviews durch. Von Interesse waren in diesem Zusammenhang insbesondere bereits erprobte Konzepte und ihre Wirksamkeit, die Bedarfe pflegender Angehöriger, Gelingensbedingungen für die Durchführung und ggf. notwendige Adaptionen in Bezug auf verschiedene Lebensphasen und Indikationen. Des Weiteren wurde nach Best Practice Modellen und Konzepten in verschiedenen Praxis- und Forschungsdatenbanken gesucht. Im Anschluss erfolgten die Ergebnissicherung und der Transfer für die Konzeptentwicklung. Dem Modellprojekt wurden außerdem Good Practice Kriterien für Projekte der Gesundheitsförderung zur Verfügung gestellt.

Der Ethikantrag, welcher die Voraussetzung für die geplanten Erhebungen im Projektzeitraum darstellte, wurde zu Beginn des Jahres 2021 eingereicht und die Hochschule Bielefeld erhielt das ethische Clearing im März 2021 von der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) e.V.

Als erste Datenerhebung im Modellprojekt wurden Fokusgruppen mit Expert*innen und Nutzer*innen im Jahr 2021 geplant. Die Mitarbeiter*innen des InBVG unterstützten das Projektteam bei der Vorbereitung und Durchführung der Fokusgruppendifkussion mit Expert*innen im Online-Format. Hierzu gehörte die Unterstützung bei der Leitfadenerstellung, der technischen Umsetzung und der Ergebnisdokumentation. Die Moderation übernahm die Modellprojektleitung anhand folgender Leitfragen:

- Welche Bedarfe von pflegenden Angehörigen sehen Sie bezogen auf stationäre „Kur“-maßnahmen?
- Wie sollte eine stationäre „Kur“ für pflegende Angehörige ausgestaltet sein?
- Was muss eine stationäre Reha für pflegende Angehörige mehr leisten als eine Vorsorgemaßnahme?
- Welche Probleme sehen Sie, die wir bei der Konzeptentwicklung berücksichtigen müssen?

Die Expert*innen-Fokusgruppe fand Anfang Juni 2021 mit sieben Expert*innen der folgenden Institutionen statt: Unfallkasse NRW, Beratungs- und Infocenter Pflege (BIP) des Kreises Recklinghausen, Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz in NRW (Trägerschaft: Kuratorium Deutsche Altershilfe), der Initiative junger Pfleger in Deutschland „Young Helping Hands“ und der Angehörigenambulanz an der Klinik für Gerontopsychiatrie der Asklepios Klinik Nord in Hamburg.

Die Fokusgruppe mit pflegenden Angehörigen war für Mitte Mai geplant, konnte aufgrund der besonderen Situation pflegender Angehöriger aber nicht als Gruppenformat stattfinden. Es war nicht möglich, die angesprochenen Personen für den gemeinsamen Termin in Form einer Videokonferenz zu gewinnen. Die Bereitschaft, an individuell vereinbarten Einzelinterviews per Telefon teilzunehmen, war höher. Um die Nutzer*innenorientierung ausreichend abzubilden, wurde das methodische Vorgehen zu Gunsten von Einzelinterviews verändert und der Leitfaden entsprechend überarbeitet. Das Projektteam konnte letztendlich fünf Einzelinterviews mit pflegenden Angehörigen führen.

Die Auswertung der Fokusgruppendifkussion und der aufgezeichneten Interviews erfolgte durch das InBVG und wurde dem Modellprojekt im August 2021 zur Verfügung gestellt. Damit war der erste Meilenstein „Ergebnisse für die Konzeptentwicklung liegen vor“ erreicht.⁴¹

Ab Herbst 2021 erfolgte dann die Ausarbeitung der Pilotversion eines Rahmenkonzeptes für die stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige, welche Anfang Februar 2022 der Vorsitzenden der Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) der Krankenkassen/-verbände in NRW mit der Bitte um Bewertung vorgelegt wurde. Zusätzlich wurde die Pilotversion Anfang März 2022 von insgesamt sieben Expert*innen aus Vorsorge- und Rehakliniken, einer Angehörigenambulanz, einer Hausarztpraxis und Selbsthilfeverbänden im Rahmen eines Validierungs-Workshops bewertet (Gesamteindruck, Qualitätskriterien, beschriebene Behandlungsmodule und wichtige Umsetzungskriterien).

Anfang April 2022 lag die Rückmeldung der LAG der Krankenkassen/-verbände zur Bewertung vor, die gemeinsam mit dem Medizinischen Dienst Westfalen-Lippe (MD WL) erfolgte. Das eingereichte Rahmenkonzept wurde inhaltlich als grundsätzlich tragfähig bewertet und Hinweise für eine Überarbeitung und zu beachtende Kriterien für eine Umsetzung in der Versorgungslandschaft wurden gegeben. Für die Teilnahme von Vorsorge- und Rehabilitationskliniken an der geplanten Erprobung, erwartete die LAG der Krankenkassen/-verbände, dass interessierte Kliniken ihre (auf Basis des Rahmenkonzeptes erstellten) Schwerpunktkonzepte einreichen, so dass diese vom MD WL auf ihre temporäre Zulassung zur Erprobung hin begutachtet werden konnten.

Die Pilotversion des Rahmenkonzeptes wurde anhand der Validierungsergebnisse und Rückmeldungen nachgeschärft und ist so konzipiert, dass Vorsorge- und Rehakliniken mit unterschiedlichen Indikationsbereichen es als Vorlage für die Ausarbeitung klinikindividueller Behandlungskonzepte nutzen können.

Parallel zur Ausarbeitung der Pilotversion des Rahmenkonzeptes wurde ab Sommer 2021 mit der Gewinnung von Kooperationseinrichtungen für die Erprobung begonnen.

6.4 Kooperationspartner

Die Gewinnung von Kooperationseinrichtungen für die Erprobung des entwickelten Rahmenkonzeptes war nicht ganz einfach. Gemäß Projektantrag war vorgesehen, dass die Erprobung in mindestens je drei anerkannten Vorsorge- und Rehabilitationskliniken der Freien Wohlfahrtspflege und ggf. weiterer Träger über einen Zeitraum von 18 Monaten erfolgen sollte.

Stationäre Vorsorgekliniken in NRW konnten für die Erprobung nicht gewonnen werden. Die mehrfach über den Landesausschuss Nordrhein-Westfalen des Müttergenesungswerkes (MGW), welcher beim Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e.V. angesiedelt ist, angesprochenen Mutter-Vater-Kind-Einrichtungen in Trägerschaft der Freien Wohlfahrtspflege waren ausgelastet und sahen mehrheitlich keine Kapazitäten für die Projektmitwirkung. Gleiches galt für die angesprochenen Mutter-Vater-Kind-Kliniken, die zusätzlich auch Rehabilitationsmaßnahmen anbieten.

⁴¹ Siehe: Bericht aus Lehre und Forschung 2023, Kapitel 4

Für den **Vorsorgebereich** konnten letztlich nur die Vorsorgekliniken für pflegende Angehörige der AW Kur und Erholungs GmbH für die Mitwirkung gewonnen werden. Diese verwirklichen bereits stationäre Behandlungskonzepte speziell für pflegende Angehörige mit einem Versorgungsvertrag gemäß § 111 SGB V. Sie wurden daher als Referenz-Kliniken mit in die Erprobung einbezogen und nahmen an der wissenschaftlichen Begleitstudie teil. So konnten über diesen Weg Erkenntnisse aus dem stationären Vorsorgebereich mit in die Konzeptüberarbeitung einfließen. Es handelte sich um:

Tabelle 3 - Beteiligte Vorsorgekliniken im Projekt

Name	Indikationsbereich	Plätze	Träger
Landhaus Fernblick – Vorsorgeklinik für pflegende Angehörige in Winterberg Gemeinsame Unterbringung mit an Demenz erkrankten pflegebedürftigen Angehörigen möglich. Tagesbetreuung für die Begleitperson im Haus.	Psychosomatisch/psychovegetative Erkrankungen Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems Diabetes Mellitus Typ II	50 Betten	AW Kur und Erholungs GmbH, Tochterunternehmen der AWO BV Westliches Westfalen e.V.
Gesundheitszentrum Altastenberg – Vorsorgeklinik für pflegende Angehörige in Winterberg (keine Mitaufnahme von pflegebedürftigen Angehörigen möglich)	Psychosomatisch/psychovegetative Erkrankungen Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems	34 Betten	

Für den Bereich der **stationären Rehabilitation** erfolgte auf Basis von Studien-Erkenntnissen (u.a. aus den Pfleregereporten der Krankenkassen) zu den gesundheitlichen Belastungen pflegender Angehöriger eine Fokussierung auf die Indikationsbereiche: Psychische und psychosomatische Erkrankungen, Erkrankungen des Bewegungsapparates und Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems.⁴²

In Zusammenwirken mit den vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW geförderten Regionale-Projekten „Auszeit in Südwestfalen – Kur-Angebote für pflegende Angehörige“ und „Auszeit in OWL – Reha Angebote für pflegende Angehörige“ wurden Rehabilitationskliniken in beiden Regionen angesprochen und zur Mitwirkung im PuRpA-Verbundvorhaben motiviert. Da auch das Modellprojekt PuRpA-3 Kooperationskliniken gewinnen musste, wurden zwischen den Modellprojekten Absprachen getroffen, damit es zu keinen Überschneidungen kommt. Im Modellprojekt 1 fanden Vorstellungstermine des Projektvorhabens bei Rehabilitationskliniken in Bad Sassendorf, Bad Berleburg und Bad Driburg statt.

Mit folgenden **Reha-Kliniken** wurden anschließend vertiefende Gespräche geführt, die in einer Kooperationsvereinbarung mündeten:

Tabelle 4 - Beteiligte Reha-Kliniken im Projekt

Name	Indikationsbereiche für Erprobung	Plätze	Träger
Reha-Zentrum Bad Driburg Klinik Berlin	Erkrankungen des Bewegungsapparates und des Herz-Kreislaufsystems	288	Deutsche Rentenversicherung Bund
Klinik Rosenberg – Zentrum für Rehabilitation, Bad Driburg	Psychische und Psychosomatische Erkrankungen	199	Deutsche Rentenversicherung Westfalen
Park Klinik, Bad Driburg Marcus Klinik, Bad Driburg	Psychische und Psychosom. Erkrankungen Erkrankungen des Bewegungsapparates	216	Gräfliche Kliniken GmbH & Co. KG
Klinik Quellenhof – Zentrum für Rehabilitative Medizin	Erkrankungen des Bewegungsapparates	145	Klinik Quellenhof GmbH, Bad Sassendorf
Johanniter Kinderfachklinik Bad Sassendorf	Psychosomatische Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen	90	Mitglied im Stationären Johanniter-Verbund

⁴² Siehe dazu auch Kapt. 4.2 und 4.3 dieses Projektberichtes.

Die Zielgruppe des Modellprojektes sind erwachsene pflegende Angehörige, daher haben wir Kindern und Jugendlichen als pflegenden Personen (Young Carer) nur ein Sonderkapitel im Rahmenkonzept gewidmet. Trotzdem war es uns wichtig, für diese Gruppe eine Angebotsverbesserung im Bereich der Rehabilitation anzustoßen. Die intensiven Gespräche mit der Johanniter Kinderfachklinik Bad Sassendorf führten hier schließlich zu einer Kooperationsvereinbarung und der Bereitschaft, ein Rehabilitationsangebot für Young Carer zu entwickeln. Denn tatsächlich werden auch jetzt schon Kinder und Jugendliche aufgenommen, in deren Familien Angehörige pflegerisch zu Hause versorgt werden, seien es Eltern, Großeltern oder Geschwisterkinder. Diese Kinder und Jugendlichen sind also in ihrem Alltag bereits mit der Pflege thematik konfrontiert. Von daher waren Chefarzt, pädagogische Leitung und Verwaltungsleitung schnell überzeugt, dass ein Behandlungskonzept für Young Carer eine sinnvolle Ergänzung des bestehenden Therapieangebotes darstellen würde. Lediglich die Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie war nur eingeschränkt möglich, da im Ethikantrag der Hochschule Bielefeld für die Begleitstudie nur erwachsene pflegende Angehörige benannt wurden. Da auch Jugendliche über 18 Jahren noch in der Kinderfachklinik aufgenommen werden, bestand aber die Hoffnung, in der Erprobungsphase einige bereits volljährige Young Carer mit in die wissenschaftliche Befragung einbeziehen zu können.

6.5 Erprobungsphase

Ursprünglich war geplant, mit allen Kooperationskliniken gleichzeitig in die Erprobung zu starten. Dies war nicht umsetzbar, da Einrichtungen mit überwiegender Belegung durch die Krankenkassen und Einrichtungen mit überwiegender Belegung durch die Rentenversicherung unterschiedliche Zugangsvoraussetzungen für die Teilnahme an der Erprobung hatten. Während die kooperierenden Rehakliniken in Trägerschaft der Deutschen Rentenversicherung (DRV) oder die mit überwiegender Belegung durch die DRV nach dortiger Abklärung des Projektvorhabens sehr schnell eine Zustimmung für die Teilnahme an der Erprobung erhielten, mussten die kooperierenden Häuser mit überwiegender Belegung durch die Krankenkassen erst die Prüfung und Freigabe ihrer eingereichten Schwerpunktkonzepte durch den Medizinischen Dienst (MD) abwarten. Je nach Kapazität des MD können die Vorlaufzeiten für die Freigabe von eingereichten Konzepten allerdings sehr lang sein. Daher starteten wir nach der positiven Bewertung des Rahmenkonzeptes durch den MD im Jahr 2022 sukzessive mit den einzelnen Kooperationskliniken in die Erprobung. Aufgrund von Verzögerungen in der Entwicklungsphase musste zudem der Erprobungszeitraum auf 12 Monate eingekürzt werden (01.07.2022 bis 30.06.2023).

Von den sechs Rehakliniken, mit denen Kooperationsvereinbarungen geschlossen wurden, konnten letztlich nur vier tatsächlich in die Erprobung starten: die Klinik Berlin mit orthopädischem und kardiologischem Schwerpunkt und drei mit psychosomatischer Ausrichtung, die Klinik Rosenberg, die Park Klinik und die Kinderfachklinik Bad Sassendorf.

Bei der Klinik Quellenhof verzögerte sich die Freigabe des eingereichten Schwerpunktkonzeptes durch den MD und es kamen weitere Schwierigkeiten wie die Auswirkungen der Corona-Pandemie und Fachkräftemangel noch hinzu, so dass kein Einstieg in die Erprobung mehr erfolgte. Auch bei den Gräflichen Kliniken in Bad Driburg gab es aufgrund von Klinikfusionen und von Personalwechseln (Pflegedienstleitung und Chefarzt) diverse Verzögerungen, so dass letztlich das ausgearbeitete Konzept nur bei einer sehr kleinen Gruppe pflegender Angehöriger in der Park Klinik erprobt werden konnte.

6.5.1 Adaption des Rahmenkonzeptes und Implementation

Im Vorfeld der eigentlichen Erprobung musste die Pilotversion des Rahmenkonzeptes „Stationäre Versorgung und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ von den mitwirkenden Rehakliniken adaptiert und in klinikindividuelle Behandlungskonzepte überführt werden. Dazu wurden vom Projektteam mehrere Gespräche

mit den Chef- bzw. leitenden Ärzt*innen und weiteren Mitarbeiter*innen (u.a. Verwaltungsleitung, Therapeut*innen, Qualitätsmanagementbeauftragte, Sozialdienst) der jeweiligen Rehakliniken geführt und das Rahmenkonzept wurde zur Verfügung gestellt.

In den mitwirkenden Rehakliniken befassten sich dann die vom Leitungsteam damit beauftragten Personen mit der Ausarbeitung des Angebotes für pflegende Angehörige (Behandlungskonzept, Mustertherapieplanung, Behandlungsmodule). Dazu war es erforderlich, sich mit der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen, ihrer Lebenswelt und ihren Belastungen intensiv auseinanderzusetzen. Dieser Prozess dauerte in den einzelnen Häusern unterschiedlich lang, nahm aber immer mehrere Wochen in Anspruch, da die einzelnen Behandlungsmodule zusammengestellt und inhaltlich auf die Zielgruppe ausgerichtet werden mussten. Nach Fertigstellung der klinikindividuellen Behandlungskonzeption für pflegende Angehörige mussten auch die organisatorischen Abläufe entsprechend angepasst werden. Erst nach Erledigung all dieser Aufgaben und der notwendigen Information und Schulung der Mitarbeiter*innen konnte dann in die Erprobung gestartet werden.

6.5.2 Teilnahme an der wissenschaftlichen Begleitstudie

Für die Durchführung der wissenschaftlichen Befragung der Nutzer*innen der stationären Maßnahmen für pflegende Angehörige wurden von der Hochschule Bielefeld gemeinsam mit dem Projektteam Fragebögen für die Befragung vor (t0) und nach (t1) dem Klinikaufenthalt entwickelt.⁴³ Für die Durchführung war die Mitwirkung der Kooperationskliniken erforderlich. In Sitzungen mit den jeweiligen Kliniken wurde das geplante Vorgehen von einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin der Hochschule Bielefeld erläutert und die Mitwirkungserfordernisse im Detail durchgesprochen. Im Anschluss wurden die Fragebogenunterlagen gedruckt, gepackt und postalisch zur Verfügung gestellt. In den Kooperationskliniken wurden Ansprechpartner*innen für die wissenschaftliche Begleitstudie benannt. Über diese lief der Austausch mit der Hochschule Bielefeld, die die Koordination übernahm.

6.5.3 Öffentlichkeitsarbeit

Für den Start in die Erprobung war es erforderlich, die neuen stationären Rehabilitationsangebote für pflegende Angehörige bekannt zu machen. Da kein gemeinsamer Start in die Erprobung erfolgen konnte (weder im Modellprojekt 1 noch im gesamten Verbund), machte auch eine gemeinsame Veranstaltung zur Information der (Fach-) Öffentlichkeit vor Erprobungsbeginn keinen Sinn. Alternativ wurden im Verbund öffentlichkeitswirksame Maßnahmen besprochen, um den Start der Erprobung im Frühsommer 2022 bekannt zu geben. Insbesondere Stellen, die pflegende Angehörige beraten, Selbsthilfverbände, Haus- und Fachärzt*innen sowie Kostenträger und die pflegenden Angehörigen selbst mussten über die neuen Angebote der Kooperationseinrichtungen informiert werden. Hierzu gab es eine breit angelegte Informationskampagne.

Einen Teil dieser Aufgabe übernahm für das gesamte PuRpA-Verbundvorhaben die Koordinierungsstelle beim InBVG an der Hochschule Bielefeld. Hier wurden entsprechende Einträge auf der Webseite des Verbundvorhabens eingestellt und Infobriefe wurden gemeinsam mit den Modellprojekten erstellt und an Multiplikator*innen, Zuweiser*innen und über Selbsthilfverbände an die Zielgruppe verteilt. Der Beirat des Verbundvorhabens wurde einbezogen und um Weiterverteilung der Informationen gebeten. Zudem gab es Beiträge in verschiedenen Newslettern (z.B. Alzheimer Gesellschaft, der BAGSO⁴⁴, den Kontaktbüros

⁴³ Die Durchführung und die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitstudie sind im Bericht aus Lehre und Forschung 2023, Kapitel 4 ausführlich dargestellt (siehe Anlage II)

⁴⁴ Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen

Pflegeselbsthilfe und den Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz, etc.) und die Qualitätszirkel der Hausärzt*innen in NRW wurden per Rundbrief informiert.

Die Projektträger nutzten ihre Zugänge wie Webauftritt, Mitgliederzeitschrift, Gremien und Arbeitskreise, um über den Start der Erprobung zu berichten und Öffentlichkeit zu erzeugen. Das Modellprojekt selbst flankierte diese Maßnahmen durch die Teilnahme an verschiedenen Fachtagen und Kongressen in unterschiedlichen Regionen von NRW, z.B. Tag der Pflegeberatung, Tag der pflegenden Angehörigen, Fachtag KIDSDEM (Kinder und Jugendliche demenzerkrankter Eltern), Kongress der Alzheimer Gesellschaft, RehaCARE und durch Kontaktpflege zu verschiedenen Institutionen wie dem KDA⁴⁵, der Unfallkasse NRW (Portal zu Hause Pflegen), Selbsthilfeverbänden und Multiplikator*innen für den Bereich Young Carer.

Die mitwirkenden Rehabilitationskliniken hatten zu Beginn der Erprobungsphase die Gelegenheit, sich auf einer vom Projekt "Zeit und Erholung für mich - Kuren für pflegende Angehörige in NRW" durchgeführten digitalen Klinikmesse den Kurberatungsstellen für pflegende Angehörige zu präsentieren. Die Kooperationseinrichtungen erstellten zudem Informationsflyer zu ihren neuen Angeboten, präsentierten das Angebot auf ihrer Website und streuten die Information über ihre Träger. Über das Projektteam wurden die Informationsmaterialien ebenfalls verteilt.

Zudem wurden Öffentlichkeitsmaßnahmen gemeinsam mit den Regionale-Projekten „Auszeit in Südwestfalen“ und „Auszeit in OWL“ durchgeführt. Im Laufe der Erprobungsphase konnten die PuRpA-Kooperationskliniken ihre Angebote auf den Webseiten der Regionale-Projekte präsentieren und auf der neuen Webseite des Pflegewegweisers NRW zu Angeboten für pflegende Angehörige⁴⁶ einstellen.

6.5.4 Erprobung in den Kooperationskliniken

Trotz dieser breit angelegten Öffentlichkeitsarbeit benötigte es Zeit, die Informationen auch bei zuweisenden Stellen bekannt zu machen. Für den Start in die Erprobung bedeutete dies sehr geringe Zuweisungszahlen von außen. Um (wie vorgesehen) RehaMaßnahmen für pflegende Angehörige in ausreichender Gruppenstärke durchführen zu können, mussten also zusätzlich andere Wege beschritten werden.

Die Klinik Berlin in Bad Driburg startete Anfang Juli 2022 als erste Kooperationseinrichtung in die Erprobung und setzte ein Monitoringverfahren ein, welches tatsächlich schnell zu guten Ergebnissen führte. Den über diesen Weg identifizierten Rehabilitand*innen wurde dann das neue Angebot für pflegende Angehörige unterbreitet und die vorgesehenen Behandlungsmodule konnten bei der individuellen Therapieplanung ausgewählt werden. So wurden schnell die benötigten Gruppenstärken erreicht und bis Ende Oktober 2022 waren bereits 60 Rehabilitand*innen in das Programm aufgenommen. Erfreulicherweise war auch die Mehrheit von ihnen bereit, an der wissenschaftlichen Befragung teil zu nehmen.⁴⁷ Im Rahmen einer Videobotschaft berichtete der ärztliche Direktor, Herr Dr. med. Gregor Kosmützky, im November 2022 im Beirat des PuRpA-Verbandes von den ersten Erfahrungen. Insbesondere die Angebote an psychologischer Betreuung und die spezielle sozialdienstliche Beratung wurden sehr gut angenommen. Zusätzlich wurde noch im Bereich Ergotherapie ein Kinästhetiktraining angeboten, um Bewegungsabläufe im Rahmen der pflegerischen Versorgung besser koordinieren zu können und Überlastungen vorzubeugen. Weitere Angebote zur pflegerischen Versorgung (Prophylaxen) fanden kaum Interessent*innen und wurden im Laufe der Erprobung zurückgefahren und durch ein Gesprächsangebot mit der Pflegedienstleitung bei Bedarf ersetzt.

⁴⁵ Kuratorium Deutsche Altershilfe Wilhelmine-Lübke-Stiftung e.V.

⁴⁶ Siehe: <https://www.pflegewegweiser-nrw.de/kur-angebote-nrw>

⁴⁷ Siehe: Bericht aus Lehre und Forschung 2023, Kapitel 4

Für die Beteiligung an der wissenschaftlichen Studie konnten 145 Personen gewonnen werden, 95 davon waren auch bereit, den zweiten Fragenbogen 4 Wochen nach Rehaklinikaufenthalt auszufüllen. Zwischenergebnisse aus der Erhebung wurden in Reflexionsrunden mit dem Behandlungsteam von der Hochschule Bielefeld präsentiert. Anhand der Erfahrungen mit der Durchführung des Programms und der Rückmeldungen zum Behandlungsprogramm für pflegende Angehörige aus der wissenschaftlichen Befragung wurde das Programm im Erprobungszeitraum immer wieder überprüft und weiterentwickelt.

Bis zur Abschlussreflexion der Erprobung im August 2023 nahmen insgesamt 276 Personen an dem Programm für pflegende Angehörige in der Klinik Berlin teil. Das Programm wird aufgrund des Bedarfs und des guten Erfolges auch über den Erprobungszeitraum hinaus weiterhin angeboten.

Als zweite Kooperationseinrichtung startete im September 2022 die Johanniter Kinderfachklinik Bad Sassendorf mit einer Behandlungsgruppe für junge Menschen (Young Carer) in die Erprobung, die aufgrund der Übernahme von Pflege- und Betreuungstätigkeiten für ein Familienmitglied stark gesundheitlich belastet sind und eine psychosomatisch ausgerichtete Rehabilitation benötigen. Das multimodale Therapieangebot sollte den jungen Patient*innen während des vier- bis sechswöchigen Aufenthaltes zu mehr Lebensqualität verhelfen und sie dabei unterstützen, die eigene Zukunft aktiv zu gestalten und ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse wieder stärker wahrzunehmen. Da in die wissenschaftliche Befragung nur volljährige Personen einbezogen werden konnten, ergab sich im Erprobungszeitraum keine Datenbasis aus der Erkenntnisse für diese Zielgruppe abgeleitet werden konnten. Trotzdem ist es aus unserer Sicht ein Erfolg, dass es endlich ein Angebot für die Zielgruppe der Young Carer in der Versorgungslandschaft gibt, das auch über den Erprobungszeitraum hinaus weiter verstetigt wird.

Aufgrund der nur geringen Zahl an Young Carern, die im Erprobungszeitraum in der Kinderfachklinik waren, konnten vom Team im Rahmen der Reflexionsrunden noch keine verlässlichen Aussagen zum Angebot getroffen werden. Sinnvoll erscheint es wohl, zukünftig Young Carer in altersgerechte Gruppen aufzuteilen (8-12 Jahre, 12-16 Jahre und ab 16 Jahre aufwärts). Es ist zudem noch eine Menge Öffentlichkeitsarbeit erforderlich, um das Angebot vor allem bei Ärzt*innen bekannt zu machen. Die Kinderfachklinik hat sich aber mittlerweile gut vernetzt mit den Selbsthilfestrukturen für Young Carer und anderen Multiplikator*innen, so dass es nur eine Frage der Zeit sein wird bis tatsächlich Young Carer in Gruppenstärke aufgenommen werden können.

Im November startete dann die Klinik Rosenberg in Bad Driburg mit einer Gruppe von 12 Rehabilitand*innen in die Erprobung, die gemeinsam am 15.11.2022 aufgenommen wurden. Auch hier wurde im Vorfeld ein Monitoringverfahren angewendet. Aus bereits für eine Reha-Behandlung identifizierten Personen hat die Klinik Rosenberg eine für die Abteilung Psychosomatik einzuladende Gruppe mit Hintergrund „Pflegende Angehörige“ für das Modellprojekt zusammengestellt. Seitens der Klinik wurde dieser Personenkreis dann über das vorgesehene Projekt schriftlich informiert, zu der Rehabilitationsmaßnahme für pflegende Angehörige eingeladen und zur Mitwirkung an der wissenschaftlichen Befragung motiviert. Im Rahmen der Aufnahmevisite wurde der individuelle Rehabedarf ermittelt und in Absprache mit den Rehabilitand*innen eine Aufenthaltsdauer über jeweils 5-6 Wochen in einer symptomorientierten, konflikt- oder ressourcenbasierten Psychotherapiegruppe vereinbart. Die Einführungsveranstaltungen in der Anreisewoche wurden von den Teilnehmenden gemeinsam durchlaufen, um den Austausch untereinander zu fördern. Dabei wurde darauf geachtet, dass gerade in der ersten Woche Zeit genug zur individuellen Verfügung stand, um in Ruhe ankommen zu können. Die in der Abteilung Psychosomatik vorgesehenen therapeutischen Angebote wurden ergänzt durch spezielle Gruppenangebote für pflegende Angehörige. Einzelgespräche erfolgten in der Regel einmal pro Woche zur Bearbeitung individueller Themen.

Im Rahmen einer Abschlussveranstaltung erfolgte durch die ärztliche Leitung und die leitende Psychologin eine Bilanzierung des besonderen Heilverfahrens für pflegende Angehörige mit Ausblick auf die Zeit danach. Im Rahmen dieser Abschlussveranstaltung zogen nach Aussage der ärztlichen Leitung die Teilnehmenden ein ausgesprochen positives Resümee. Dadurch wurden die Mitarbeiter*innen der Abteilung motiviert, in Zukunft bei Bedarf weitere Rehabilitationsmaßnahmen mit Gruppen für „Pflegerische Angehörige“ durchzuführen.

Dank der guten Motivation zur Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie durch die Klinik Rosenberg, konnten von den zwölf Rehabilitand*innen tatsächlich zehn Personen mit in die Befragung der Hochschule Bielefeld einbezogen werden, von denen fünf auch an der Nachbefragung teilnahmen. Auch hier wird die Maßnahme insgesamt positiv bewertet.

Eigentlich wollten die Gräflichen Kliniken in Bad Driburg mit den Standorten Marcus Klinik und Park Klinik ebenfalls im Herbst 2022 in die Erprobung starten. Die Vorbereitungen waren im Sommer bereits weit gediehen und das Programm für pflegende Angehörige schon skizziert. Dann kam es aber aufgrund des Weggangs der Pflegedienstleitung, die das Projekt für die Gräflichen Kliniken steuerte, und weiterer organisatorischer Neuausrichtungen und damit einhergehender Personalwechsel zu einer erheblichen Verzögerung. Letztlich konnten erst mit Beginn des Winters die konzeptionellen Arbeiten abgeschlossen werden und im Dezember mit der Vorbereitung für die Erprobung einer Rehamaßnahme für pflegende Angehörige am Standort Park Klinik begonnen werden. Schließlich gelang es, noch eine kleine Anzahl pflegender Angehöriger im ersten Quartal 2023 in das Programm aufzunehmen und sieben Personen in die wissenschaftliche Befragung mit einzubeziehen. Die Gräflichen Kliniken haben beschlossen, das Programm für pflegende Angehörige nach ihrer Mitwirkung an der Erprobung im Modellprojekt 1 noch einmal neu zu konzipieren und dann zu einem späteren Zeitpunkt wieder anzubieten.

Insgesamt waren alle in die Rehabilitation pflegender Angehöriger einbezogenen Teams in den Kooperationseinrichtungen im Rahmen der abschließenden Reflexionsrunden sehr zufrieden mit den erprobten Maßnahmen und sahen nur noch geringen Nachbesserungsbedarf. Eine Ausnahme bilden die Gräflichen Kliniken, da hier aufgrund der verschiedenen Personal- und Zuständigkeitswechsel das komplette Angebot für pflegende Angehörige neu aufgesetzt werden muss. Abgesehen von dieser Ausnahme, war es für alle anderen Beteiligten ein wertvoller Entwicklungsprozess, in dem sie viel über die Zielgruppe gelernt haben. Aufgrund des Weiterentwicklungsprozesses während der Erprobung und der mittlerweile erlangten Routine bei der Durchführung, können zumindest die Häuser in Trägerschaft der Rentenversicherung nach Ende der Erprobung nun auf gut funktionierende Behandlungskonzepte und bewährte Abläufe zurückgreifen. Auch die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitstudie der Hochschule Bielefeld zeigen, dass die Rehabilitand*innen überwiegend zufrieden oder sehr zufrieden mit den durchgeführten Maßnahmen waren.⁴⁸

6.6 Konzeptüberarbeitung und Validierung

Die Überarbeitung des Rahmenkonzeptes „Stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ erfolgte auf Basis der Ergebnisse aus den Reflexionsrunden mit den Kooperationskliniken während der Erprobung und den Ergebnissen der wissenschaftlichen Begleitstudie sowie den ausgewerteten qualitativen Interviews mit den Nutzer*innen der Angebote.

Die aufbereiteten Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung⁴⁹ stellte das InBVG an der Hochschule Bielefeld zur Verfügung. Der Workshop mit Expert*innen aus der stationären Rehabilitation für die abschließende Validierung des Konzeptes fand im August 2023 statt. Es zeigte sich, dass die in der Pilotversion

⁴⁸ Siehe: Bericht aus Lehre und Forschung 2023, Kapitel 4

⁴⁹ Ebd., Kapitel 4

aufgeführten Qualitätskriterien für die Durchführung zielgruppenspezifischer stationärer Maßnahmen nur an wenigen Stellen nachgeschärft werden mussten und auch die im Pilot-Rahmenkonzept beschriebenen notwendigen therapeutischen Angebote von der Zielgruppe tatsächlich gut angenommen wurden. Als ganz zentral stellten sich die psychologische Betreuung, die Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige und die speziell auf die Zielgruppe ausgerichtete sozialdienstliche Beratung dar.

6.8 Herausforderungen

Der Beginn des PuRpA-Verbundvorhabens im Oktober 2020 fiel genau in die Hochzeit der Corona-Pandemie und erschwerte die Zusammenarbeit im Verbund und im Projekt, da durch die Schutzmaßnahmen Präsenztreffen nicht möglich waren. Der Austausch mit dem Projektpartner InBVG an der Hochschule Bielefeld konnte ausschließlich über Videokonferenzen oder telefonisch erfolgen und so mussten alle im Projekt vorgesehenen Treffen und Sitzungen (der Projektgruppen, der Steuerungsgruppe, des Beirats) und auch die Kick-Off-Veranstaltung des PuRpA-Verbundes im April 2021 sowie das Austauschtreffen mit der LAG der Krankenkassen/-verbände in NRW im Februar 2022 ausschließlich online stattfinden.

Insgesamt konnte bis ins Jahr 2022 auch die Öffentlichkeitsarbeit überwiegend nur über Email, Newsletter, Presseartikel, Social Media und Onlineteilnahme an Veranstaltungen erfolgen. Erst mit Beginn der Erprobung waren auch Präsenzveranstaltungen wieder vermehrt machbar.

Von dieser Situation war auch die Gewinnung der Kooperationspartner*innen betroffen. Hier musste Anfangs ebenfalls auf Videokonferenzen als Kontaktmedium zurückgegriffen werden und Präsenztermine waren nur mit den entsprechenden hygienetechnischen Auflagen möglich, wenn überhaupt. Die Kooperationskliniken waren durch diese Situation zusätzlich personell und finanziell sehr belastet und immer wieder bei Corona-Ausbrüchen in den Häusern auch von Abschottungsmaßnahmen betroffen.

Wir sind den mitwirkenden Vorsorge- und Rehabilitationskliniken daher sehr dankbar, dass sie sich trotz dieser erschwerten Bedingungen so engagiert in das Verbundvorhaben und das Modellprojekt eingebracht haben.

Eine weitere Herausforderung stellte das Genehmigungsverfahren der Krankenkassen für neu eingereichte Konzepte dar. Hier mussten die eingereichten Schwerpunktkonzepte durch das „Nadelöhr“ Medizinischer Dienst, was kapazitätsbedingt zu erheblichen Verzögerungen führte. Einrichtungen, die überwiegend von den Krankenkassen belegt werden, waren daher von vorneherein skeptisch, ob eine Mitwirkung an der Erprobung im Modellprojekt möglich sein würde.

Und schließlich stellte es sich als sehr herausfordernd dar, in der kurzen Vorlaufzeit zwischen Fertigstellung des Pilot-Rahmenkonzeptes und Erprobungsbeginn mit begrenzten Mitteln für eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit, die Zielgruppe der vorsorge-/rehabilitationsbedürftigen pflegenden Angehörigen und die notwendigen Multiplikator*innen für die Zuweisung in entsprechende stationäre Angebote zu erreichen. Hier wäre wesentlich mehr Zeit nötig gewesen als veranschlagt werden konnte. Glücklicherweise konnten alternative Wege für die Erprobung beschritten werden, so dass die fehlenden Zuweisungen von außen durch die eingesetzten Monitoringverfahren kompensiert werden konnten.

7 Projektergebnis

Wie im Projektantrag vorgesehen, wurden folgende Ergebnisse im PuRpA-Modellprojekt 1 erzielt:

Unter wissenschaftlicher Begleitung wurde

- ▶ ein modulares Rahmenkonzept für die stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige entwickelt, in Kooperationseinrichtungen erprobt und validiert,
- ▶ dieses Rahmenkonzept bezieht sich auf die Bereiche „Stationäre Vorsorge“ und „Stationäre Rehabilitation“ und beschreibt die notwendigen Voraussetzungen für die Inanspruchnahme entsprechender medizinischer Maßnahmen,
- ▶ basiert auf den gegebenen rechtlichen Rahmenbedingungen (Sozialgesetzbücher) und Anforderungen (Struktur, Qualität) und nimmt auf sie Bezug,
- ▶ es fokussiert die Nutzer*innenperspektive und leitet die notwendigen Behandlungsmaßnahmen aus den Belastungen und Bedarfen von pflegenden Angehörigen ab,
- ▶ es beschreibt Qualitätskriterien und Module für die zielgruppengerechte Durchführung von stationären Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen und
- ▶ kann problemlos sowohl von Vorsorge- wie auch Rehabilitationskliniken als Grundlage für die Ausarbeitung von Schwerpunktkonzepten für die Behandlung von Patient*innen, die pflegende Angehörige sind, genutzt werden.

Für die ursprünglich vorgesehene Kostenanalyse und Leistungsberechnung reichten (nach Sichtung der eingereichten Angebote) die eingeplanten Projektmittel nicht aus. Daher erfolgte in Abstimmung mit dem Fördermittelgeber lediglich eine Kosteneinschätzung des Mehraufwandes für eine zielgruppenspezifische stationäre Maßnahme für pflegende Angehörige (siehe Kapitel 7.2) und eine sozialrechtliche Einordnung (siehe Kapitel 8).

Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitstudie zeigen eine hohe Zufriedenheit der teilnehmenden Rehabilitand*innen mit den Behandlungskonzepten für pflegende Angehörige. 82 Prozent der Befragten würden sich wieder für eine Rehabilitation mit der spezifischen Ausrichtung auf pflegende Angehörige entscheiden.⁵⁰

7.1 Das validierte Rahmenkonzept – zentrale Kriterien

Die zentralen Kriterien für die Durchführung einer stationären Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme sind in der nachfolgenden Tabelle (ab S. 27) beschrieben.

Das ausformulierte validierte Rahmenkonzept ist diesem Bericht als Anlage beigefügt.⁵¹

⁵⁰ Siehe: Bericht aus Lehre und Forschung 2023, Kapitel 4

⁵¹ Siehe: Anlage I zu diesem Projektbericht

Qualitätskriterien und Umsetzungsempfehlungen für eine stationäre Maßnahme für pflegende Angehörige in anerkannten Vorsorge-/Rehakliniken					
Bereich	Qualitäts-Kriterien	Zusatz-Kriterien (empfohlen)	Ziel / Umsetzung	Zuständigkeit	Anmerkungen
(Umsetzungs-) Organisation	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Erstellung eines klinikeigenen Konzeptes für die Behandlung pflegender Angehöriger (pfA) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aufnahmeverfahren ▪ Sicherstellung einer ausreichenden Gruppenstärke von pfA pro Maßnahme (mind. 5-6 Pers.) ▪ Therapeutische Angebote ▪ Sozialberatung ▪ Entlassmanagement mit Nachsorgeempfehlungen ➤ Anpassung organisatorischer Abläufe, z.B.: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Aufnahmeunterlagen erweitern</u> um Fragen zur häuslichen Pflegesituation und zum Belastungserleben (z.B. Häuslichen Pflege-Skala (HPS) nach Gräbel einsetzen oder die Kurzform (HPS-k) mit 10 Items) ▪ <u>Informationen</u> zum Vorsorge-/Rehabilitationsangebot für pfA (Flyer, Website, etc.) für Zuweiser und Patient*innen erstellen. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Feste Ansprechperson für Patient*innen und Personal zum Angebot für pfA etablieren. ▪ QM-Zirkel für das Angebot für pfA etablieren bzw. das Thema fest auf die Agenda des QM-Zirkels setzen. ▪ Qualitätsmerkmal „Selbsthilfefreundlichkeit“ implementieren. (z.B. über das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG)) ▪ Optimal wäre die gleichzeitige Aufnahme einer ganzen Gruppe von pfA 	<p>Ein Konzept für ein Behandlungs-Programm für Patient*innen, die pflegende Angehörige sind, ist vorhanden.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Organisatorische Abläufe, insbesondere bei Aufnahme und Entlassung sind bedarfsgerecht angepasst ▪ Informationen zum Angebot für pfA sind verfügbar. ▪ Therapeutische Angebote sind an die Bedarfe pfA angepasst, d.h. ausgewählte Therapieangebote sind inhaltlich auf diese Zielgruppe ausgerichtet. ▪ Themen, die pfA besonders betreffen, werden im Behandlungskonzept und der Therapieplanung berücksichtigt, z.B. <ul style="list-style-type: none"> - Selbstfürsorge - Stressmanag. / Entspannung - Vereinbarkeit Pflege u. Beruf - Entlastungsangebote - Gesundheitsgerecht Pflegen - Umgang bei Demenz 	<p>Chefarzt</p> <p>Medizinisch-therap. Team</p> <p>Mitwirkung:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verwaltung - QM 	<p>Auf Basis des PuRpA-1 Rahmenkonzeptes.</p> <p>(Für Vorsorge-/Rehakliniken ist das Angebot für pfA eine medizinische Behandlungsmaßnahme, welche an der medizinischen Indikation für die Vorsorge/Rehabilitation ausgerichtet ist, aber zusätzlich den Kontextfaktor „pflegende/r Angehörige/r“ besonders berücksichtigt, d.h. die therapeutischen Angebote entsprechend ausgerichtet und bei der Therapieplanung berücksichtigt.)</p> <p>Im Rahmen des QM wird das Angebot durch einen QM-Zirkel begleitet und die Zufriedenheitsbefragung wird entsprechend angepasst/erweitert.</p> <p>Beschwerden bzw. Rückmeldungen der Patient*innen werden für die Weiterentwicklung des Angebotes für pfA genutzt.</p>
Weiterbildung	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Für die Implementation muss sich das Behandlungsteam u. weiteres relevantes Klinikpersonal zum Themenkomplex pfA weiterbilden. ➤ Entsprechende interne Fortbildungen werden regelmäßig angeboten. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Das <u>gesamte</u> Klinikpersonal ist geschult zum Thema pfA 	<p>Das erforderliche Personal ist sensibilisiert für die Belastungen und Bedürfnisse pfA und ist auf dem neuesten Stand im Themenfeld „Pflegerische Angehörige“.</p>	<p>Organisation durch die mediz.-therap. Leitung</p>	<p>Vielfältigkeit der Zielgruppe, Belastungen und Bedarfe werden vermittelt.</p>

Qualitätskriterien und Umsetzungsempfehlungen für eine stationäre Maßnahme für pflegende Angehörige in anerkannten Vorsorge-/Rehakliniken					
Bereich	Qualitäts-Kriterien	Zusatz-Kriterien (empfohlen)	Ziel / Umsetzung	Zuständig-keit	Anmerkungen
Therapieangebot	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Anpassung des therapeutischen Angebotes auf die Zielgruppe pfA: ▪ Gesprächsgruppe für pfA <ul style="list-style-type: none"> - Selbstfürsorge /Stress reduzieren - Belastende Themen wie: Loslassen, Tod u. Trauer, Konflikte, etc. ▪ Psychologische Einzelgespräche ▪ Vorträge: zu gesunder Lebensführung, insbesondere zu Stressbewältigung und gesundem Schlaf ▪ Entspannungsverfahren / Achtsamkeitsübungen ▪ Ergonomieschulung für pfA (z.B. Kinästhetik-Training) ▪ Bewegung und Recreation ▪ Sozialdienst-Angebote für pfA, z.B.: <ul style="list-style-type: none"> - Vereinbarkeit Beruf und Pflege - Entlastungsleistungen für pfA - Umgang mit Demenzerkrankten - etc. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ideal wäre eine gemeinsame Aufnahme mit Begrüßung ▪ pfA wünschen sich eine Wissensvermittlung inkl. praktischer Beispiele und Übungen. Vorträge bzw. Vortragsreihen / Seminare sollten entsprechend gestaltet sein. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Für pfA gibt es mindestens eine eigene Gesprächsgruppe ▪ pfA werden psychologische Einzelgespräche angeboten ▪ Spezielle Vorträge für pfA sind inhaltlich an die Zielgruppe angepasst (nehmen Beispiele aus dem Pflegealltag / der Lebenswirklichkeit pfA auf). ▪ Eine spezifische Sozialdienstberatung für pfA wird angeboten. ▪ Es liegt ein Mustertherapieplan vor, der die Bedürfnisse pfA berücksichtigt. 	Chefarzt Medizinisch-therap. Team	<p>Psychologische Arbeit spielt in der Rehabilitation auch bei somatischen Erkrankungen pfA eine große Rolle. Ein entsprechendes Gruppen- und Einzelgesprächsangebot sollte auch in der somatischen Reha für pfA Standard sein.</p> <p>Therapeutische Angebote könnten auch auf bestimmte Gruppen pfA zugeschnitten werden, wenn sich entsprechender Bedarf abzeichnet, z.B. Menschen, die pflegebedürftige Kinder haben oder junge erwachsene pfA (young adult carer).</p> <p>Im Bereich der Sozialberatung für pfA sollten sich die dortigen Mitarbeiter*innen entsprechend breit aufstellen und Entlastungsangebote für alle Gruppen pfA kennen.</p> <p>Mutter-Vater-Kind-Vorsorgekliniken könnten für Mütter/Väter mit pflegebedürftigen Kindern zielgruppen-gerechte Angebote auflegen und auch eine entsprechende Kinderbetreuung anbieten.</p>
Therapieplanung	<ul style="list-style-type: none"> ➤ „Entschleunigung“ soll für pfA im Rahmen der individuellen Therapieplanung ermöglicht werden. ➤ Vorgaben aus z.B. Reha-Therapie-standards sind dabei zu erfüllen 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Der Therapieplan sollte so aufgebaut sein, dass die erste Woche als ein „sanfter“ Einstieg in die Maßnahme empfunden wird und pfA Abstand vom „Hamsterrad Pflege“ gewinnen können. 		<p>Stark belastete pfA benötigen einen „sanften“ Einstieg in die Vorsorge-/ Reha, um Abstand zu gewinnen und sich einlassen zu können. Entspannungsangebote und eine reduzierte Therapiedichte sind daher in der ersten Woche sinnvoll.</p>

7.2 Kosteneinschätzung

Die Vorsorge-/Rehabilitationskliniken, die stationäre Behandlungsangebote für pflegende Angehörige verwirklichen wollen, tun dies im Rahmen ihres Indikationsrahmens und ihrer abgeschlossenen Versorgungsverträge mit den Kostenträgern (§ 111 oder 111a SGB V und/oder § 15 SGB VI). In diesem Zusammenhang werden auch die Vergütungssätze klinikindividuell mit den Kostenträgern verhandelt. Daher kann es auch keinen einheitlich zu ermittelnden Vergütungssatz für stationäre Vorsorge- bzw. Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige geben.

Eine detaillierte Kostenanalyse unter Einbezug aller Einrichtungen, die an der Erprobung mitgewirkt haben, war aufgrund des damit verbundenen Aufwands zu teuer und konnte aus den Projektmitteln nicht finanziert werden. Der Fördermittelgeber war daher damit einverstanden, dass stattdessen eine Einschätzung des Mehraufwandes vorgenommen wird, der von den Vorsorge-/Rehabilitationskliniken geleistet werden muss, um zielgruppenspezifische Behandlungsangebote zu realisieren.

Eine Kostenschätzung kann auf folgender Basis durchgeführt werden:

- Aufwand für die Implementierung in Stunden bezogen auf die einzelnen beteiligten Berufsgruppen.
- Overheadkosten (Verwaltung, Öffentlichkeitsarbeit, Raumnutzung, usw.)
- Weiterbildungsaufwand
- Zusatzaufwand z.B. für Patientenaufnahme (HPS-k⁵²-Formulare, zusätzliches Infomaterial, etc.)
- Zeitlicher Mehraufwand für die Durchführung des Angebotes (die Stunden, die tatsächlich zusätzlich zum Standard-Mitarbeiterinsatz pro beteiligter Berufsgruppe benötigt werden); multipliziert mit den Lohnkosten (Arbeitgeberbrutto) pro beteiligter Berufsgruppe

Am **Beispiel** einer Rehabilitationsklinik für die Indikationsbereiche „Erkrankungen des Bewegungsapparates und des Herz-Kreislaufsystems“ stellte sich der **Mehraufwand** wie folgt dar: ⁵³

- ▶ Implementationsaufwand
 - Einarbeitung in das Thema „Pflegende Angehörige, ihre Belastungen und Bedarfe“
 - Ausarbeitung Behandlungskonzept
 - Ausarbeitung der spezifischen Behandlungseinheiten

Die beteiligten Berufsgruppen waren: Ärztlicher Direktor, Chefärztin, Oberärztin, Psycholog*in, Sozialarbeiter*in, Ergotherapeut*in und Pflegedienst. Über alle Berufsgruppen hinweg wurde der Aufwand für die **Implementation** mit insgesamt **9.300,- €** von der Klinik beziffert.

- ▶ Für die **therapeutischen Leistungen**, die für pflegende Angehörige **zusätzlich zur Standardtherapie** angeboten werden, wurde der Mehraufwand (inkl. Overheadkosten) mit **6,- € pro Teilnehmer*in und Tag** bezogen auf eine 3-wöchige Maßnahme für 12 Rehabilitand*innen beziffert.

Die Berechnung der Klinik basiert auf folgendem Angebot für pflegende Angehörige (inkl. der Overheadkosten wie z.B. Fortbildungskosten, Öffentlichkeitsarbeit, Raumnutzung, Verwaltungsaufwand):

- Psychologische Betreuung: 4 x Gruppentherapie á 60 Min. + Einzelgespräch (bei Bedarf ggf. mehr)
- Sozialdienstliche Beratung: 3 x Gruppenangebot á 45 Min. (+ Einzelberatung bei Bedarf)
- Kinästhetiktraining (Ergotherapie) – Gruppenangebot (3 Stunden)
- Gesprächsangebot der Pflegedienstleitung zu Pflgethemen (bis zu 2 Stunden, nur bei Bedarf)

⁵² HPS-k ist die Abkürzung für die Kurzform (10 Items) der Häuslichen Pflegeskala nach Gräßel. E. (2001).

⁵³ Die aufgeführten Eurobeträge wurden durch den Kaufmännischen Direktor ermittelt und zur Verfügung gestellt.

Eine Berechnung für den Mehraufwand im Vorsorgebereich kann grundsätzlich auf der gleichen Basis wie oben beschrieben erfolgen. Da sich in unserem Projekt keine Mutter-Vater-Kind-Einrichtungen zur Mitwirkung entschließen konnten, können wir hier auf keine Beispiele für eine Kosteneinschätzung zurückgreifen.

Der Aufwand für ein stationäres Vorsorge-Angebot wie es beispielsweise im Landhaus Fernblick oder im Gesundheitszentrum Altastenberg für pflegende Angehörige verwirklicht wird, ist allerdings erheblich höher als bei stationären Angeboten im Mutter-Vater-Kind-Bereich. Von Seiten der Krankenkassen als Kostenträger werden andere Anforderungen an die Strukturqualität und die personelle Ausstattung gestellt, vor allem im Bereich der medizinischen und psychologischen Betreuung. Zudem muss immer dann Barrierefreiheit gegeben sein, wenn pflegebedürftige Personen mit aufgenommen werden sollen.

Träger, die sich vorstellen können, ein stationäres Vorsorgeangebot ausschließlich für pflegende Angehörige anzubieten, sollten sich daher frühzeitig mit den zuständigen Kostenträgern in Verbindung setzen, um die Anforderungen und das vorgesehene Behandlungskonzept abzustimmen. Konkrete Versorgungsverträge und Tagessätze müssen dann individuell mit den Kostenträgern verhandelt werden.

8 Sozialrechtliche Einordnung – Dr. Dr. Ruppel

Für die rechtliche Begleitung konnten wir Herrn Rechtsanwalt Dr. Dr. Thomas Ruppel⁵⁴ gewinnen. Die Rechtsanwaltsgesellschaft Dr. Ruppel mbH berät Akteure im Sozial- und Gesundheitswesen in vielen rechtlichen Fragestellungen. Herr Dr. Dr. Ruppel hat eine große Affinität zu Forschungsprojekten und ist bzw. war Projektpartner in mehreren vom G-BA geförderten Forschungsprojekten. Für unser Modellprojekt hat er ein Gutachten zur sozialrechtlichen Einordnung erstellt:

Autor*innen: Dr. Dr. Thomas Ruppel / Julia Fahrinsland / Barbara Timm

Klärungsbedarf in Bezug auf stationäre Vorsorgeleistungen und die unterschiedlichen Voraussetzungen für eine Rehabilitation von pflegenden Angehörigen im SGB V und SGB VI⁵⁵

8.1 Rechtslage zu Rehabilitations- und Vorsorgeleistungen nach SGB V

Aus der Perspektive des Krankenversicherungsrechts dienen Vorsorgeleistungen dem Zweck, „eine Schwächung der Gesundheit, die in absehbarer Zeit voraussichtlich zu einer Krankheit führen würde, zu beseitigen [...] (Vorsorge)“ (§ 107 Abs. 2 Satz 1 lit. a SGB V). Eine Rehabilitationsmaßnahme liegt hingegen vor, wenn die Behandlung dazu dient, „eine Krankheit zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern oder im Anschluss an Krankenhausbehandlung den dabei erzielten Behandlungserfolg zu sichern oder zu festigen, auch mit dem Ziel, eine drohende Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern (Rehabilitation)“ (§ 107 Abs. 2 Satz 1 lit. b SGB V).

Leistungen der Vorsorge dienen also dazu, Krankheiten zu verhüten oder die bereits geschwächte Gesundheit zu verbessern und dadurch eine in absehbarer Zeit drohende Krankheit zu verhindern, während mit einer Rehabilitation bei bereits bestehenden Erkrankungen bleibende alltagsrelevante Einschränkungen sowie eine Verschlimmerung oder Chronifizierung der Erkrankungen vermieden werden sollen.

8.1.1 Rehabilitationsleistungen nach dem SGB V

Die Ziele der medizinischen Rehabilitation sind gemäß § 11 Abs. 2 Satz 1 SGB V die Abwendung von Behinderung oder Pflegebedürftigkeit, ihre Minderung, ihr Ausgleich, die Verhinderung einer Verschlimmerung von Behinderung oder Pflegebedürftigkeit oder die Milderung ihrer Folgen.

8.1.1.1 Rehabilitationsleistungen vor dem Rechtskonkretisierungskonzept

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sind in § 40 SGB V leistungserbringungsrechtlich, das heißt rahmenrechtlich, geregelt.

Aufgrund des Rechtskonkretisierungskonzeptes des Bundessozialgerichts (vgl. etwa Schwerdtfeger: Die Leistungsansprüche der Versicherten im Rechtskonkretisierungskonzept des SGB V, NZS 1998, 49, 97) ist im Krankenversicherungsrecht die leistungserbringungsrechtliche Konkretisierung der im dritten Kapitel in Wahrheit nur vermeintlich gegebenen Ansprüche notwendig. Hierzu dient insbesondere die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 8 SGB V (Reha-RL des GBA), die nicht nur die Voraussetzungen der Verordnung, sondern auch die Rehabilitationsbedürftigkeit und -fähigkeit konkretisiert. Der § 2 Abs. 3 der Reha-RL des GBA gibt insoweit zunächst den Inhalt des § 40 Abs. 3 Satz 11 und 12 SGB V wieder. Im Übrigen gilt für die Leistungen der medizinischen Rehabilitation das SGB IX mit seinen Verfahrensvorschriften und dem begrifflichen und inhaltlichen Rahmen (§ 5 Nr. 1 SGB IX; Waßer, in: Schlegel/Voelzke, jurisPK SGB V, 4. Aufl., § 40 SGB V, Rn. 24).

⁵⁴ Herr Rechtsanwalt Dr. jur. Dr. rer. med. Ruppel ist Fachanwalt für Medizinrecht und veröffentlicht regelmäßig in der juristischen und ärztlichen Fachpresse.

⁵⁵ Die Quellenangaben des Gutachtens sind nicht im Literaturverzeichnis des Projektberichts integriert.

8.1.1.2 Medizinische Notwendigkeit als Leistungsvoraussetzung

Sowohl als Ausfluss des Wirtschaftlichkeitsgebots als auch der leistungsrechtlichen Bestimmungen wie der leistungserbringungsrechtlichen Konkretisierungen, insb. durch die Reha-RL des G-BA, folgt, dass die Rehabilitationsleistungen aus medizinischen Gründen erforderlich sein müssen.

Dies ist der Fall, wenn der Versicherte rehabilitationsfähig und rehabilitationsbedürftig ist und aufgrund einer positiven Rehabilitationsprognose eine medizinisch begründete Wahrscheinlichkeit für den Erfolg der Leistung spricht (Waßer, in Schlegel/Voelzke, jurisPK-SGB V, 4. Aufl., § 40 SGB V, Rn. 47). Rehabilitationsfähigkeit liegt vor, wenn die Maßnahme eine reale Chance zur Erreichung des Reha-Ziels hat, dies ist durch eine prognostische Entscheidung bei der Einleitung der Maßnahme auf Basis des persönlichen Potentials des Versicherten zu bestimmen (Zieglmeier, in BeckOGK, Stand: 01.03.2021, § 40 SGB V Rn. 11). Die versicherte Person muss die für die Durchführung und Mitwirkung bei der Leistung zur medizinischen Rehabilitation notwendige Belastbarkeit besitzen (Waßer, in Schlegel/Voelzke, jurisPK-SGB V, 4. Aufl., § 40 SGB V Rn. 49). Es hat eine Rehabilitationsprognose nach § 10 der Reha-RL des G-BA zu erfolgen, dies ist eine medizinisch begründete Wahrscheinlichkeitsaussage für den Erfolg der Leistung zur medizinischen Rehabilitation

- auf Basis der Erkrankung oder Behinderung, des bisherigen Verlaufs, des Kompensationspotentials oder der Rückbildungsfähigkeit unter Beachtung und Förderung individueller positiver Kontextfaktoren, insbesondere der Motivation der oder des Versicherten zur Rehabilitation, oder der Möglichkeit der Verminderung negativ wirkender Kontextfaktoren
- über die Erreichbarkeit eines festgelegten Rehabilitationsziels oder festgelegter Rehabilitationsziele durch eine geeignete Leistung zur medizinischen Rehabilitation
- in einem notwendigen Zeitraum.

Auch wenn eine Abgrenzung im Einzelfall schwierig ist, dürfen soziale oder berufliche Gründe nicht der Grund für die Leistungsgewährung sein (Hellkötter-Backes, in Hänlein/Schuler, SGB V – Gesetzliche Krankenversicherung, 6. Aufl. 2022, § 40, Rn. 5).

8.1.2 Vorsorgeleistungen nach dem SGB V

Stationäre Vorsorgeleistungen im Rechtskreis des SGB V werden leistungsrechtlich vor allem durch § 23 SGB V konturiert. Gemäß § 23 Abs. 1 SGB V haben Versicherte im Rahmen der vertragsärztlichen Behandlung Anspruch auf Vorsorgeleistung, „wenn diese notwendig sind, 1. eine Schwächung der Gesundheit, die in absehbarer Zeit voraussichtlich zu einer Krankheit führen würde, zu beseitigen, 2. einer Gefährdung der gesundheitlichen Entwicklung eines Kindes entgegenzuwirken, 3. Krankheiten zu verhüten oder deren Verschlimmerung zu vermeiden oder 4. Pflegebedürftigkeit zu vermeiden.“ Die Vorschrift stellt nicht auf den sozialen Kontext oder die Ursache der Vorsorgebedürftigkeit - beispielsweise eine Pflegesituation - ab, sondern auf den Krankheits- oder Pflegebezug für den Versicherten selbst. Bei pflegenden Angehörigen können alle der eben genannten vier gesetzlichen Varianten einschlägig sein. Ihnen allen gemein ist, dass der pflegende Angehörige durch die Pflegesituation - obwohl die Leistung, wie gesehen, hieran nicht anknüpft - von einer Krankheit bedroht ist, eine bereits eingetretene Erkrankung sich zu verschlimmern droht und gar eine Pflegebedürftigkeit droht.

Auf die Leistung besteht bei Vorliegen der Leistungsvoraussetzungen ein Anspruch (Becker/Kingreen/Welti, 8. Aufl. 2022, SGB V, § 23, Rn. 1).

Wie alle Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung unterliegen auch die Vorsorgeleistungen dem Wirtschaftlichkeitsgebot. Für die Vorsorge modifiziert bedeutet dies, dass Vorsorgebedürftigkeit, Vorsorgefähigkeit und positive Vorsorgeprognose vorliegen müssen (Becker/Kingreen/Welti, 8. Aufl. 2022, SGB V, § 23, Rn. 3). Stationäre Vorsorgeleistungen beinhalten damit Leistungen der Sekundär- und Tertiärprävention (Becker/Kingreen/Welti, 8. Aufl. 2022, SGB V, § 23, Rn. 7, 8).

Aus der Systematik des § 23 SGB V wird deutlich, dass bei den medizinischen Vorsorgeleistungen ein gestuftes Vorsorgeangebot geschaffen wurde, und zwar: ambulante Behandlung, insbesondere am Wohnort (Abs. 1), ambulante Vorsorgeleistungen in einem anerkannten Kurort (Abs. 2) und erst nachrangig stationäre Vorsorgemaßnahmen (Abs. 4).

Inhaltlich können in der stationären Vorsorge nach dem SGB V ärztliche Behandlung und Versorgung mit Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln in Anspruch genommen werden (§ 23 Abs. 1 SGB V).

Pflegende Angehörige selbst werden von den gesetzlichen Vorschriften zu den stationären Vorsorgeleistungen nur in § 23 Abs. 4 SGB V ausdrücklich in Bezug genommen. Der § 23 Abs. 4 Satz 1 Hs. 2 SGB V erweitert für das „Ob“ des Anspruchs das Spektrum der möglichen Einrichtungen, in denen die Krankenkasse stationäre Vorsorgemaßnahmen erbringen kann, für pflegende Angehörige dahingehend, dass diese auch Einrichtungen sein können, mit denen ein Vertrag nach § 111a SGB V – das heißt Mutter-Kind-Kliniken und vergleichbare Einrichtungen – und nicht nur – wie im Übrigen (§ 23 Abs. 4 Satz 1 Hs. 1 SGB V) – ein Vertrag nach § 111 SGB V besteht. Die Voraussetzungen des Anspruchs indes sind identisch, sodass aus dieser Regelung für pflegende Angehörige weder ein erleichterter Zugang noch ein Anspruch speziell auf pflegende Angehörige ausgerichtete Versorgung folgt. In Bezug auf die genannten Versorgungsverträge nach § 111 SGB V und dem dazu ergangenen untergesetzlichen Recht, insbesondere der entsprechenden Richtlinie des G-BA und den gemäß § 111 Abs. 7 SGB V entwickelten Rahmenempfehlungen, die für die Versorgungsverträge maßgeblich sind, ergeben sich für stationäre Leistungen für pflegende Angehörige keine Besonderheiten.

8.2. Rechtslage zu Rehabilitations- und Vorsorgeleistungen nach SGB VI

8.2.1 Stationäre Rehabilitationsleistungen nach dem SGB VI

Stationäre Rehabilitationsleistungen werden im Rentenversicherungsrecht nach § 15 SGB VI gewährt. Die Träger der Rentenversicherung erbringen gemäß § 9 Abs. 1 SGB VI Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, um die Auswirkungen einer Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung auf die Erwerbsfähigkeit der Versicherten vorzubeugen, entgegenzuwirken oder sie zu überwinden (Nr. 1) und dadurch Beeinträchtigungen der Erwerbsfähigkeit der Versicherten oder ihr vorzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben zu verhindern oder sie möglichst dauerhaft in das Erwerbsleben wieder einzugliedern (Nr. 2).

Das Rentenversicherungsrecht unterscheidet persönliche und versicherungsrechtliche Voraussetzungen. Zuletzt dürfen keine Ausnahmen greifen. Sind die Eingangsvoraussetzungen erfüllt, dann hat der Rentenversicherungsträger nach pflichtgemäßem Ermessen über das „Wie“ der Gewährung zu entscheiden (Steiner, in Francke/Gagel/Bieresborn, Der Sachverständigenbeweis im Sozialrecht, 2. Aufl. 2017, § 3 Begutachtung in der gesetzlichen Rentenversicherung, Rn. 197).

8.2.1.1 Persönliche Voraussetzungen

Die persönlichen Voraussetzungen sind in § 10 Abs. 1 SGB VI geregelt. Diese Vorschrift fordert, dass die Erwerbsfähigkeit wegen Krankheit oder körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung erheblich gefährdet oder gemindert sein und dass voraussichtlich bei erheblicher Gefährdung der Erwerbsfähigkeit eine Minderung der Erwerbsfähigkeit abgewendet werden kann oder bei geminderter Erwerbsfähigkeit diese wesentlich gebessert oder wiederhergestellt oder hierdurch deren wesentliche Verschlechterung abgewendet werden kann. Die Leistung muss also auf die Erwerbsfähigkeit gerichtet sein und es muss eine hinreichende Aussicht auf Erfolg bestehen, dieses Ziel zu erreichen (Welti, in Deinert/Welti/Luik/Brockmann, StichwortKommentar Behindertenrecht, 3. Auflage 2022, Medizinische Rehabilitation, Rn. 49).

Krankheit ist ein regelwidriger körperlicher, geistiger oder seelischer Zustand, auf eine Behandlungsdürftigkeit oder Arbeitsunfähigkeit kommt es nicht an, aber die Erwerbsfähigkeit muss durch Krankheit erheblich gefährdet oder gemindert sein (Zabre, in Kreikebohm/Roßbach, SGB VI, § 10 Rn. 5). Der Begriff der Behinderung bestimmt sich nach § 2 Abs. 1 und 2 SGB IX (Kater, in BeckOGK, Stand 01.12.2021, § 10 SGB VI Rn. 8). Eine Behinderung liegt bei Menschen vor, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können.

Die Erwerbsfähigkeit ist die Fähigkeit des Versicherten seinen bisherigen Beruf oder seine bisherige Tätigkeit weiter ausüben zu können (BSG, Urteil vom 17.10.2006 – B 5 RJ 15/05). Es ist nur auf die bisherige Tätigkeit abzustellen (BSG, Urteil vom 12.03.2019 – B 13 R 27/17 R). Dabei bleiben kurzzeitig verrichtete Tätigkeiten oder solche, die nicht versicherungspflichtig ausgeübt wurden, außer Betracht (Kater, in BeckOGK, Stand 01.12.2021, § 10 SGB VI, Rn. 18). Die Erwerbsfähigkeit ist gemindert, wenn nach ärztlicher Feststellung wegen gesundheitlicher Beeinträchtigungen und Funktionseinschränkungen damit zu rechnen ist, dass ohne Leistungen zur Teilhabe eine Minderung der Erwerbsfähigkeit eintritt (Kater, in BeckOGK, Stand 01.12.2021, § 10 SGB VI, Rn. 23).

Eine erhebliche Gefährdung besteht, wenn die gesundheitlichen Beeinträchtigungen und damit verbundenen Funktionsstörungen nach ärztlicher Feststellung innerhalb eines absehbaren Zeitraums zu einer Minderung der Leistungsfähigkeit im Erwerbsleben führen können (Kater, in BeckOGK, Stand 01.12.2021, § 10 SGB VI, Rn. 24). Für die Frage des „absehbaren Zeitraums“ können entsprechend § 102 Abs. 2 Satz 2 SGB VI bis zu drei Jahre zugrunde gelegt werden (Zabre, in Kreikebohm/Roßbach, SGB VI, § 10, Rn. 7). Es genügt nicht schlechthin jede Minderung, sie muss wesentlich, also von gewissem Gewicht und voraussichtlich gewisser Dauer sein (BSG, Urteil vom 29.02.1968 – 4 RJ 423/66).

Eine wesentliche Besserung nach § 10 Abs. 1 Nr. 2 Buchst. b SGB VI liegt vor, wenn die Beeinträchtigung der Erwerbsfähigkeit zumindest teilweise und nicht vorübergehend behoben werden kann oder eine erhebliche Gefährdung der Erwerbsfähigkeit behoben werden kann (Zabre, in Kreikebohm/Roßbach, SGB VI, § 10 Rn. 8). Wenn bereits Erwerbsunfähigkeit vorliegt, reicht es nicht aus, wenn zwar die geminderte Erwerbsfähigkeit gebessert, nicht aber die Erwerbsunfähigkeit beseitigt wird (BSG, Urteil vom 11.5.2011 – B 5 R 54/10 R).

8.2.1.2 Erfolgsaussichten der Rehabilitationsmaßnahme als Ausfluss des Wirtschaftlichkeitsgebots

Weitere Voraussetzung ist die Rehabilitationsbedürftigkeit. Das heißt, dass mindestens eines der Rehabilitationsziele gemäß § 10 I SGB VI verfolgt wird und dass das angestrebte Rehabilitationsziel noch nicht erreicht worden ist (Kater, in BeckOGK, Stand 01.12.2021, § 15 SGB VI, Rn. 11). Es ist nicht ausreichend, wenn die Erhaltung beziehungsweise die Besserung der Erwerbsfähigkeit eine entfernt liegende Möglichkeit ist, der Erfolg der Leistung muss wahrscheinlich sein, es muss also mehr dafür als dagegen sprechen (Kater, in BeckOGK, Stand 01.12.2021, § 10 SGB VI, Rn. 34).

Der Versicherte muss aber auch rehabilitationsfähig sein, er darf also nicht schon vor Beginn der Rehabilitationsmaßnahmen das Niveau der für ihn äußerstenfalls möglichen Erwerbsfähigkeit erreicht haben (Kater, in BeckOGK, Stand 01.12.2021, § 15 SGB VI, Rn. 11). Erforderlich sind Rehabilitationsmaßnahmen mithin nur dann, wenn sie auch geeignet sind, eine möglichst dauerhafte berufliche Eingliederung des Versicherten zu erreichen; folglich scheidet Rehabilitationsmaßnahmen aus, wenn ihr Ziel aus gesundheitlichen Gründen für den Versicherten nicht mehr erreichbar ist (Kater, in: beck-online.GROSSKOMMENTAR (Kasseler Kommentar), GesamtHrsg: Körner/Krasney/Mutschler/Rolfs, § 15 SGB VI, Rn. 10)

8.2.1.3 Versicherungsrechtliche Voraussetzungen

Die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen sind in § 11 Abs. 1 SGB VI geregelt. Demnach haben Versicherte die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt, wenn sie bei Antragsstellung eine Wartezeit von 15 Jahren erfüllt haben oder eine Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit beziehen. Zudem erfüllen Versicherte die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen auch, wenn sie in den letzten zwei Jahren vor der Antragstellung sechs Kalendermonate mit Pflichtbeiträgen für eine versicherte Beschäftigung oder Tätigkeit haben oder wenn sie innerhalb von zwei Jahren nach Beendigung einer Ausbildung eine versicherte Beschäftigung oder selbstständige Tätigkeit aufgenommen und bis zum Antrag ausgeübt haben oder nach einer solchen Beschäftigung oder Tätigkeit bis zum Antrag arbeitsunfähig oder arbeitslos gewesen sind. Oder auch wenn sie vermindert erwerbsfähig sind oder es bei ihnen in absehbarer Zeit zu erwarten ist, wenn sie die allgemeine Wartezeit erfüllt haben. Neben den versicherungsrechtlichen Voraussetzungen der Wartezeit oder des Rentenbezuges kennt § 11 Abs. 2 und 2a SGB VI verschiedene Erleichterungen.

8.2.1.4 Verhältnis zwischen den Rehabilitationsleistungen der Kranken- und der Rentenversicherung und Ausschlussgründe

Die Abgrenzung zwischen den Rehabilitationsleistungen der Rentenversicherung und der Krankenversicherung ist in den § 13 SGB VI und § 40 SGB V geregelt. Die Krankenversicherung ist im Verhältnis zur Rentenversicherung nachrangig. Dies ergibt sich aus § 40 Abs. 4 SGB V. Hinsichtlich der Präventionsmaßnahmen nach § 14 SGB VI, die auch die stationären Vorsorgeleistungen umfassen, besteht jedoch ein Gleichrangverhältnis zwischen der Krankenversicherung und der Rentenversicherung (vgl. § 40 Abs. 4 SGB VI). In diesen Fällen ist es entscheidend, welcher Versicherungsträger zuerst angegangen wird (Welti, in Becker/Kingreen, SGB V, 8. Aufl. 2022, § 40 SGB VI, Rn. 21a). Sofern dagegen eine negative Prognose hinsichtlich der Erwerbsfähigkeit vorliegt, wechselt die Zuständigkeit von der Rentenversicherung zur Krankenversicherung (Welti, in Becker/Kingreen, SGB V, 8. Aufl. 2022, § 40 SGB VI, Rn. 21). Weiter erbringt die Rentenversicherung nach § 13 Abs. 2 Nr. 1 SGB VI Rehabilitationsleistungen nicht in der Phase akuter Behandlungsbedürftigkeit einer Krankheit, es sei denn, die Behandlungsbedürftigkeit tritt während der Ausführung von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation ein. Durch § 13 Abs. 2 Nr. 2 ist zudem ausgeschlossen, dass die Rentenversicherung Leistungen zur medizinischen Rehabilitation anstelle einer sonst erforderlichen Krankenhausbehandlung erbringt. In solchen Fällen kommen Leistungen der gesetzlichen Rentenversicherung in Betracht (Zieglmeier, in BeckOGK, Stand: 01.03.2021, § 40 SGB V Rn. 51). Die im Einzelfall festzustellende besondere Eigenart der konkreten Maßnahme bestimmt, ob sie dem Leistungsbereich der Krankenversicherung oder der Rentenversicherung zugeordnet wird (Kater, in BeckOGK, Stand: 01.12.2021, § 15 SGB VI Rn. 15).

Ausschlussgründe sind in § 12 SGB VI geregelt. Nach § 12 Abs. 1 Nr. 1 SGB VI ist der Anspruch auf medizinische Rehabilitation der Rentenversicherungen gegenüber Leistungen der Unfallversicherung oder der sozialen Entschädigung nachrangig. Gemäß § 12 Abs. 1 Nr. 2 erhalten Versicherte keine Leistungen, wenn bei ihnen der Status des Altersrentenempfängers überwiegt und die Rente beantragt oder bewilligt ist (Zabre, in Kreikebohm/Roßbach, SGB VI 6. Aufl. 2021, § 12 Rn. 5). Von diesem Ausschluss sind Versicherte, die eine kleine Teilrente beziehen, nicht berührt (Zabre, in Kreikebohm/Roßbach, SGB VI 6. Aufl. 2021, § 12 Rn. 5). Die Nr. 3 schließt Personen aus, die einen Anspruch auf Beamtenversorgung oder beamtenähnliche Versorgung haben, da diese vergleichbare Leistungen von ihren öffentlich-rechtlichen Dienstherrn erhalten (Zabre, in Kreikebohm/Roßbach, SGB VI 6. Aufl. 2021, § 11 Rn. 6). Ebenfalls keinen Anspruch haben nach Nr. 4 Versicherte, die als Bezieher einer Versorgung wegen Erreichens einer Altersgrenze versicherungsfrei sind. Die Nr. 4a schließt ältere Versicherte aus, die mit Leistungen auf die Altersrente hingeführt werden. Die Ausschlussgründe wegen Erreichen der Regelaltersgrenze in der gesetzlichen Rentenversicherung sind gerade deshalb relevant, weil manche pflegenden Angehörige die Regelaltersgrenze der Rentenversicherung bereits überschritten haben.

Nach § 12 Abs. 2 SGB VI dürfen vor Ablauf von vier Jahren nach Durchführung einer Leistung zur medizinischen Rehabilitation keine weiteren Heilbehandlungen durchgeführt werden. Der Gesetzgeber geht davon aus, dass ein Rehabilitationserfolg grundsätzlich bis zu vier Jahre anhält, da die Rehabilitationsträger eine hohe Qualität medizinischer Leistungen erbringen (Jabben, in BeckOK Sozialrecht, 68. Edition, § 12 SGB VI Rn. 9). Diese Vier-Jahres-Frist gilt gemäß § 12 Abs. 2 Satz 2 SGB VI nicht, wenn vorzeitige Leistungen aus gesundheitlichen Gründen dringend erforderlich sind. Dies ist der Fall, wenn die Rehabilitationsleistung aus gesundheitlichen Gründen geboten ist, was immer dann der Fall ist, wenn die Erwerbsfähigkeit bereits vermindert ist (Zabre, in Kreikebohm/Roßbach, SGB VI, 6. Aufl. 2021, § 12 Rn. 10).

8.2.2 Vorsorgeleistungen nach dem SGB VI

Auch das Rentenversicherungsrecht kennt im § 14 SGB VI stationäre Vorsorgeleistungen, die hier als Präventionsleistungen bezeichnet werden. Demnach werden bei Auftreten erster gesundheitlicher Beeinträchtigungen, die die ausgeübte Beschäftigung gefährden, medizinische Leistungen zur Sicherung der Erwerbsfähigkeit geleistet. Mit ersten gesundheitlichen Beeinträchtigungen sind beispielsweise erste beginnende Funktionsstörungen von Bewegungsorganen, inneren Organen oder psychische Beeinträchtigungen gemeint (Steigner, in: Reinhardt/Silber, SGB VI – Gesetzliche Rentenversicherung, 5. Auflage 2021, SGB VI § 14 Leistungen zur Prävention Rn 4). Eine Erkrankung liegt noch nicht vor (so auch § 3 der Gemeinsamen Richtlinie der Träger der Rentenversicherung nach § 14 Abs. 2 SGB VI - Präventionsrichtlinie).

Wie schon bei den vergleichbaren krankenversicherungsrechtlichen Leistungen stellt auch das Rentenversicherungsrecht auf das Bestehen der für seinen Rechtskreis maßgeblichen Beeinträchtigungen, jedoch nicht auf die Ursachen ab. Pflegende Angehörige können mithin bei Vorliegen der übrigen Voraussetzungen stationäre Vorsorgeleistungen nach SGB VI in Anspruch nehmen, ohne dass ihre Rolle als pflegende Angehörige sie privilegieren würden oder dieser Status hinderlich wäre.

Hinsichtlich der persönlichen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen sei auf die obigen Ausführungen verwiesen.

8.3 Sozialrechtliche Bewertung des Rahmenkonzeptes mit Hinweisen für die Überarbeitung

8.3.1. Kein Verstoß gegen geltendes Recht

Die in PuRpA-1 geplanten und durchgeführten Interventionen sind rechtlich nicht zu beanstanden. Sie verstoßen in keiner Weise gegen geltendes Recht.

8.3.2 Sozialrechtliche Bewertung der Zugangsmöglichkeiten nach dem SGB V

Das Krankenversicherungsrecht kennt keinen grundsätzlich vereinfachten Zugang von pflegenden Angehörigen zu stationären Vorsorge- oder Rehabilitationsleistungen, sondern gewährt diesen unter den allgemeinen - hier schon dargestellten - versicherungsrechtlichen und persönlichen Voraussetzungen. Sofern diese allerdings gegeben sind, privilegiert § 40 Abs. 2 SGB V pflegende Angehörige, indem der Vorrang der ambulanten vor der stationären Versorgung für den pflegenden Angehörigen aufgehoben wird. Ein besonderes inhaltliches Augenmerk auf eine Intervention zugunsten von pflegenden Angehörigen im Sinne des Purpa-1-Rahmenkonzeptes ist damit jedoch nicht verbunden.

Gem. § 40 Abs. 3a SGB V n.F. haben pflegende Angehörige zudem einen Anspruch auf Versorgung des Pflegebedürftigen für die Zeit einer stationären Rehabilitationsmaßnahme. Hinsichtlich des Umfangs und Inhalts der Leistungserbringung wird das Krankenversicherungsrecht stärker noch als das Rentenversicherungsrecht vom sog. Leistungserbringungsrecht geprägt. Auch hier finden sich nur äußerst rudimentäre Regelungen. So wiederholt die maßgebliche Reha-RL des G-BA nur die gesetzliche Regelung des § 40 SGB V und ergänzt diese um eine nicht näher ausgestaltete Beratungspflicht der Krankenkassen gegenüber Angehörigen.

8.3.3 Sozialrechtliche Bewertung der Zugangsmöglichkeiten nach dem SGB VI

Für die Frage des Zugangs zu Vorsorge- oder Rehabilitationsleistungen gibt es im Rentenversicherungsrecht keinerlei spezifische Regelungen für pflegende Angehörige. Allerdings haben pflegende Angehörige bei Vorliegen der dargestellten Voraussetzungen einen Anspruch auf stationäre Vorsorge- oder Rehabilitationsleistungen, ohne dass es auf ihre Rolle als pflegende Angehörige ankäme oder sie hieraus erleichterten Zugang hätten. Im Rentenversicherungsrecht fehlt die für pflegende Angehörige bedeutsame Aufhebung des Grundsatzes „ambulant vor stationär“, wie sie in § 40 Abs. 2 SGB V im Krankenversicherungsrecht verankert wurde.

Die Entscheidung des Rentenversicherungsträgers über das „Ob“ der Leistungsgewährung unterliegt uneingeschränkter gerichtlicher Kontrolle (vgl. LSG NRW, Urteil vom 19. August 2019 – L 21 R 76/15, Rn. 36).

Auch hinsichtlich des Inhaltes und des Umfanges der Leistungserbringung (des „Wie“) kennt das Rentenversicherungsrecht zumindest auf der formell-gesetzlichen Ebene keine Regelungen, die pflegende Angehörige oder die in Purpa-1 genannten Interventionen fokussieren. Dies liegt indes nicht an einer „Vernachlässigung“ dieses Themenkomplexes, sondern daran, dass sowohl die Vorschriften des SGB VI als auch die Verweisungsziele im SGB IX gerade im Vergleich zu den krankenversicherungsrechtlichen Vorschriften äußerst rudimentär ausgestaltet sind. Die Ansprüche werden anders als im Krankenversicherungsrecht unmittelbar aus den leistungsrechtlichen Vorschriften abgeleitet (vgl. LSG NRW, Urteil vom 19. August 2019 – L 21 R 76/15, Rn. 36).

Die inhaltliche Ausgestaltung der medizinischen Rehabilitationsleistungen nach § 15 SGB VI hat das Rentenversicherungsrecht in den §§ 42 bis 47 SGB IX, mit Ausnahme der Leistungen nach § 42 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX und § 46 SGB IX, überlassen.

Der § 42 Abs. 2 SGB IX enthält einen nicht abschließenden Katalog der medizinischen Leistungen, wie aus der Formulierung „umfassen insbesondere“ hervorgeht. Nach § 42 Abs. 2 SGB IX umfassen Leistungen zur medizinischen Rehabilitation insbesondere die Behandlung durch Ärzte, Zahnärzte und Angehörige anderer Heilberufe, soweit deren Leistungen unter ärztlicher Aufsicht oder auf ärztliche Anordnung ausgeführt werden, einschließlich der Anleitung, eigene Heilungskräfte zu entwickeln (Nr. 1), die Früherkennung und Frühförderung für Kinder mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Kinder (Nr. 2), Arznei- und Verbandsmittel (Nr. 3), Heilmittel einschließlich physikalischer, Sprach- und Beschäftigungstherapie (Nr. 4), Psychotherapie als ärztliche und psychotherapeutische Behandlung (Nr. 5), Hilfsmittel (Nr. 6) und digitale Gesundheitsanwendungen (Nr. 6a). Gemäß § 42 Abs. 3 SGB IX sind Bestandteil der Leistungen auch medizinische, psychologische und pädagogische Hilfen, soweit diese Leistungen im Einzelfall erforderlich sind, um die in Absatz 1 genannten Ziele zu erreichen. Solche Leistungen sind insbesondere Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung (Nr. 1), Hilfen zur Aktivierung von Selbsthilfepotentialen (Nr. 2), die Information und Beratung von Partnern und Angehörigen sowie von Vorgesetzten und Kollegen, wenn die Leistungsberechtigten dem zustimmen (Nr. 3), die Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten (Nr. 4), Hilfen zur seelischen Stabilisierung und zur Förderung der sozialen Kompetenz, unter anderem durch Training sozialer und kommunikativer Fähigkeiten und im Umgang mit Krisensituationen (Nr. 5), das Training lebenspraktischer Fähigkeiten (Nr. 6) sowie die Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme von Leistungen der medizinischen Rehabilitation (Nr. 7).

Nach dem PuRpA-1-Rahmenkonzept (S. 42 ff.) sollten insbesondere folgende Interventionen erfolgen: (angepasste) therapeutische Einzelgespräche, Wissensvermittlung zur Entlastung in der Pflege sowie zum Thema Demenz und Kommunikation, Aufbau und Pflege sozialer Unterstützung und Sozialberatung. Es zeigt sich, dass wesentliche Interventionen aus PuRpA-1 bereits im Gesetz angelegt sind und Leistungsinhalt sein können.

Die Rentenversicherungsträger entscheiden gem. § 13 Abs. 1 SGB VI nach pflichtgemäßem Ermessen, welche der aufgeführten - oder auch anderen - Leistungen zu erbringen sind (Steigner, in: Reinhardt/Silber, SGB VI – Gesetzliche Rentenversicherung, 5. Auflage 2021, SGB VI § 15 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, Rn 3; LSG NRW, Urteil vom 19. August 2019 – L 21 R 76/15, Rn. 36; BSG vom 11.05.2011 - B 5 R 54/10 R, Rn. 42 mit Verweis auf BSG vom 23.02.2000 - B 5 RJ 8/99 R). Ggf. kann hinsichtlich der Leistungsart eine Ermessensreduzierung auf Null vorliegen (LSG NRW, Urteil vom 19. August 2019 – L 21 R 76/15, Rn. 40).

Untergesetzlich finden sich im Rentenversicherungsrecht zumindest partielle Regelungen. So beinhaltet die Präventionsrichtlinie der Rentenversicherung vielerlei Aspekte, die auch Inhalt der Intervention von PuRpA-1 sind. Hinsichtlich der stationären Vorsorgemaßnahmen nach dem SGB VI konkretisiert § 5 der Präventionsrichtlinie durch exemplarische Nennung von Maßnahmen, die auch dem PuRpA-1-Rahmenkonzept entsprechen, unter anderem folgende Leistungsinhalte: ärztliche Behandlung und Betreuung im Rahmen der bewilligten Leistung, Vermittlung von aktiven Bewegungsübungen (unter anderem zum Ausdauertraining und Muskelaufbautraining) und deren Auswirkungen auf die Gesundheit, Vermittlung von Entspannungstechniken (Autogenes Training, progressive Muskelentspannung nach Jacobsen) und deren Auswirkungen auf die Gesundheit, Psychoedukativ-orientierte Gruppengespräche und Einzelgespräche zur Verbesserung der persönlichen Resilienz und zur Stärkung der eigenen Selbstwirksamkeitsüberzeugung.

Diese Regelungen gelten wiederum nicht nur für pflegende Angehörige, sondern für alle Leistungsberechtigten. Es zeigt sich jedoch, dass einige Interventionen aus PuRpA-1 bereits in den untergesetzlichen Regelungen angelegt sind und Leistungsinhalt sein können. Denn nach dem PuRpA-1-Rahmenkonzept (S. 42 ff.) sollten auch Interventionen wie (angepasste) therapeutische Einzelgespräche sowie Sozialberatungen Leistungsinhalte sein. Allerdings reichen die Leistungen nach der Präventionsrichtlinie nicht aus. Es fehlen insbesondere wichtige Interventionen wie Wissensvermittlung zur Entlastung in der Pflege sowie zum Thema Demenz und Kommunikation sowie der Aufbau und die Pflege sozialer Unterstützung. Zudem ist die untergesetzliche Ausgestaltung auch deshalb unvollständig, da sie nicht gilt, wenn der Versicherte nicht in Beschäftigung ist (§ 5 Satz 1 der Präventionsrichtlinie; als einer von Vielen Steigner, in: Reinhardt/Silber, SGB VI, 5. Aufl. 2021, § 14 SGB VI, Rn. 5) oder - und dies ist besonders wichtig - bereits krank ist (§ 3 Abs. 3 der Präventionsrichtlinie). Untergesetzliche Regelungen für pflegende Angehörige abseits der Prävention kennt das Rentenversicherungsrecht gar nicht.

8.4 Empfehlungen für eine nachhaltige Umsetzung in der Regelversorgung

Bereits de lege lata ist es möglich, dass Rentenversicherungsträger taugliche Vertragspartner für Selektivverträge gemäß § 140a Abs. 3 SGB V werden. Selektivverträge sind im Krankenversicherungsrecht suffiziente Gestaltungsformen, nicht nur um innovative Versorgungsmodelle in die Regelversorgung zu überführen, sondern auch um sektorenübergreifende Versorgungsmodelle zu implementieren. So können schon de lege lata etwa sowohl Pflegekassen als auch Pflegeeinrichtungen nach dem SGB IX (§ 140a Abs. 3 Satz 1 Nr. 3 SGB V) und eine Vielzahl weiterer Leistungserbringer sowie Akteure im Gesundheitswesen mit den Krankenkassen Versorgungsverträge schließen, auch mit Rentenversicherungsträgern. Gerade an den Schnittstellen der Zuständigkeiten von Kranken- und Rentenversicherung und einer ggf. parallelen Zuständigkeit beider Sozialversicherungszweige für die beiden Mitglieder des Pfl egetandems könnten Selektivverträge eine sinnvolle Ergänzung bestehender Versorgungsstrukturen sein, zumal zumindest die Krankenversicherung von den allermeisten bestehenden Regeln des SGB V abweichen darf.

De lege ferenda wäre zu überlegen, ob pflegende Angehörige sowohl im Rechtskreis des SGB V als auch im Rechtskreis des SGB VI einen erleichterten Zugang zu stationären Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen erhalten sollten. Aus den bisher vorliegenden Projektergebnissen lässt sich jedoch nicht ableiten,

dass der Zugang von pflegenden Angehörigen zu solchen stationären Angeboten über die allgemeinen Voraussetzungen, wie sie für alle Versicherten des entsprechenden Rechtskreises gelten, nicht ausreichen würde.

Eine mögliche Konkretisierung von PuRpA-1-Leistungsinhalten zu Ansprüchen der Versicherten, das heißt subjektiv-öffentlichen Rechten, kann aufgrund der notwendigen Regelungstiefe weder im SGB V noch im SGB VI auf der formell-gesetzlichen Ebene erfolgen.

8.5 Fazit

Stationäre Vorsorgeleistungen für pflegende Angehörige bleiben schon hinsichtlich des „Ob“ der Leistung rudimentär. Im Krankenversicherungsrecht werden pflegende Angehörige bei den gesetzlichen Vorschriften zu den stationären Vorsorgeleistungen nur in § 23 Abs. 4 SGB V ausdrücklich in Bezug genommen, der das Spektrum der möglichen Einrichtungen, auf Mutter-Kind-Kliniken und vergleichbare Einrichtungen erweitert. Die Voraussetzungen des Anspruchs indes sind identisch, sodass aus dieser Regelung für pflegende Angehörige weder ein erleichterter Zugang noch ein Anspruch auf speziell auf pflegende Angehörige ausgerichtete Versorgung folgt.

Gem. § 40 Abs. 3a SGB V n.F. haben pflegende Angehörige einen Anspruch auf Versorgung des Pflegebedürftigen für die Zeit einer stationären Rehabilitationsmaßnahme.

Rentenversicherungsrechtlich können Ansprüche pflegender Angehöriger auf Interventionen im Sinne von Modellprojekt 1 aus § 15 SGB VI iVm § 42a SGB IX abgeleitet werden, ohne dass eine hinreichende Konkretisierung erfolgt. Wie schon bei den vergleichbaren krankenversicherungsrechtlichen Leistungen stellt auch das Rentenversicherungsrecht auf das Bestehen der für seinen Rechtskreis maßgeblichen Beeinträchtigungen, jedoch nicht auf die Ursachen ab. Pflegende Angehörige können mithin bei Vorliegen der übrigen Voraussetzungen stationäre Vorsorgeleistungen nach SGB VI in Anspruch nehmen, ohne dass ihre Rolle als pflegende Angehörige sie privilegieren würden oder dieser Status hinderlich wäre.

Konturierungen für Interventionen zu Gunsten pflegender Angehöriger werden zumindest auf formell-gesetzlicher Ebene nicht ausgestaltet.

Während die krankenversicherungsrechtlichen Regelungen immerhin in § 40 Abs. 2 SGB V den Grundsatz „ambulant vor stationär“ bei pflegenden Angehörigen aufheben, fehlt eine solche Vorschrift im Rentenversicherungsrecht. Hier kann eine Aufhebung dieses Grundsatzes zumindest mittelbar über das Wirtschaftlichkeitsgebot abgeleitet werden, denn eine ambulante Maßnahme wäre für pflegende Angehörige weder geeignet noch zweckmäßig und damit unwirtschaftlich.

Die Erlangung oder Verbesserung der Pflegefähigkeit ist weder auf der formell-gesetzlichen Ebene noch auf der untergesetzlichen Ebene Ziel stationärer Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahmen. Vielmehr stehen die Sicherung der Erwerbsfähigkeit (im SGB VI) oder die Vermeidung/Verbesserung von Krankheitsverläufen (im SGB V) im Mittelpunkt. Die „Vorteile“, die die Pflegeversicherung bei der Vermeidung oder Verschiebung stationärer Pflege hat, schlagen sich nicht für die Kranken- oder Rentenversicherung nieder. Die „Versäulung“ der einzelnen Sozialversicherungsbereiche erweist sich als Grenze für eine Weiterentwicklung. Die Pflegefähigkeit sollte als Nebenziel von Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen in SGB V und VI aufgenommen werden.

9 Resümee

Das PuRpA-Modellprojekt „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ hat bereits jetzt erreicht, dass die auf Basis des entwickelten Rahmenkonzeptes entstandenen und im Projektzeitraum erprobten Behandlungsangebote für pflegende Angehörige über das Ende der Kooperationsvereinbarungen hinaus verstetigt werden oder eine Verstetigung angestrebt wird.

Die gute Resonanz und hohe Zufriedenheit der teilnehmenden Rehabilitand*innen hat gezeigt, dass solche bedarfs- und zielgruppengerechten Angebote nachgefragt werden und sinnvoll sind. Sie stellen eine wichtige Bereicherung der Angebotslandschaft dar, wenn sie die geforderten Qualitätskriterien erfüllen.

Wie im Gutachten von Dr. Dr. Ruppel ausgeführt, sollte nicht nur die Sicherung der Erwerbsfähigkeit und die Vermeidung bzw. Verbesserung von Krankheitsverläufen Ziel von stationären Maßnahmen für pflegende Angehörige sein, sondern zukünftig auch der Erhalt von Pflegefähigkeit. Hier besteht Nachbesserungsbedarf von Seiten des Gesetzgebers.

Die wissenschaftliche Begleitstudie hat Daten für die Konzeptvalidierung geliefert und Gelingensbedingungen für die Durchführung von stationären Maßnahmen für pflegende Angehörige herausgearbeitet.⁵⁶ Was die Effekte der spezifischen stationären Behandlungsmaßnahmen für pflegende Angehörige angeht, so konnten erste Tendenzen erfasst werden. Für den Wirkungsnachweis fehlt aber noch eine randomisiert kontrollierte Evaluationsstudie.

Als sinnvolle Ergänzung der im PuRpA-Verbundvorhaben erzielten wissenschaftlichen Ergebnisse, sollte daher von den Anbietern der stationären Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige in der Zukunft die Durchführung einer solchen randomisiert kontrollierten Evaluationsstudie angestrebt und deren Finanzierung durch die Kostenträger gesichert werden. Aufgrund der Tatsache, dass es bisher kaum Evaluationsstudien gibt, die sich mit den Effekten einer spezifischen Vorsorge- oder Rehamaßnahme für den Personenkreis „Pfleger Angehörige“ befassen⁵⁷, wäre dies besonders lohnenswert und sinnvoll.

Es hat sich gezeigt, dass keine neuen Versorgungsstrukturen geschaffen werden müssen, um pflegenden Angehörigen eine auf ihre Bedarfe zugeschnittene stationäre Vorsorge- oder Rehabilitation anbieten zu können. Wir hoffen, dass in naher Zukunft durch die im Modellprojekt gesetzten Impulse und die entstandenen „Leuchttürme“ in der Versorgungslandschaft in NRW, weitere stationäre Angebote für vorsorge- oder rehabilitationsbedürftige pflegende Angehörige entstehen werden.

Dazu ist es allerdings erforderlich, dass Kostenträger bereit sind, den nachgewiesenen Mehraufwand für solche zielgruppenspezifischen Behandlungsangebote, die die PuRpA-1 Qualitätskriterien erfüllen, über auskömmliche Tagessätze zu refinanzieren.

⁵⁶ Siehe: Bericht aus Lehre und Forschung 2023, Kapitel 4

⁵⁷ Siehe u.a.: Deck, R., et. al., (2019). Rehabilitation mit einem demenzkranken Angehörigen: Ergebnisse einer längsschnittlichen Beobachtungstudie.

10 Literaturverzeichnis

- "Nummer gegen Kummer". (12.08.2021). *Online Befragung zur Situation von Young Adult Carer*. Bundesfamilienministerium (BMFSFJ). Von https://www.nummergegenkummer.de/online-befragung_zur_situation_von_young_adult_carer/ abgerufen
- Abteilung Presse und Öffentlichkeitsarbeit. Sozialverband VdK Deutschland. (15.05.2023). *Faktenblatt zur VdK-Pflegestudie*. Berlin. Abgerufen am 27. 11. 2023 von https://www.vdk.de/deutschland/downloadmime/6470/Fakten-Blatt_zur_N_chstenpflege.pdf
- BARMER (Hrsg.). (08.11.2018). *Infografik 3 - Pflegende Angehörige kränker als nicht Pflegende*. Von barmer.de Webcode: p010513 abgerufen
- Batsching, T. (2020). *Kompetenzen für Lebensphasen und deren Wirkung auf Arbeit an Innovation - Welche für persönliche Lebensphasen erforderlichen Kompetenzen wirken förderlich bzw. hemmend auf Innovationsphasen und auf den Erfolg von Innovationsarbeit?* Dissertation, Juristische und Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.
- Büscher, A. (2020). Bedarfslagen in der häuslichen Pflege. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2020 - Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung*. Wissenschaftliches Institut der AOK, Springer Open.
- Büscher, A., Peters, L., Stelzig, S., Lübben, A., & Yalymova, I. (2023). *Zu Hause pflegen - zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Die VdK-Pflegestudie. Abschlussbericht*. Sozialverband VdK Deutschland e.V.; Hochschule Osnabrück.
- Deck, R., Bussmann, M.-L., Simons, J., Al-Hashimy, S., & Stark, M. (2019). Rehabilitation mit einem demenzkranken Angehörigen: Ergebnisse einer längsschnittlichen Beobachtungsstudie. *Die Rehabilitation*(58 [02]), S. 112-120. doi:10.1055/a-0613-1232
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). (2018). *Pflegende Angehörige von Erwachsenen. S3-Leitlinie*. AWMF-Register-Nr. 053-006 DEGAM-Leitlinie Nr. 6, Berlin.
- Eggert, S., Teubner, C., Budnick, A., & Gellert, P. (2021). Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: generelle und aktuelle Herausforderungen Betroffener. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger, *Pflegereport 2021. Sicherstellung der Pflege*. Berlin: Wissenschaftliches Institut der AOK, Springer Open.
- Ernst, G., Franke, A., & Franzkowiak, P. (2022). Stress und Stressbewältigung. In *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). doi:<https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i118-2.0>
- Geyer, J. (2016). Informell Pflegende in der deutschen Erwerbsbevölkerung: Soziodemografie, Pflegesituation und Erwerbsverhalten. In Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), *Themenreport Vereinbarkeit von Beruf und Pflege*. Berlin.
- Gräbel, E. (2001). *Häusliche Pflege-Skala HPS: zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen* (2. Ausg.). VLESS.
- Gräbel, E., & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflegereport 2016 - Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*. Stuttgart: Wissenschaftliches Institut der AOK, Schattauer.
- Hertle, D., Lüken, F., Trümner, A., Tewes, C., Rohjans, M., & Veit, C. (2014). *Vom Bedarf zur Reha: Bestandsaufnahme zur medizinischen Rehabilitation für pflegende Angehörige*. BQS Institut für Qualität und Patientensicherheit GmbH. Ein Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit.
- Hurrelmann, K., & Quenzel, G. (2016). *Lebensphase Jugend - Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung* (13 Ausg.). Weinheim Basel: Beltz Juventa.
- Kaluza, G. (2018). *Stressbewältigung - Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung* (4. Ausg.). Berlin/Heidelberg: Springer.

- Klaus, D., & Vogel, C. (2019). Unbezahlte Sorgetätigkeit von Männern und Frauen im Verlauf der zweiten Lebenshälfte. In C. Vogel, M. Wettstein, & C. Tesch-Römer, *Frauen und Männer in der zweiten Lebenshälfte* (S. 91-112). Wiesbaden: Springer VS.
- Klie, T. (2021). *Pflegereport 2021 - Junge Menschen und Pflege - Einstellungen und Erfahrungen nachkommender Generationen* (Bd. 35). (A. Storm, Hrsg.) Hamburg/ Freiburg: medhochzwei Verlag.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Metzing, S., & Schnepf, W. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). *Pflege*(20), 331-336.
- Nowossadeck, S., Engstler, H., & Klaus, D. (2016). *Pflege und Unterstützung durch Angehörige*. Report Altersdaten 01/2016, Deutsches Zentrum für Altersfragen, Berlin.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (March 2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology: Series B, Volume 62*(Issue 2), P126–P137. doi: <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.P126>
- Rohmert, W., & Runtenfranz, J. (1975). *Arbeitswissenschaftliche Beurteilung der Belastung und Beanspruchung an unterschiedlichen industriellen Arbeitsplätzen*. Der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung.
- Rothgang, H., & Müller, R. (2018). *Barmer Pflegereport 2018 - Pflegende Angehörige an der Grenze der Belastbarkeit*. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 12. BARMER.
- Rothgang, H., & Müller, R. (2021). *Barmer Pflegereport 2021 - Wirkungen der Pflegereformen und Zukunftstrends*. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 32. BARMER.
- Seidl, N., Latteck, Ä.-D., & Voß, M. (2017). *Erwerbsarbeit (ehemals) pflegender Angehöriger - Hindernisse und Unterstützungsmöglichkeiten*. Fachhochschule Bielefeld. Abgerufen am 27. 11. 2023 von <https://fhh-bielefeld.digibib.net/eres/redirect?id=180139&source=digilink&bibid=Bihttps://www.fh-bielefeld.de/multimedia/Fachbereiche/Wirtschaft+und+Gesundheit/Bereich+Pflege+und+Gesundheit+ORIGINAL/Berichte/bericht42.pdf>
- Seidl, N., Latteck, D.-Ä., Büker, C., Brinker, M., Buschsieweke, N., Hirschmann, A., & Voß, M. (2023). *Prävention und Rehabilitation pflegender Angehöriger - Bedeutung zielgruppengerechter und nutzer*innenorientierter Versorgungskonzepte. Bericht aus Lehre und Forschung*. Hochschule Bielefeld.
- SGB XI. (1994). § 19 Begriff der Pflegepersonen. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/___19.html abgerufen
- Statistisches Landesamt NRW (IT.NRW). (10.11.2022). *NRW: 86,0 Prozent der Pflegebedürftigen wurden 2021 zu Hause versorgt*. Pressemitteilung 454 / 22. Von <https://www.it.nrw/nrw-860-prozent-der-pflegebeduerftigen-wurden-2021-zu-hause-versorgt-109456> abgerufen
- Statistisches Landesamt NRW (IT.NRW). (18.11.2020). *NRW: Zahl der Pflegebedürftigen stieg in zwei Jahren um 25,5 Prozent*. Pressemitteilung 379 / 20. Von <https://www.it.nrw/nrw-zahl-der-pflegebeduerftigen-stieg-zwei-jahren-um-255-prozent-101693> abgerufen

11 Anlagen

- I. Rahmenkonzept für die stationäre Vorsorge/Rehabilitation pflegender Angehöriger
- II. Auszug PuRpA-1 aus dem Bericht aus Lehre und Forschung 2023 der Hochschule Bielefeld



Modellprojekt

Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge
und Rehabilitation für pflegende Angehörige

Rahmenkonzept für eine stationäre Vorsorge/Rehabilitation pflegender Angehöriger

Erstellt von
Martina Böhler

Robert Balliet
Sonderkapitel „Young Carer“

Entwickelt und erprobt im Rahmen des von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW geförderten Modellprojektes 1 „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ im Verbundvorhaben Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige
Laufzeit: 01.10.2020 – 31.12.2023

Projektträger

AW Kur und Erholungs GmbH
Kronenstr. 63 - 69
44139 Dortmund

Projektpartner

Fachhochschule Bielefeld
InBVG – Institut für Bildungs- und
Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich
Interaktion 1
33619 Bielefeld

Sofern im nachfolgenden Text nur die maskuline Form verwendet wird, sind immer auch alle anderen Geschlechter mit angesprochen.

Inhalt

1	RAHMENANGABEN UND VORBEMERKUNG	3
1	EINLEITUNG	4
2	ZIELSETZUNG.....	5
3	ZIELGRUPPE	6
4	BELASTUNGEN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER UND GESUNDHEITLICHE AUSWIRKUNGEN.....	7
5	VORAUSSETZUNGEN FÜR STATIONÄRE VORSORGE-/REHA-MAßNAHMEN	9
6	BEDARFE PFLEGENDER ANGEHÖRIGER IN BEZUG AUF STATIONÄRE VORSORGE- UND REHABILITATIONSMAßNAHMEN.....	13
7	QUALITÄTSKRITERIEN UND BEHANDLUNGS-MODULE FÜR DIE STATIONÄRE VORSORGE UND REHABILITATION VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	17
7.1	QUALITÄTSKRITERIEN	18
7.1.1	Erstellen eines klinikindividuellen Behandlungskonzeptes für pflegende Angehörige.....	18
7.1.2	Aufnahmeverfahren	18
7.1.3	Durchführung der stationären Maßnahme.....	19
7.1.4	Weiterbildung des interdisziplinären Teams	21
7.1.5	Entlassmanagement / Nachsorge für pflegende Angehörige	21
7.1.6	Empfehlung: Mitgliedschaft im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG).....	22
7.2	BEHANDLUNGS-MODULE FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE	23
7.2.1	Therapeutische Angebote für pflegende Angehörige	24
7.2.2	Stärkung von Selbstwirksamkeit, Handlungskompetenz und Selbstfürsorge	26
7.2.3	Exemplarische Übersicht - Behandlungselemente und Wirkung	29
8	IMPLEMENTATION	31
	QUELLENVERZEICHNIS	32
ABBILDUNGEN		
	Abbildung 1 – Handlungskompetenz	28
	Abbildung 2 - Selbstfürsorge im Alltag	28
ANHANG		
I.	Sonderkapitel "Young Carer"	
II.	Vorsorge-/Rehabilitationsziel bezogen auf den Kontextfaktor „Angehörigenpflege“	
III.	Tabellarische Übersicht „Qualitätskriterien und Umsetzungsempfehlungen für eine stationäre Maßnahme für pflegende Angehörige in anerkannten Vorsorge-/Rehakliniken in NRW“	
IV.	PuRpA-1 Wirkmodell	

1 Rahmenangaben und Vorbemerkung

Projektträger:	AW Kur und Erholungs GmbH, Tochtergesellschaft der AWO Bezirksverband Westliches Westfalen e.V. Kronenstr. 63 - 69 44139 Dortmund
Projektleitung:	Martina Böhler
Projektmitarbeit:	Robert Balliet
Wissenschaftliche Begleitung:	Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG) an der Hochschule Bielefeld (HSBI)
Projektförderung:	Stiftung Wohlfahrtspflege NRW
Projektlaufzeit:	01.10.2020 bis 31.12.2023

Bei diesem Rahmenkonzeptes handelt es sich um das Endergebnis im Prozess der Konzeptentwicklung und Erprobung, welcher folgende Schritte enthielt:^{1,2}

Entwicklung

- systematische internationale und nationale Literaturrecherche
- Fokusgruppen-Diskussion mit Expert*innen
- Telefon-Interviews mit Nutzer*innen
- Auswertung der Ergebnisse durch den wissenschaftlichen Projektpartner
- Erstellung der Pilot-Version des PuRpA-1 Rahmenkonzeptes
- Erste Validierung des Rahmenkonzepts durch Expert*innen

Erprobung

- Adaption des Rahmenkonzeptes durch kooperierende Einrichtungen in NRW
- Erprobung der Rehabilitationsangebote für pflegende Angehörige ab Juli 2022
- Wissenschaftliche Begleitung: Datenerhebung und -auswertung
- Überarbeitung der Pilot-Version des PuRpA-1 Rahmenkonzeptes
- Abschluss-Validierung durch Expert*innen

Finalisierung des Konzepts

- Sozialrechtliche Bewertung mit Hinweisen für die Verstetigung
- Erstellung der finalen Version

Anmerkung:

Wenn im Text von "pflegenden Angehörigen" die Rede ist, dann sind damit sowohl pflegende Angehörige wie auch pflegende Zugehörige gleichermaßen gemeint.

¹ Siehe: Böhler, M. (Dez. 2023). Projektbericht PuRpA-Modellprojekt 1 und

² Seidl, N., Latteck, D.-Ä., Büker, C., Brinker, M., Buschsieweke, N., Hirschmann, A., & Voß, M. (2023). Prävention und Rehabilitation pflegender Angehöriger - Bedeutung zielgruppengerechter und nutzer*innenorientierter Versorgungskonzepte. Bericht aus Lehre und Forschung. Hochschule Bielefeld, Kapitel 4.

1 Einleitung

Die Zahl der auf Pflege angewiesenen Menschen in Deutschland steigt stetig an. Drei Viertel von ihnen wird durch Angehörige zu Hause versorgt. Häusliche Pflege ist dabei mit vielfältigen körperlichen und psychischen Belastungen verbunden. Nicht selten sind gesundheitliche Beeinträchtigungen die Folge. Der Barmer Pflegereport 2018 belegt: pflegende Angehörige werden häufiger krank als die Durchschnittsbevölkerung und sind anfälliger für stressbedingte Krankheiten. Viele fühlen sich ausgebrannt und erschöpft und über die Hälfte der pflegenden Angehörigen weisen einen Verdacht auf Depression auf. Im körperlichen Bereich sind sie häufig von Rückenschmerzen, Schmerzen im Schulter- und Nackenbereich sowie in den Gelenken betroffen.³

Aufgrund des zunehmenden Fachkräftemangels in der professionellen Pflege wird es immer wichtiger, dass pflegende Angehörige so lange wie möglich die häusliche Pflege leisten können und wollen. Angebote zur Gesundheitsförderung und Prävention von Belastungsfolgen müssen daher weiter ausgebaut werden. Hier setzt das Verbundvorhaben "Prävention und Rehabilitation für pflegende Angehörige" (PuRpA), gefördert von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW, an.

Mit dem im PuRpA-Modellprojekt 1 „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ entwickelten Rahmenkonzept hat die AW Kur und Erholungs GmbH die Basis geschaffen, dass mehr zielgruppenspezifische stationäre Angebote für vorsorge- oder rehabilitationsbedürftige pflegende Angehörige in der Versorgungslandschaft verwirklicht werden können.

Das vorliegende Rahmenkonzept setzt dabei den Schwerpunkt auf pflegende Angehörige im Erwachsenenalter. Um die besonders vulnerable Gruppe von Kindern und Jugendlichen, die in Sorge- und Pflegearbeit eingebunden sind, nicht zu vergessen, fügen wir dem Rahmenkonzept noch ein Sonderkapitel "Young Carer" hinzu.⁴

Das PuRpA-1-Rahmenkonzept beschreibt Qualitätskriterien und Module mit deren Hilfe bestehende stationäre Behandlungsangebote besser auf pflegende Angehörige ausgerichtet werden können. An der Erprobung (2022/2023) beteiligten sich vier Rehabilitationskliniken in NRW, die bereit waren, die Rahmenkonzeption für ihre Einrichtung zu adaptieren. Anhand der Ergebnisse aus der Erprobungsphase wurde das Rahmenkonzept überarbeitet und anschließend durch Expert*innen aus der Praxis validiert.

Beim hier vorliegenden Rahmenkonzept handelt es sich um die validierte Endversion. Im Anhang II ist das „Vorsorge-/Rehabilitationsziel bezogen auf den Kontextfaktor Angehörigenpflege“ abgebildet, in Anhang III sind in kompakter Form die Qualitätskriterien und Umsetzungsempfehlungen in einer tabellarischen Übersicht dargestellt und im Anhang IV ist das Wirkmodell dargestellt. Im Projektbericht zum PuRpA-Modellprojekt 1 ist das Vorgehen ausführlich beschrieben.⁵

Wissenschaftlich begleitet wurde das Verbundvorhaben PuRpA und das Modellprojekt 1 durch das Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG) an der Hochschule Bielefeld. Der zentrale Fokus für das Modellprojekt 1 lag dabei auf den Bedarfen von pflegenden Angehörigen in Bezug auf stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen. Ergänzend wurden die Perspektiven der Leistungserbringer und weiterer professioneller Akteure mit einbezogen. Die ausführliche Darstellung des wissenschaftlichen Vorgehens, der eingesetzten Methoden und der Forschungsergebnisse erscheinen im Forschungsbericht des InBVG zum Verbundvorhaben.⁶

³ Siehe: Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018 - Pflegende Angehörige an der Grenze der Belastbarkeit.

⁴ Siehe: Anhang I., Sonderkapitel "Young Carer".

⁵ Siehe: Böhler, M. (Dez. 2023). Projektbericht PuRpA-Modellprojekt 1.

⁶ Siehe: Bericht aus Lehre und Forschung 2023, Kapitel 4

2 Zielsetzung

Das Rahmenkonzept für die stationäre Vorsorge und Rehabilitation von pflegenden Angehörigen soll dazu beitragen, dass mehr stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsangebote in der Versorgungslandschaft etabliert werden, die auf pflegende Angehörige ausgerichtet sind.

Leistungsanbieter können anhand des vorliegenden Rahmenkonzeptes ihre Klinikkonzepte auf die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen anpassen und entsprechende zielgruppenspezifische Behandlungskonzepte erstellen.

In diesen speziell auf sie ausgerichteten Behandlungsmaßnahmen sollen pflegende Angehörige lernen, besser mit den körperlichen und psychischen Überlastungsreaktionen, bedingt durch die Pflege ihrer Angehörigen, umzugehen. Durch auf ihre Bedürfnisse ausgerichtete Therapie-, Schulungs- und Beratungsangebote sollen sie individuell gestärkt und unterstützt werden. Erreicht werden soll insbesondere:

- Verbesserung des Wohlbefindens
- Stärkung der Selbstwirksamkeit
- Stärkung der Selbstfürsorgekompetenz
- Stärkung der kommunikativen Fähigkeiten im Umgang mit der/dem Pflegebedürftigen
- Verbesserung des Wissens und der Handlungskompetenz in den Bereichen:
 - o Entlastung für den häuslichen Pflegealltag
 - o Erkrankungen des Pflegebedürftigen, insbesondere dementielle Erkrankungen
 - o (Sozial)rechtliche Ansprüche und spezielle Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, sowie die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Damit dies gelingt, wird in den folgenden Kapiteln die Zielgruppe genauer beschrieben und die Belastungen durch die Pflege sowie die gesundheitlichen Auswirkungen betrachtet, ebenso die gesetzlichen Rahmenbedingungen und die Bedarfe der Zielgruppe in Bezug auf stationäre Vorsorge und Rehabilitation.

Auf Basis dieser Betrachtungen erfolgt anschließend die Beschreibung von Qualitätskriterien und die Ableitung und Beschreibung von Behandlungs-Modulen. Diese können entsprechend der Klassifikation der therapeutischen Leistungen (KTL)⁷ von den Vorsorge-/Rehakliniken dokumentiert werden.

⁷ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (2015). KTL. Klassifikation therapeutischer Leistungen in der medizinischen Rehabilitation.

3 Zielgruppe

Zielgruppe im Sinne dieses Konzeptes sind pflegende Angehörige, die aufgrund ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigungen einen (sozial)medizinisch begründeten Anspruch auf eine stationäre Vorsorge- oder eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme haben. Wir fokussieren uns dabei auf das Erwachsenenalter, da die Mehrzahl der pflegenden Angehörigen sich im mittleren und älteren Erwachsenenalter befindet. Trotzdem wollen wir die Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen (Young Carer) nicht ganz außen vor lassen und widmen dieser Zielgruppe daher ein Sonderkapitel.⁸

Wir grenzen den Personenkreis der pflegenden Angehörigen ein auf Personen, die im Sinne des Sozialgesetzbuches XI (§ 19) als Pflegepersonen anerkannt sind:^{9, 10}

§ 19 SGB XI - Begriff der Pflegeperson

„Pflegepersonen im Sinne dieses Buches sind Personen, die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen im Sinne des § 14 in seiner häuslichen Umgebung pflegen. Leistungen zur sozialen Sicherung nach § 44 erhält eine Pflegeperson nur dann, wenn sie eine oder mehrere pflegebedürftige Personen wenigstens zehn Stunden wöchentlich, verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage in der Woche, pflegt.“

Wir gehen davon aus, dass nur Pflegepersonen mit Anspruch auf Leistungen zur sozialen Sicherung, durch den Umfang ihrer häuslichen Pflegetätigkeit erheblich belastet werden und damit von entsprechenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen betroffen sein können.

Auch wenn wir pflegende Angehörige für unser Konzept eingrenzen auf die Personen, die im Sinne des SGB XI als Pflegepersonen anerkannt sind, so bilden diese pflegenden Angehörigen dennoch keine homogene Gruppe. Menschen können in unterschiedlichen Lebensphasen zu pflegenden Angehörigen werden und müssen dabei - je nach ihren individuellen Lebensumständen und den jeweiligen Pflegeanforderungen - unterschiedliche Aufgaben und Belastungen bewältigen.

Die Mehrzahl der pflegenden Angehörigen befindet sich im mittleren und älteren Erwachsenenalter. Nach wie vor wird die Pflege in Privathaushalten überwiegend von Frauen geleistet, auch wenn der Anteil männlicher Hauptpflegepersonen in den letzten Jahren gestiegen ist.¹¹

In Deutschland sind etwa zwei Drittel aller pflegenden Angehörigen unter 65 Jahren erwerbstätig und stehen vor der Herausforderung Pflege und Beruf miteinander zu vereinbaren.¹² Für erwerbstätige pflegende Angehörige gehören Vereinbarkeitskonflikte zu den relevanten Stressoren und führen nicht selten dazu, dass die Arbeitszeit reduziert wird, um die häusliche Pflege überhaupt leisten zu können.

Pflegende Angehörige im späten Erwachsenenalter (60 J. und älter) sind zahlenmäßig die zweitgrößte Gruppe. Der in Stunden geleistete Pflege- und Betreuungsaufwand wächst dabei ab Ende 50 sichtlich an und liegt Ende 70 im Schnitt bei 20 Wochenstunden.¹³ Im höheren Lebensalter besteht gleichzeitig eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, selbst von Krankheit oder Funktionseinschränkung betroffen zu sein. In der Folge können die Belastungen, die mit einer Pflege- und Betreuungstätigkeit verbunden sind, zu einer Gefährdung des häuslichen Pflegearrangements führen.¹⁴ Für diese Gruppe ist der sorgsame Umgang mit der eigenen Gesundheit daher besonders wichtig.

Eine ausführlichere Darstellung der Zielgruppe findet sich im Projektbericht zum Modellprojekt 1.¹⁵

⁸ Siehe: Anhang I., Sonderkapitel "Young Carer".

⁹ Siehe: SGB XI. (1994). § 19 Begriff der Pflegepersonen.

¹⁰ Siehe: SGB XI. (1994). § 14 Begriff der Pflegebedürftigkeit.

¹¹ Siehe: Janson, M. (04.05.2020). Häusliche Pflege mehrheitlich in Frauenhand.

¹² Siehe: Eggert, et al., (2021). Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: generelle und aktuelle Herausforderungen Betroffener, S. 60-61.

¹³ Siehe: Klaus, D., Vogel, C. (2019). Unbezahlte Sorgetätigkeit von Männern und Frauen im Verlauf der zweiten Lebenshälfte.

¹⁴ Siehe: Büscher, A. (2020). Bedarfslagen in der häuslichen Pflege, S. 58.

¹⁵ Siehe: Böhler, M. (Dez. 2023). Projektbericht PuRpA-Modellprojekt 1.

4 Belastungen pflegender Angehöriger und gesundheitliche Auswirkungen

Die Pflege eines Angehörigen ist oft körperlich, emotional und psychisch belastend. Betroffene stehen immer wieder vor neuen Herausforderungen und schwierigen Situationen. Die Pflege und Betreuung kann zeitaufwändig und anstrengend sein und pflegende Angehörige sind mit der zu pflegenden Person oftmals allein. Obwohl auch positive Aspekte erlebt werden (das Gefühl gebraucht zu werden oder etwas zurückgeben zu können)¹⁶, fehlt es doch meist an Anerkennung, Information und Vernetzung. Zudem ist es für pflegende Angehörige häufig schwierig, die Pflege- und Betreuungsaufgaben mit einer Erwerbstätigkeit in Einklang zu bringen. Wird neben dem Beruf ein Verwandter betreut und gepflegt, steigt die Gefahr einer Überforderung.¹⁷

Außerdem macht es einen Unterschied für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen, mit welchen Einschränkungen der Pflegebedürftigen sie umgehen müssen. Insbesondere eine dementielle Erkrankung der pflegebedürftigen Person belastet erheblich. Ganz besonders belastet fühlen sich diejenigen, die sich allein gelassen und hilflos fühlen. Ein weiterer Belastungsfaktor ist die gemeinsame Wohnsituation, d.h. wenn Pflegeperson und zu Pflegenden in einem Haushalt leben. Hier belasten insbesondere die ständige Verfügbarkeit und der fehlende Freiraum die Gesundheit. Insgesamt sind Frauen von gesundheitlichen Beeinträchtigungen durch die Pflege mehr betroffen als Männer.

Die zeitliche Bindung durch die Pflege und Betreuung wird als große Belastung gesehen. Dies birgt die Gefahr, die eigenen Bedürfnisse zu vernachlässigen. Im BARMER-Pflegereport 2018 sollten sich die Hauptpflegepersonen zu den Möglichkeiten äußern, sich von der Pflege zu erholen. Mehr als jeder Dritte der Befragten findet demnach keine Zeit mehr, sich zu entspannen oder einer sportlichen Tätigkeit nachzugehen. Damit ist ein beträchtlicher Teil der Hauptpflegepersonen in der Summe zeitlich so eingebunden, dass es nicht mehr für Entlastungsmöglichkeiten reicht, dass kein körperlicher, geistiger oder sozialer Ausgleich zur Pflegesituation mehr möglich scheint. Viele pflegende Angehörige fühlen sich daher ausgebrannt und erschöpft.¹⁸

Die Übernahme von Verantwortung für die Versorgung eines unterstützungs- und pflegebedürftigen Menschen im häuslichen Umfeld stellt für Angehörige (egal in welcher Lebensphase) eine erhebliche Anforderung dar und erfordert eine intensive Auseinandersetzung mit der neuen Situation, verbunden mit einer Anpassung an die neue Lage. Dieser Prozess kann sowohl positiv als auch negativ bewertet werden. Die Bewertung betrifft alle Aspekte der häuslichen Pflege, zum Beispiel die Beziehung zur gepflegten Person, die Veränderungen des sozialen Umfelds, einschließlich beruflicher Veränderungen, oder die eigenen Anstrengungen im Zusammenhang mit der Pflege. Die Summe all dieser Bewertungen in negativer Richtung wird als wahrgenommene (subjektive) Belastung bezeichnet. Je negativer diese Bewertung ausfällt, desto eher wird die Situation zu einem Stressfaktor für die Person.¹⁹

Die subjektiv empfundene Belastung lässt sich gut aus dem Transaktionalen Stressmodell von Lazarus und Folkman ableiten.²⁰ Welche Reize als Stressoren wahrgenommen werden, hängt dabei von der kognitiven Einschätzung einer belastenden Situation ab. Stress existiert also nicht per se, sondern ist das, was von einer Person als solcher bewertet wird. Der empfundene Stress wird umso größer sein, je mehr in einer Situation die Bewältigungsmöglichkeiten der Person beansprucht oder sogar

¹⁶ Siehe: Gräßel, E., & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, S. 172 ff..

¹⁷ Siehe: Eggert, S. et al., (2021). Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: generelle und aktuelle Herausforderungen Betroffener, S. 60 ff.

¹⁸ Siehe: Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018.

¹⁹ Siehe: Gräßel, E., & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, S. 172 ff..

²⁰ Siehe: Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal, and Coping. New York: Springer.

überfordert werden. Entscheidendes Kriterium für die Wahrnehmung eines Stressors ist also die subjektive Einschätzung der zur Verfügung stehenden Bewältigungsmöglichkeiten.²¹

Das Belastungsempfinden kann sich im Laufe der Zeit allerdings anpassen und verändern. Hier liegt ein bedeutender Ansatzpunkt für Interventionsmaßnahmen. Einerseits kann man an der Veränderung der Belastung arbeiten, so dass es dauerhaft weder zu einer Über- noch einer Unterforderung kommt²² und andererseits an der Stärkung der persönlichen Ressourcen. Dazu zählen beispielsweise die Stärkung persönlicher Kompetenzen und ein verbesserter Umgang mit Stress²³ und mehr soziale Unterstützung von Familie, Freunden und Bekannten.

Im Kapitel 3 des BARMER-Pflegereport 2018 werden die Auswirkungen von Belastungen durch die häusliche Pflege auf die Hauptpflegeperson eingehend analysiert. Danach kommen zwar 87,5 Prozent der Befragten gut zurecht mit der Pflege, die Belastung ist dennoch hoch: So bestimmt die Pflege bei 85 Prozent der Betroffenen tagtäglich das Leben. Die Hälfte von ihnen kümmert sich sogar mehr als zwölf Stunden täglich um die pflegebedürftige Person. Fast 40 Prozent von ihnen fehlt Schlaf, 30 Prozent fühlen sich in ihrer Rolle als Pflegenden gefangen, und jedem Fünften ist die Pflege eigentlich zu anstrengend. 60 Prozent der pflegenden Angehörigen wünschen sich Unterstützung bei der Pflege, allerdings findet mehr als die Hälfte der Hauptpflegepersonen niemanden, um sich für längere Zeit vertreten zu lassen. Dabei ist es für den allgemeinen Gesundheitszustand wichtig, ob es Unterstützung gibt. Wer sich die ganze Zeit allein gelassen fühlt, keinen Ansprechpartner für seine Sorgen hat oder keine Zeit zur Entspannung findet, hat ein erhöhtes Erkrankungsrisiko.²⁴

Und tatsächlich sind pflegende Angehörige vergleichsweise häufig krank und die Pflege geht mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustands einher, die stärker ist als bei gleichaltrigen Personen, die nicht pflegen. So leiden 54,9 Prozent der Hauptpflegepersonen unter Rückenbeschwerden und 48,7 Prozent unter psychischen Störungen. Bei Personen, die niemanden pflegen, trifft dies nur auf 51,3 Prozent beziehungsweise 42,5 Prozent zu.²⁵

Insgesamt sind Frauen von gesundheitlichen Beeinträchtigungen durch die Pflege mehr betroffen als Männer. Ganz besonders belastet fühlen sich diejenigen, die sich allein gelassen und hilflos fühlen. Ein weiterer Belastungsfaktor ist die gemeinsame Wohnsituation, d.h. wenn Pflegeperson und zu Pflegenden in einem Haushalt leben. Hier belastet insbesondere die ständige Verfügbarkeit und der fehlende Freiraum die Gesundheit.²⁶

Zu den Belastungen pflegender Angehöriger und den gesundheitlichen Auswirkungen siehe auch die entsprechenden Kapitel im Projektbericht des PuRpA-Modellprojektes 1.²⁷

²¹ Siehe: Ernst, G., Franke, A. & Franzkowiak, P. (2022). Stress und Stressbewältigung.

²² Siehe: Rohmert, W., & Rutenfranz, J. (1975). Arbeitswissenschaftliche Beurteilung der Belastung und Beanspruchung an unterschiedlichen industriellen Arbeitsplätzen.

²³ Siehe: Kaluza, G. (2018). Stressbewältigung - Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung

²⁴ Siehe: Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018, Kapitel 3 - Gesundheit pflegender Angehöriger.

²⁵ Siehe: BARMER (Hrsg.). (08.11.2018). Infografik 3 - Pflegenden Angehörige kränker als nicht Pflegenden.

²⁶ Siehe: Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018, S. 168.

²⁷ Siehe: Böhler, M. (Dez. 2023). Projektbericht PuRpA-Modellprojekt 1.

5 Voraussetzungen für stationäre Vorsorge-/Reha-Maßnahmen

Im Auftrag verschiedener Krankenkassen wurden über die Jahre Daten zum Gesundheitszustand pflegender Angehöriger erhoben.^{28,29,30} Die Ergebnisse zeigen, die gesundheitliche Belastung durch die häusliche Pflegetätigkeit ist hoch und hat entsprechende Auswirkungen auf die Gesundheit. Für Betroffene mit Gesundheitsproblemen und belastenden häuslichen Pflegesituationen kann daher eine speziell auf die Bedürfnisse pflegender Angehöriger ausgerichtete stationäre Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme sinnvoll sein. Denn pflegende Angehörige können aufgrund ihrer Pflege- und Betreuungstätigkeit ambulante Maßnahmen oft nur eingeschränkt nutzen. Dies gilt insbesondere dann, wenn Menschen mit Demenz und anderen kognitiven Beeinträchtigungen gepflegt werden und für Eltern von pflegebedürftigen Kindern.

Um die Gesundheit und Pflegefähigkeit von pflegenden Angehörigen zu erhalten haben pflegende Angehörige, bei entsprechender Indikation, einen Anspruch auf Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen nach § 23 und § 40 SGB V.^{31,32} Mit Jahresbeginn 2019 wurde mit dem Pflegepersonalstärkungsgesetz (PpSG) der Anspruch pflegender Angehöriger auf eine stationäre Rehabilitation verankert, ohne zuvor ambulante Reha-Maßnahmen nutzen zu müssen.³³ Pflegende Angehörige haben damit einen erleichterten Zugang zu stationären Rehabilitationsleistungen. Zugleich besteht ein Anspruch auf Versorgung der pflegebedürftigen Person, wenn diese in derselben Einrichtung aufgenommen wird.³⁴

Für Vorsorgeleistungen (§ 23 SGB V) gilt nach wie vor der Grundsatz „ambulant vor stationär“. Hier besteht für pflegende Angehörige die Möglichkeit, eine kurzzeitpflegerische Versorgung des Pflegebedürftigen während der Maßnahme zu beantragen³⁵ oder Verhinderungspflege zu nutzen.³⁶

Im Gemeinsamen Rundschreiben der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene und des GKV-Spitzenverbandes vom 08.05.2019 zu den Auswirkungen des PpSG auf die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nach §§ 40, 41 SGB V wurden erste Empfehlungen für eine einheitliche Umsetzung dieser Neuregelungen durch die Krankenkassen gegeben.³⁷ Unter Punkt 1.2. heißt es dort:

„...muss für die Indikation einer medizinischen Rehabilitation auch bei pflegenden Angehörigen Rehabilitationsbedürftigkeit und Rehabilitationsfähigkeit vorliegen sowie eine positive Rehabilitationsprognose gegeben sein. ...“

Unter Punkt 1.3. wird zudem der Begriff „pflegender Angehöriger“ konkretisiert:

„[...] Demnach gelten als pflegende Angehörige Personen, die pflegebedürftige Personen nach § 14 SGB XI nicht erwerbsmäßig in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen pflegen. Als pflegebedürftig sind Personen zu berücksichtigen, die einen der Pflegegrade 1 bis 5 nach § 15 Abs. 3 SGB XI aufweisen [...].“

Vorsorge-/Rehabilitationsbedürftigkeit und -fähigkeit müssen ärztlich festgestellt werden und die Gesundheitsprobleme und die vorliegenden Risikofaktoren müssen klassifiziert werden. Dabei sind weitere Faktoren zu berücksichtigen, die sich sowohl positiv wie negativ auf das bestehende Gesundheitsproblem auswirken. Dies können z.B. Partnerschaftsprobleme sein, chronische Krankheit oder Pflege

²⁸ Siehe: Bestmann, B., Wüstholtz, E., & Verheyen, F. (2014). Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt.

²⁹ Siehe: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., & Schwinger, A. (2016). Pflege-Report 2016. Die Pflegenden im Fokus.

³⁰ Siehe: Pflegereporte: BARMER 2018, DAK-Gesundheit/Klie 2021, DAK-Gesundheit/Klie 2022.

³¹ Siehe: SGB V, (1988). §23 Medizinische Vorsorgeleistungen.

³² Siehe: SGB V, § 40 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation.

³³ Siehe: Pflegepersonal-Stärkungsgesetz (PpSG). (11.12.2018). Gesetz zur Stärkung des Personals.

³⁴ Siehe: SGB V, § 40 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, Abs. 3.

³⁵ Siehe: SGB XI, §42 Kurzzeitpflege.

³⁶ Siehe: SGB XI, § 39 Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson.

³⁷ Siehe: Literaturverzeichnis.

eines Angehörigen, eine belastende familiäre Situation, ständiger Zeitdruck, finanzielle Sorgen, soziale Isolation und Schwierigkeiten bei der Problembewältigung. Realistische Vorsorge-/Rehabilitationsziele müssen erreichbar sein und eine positive Prognose muss gegeben sein.

Eine stationäre Vorsorge- oder Rehabilitationsleistung bedarf der Antragstellung und der vorherigen Genehmigung durch den Kostenträger. Stationäre Vorsorgeleistungen gehen dabei in der Regel zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Für die Beantragung von stationären Rehabilitationsleistungen ist zu klären, welcher Kostenträger im individuellen Fall zuständig ist. Die GKV ist nur dann für die Erbringung von Leistungen zur medizinische Rehabilitation zuständig, wenn kein anderer Rehabilitationsträger (z.B. Rentenversicherung oder Unfallversicherung) zuständig ist. Dies ist in der Regel dann der Fall, wenn Antragsteller bereits dauerhaft aus dem Erwerbsleben ausgeschieden sind.³⁸

Für Versicherte, die noch im Erwerbsleben stehen und eine erhebliche Gefährdung der Erwerbsfähigkeit vorliegt, ist i.d.R. die Deutsche Rentenversicherung (DRV) zuständig. Hier gilt der Grundsatz „ambulant vor stationär“ weiterhin auch für pflegende Angehörige.³⁹

Bei der medizinischen Rehabilitation für Patient*innen mit z.B. schwerwiegenden psychosozialen Belastungen bietet aber aus Sicht der DRV eine stationäre Rehabilitation bessere Erfolgschancen als eine ambulante, da hier die Rehabilitation außerhalb der gewohnten Umgebung durchgeführt wird und so eine vorübergehende Distanzierung vom häuslichen Umfeld möglich wird.⁴⁰ Pflegende Angehörige können ebenfalls zu diesem Personenkreis gezählt werden.

Die Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben ist in Richtlinien und Leitlinien festgelegt. Maßgeblich sind hier zu nennen:

- die Rehabilitations-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses,⁴¹
- die Begutachtungsanleitung "Vorsorge und Rehabilitation" des GKV-Spitzenverbandes⁴² und
- die Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung der DRV.⁴³

Stationäre Vorsorge- und Rehabilitation unterscheiden sich u.a. hinsichtlich der Zugangskriterien, den Anforderungen an die räumliche, apparative und personelle Ausstattung und hinsichtlich der Anforderungen an das medizinisch-therapeutische Konzept, die durchzuführende Diagnostik und die Therapiedichte. Die Anforderungen variieren zudem mit den Indikationen, die schwerpunktmäßig behandelt werden.

Die stationäre Vorsorge nach § 23 Abs. 4 ist eine interdisziplinäre medizinische Leistung, die von einem interdisziplinären Team unter Leitung und Verantwortung eines Arztes/einer Ärztin nach einem individuellen Therapieplan auf der Grundlage eines Vorsorgekonzepts erbracht wird. Eingangsuntersuchung/-gespräch, Festlegung der Therapieziele, individuelle Therapieplanung mit unterschiedlichen Behandlungselementen (je nach Indikation), regelmäßiger Austausch im Team zum Behandlungsfortschritt und Abschlussuntersuchung/-gespräch sind u.a. Bestandteile eines Vorsorgekonzeptes.

³⁸ Siehe: Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). (2020). Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (Rehabilitations-Richtlinie), S.3.

³⁹ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). Serviceseite für niedergelassene Ärzte.

⁴⁰ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). Ganztägig ambulant oder stationär.

⁴¹ Siehe: Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). (2020). Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (Rehabilitations-Richtlinie).

⁴² Siehe: Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (Hrsg.). (2021). Begutachtungsanleitung - Richtlinie des GKV-Spitzenverbandes nach § 282 SGB V.

⁴³ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). Sozialmedizinische Begutachtung.

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation erbringt die Gesetzliche Krankenversicherung nach § 40 SGB V und die Rentenversicherung nach §§ 9⁴⁴ und 15 SGB VI.⁴⁵

Medizinische Rehabilitation wird in qualifizierten und spezialisierten Rehabilitationseinrichtungen durchgeführt, die unter ärztlicher Verantwortung stehen und sich am Qualitätssicherungsprogramm der gesetzlichen Rentenversicherung bzw. Krankenversicherung beteiligen. Alle Rehabilitationseinrichtungen müssen über eine personelle, apparative und räumliche Ausstattung verfügen, die den Anforderungen einer umfassenden Rehabilitation im jeweiligen Indikationsbereich unter Berücksichtigung der Multimorbidität genügt. Je nach Schwerpunktsetzung und Kombination der Indikationen unterscheiden sich die Einrichtungen insbesondere in der medizintechnischen Ausstattung und speziellen Behandlungsangeboten.

Rehabilitationseinrichtungen müssen über ein strukturiertes Rehabilitations- und Therapiekonzept verfügen, das den spezifischen Anforderungen der zu behandelnden Rehabilitandengruppen (z. B. Indikationsschwerpunkt, Alter, Geschlecht, Arbeitslosigkeit, Migrationshintergrund) gerecht wird. Dieses setzt sich neben der Diagnostik aus verschiedenen Behandlungselementen zusammen. Die einzusetzenden Behandlungselemente variieren entsprechend der jeweiligen Indikation und der individuellen Ausgangssituation.⁴⁶ Zum Einsatz kommen je nach Bedarf:

- Gesundheitsbildung und Patientenschulung
- Ärztliche Behandlung
- Psychologische Diagnostik und Beratung
- Psychotherapie (bei psychischen Störungen)
- Soziale, sozialrechtliche und berufliche Beratung
- Arbeitsbezogene Maßnahmen
- Physiotherapie
- Physikalische Therapie
- Sport- und Bewegungstherapie
- Ergotherapie
- Entspannungsverfahren
- Ernährungsberatung mit/ohne Lehrküche
- Rekreationstherapie

In der Rehabilitation für psychosomatisch und psychisch Kranke zu Lasten der Rentenversicherung haben im Rahmen eines multimodalen Rehabilitationskonzeptes psychotherapeutische Interventionen im Gruppen- und Einzelsetting, Ergotherapie, Arbeitstherapie, Entspannungsverfahren, Physio- und Sporttherapie sowie konzeptionsabhängig kreativtherapeutische Verfahren und körperzentrierte Arbeit ein besonderes Gewicht.⁴⁷

Die therapeutischen Leistungen werden in der medizinischen Rehabilitation der Rentenversicherung mit der Klassifikation therapeutischer Leistungen (KTL)⁴⁸ dokumentiert.

⁴⁴ Siehe: SGB VI. (1990). § 9 Aufgabe der Leistungen zur Teilhabe.

⁴⁵ Siehe: SGB VI. (1990). § 15 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation.

⁴⁶ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (April 2009). Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation in der deutschen Rentenversicherung, S. 23.

⁴⁷ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (01.01.2018). Anforderungsprofil für eine stationäre Einrichtung zur medizinischen Rehabilitation von Erwachsenen mit psychosomatischen und psychischen Störungen, S. 5.

⁴⁸ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund (2015), KTL - Klassifikation therapeutischer Leistungen in der medizinischen Rehabilitation.

Die Anforderungen an die Durchführung stationärer Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen sind für die GKV in Anforderungsprofilen und Qualitätsvorgaben beschrieben, u.a.:⁴⁹

- Qualitätssicherung nach § 37 Abs. 1 SGB IX - Gemeinsame Empfehlung, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (Hrsg.), 2018
- Vereinbarung zur externen Qualitätssicherung und zum einrichtungsinternen Qualitätsmanagement in der stationären und ambulanten Rehabilitation und der stationären Vorsorge nach § 137d Absätze 1, 2 und 4 SGB V, 2008
- Ambulante und stationäre medizinische Rehabilitation - Rahmenempfehlungen Allgemeiner Teil, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. (BAR), (Hrsg.), 2021
- QS-Reha-Verfahren der GKV, 2020

Die Rahmenkonzepte, Anforderungsprofile und Qualitätsvorgaben der Rentenversicherung beschreiben Rahmenbedingungen für die Durchführung einer qualitativ gesicherten medizinischen Rehabilitation. Sie enthalten qualitative Standards für zum Beispiel die Diagnostik und die Therapie in der medizinischen Rehabilitation. Hier einige Beispiele ohne Anspruch auf Vollständigkeit:⁵⁰

- Strukturqualität von Reha-Einrichtungen – Anforderungen der DRV⁵¹
- Reha-QS-Programm der DRV mit strukturiertem Qualitäts-Dialog⁵²
- Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung, DRV Bund⁵³
- Anforderungsprofil zur Durchführung der Medizinisch-beruflich orientierten Rehabilitation (MBOR), DRV Bund
- Anforderungsprofil für die verhaltensmedizinisch orientierte Rehabilitation (VOR), DRV Bund
- Anforderungsprofil für eine stationäre Einrichtung zur medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen, DRV Bund
- Anforderungsprofil für eine stationäre Einrichtung zur medizinischen Rehabilitation von Erwachsenen mit psychosomatischen und psychischen Störungen, DRV Bund

⁴⁹ Siehe: Literaturverzeichnis.

⁵⁰ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). Anforderungsprofile für Reha-Einrichtungen.

⁵¹ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (Juli 2023). Strukturqualität von Reha-Fachabteilungen.

⁵² Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). Reha-Qualitätssicherung.

⁵³ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (April 2009). Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation in der deutschen Rentenversicherung.

6 Bedarfe pflegender Angehöriger in Bezug auf stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen

Aus der Heterogenität der Zielgruppe und ihren gesundheitlichen Belastungen lassen sich die nachfolgenden Bedarfe von pflegenden Angehörigen hinsichtlich stationärer Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahmen ableiten:

- Die hauptsächlichen Belastungen und Gesundheitsprobleme liegen im psychischen Bereich (z.B. starke Erschöpfung, Anpassungsstörungen, Depressionen). Entsprechend sollten psychosomatisch und psychotherapeutisch ausgerichtete stationäre Maßnahmen in ausreichender Zahl zur Verfügung stehen.
- Im physischen Bereich sind es Muskel-Skelett- und Gelenkerkrankungen, Rückenbeschwerden sowie Schmerzen, so dass hier vorwiegend stationäre Maßnahmen mit entsprechender indikativer Ausrichtung benötigt werden.
- Pflegende Angehörige sind in der Mehrzahl Frauen. Daher sollte der Genderaspekt mit in stationäre Vorsorge- und Rehaangebote für pflegende Angehörige einbezogen werden.
- Für "Young Carer" sind stationäre Kinder- und Jugendreha-Angebote sinnvoll, die die besondere psychische Belastung durch Einbindung in die Pflege- und Betreuung eines Eltern- oder Großeltern- teils oder eines Geschwisterkindes in den Fokus setzen und das Erlernen von Bewältigungsmecha- nismen für diese besonders belastenden häuslichen Situation ermöglichen. Hier spielt die Stärkung der Selbstfürsorgekompetenz und das Überwinden sozialer Isolation eine besondere Rolle.⁵⁴
- Für die jungen erwachsenen pflegenden Angehörigen ("Young Adult Carer"), die häufig schon seit frühester Jugend häusliche Pflegearbeit leisten, sind stationäre Angebote in einigermaßen alters- homogenen Gruppen sinnvoll, da die Themen ihrer Lebenswelten andere sind als bei Erwachsenen im mittleren oder höheren Lebensalter.
- Die Bedarfe erwachsener pflegender Angehörige lassen sich zusätzlich unterscheiden in:
 - Menschen, die Angehörige mit kognitiven Einschränkungen pflegen (z.B. Demenz):
hier steht die Bewältigung der psychischen Belastungen durch die fortschreitenden Kompetenz- verluste und die Persönlichkeitsveränderung im Fokus, die Stärkung der kommunikativen Kom- petenz im häuslichen Pflegesetting und die Selbstfürsorgekompetenz.
 - Menschen, die mehrfachbelastet sind durch Erziehungsarbeit, Berufstätigkeit und Pflege:
hier steht die Bewältigung der Mehrfachbelastung und die Stärkung der Selbstfürsorgekompe- tenz und der sozialen Unterstützung im Fokus.
 - Menschen mit pflegebedürftigen Kindern:
hier steht die Bewältigung dieses kritischen Lebensereignisses, die Auseinandersetzung mit der Zukunftsperspektive und die Stärkung der Selbstfürsorgekompetenz und der sozialen Unter- stützung im Vordergrund.

Hier könnten spezifische Schwerpunktmaßnahmen oder besondere Gruppenangebote im Rahmen ei- ner stationären Vorsorge/Rehabilitation sinnvoll sein.

⁵⁴ Siehe: Anhang I., Sonderkapitel "Young Carer".

Zudem wurden im Rahmen der durchgeführten Expert*innen-Fokusgruppe und der mit pflegenden Angehörigen geführten Interviews im Modellprojekt-1 folgende Bedarfe gesehen:^{55, 56}

- Zeit, um zu sich selbst zu kommen

Von Seiten der Expert*innen werden die Vorgaben in Bezug auf die Anzahl der durchzuführenden therapeutischen Leistungen (Vorsorge ca. 40 / Reha mit ca. 60 Einheiten in drei Wochen) eher kritisch gesehen, insbesondere wenn es sich schon um ältere pflegende Angehörige handelt. Gerade in der ersten Woche sollte Zeit sein, um anzukommen, zu sich zu kommen. Die Nutzer*innen wünschen sich eine selbstbestimmte, flexible Tagesgestaltung mit Zeit für sich selbst und für Erholung.

„Und das ist etwas, was man dann am Ende auch den Krankenkassen vermitteln muss, dass man einen Therapieplan nicht mit 40 bis 60 Anwendungen zupacken kann in drei Wochen, was so der Wunsch der Krankenkassen ist. Also es gab mal so eine Maßgabe, für Vorsorge bitte 40 Anwendungen, für Reha 60 Anwendungen. Wo wir einfach sagen müssen, nein, das funktioniert bei den Müttern schon schlecht und bei den pflegenden Angehörigen, erst recht im höheren Alter, funktioniert das auch schlecht.“ (FGMP11, Zeile: 496-501)

„[...] und ich denke, dann sollte man zu der Ärztin sagen: "Das finde ich ganz toll. So würde mir das gefallen." Oder auch ganz offen und ehrlich sagen: "Vielleicht würde mir das guttun, aber ich muss erstmal ankommen, das ist mir momentan zu viel.““ (TIMP12, Zeile: 53-57)

- Psychologische Betreuung und Therapie

In Bezug auf die gesundheitlichen Bedarfe spielen die F-Diagnosen (Psychische und Verhaltensstörungen) eine besondere Rolle. Laut Aussagen der Expert*innen leiden nahezu alle pflegenden Angehörigen unter Depressionen oder Ängsten. Vor diesem Hintergrund spielt die psychologische Betreuung eine große Rolle. Auch die interviewten pflegenden Angehörigen heben die „Stärkung der Psyche“ explizit hervor und wünschen sich eine individuelle psychologische Betreuung.

„Und auch die körperlichen Symptome, die Angehörige zeigen, sind in der Regel-, oder stehen im Zusammenhang mit einem depressiven Syndrom. I.d.R. mit einem schwerwiegenden depressiven Syndrom.“ (FGMP11, Zeile: 306-308)

„Dass auch der Anteil der psychologischen Betreuung an der Stelle, ja, nicht nur so bei ein, zwei Stunden in der Woche liegt bei so einer Reha-Maßnahme.“ (TIMP15, Zeile: 33-35)

„Und das sind zum Beispiel auch schon wieder Punkte, wo ich sagen würde, da möchte ich gestärkt werden, dass ich nicht immer diese Ängste habe, [...]“ (TIMP11, Zeile: 236-237)

- Selbstfürsorge

Neben der psychologischen Betreuung wurde besonders häufig "Zeit für sich" und das Thema „Selbstfürsorge“ inkl. der Überwindung des schlechten Gewissens benannt.

„Sodass ich mich tagsüber um mich kümmern könnte. Und ein gutes Verwöhnprogramm mal bekommen würde, ohne einkaufen, ohne Haushalt, ohne Arbeit und, ja mal so bisschen was für mich tun könnte.“ (TIMP12, Zeile: 18-20)

„Dass ich einfach Kraft schöpfe, mich erhole und mal durchatmen kann, damit ich dann die nächste Zeit wieder klar komme, wo es dann doch wieder hart zur Sache geht.“ (TIMP12, Zeile: 79-80)

„Und als Gegenpart, wo kann ich mich entspannen? Welches ist meine Möglichkeit der Entspannung? Und das kann für den einen tatsächlich etwas Kreatives sein und für den anderen kann es auch Sport sein.“ (FGMP11, Zeile: 775-777)

⁵⁵ Siehe: Bericht aus Lehre und Forschung 2023, Kapitel 4

⁵⁶ Hinweis: „FGMP00“ bezeichnet eine anonymisierte Person innerhalb der Fokusgruppe. „TIMP00“ bezeichnet eine anonymisierte Person innerhalb der durchgeführten Telefoninterviews.

- Einzelgespräche:

Eine Maßnahme, die überwiegend aus Angeboten in der Gruppe besteht, halten weder die Expert*innen noch die Nutzer*innen für zielführend. Einzelgespräche und -angebote werden besonders in der Reha und zu Beginn einer Maßnahme als elementar beschrieben.

„Und das Ganze natürlich mit viel Einzelgesprächen. Also Patienten, die zu uns kommen, die wollen erstmal ganz, ganz, ganz viel loswerden. Das können Sie gar nicht in der Gruppe leisten.“ (FGMP11, Zeile: 353-355)

„Also die Gesprächstherapie auf jeden Fall. Also das finde ich ganz, ganz wichtig, weil man da einfach dann auch das Gefühl hat, es ist jemand da, der sich nur um mich kümmern würde, und wo man vielleicht auch, auch noch loslassen könnte, weil das im Alltag, oder generell ein bisschen schwer ist, wirklich alles mal loszulassen.“ (TIMP11, Zeile: 43-46)

„Ja, also ich würde mir wünschen an der Stelle, dass sich jemand da auch ganz konkret meiner Bedürfnisse annimmt und das nicht unbedingt in Gruppengesprächen dann stattfinden muss.“ (TIMP15, Zeile: 32-33)

- Gruppenangebote / Austausch in der Gruppe

Eine sehr heterogene Zusammenstellung der Gruppen (z.B. Alter und Art der Pflegebedürftigkeit) halten die Expert*innen und auch teilweise die Nutzer*innen für problematisch. Hinsichtlich des Geschlechts werden getrennte Gruppen nicht als erforderlich angesehen, Geschlechtersensibilität reicht aus. Die Expert*innen schätzen das Kennenlernen von Selbsthilfegruppen als sinnvoll ein.

Die Nutzer*innen haben den Wunsch, während des Aufenthalts mit anderen pflegenden Angehörigen in ähnlichen Situationen ins Gespräch zu kommen. Es sollte genug Zeit für den gemeinsamen Austausch geben z. B. zu den Belastungen im Alltag. Eine besondere Rolle spielt die Pflege von demenziell erkrankten Personen.

„[...] Und das wäre mir eigentlich wichtig gewesen, mal zu hören, wie machen das denn die anderen, wenn der demenzkranke Partner jetzt aggressiv wird oder irgendwie da jetzt versucht, es gerade dagegen zu arbeiten. Das kenne ich nämlich und das hätte mich vielleicht ein bisschen getröstet, dass die sagen: „Ja, das ist nun mal so, ja.“ Das fehlte mir.“ (TIMP13, Zeile: 57-61)

„Müsste auch immer Zeiten genug da sein zum Austausch auch in der Gruppe, dass jeder seine persönlichen Erfahrungen mit jemand, den er vielleicht, zu dem er einen Draht hat-, ja, und die Möglichkeiten hat, diese Zeit zu finden.“ (TIMP15, Zeile: 181-183)

„Und es ist aber ein Aspekt, weil Frauen häufig-, also häufiger ja in die Pflegerolle kommen und dadurch auch beruflich etwas aufgeben, was bei Männern eher nicht der Fall ist.“ (FGMP11, Zeile: 365-367)

- Auseinandersetzung mit Tabuthemen, Tod und Trauer

Die Expert*innen finden die Auseinandersetzung mit schambesetzten Themen wie "Gewalt in der Pflege" und "Heimunterbringung" wichtig sowie den Umgang mit Tod und Trauer.

„Das glaube ich das wäre für mich-, weil ich auch zwischendurch, wenn ich ausraste-. Ich raste aus. Und dann auch permanent wieder dieses schlechte Gewissen habe, und ich anfangs, und immer wieder permanent sage: „Das bin ich eigentlich nicht. Das will ich auch nicht.“ Aber ich nicht weiß, wie ich das händeln soll.“ (TIMP11, Zeile: 89-92)

„Aber das eigentliche Problem ist dann dabei, man kann an diesen Sachen, die da alle passieren, ja, sowieso nichts ändern. Nur bei sich irgendwie zu gucken, dass man dabei nicht vor die Hunde geht, dass man sich davon nicht so frustrieren lässt, dass man die Flinte ins Korn wirft, dass man nicht im Herzinfarkt landet oder sonst etwas. Und zu begreifen, dass man den anderen, so lieb man den hat, man kann ihn nicht retten, es gibt keine Lösung. Das Ende wird der Tod sein.“ (TIMP15, Zeile: 771-776)

„Und bei den Pflegenden natürlich auch, weil so Vorstellungen über den Verlauf des Lebens und den Verlauf der Ehe, den Verlauf des Zusammenlebens, sich nicht mehr realisieren...“ (FGMP11, Zeile: 288-292)

- Wissensvermittlung

Nutzer*innen wünschen sich im Bereich der Wissensvermittlung nicht nur Vorträge, sondern auch Übungen (z. B. in Form von Rollenspielen o. ä.). Insbesondere im Umgang mit Menschen mit Demenz reicht ihnen die reine Information nicht aus. Hier wäre ein Durchspielen von Situationen im Pflegealltag wichtig.

„Wir hatten zwar Vorträge, da kriegten wir wieder so ein Blatt, wie das Gehirn aufgeteilt ist und was da abstirbt und was da nicht ist. Aber das hilft mir-, das kann ja so sein, aber das hilft mir nicht im täglichen Umgang mit dem Kranken.“ (TIMP13, Zeile: 70-72)

„Denn es hieß ja auch vorher, Sie lernen mit der Demenzkrankheit umzugehen. [...], dass man mal so ein Rollenspiel gemacht hätte, also, jetzt sagt derjenige da: „Lass mich in Ruhe.“ Oder „Ich stehe auf, wann ich will.“ Dass man-, was sage ich darauf? Das habe ich nicht gelernt.“ (TIMP13, Zeile: 61-64)

„Oder auch auf Situationen Hilfestellung zu bekommen. Wie man vielleicht reagieren kann, weil ich immer noch davon überzeugt bin, dass ich noch sehr oft falsch reagiere. Das wäre für mich wichtig.“ (TIMP11, Zeile: 46-48)

- Vor der Aufnahme

Nutzer*innen würden schon im Vorfeld einer Maßnahme gerne erfahren, was sie genau während der Maßnahme an Therapien, Angeboten, etc. erwartet. Als Gelingensbedingung, damit pflegende Angehörige sich um sich selbst kümmern können, steht die adäquate Versorgung der pflegebedürftigen Person während der Maßnahme an erster Stelle.

„Also ich muss erstmal gucken, wie ist der Pflegebedürftige, wie kann der versorgt werden, wenn ich zur Kur fahre, als pflegender Angehöriger. Was gibt es für Möglichkeiten? Und das Ganze dann abzustimmen, mit einem passgenauen Angebot, und dann natürlich noch diese zeitliche Organisation, das ist schon manchmal nicht so leicht, das zu organisieren. Aber die pflegenden Angehörigen können erst sich um sich kümmern, wenn die wissen, dass der pflegebedürftige Mensch gut versorgt ist.“ (FGMP11, Zeile: 130-135)

„Und dass so im Vorfeld schon viele Dinge abgesprochen wären, dass man dann also ein bisschen beruhigter, im Grunde genommen, diese Kur antreten kann. Dass man weiß- oder für mich wäre wichtig, dass ich weiß, was alles auf mich zukommt. Was für Gespräche das sind, ob das Gruppengespräche zum Beispiel sind, wie die Therapien aussehen, was für Angebote da wären.“ (TIMP11, Zeile: 167-170)

- Nachsorge

Nutzer*innen wünschen sich nach einer stationären Maßnahme noch arbeitsfreie Zeit zu Hause, um erst mal wieder im Alltag anzukommen. Von Expert*innen wird die Vermittlung in Nachsorgeprogramme und in Selbsthilfeangebote als wichtig angesehen.

„Und dass ich vielleicht noch ein paar Tage hier zu Hause hätte, bevor ich wieder anfangen müsste zu arbeiten, also wie so eine Woche noch nachträglich zu Hause, Nachruhe, früher gab es sowas, glaube ich. Und da konnte man noch mal ein paar Tage zu Hause bleiben, ..., um dann erstmal so langsam in den Alltag zu kommen. Und nicht, sobald man einen Fuß in die Tür gesetzt hat, ist alles wieder so wie es war.“ (TIMP16, Zeile: 275-280)

„Nämlich das eine ist, was passiert mit den Patienten danach? Wie geht es dann weiter? Diese Patienten finden in der Regel keinen Psychotherapeuten, oder überhaupt nur einen Psychiater oder einen Hausarzt, der sich dieses Themas annehmen will. Der sagt dann nach fünf Minuten „Oh mein Gott, was habe ich hier für ein Fass aufgemacht?“ Das heißt, das Thema Nachsorge und die Vernetzung in weitere Strukturen ist, glaube ich, ganz entscheidend.“ (FGMP11, Zeile: 311-316)

„Und was sie sich dann vornehmen in der Kur für zuhause, das weiterzuführen, das ist nochmal ein sehr hochgestecktes Ziel. Und dann durch die telefonische Nachsorge sie zu ermutigen, dass bisschen, und wenn es nur ein kleines Stückchen ist, dass sie das dann schaffen. Einfach, dass sie nochmal bestärkt werden darin, dass das, was sie geschafft haben, aber auch trotzdem gut ist. Weil, ja, ich kann nicht alles einhalten, was ich mir vornehme. Das ist meistens so, dass die sich viel zu viel vornehmen.“ (FGMP11, Zeile: 1154-1160)

7 Qualitätskriterien und Behandlungs-Module für die stationäre Vorsorge und Rehabilitation von pflegenden Angehörigen

Die unter Kapitel 6 aufgeführten Anforderungen und Qualitätsvorgaben für die Durchführung von stationärer Vorsorge und Rehabilitation gelten ebenso für eine zielgruppenspezifische stationäre Maßnahme für pflegende Angehörige. Unser Rahmenkonzept richtet sich an schon bestehende Einrichtungen mit einem gültigen Versorgungsvertrag, die bereits den Anforderungskriterien entsprechen und in die jeweiligen Qualitätssicherungsverfahren der Gesetzlichen Krankenversicherung und/oder Rentenversicherung eingebunden sind.

In Bezug auf die Durchführung von stationären Maßnahmen für die Zielgruppe bzw. unterschiedliche Zielgruppen von pflegenden Angehörigen führen wir im Unterkapitel 7.1 ergänzend einige Qualitätskriterien auf, die zu berücksichtigen sind.

Für das Unterkapitel 7.2 "Behandlungs-Module" gilt ähnliches. Da der Umstand, ein pflegender Angehöriger zu sein, alleine noch keine Vorsorge- oder Rehabilitationsbedürftigkeit begründet, richtet sich die Zuweisung zu einer Vorsorge- oder Rehabilitationsklinik nach der medizinischen Indikation (dem bestehenden Gesundheitsproblem) und weiteren relevanten Faktoren gemäß ICF.⁵⁷ Die individuelle Behandlungs-/Therapieplanung ist daher immer indikationsspezifisch und an den bestehenden Gesundheitsproblemen und Kontextfaktoren ausgerichtet.

Aufgrund des Kontextfaktors „Angehörigenpflege“ sollten aber bestimmte therapeutische Leistungen auf die Bedarfe von pflegenden Angehörigen ausgerichtet sein. Im Unterkapitel 7.2 werden die für pflegende Angehörige als Patient*innen sinnvollen Behandlungselemente beschrieben, die in einer Behandlungskonzeption für diese Zielgruppe zu berücksichtigen sind.

Wir gehen davon aus, dass aufgrund der bereits dargelegten spezifischen Belastungen und Bedarfe von pflegenden Angehörigen in erster Linie psychosomatisch ausgerichtete stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen notwendig sind, gefolgt von orthopädisch-rheumatologischen.

Im Bereich der somatischen Rehabilitation muss insbesondere bei pflegenden Angehörigen die psychische Komorbidität⁵⁸ berücksichtigt werden und daher eine psychologische Betreuung sichergestellt sein.

Für bestimmte Gruppen von pflegenden Angehörigen wie solchen, die Menschen mit Demenz pflegen und Frauen/Männer, die ein oder mehrere pflegebedürftige Kinder versorgen, sind besondere Schwerpunktmaßnahmen sinnvoll, damit sich in möglichst homogenen Gruppen mit diesen spezifischen Belastungen und Bewältigungsanforderungen auseinandergesetzt werden kann.

Die nachfolgenden Ausführungen basieren auf den Darlegungen zu den Belastungen und Bedarfen von pflegenden Angehörigen in den vorangegangenen Kapiteln.

⁵⁷ ICF = Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

⁵⁸ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (September 2014). Psychische Komorbidität.

7.1 Qualitätskriterien

Die nachfolgend aufgeführten Qualitätskriterien sollen es den an der Durchführung einer Vorsorge- oder Rehamaßnahme für pflegende Angehörige interessierten Einrichtungen erleichtern, ihre Verfahren und Konzeptionen auf die Zielgruppe(n) auszurichten.

7.1.1 Erstellen eines klinikindividuellen Behandlungskonzeptes für pflegende Angehörige

Das Behandlungskonzept der jeweiligen Vorsorge- oder Rehabilitationsklinik muss für die Zielgruppe „Pflegende Angehörige“ angepasst werden, d.h. es ist ein Schwerpunkt-konzept auszuarbeiten, in dem das vorgesehene Behandlungsprogramm beschrieben und ein Mustertherapieplan hinterlegt ist. Die Ausarbeitung sollte auf Basis dieses Rahmenkonzeptes erfolgen.

Das Schwerpunktkonzept für pflegende Angehörige sollte Aussagen zu folgenden Bereich enthalten:

- Aufnahmeverfahren
- Sicherstellung einer ausreichenden Gruppenstärke von pflegenden Angehörigen pro Maßnahme (mindestens 5 bis 6 Personen)
- medizinisch-therapeutische Angebote
- Sozialberatung für pflegende Angehörige
- Entlassmanagement (Nachsorgeempfehlungen)

Zudem ist es erforderlich, sich im Vorfeld der Ausarbeitung mit der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen, ihrer Lebenswelt und ihren Belastungen intensiv auseinanderzusetzen.

7.1.2 Aufnahmeverfahren

Damit im Vorfeld der Aufnahme schon differenzierte Informationen zu den spezifischen Belastungen von Patient*innen durch die häusliche Pflegesituation vorliegen, müssen die vorhandenen Aufnahmeunterlagen und Fragebögen/Selbstauskunftsbögen der Vorsorge-/Rehaklinik angepasst bzw. ergänzt werden. Hier bietet sich die Nutzung der Kurzversion der häuslichen Pflegeskala nach Gräbel (10 Items) an⁵⁹ und ggf. zusätzlich der SF-12v2, die Kurzform des SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand.⁶⁰ Beide Instrumente sind anerkannt und validiert.

Da es für pflegende Angehörige egal welchen Alters enorm wichtig ist, dass die gepflegte Person auch während ihrer Abwesenheit gut versorgt ist, sollten Antworten auf die folgenden Fragen von Seiten der Vorsorge-/Rehaklinik zur Verfügung stehen:

- a) Gibt es Hilfestellung/Beratung durch die Klinik bei Fragen zur Versorgung der gepflegten Person während einer stationären Maßnahme?
- b) Ist eine Mit(auf)nahme von pflegebedürftigen Begleitpersonen möglich?
- c) Ist eine Unterbringung in einer Kurzzeitpflege in der Nähe der Klinik möglich?

Diese Informationen sind insbesondere für pflegenden Angehörige von Menschen mit Demenz (vor allem bei Ehepartnern) und solchen mit pflegebedürftigen Kindern wichtig, da hier eine Trennung besonders schwer fällt.

Durch gute Informationen und Hilfestellungen kann die Sorge(belastung) gemildert werden und die Anreise beruhigter erfolgen und die Vorsorge- oder Rehamaßnahme besser gelingen.

⁵⁹ Siehe: Gräbel, E. (2001). Häusliche Pflege-Skala HPS: zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen.

⁶⁰ Siehe: Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand - Manual.

Bei Anreise/Mitaufnahme einer pflegebedürftigen Person muss gewährleistet sein, dass sich der/die Patient*in ganz auf ihre Vorsorge-/Rehamaßnahme konzentrieren kann. Dies ist nur gegeben, wenn die pflegebedürftige Person

- a) in eine eigene (z. B. geriatrische) Rehamaßnahme aufgenommen wird,
- b) mit in die Klinik aufgenommen wird und dort die Versorgung und Betreuung durch Pflege- und Betreuungskräfte sichergestellt ist; dafür sollte ein gesondertes Konzept in der Einrichtung vorliegen,
- c) in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung in der Nähe untergebracht wird.

7.1.3 Durchführung der stationären Maßnahme

Die Durchführung der stationären Vorsorge-/Rehamaßnahme erfolgt entsprechend dem bestehenden Versorgungsvertrag der aufnehmenden Klinik und dem vorhandenen und durch den Medizinischen Dienst oder der Rentenversicherung geprüften und genehmigten Therapiekonzept. Um auf dieser Basis eine zielgruppenspezifische Maßnahme für pflegende Angehörige anzubieten, sollten folgende Kriterien erfüllt sein:

a) Berücksichtigung psychischer Komorbidität in der Rehabilitation somatischer Erkrankungen

Das gleichzeitige Vorliegen einer psychischen Störung mit einer körperlichen Erkrankung wird als Psychische Komorbidität bezeichnet und ist in der medizinischen Rehabilitation mit somatischer Indikation häufig. Unabhängig von der Art der Grunderkrankung treten psychische Störungen bei rund 20 Prozent der Rehabilitand*innen auf. Die häufigsten Diagnosen sind depressive Störungen und Angststörungen.⁶¹

Der Leitfaden zur Psychischen Komorbidität der Deutschen Rentenversicherung Bund⁶² empfiehlt daher "[...] ein geeignetes Screening aller Rehabilitanden zu Beginn der Rehabilitation durchzuführen (z. B. mit der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) oder der Depressionskala des Gesundheitsfragebogens für Patienten (PHQ-9). [...] Alle Rehabilitandinnen und Rehabilitanden mit auffälligem Ergebnis aus dem Screening auf psychische Komorbidität sollen einen Termin zur vertieften Psychodiagnostik erhalten."

Das konkrete empfohlene Verfahren ist ausführlich im Leitfaden beschrieben.

b) Durchführung der stationären Maßnahme in Gruppenstärke

Wichtig für pflegende Angehörige ist es, sich in einer Gruppe Gleichbetroffener austauschen zu können und sicher sein zu können, dass in den therapeutischen Gruppenangeboten alle Teilnehmenden wissen, von welchen belastenden Situationen die Rede ist.

So besteht einerseits kein besonderer Erklärungsbedarf zu belastenden Themen der Pflege und der Lebenssituation, in der man sich befindet und andererseits können alle von den Erfahrungen und individuellen Bewältigungsstrategien der anderen Teilnehmenden profitieren.

Die notwendigen kognitiven Umstrukturierungsprozesse⁶³ für eine funktionale Bewältigung der belastenden häuslichen Pflegeanforderungen können so von den Therapeut*innen in effizienter Weise in der Gruppe initiiert und während der stationären Maßnahme gefestigt werden.

⁶¹Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (September 2014). Psychische Komorbidität. Leitfaden zur Implementierung eines psychodiagnostischen Stufenplans in der medizinischen Rehabilitation, S. 5

⁶² Ebd., S. 6.

⁶³ Siehe: Einsle, F., & Hummel, K. (2015). Kognitive Umstrukturierung - Techniken der Verhaltenstherapie.

Um eine entsprechend praktikable Gruppenstärke zu erreichen, sollte mindestens eine Kleingruppe pflegender Angehöriger (5-6 Personen) gleichzeitig zu einer zielgruppenspezifischen Maßnahme aufgenommen werden, idealerweise eine Gruppe von ca. 12 Personen. So kann am Besten eine Auslastung des eingesetzten therapeutischen Personals erreicht werden.

Im Bereich der Wissensvermittlung zu gesundheitsgerechtem Verhalten, wie beispielsweise gesunde Ernährung und ausreichend Bewegung, spielt bei den Basisinformationen die Zugehörigkeit zur Gruppe pflegender Angehöriger keine Rolle. In der individuellen Therapieplanung können daher die allgemeinen, indikationsübergreifenden Angebote eingeplant werden.

Erst wenn es um eine Vertiefung des vermittelten Basiswissens, insbesondere im Bereich Stressbewältigung geht, sollten die Themen in einer geschlossenen Gruppe pflegender Angehöriger zielgruppengerecht aufbereitet behandelt werden.

c) Einzelgesprächsangebote

Therapeutische Einzelgespräche (Psychologische Psychotherapeut*in, Psycholog*in, Psychosozialer Dienst) und Einzelberatungstermine sollten neben den Gruppenangeboten für pflegende Angehörige sowohl in der stationären Vorsorge wie auch in der somatisch orientierten Rehabilitation (aufgrund der psychischen Komorbidität) zusätzlich angeboten werden. In der psychosomatischen Rehabilitation ist dies Standard.

d) Inhaltliche Anpassung therapeutischer Leistungen auf die Bedürfnisse pflegender Angehöriger

Die für pflegende Angehörige sinnvollen therapeutischen Behandlungseinheiten sollten inhaltlich so gestaltet sein, dass auch die Lebenswelt von pflegenden Angehörigen immer mitgedacht wird und in der Auswahl von Beispielen zur Verdeutlichung von Sachverhalten Berücksichtigung findet. Die für therapeutische Einheiten von den Kliniken verwendeten Manuale sollten entsprechend auf inhaltlichen Anpassungsbedarf geprüft und ggf. überarbeitet werden. Es geht also nicht darum, bewährte therapeutische Vorgehensweisen und bereits evaluierte Konzepte zu ersetzen (wie z. B. Stressmanagement nach Kaluza⁶⁴), sondern diese inhaltlich auf die Zielgruppe auszurichten. Siehe dazu auch Unterkapitel 7.2.

e) Wissensvermittlung

Im Bereich der Wissensvermittlung ist es sinnvoll, ein Gruppenangebote zum Thema "Gesundheitsgerechtes Verhalten im häuslichen Pflegealltag" (z.B. ein Kinästhetik-Training) anzubieten.

Soziale Unterstützung und wie diese auf- oder ausgebaut werden kann, ist ebenfalls ein zentrales Thema für pflegende Angehörige. Als Schutzfaktor beugt ein gutes Netz an sozialer Unterstützung einer Überlastung im Pflegealltag vor.⁶⁵

Ein weiteres wichtiges Thema ist die Wissensvermittlung zum Thema dementielle Erkrankungen und Kommunikation mit Menschen mit Demenz und anderen Erkrankungen, die mit kognitiven Beeinträchtigungen einhergehen. Pflegende Angehörige belasten hier ganz besonders die Veränderungen im Verhalten und der voranschreitende Kompetenzverlust, der mit der Krankheit verbunden ist. Die Stärkung der sozialen Kompetenz bzw. der kommunikativen Fähigkeiten kann hier zu einer enormen Entlastung im Pflegealltag beitragen.

Bei der Wissensvermittlung sind praktische Übungen in Form von "Rollenspielen" sehr sinnvoll.

⁶⁴ Siehe: Kaluza, G. (2018). Stressbewältigung - Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung.

⁶⁵ Siehe: Kalisch, R. (2017). Der resiliente Mensch: Wie wir Krisen erleben und bewältigen..

f) Sozialberatung

Die in den Kliniken bestehenden Sozialberatungsangebote müssen erweitert werden um Themen, die für pflegende Angehörige relevant sind, wie z. B.: gesetzliche Ansprüche auf Entlastungsleistungen, Pflege- und Wohnberatung, Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, Auswirkungen der Pflege auf die Rente und Nachsorgeangebote für pflegende Angehörige.

7.1.4 Weiterbildung des interdisziplinären Teams

Wenn das interdisziplinäre Team einer Vorsorge- oder Rehaklinik bisher noch keine Erfahrung mit pflegenden Angehörigen im stationären Kontext sammeln konnte, ist es sinnvoll (bei einer zukünftigen Ausrichtung des medizinisch-therapeutischen Angebotes auf diese Zielgruppe), das Team entsprechend weiterzubilden. Benötigt wird vor allem Expertise in folgenden Bereichen:

- Belastungen durch die häusliche Pflege und gesundheitliche Auswirkungen (insbesondere bei der Pflege von Menschen mit Demenz und anderen kognitiven Einschränkungen)
- Mehrfachbelastungen durch z.B. Kindererziehung, häusliche Pflege und Berufstätigkeit
- Wissen über dementielle Erkrankungen und den Umgang mit Menschen mit Demenz
- Sterben, Tod und Trauer
- Beratungskompetenz in den Bereichen: Pflege- und Wohnberatung, Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, Nachsorge.

7.1.5 Entlassmanagement / Nachsorgende Angebote für pflegende Angehörige

Um neu Gelerntes dauerhaft zu verankern und Verhaltensänderungen nachhaltig umzusetzen, reicht eine stationäre Maßnahme alleine meist nicht aus, dafür sind Lebensstilveränderungen zu komplex. Bis sich neue Verhaltenspfade zur Routine entwickeln, müssen mehrere Monate veranschlagt werden⁶⁶. Es ist also wichtig, dass pflegende Angehörige auch nach der stationären Maßnahme noch Unterstützung durch qualifizierte Berater*innen und Therapeut*innen und/oder durch Selbsthilfegruppen erfahren, um ihre Ziele dauerhaft zu erreichen. Denn die Gefahr, vom Pflegealltag direkt wieder vereinnahmt zu werden, ist groß.

Nachsorgende Angebote für pflegende Angehörige können z.B. sein:

- Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige am Wohnort (oder ortsnah). Umfassende Informationen erteilen die Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPs) oder sind auf der Website der Pflegeselbsthilfe⁶⁷ zu finden.
- Telefonische und Online-Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige (wo vorhanden).⁶⁸
- Kur-Nachsorgeprogramm des AWO Bezirksverbands Ostwestfalen-Lippe e.V.⁶⁹ im Anschluss an eine stationäre Vorsorgemaßnahme. Hier erfolgt durch telefonische Beratungsgespräche eine Unterstützung bei der konkreten Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen zu Hause.
- Nachsorgebetreuung durch eine/n Case Manager*in für pflegende Angehörige. Dieses Angebot wurde im Rahmen des PuRpA-Verbundes im Modellprojekt "Konzeptentwicklung Case Management für pflegende Angehörige" entwickelt. Das Angebot steht allerdings derzeit nicht flächendeckend zur Verfügung.⁷⁰

⁶⁶ Siehe: Knorr, H. (2016). Wie lange dauert es tatsächlich, um eine neue Gewohnheit zu etablieren?

⁶⁷ Siehe: Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA). (n.n.). Pflegeselbsthilfe NRW. Gruppenangebote.

⁶⁸ Siehe: Berwig, M. (n.n.). Redezeit-REHA. Telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige. Förderprojekt Innovationsausschuss G-BA.

⁶⁹ <https://awo-gesundheitsservice.de/was-wir-bieten/kuren/kur-nachsorgeprogramm/>

⁷⁰ Siehe: Projektbericht zu PuRpA-2 „Konzeptentwicklung Case Management für pflegende Angehörige“, Dez. 2023

Darüber hinaus gibt es weitere Nachsorgeangebote, die aber nicht speziell auf pflegende Angehörige ausgerichtet sind

- Die Deutsche Rentenversicherung bietet spezielle Nachsorgeprogramme an, z. B. die Intensivierte Rehabilitations-Nachsorge (IRENA), die Reha-Nachsorge im Anschluss an eine psychosomatische Rehabilitation (Psy-RENA) und die Trainingstherapeutischen Rehabilitationsnachsorge T-RENA. (Diese Programme sind bisher allerdings nicht speziell auf pflegende Angehörige ausgerichtet).
- Caspar Health - multimodales Tele-Reha-Nachsorgeangebot.⁷¹ Die Tele-Reha-Nachsorge mit der Online-Therapieplattform Caspar ist ein nach den Anforderungen der Deutsche Rentenversicherung erstelltes multimodales Konzept und seit dem 01.01.22 unbefristet anerkannt von DRV und KBS. (Dieses Angebot ist nicht speziell auf pflegende Angehörige zugeschnitten).
- Empfehlung von Selbsthilfeprogrammen und digitalen Gesundheitsanwendungen, z. B.:
 - Online Selbstmanagement moodgym („Fitness für die Stimmung“)⁷²
 - Anerkannte digitale Gesundheitsanwendungen⁷³:
 - deprexis - zur Therapieunterstützung bei Depression
 - HelloBetter - Stress und Burnout
 - Somnio - zur Behandlung von Ein- und Durchschlafstörungen

Alles Wissenswerte über digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) sind auf der Website des Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zu finden.⁷⁴

7.1.6 Empfehlung: Mitgliedschaft im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG)

Im Netzwerk SpiG haben sich Gesundheitseinrichtungen, Organisationen und Privatpersonen zusammengeschlossen, die das patientenorientierte Handeln von Gesundheitseinrichtungen durch die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen fördern wollen.

Kernelement der Netzwerkarbeit ist das Konzept der „Selbsthilfefreundlichkeit“. Es beschreibt praxisnah wie Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Gesundheitseinrichtungen strukturiert aufgebaut und systematisch gestaltet werden können. Das Konzept wurde gemeinsam von Akteuren der Selbsthilfe und Vertretern verschiedener Gesundheitseinrichtungen entwickelt und berücksichtigt daher sowohl die organisationspezifischen Anforderungen von Krankenhäusern, Rehakliniken und Arztpraxen als auch die der Selbsthilfe.

Die Qualitätskriterien für eine selbsthilfefreundliche Reha und Vorlagen für eine erste Selbstbewertung findet man auf der Website des Netzwerks.⁷⁵

⁷¹ Siehe: GOREHA GmbH. (n.n.). CASPAR Health - multimodale Tele-Reha-Nachsorge.

⁷² Siehe: ehub Health Pty Ltd. (n.n.). Moodgym. Aktiv aus der Depression.

⁷³ Siehe: DiGA-Verzeichnis im Internet: <https://diga.bfarm.de/de>.

⁷⁴ Siehe: https://www.bfarm.de/DE/Medizinprodukte/Aufgaben/DiGA-und-DiPA/_node.html.

⁷⁵ Siehe: Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG). (n.n.). Wie werden Sie selbsthilfefreundlich?

7.2 Behandlungs-Module für pflegende Angehörige

Ein angepasstes Behandlungskonzept für pflegende Angehörige oder bestimmte Subgruppen pflegender Angehöriger (z. B. Mütter/Väter von pflegebedürftigen Kindern, die Menschen mit Demenz pflegen, Young Adult Carer) sollte Leistungen bzw. Behandlungselemente enthalten, die für die Zielgruppe besonders relevant sind und inhaltlich die Bedarfe pflegender Angehöriger aufnehmen.

Behandlungs-Schwerpunkt "Pflegerische Angehörige"

Mit der Übernahme von Pflegeverantwortung stehen pflegende Angehörige vor einer kritischen Lebenssituation mit vielfältigen neuen Aufgaben, die plötzlich bewältigt werden müssen und deren Dauer ungewiss ist (sofern es sich nicht nur um eine vorübergehende Pflegebedürftigkeit handelt). Es müssen neue Kompetenzen hinsichtlich der notwendigen Pflegeleistungen erworben werden, die Pflege und Betreuung muss im Tagesablauf organisiert werden, der Kontakt zu Ärzten, Kranken- und Pflegekasse muss sichergestellt werden, und vieles mehr. Das alles muss mit den eigenen bisherigen Lebensabläufen und -umständen koordiniert werden. Die eigenen Erwartungen an das Leben, die Familie, die Arbeit und die Freizeit müssen neu justiert werden. Es muss sich damit auseinandergesetzt werden, dass sich die Situation der pflegebedürftigen Person oft nicht mehr bessern lässt oder gar mit einer fortschreitenden Verschlechterung der Gesundheit und einem Verlust von Kompetenzen einhergeht, die letztlich erst mit dem Tod endet. Diese Situation ist mit vielen physischen, psychischen, emotionalen und sozialen Belastungen verbunden. Nach einer solchen entscheidenden Lebensveränderung können Menschen zu Anpassungsleistungen gezwungen sein, die sie langfristig ohne Hilfe nicht erbringen können. Sie geraten in Zustände von Bedrängnis, subjektiv erlebter Ausweglosigkeit und Hilflosigkeit. Die Belastung kann den Einzelnen oder auch das gesamte soziale Netz überfordern oder beschädigen und zu Gesundheitsproblemen führen.

Stark gesundheitlich belastete und erschöpfte pflegende Angehörige müssen erst wieder lernen, sich selbst wahrzunehmen und was es heißt, die Verantwortung auch für sich selbst und die eigene Gesundheit zu übernehmen. Im Fokus stehen dabei u. a.

- Wissen über die eigene Erkrankung und Verstehen der Zusammenhänge zwischen Krankheit, Fehlhaltungen und krankmachenden Lebensbedingungen (u.a. die häusliche Pflege)
- Selbstmanagementfähigkeiten und Reaktivierung von Ressourcen
- Erarbeiten neuer Kompetenzen für ein gesundheitsbewusstes Verhalten und die Bewältigung von Krankheitsfolgen und (Alltags-)Problemen
- Achtsamer Umgang mit sich selbst und mit der pflegebedürftigen Person
- Reflexion des eigenen Lebensentwurfs und Ausloten alternativer Handlungskonzepte
- Emotionale Akzeptanz der Lebenssituation

Um hier zielführende Veränderungen zu erreichen, sollten für pflegende Angehörige die therapeutischen Leistungen - unabhängig der individuellen Ausprägung von Überforderungssymptomen und Gesundheitsproblemen - auf folgende Wirkungen abzielen:

- Stärkung der Selbstkompetenz, der Selbstwirksamkeit
- Stärkung der Selbstfürsorgekompetenz
- Erweiterung des Wissens und der Handlungskompetenz

Basierend auf dem einrichtungsspezifischen multimodalen Konzept, den individuellen Indikationen und den oben aufgeführten Zielsetzungen werden mit neu aufgenommenen pflegenden Angehörigen die individuellen Therapieziele gemeinsam erarbeitet und eine entsprechende individuelle Behandlungs- und Therapieplanung erstellt. Dies gilt für Vorsorge- wie auch Rehabilitationskliniken.

Angebote mit spezifisch auf die Lebenssituation von pflegenden Angehörigen ausgerichteten Inhalten lassen sich in den folgenden Behandlungsbereichen verwirklichen und prinzipiell in jeder Vorsorge- und Rehabilitationsklinik umsetzen.

Eingebunden in die Durchführung ist das gesamte multiprofessionelle Team. Je nach Erfordernis werden die therapeutischen Einheiten von bestimmten Berufsgruppen durchgeführt. In der individuellen Therapieplanung werden diese Elemente dann ergänzt um Einheiten, die nicht unbedingt in einer geschlossenen Gruppe von pflegenden Angehörigen durchgeführt werden müssen.

7.2.1 Therapeutische Angebote für pflegende Angehörige

➤ **Psychologische Begleitung**

Wie schon unter dem Punkt Qualitätskriterien beschrieben, benötigen pflegende Angehörige auch in einer somatischen stationären Maßnahme in der Regel eine intensivere psychologische Begleitung, da vielfach emotionale Störungen, wie Depressivität und Angst, vorliegen.

Eine psychologisch geleitete Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige bietet die Möglichkeit, sich zu belastenden Themen auszutauschen. Notwendige kognitive Umstrukturierungsprozesse für eine funktionale Bewältigung von Belastungen können durch den/die Therapeut*in initiiert und begleitet werden.

Umfassende psychotherapeutische Leistungen sind allerdings nur im Rahmen einer psychosomatischen Rehabilitation vorgesehen, trotzdem sollte es auch in einer somatisch ausgerichteten Maßnahme ein psychologisches Einzelgesprächsangebot geben.

➤ **Gesundheitsbildung / Gesundheitstraining**

Schulungsprogramme zu gesundheitsbezogenen Themen haben aufgrund ihrer nachgewiesenen Wirksamkeit einen hohen Stellenwert in der Rehabilitation und in der Vorsorge.

Im Bereich der Rentenversicherung steht z.B. das Gesundheitsbildungsprogramm "Aktiv Gesundheit fördern" den Einrichtungen zur Verfügung. Das Programmpaket besteht aus einem Grundlagentext und fünf Seminareinheiten zu den Themen: Schutzfaktoren; Essen und Trinken; Bewegung und körperliches Training; Stress und Stressbewältigung; Alltagsdrogen ⁷⁶

- Basis: Indikationsübergreifendes, einführendes Gruppenprogramm

Programm (Vortragsreihe) zu zentralen Themen des Gesundheitsverhaltens (wie z. B. Ernährung, Bewegung, Stress) welches nicht indikationsspezifisch ausgerichtet ist. Hier werden die Grundlagen für eine gesunde Lebensführung behandelt. Für pflegende Angehörige sind insbesondere die Themen "Schutzfaktoren", "Stress" und "Bewegung" von Bedeutung. Diese Einheiten müssen nicht auf pflegende Angehörige zugeschnitten werden.

⁷⁶ Siehe: Deutsche Rentenversicherung Bund. (2021). Patientenschulungen in der medizinischen Rehabilitation. Planung, Umsetzung und Dokumentation. Praxishilfe

- Vertiefung: Gruppenprogramm für pflegende Angehörige

Die Vertiefung sollte für pflegende Angehörige in einem gesonderten Gruppenprogramm erfolgen und viele übende Elemente enthalten, die die häusliche Pflegesituation aufnehmen. Die unten aufgeführten Themen können auch in das Programm der psychologischen Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige integriert werden. Wichtige Themen für pflegende Angehörige sind:

- Stressbewältigung /Achtsamkeitstraining
mit der Zielsetzung, mehr Gelassenheit zu entwickeln im häuslichen Pflegealltag.
- Selbstmanagement
Sich Ziele für Verhaltensänderungen setzen (Krankheitsbewältigung/Gesundheitsförderung), planen wie diese schrittweise erreicht werden können und überlegen, welche Hindernisse dabei im Weg stehen und wie diese überwunden werden können.
- Selbstfürsorge / Genuss- bzw. Wahrnehmungstraining
Lernen sich selbst wieder zu spüren, sich Gutes zu tun, bewusst zu genießen.
- Entspannungstraining
Einüben von Entspannungsverfahren wie z.B. Progressive Muskelrelaxation (PMR) oder Autogenes Training. Diese Einheiten können auch gemeinsam mit anderen Patient*innen in einer gemischten Gruppe durchgeführt werden.

➤ **Zusätzliche Schulungsangebote für pflegende Angehörige**

Die speziell auf pflegende Angehörige ausgerichteten Schulungen sollten die Kompetenzen für eine entlastende Gestaltung des häuslichen Pflegealltags stärken und zu einer Verbesserung der Interaktion im Pflegesetting beitragen. Die Verbesserung kommunikativer Fähigkeiten kann insbesondere bei der Pflege von kognitiv beeinträchtigten Menschen (z.B. mit dementiellen Erkrankungen) sehr entlastend wirken. Schulungsthemen könnten etwa sein:

- Wie konstruktive Kommunikation den Pflegealltag leichter macht
- Umgang mit Menschen mit Demenz
- Sinnvolle Entlastungsmöglichkeiten für den häuslichen Pflegealltag
- Kinästhetik in der häuslichen Pflege

➤ **Sport- und Bewegungstherapie**

Neben der Verbesserung von körperlichen Fehlhaltungen und Funktionsstörungen und der Steigerung der körperlichen Belastbarkeit, ist für pflegende Angehörige der Aspekt der Körperwahrnehmung und -entspannung zentral. So kann wieder Zugang zum eigenen Körper gefunden werden und Körpersignale können besser wahrgenommen werden. Dadurch wird auch die Selbstwirksamkeit gestärkt.⁷⁷ Auch hier kann ein therapeutisch angeleitetes Programm in einer geschlossenen Gruppe sinnvoll sein.

⁷⁷ Siehe: Dlugosch, G. (2017). "Der Depression Beine machen" – Endbericht zur Projekt-Evaluation.

➤ **Rekreationstherapie**

Die Rekreationstherapie umfasst alle Maßnahmen, die im weiteren Sinne der Stärkung, Erholung und dem Üben von sozialen Kompetenzen dienen. Sie gehört zumeist in den Bereich einer aktiven und sinnvollen Freizeitgestaltung und soll Anregungen bieten für eine ausgewogene Lebensführung.

Da hochbelastete pflegende Angehörige meist keine Freizeit mehr kennen, spielt die Rekreationstherapie eine wichtige Rolle für eine gesundheitsförderliche Lebensgestaltung. Daher sollten für pflegende Angehörige möglichst auch Aktivitäten im geschlossenen Gruppenzusammenhang angeboten werden. So können die sozialen Kontakte in der Gruppe weiter gefestigt und wieder Freude an Aktivitäten mit anderen entwickelt werden, die sich auch nach der stationären Maßnahme im Pflegealltag umsetzen lassen.

➤ **Soziale Beratung für pflegende Angehörige**

Neben individuellen Beratungsterminen, in denen es um den speziellen Einzelfall geht, können wichtige Informationen für pflegende Angehörige auch im Gruppenzusammenhang vermittelt werden und an unterschiedliche Zielgruppen von pflegenden Angehörigen adressiert sein. Hierzu gehören u.a. die folgenden Themen:

- Leistungsrechtliche Ansprüche (Pflege-, Kranken-, Rentenversicherung, u.a.)
- Entlastungsleistungen zur besseren Vereinbarkeit von Beruf und Pflege
- Entlastung und Hilfe für Familien mit pflegebedürftigen/m Kind(ern)
- Sozialberatung für Young (Adult) Carer
- Nachsorgende Angebote für pflegende Angehörige,⁷⁸ z.B.:
 - Allgemein sinnvolle Angebote für alle pflegenden Angehörigen (z.B. Selbsthilfegruppen)
 - Angebote für Menschen, die eine demenziell erkrankte Person pflegen^{79, 80}
 - Angebote speziell für Mütter/Väter mit pflegebedürftigen Kindern⁸¹
 - Angebote für Young (Adult) Carer

7.2.2 Stärkung von Selbstwirksamkeit, Handlungskompetenz und Selbstfürsorge

Aus den beschriebenen Behandlungselementen können Vorsorge- und Rehabilitationskliniken ein Behandlungspaket für pflegende Angehörige zusammenstellen und dieses bei Bedarf auch auf bestimmte Gruppen pflegender Angehöriger zuschneiden.

Die Zusammenstellung der Behandlungsmodule/Therapieeinheiten soll dabei die Selbstwirksamkeit und Handlungskompetenz in Bezug auf die Belastungs- und Krankheitsbewältigung stärken und die Selbstfürsorgekompetenz pflegender Angehöriger ausbauen.

Im Folgenden wird darauf näher eingegangen und in einer exemplarischen Übersicht werden Module den beabsichtigten Wirkungen zugeordnet.

⁷⁸ Siehe dazu auch Kapitel 7.1.4. Entlassmanagement/Nachsorge.

⁷⁹ Siehe: z.B. Wilz, G., et al. (n.n.). Tele.TANDem.Online - Internetbasierte Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.

⁸⁰ Z.B. über die Alzheimer Gesellschaft Nordrhein-Westfalen

⁸¹ Siehe: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. (2022). Wegweiser für Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind.

Stärkung der Selbstwirksamkeit

Unter Selbstwirksamkeit (self-efficacy beliefs) versteht man die Überzeugung einer Person, auch schwierige Situationen und Herausforderungen aus eigener Kraft erfolgreich bewältigen zu können. Ein wesentlicher Faktor ist dabei die Annahme, dass man als Person gezielt Einfluss auf die Dinge und die Welt nehmen kann, in der Psychologie als Kontrollüberzeugung bezeichnet. Menschen mit einem starken Glauben an die eigene Kompetenz zeigen größere Ausdauer bei der Bewältigung von Aufgaben, haben weniger Angststörungen und Depressionen bzw. weisen mehr Erfolge in der Ausbildung und im Berufsleben auf. Eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung liefert die Motivation, Ziele auch gegen Widerstände und Hindernisse zu verfolgen.⁸²

Das Konzept Selbstwirksamkeit wurde von Albert Bandura in den 1980er Jahren im Rahmen seiner sozial-kognitiven Lerntheorie⁸³ entwickelt. Bandura zeigt, dass Menschen meistens nur dann eine Handlung beginnen, wenn sie überzeugt sind, dass sie diese Handlung auch erfolgreich ausführen können. Er spricht von Selbstwirksamkeits-Überzeugung oder Selbstwirksamkeits-Erwartung.

Selbstwirksamkeit kann durch Erfolgserlebnisse, Vorbilder, Umfeld und Interpretation von Emotionen gefördert werden. Das Selbstwirksamkeitskonzept findet heute in viele Bereichen Anwendung, u.a. im Leistungssport, in der Gesundheitsprävention und der Therapie von psychischen Störungen.

Selbstwirksamkeit beeinflusst also, ob Personen eine Verhaltensänderung (z. B. mehr Bewegung) überhaupt in Erwägung ziehen, ob sie es schaffen, die Verhaltensänderung zu realisieren, sie langfristig beizubehalten und mit Schwierigkeiten und Rückschlägen umzugehen. Die Förderung einer positiven Selbstwirksamkeitserwartung ist somit auch für pflegende Angehörige der Dreh- und Angelpunkt für eine gelingende Bewältigung ihrer Gesundheitsprobleme und eine Neuausrichtung des Gesundheitsverhaltens.

Positive Selbstwirksamkeitserwartungen lassen sich in therapeutischen Einheiten fördern durch:

- Das Setzen realistischer (Nah-)Ziele, die mit den eigenen Fähigkeiten erreicht werden können.
- Das Schaffen von vielen Erfolgserlebnissen durch kleine Schritte zur Zielerreichung.
- Das Erarbeiten individueller Problemlösungen.
- Vermittlung von indirekten, stellvertretenden Erfolgserlebnissen durch die Beobachtung einer erfolgreichen Problem- oder Situationsbewältigung von anderen Personen.
- Eine angemessene Ermunterung und eine hilfreiche fachliche/emotionale Unterstützung – durch Therapeut*innen, Kursleiter*innen, andere Patient*innen.

Zur Stärkung der Selbstwirksamkeit tragen auch folgende Interventionen bei:

- Kognitive Umstrukturierung^{84, 85}
Verzerrte, dysfunktionale Wahrnehmungen und Denkmuster aufdecken und durch realitätsnahe und funktionale ersetzen (in einer Gruppen- oder Einzeltherapie)
- Ressourcenaktivierung⁸⁶
Bereits vorhandene Fähigkeiten und Kompetenzen wieder in Erinnerung bringen und das Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit reaktivieren. Die erfolgreiche Aktivierung von Ressourcen führt zu einer positiveren Selbstwahrnehmung, einem gesteigerten Selbstbewusstsein und höherer Motivation. Ressourcenaktivierung wird dabei vom Vorsorge-/Rehateam als Methode in möglichst allen therapeutischen Einheiten angewendet.

⁸² Siehe: Stangl, W. (2022). Selbstwirksamkeitserwartung.

⁸³ Siehe: Bandura, A. (1979). Sozial-kognitive Lerntheorie.

⁸⁴ Siehe: Einsle, F., & Hummel, K. (2015). Kognitive Umstrukturierung - Techniken der Verhaltenstherapie.

⁸⁵ Siehe z.B.: Wilz, G., et al. (2015). Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Das Tele.TAnDem-Behandlungsprogramm.

⁸⁶ Siehe: Gruber, T. (2020). Therapie-Tools Ressourcenaktivierung.

Stärkung der Handlungskompetenz

Handlungskompetenz ist die persönliche Befähigung, zielstrebig, aufgabengerecht und sozial angemessen zu agieren. Sie setzt sich zusammen aus Selbstkompetenz, Sozialkompetenz, Methodenkompetenz und Fach- oder Sachkompetenz.⁸⁷

In der stationären Vorsorge- oder Rehabilitation wird die Handlungskompetenz in allen therapeutischen Einheiten auf unterschiedliche Weise gestärkt: z.B. durch Wissensvermittlung, Wahrnehmungsschulung, Einüben neuer und gesundheitsfördernder Verhaltensweisen, u. a. m.

Abbildung 1 – Handlungskompetenz⁸⁸



Stärkung der Selbstfürsorgekompetenz

Selbstfürsorge zielt auf die Förderung des eigenen Wohlbefindens ab und bedeutet, achtsam und respektvoll mit sich umzugehen, die eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu kennen und zu verfolgen, Belastungsgrenzen zu respektieren, sich Gutes zu tun, Freiräume zu schaffen, schöne Dinge alleine und mit anderen zu unternehmen und eine gute Balance aus Belastung und Ausgleich zu schaffen.

Die Selbstfürsorgekompetenz wird in der stationären Vorsorge oder Rehabilitation in verschiedenen Bereichen und durch verschiedene therapeutische Einheiten gestärkt. Dazu gehört z. B. Gesundheitsbildung, die Gruppentherapie zu den Themen Selbstmanagement, Stressmanagement und Achtsamkeitstraining, Genusstraining, Bewegungsangebote, Rekreationstherapie.

Abbildung 2 - Selbstfürsorge im Alltag⁸⁹



⁸⁷ Siehe: Universität Osnabrück. (n.n.). Schlüsselkompetenzen.

⁸⁸ Siehe: Landsiedel NLP Training. (2022). Abbildung aus: Handlungskompetenz.

⁸⁹ Siehe: Beste, B. (April 2019). Abbildung aus: Selbstfürsorge im Alltag – Weil ich es (mir) wert bin!.

7.2.3 Exemplarische Übersicht - Behandlungselemente und Wirkung

Behandlungselemente	Stärkung der Selbst-wirksamkeit	Stärkung der Selbstfürsorge	Erweiterung der Handlungs-kompetenz	
Gesundheitsbildung/-training				Beispiele
Indikationsübergreifende Ba-siselemente: <ul style="list-style-type: none"> - Schutzfaktoren (Was hält gesund) - Essen und Trinken - Bewegung - Stress(-bewältigung) - Alltagsdrogen 	X		X	DRV Bund: Patienten-schulungen in der medi-zinischen Rehabilita-tion. Praxishilfe.
Vertiefung in einer geschlosse-nen Gruppe:				
- Selbstmanagement	x		x	DRV Bund: Curriculum Generische Selbstma-nagement Module - SelMa Hier sollten die Bei-spiele und Übungen auf pflegende Angehörige angepasst werden.
- Stressbewältigung und Achtsamkeitstraining	X	X	X	Kaluza: Stressbewälti-gung Kabat-Zinn: MBSR und Body Scan
- Entspannungstraining	X	X	X	Jacobsen: PMR Autogenes Training
- Wahrnehmungstraining/ Genustraining	X	X	X	z. B. Koppenhöfer: Kleine Schule des Ge-nießens
Patientenschulungen für pfl-e-gende Angehörige, z.B.				Schulungsmanuale von Expert*innen ausarbei-ten lassen Patientenschulungen/-Seminare könnten z.B. auch von externen Ex-pert* innen durchge-führt werden
- Was ist Demenz			X	
- Umgang mit Menschen mit Demenz	X		X	
- Konstruktive Kommunika-tion im Pflegealltag	X		X	
- Kinästhetik in der häuslichen Pflege	X		X	
- Entlastungsmöglichkeiten für den Pflegealltag	X		X	

Behandlungselemente	Stärkung der Selbstwirksamkeit	Stärkung der Selbstfürsorge	Erweiterung der Handlungskompetenz	
<p>Psychologisch begleitete Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige (ergänzt durch ein Einzelgesprächsangebot)</p>	X		X	Auseinandersetzung mit den eigenen Belastungen, mit schambe-setzten Themen im Pflegealltag, mit Trauer u.ä.; Erarbeiten von Bewältigungsstrategien; Initiieren notwendiger Verhaltensänderungen
<p>Sport- und Bewegungstherapieangebote für pflegende Angehörige, z.B.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lauf- o. Walking-Gruppe - Bewegung im Wasser - Bewegung zu Musik <p>(je nach Altersdurchschnitt der Gruppe entsprechend angepasste Angebote)</p>	X	X	X	Hier sind u.a. für pflegende Angehörige wichtige Aspekte, den eigenen Körper aktiv wahrnehmen und Freude an Bewegung gemeinsam mit anderen erleben
<p>Rekreationstherapie, z.B.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kreativangebote - Spiel und Spaß - Ausflüge/Erlebnistouren 	X	X	X	Freie Zeit genießen, regenerieren, Freude an gemeinsamer Aktivität, Sozialkontakte knüpfen, Entspannung erleben
<p>Soziale Beratung, z.B.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Leistungsrechtliche Ansprüche (Sozialgesetz) - Entlastungsleistungen zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege - Entlastung und Hilfe für Familien mit pflegebedürftigen/m Kind(ern) - Sozialberatung für Young (Adult) Carer - Nachsorgeangebote für pflegende Angehörige 	X		X	<p>Wissen erweitern zu gesetzlichen Ansprüchen und Möglichkeiten für eine Entlastung im Pflegealltag.</p> <p>Informationen erhalten zu nachsorgenden Angeboten am Wohnort</p>

8 Implementation

Für die Umsetzung muss jede interessierte Vorsorge- oder Rehabilitationsklinik das vorliegende Rahmenkonzept für die eigene Einrichtung adaptieren. Dies gelingt am besten, wenn auf Basis des einrichtungsspezifischen Vorsorge- oder Rehabilitationskonzeptes und der indikationsspezifischen Behandlungskonzepte eine Maßnahmenbeschreibung für eine zielgruppenspezifisches Behandlungsprogramm für pflegende Angehörige oder Subgruppen von pflegenden Angehörigen inklusive einer Mustertherapieplanung erstellt wird.

In den Rehabilitationskliniken, in denen das vorliegende Rahmenkonzept erprobt wurde, befasste sich ein vom Leitungsteam beauftragter Personenkreis mit der Ausarbeitung des Behandlungskonzeptes für pflegende Angehörige. Dazu ist es unbedingt erforderlich, sich im Vorfeld mit der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen, ihrer Lebenswelt und ihren Belastungen intensiv auseinander zu setzen und die beteiligten Mitarbeiter*innen der einzelnen Abteilungen entsprechend zu schulen.

Für diesen Prozess sollte ausreichend Zeit eingeplant werden. Es ist davon auszugehen, dass mehrere Wochen benötigt werden, um das klinkindividuelle Behandlungsprogramm für pflegende Angehörige detailliert auszuarbeiten, Mitarbeiter*innen zu schulen und die notwendigen Anpassungen bei den organisatorischen Abläufen vorzunehmen. So müssen Aufnahmeunterlagen für pflegende Angehörige ergänzt werden, um Fragen zur Pflegesituation und dem Belastungsempfinden; Behandlungselemente sind ggf. inhaltlich anzupassen und das Entlassmanagement muss ebenfalls auf Anpassungsbedarf hin überprüft werden. Hier sollte vor allem der Sozialdienst die notwendigen Informationen zu nachsorgenden Angeboten speziell für pflegende Angehörige zusammengetragen haben. Zudem müssen Fortbildungen für das Team organisiert werden, damit pflegende Angehörige, die an dem Behandlungsprogramm teilnehmen, kompetente Mitarbeiter*innen vorfinden, die mit der Situation und den speziellen Belastungen von pflegenden Angehörigen bestens vertraut sind.

Wir empfehlen, dass die interessierten Vorsorge-/Rehabilitationskliniken einen Qualitätszirkel "Pflegende Angehörige" einrichten bzw. diesen Tagesordnungspunkt fest auf die Agenda der Qualitätsarbeit setzen. Die Implementation des neuen Angebotes sollte durch die zuständigen Mitarbeiter*innen für das Qualitätsmanagement begleitet werden. Die Umsetzungsmaßnahmen sollten regelmäßig in den Besprechungen reflektiert und notwendige Anpassungen initiiert werden.

Zudem empfehlen wir, eine/n Ansprechpartner*in für dieses neue Angebot in der Einrichtung zu etablieren, so dass sowohl Mitarbeiter*innen wie auch Patient*innen jemanden vorfinden, der/die alle Fragen zum Behandlungsprogramm für pflegende Angehörige beantworten kann.

Die an der Erprobung des Rahmenkonzeptes beteiligten Einrichtungen im Bereich der Orthopädie hatten sich entschieden, für Patient*innen, die pflegende Angehörige sind, spezielle therapeutische Einheiten zusätzlich zum Standardtherapieprogramm anzubieten, um auf jeden Fall die Reha-Therapiestandards (RTS) der Deutschen Rentenversicherung zu erfüllen. Grundsätzlich ist es aber auch denkbar, die Behandlungsprogramme so zu gestalten, dass keine zusätzlichen Therapieeinheiten erforderlich sind, sondern bestimmte Therapieeinheiten ersetzt werden durch speziell auf die Zielgruppe angepasste Therapieeinheiten. Dazu wird es aber erforderlich sein, dass immer eine ausreichend große Gruppe pflegender Angehöriger gleichzeitig aufgenommen wird, um die vorgesehenen Therapieeinheiten auch sinnvoll füllen zu können.

Vorsorge-/Rehabilitationskliniken, die ein Angebot speziell für pflegende Angehörige auflegen wollen, müssen zudem die Zeit für die Genehmigung des Schwerpunktkonzeptes durch die Kostenträger einplanen. Hier ist, vor allem bei notwendigen Prüfungen durch den Medizinischen Dienst, mit einer längeren Vorlaufzeit zu rechnen. Zur Refinanzierung siehe Kapitel 7.2 des PuRpA-1 Projektberichtes.

Quellenverzeichnis⁹⁰

- "Pausentaste". (2021). *Für Fachleute. Unterstützung und hilfreiche Informationen*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Von <https://www.pausentaste.de/fuer-fachleute/> abgerufen
- Bandura, A. (1979). *Sozial-kognitive Lerntheorie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- BARMER (Hrsg.). (2017). *Abbildung "Pflegerische Angehörige kränker als nicht Pflegerische" nach: Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018*. Abgerufen am 27. 11. 2023 von <https://www.barmer.de/blob/314062/7e2ab4154be029e361de610e55638e99/data/infografik-3-pflegerereport-2018.jpg>
- Berwig, M. (n.n.). *Redezeit-REHA. Telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige*. Förderprojekt Innovationsausschuss G-BA. Laufzeit: 01.03.2018 - 28.02.2021. Von <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/redezeit-reha-telefonische-nachsorgegruppen-fuer-pflegerische-angehoerige.146> abgerufen
- Beste, B. (April 2019). *Abbildung aus: Selbstfürsorge im Alltag – Weil ich es (mir) wert bin!* Von https://www.tollabea.de/wp-content/uploads/2019/04/Selbstfuersorge_im_alltag_methoden_mamas.jpg abgerufen
- Bestmann, B., Wüstholtz, E., & Verheyen, F. (2014). *Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen*. WINEG Wissen 04, Hamburg: Techniker Krankenkasse.
- Böhler, M. (Dez. 2023). *Projektbericht PuRpA-Modellprojekt 1 „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“*. Dortmund.
- Bohnet-Joschko, S. (Hrsg.). (2020). *Zielgruppenspezifische Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige*. Bericht, Witten. Von <https://www.angehoerigenpflege.info/bericht/> abgerufen
- Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand - Manual*. Hogrefe.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (Hrsg.). (2018). *Qualitätssicherung nach § 37 Abs. 1 SGB IX. Gemeinsame Empfehlung*. Frankfurt/Main. Von <https://www.bar-frankfurt.de/service/publikationen/produktdetails/produkt/135.html> abgerufen
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (Hrsg.). (2021). *Ambulante und stationäre medizinische Rehabilitation*. Rahmenempfehlungen. Allgemeiner Teil, Frankfurt/Main. Von https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/_publikationen/reha_vereinbarungen/pdfs/MedRehaAllgemein.web.pdf abgerufen
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. (2022). *Wegweiser für Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind*. Von <https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung/#> abgerufen
- Büscher, A. (2020). Bedarfslagen in der häuslichen Pflege. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2020 - Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung*. Wissenschaftliches Institut der AOK, Springer Open.
- Deck, R. et al. (2019). Rehabilitation mit einem demenzkranken Angehörigen: Ergebnisse einer längsschnittlichen Beobachtungsstudie. *Die Rehabilitation*, 58 (2), S. 89–95.
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). (2018). *Pflegerische Angehörige von Erwachsenen. S3-Leitlinie*. AWMF-Register-Nr. 053-006 DEGAM-Leitlinie Nr. 6, Berlin.
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (01.01.2018). *Anforderungsprofil für eine stationäre Einrichtung zur medizinischen Rehabilitation von Erwachsenen mit psychosomatischen und psychischen Störungen*. Dezernat 8023.
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (20.10.2021). *Curriculum Generische Selbstmanagementmodule (SelMa)*. Von https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Experten/infos_reha_einrichtungen/gesundheitsstraining/generische_Selbstmanagementmodule_SelMa.html abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (April 2009). *Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation in der deutschen Rentenversicherung. (3. Auflage)*. Berlin. Von https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Experten/infos_reha_einrichtungen/konzepte_systemfragen/konzepte/rahmenkonzept_medizinische_reha.pdf?__blob=publicationFile&v=1 abgerufen

⁹⁰ Die Hyperlinks zu den folgenden Online-Auftritten wurden zuletzt geprüft am: 06.12.2023

- Deutsche Rentenversicherung Bund. (September 2014). Psychische Komorbidität. Leitfaden zur Implementierung eines psychodiagnostischen Stufenplans in der medizinischen Rehabilitation. Von https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Experten/infos_reha_einrichtungen/konzepte_systemfragen/konzepte/psychische_komorbiditaet.html abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (2015). *KTL. Klassifikation therapeutischer Leistungen in der medizinischen Rehabilitation*. Broschüre, Berlin. Von www.ktl-drv.de abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (2021). *Patientenschulungen in der medizinischen Rehabilitation. Planung, Umsetzung und Dokumentation. Praxishilfe*. 3. Auflage. Von https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Experten/infos_reha_einrichtungen/gesundheitsstraining/Praxishilfe_Gesundheitsstraining.html abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (Juli 2023). *Strukturqualität von Reha-Fachabteilungen*. Von https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Experten/infos_reha_einrichtungen/quali_strukturqualitaet/strukturqualitaet_reha_fachabteilungen.html abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). *Anforderungsprofile für Reha-Einrichtungen*. Von <https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Experten/Infos-fuer-Reha-Einrichtungen/Grundlagen-und-Anforderungen/Anforderungsprofile/anforderungsprofile.html> abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). *Ganztagig ambulant oder stationär*. Von https://www.rehainfo-aerzte.de/de/Navigation/40_Reha_1x1/01_Medizinische_Reha/01_ambulant_oder_stationaer/ambulant_oder_stationaer_node.html abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). *Konzepte & Positionspapiere*. Von https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Experten/Infos-fuer-Reha-Einrichtungen/Grundlagen-und-Anforderungen/Konzepte-und-Positionspapiere/konzepte_positionspapiere.html abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). *Reha-Qualitätssicherung*. Von https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Experten/Infos-fuer-Reha-Einrichtungen/Grundlagen-und-Anforderungen/Reha-Qualitaets-sicherung/reha-qualitaets-sicherung_node.html abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). *Serviceseite für niedergelassene Ärzte*. Von <https://www.rehainfo-aerzte.de> abgerufen
- Deutsche Rentenversicherung Bund. (n.n.). *Sozialmedizinische Begutachtung*. Von <https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Experten/Infos-fuer-Aerzte/Begutachtung/begutachtung.html> abgerufen
- Dlugosch, G. (2017). *"Der Depression Beine machen" – Endbericht zur Projekt-Evaluation*. Zentrum für empirische pädagogische Forschung (Hrsg.), Landau.
- Eggert, S., Teubner, C., Budnick, A., & Gellert, P. (2021). Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: generelle und aktuelle Herausforderungen Betroffener. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger, *Pflegereport 2021. Sicherstellung der Pflege*. Berlin: Wissenschaftliches Institut der AOK, Springer Open.
- Einsle, F., & Hummel, K. (2015). *Kognitive Umstrukturierung - Techniken der Verhaltenstherapie* (Bd. Reihe "Techniken der Verhaltenstherapie"). (P. Neudeck, Hrsg.) Weinheim, Basel: Beltz.
- Ernst, G., Franke, A., & Franzkowiak, P. (2022). Stress und Stressbewältigung. In *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). doi:<https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i118-2.0>
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). (18.03.2020). Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (Rehabilitations-Richtlinie).
- GesundheitsService AWO GmbH. (n.n.). *Kur-Nachsorgeprogramm*. Von <https://awo-gesundheitsservice.de/was-wir-bieten/kuren/kur-nachsorgeprogramm/> abgerufen
- GKV-Spitzenverband. (01.06.2008). *Vereinbarung zur externen Qualitätssicherung und zum einrichtungsinternen Qualitätsmanagement nach § 137d Abs. 1, 2 und 4 SGB V*. Von https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/qualitaetsmanagement/2023-11-17_QS-Reha_Vereinbarung_137d_Abs_124_SGB_V.pdf abgerufen
- GKV-Spitzenverband. (12.08.2020). *Das QS-Reha®-Verfahren*. Von https://www.qs-reha.de/das_qs_reha_verfahren/das_qs_reha_verfahren.jsp abgerufen

- GKV-Spitzenverband; AOK-Bundesverband GbR; BKK Dachverband e.V.; IKK e.V.; SVLFG; KNAPPSCHAFT; vdek. (08.05.2019). *Gemeinsames Rundschreiben vom 08.05.2019 zu den Auswirkungen des Gesetzes zur Stärkung des Pflegepersonals (Pflegepersonal-Stärkungsgesetz - PpSG) auf die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nach §§ 40, 41 SGB V.*
- GOREHA GmbH. (kein Datum). CASPAR Health - multimodale Tele-Reha-Nachsorge. Abgerufen am Januar 2022 von <https://caspar-health.com/de-de/kliniken>
- Gräßel, E. (2001). *Häusliche Pflege-Skala HPS: zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen* (2. Ausg.). VLESS.
- Gräßel, E., & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflegereport 2016 - Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*. Stuttgart: Wissenschaftliches Institut der AOK, Schattauer.
- Gruber, T. (2020). *Therapie-Tools Ressourcenaktivierung*. Weinheim Basel: Beltz.
- Hertle, D., Lüken, F., Trümner, A., & Veit, C. (2015). Stationäre Rehabilitation und Vorsorge für pflegende Angehörige – eine Sondierung der Angebote in Deutschland. *Die Rehabilitation*, Nr. 03 (Jg. 54), S. 146-152.
- Hertle, D., Lüken, F., Trümner, A., Tewes, C., Rohjans, M., & Veit, C. (2014). *Vom Bedarf zur Reha: Bestandsaufnahme zur medizinischen Rehabilitation für pflegende Angehörige - Ein Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheits*. Düsseldorf: BQS Institut für Qualität & Patientensicherheit GmbH.
- Hetzel, C., Schreiner, S., Michel, W. et al. (2021). Konzept eines einwöchigen Gesundheitsprogramms für pflegende Angehörige gemeinsam mit ihrer pflegebedürftigen Person – „Pflegetandem“. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 16(3), S. 234–241. Von <https://doi.org/10.1007/s11553-020-00> abgerufen
- Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., & Schwinger, A. (2016). *Pflege-Report 2016. Die Pflegenden im Fokus*. Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO); Schattauer Verlag.
- Janson, M. (2020). *Häusliche Pflege mehrheitlich in Frauenhand*. Von <https://de.statista.com/infografik/21576/anteil-der-informell-pflegeleistenden-in-deutschland-nach-alter-und-geschlecht/> abgerufen
- Kabat Zinn, J. (2019). *Gesund durch Meditation. Das große Buch der Selbstheilung mit MBSR* (4. Ausg.). Knauer MensSana Taschenbuch.
- Kalisch, R. (2017). *Der resiliente Mensch: Wie wir Krisen erleben und bewältigen. Neueste Erkenntnisse aus Hirnforschung und Psychologie*. München/Berlin: Berlin Verlag.
- Kaluza, G. (2018). *Stressbewältigung - Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung* (4. Ausg.). Berlin/Heidelberg: Springer.
- Klaus, D., & Vogel, C. (2019). Unbezahlte Sorgetätigkeit von Männern und Frauen im Verlauf der zweiten Lebenshälfte. In C. Vogel, M. Wettstein, & C. Tesch-Römer, *Frauen und Männer in der zweiten Lebenshälfte* (S. 91-112). Wiesbaden: Springer VS.
- Klie, T. (2021). *Pflegereport 2021 - Junge Menschen und Pflege - Einstellungen und Erfahrungen nachkommender Generationen* (Bd. 35). (DAK-Gesundheit, Hrsg.) Hamburg/ Freiburg: medhochzwei Verlag.
- Klie, T. (2022). *Pflegereport 2022. Häusliche Pflege – das Rückgrat der Pflege in Deutschland. Analysen, Befunde, Perspektiven* (Bd. 41). (DAK-Gesundheit, Hrsg.) Hamburg/ Freiburg: medhochzwei Verlag.
- Knorr, H. (2016). Wie lange dauert es tatsächlich, um eine neue Gewohnheit zu etablieren? Von <https://online-gesundheitstraining.de/2016/11/wie-lange-dauert-es-tatsaechlich-um-eine-neue-gewohnheit-zu-etablieren-1701/> abgerufen
- Koppenhöfer, E. (2004). *Kleine Schule des Genießens. Ein verhaltenstherapeutisch orientierter Behandlungsansatz zum Aufbau positiven Erlebens und Handelns*. Pabst Science Publishers.
- Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA). (n.n.). *Pflegeselbsthilfe NRW. Gruppenangebote*. Von <https://pflegeselbsthilfe.de/gruppenangebote/> abgerufen
- Landsiedel NLP Training. (2022). *Abbildung aus: Handlungskompetenz*. Von <https://www.landsiedel-seminare.de/coaching-welt/images/handlungskompetenz.webp> abgerufen
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (Hrsg.). (2021). *Begutachtungsanleitung - Richtlinie des GKV-Spitzenverbandes nach § 282 SGB V - Vorsorge und Rehabilitation*. Essen.
- mementor DE GmbH. (kein Datum). somnio - Die App auf Rezept bei Schlafstörungen. Abgerufen am November 2021 von <https://somnia.io>

- Metzing, S. (2018). *Abschlussbericht zum Projekt "Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige"*. Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke. Gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit.
- Modellprojekt der Universität Leipzig KÖR - Medizinische Fakultät. (2018-2021). Redezeit-REHA – Telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige. Von <https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/tagesklinik-neurologie/Seiten/demenz.aspx> abgerufen
- Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG). (n.n.). *Wie werden Sie selbsthilfefreundlich?* Von <https://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/gesundheitsseinrichtungen/selbsthilfefreundlich-werden/> abgerufen
- Raffelhüschen, B., & Bahnsen, L. (Oktober 2020). *Pflegende Angehörige - Zufriedenheit und andere ausgewählte Aspekte - "Pflegebarmometer"*. (Verband der Privaten Krankenversicherung e. V., Hrsg.)
- Rohmert, W., & Runtenfranz, J. (1975). *Arbeitswissenschaftliche Beurteilung der Belastung und Beanspruchung an unterschiedlichen industriellen Arbeitsplätzen*. Der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung.
- Rothgang, H., & Müller, R. (2018). *Barmer Pflegereport 2018 - Pflegende Angehörige an der Grenze der Belastbarkeit*. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 12. BARMER.
- Rothgang, H., & Müller, R. (2021). *Barmer Pflegereport 2021 - Wirkungen der Pflegereformen und Zukunftstrends*. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 32. BARMER.
- Seidl, N., Latteck, D.-Ä., Büker, C., Brinker, M., Buschsieweke, N., Hirschmann, A., & Voß, M. (2023). *Prävention und Rehabilitation pflegender Angehöriger - Bedeutung zielgruppengerechter und nutzer*innenorientierter Versorgungskonzepte. Bericht aus Lehre und Forschung*. Hochschule Bielefeld.
- SGB V. (1988). *§ 111 Versorgungsverträge mit Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen, Verordnungsermächtigung*. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_111.html abgerufen
- SGB V. (1988). *§ 111a Versorgungsverträge mit Einrichtungen des Müttergenesungswerks oder gleichartigen Einrichtungen*. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_111a.html abgerufen
- SGB V. (1988). *§ 40 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, Abs. 3*. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_40.html abgerufen
- SGB V. (1988). *§23 Medizinische Vorsorgeleistungen*. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_23.html abgerufen
- SGB VI. (1990). *§ 15 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation*. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_6/_15.html abgerufen
- SGB VI. (1990). *§ 9 Aufgabe der Leistungen zur Teilhabe*. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_6/_9.html abgerufen
- SGB XI. (1994). *§ 19 Begriff der Pflegepersonen*. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/_19.html abgerufen
- SGB XI. (1994). *§ 42 Kurzzeitpflege*. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/_42.html abgerufen
- SGB XI. (1994). *§14 Begriff der Pflegebedürftigkeit*. Von https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/_14.html abgerufen
- SGB-XI. (2021). *§ 39 Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson*.
- Stangl, W. (2022). *Selbstwirksamkeitserwartung*. Online-Enzyklopädie aus den Wissenschaften Psychologie und Pädagogik. Von <https://lexikon.stangl.eu/2377/selbstwirksamkeitserwartung/#> abgerufen
- Universität Osnabrück. (n.n.). *Schlüsselkompetenzen*. Von <https://www.uni-osnabrueck.de/studium/im-studium/professionalisierung/schluessselkompetenzen/> abgerufen
- Wilz, G., Schinköthe, D., & Kalytta, T. (2015). *Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Das Tele.TAnDem-Behandlungsprogramm* (1. Ausg.). Hogrefe.

Sonderkapitel "Young Carer"

Dieses Kapitel befasst sich mit dem Thema „minderjährige pflegende Angehörige“ und beschäftigt sich mit der Definitionslage, den Belastungen und Ansatzpunkten zur Entlastung. Bestehen bereits Gesundheitsprobleme und Verhaltensauffälligkeiten kann auch eine (stationäre) Rehabilitationsmaßnahme für Kinder- und Jugendliche sinnvoll sein.

Die Quantifizierung dieser Zielgruppe ist schwierig, da sie nicht offiziell als Pflegepersonen erfasst werden. Im Abschlussbericht zum Projekt „Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige“ werden die Ergebnisse der Studie auf den gesamtdeutschen Bevölkerungsstand übertragen. Danach sind schätzungsweise 478.915 Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 19 Jahren in Deutschland in Pflegeverantwortung, sowie 95.919 allein in Nordrhein-Westfalen. ¹

Definition "Young Carer"

Minderjährige leisten, oftmals von der nahen Umwelt und institutionellen Einrichtungen unentdeckt, für ihre pflegebedürftigen Angehörigen vielfältige Hilfen und sind ständig für die nahestehende Person in Bereitschaft. ² Für diese minderjährigen pflegenden Angehörigen hat sich der aus dem englischsprachigen Raum stammende Begriff „Young Carer“ auch in Deutschland etabliert. Bei Frech et al. findet sich folgende Beschreibung:

„Young Carer sind junge Menschen bis 18 Jahre, die eine Person – oder mehrere –, der sie sich verbunden und/oder verpflichtet fühlen, über längere Zeit und in wesentlichem Ausmaß in der Bewältigung des Alltags unterstützen, sofern diese aufgrund von psychischer und physischer Erkrankung, Beeinträchtigung, Sucht oder altersbedingter Veränderung auf Unterstützung angewiesen ist. Sie übernehmen dabei ein hohes Maß an Verantwortung, das normalerweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird. Die übernommene Unterstützung lässt sich Tätigkeitsbereichen zuordnen, die als körperbezogene, emotionale sowie medizinisch/therapeutische Unterstützung für die erkrankte Person; Haushaltstätigkeiten; Aufgaben außerhalb des Haushalts; Unterstützung/Betreuung gesunder Familienangehöriger; Verantwortung für sich selbst kategorisiert werden können und finden in einzelnen, meist jedoch in mehreren dieser Bereiche statt. Diese Unterstützung findet häufig im Verborgenen statt und wird oftmals vom persönlichen Umfeld, von Fachpersonen sowie von der Öffentlichkeit kaum beachtet.“³

Über eine Befragung der 12 bis 17 Jährigen im Jahr 2016 zum Thema „Pflege“ sowie „pflegebedürftige Angehörige“ schätzt das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), dass hochgerechnet etwa 230.000 12 bis 17 Jährige in Deutschland regelmäßig substanzielle pflegerische Aufgaben übernehmen. ⁴

*„Welche Bundesbürgerin und welcher Bundesbürger weiß schon, dass rechnerisch in jeder Schulklasse ein*e oder zwei Schüler*innen sitzen, der oder die sich an Pflegeaufgaben in der Familie beteiligt bzw. beteiligen?“⁵*

¹ Siehe: Metzging, S. (2018). Abschlussbericht zum Projekt "Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige", S. 93

² Siehe: ebd., S.9.

³ Siehe: Frech, M., et al. (2019). Wer sind Young Carers? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition, S. 25-26.

⁴ Siehe: Lux, K., Eggert, S. (2017). ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie, S. 14.

⁵ Klie, T. (2021). Junge Pflege – eine vernachlässigte Wirklichkeit mit großer Relevanz für die Zukunft. Die Essenzen des DAK-Pflegereports 2021, S. 5.

Anhang I

zum Rahmenkonzept für eine stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegenden Angehörigen

Belastungen

Young Carer sind den gleichen physischen und psychischen Belastungen ausgesetzt wie eine erwachsene Person in derselben Situation.⁶ Gleichzeitig müssen sie sich den persönlichen Entwicklungsaufgaben der Pubertät und Adoleszenz-Phase stellen. Beides parallel zu bewältigen, kann schnell zu einer Überforderungssituation führen, vor allem weil die notwendige Begleitung dieser jugendlichen Reifungsprozesse durch die Erziehungsberechtigten aufgrund der familiären Situation meist nur eingeschränkt erfolgen kann.

Die Belastungen sind wie folgt zu kategorisieren:

1. Subjektive Belastung
 - a. durch eigenständige Pflgetätigkeit
 - b. durch Beobachtung der familiären Pflegesituation (krankes Familienmitglied)
 - c. soziales Umfeld (Familie; Schule; soziale Teilhabe; Freizeit)
2. Objektive Belastung
 - a. Umfang und Regelmäßigkeit der pflegerischen bzw. versorgenden Hilfe
 - b. Belastungen der Kernfamilie (z.B. finanzielle Situation)
 - c. Anforderungen durch Schule und soziale Erwartungen

Die unterstützende und pflegerische Leistung von Young Carern geht weit über die übliche Unterstützung von Kindern in Familien ohne Pflegebedarf hinaus. Während es als normal anzusehen ist, dass Kinder eingebunden werden in Haushaltstätigkeiten wie den "Müll raus bringen", "Geschirr abtrocknen", "Zimmer aufräumen" o. ä., geht die Einbindung in die „tägliche Mahlzeitenversorgung“, „An- und Ausziehen“, „Baden“ oder beim „Toilettengang helfen“ weit über normale Haushaltspflichten hinaus.

Aus Rücksichtnahme auf die schon durch die Pflegebedürftigkeit belastete familiäre Situation, stellen Young Carer häufig ihre eigenen Bedürfnisse und Sorgen zurück. Der Fokus liegt stets auf der notwendigen Unterstützung im häuslichen Pflegealltag. Über die eigenen Belastungen und Bedürfnisse wird selten gesprochen. Zudem fehlt Young Carern im Familienalltag oftmals die Zeit und Möglichkeit, um sich zurück zu ziehen, sich um sich selbst zu kümmern, Freundschaften zu pflegen und die eigene Freizeit zu gestalten. Aus ihrem Selbstverständnis von Familie als "Hilfs-Gemeinschaft" übernehmen Young Carer ihre Rolle als helfende Hand und ständige Unterstützung für die pflegebedürftige Person ganz selbstverständlich.⁷ Sie nehmen sich daher häufig nicht als Pflegende wahr.⁸

Eine solch starke Einbindung in die pflegerische Versorgung ist häufig eine Überforderung der Kinder und Jugendlichen und übersteigt ihre individuelle Belastungsgrenze. Als Folge von negativen Stressoren (z. B. Hetze, zeitlicher Druck, wenig Schlaf) können gesundheitliche Probleme und Verhaltensstörungen auftreten.

⁶ Siehe: Projektbericht zum PuRpA-Modellprojek 1, Dezember 2023, Kap. 4-5.

⁷ Siehe: Schön, I. Moeller-Bruker, Ch. & Klie, T. (2021). Lernen und Kümern: Der Alltag junger Pfleger – eine Interviewstudie, S. 107.

⁸ Siehe: Metzger, S. (2017). Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick, S. 9.

Anhang I

zum Rahmenkonzept für eine stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegenden Angehörigen

Zur Erfassung der Belastungen, speziell bei Young Carer, sind Instrumente vonnöten, die altersgerecht sind und Handlungsfelder der minderjährigen Person identifizieren, welche einer Pflegetätigkeit zugerechnet werden kann:

Abbildung A: Kriterien für pflegende Jugendliche, eigene Darstellung des ZQP ⁹

Hilfe	täglich	mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag	ungefähr einmal pro Woche	2- bis 3-mal im Monat	ungefähr einmal im Monat
beim Waschen, Duschen oder Baden	✓	✓	✓	✓	✓
beim Gang zum Arzt oder zu Behörden	✓	✓	✓	✓	
beim Essen (z. B. Essen klein schneiden, Essen anreichern)	✓	✓	✓	✓	
bei der Einnahme von Medikamenten	✓	✓	✓		
beim Einkaufen	✓	✓			
in der Freizeit (z. B. beim Zeitung lesen, Spazieren gehen)	✓	✓			
indem ich mich um meine Geschwister kümmere	✓	✓			
beim Aufstehen oder Gehen	✓				

Eine Option zur ersten gesundheitlichen Einschätzung von Young Carern wurde bereits im Fragebogen der KiFam-Studie genutzt: ¹⁰

Abbildung B: Ausschnitt aus KIDSCREEN-10 Index. Gesundheitsfragebogen für Kinder und Jugendliche. 8 bis 18 Jahre. ¹¹

Zu deiner Gesundheit

Wenn du an die letzte Woche denkst...

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1. Hast du dich fit und wohl gefühlt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Bist du voller Energie gewesen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Hast du dich traurig gefühlt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Hast du dich einsam gefühlt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

⁹ Lux, K., Eggert, S. (2017). ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie, S. 17-18.

¹⁰ Metzger, S. (2018). Abschlussbericht zum Projekt "Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige", S. 54-55.

¹¹ The KIDSCREEN Group (2004). KIDSCREEN-10 Index. Gesundheitsfragebogen für Kinder und Jugendliche. Kinder- und Jugendlicheversion 8 bis 18 Jahre für Deutschland.

Anhang I

zum Rahmenkonzept für eine stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegenden Angehörigen

Das Verdrängen der eigenen Sorgen und Belastungen kann zur Manifestation von dysfunktionalen Bewältigungsstrategien bis in das erwachsene Alter führen und letztendlich zu Erkrankungen. Folgen anhaltender Belastungen bei Young Carer können körperliche und psychische Probleme sein, die sich bis ins Erwachsenenalter verstetigen und verschlimmern können.

Bei Überbelastung durch pflegerische Tätigkeiten sind Leistungseinbußen innerhalb der Schule mit negativen Effekten auf weiterführende Ausbildungs- und Berufschancen zu erwarten. Auch die entwicklungsgemäße soziale Teilhabe des/der Heranwachsenden wird in Mitleidenschaft gezogen, wenn die betroffenen Familien keine adäquate Unterstützung von Außen erfahren.

Die Corona Pandemie hat die Situation weiter verschärft, da aufgrund der Schulschließungen ein wichtiges soziales Umfeld ausgefallen ist und viele soziale Kontakte entfallen sind.¹²

Natürlich ist Pflege nicht nur eindimensional als Last anzusehen.¹³ Allerdings wird im Rahmen des Sonderkapitels der Fokus auf Fälle mit Überbelastung gesetzt.

Bedarfe von Young Carer, z.B.

- Auseinandersetzung mit den Belastungen durch die familiäre Pflege
- Wahrnehmen der eigenen Wünsche und Bedürfnisse
- Stärkung der Selbstfürsorgekompetenz
- Aufbau sozialer Unterstützung / Einbindung in ein Netzwerk
- Entwicklung eines positiven Lebensentwurfs für die Zukunft (Familie; Schule; soziale Teilhabe; Freizeit)

Ansatzpunkte zur Entlastung

Es bedarf der Aufklärung und Sensibilisierung zum Themenfeld Young Carer, damit pflegende Kinder und Jugendliche sich selbst als Pflege-Person wahrnehmen können, die viel leistet und ebenfalls Anspruch auf Unterstützung hat. Innerhalb der Familie und nach Außen wird der eigene Bedarf an Unterstützung meist nicht kommuniziert, um die prekäre familiäre Situation nicht offensichtlich werden zu lassen. Die eigenen Bedürfnisse und Bedarfe werden häufig unterdrückt.¹⁴

Gleichzeitig fehlt im Umfeld von Young Carern eine Institution, welche den Unterstützungsbedarf erkennen und adäquat reagieren kann.^{15 16} Hier ist es wichtig, dass relevante Institutionen wie Schule, Jugendhilfe und Ärzteschaft, Anzeichen für Belastungen und Überlastungen durch eine Pflegetätigkeit in der Familie erkennen können und sensibel die notwendigen Hilfeleistungen in Absprache mit den Betroffenen einleiten können.

¹² Siehe: Ludwig-Walz, H., et al. (2022) Increase of depression among children and adolescents after the onset of the COVID-19 pandemic in Europe: a systematic review and meta-analysis.

¹³ Siehe: Klie, T. (2021). Junge Pflege – eine vernachlässigte Wirklichkeit mit großer Relevanz für die Zukunft, S. 9.

¹⁴ Siehe: Metzging, S. (2018). Abschlussbericht zum Projekt "Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige", S. 9.

¹⁵ Siehe: Lux, K., Eggert, S. (2017). ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie, S. 14.

¹⁶ Siehe: Bühring, P. (2018). Junge Pflegende: Eine massive Überforderung.

Anhang I

zum Rahmenkonzept für eine stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegenden Angehörigen

Exemplarische Entlastungsangebote mit Fokus auf Young Carer:

- Angebote zur Beratung und Selbsthilfe von öffentlichen und privaten Trägern für Kinder und Jugendliche in Pflegeverantwortung wie "Pausentaste"; "Echt unersetzlich"; "Johanniter Superhands"; "Young Helping Hands"; "Flüsterpost"
- Angebote vom lokalen Jugendamt bzw. Jugendhilfe
- Familienberatung¹⁷
- Elternassistenz: Unterstützung für Eltern mit Behinderung und chronischen Erkrankungen¹⁸
- Stiftung Familienbande („Geschwister behinderter Kinder & kranker Kinder im Mittelpunkt“)

Stationäre Maßnahme für Young Carer

Stationäre Vorsorgeleistungen kommen insbesondere bei Kindern und Jugendlichen in Betracht, wenn eine Gefährdung der gesundheitlichen Entwicklung erkennbar ist. Sie sind außerdem indiziert bei Verhaltensabweichungen, Neigung zu rezidivierenden Erkrankungen und zur Verhinderung einer Verschlimmerung chronischer Erkrankungen. Hierfür stehen spezielle Vorsorgeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche zur Verfügung.¹⁹ Nach aktuellem Kenntnisstand bietet aber keine Vorsorgeklinik ein Behandlungsangebot für Young Carer an.

Stationäre Rehabilitationsleistungen für Kinder und Jugendliche können bei entsprechender Indikation bis zum 18. Lebensjahr und unter bestimmten Voraussetzungen bis zum 27. Lebensjahr beansprucht werden. Darüber hinaus besteht eine gleichrangige Zuständigkeit für Kinderrehabilitation zwischen den Krankenkassen und der Rentenversicherung (siehe § 40 Abs. 4 SGB V i. V. m. § 15a SGB VI). Als besonders gewichtiger Kontextfaktor für Kinder und Jugendliche sind die familiären Verhältnisse im gesamten Reha-Prozess zu berücksichtigen.²⁰

Für Young Carer ist der Zugang zu einer Rehabilitationsmaßnahme eine besondere Hürde, da hier entweder von den Eltern oder anderen Stellen (wie Ärzt*innen oder Schule) erst einmal Überlastungsreaktionen und Gesundheitsprobleme überhaupt wahrgenommen werden müssen. Hier kommt dem/der behandelnden Ärzt*in eine besondere Bedeutung zu. Eine familienorientierte Rehabilitation könnte hier nicht nur ein sorgendes/pflegendes Kind entlasten, sondern die ganze Familie ins Blickfeld nehmen.²¹

Zielgruppenspezifische stationäre Maßnahmen für Young Carer müssen den Anforderungskriterien für die Kinderrehabilitation entsprechen. Bei der Durchführung der medizinischen Maßnahme sollte neben den Gesundheitsproblemen die besondere Familienkonstellation durch die Pflege einer nahestehenden Person zusätzlich im Fokus stehen und das Behandlungs-Team sollte für die Belastungen der Zielgruppe sensibilisiert sein.

Ziel der ärztlichen und therapeutischen Behandlung innerhalb der stationären Maßnahme ist die Besserung der Gesundheit sowie die Prävention vor weiteren Beschwerden. Entwicklungsangemessene Anpassungen für Kinder und Jugendliche konkretisieren sich im ICF-CY.²²

Die Bedarfe von Young Carer liegen, abgeleitet aus den aktuellen Erkenntnissen, schwerpunktmäßig im psychischen und psychosomatischen Indikationsbereich. Die frühe Überforderung innerhalb der

¹⁷ Siehe: Prognos AG (2021). Familienbildung und Familienberatung in Deutschland. Eine Bestandsaufnahme.

¹⁸ Siehe: KSL NRW. (07/2020). KSL KONKRET #3. Eltern mit Behinderung. Informationen zu Bedarfslagen, Rechtsansprüchen und Unterstützungsangeboten.

¹⁹ Siehe: Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) (18.11.2022). Stationäre Vorsorge.

²⁰ Siehe: Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin [DGSPJ] und Fachgesellschaft für Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter (03/2007). Allgemeine Rahmenempfehlungen zur ambulanten Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen [...], S.7.

²¹ Siehe: Metzger, S. (2017). Pflegenden Kinder und Jugendliche. Ein Überblick, S. 11; 14.

²² ICF-CY= Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Kindes- und Jugendalter.

Anhang I

zum Rahmenkonzept für eine stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegenden Angehörigen

vulnerablen Entwicklungsphase verschärft Erkrankungen, welche durch Stress ausgelöst bzw. begünstigt werden. Und die frühe Einbindung in schwere Pflegeverrichtungen wie Körperpflege und Toilettengänge kann eine Erkrankungen des Stütz- und Bewegungsapparates begünstigen.

Die Stärkung der Selbstfürsorgekompetenz ist eines der wichtigen Rehabilitationsziele für Young Carer neben der Verringerung der Belastungen. Dabei ist es wichtig, dass das Bedürfnis zu helfen und Verantwortung zu übernehmen aufgegriffen wird und gemeinsam mit dem Kind bzw. Jugendlichen ein Weg erarbeitet wird, wie eine altersgerechte und angemessene Einbindung in die familiäre Pflege gelingen kann, ohne wieder zu einer Überlastung zu führen.²³

In der Regel dauert eine Maßnahme innerhalb der Kinder-Rehabilitation vier Wochen (je nach Indikation). Eine Verlängerung der Maßnahme ist mittels medizinischer Begründung umsetzbar. Grundsätzlich ist eine Begleitperson bei Kindern bis zum vollendeten 12. Lebensjahr möglich. Über das 12. Lebensalter hinaus ist eine medizinische Notwendigkeit nachzuweisen. Hier wäre für Young Carer als Patient*innen abzuklären, wer ggf. als Begleitperson in Frage käme.

Pflegende Angehörige, unabhängig vom Alter, sorgen sich häufig um die Zuhause verbleibende pflegebedürftige Person. Diese Sorge kann unter Umständen bei Young Carern zur frühzeitigen Beendigung der stationären Maßnahme führen, wenn im Vorfeld nicht für eine gute Versorgung der/des pflegebedürftigen Familienmitglieds, während des stationären Aufenthaltes, gesorgt ist.

Ansatzpunkte für eine zielgruppenorientierte Maßnahmen für Young Carer:

- Gleichzeitige Aufnahme von mehreren Kindern/Jugendlichen mit dem Kontextfaktor "häusliche Pflegesituation", um Gruppenangebote mit Gleichbetroffenen verwirklichen zu können. In einer Gruppe von Kindern/Jugendlichen, die sich in ähnlichen Situationen befinden, fällt es leichter, sich zu öffnen und auch Scham besetzte und schwere Themen wie Tod und Trauer anzusprechen.²⁵
- Ressourcenaktivierung und positive Bestärkung der vorhandenen Kompetenzen.
- Vereinbarkeit von Mithilfe bei der Pflege und Schule/Ausbildung – wie kann das ohne Überlastung gelingen (Prioritäten setzen).
- Stärkung der kommunikativen Kompetenzen im häuslichen Pflegealltag und der Fähigkeit, die eigenen Bedürfnisse klar zu benennen (z.B. "Ich brauche jetzt erst einmal eine Pause")²⁴
- Umgang mit Krisen und Notfällen im häuslichen Pflegealltag
- Wissensvermittlung zu speziellen Themen, um Unsicherheiten abzubauen
- Sozialberatung: „Du bist nicht allein“; Netzwerk-Aufbau/Einbindung in Selbsthilfeangebote und Sozialberatungsangebote für begleitende Familienmitglieder
- Weitervermittlung in passende Nachsorgeangebote für Young Carer

²³ Siehe: Metzging, S. (2017). Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick, S. 11; 14.

²⁴ Siehe: Schön, I. Moeller-Bruker, Ch. & Klie, T. (2021). Lernen und Kümmern: Der Alltag junger Pfleger – eine Interviewstudie, S. 104-105.

Anhang I

zum Rahmenkonzept für eine stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegenden Angehörigen

Gerade bei Kindern und Jugendlichen spielt eine nachsorgende Begleitung eine besondere Rolle, weil weitere Lebensabschnittsveränderungen bevorstehen und eine Unterstützung sinnvoll ist, um diese gut zu bewältigen und im herausfordernden Pflegealltag in der Familie nicht direkt wieder in alte Verhaltensmuster zu verfallen. Hier sollte die Familie möglichst mit eingebunden werden, um etwa auf weitere Hilfsangebote aufmerksam zu machen.

„Leistungen zur Nachsorge verfolgen das Ziel, die Nachhaltigkeit des Erfolgs der medizinischen Rehabilitation für Kinder und Jugendliche zu sichern. Die Nachsorgeangebote unterstützen dabei, das in der Rehabilitation Erlernte im Alltag sowie in Schule oder Ausbildung umzusetzen.“^{25 26}

Aus der Interviewstudie über den Alltag junger Pfleger von Schön et al.²⁶ wird deutlich, dass Young Carer sich häufig Wissen über Organisation und Inhalt der Pflege im Internet selbst aneignen. Deshalb sind im Bereich der Nachsorge auch digitale Beratungs- und Wissensangebote für Young Carer gefragt. Hier bietet z.B. die „nummergegenkummer.de“ telefonische wie digitale Beratung an, ob im Notfall oder zur Entlastung im Bedarfsfall. Therapeutische Maßnahmen sind auch über digitale Gesundheitsanwendungen²⁷ realisierbar (z.B. Stressbewältigung, Bewältigung von Schlafstörungen). Hier sollten zukünftig speziell auf Kinder und Jugendliche ausgerichtete Gesundheitsanwendungen entwickelt werden.

Erprobung einer stationären Rehabilitationsmaßnahme für Young Carer

Obwohl das Thema „Young Carer“ im Rahmen des Modellprojektes „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ nicht im Fokus stand und auch die wissenschaftliche Begleitstudie auf die erwachsene Zielgruppe ausgerichtet war, konnte doch eine Kooperation zur Erprobung eines auf Young Carer angepassten Rehabilitationsangebotes mit der Johanniter Kinderfachklinik Bad Sassendorf geschlossen werden. Auf Basis des entwickelten Rahmenkonzeptes wurde das therapeutische Angebot der Rehabilitation für Kinder und Jugendliche für die Zielgruppe der Young Carer erweitert. So entstand ein derzeit in Deutschland einzigartiges Rehabilitationsangebot, welches auch nach der Erprobungsphase weiter angeboten werden soll.²⁸

In der Erprobung konnte das Team einige wichtige Erkenntnisse sammeln und das Konzept für Young Carer weiterentwickeln. So wurde die Erfahrung gemacht, dass Pflegeleistungen von den jungen Patient*innen als normaler Familienalltag betrachtet wird und vereinzelt befürchtet wurde, dass Behörden eingeschaltet werden könnten, mit negativen Konsequenzen für die Familie. Da das Klinikteam für die Probleme von Young Carern sensibilisiert wurde, kann auf die Sorgen und Ängste bei den verschiedenen therapeutischen Angeboten eingegangen werden und es kann gezielt aufgeklärt und Wissen vermittelt werden, etwa zu dem Umgang mit Tod und Trauer sowie Unterstützungsangeboten zur Entlastung.

In der Öffentlichkeit und der Zuweisungsstruktur muss das neue Angebot noch stärker bekannt gemacht werden, um auf Dauer erfolgreich zu sein. Der Start des Angebotes und die Erprobung verdeutlichen aber bereits ein hohes Interesse seitens institutioneller Akteure (auf kommunaler und Vereinsebene).

²⁵ Siehe: DRV Bund. (15.02.2023). G4902-00 - Informationen zur Nachsorge nach einer medizinischen Rehabilitation für Kinder und Jugendliche.

²⁶ Siehe: Schön, I. Moeller-Bruker, Ch. & Klie, T. (2021). Lernen und Kümmern: Der Alltag junger Pfleger – eine Interviewstudie, S. 108.

²⁷ Siehe: <https://diga.bfarm.de/de>

²⁸ Siehe: <https://www.johanniter.de/johanniter-kliniken/kinderfachklinik-bad-sassendorf/behandlungskonzept/therapie/young-carer>

Anhang I

zum Rahmenkonzept für eine stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegenden Angehörigen

Quellenverzeichnis zum Sonderkapitel Young Carer ²⁹

- Bühning, P. (21.09.2018). Junge Pflegende: Eine massive Überforderung. *Deutsches Ärzteblatt*, Jg. 115 Heft 38.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation [BAR] e.V. (2017). *Medizinische Rehabilitation für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Ein Wegweiser für Fachkräfte*. Von <https://www.bar-frankfurt.de/service/publikationen/produkt-details/produkt/123.html> abgerufen
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation [BAR] e.V. (n.n.). *Abgrenzung der medizinischen Reha von anderen Gesundheitsleistungen*. Von <https://www.bar-frankfurt.de/themen/gesundheits/reha-kinder-und-%20jugendliche/angrenzende-leistungen.html> abgerufen
- Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin [DGSPJ] und Fachgesellschaft für Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter. (03/2007). *Allgemeine Rahmenempfehlungen zur ambulanten Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin und der Fachgesellschaft für Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter*. Von <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/service-archiv-leitlinie-rahmenempfehlungen-reha-2007.pdf> abgerufen
- DRV Bund. (15.02.2023). *G4902-00 - Informationen zur Nachsorge nach einer medizinischen Rehabilitation für Kinder und Jugendliche*. Version 02002 - EGKJRH 2/2023.
- DRV Bund; GKV Spitzenverband. (02/2020). *Gemeinsame Informationen der gesetzlichen Krankenversicherung und Rentenversicherung zur Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen*. Von https://www.vdek.com/content/dam/vdeksite/vdek/themen_vertragspartner/vorsorge-reha/Gemeinsame_Info_DRV-GKV_Kinderrehabilitation_2020.pdf abgerufen
- Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz. (2021). *Praxishilfe für die Pflegeberatung: Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung*. Kuratorium Deutsche Altershilfe. Von <https://alter-pflege-demenz-nrw.de/akteure/2021/09/06/praxishilfe-fuer-die-pflegeberatung-kinder-und-jugendliche-mit-pflegeverantwortung/> abgerufen
- Frech, M., Nagl-Cupal, M., Leu, A., Schulze, G., Spittel, A., & Kaiser, S. (2019). Wer sind Young Carers? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition. *International Journal of Health Professions*, (Vol. 6, Issue 1), S. 19-31. Von <https://doi.org/10.2478/ijhp-2019-0004> abgerufen
- Klie, T. (2021). Junge Pflege - eine vernachlässigte Wirklichkeit mit großer Relevanz für die Zukunft. Die Essenzen des DAK-Pflegereports 2021. In DAK-Gesundheit Storm (Hrsg.), *Pflegereport 2021. Junge Menschen und Pflege. Einstellungen und Erfahrungen nachkommender Generationen* (S. 5-26).
- Klie, T. (2021). *Pflegereport 2021 - Junge Menschen und Pflege - Einstellungen und Erfahrungen nachkommender Generationen* (Bd. 35). (Storm DAK-Gesundheit, Hrsg.) Hamburg/ Freiburg: medhochzwei Verlag.
- KSL NRW. (07/2020). *KSL KONKRET #3. Eltern mit Behinderung. Informationen zu Bedarfslagen, Rechtsansprüchen und Unterstützungsangeboten*. Von https://www.ksl-nrw.de/public/2020/08/200617_KSLkonkret_Eltern.pdf abgerufen
- Ludwig-Walz, H., Dannheim, I., Pfadenhauer, L., Fegert, J. M., & Bujard, M. (2022). Increase of depression among children and adolescents after the onset of the COVID-19 pandemic in Europe: a systematic review and meta-analysis. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* (16, 109). Von <https://doi.org/10.1186/s13034-022-00546-y> abgerufen
- Lux, K., & Eggert, S. (2017). ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), *ZQP Report. Junge Pflegende*.
- Metzing, S. (2017). Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), *ZQP Report. Junge Pflegende*.
- Metzing, S. (2018). *Abschlussbericht zum Projekt "Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige"*. Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke. Gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit.
- Prognos AG. (2021). *Familienbildung und Familienberatung in Deutschland. Eine Bestandsaufnahme*. Im Auftrag des BMFSFJ. Von <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/183222/e7ce032e8b741bb93ac3f53fdf358d76/familienbildung-und-familienberatung-in-deutschland-prognos-data.pdf> abgerufen
- Schön, I., Moeller-Bruker, C., & Klie, T. (2021). Lernen und Kümmern: Der Alltag junger Pflegender - eine Interviewstudie. In DAK-Gesundheit Storm (Hrsg.), *Pflegereport 2021. Junge Menschen und Pflege. Einstellungen und Erfahrungen nachkommender Generationen*.
- The KIDSCREEN Group. (2004). *KIDSCREEN-10 Index. Gesundheitsfragebogen für Kinder und Jugendliche. Kinder- und Jugendliche Version 8 bis 18 Jahre für Deutschland*. EC Grant Number: QL6-CT-2000-00751.
- Ueberschär, I. (2016). Begutachtung von Kindern und Jugendlichen - Kinder und Jugendlichenrehabilitation. *Der medizinische Sachverständige*, Ausgabe 05/2016 (112).
- Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek). (18.11.2022). *Stationäre Vorsorge*. Von https://www.vdek.com/vertragspartner/vorsorge-rehabilitation/vorsorge_stationaer.html abgerufen

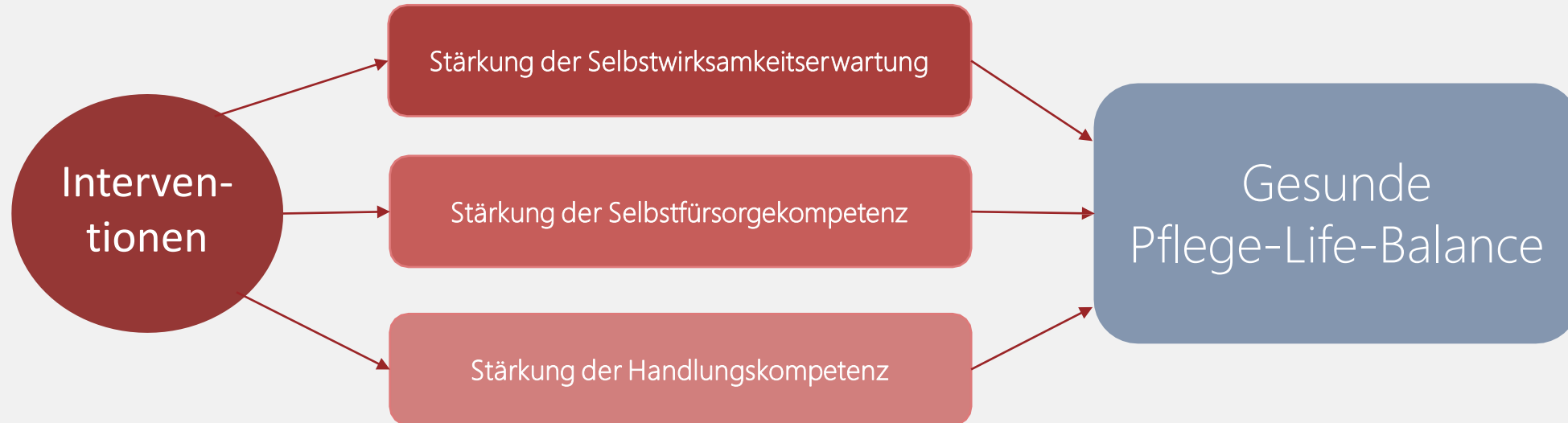
²⁹ Im Sonderkapitel verwendete sowie [im Rahmen der Projektentwicklung] ergänzende Literatur.

Vorsorge-/Rehabilitationsziel

bezogen auf den Kontextfaktor „Angehörigenpflege“

Modellprojekt

Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge
und Rehabilitation für pflegende Angehörige



Qualitätskriterien und Umsetzungsempfehlungen für eine stationäre Maßnahme für pflegende Angehörige in anerkannten Vorsorge-/Rehakliniken in NRW

Bereich	Qualitäts-Kriterien	Zusatz-Kriterien (empfohlen)	Ziel / Umsetzung	Zuständigkeit	Anmerkungen
(Umsetzungs-) Organisation	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Erstellung eines klinikeigenen Konzeptes für die Behandlung pflegender Angehöriger (pfA) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aufnahmeverfahren ▪ Sicherstellung einer ausreichenden Gruppenstärke von pfA pro Maßnahme (mind. 5-6 Pers.) ▪ Therapeutische Angebote ▪ Sozialberatung ▪ Entlassmanagement mit Nachsorgeempfehlungen ➤ Anpassung organisatorischer Abläufe, z.B.: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Aufnahmeunterlagen erweitern</u> um Fragen zur häuslichen Pflegesituation und zum Belastungserleben (z.B. Häuslichen Pflege-Skala (HPS) nach Gräßl einsetzen oder die Kurzform (HPS-k) mit 10 Items) ▪ <u>Informationen</u> zum Vorsorge-/Reha-bilitationsangebot für pfA (Flyer, Website, etc.) für Zuweiser und Patient*innen erstellen. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Feste Ansprechperson für Patient*innen und Personal zum Angebot für pfA etablieren. ▪ QM-Zirkel für das Angebot für pfA etablieren bzw. das Thema fest auf die Agenda des QM-Zirkels setzen. ▪ Qualitätsmerkmal „Selbsthilfefreundlichkeit“ implementieren. (z.B. über das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG)) ▪ Optimal wäre die zeitgleiche Aufnahme einer ganzen Gruppe von pflegenden Angehörigen 	<p>Ein Konzept für ein Behandlungs-Programm für Patient*innen, die pflegende Angehörige sind, ist vorhanden.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Organisatorische Abläufe, insbesondere bei Aufnahme und Entlassung sind bedarfsgerecht angepasst ▪ Informationen zum Angebot für pfA sind verfügbar. ▪ Therapeutische Angebote sind an die Bedarfe pfA angepasst, d.h. ausgewählte Therapieangebote sind inhaltlich auf diese Zielgruppe ausgerichtet. ▪ Themen, die pfA besonders betreffen, werden im Behandlungskonzept und der Therapieplanung berücksichtigt, z.B. <ul style="list-style-type: none"> - Selbstfürsorge - Stressmanagement/Entspannung - Vereinbarkeit Pflege u. Beruf - Entlastungsangebote - Gesundheitsgerecht Pflegen - Umgang bei Demenz 	<p>Chefarzt</p> <p>Medizinisch-therap. Team</p> <p>Mitwirkung:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verwaltung - QM 	<p>Auf Basis des PuRpA-1 Rahmenkonzeptes.</p> <p>(Für Vorsorge-/Rehakliniken ist das Angebot für pfA eine medizinische Behandlungsmaßnahme, welche an der medizinischen Indikation für die Vorsorge/ Rehabilitation ausgerichtet ist, aber zusätzlich den Kontextfaktor „pflegende/r Angehörige/r“ besonders berücksichtigt, d.h. die therapeutischen Angebote entsprechend ausgerichtet und bei der Therapieplanung berücksichtigt.)</p> <p>Im Rahmen des QM wird das Angebot durch einen QM-Zirkel begleitet und die Zufriedenheitsbefragung wird entsprechend angepasst/erweitert.</p> <p>Beschwerden bzw. Rückmeldungen der Patient*innen werden für die Weiterentwicklung des Angebotes für pfA genutzt.</p>
Weiterbildung	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Für die Implementation muss sich das Behandlungsteams u. weiteres relevantes Klinikpersonal zum Themenkomplex pfA weiterbilden. ➤ Entsprechende interne Fortbildungen werden regelmäßig angeboten. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Das <u>gesamte</u> Klinikpersonal ist geschult zum Thema pfA 	<p>Das erforderliche Personal ist sensibilisiert für die Belastungen und Bedürfnisse pfA und ist auf dem neuesten Stand im Themenfeld „Pflegende Angehörige“.</p>	<p>Organisation durch die mediz.-therap. Leitung</p>	<p>Vielfältigkeit der Zielgruppe, Belastungen und Bedarfe werden vermittelt.</p>

Qualitätskriterien und Umsetzungsempfehlungen für eine stationäre Maßnahme für pflegende Angehörige in anerkannten Vorsorge-/Rehakliniken in NRW

Bereich	Qualitäts-Kriterien	Zusatz-Kriterien (empfohlen)	Ziel / Umsetzung	Zuständigkeit	Anmerkungen
Therapieangebot	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Anpassung des therapeutischen Angebotes auf die Zielgruppe pfA: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gesprächsgruppe für pfA <ul style="list-style-type: none"> - Selbstfürsorge /Stress reduzieren - Belastende Themen wie: Loslassen, Tod und Trauer, Konflikte, etc. ▪ Psychologische Einzelgespräche ▪ Vorträge: zu gesunder Lebensführung, insbesondere zu Stressbewältigung und gesundem Schlaf ▪ Entspannungsverfahren / Achtsamkeitsübungen ▪ Ergonomieschulung für pfA (z.B. Kinästhetik-Training) ▪ Bewegung und Rekreation ▪ Sozialdienst-Angebote für pfA, z.B.: <ul style="list-style-type: none"> - Vereinbarkeit Beruf und Pflege - Entlastungsleistungen für pfA - Umgang mit Demenzerkrankten - etc. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ideal wäre eine gemeinsame Aufnahme mit Begrüßung ▪ pfA wünschen sich eine Wissenvermittlung inkl. praktischer Beispiele und Übungen. Vorträge bzw. Vortragsreihen / Seminare sollten entsprechend gestaltet sein. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Für pfA gibt es mindestens eine eigene Gesprächsgruppe ▪ pfA werden psychologische Einzelgespräche angeboten (ggf. nur bei Bedarf) ▪ Spezielle Vorträge für pfA sind inhaltlich an die Zielgruppe angepasst (nehmen Beispiele aus dem Pflegealltag / der Lebenswirklichkeit pfA auf). ▪ Eine spezifische Sozialdienstberatung für pfA wird angeboten. ▪ Es liegt ein Mustertherapieplan vor, der die Bedürfnisse pfA berücksichtigt. 	Chefarzt Medizinisch-therap. Team	<p>Psychologische Arbeit spielt in der Rehabilitation auch bei somatischen Erkrankungen pfA eine große Rolle. Ein entsprechendes Gruppen- und Einzelgesprächsangebot sollte auch in der somatischen Reha für pfA Standard sein.</p> <p>Therapeutische Angebote könnten auch auf bestimmte Gruppen pfA zugeschnitten werden, wenn sich entsprechender Bedarf abzeichnet, z.B. Menschen, die pflegebedürftige Kinder haben oder junge erwachsene pfA (young adult carer).</p> <p>Im Bereich der Sozialberatung für pfA sollten sich die dortigen Mitarbeiter* innen entsprechend breit aufstellen und Entlastungsangebote für alle Gruppen pfA kennen.</p> <p>Mutter-Vater-Kind-Vorsorgekliniken könnten für Mütter/Väter mit pflegebedürftigen Kindern zielgruppen-gerechte Angebote auflegen und auch eine entsprechende Kinderbetreuung anbieten.</p>
Therapieplanung	<ul style="list-style-type: none"> ➤ „Entschleunigung“ soll für pfA im Rahmen der individuellen Therapieplanung ermöglicht werden. ➤ Vorgaben aus z.B. Reha-Therapiestandards sind dabei zu erfüllen 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Der Therapieplan sollte so aufgebaut sein, dass die erste Woche als ein „sanfter“ Einstieg in die Reha empfunden wird und pfA Abstand von ihrem „Hamsterrad Pflege“ gewinnen können. 		<p>Stark belastete pfA benötigen einen „sanften“ Einstieg in die Vorsorge-/Reha, um Abstand zu gewinnen und sich einlassen zu können. Entspannungsangebote und eine reduzierte Therapiedichte sind daher in der ersten Woche sinnvoll.</p>

Stationäre Vorsorge/Reha für pflegende Angehörige

Modellprojekt

Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge
und Rehabilitation für pflegende Angehörige

Ziele	Intervention + Inhalt	Output (Leistungsindikatoren)	Outcome (Wirkungsindikatoren)	Material
Stärkung der Selbstwirksamkeit	Selbstmanagementtraining / Ressourcenstärkung Mit Hilfe des/der Therapeut*in setzen sich die TN mit den eigenen Einflussmöglichkeiten auf ihre aktuelle Lebenssituation auseinander, die häufig als ausweglos erlebt wird und hilflos macht.	Gruppentherapie und Einzelgespräche (Psycholog*in, psychosozialer Dienst)	Die Sicht auf die eigenen Möglichkeiten wird erweitert und die Handlungsfähigkeit auch in belastenden Situationen wird gestärkt.	Therapeut*in Räumlichkeiten/Zeitblöcke Therapiemanual
Stärkung der Selbstpflegekompetenz/ Selbstfürsorgekompetenz	<u>Achtsamkeitstraining</u> mit Fokus auf die Lebenssituation pflegender Angehöriger <u>Wahrnehmungs-/Genuß-Training</u> <u>Stressbewältigung</u> mit Fokus auf die Lebenssituation pflegender Angehöriger <u>Entspannungstraining</u> (z.B. PMR)	Therapeutische Einheiten zur Übung eines achtsamen Umgangs mit sich selbst Therapeutische Einheiten zur Stärkung der Genussfähigkeit mit Übungen zu den einzelnen Sinnesbereichen (Tasten, Sehen, Hören, Schmecken) Therapeutische Einheiten zur Verbesserung des Umgangs mit individuellen Stressoren im häuslichen Pflegealltag Therapeutische Einheit zum Erlernen von Entspannungstechniken wie PMR, AT, Chi Gong u. ä.	Die Fähigkeit bei sich zu sein und die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen wird gestärkt Sinnesempfindungen sollen intensiviert werden und die Genussfähigkeit wird gestärkt Die Fähigkeit, die eigenen Stressoren zu erkennen wird gefördert und Lösungswege aus dem Stressgeschehen werden erarbeitet. die Fähigkeit, sich zu entspannen und Stress aktiv und passiv zu bewältigen wird gestärkt	Achtsamkeits-Therapeut*in Therapiemanual Räumlichkeiten/Zeitblöcke Psycholog*in oder andere dazu Qualifizierte Berufsgruppen Durchführungsmaterial Räumlichkeiten/Zeitblöcke Stressmanagement-Trainer*in Durchführungsmaterial Räumlichkeiten/Zeitblöcke Entspannungs-Trainer*in Durchführungsmaterial Räumlichkeiten/Zeitblöcke
Zusätzliche Stärkung des subjektiven Wohlbefindens	Kreativangebote Rekreationstherapie / Freizeitaktivitäten Ernährungsberatung	Kurseinheiten, die kreative Techniken und die Freude an der eigenen Gestaltung vermitteln (z.B. Malen, Basteln, Töpfern, ...) Freizeitangebote die Erholung und neue Erlebnisse bieten Beratung und Kurseinheit zu einer gesunden Ernährung	Die Fähigkeit zur sinnvollen Freizeitgestaltung wird gestärkt Wissen zu gesunder Lebensführung wird erweitert	Kursleiter*in Materialien Räumlichkeiten/Zeitblöcke Informationen zu Freizeitaktivitäten vor Ort Ernährungsberater*in Materialien Räumlichkeiten/Zeitblöcke

Stationäre Vorsorge/Reha für pflegende Angehörige
Modellprojekt

 Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge
 und Rehabilitation für pflegende Angehörige

Ziele	Intervention + Inhalt	Output (Leistungsindikatoren)	Outcome (Wirkungsindikatoren)	Material
Stärkung des indiv. Pflegepotentials	Verbesserung der Gesundheit (siehe allg. Interventionen im Rahmen von Vorsorge/Reha)	s.o.	s.o.	s.o.
	z.B. Kinästhetik-Training	Schulungseinheiten zur Vermittlung gesundheitsgerechter Handgriffe und Techniken für die häusliche Pflege und den Gebrauch von Pflegehilfsmitteln	Stärkung der Handlungs- kompetenz in Bezug auf gesundheitsgerechte häusliche Pflegeverrichtungen	Ergotherapeut*in / Pflegetrainer*in, Schulungsmanual, Räumlichkeiten/Ausstattung Zeitblöcke
	Wissensvermittlung über Krankheiten	Vorträge über verschiedene Erkrankungen und den Umgang damit	gestärkte Handlungskompetenz beim Umgang mit bestimmten Erkrankungen; die (Selbst-) Sicherheit im Pflegealltag wird erhöht.	Ärzt*in/Psycholog*in Vortragmaterialien (Lehrfilm/ppt/..) Raum / Zeitblock
Wissensvermittlung Umgang mit Demenz	Schulungseinheiten zur Kommunikation/ Interaktion mit an Demenz erkrankten Menschen	Das Verständnis für an Demenz erkrankte Personen wird geför- dert, die Handlungskompetenz im Umgang gestärkt, die Kommunikation erleichtert.	Referent*in/Expert*in für Demenzerkrankungen Schulungsmanual Räumlichkeiten /Zeitblöcke	



BERICHT AUS LEHRE UND FORSCHUNG

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

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

Dezember 2023

Berichte aus Lehre und Forschung

Nr. 55

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

Herausgeber

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

Projektförderung



Copyright

Hochschule Bielefeld, Dezember 2023

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

ISSN 1433-4461



ZUSAMMENFASSUNG

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

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

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

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

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

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

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

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

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

INHALTSVERZEICHNIS

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

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

TABELLENVERZEICHNIS

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

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

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

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

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

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

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

1. EINLEITUNG

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

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

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

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

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

Die Projekte hatten zum Ziel, praxis- und wissenschaftsbasierte Rahmenkonzepte

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

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

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

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

Literatur

- Bohnet-Joschko, S. & Bidenko, K. (2022). Hochbelastete Gruppen pflegender Angehöriger – Ergebnisse einer Clusteranalyse. *Das Gesundheitswesen*, 84, 510-516. <https://doi.org/10.1055/a-1378-8897>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019): The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e629–e642.
- Bundesministerium für Gesundheit (2011). Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“. Bericht zu den Repräsentativerhebungen im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Von TNS Infratest Sozialforschung, München. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_zur_Studie_Wirkungen_des_Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes.pdf
- Bengel, J. & Mittag, O. (2020). Grundlagen und Selbstverständnis. In R. Buschmann-Steinhage & T. Widera (Hrsg.), *Psychologie in der medizinischen Psychologie* (S. 15-30). Springer.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *British Medical Journal*, 337:a1655. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V., [DEGAM]. (2018). *Pflegende Angehörige von Erwachsenen* (AWMF-Register-Nr. 053-006, DEGAM-Leitlinie Nr. 6). https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/053-006l_S3_Pflegende-Angehorige-von-Erwachsenen_2019-03.pdf
- Hertle, D., Lüken, F., Trümner, A., Tewes, C., Rohjans, M., & Veit, C. (2014). Vom Bedarf zur Reha: Bestandsaufnahme zur medizinischen Rehabilitation für pflegende Angehörige. Ein Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. https://www.bqs.de/default-wAssets/docs/ak_Gutachen_pflegerische_Angehoerige_final_1.1.zip
- Janson, P., Willeke, K., Zaibert, L., Budnick, A., Berghöfer, A., Kittel-Schneider, S., Heuschmann, P. U., Zapf, A., Wildner, M., Stupp, C., & Keil, T. (2022). Mortality, Morbidity and Health-Related Outcomes in Informal Caregivers Compared to Non-Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 5864. <https://doi.org/10.3390/ijerph19105864>
- Robert Koch-Institut, [RKI] (2015). Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. *GBE kompakt* 6(3), 1-12. <https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3137/3.pdf?sequence=1>.
- Sommer, J., Braun, B. & Meyer, S. (2021). *Studie zur Untersuchung der Bedarfe von Müttern/Vätern und pflegenden Frauen und Männern (mit und ohne Kinder im Haushalt) in Vorsorge- und Reha-Maßnahmen in Einrichtungen des Müttergenesungswerkes*. Interval GmbH. https://interval-berlin.de/wp-content/uploads/2022/08/MGW_Abschlussbericht_Interval_BIAG.pdf
- Statistisches Bundesamt, [Destatis] (2022). *Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung, Deutschlandergebnisse 2021*. (Artikelnummer: 5224001219005) [Excel Datei]. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001219005.xlsx?__blob=publicationFile
- Statistisches Bundesamt, [Destatis] (30.03.2023). *Pflege: Pflegebedürftige in Deutschland. Tabellen. Zeitreihe: Pflegebedürftige (Anzahl und Quote). Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Alter, Geschlecht*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html#250648
- Wang, S., de Almeida, J. & Declercq, A. (2022). Factors associated with informal caregivers' ability to continue care: a subgroup analysis. *Age and Ageing*, 51, 1-9. <https://doi.org/10.1093/ageing/afac275>

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

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

4.1 Projektbeschreibung

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

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

4.2 Zielsetzung und Fragestellung

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.3 Konzeptentwicklung

Scoping Review – methodisches Vorgehen

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

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

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

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

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

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

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

Untenstehende Tabelle zeigt exemplarisch die Suchstrategie für die Datenbank PubMed.

Tab. 1: Suchstrategie: Modellprojekt Stationäre Vorsorge und Rehabilitation

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

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

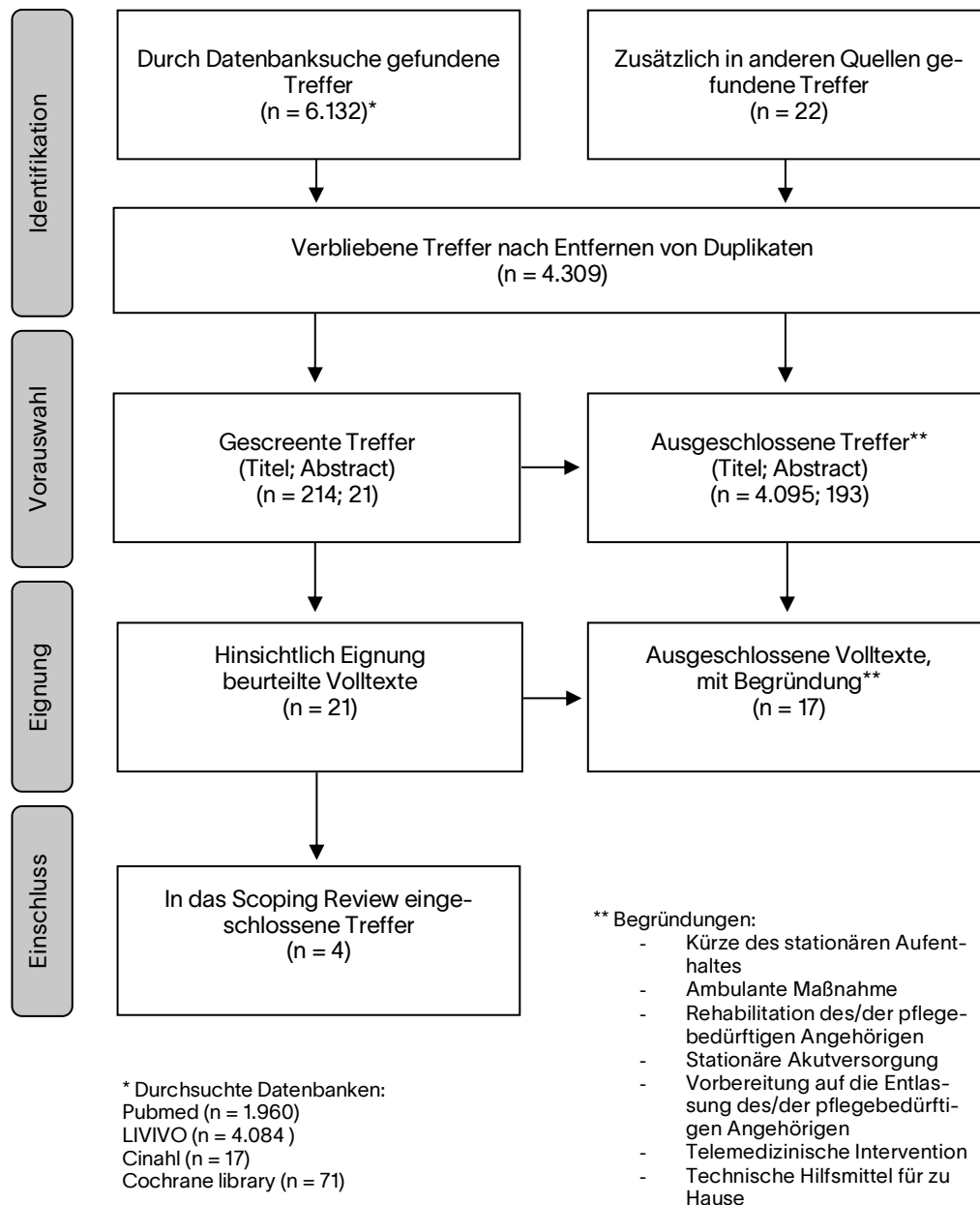


Abb. 6: Flussdiagramm zur Studienauswahl nach Tricco et al., 2018

Scoping Review – Ergebnisse aus der Literaturrecherche

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

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

Bedarfe pflegender Angehöriger hinsichtlich stationärer Vorsorge/Rehabilitation

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

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

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

Organisation und Inhalte der Maßnahmen

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

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

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

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

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

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

Wirksamkeit stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige

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

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

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

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

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

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

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

Gelingensbedingungen stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.4 Konzeptvalidierung

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

4.4.1 Methodisches Vorgehen

Studiendesign und -ablauf

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

Tab. 3: Spektrum kooperierender Vorsorge- und Rehabilitationskliniken

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

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

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

Schriftliche Befragung

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

Messmethoden – Validierungsfragen (t1)

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

Messmethoden – Wirkungstendenzen

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

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

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

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

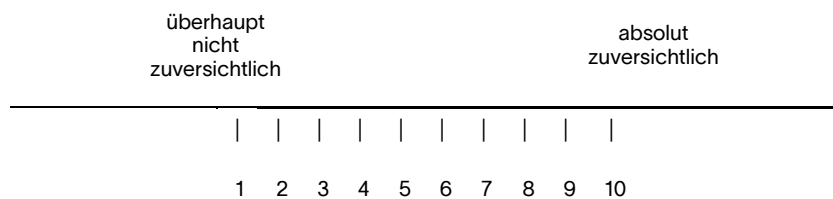


Abb. 7: Bewertungsskala der CSES-8

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

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

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

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

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

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

Datenaufbereitung

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

Tab. 5: Datenaufbereitung: Bereinigte Stichproben

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

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

Statistische Analysen

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

Durchführung der Interviews

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

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

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

4.4.2 Ergebnisse

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

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

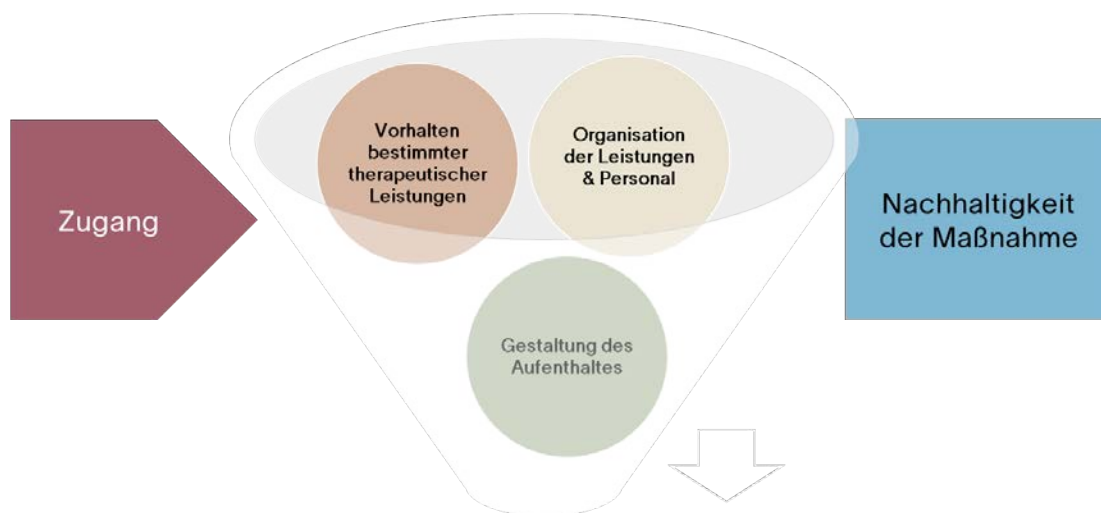


Abb. 8: Schaubild Kategorien von Gelingensbedingungen

4.4.2.1 Stichprobenbeschreibung

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

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

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

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

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

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

Tab. 6: Stichprobenbeschreibung: Fragebogenerhebung zum Zeitpunkt t0

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

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

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

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

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

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

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

4.4.2.2 Zugang

Was sind die Gründe für den stationären Aufenthalt?

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

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

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

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

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

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

Welche Ziele hatten die pflegenden Angehörigen für den stationären Aufenthalt?

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

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

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

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

Welche Gelingensbedingungen sind für den Zugang entscheidend?²

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

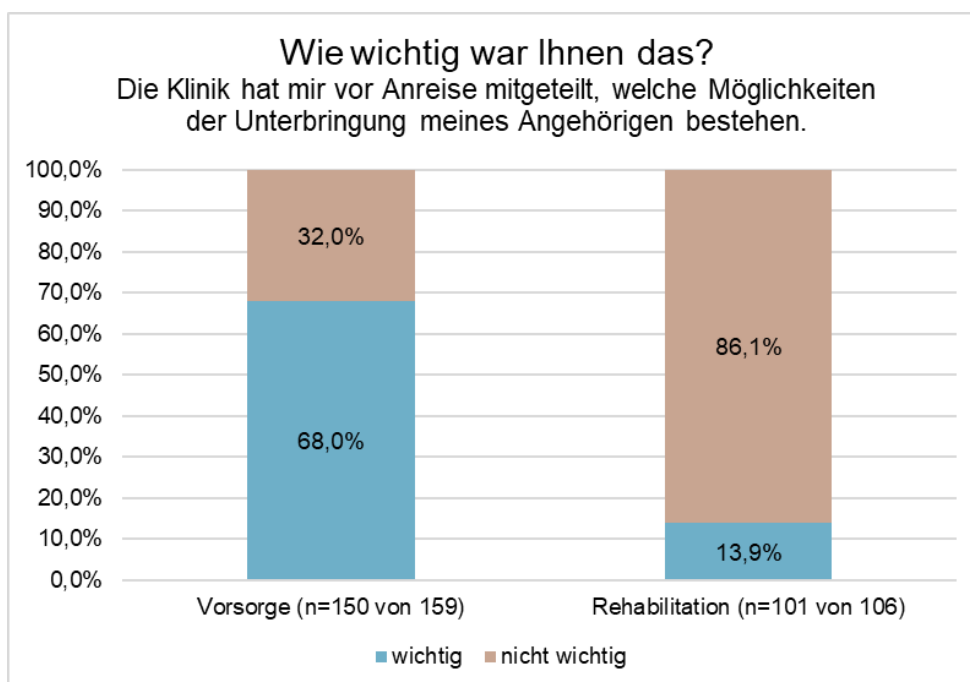


Abb. 9: Wie wichtig war Ihnen das?⁴: Informationen zu Unterbringungsmöglichkeiten der pflegebedürftigen Person

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

4.4.2.3 Gestaltung des Aufenthaltes

Welche Gelingensbedingungen sind für die Gestaltung des Aufenthaltes entscheidend?

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

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

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

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

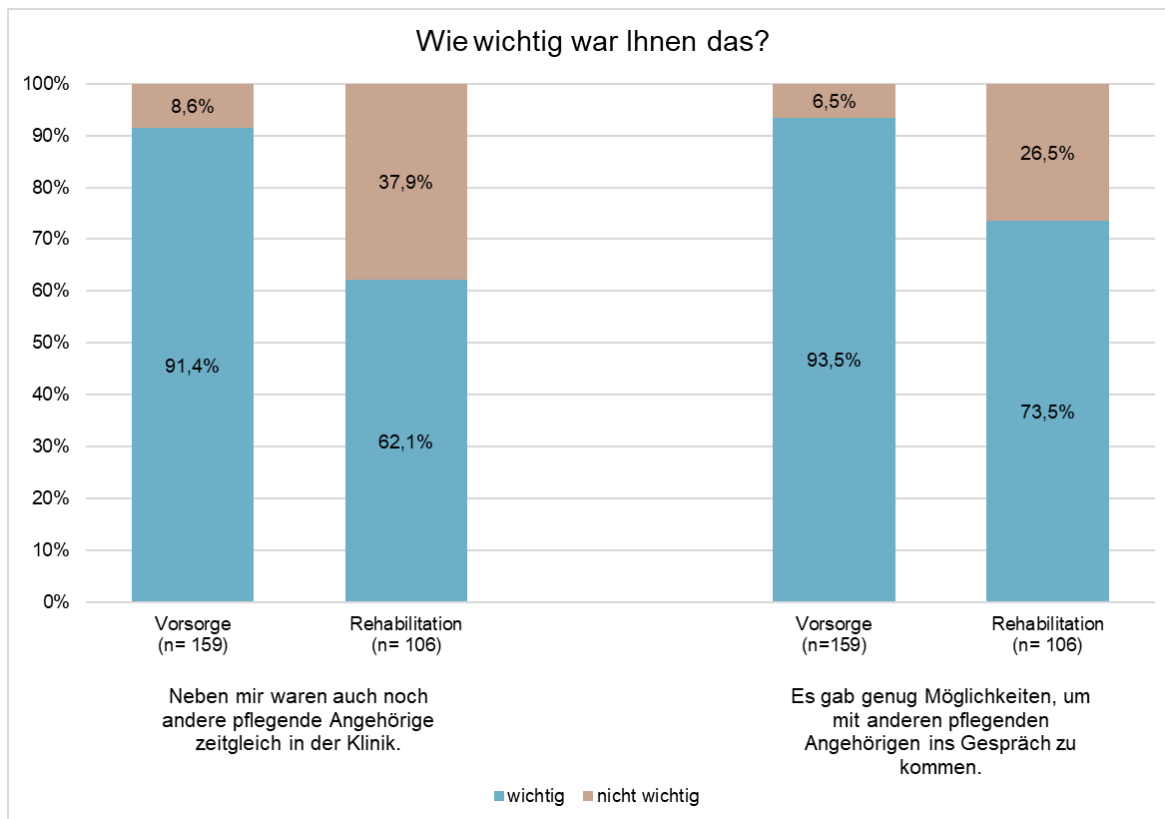


Abb. 11: Wie wichtig war Ihnen das?: Zeitgleiche Anwesenheit anderer pflegender Angehöriger und Möglichkeiten, miteinander ins Gespräch zu kommen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Gestaltung des Aufenthaltes

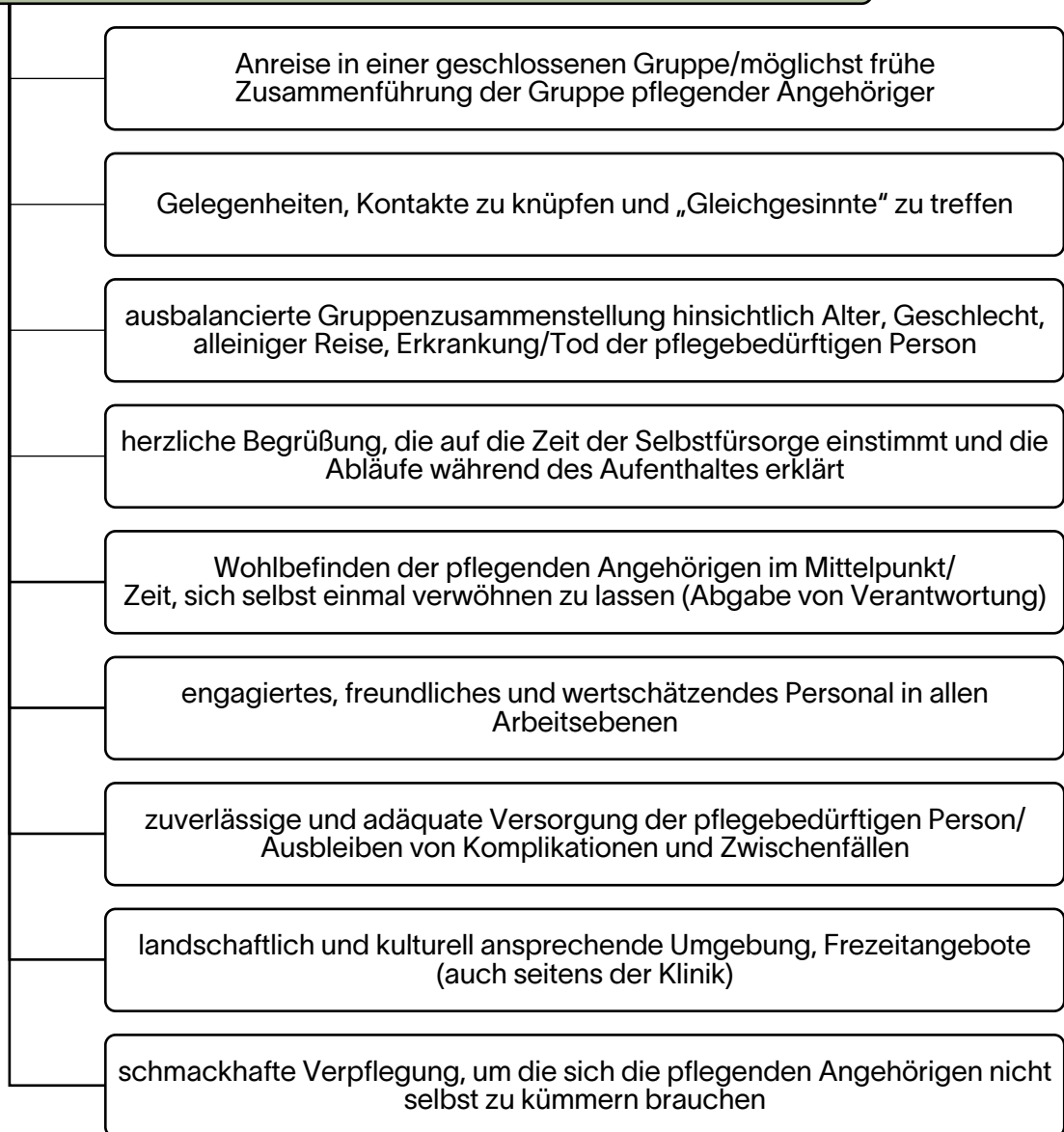


Abb. 12: Gelingensbedingungen: Gestaltung des Aufenthaltes

4.4.2.4 Therapeutisches Angebot

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

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

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

Angeboten wurden

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

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

Welche Gelingensbedingungen sind für das therapeutische Angebot entscheidend?

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

- Vorhalten bestimmter therapeutischer Leistungen
- Organisation der Leistungen
- Personal

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

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

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

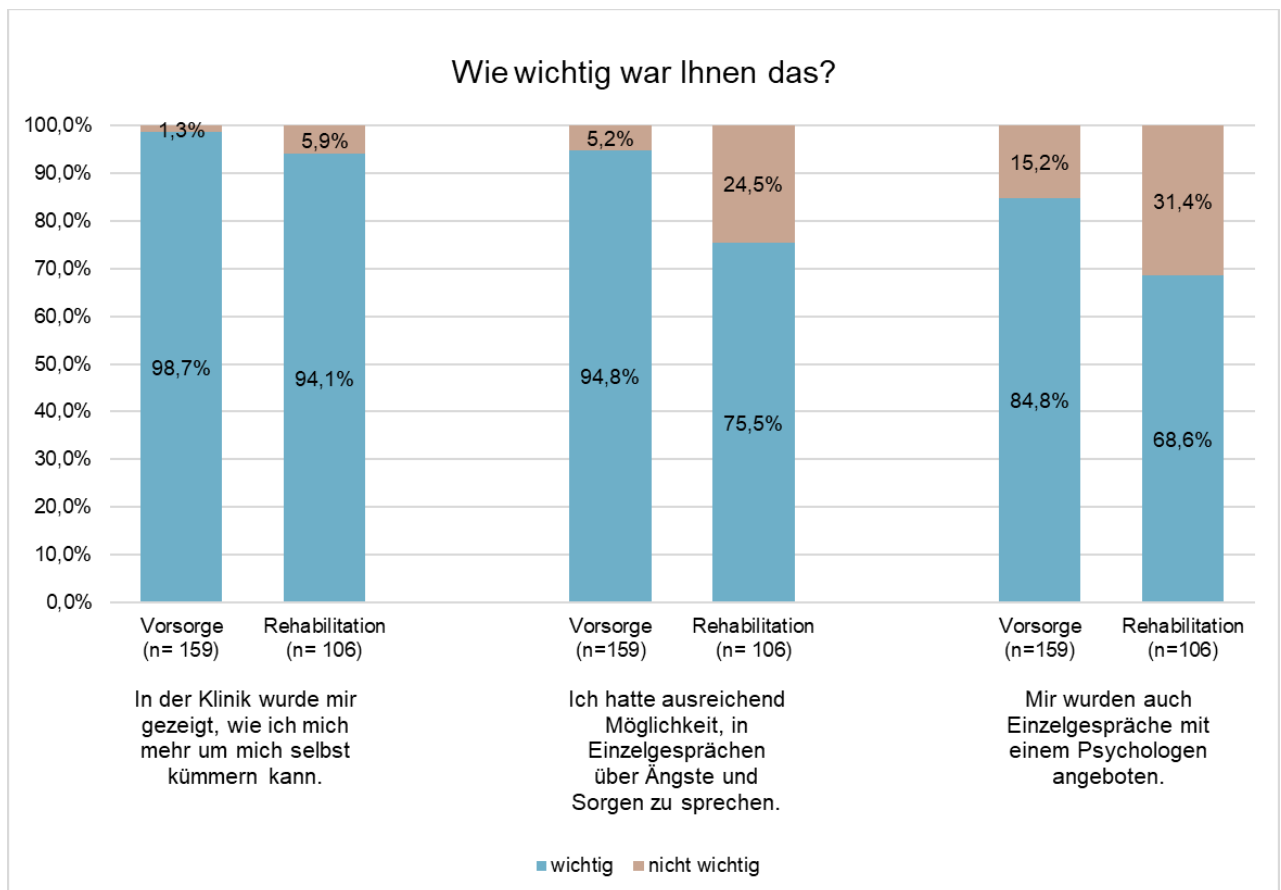


Abb. 13: Wie wichtig war Ihnen das?: Erlernen von Selbstfürsorge, Möglichkeit, über Ängste und Sorgen zu sprechen, und Einzelgespräche mit Psycholog*innen

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

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

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

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

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

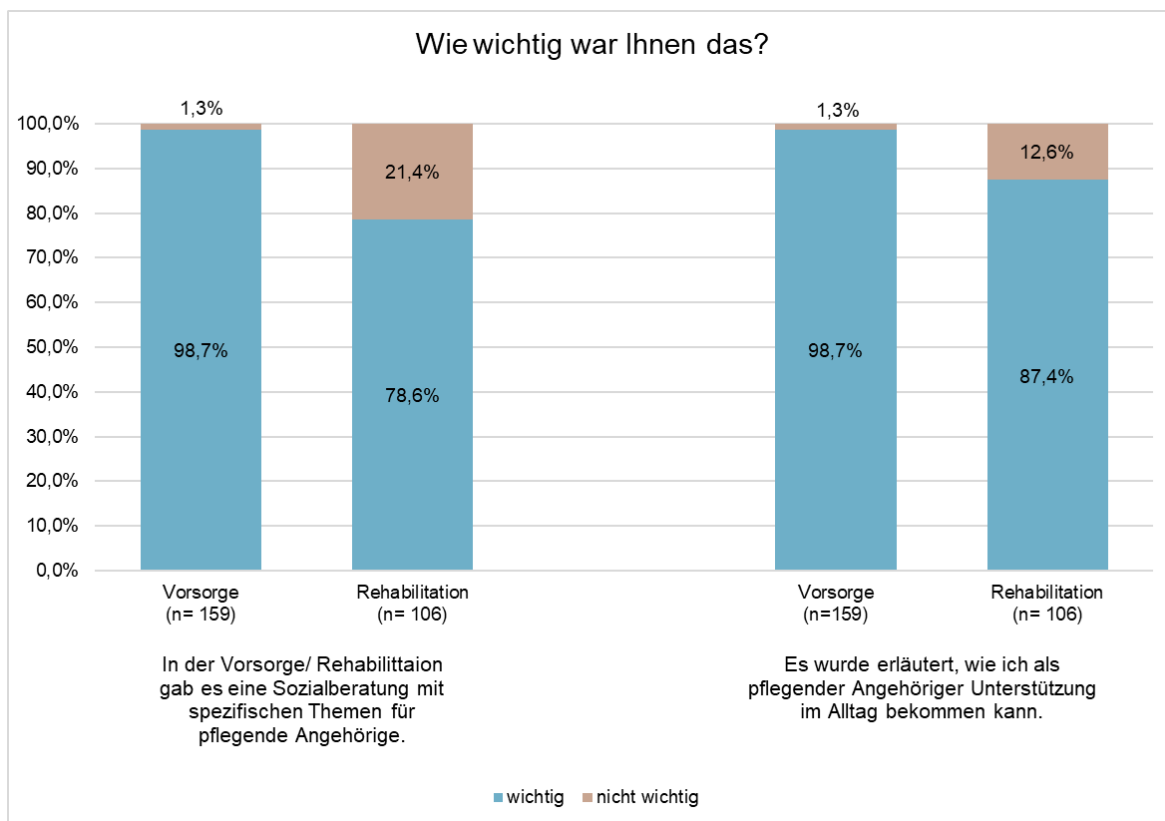


Abb. 14: Wie wichtig war Ihnen das?: Sozialberatung mit spezifischen Themen und Erläuterungen zu Unterstützung im Alltag

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

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

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

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

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

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

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

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

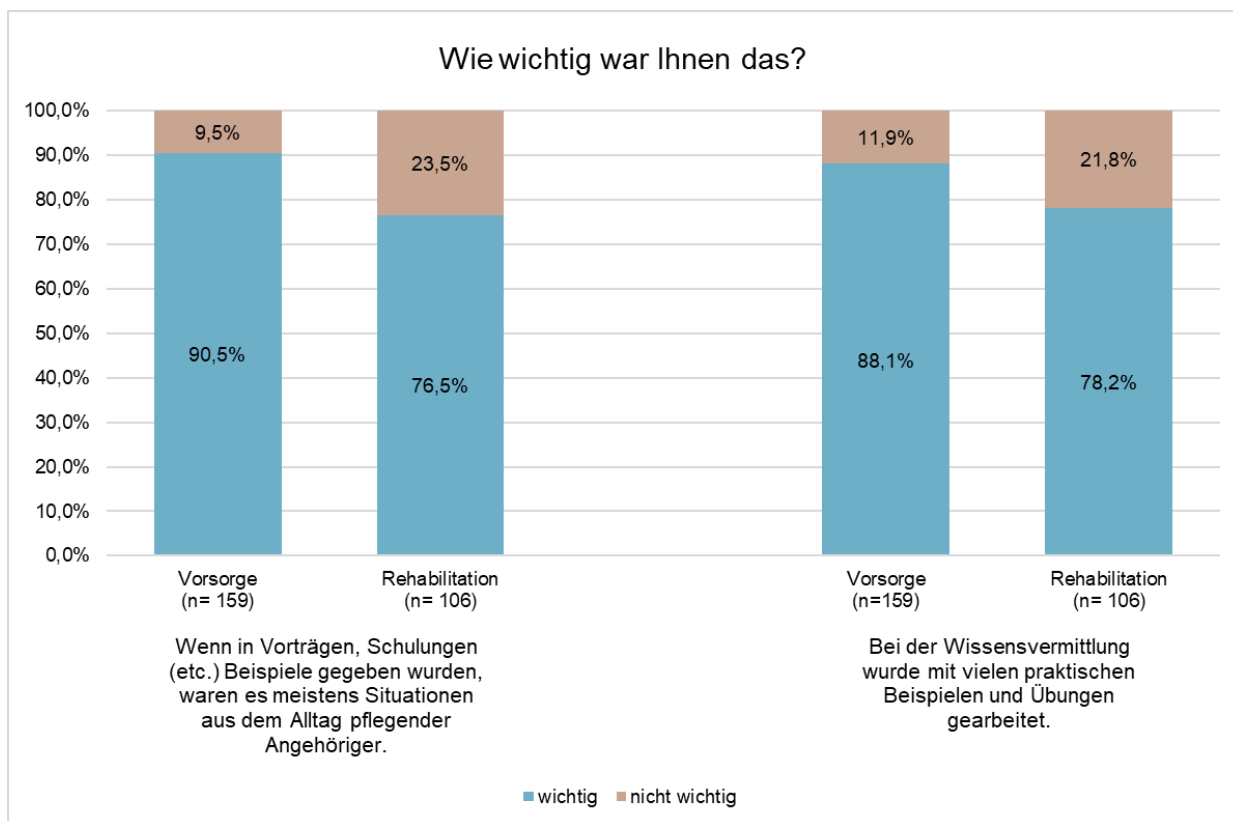


Abb. 15: Wie wichtig war Ihnen das?: Beispiele aus dem Alltag pflegender Angehöriger und Wissensvermittlung mit praktischen Beispielen und Übungen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Was sollte bei der Organisation der therapeutischen Leistungen beachtet werden?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

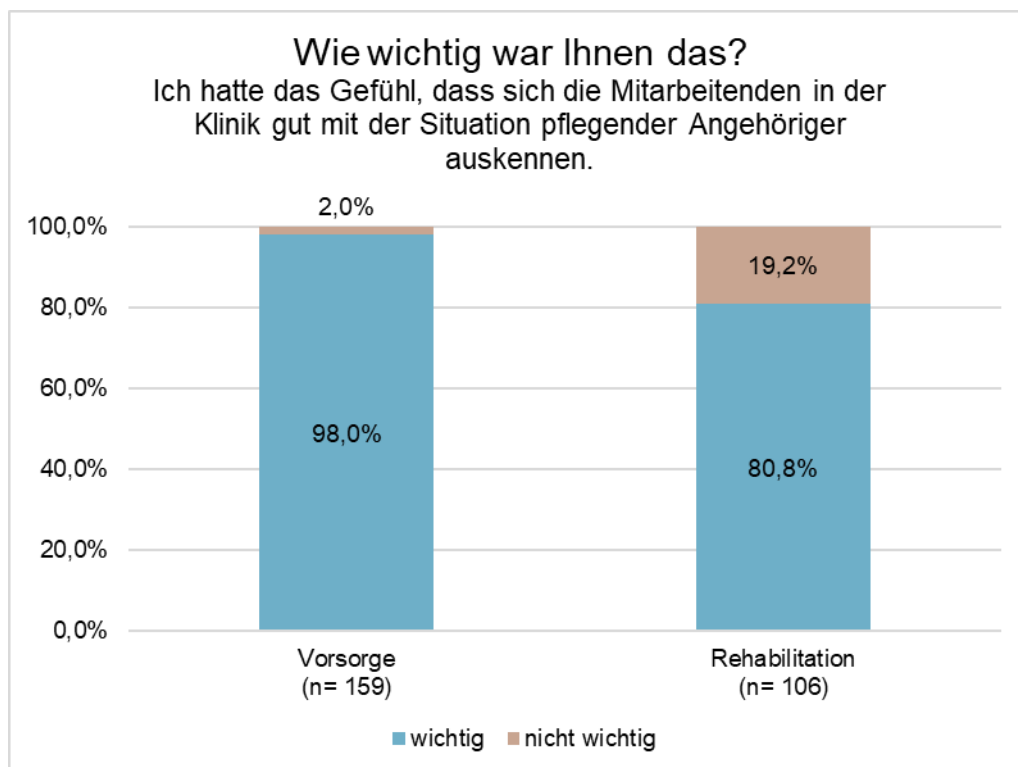


Abb. 16: Wie wichtig war Ihnen das?: Kompetenz/Wissen der Mitarbeitenden hinsichtlich der Situation pflegender Angehöriger

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

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

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

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

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

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

Gelingsbedingungen therapeutisches Angebot

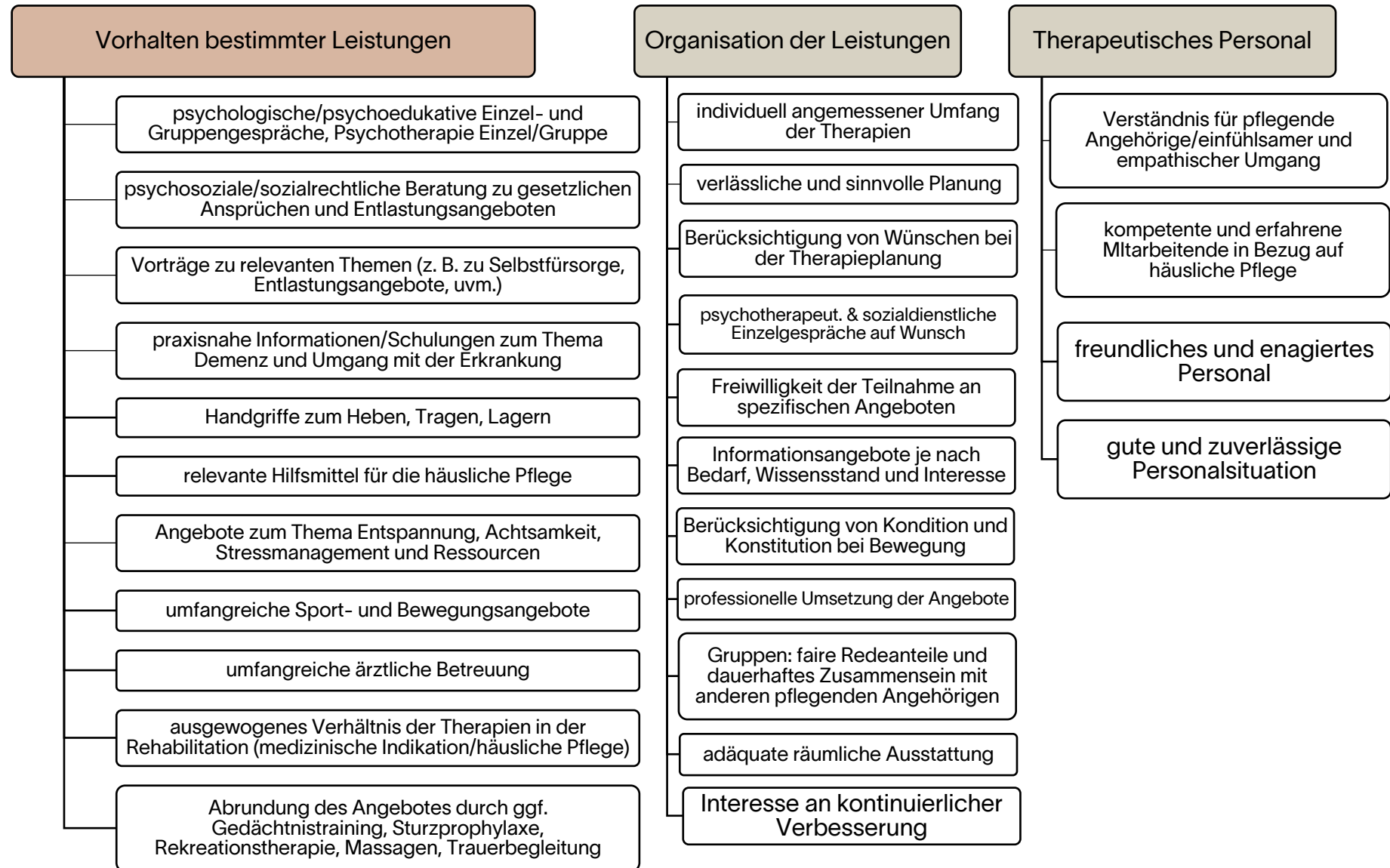


Abb. 17: Gelingsbedingungen: therapeutisches Angebot

4.4.2.5 Nachhaltigkeit und subjektiver Nutzen

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

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

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

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

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

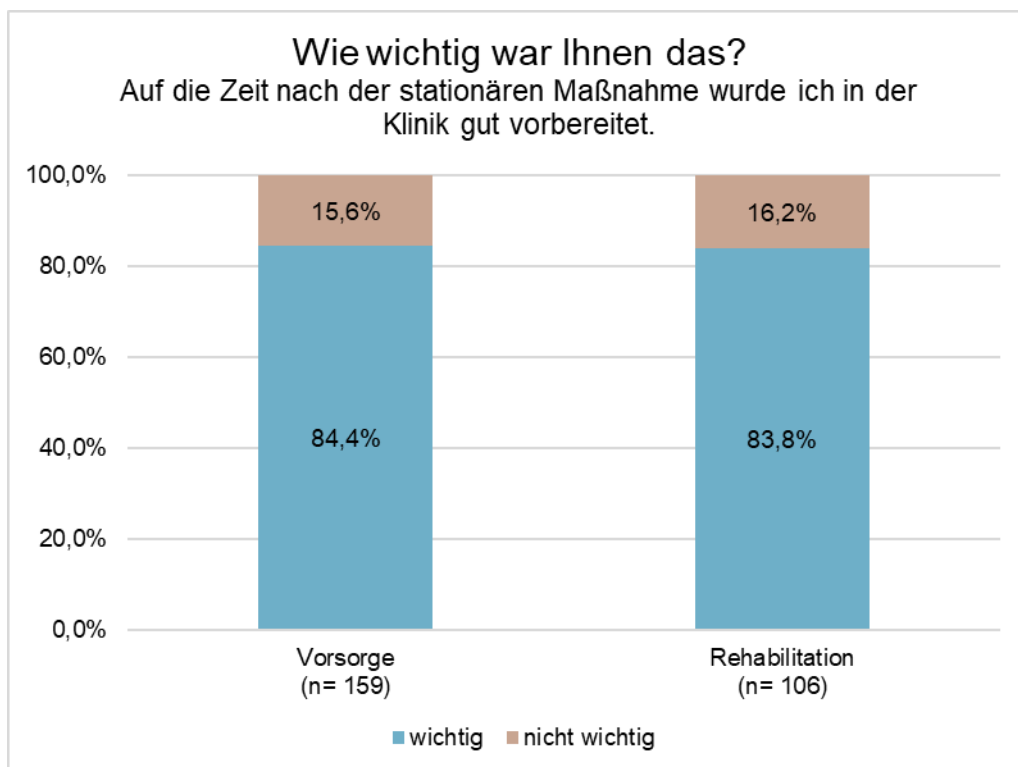


Abb. 18: Wie wichtig war Ihnen das?: Vorbereitung auf die Zeit nach der Maßnahme

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

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

Tab. 8: Selbstwirksamkeit, Belastungen und Lebensqualität pflegender Angehöriger

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

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

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

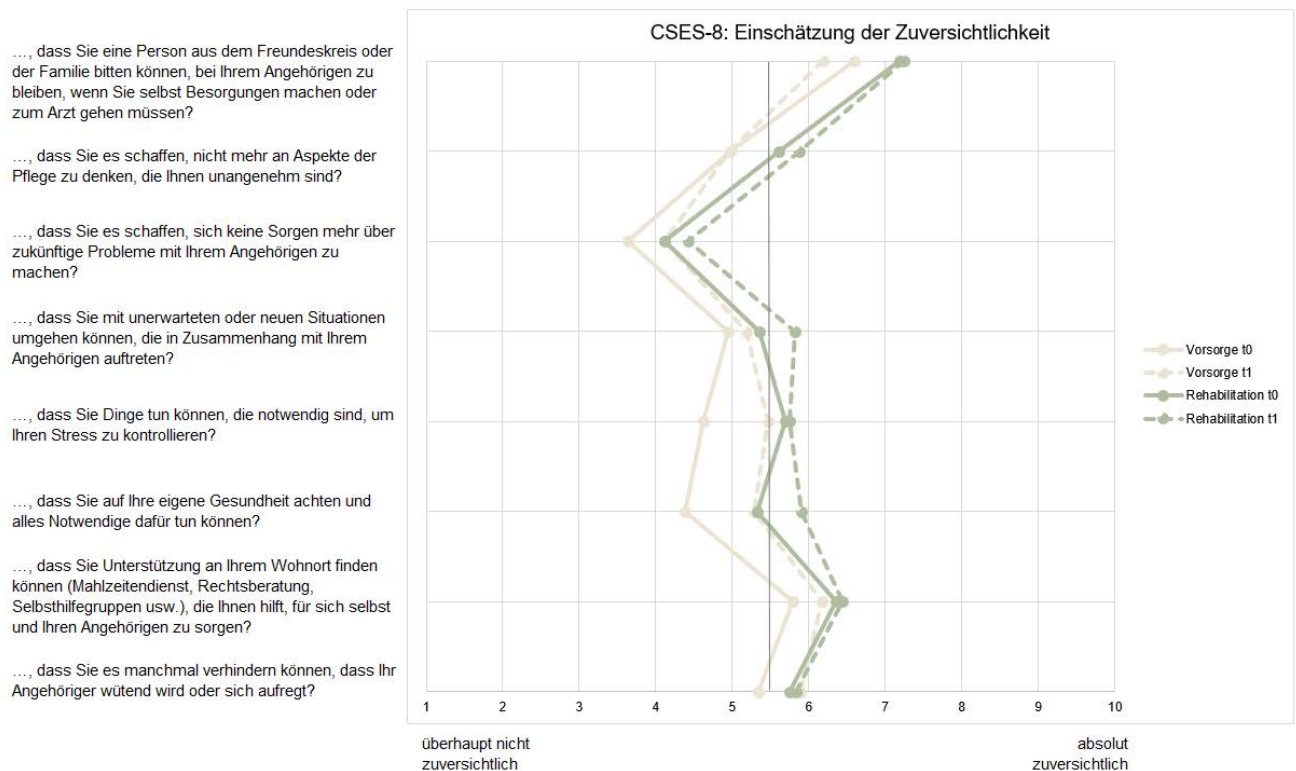


Abb. 19: CSES-8: Einschätzung der Zuversichtlichkeit

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

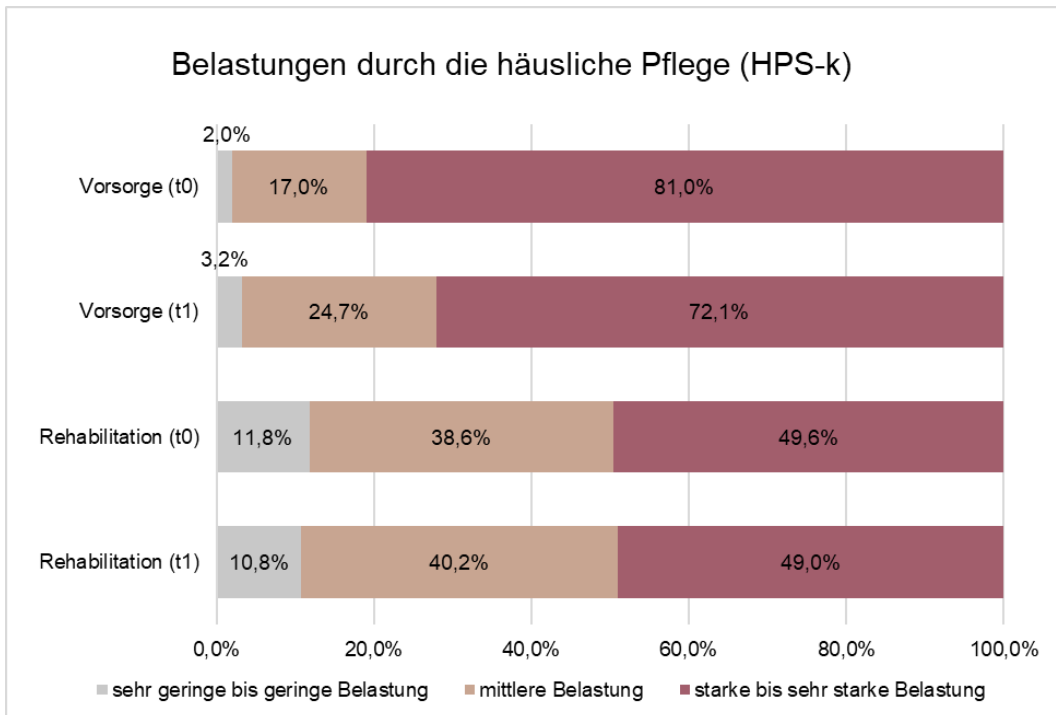


Abb. 20: HPS-k: Belastungen durch die häusliche Pflege

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

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

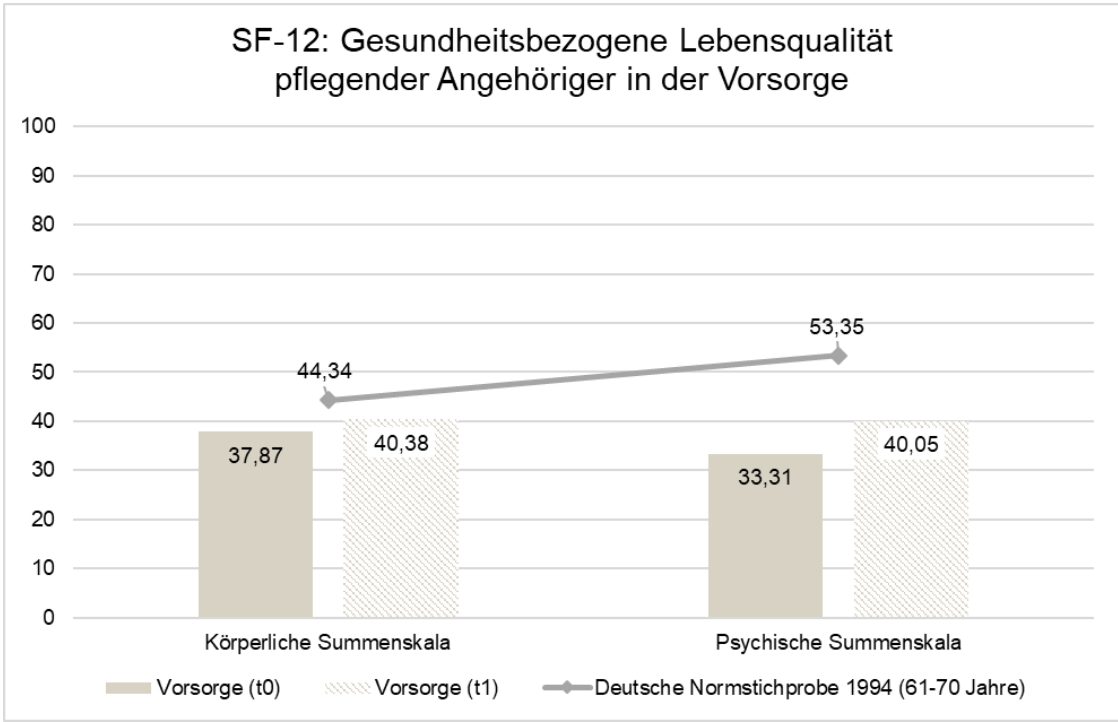


Abb. 21: SF-12: Gesundheitsbezogene Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Vorsorge

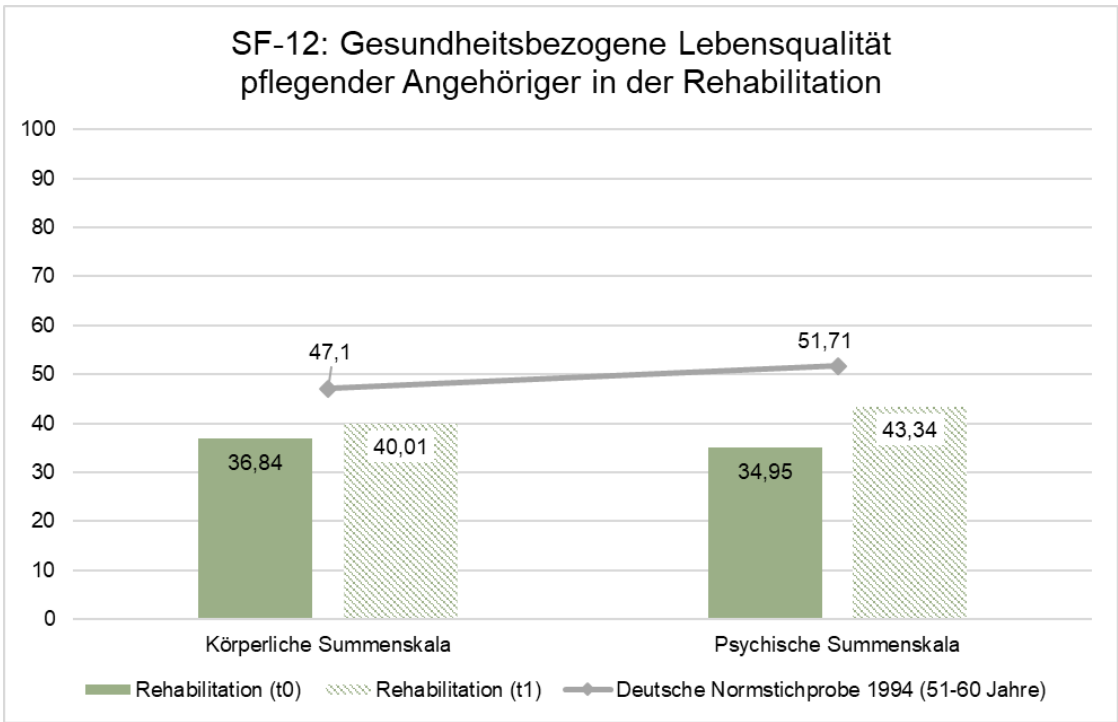


Abb. 22: SF-12: Gesundheitsbezogene Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Rehabilitation

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

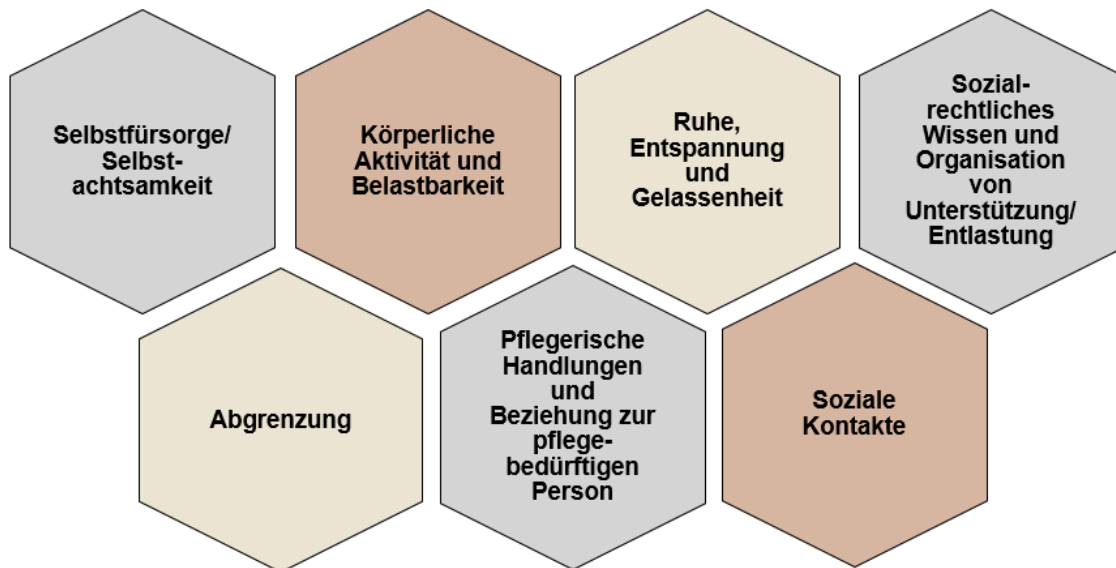


Abb. 23: Komponenten subjektiven Nutzens stationärer Angebote

Selbstfürsorge/Selbstachtsamkeit

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

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

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

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

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

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

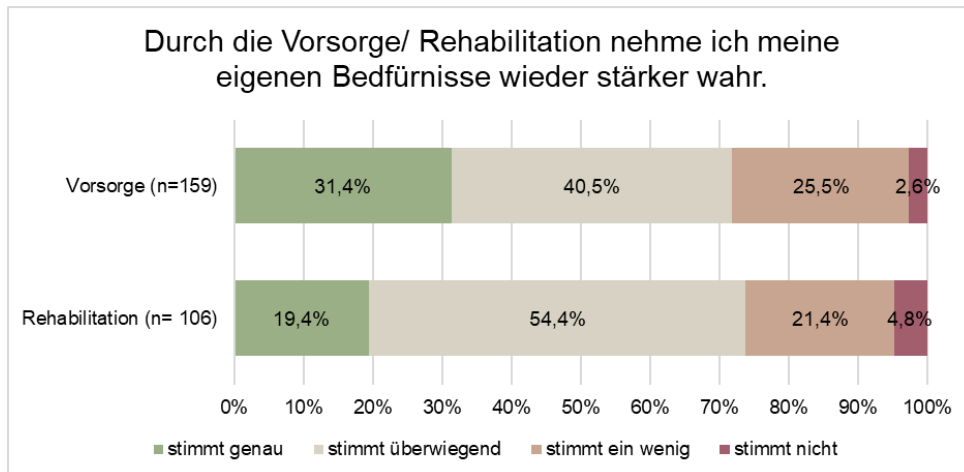


Abb. 24: Subjektiver Nutzen: Wahrnehmung eigener Bedürfnisse

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

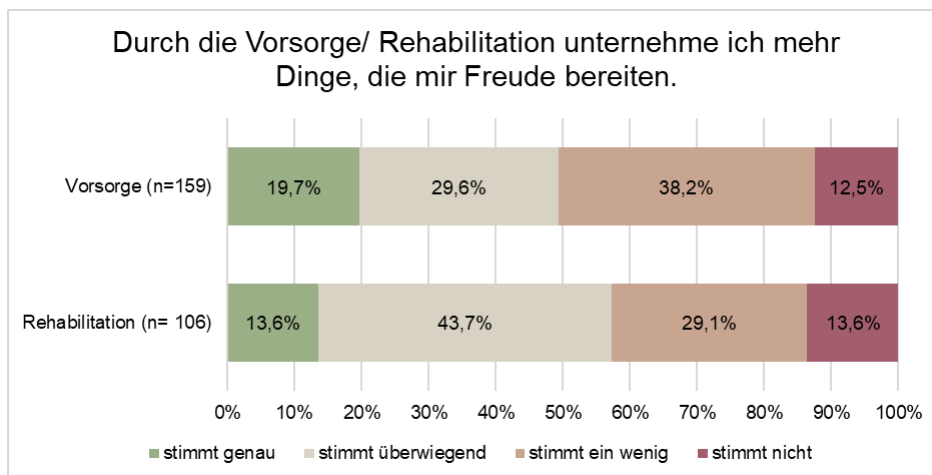


Abb. 25: Subjektiver Nutzen: Unternehmen von Dingen, die Freude bereiten

Abgrenzung

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

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

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

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

Körperliche Aktivität und Belastbarkeit

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

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

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

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

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

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

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

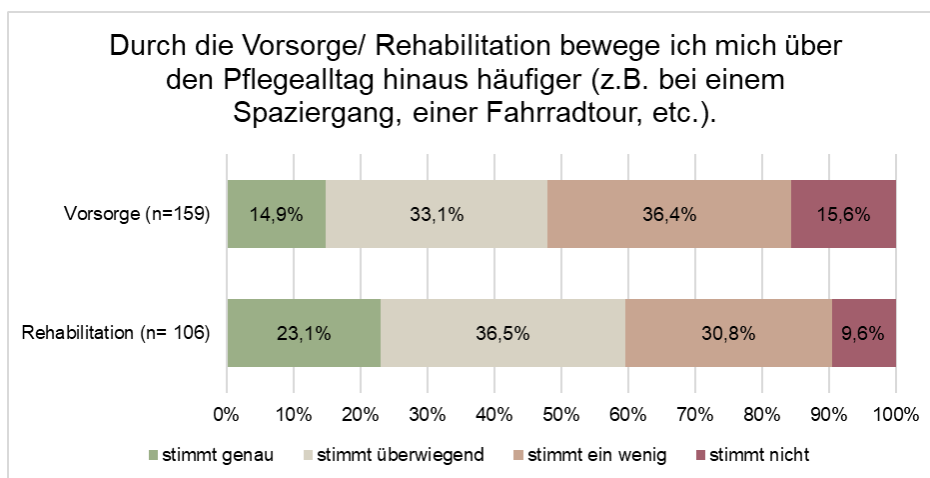


Abb. 26: Subjektiver Nutzen: Bewegung im Alltag

Pflegerische Handlungen und Beziehung zur pflegebedürftigen Person

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

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

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

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

Ruhe, Entspannung und Gelassenheit

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

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

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

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

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

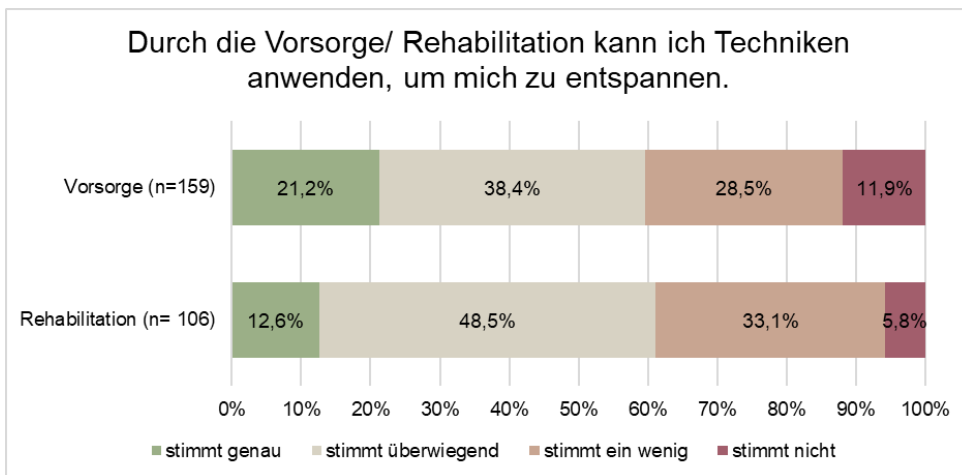


Abb. 27: Subjektiver Nutzen: Anwendung von Entspannungstechniken

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

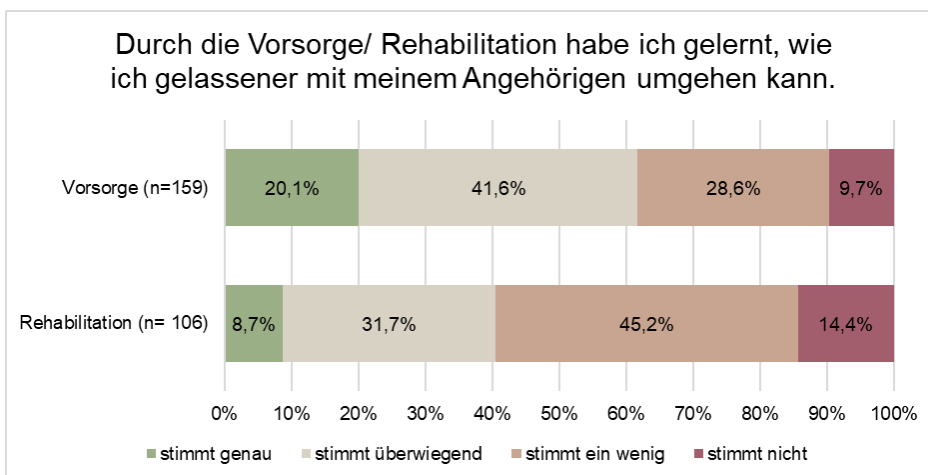


Abb. 28: Subjektiver Nutzen: Gelassenheit im Umgang mit der pflegebedürftigen Person

Soziale Kontakte

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

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

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

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

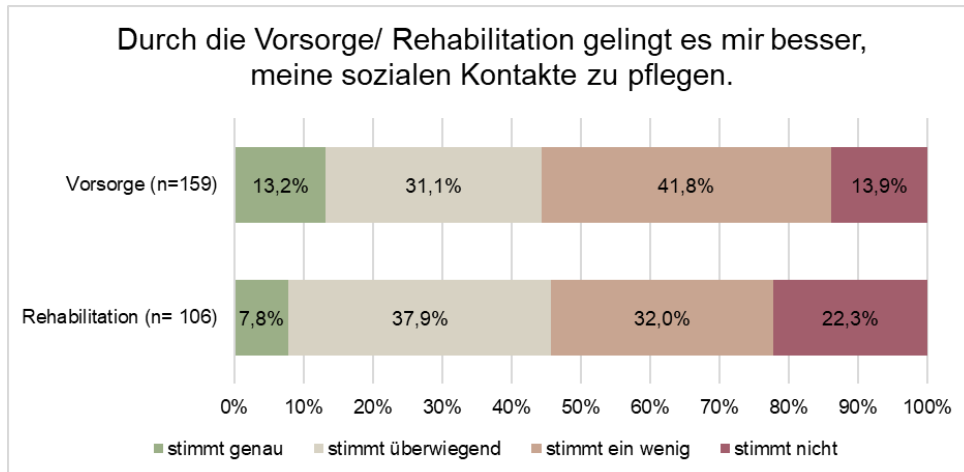


Abb. 29: Subjektiver Nutzen: Pflegen sozialer Kontakte

Sozialrechtliches Wissen und Organisation von Unterstützung/Entlastung

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

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

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

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

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

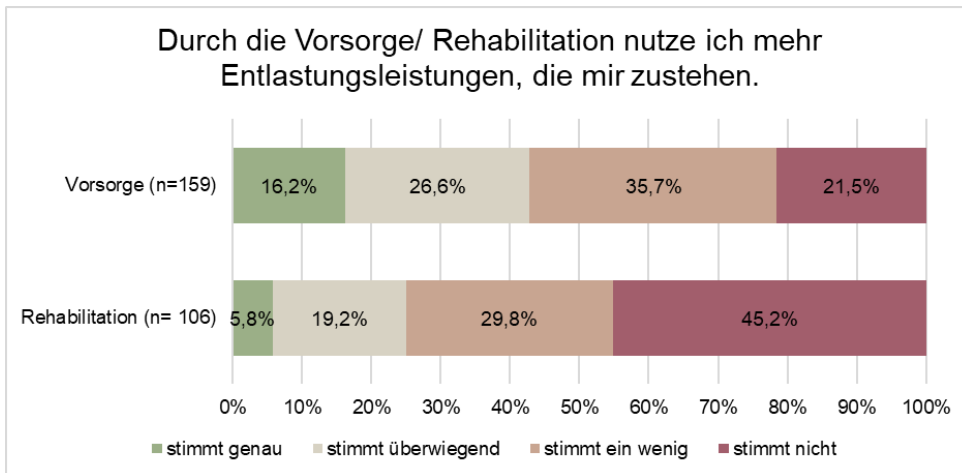


Abb. 30: Subjektiver Nutzen: Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen

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

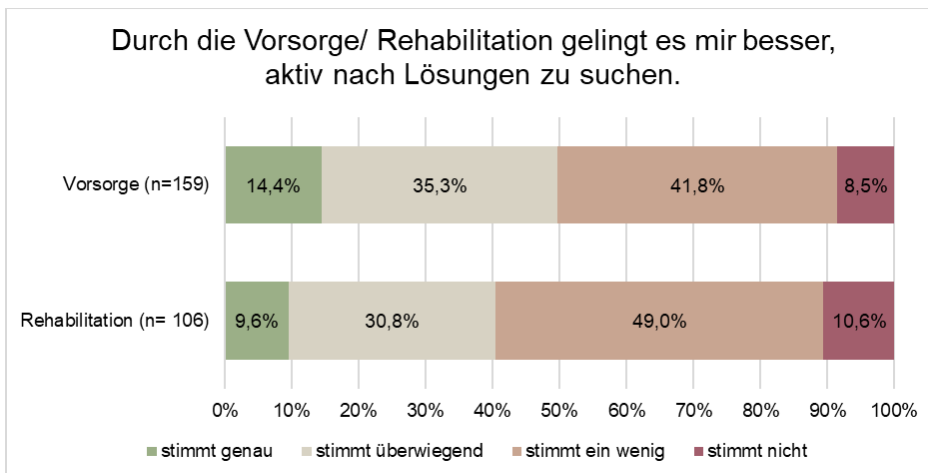


Abb. 31: Subjektiver Nutzen: Aktive Suche nach Lösungen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

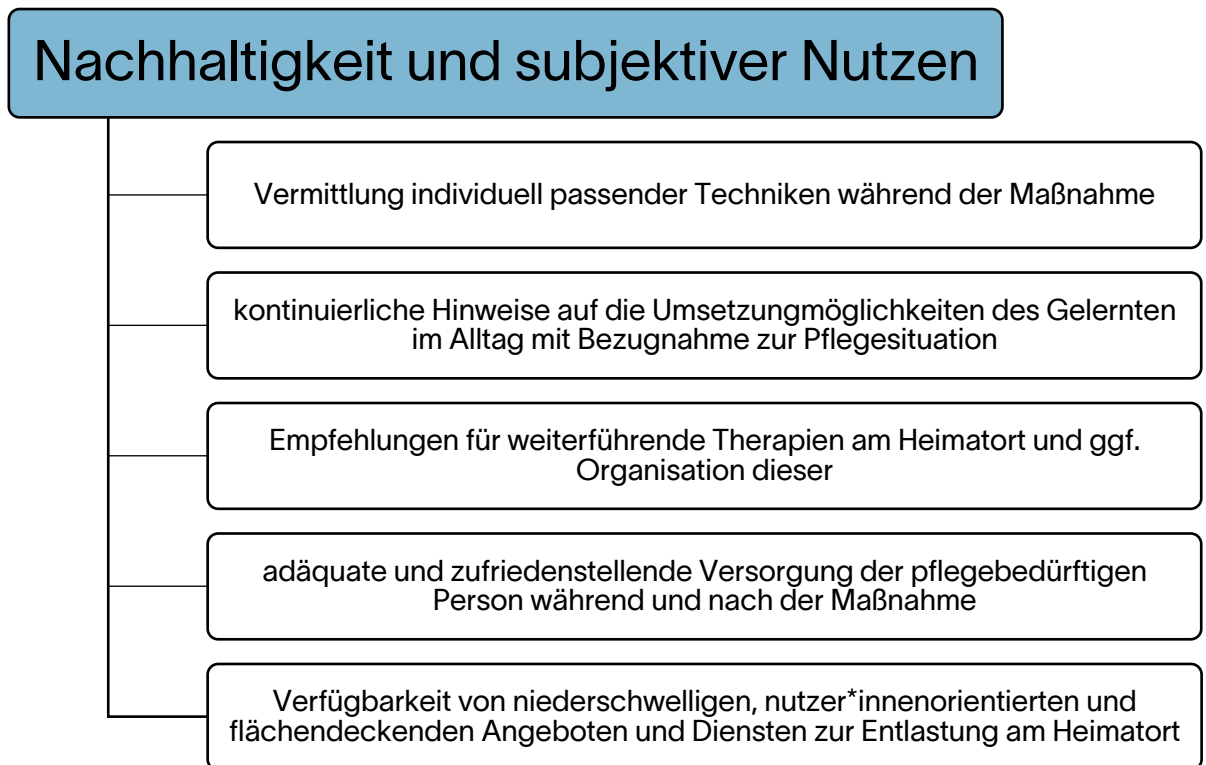


Abb. 32: Gelingensbedingungen: Nachhaltigkeit und subjektiver Nutzen

4.4.2.6 Abschließende Bewertung

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

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

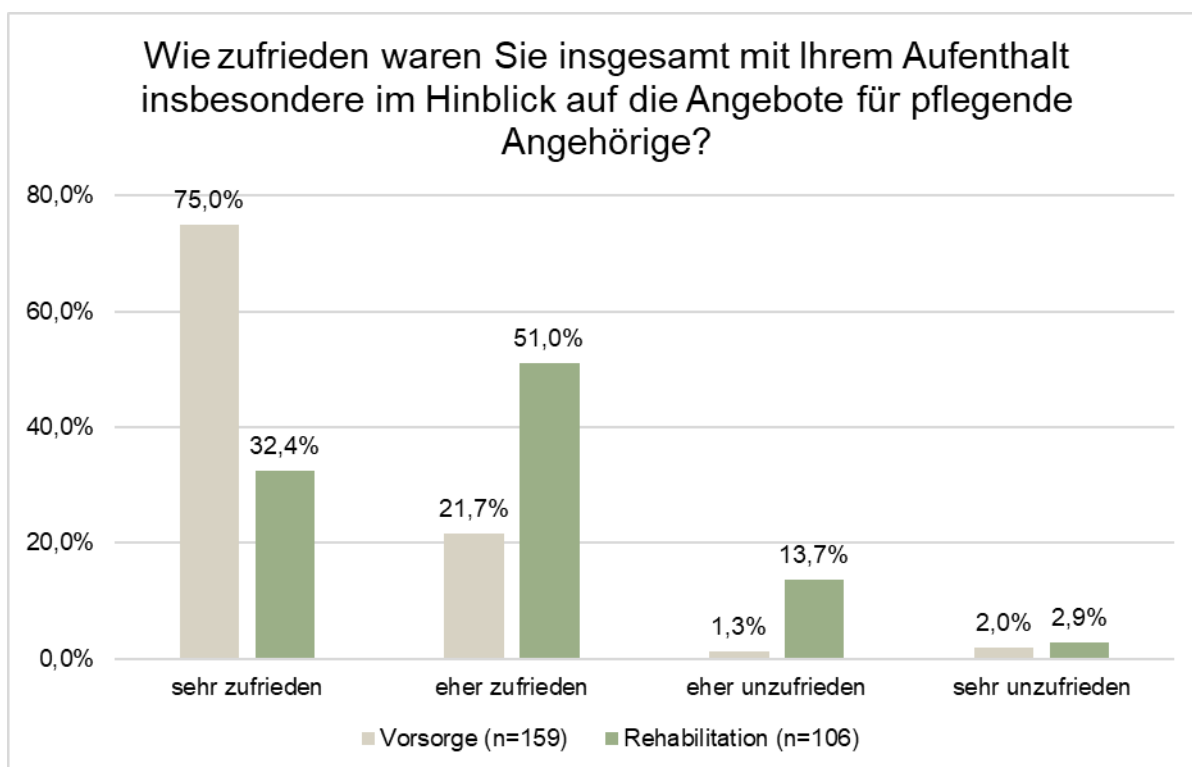


Abb. 33: Abschließende Bewertung: Zufriedenheit mit dem Aufenthalt

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

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

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

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

4.5 Diskussion

Das Ziel der wissenschaftlichen Begleitung war gemäß dem MRC-Modell, die Konzeptentwicklung mithilfe wissenschaftlicher Erkenntnisse zu unterstützen und das darauffolgende Konzept zu validieren. Die Datenerhebungen während der Konzeptentwicklung hatten vor allem den Zweck, das Handlungsfeld zu erkunden und speziell die Bedürfnisse und Erwartungen von Expert*innen und Nutzer*innen bezüglich stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige zu ermitteln. Durch die Datenerhebungen in der Validierungsphase sollte vor allem eruiert werden, wie die Nutzer*innen die Umsetzung des Konzeptes wahrgenommen und bewertet haben, und was notwendige Faktoren oder Aspekte für eine nutzer*innenorientierte Umsetzung des Konzeptes sind.

Durch die Begleitung durch die HSBI wurde die wissens- und praxisbasierte Entwicklung eines Rahmenkonzeptes unterstützt, wodurch eine wichtige Basis geschaffen wurde. Das Vorhandensein von Konzepten wurde in einer entsprechenden Untersuchung von Sommer et al. (2021) als essenziell für Kliniken bewertet. Die 48 dort befragten Einrichtungen des Müttergenesungswerks gaben als Hauptgrund an, der gegen die (ggf. noch stärkere) Öffnung für pflegende Angehörige spricht, dass es die Entwicklung/Evaluation eines Konzeptes benötige, um den besonderen Bedarfen pflegender Angehöriger gerecht zu werden (Sommer et al., 2021). Mit dem von der AW Kur und Erholung entwickelten und von der HSBI umfänglich validierten Rahmenkonzept wurde nun ein Ausgangspunkt für die Entwicklung einrichtungsindividueller Konzepte geschaffen.

Dafür wurden in der Phase der Konzeptentwicklung ein Scoping Review sowie Fokusgruppen bzw. Interviews mit Expert*innen und Nutzer*innen durchgeführt. Zur Validierung nach der Erprobungsphase wurden telefonische Einzelinterviews mit den Nutzer*innen geführt. Zusätzlich wurden die Nutzer*innen zu Beginn und vier Wochen nach Abschluss der Maßnahme schriftlich befragt.

Die Ergebnisse des Scoping Reviews zeigten hinsichtlich der **Exploration des Forschungsfeldes**, dass es kaum internationale Untersuchungen gibt, die sich mit dieser Thematik beschäftigen. Die Untersuchungen, die es gibt, stammen überwiegend aus dem deutschsprachigen Raum. Hintergrund ist, dass Rehabilitation in den meisten Ländern Europas überwiegend ambulant erbracht wird (Mittag & Welti, 2017). Die Rehabilitation, wie wir sie in Deutschland kennen – als kompakte, meist dreiwöchige und ganztägige, multidisziplinär-multimodale Leistung, die überwiegend stationär durchgeführt wird – ist in anderen Ländern in dieser Form eher unbekannt. Bei der Organisation solcher Maßnahmen nehmen die Versorgung der pflegebedürftigen Person und die Anwesenheit anderer pflegender Angehöriger einen besonderen Stellenwert ein. Häufige Bausteine, die den pflegenden Angehörigen im Rahmen der Untersuchungen angeboten wurden, waren Sozialberatung (einzeln oder in der Gruppe), Entspannungstraining, Physiotherapie, psychotherapeutische Einzel- und Gruppensitzungen (in der Vorsorge psychosoziale Gruppen und Einzelberatungen), Angehörigenschulungen zur ergonomischen und rückschonenden Pflege, demenzspezifische Schulungen und Sport- und Bewegungsangebote. Hinzu kam die ärztliche Betreuung während der Maßnahme. In Bezug auf die Wirksamkeit konnten in den Studien teils statistisch signifikante Unterschiede vor und nach der Maßnahme festgestellt werden – z. B. in Bezug auf depressive Verstimmungen oder Lebensqualität. Grundsätzlich scheint es allerdings so zu sein, dass die Effekte mit größerem zeitlichen Abstand zur Maßnahme wieder zurückgehen bzw. nicht in vollem Maße aufrechterhalten werden können. In Bezug auf das methodische Vorgehen zeigte sich im Rahmen der Literaturrecherche ein Bedarf an Studien mit hohem Evidenzlevel, z. B. randomisiert-kontrollierten Studien. Laut eines Gutachtens des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR 2014) ist die mangelnde Evidenzbasierung allerdings ein Problem des gesamten Rehabilitationssektors. Hintergrund ist, dass der Durchführung von RCTs methodische, ethische und rechtliche Gründe entgegenstehen. Da Versicherte bei Erfüllung der Voraussetzungen und bei vorhandenem Rehabilitationsbedarf einen Rechtsanspruch auf Rehabilitationsleistungen haben, ist es nicht zulässig, ihnen diese vorzuenthalten. Vor diesem Hintergrund ist es schwierig, eine Kontrollgruppe ohne rehabilitative Maßnahme für wissenschaftliche Analysen zur Verfügung zu haben (Buschmann-Steinhage & Widera, 2020). Denkbar wäre die Durchführung einer kontrollierten Studie mit einer Wartezeit für die Kontrollgruppe, die anschließend die Maßnahme erhält.

Im Rahmen der Validierung des Modellprojekts „Konzeptentwicklung Stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ konnten Daten aus sechs unterschiedlichen Kliniken gewonnen werden. Bezüglich **der Inanspruchnahme** der stationären Vorsorge und Rehabilitation zeigte sich, dass überwiegend Frauen in den Stichproben waren, was ein wiederkehrendes und bekanntes Bild darstellt. So beschreibt Marienfeld (2020) in „Genderspezifische Erwartungen an Soziale Unterstützungssysteme“ beispielsweise, dass die Rolle pflegender Angehöriger vorwiegend weiblich konnotiert ist. Auch in den Interventionsstudien, die im Scoping Review eingeschlossen werden konnten, betrug der Anteil der weiblichen Befragten zwischen 75 % und 79 %.

Die Patient*innen in der Rehabilitation waren aufgrund der überwiegenden Belegung durch die Deutsche Rentenversicherung fast ausschließlich im erwerbsfähigen Alter. Vor diesem Hintergrund wiesen sie häufiger eine Mehrfachbelastung (im Sinne weiterer Aufgaben) auf als die pflegenden Angehörigen in der Vorsorge. Nichtsdestotrotz waren die pflegenden Angehörigen der Vorsorge stärker durch die häusliche Pflege belastet, beschrieben sich als weniger selbstwirksam und verfügten über eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität als die pflegenden Angehörigen in der Rehabilitation. Die Rehabilitand*innen erhielten etwas häufiger Unterstützung bei der häuslichen Pflege als die pflegenden Angehörigen, die eine Vorsorge in Anspruch nahmen (75 % im Vergleich zu 61,7 %). Es ist darüber hinaus wahrscheinlich, dass der unterschiedliche Belastungsgrad mit den unterschiedlichen Pflegesettings zu tun hat. In der Vorsorge pflegte der überwiegende Anteil eine/n Partner*in, der/die häufig an Demenz erkrankt war, und wies ein höheres Lebensalter auf. Aus der Literatur ist bekannt, dass es sich hierbei um Prädiktoren handelt, die für ein höheres Belastungserleben sprechen (Hertle et al., 2014). Interessant ist, dass es dadurch in der vorliegenden Untersuchung gewissermaßen zu einer Umkehr des Verständnisses von Vorsorge und Rehabilitation gekommen ist. So wurde ursprünglich in der Expert*innen-Fokusgruppe gemutmaßt, dass ein Bedarf an Rehabilitationsmaßnahmen bei den meisten pflegenden Angehörigen im Laufe der Zeit eintritt. Die meisten pflegenden Angehörigen besuchten die stationäre Rehabilitation aber wegen einer nicht Pflege-assoziierten reabegründenden Diagnose. In Bezug auf die Pflege benötigten die Vorsorge-Patient*innen demnach deutlicher einer Entlastung. Grund für diese Umkehr ist u. a., dass durch das Monitoring-Verfahren pflegende Angehörige identifiziert wurden, die noch nicht so stark belastet waren und infolgedessen häufiger im Sinne von Prävention/Vorsorge von dem Programm für pflegende Angehörige profitieren konnten. Auffällig war in den Stichproben darüber hinaus, dass die gemeinsame Reise überwiegend von Paaren genutzt wurde. In der Rehabilitation kam dies so gut wie nicht vor. Dies bestätigen auch die Ergebnisse aus dem PuRpA-Modellprojekt zum Begleitangebot, s. Kapitel 5.5.2.

Schätzungen zufolge gibt es einen großen Bedarf an stationärer Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige. In dem bereits angesprochenen Bericht von Sommer et al. (2021) vermuten die Autoren, dass bei pflegenden Angehörigen bei gut einem Drittel ein Vorsorge- oder Rehabilitationsbedarf vorliegen könnte. Hierfür befragten sie insgesamt 3.799 Frauen und Männern im Rahmen eines Online-Access-Panels und verglichen ihren Gesundheitszustand mit dem ehemaliger Patient*innen stationärer Maßnahmen. Dass die pflegenden Angehörigen in der vorliegenden Untersuchung einen großen Bedarf hatten, zeigte sich insbesondere in dem großen Anteil stark bis sehr stark belasteter Personen. Das Risiko für eine eingeschränkte subjektive Gesundheit ist in diesen Fällen deutlich erhöht (DEGAM, 2018). Darauf weisen auch die geringeren Werte beim SF-12 hin, die in Bezug auf beide Dimensionen sowohl in der Vorsorge als auch in der Rehabilitation unter den Werten der Normstichprobe lagen. Diese Erkenntnisse stehen in Einklang mit den Ergebnissen des BARMER Pflegereports (Rothgang & Müller, 2018), wonach pflegende Angehörige einen schlechteren Gesundheitszustand aufweisen als die Allgemeinbevölkerung.

Auch wenn der Bedarf besteht, ist der **Zugang** zu stationären Maßnahmen für pflegende Angehörige mit Herausforderungen verbunden. Pflegende Angehörige haben laut §§ 23 SGB V und 40 SGB V einen Anspruch auf speziell ausgerichtete stationäre Vorsorge und Rehabilitation, dennoch ist der Status „pflegende/r Angehörige*r“ nicht ausreichend, um eine Maßnahme zu erhalten – zusätzlich muss eine entsprechende Indikation vorliegen. Hertle et al. (2014) weisen in diesem Zu-

sammenhang darauf hin, dass sich die aus der Pflege resultierenden Beeinträchtigungen der Aktivität und Teilhabe sowie die somatischen und psychischen Erkrankungen und Beschwerden oft nicht ausreichend durch Diagnosen nach ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) abbilden lassen. Die Diagnose Z63 („andere Kontaktanlässe mit Bezug auf den engeren Familienkreis“) lässt zwar die zusätzliche Verschlüsselung einer sozialen/familiären Komponente zu, der Bezug zum Belastungsfaktor der häuslichen Pflege kann hierüber aber nicht zufriedenstellend abgedeckt werden. Hertle et al. (2014) plädieren für eine Indikation „Sorgearbeit“ als spezifisches Leitsyndrom.

Als weitere Herausforderung beim Zugang wurde in der Expert*innen Fokusgruppe von einer Teilnehmerin darauf hingewiesen, dass kein passendes Ordnungsformular für medizinische Vorsorgeleistungen nach § 23 SGB V existiert.

*„Ja, ich denke, es spricht ja für sich, dass es noch nicht mal eine eigene Verordnung gibt, für Vorsorge für die pflegenden Angehörigen. Sondern dass tatsächlich sich die Hausärzte oder die Ärzte damit behelfen, das Vorsorge-Attest nach Paragraph 24 zu nehmen, die 24 durchzustreichen, eine 23 draus zu machen, Mutter, Vater, Kind durchzustreichen und für pflegende Angehörige hinzuschreiben. Also ich denke, das spricht schon ein ganzes Stückweit für sich.“
(FGMP11, Pos. 1086-1090)*

Hinzu kommt, dass die speziellen Angebote auch bekannt sein müssen – bei Ärzt*innen, pflegenden Angehörigen und auch Kostenträgern. Im Rahmen des Verbundvorhabens wurde daher intensive Öffentlichkeitsarbeit betrieben. Laut Sommer et al. (2021) liegt die geringe Inanspruchnahme aber weniger an fehlender Kenntnis seitens der pflegenden Angehörigen. In ihrer Erhebung war ein häufigerer Grund die fehlende Bereitschaft, die pflegebedürftige Person zurück bzw. allein zu lassen. So sagten 42%, dass sie ihren/ihre Angehörige*n nicht durch eine andere Person versorgen lassen können oder möchten. Laut der Autoren schließt dies auch das Problem ein, ggf. kein entsprechendes Angebot der Kurzzeitpflege zu finden, was sich auch in der vorliegenden Validierung als Hindernis herausstellte. Um eine stationäre Maßnahme wahrnehmen zu könnten, muss es aber ausreichend und vor allem finanzierbare Entlastungsangebote geben, ggf. in Form eines Begleitangebotes, (s. hierzu auch Kapitel 5.4.2.3). Die Fremdbetreuung während der Vorsorge oder Rehabilitation braucht den Jahresanspruch für die Kurzzeitpflege aktuell vollständig auf. Für Krankheits- oder Urlaubszeiten steht dann kein Budget mehr zur Verfügung (Hertle et al., 2014).

Eine wichtige Schlüsselfunktion im Rahmen des erfolgreichen Zugangs nehmen die Kurberatungsstellen ein – insbesondere bei der älteren Klientel der Vorsorge-Patient*innen. So gaben in der Erhebung von Sommer et al. (2021) rund die Hälfte der befragten Patient*innen an, bei der Vorbereitung oder Antragstellung durch eine Kurberatung unterstützt worden und hiermit sehr zufrieden gewesen zu sein. Dies wurde ebenso in den im Modellprojekt geführten Interviews berichtet. Problematisch ist allerdings, dass die Anzahl der Kurberatungsstellen wegen mangelnder Finanzierung stetig sinkt. Hinzu kommt, dass die Beratung von pflegenden Angehörigen Qualifikationen und Kenntnisse der Mitarbeiter*innen sowie eine Aufstockung des Personals erfordert (Sommer et al., 2021). Grundsätzliche Hürden bei der Inanspruchnahme sehen die Autor*innen in der fehlenden Zeit für den höheren Beratungsaufwand, in fehlender spezieller Qualifikation, in der Unübersichtlichkeit bzw. Unkenntnis des Angebots und in der mangelnden Verkopplung von Pflege- Rehabilitationssystem.

Auch wenn der Bedarf bei pflegenden Angehörigen wie bereits beschrieben hoch zu sein scheint, stellte die ausreichende Zuweisung und Belegung während der Erprobung in den Rehabilitationskliniken ein Problem dar. Wie in den Interviews deutlich wurde, konnte nicht zu jeder Zeit eine

Durchführung der Maßnahme in Gruppenstärke, d. h. mit mehreren pflegenden Angehörigen gleichzeitig vor Ort gewährleistet werden. Die Durchführung im Gruppenzusammenhang und die Anwesenheit von „Gleichgesinnten“ stellt aber eine Gelingensbedingung bei der **Gestaltung des Aufenthalts** dar. Pflegende Angehörige profitieren stark von dem Austausch untereinander und der Anwesenheit anderer Betroffener. Aus Klinik-sicht kommt hinzu, dass z. B. gesonderte Vorträge erst ab einer gewissen Anzahl an Teilnehmenden wirtschaftlich zu erbringen sind. Auch Hertle et al. (2014) betonen, dass eine ausreichend große Zahl an Zuweisungen zur Aufnahme in geschlossenen Gruppen notwendig ist. Um das Konzept überhaupt erproben zu können, setzte eine der Rehabilitationskliniken ein Monitoring-Verfahren ein, eine andere konnte mit erheblichem Aufwand eine einzelne sehr heterogene Gruppe pflegender und ehemaliger pflegender Angehöriger zusammenstellen, in der dritten konnten kaum Fälle generiert werden.⁶

Das beschriebene Monitoring-Verfahren hatte den Nachteil, dass die Gruppe erst in der zweiten Woche zusammengeführt werden konnte. Eine geringe Zuweisung stellt für die Kliniken darüber hinaus eine Herausforderung bzgl. der Homogenisierung der Gruppe dar. Vor diesem Hintergrund bestand nicht die Möglichkeit, bspw. den Grund der Pflegebedürftigkeit oder das Verwandtschaftsverhältnis zu berücksichtigen. Die geringe Inanspruchnahme stationärer Maßnahmen durch pflegende Angehörige wird auch von Hertle et al. (2014) beschrieben. Sie legen dar, dass ihnen in Expert*innengesprächen und Gesprächen mit Leistungserbringern mitgeteilt wurde, dass die pflegenden Angehörigen trotz Bedarf nicht in den Einrichtungen „auftauchen“. Dies hat zur Folge, dass Projekte wieder eingestellt oder aufgrund befürchteter Unterbelegung gar nicht erst begonnen werden. Vor diesem Hintergrund ist es ratsam, dass zunächst nur einige wenige Kliniken im Sinne einer Spezialisierung ein solches Angebot aufbauen, damit sich die pflegenden Angehörigen auf diese Einrichtungen konzentrieren können. Fachrichtungen, die sich zum Aufbau eines solchen Angebotes in besonderem Maße eignen, sehen Hertle et al. in der Geriatrie, der Psychosomatik und der Orthopädie (2014).

Die bedarfsentsprechende Beantragung inkl. einer adäquaten Zuweisung durch Kostenträger stellt eine Gelingensbedingung dar und kann für die Kliniken eine gewisse Planungssicherheit herstellen. Durch das Trio-Gesetz (zur Transparenz in der Rehabilitation), dessen Regelungen seit Juli 2023 in der Praxis angewendet werden sollen, ist auch das Wunsch- und Wahlrecht der Versicherten gestärkt worden (Deutsche Rentenversicherung, 2020). So besteht die Hoffnung, dass Kliniken mit einem speziellen Angebot für pflegende Angehörige auch gezielt von den Versicherten ausgewählt werden und die Durchführung in Gruppen möglich wird.

In Bezug auf das **therapeutische Angebot** wurde seitens der pflegenden Angehörigen sowohl in der Vorsorge als auch in der Rehabilitation eine große Zufriedenheit mitgeteilt. Anpassungen waren z. B. bzgl. der Erweiterung der Gesprächsangebote (Einzel und Gruppe) und der inhaltlichen Anpassung an pflegende Angehörige nötig. Herausfordernd kann hierbei sein, dass je nach Schwerpunkt der Klinik eine umfangreiche psychologische Betreuung nicht vorgesehen und mit dem vorhandenen Personal schwierig umzusetzen ist. Insbesondere die Mitarbeitenden des psychologischen und sozialdienstlichen Bereiches mussten sich in Bezug auf die neue Zielgruppe fortbilden. Zum Teil wurden auch externe Referent*innen hinzugebeten, um über Themen wie Demenz oder Entlastungsangebote zu sprechen. Diese erforderlichen Anpassungen wurden so bzw. so ähnlich auch von Sommer et al. (2021) beschrieben. Anpassungen der Einrichtungen wurden hier u. a. in der thematischen Verschiebung der therapeutischen Arbeit gesehen (z. B. Umgang mit Demenz oder rechtliche Fragen). Grundsätzlich zeigte sich im Rahmen der vorliegenden Validierung, dass die Zufriedenheit der Rehabilitand*innen zunahm, je länger die Erprobung andauerte und je mehr Erfahrungen die Klinik sammelte. Es braucht daher eine gewisse Zeit des „Anlaufens“ in der Klinik, das Wissen der Mitarbeitenden entwickelt sich mit der praktischen Durchführung und der Routine.

⁶ Bei den beteiligten Vorsorgekliniken handelt es sich um Einrichtungen, die bereits seit mehreren Jahren Angebote für pflegende Angehörige etabliert und sich ausschließlich auf diese Zielgruppe spezialisiert haben. Vor diesem Hintergrund gab es das Problem der Zuweisung oder fehlender Gruppenstärke dort nicht.

In Bezug auf den Umfang des therapeutischen Angebots lässt sich abschließend noch die Therapiefülle diskutieren. Diese sollte individuell angemessen sein und nicht überfordern. Das Rahmenkonzept der AW Kur und Erholungs GmbH sieht vor, dass insbesondere zu Beginn Zeit zur Entschleunigung besteht. In der Erprobung und den Gesprächen mit den Kliniken zeigte sich, dass diesbezüglich ein Zielkonflikt mit den Reha-Therapiestandards besteht. Diese definieren Mindestanforderungen an die therapeutische Versorgung von Rehabilitand*innen mit den häufigsten Krankheitsbildern (Deutsche Rentenversicherung Bund, 2023). Um die geforderten Mindestanteile zu erbringen (z. B. 90 % krankheitsspezifische Patient*innenschulung bei chronischem Rückenschmerz), müssen die Therapiepläne ohnehin schon sehr ausgefüllt werden. Die Angebote für pflegende Angehörige wurden zusätzlich erbracht bzw. zusätzlich von den Rehabilitand*innen in Anspruch genommen. Dies kann der „Entschleunigung“ zuweilen entgegenstehen. Hinzu kommt, dass die pflegenden Angehörigen aufgrund ihrer indikationsbezogenen Behandlung nicht immer in einer Gruppe zusammenbleiben können, da auch die individuellen rehabegründenden Anwendungen absolviert werden müssen.

In Bezug auf die **Nachhaltigkeit** stationärer Vorsorge und Rehabilitation können im Rahmen der Validierung nur bedingt Aussagen getroffen werden, da nur der Zeitraum von vier Wochen nach der Maßnahme betrachtet wurde. Die Studien aus der Literaturrecherche zeigten, dass die Erfolge aus der Vorsorge bzw. Rehabilitation nach einer gewissen Zeit rückläufig waren. In den im Projekt geführten Interviews wurde zum Teil Ähnliches berichtet, in dem Sinne, dass der „alte Trott“ schnell wieder Einzug erhielt. Hierbei handelt es sich um ein im Rehabilitationssektor nicht unbekanntes Phänomen. Laut Buschmann-Steinhage & Widera (2020) erzielt Rehabilitation insbesondere kurzfristige klinisch bedeutsame Effekte in verschiedenen gesundheitsbezogenen Outcome-Dimensionen des körperlichen und psychischen Befindens. Sommer et al. (2021) beschreiben Vergleichbares. Verantwortlich dafür, dass diese Effekte mittel- und langfristig häufig wieder nachlassen, sind laut Buschmann-Steinhage & Widera (2020) der Chronifizierungsgrad der zugrunde liegenden Erkrankungen, fehlende Therapie-Fortführung, aber auch berufliche und soziale Problemlagen. Wie bekannt ist, kann auf Letztere die häusliche Pflege erheblichen Einfluss haben. Vor diesem Hintergrund ist es für die Nachhaltigkeit der Maßnahme wichtig, dass auch das Pflegesetting mit in den Blick gerät und ggf. verändert wird. Dies kann z. B. den Einbezug weiterer Familienmitglieder oder die Inanspruchnahme von Tagespflege bedeuten. Eine Vorbereitung auf zu Hause, die auch das Pflegearrangement in den Blick nimmt, haben allerdings nicht alle befragten Teilnehmenden bewusst wahrgenommen. Es ist denkbar, dass die Nachsorge für die Gruppe der pflegenden Angehörigen noch über den aktuellen Standard der Vorbereitung auf zu Hause hinausgehen muss. Im Modellprojekt zum Case Management war es das Ziel, diese Lücke zu schließen und die pflegenden Angehörigen auch nach der Maßnahme noch weiter zu begleiten. Ein anderer vielversprechender Ansatz ist in einem Nachsorgeprogramm der Arbeiterwohlfahrt (AWO) zu sehen. Hier werden die Patient*innen in Form von mehreren strukturierten telefonischen Beratungen in einem Zeitraum von ca. drei Monaten nach der Maßnahme durch pädagogisch-therapeutische Fachkräfte begleitet (Mozygamba, 2014). Insgesamt wird das Nachsorgeprogramm von den Teilnehmer*innen als positiv und hilfreich eingeschätzt. Die Befragten geben an, dass ihnen allein das Wissen um die Begleitung durch das Nachsorgeprogramm hilft. Sommer et al. (2021) führen aus, dass dieses Angebot überwiegend durch die Einrichtungen finanziert wird, was bereits zum Ausstieg einiger Einrichtungen aus dem Programm führte.

In Bezug auf den **subjektiven Nutzen** der Maßnahme wurde in den Interviews von Veränderungen in den Bereichen Selbstfürsorge/Selbstachtsamkeit, Abgrenzung, körperliche Aktivität und Belastbarkeit, pflegerische Handlungen und Beziehung zur pflegebedürftigen Person, Ruhe, Entspannung und Gelassenheit, soziale Kontakte und sozialrechtliches Wissen und Organisation von Unterstützung/Entlastung berichtet. Die Vorher-nachher Messung in Bezug auf die Selbstwirksamkeit der pflegenden Angehörigen, die Belastungen durch die häusliche Pflege und die gesundheitsbezogene Lebensqualität zeichnen ein ermutigendes Bild, da es in den meisten Bereichen Veränderungen gab. Da keine Signifikanztests durchgeführt wurden und das Studiendesign nicht für einen Wirksamkeitsnachweis konzipiert war, sollte aber in nachfolgenden Studien dringend untersucht

werden, inwiefern stationäre Maßnahmen einen langfristigen Beitrag zur Gesundheit und Lebensqualität pflegender Angehöriger haben können. Hierzu sei noch gesagt, dass die Heterogenität der beteiligten Kliniken und auch die unterschiedliche Umsetzung des Rahmenkonzeptes eine Herausforderung bei der Validierung darstellte. Um die Wirkungen derartiger Maßnahmen beurteilen zu können, sollte Wert auf die Standardisierung der angebotenen Leistungen gelegt werden. Das entwickelte Rahmenkonzept bietet hierfür Ansatzpunkte.

Abschließend lässt sich noch festhalten, dass die Validierung des Rahmenkonzeptes für zwei Lebensphasen (mittleres und höheres Erwachsenenalter) erfolgen konnte, „young adult carer“ konnten nicht ausreichend eingeschlossen werden. In Bezug auf die Lebensphasen-Unterscheidung zeigte sich, dass die ältere Klientel (der Vorsorge) in der Regel etwas mehr „Zuwendung“ und Beratung bedurfte. In besonderem Maße erforderlich war außerdem die Anpassung therapeutischer Einheiten an die kognitiven und konditionellen Fähigkeiten der pflegenden Angehörigen in der Vorsorge.

Sommer et al. (2021) schlussfolgern in ihrem Bericht, dass die Kapazitäten in Bezug auf medizinische Rehabilitations- und Vorsorgemaßnahmen für pflegende Angehörige ausgeweitet werden sollten, da der Bedarf nicht zuletzt wegen der Covid-19-Pandemie in den letzten Jahren gestiegen ist. Der Aufbau von Angeboten für pflegende Angehörige steht und fällt mit dem Engagement der Klinikleitungen und mit der Bereitschaft des Personals, sich für die Zielgruppe zu öffnen und einzusetzen. Eine Vergütung des Mehraufwandes für Kliniken, die zusätzliche Angebote vorhalten, ist erforderlich, war zum Zeitpunkt der Erprobung aber nicht gegeben (s. hierzu auch Kapitel 7.2 Kosteneinschätzung im Projektbericht der AW Kur und Erholungs GmbH). So geben die bei Sommer et al. (2021) befragten Einrichtungen als Grund für die Zurückhaltung neben dem Fehlen entsprechender Konzepte auch die fehlende Finanzierung an. Zumindest ersterer Hürde wurde mit dem im Modellprojekt entwickelten Rahmenkonzept begegnet. Grundsätzlich problematisch ist die sozialgesetzliche Trennung der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherungen. Auch wenn die Krankenkassen zum Teil Kostenträger sind, haben sie durch die Stabilisierung des häuslichen Pflege-settings keinerlei wirtschaftlichen Vorteile und erhalten auch keinen Ausgleich (Hertle et al., 2014). Der Anreiz für Investitionen ist entsprechend gering.

4.6 Fazit

Das Modellprojekt „Konzeptentwicklung Stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ hat in den letzten drei Jahren ein Rahmenkonzept für Vorsorge- und Rehabilitationskliniken entwickelt, erprobt und finalisiert. Die wissenschaftliche Begleitung und Validierung wurde hierbei von der Hochschule Bielefeld übernommen. Kernstück dieser Arbeit sind die zahlreichen Gelingensbedingungen, die aus Sicht der Nutzer*innen aus der Erprobung abgeleitet werden konnten. Gemeint sind Faktoren, die zur Zufriedenheit pflegender Angehöriger mit der Maßnahme beitragen.

Stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige sollten in erster Linie gut zugänglich sein. Hierfür ist das Wissen über das Leistungsangebot bei pflegenden Angehörigen, aber auch bei Ärzt*innen eine Grundvoraussetzung. Etablierte Strukturen, wie die Kurberatungsstellen, leisten einen wichtigen Beitrag bei der Antragstellung – insbesondere in Bezug auf die herausfordernde „doppelte Prozesskette“ nach SGB V und SGB XI zur Finanzierung einer Maßnahme in Begleitung der pflegebedürftigen Person. Eine zuverlässige Versorgung der pflegebedürftigen Person muss aber sichergestellt sein, damit der/die pflegende Angehörige den Raum erhält, die eigene Selbstfürsorge zu stärken. In der Maßnahme angekommen ist es für pflegende Angehörige relevant, „Gleichgesinnte“ zu treffen und den Aufenthalt möglichst von Beginn an mit einer Gruppe anderer pflegender Angehöriger zu erleben. Die Gruppe muss dabei nicht völlig homogen, sollte aber ausbalanciert sein, z. B. in Bezug auf das Geschlecht, den Grund der Pflegebedürftigkeit oder die gemeinsame/alleinige Reise. Grundsätzlich sollte den pflegenden Angehörigen das Gefühl vermittelt werden, dass (ausnahmsweise) sie im Mittelpunkt stehen und sich umsorgen und

„verwöhnen“ lassen dürfen. Dies betrifft insbesondere die Verpflegung und Unterbringung während der Maßnahme.

In Bezug auf das therapeutische Angebot sollten bestimmte Leistungen vorgehalten werden, die das Thema der häuslichen Pflege spezifisch in den Blick nehmen. Hierzu zählen in allererster Linie psychologische und bei Bedarf psychotherapeutische Angebote einzeln und in der Gruppe. Hinzu kommen die Beratung und die Vermittlung von Informationen hinsichtlich gesetzlicher Ansprüche und Entlastungsmöglichkeiten. Das Thema Demenz nimmt einen besonderen Stellenwert ein, da der Anteil pflegender Angehöriger, die sich um eine demenziell erkrankte Person kümmern, sehr hoch und die Pflege mit besonderen Belastungen assoziiert ist. Außerdem relevant sind Sport-, Bewegungs- und Entspannungsangebote, bei Ersteren insbesondere diejenigen, die achtsamkeits- und wahrnehmungsorientiert ausgerichtet sind.

Bei der Organisation dieser therapeutischen Leistungen zählt für pflegende Angehörige, dass sie professionell umgesetzt werden (z. B. in Bezug auf die Vortragsweise oder auch die Inhaltstiefe) und dass das Personal sich mit der besonderen Situation pflegender Angehöriger gut auskennt und einfühlsam ist. Auch der individuell angemessene Umfang der Therapien hat einen Einfluss – es sollten weder zu viele und noch zu wenige Therapien sein, auch wenn dies angesichts von Qualitätsvorgaben und Wirtschaftlichkeitsbemühungen einen Balanceakt darstellen kann. Angebote in der Rehabilitation erhielten die pflegenden Angehörigen zusätzlich zu ihren eigentlichen rehabilitativen Anwendungen – denn wie bekannt ist, reicht der Kontextfaktor der häuslichen Pflege nicht aus, um die Voraussetzungen zur Inanspruchnahme stationärer Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen zu erfüllen. Im Rahmen der Therapieplanung schätzen es pflegende Angehörige darüber hinaus, wenn ihre Wünsche und ihr Wissensstand berücksichtigt werden. Letzteres betrifft insbesondere Personen, die schon seit mehreren Jahrzehnten pflegen. Eine weitere Gelingensbedingung betrifft die Gestaltung von Gruppensitzungen – diese sollten gut strukturiert und so angelegt sein, dass alle Teilnehmenden zu Wort kommen.

Zu guter Letzt sind noch die Faktoren zu nennen, die die Nachhaltigkeit der Maßnahme verbessern können. Hierzu gehört zum einen eine gute Vorbereitung auf zu Hause, aber auch, dass passende Entlastungsmöglichkeiten am Heimatort existieren, zu denen während der Maßnahme geraten wurde – wie z. B. ausreichend Tagespflegeplätze. Relevant ist aber auch, dass es der pflegebedürftigen Person während der Maßnahme gut ergangen ist und keine Krisensituationen eingetreten sind. Diese können die Aufrechterhaltung von Erfolgen durch die Maßnahme gefährden.

Zu diesen Erfolgen zählt insbesondere, dass die pflegenden Angehörigen gelernt haben, sich wieder mehr um sich selbst zu kümmern und ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen. In den Interviews berichteten die Befragten aber auch davon, dass sie sich nun besser abgrenzen und entspannen können, dass sie mehr Bewegung in ihren Alltag bringen konnten und wieder über eine Perspektive verfügen. All dies sind positive Auswirkungen, die hoffentlich lang aufrechterhalten bleiben und durch weitere Studien abgesichert werden sollten. Die pflegenden Angehörigen waren ausgesprochen zufrieden mit den speziell ausgerichteten Angeboten und würden diese zu einem sehr hohen Anteil wieder in Anspruch nehmen. Nun ist es daran, die Bereiche der Zuweisung und Finanzierung zuverlässig zu gestalten und vorsorge- und rehabilitationsbedürftigen pflegenden Angehörigen die Entlastung zukommen zu lassen, die sie benötigen.

Denn: Pflegende Angehörige sind „Deutschlands größter Pflegedienst“ (RKI, 2015) und werden es aller Voraussicht nach aufgrund des Pflegenotstandes auch bleiben. Diese Leistung zu würdigen und den gesundheitlichen Belastungen entgegenzuwirken, die mit der häuslichen Pflege einhergehen, sollte im gesamtgesellschaftlichen Interesse liegen.

4.7 Literatur

- Aromataris, E. & Munn, Z. (2020). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. Joanna Briggs Institut, <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>
- Behr, D., Braun, M. & Dorer, B. (2015). *Messinstrumente in internationalen Studien*. GESIS Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (GESIS Survey Guidelines). https://10.15465/gesis-sg_006
- Buschmann-Steinhage, R. & Widera, T. (2020). Grundlagen der Rehabilitation. In J. Bengel & O. Mittag (Hrsg.), *Psychologie in der medizinischen Rehabilitation* (S. 15–30). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-61170-8>
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297–334. <https://doi.org/10.1007/BF02310555>
- Deck, R., Bussmann, M.-L., Simons, J., Al-Hashimy, S., & Stark, M. (2018). Rehabilitation mit einem demenzkranken Angehörigen: Ergebnisse einer längsschnittlichen Beobachtungsstudie. *Die Rehabilitation*, 58(2), 112–120. <https://doi.org/10.1055/a-0613-1232>
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V, [DEGAM]. (2018). *Pflegende Angehörige von Erwachsenen* (AWMF-Register-Nr. 053-006, DEGAM-Leitlinie Nr. 6). https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/053-006I_S3_Pflegende-Angehoerige-von-Erwachsenen_2019-03.pdf
- Deutsche Rentenversicherung Bund (2020). *Deutsche Rentenversicherung: Bundesrat billigt Trio-Gesetz. Die wichtigsten Informationen zur Digitalen Rentenübersicht, Selbstverwaltung und Reha-Leistungen* [Pressemeldung]. https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Ueber-uns-und-Presse/Presse/Pressemitteilungen/Pressemitteilungen-archiv/2020/2020_12_18_trio_gesetz.html
- Deutsche Rentenversicherung Bund (2023). Reha-Therapiestandards (RTS). Deutsche Rentenversicherung Bund. <https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Experten/Infos-fuer-Reha-Einrichtungen/Grundlagen-und-Anforderungen/Reha-Qualitaets-sicherung/rts.html>
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. Springer-Verlag.
- Gräbel, E., Berth, H., Lichte, T., & Grau, H. (2014). Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatrics*, 12(23).
- Harkness, J. (2003). Questionnaire Translation. In J. Harkness, F. van de Vijver, & P. Mohler (Hrsg.), *Cross-Cultural Survey Methods* (S. 35–56). Wiley.
- Hertle, D., Lüken, F., Trümner, A., Tewes, C., Rohjans, M., & Veit, C. (2014). *Vom Bedarf zur Reha: Bestandsaufnahme zur medizinischen Rehabilitation für pflegende Angehörige. Ein Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit*. https://www.bqs.de/default-wAssets/docs/ak_Gutachen_pflegerische_Angehoerige_final_1.1.zip
- Hetzl, C., Opfermann-Kersten, M., & Holzer, M. (2016). Das subjektive Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen nach einer Trainings- und Erholungswoche. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 24(1), 13–28. <https://doi.org/10.1026/0943-8149/a000155>
- Hetzl, C., Baumann, R., Diekmann, J., & Froböse, I. (2018). Beschreibung eines mehrdimensionalen Gesundheitsprogramms für pflegende Angehörige. *Gesundheitswesen*, 80(S 02), 51–56. <https://doi.org/10.1055/s-0042-112814>
- Holz, P. (2004). *Prävention bei pflegenden Angehörigen. Bedarf, Inanspruchnahme und Effektivität von stationärer psychosomatischer Betreuung Pflegender*. Dr. Kovac.
- Marienfeld, S. (2020). Problemhintergrund. In Ä.-D. Latteck, N. Seidl, C. Büker & S. Marienfeld (Hrsg.), *Pflegende Angehörige. Genderspezifische Erwartungen an soziale Unterstützungssysteme*. Barbara Budrich. <https://doi.org/10.2307/j.ctv153k5cf>
- Mittag, O., & Welti, F. (2017). Medizinische Rehabilitation im europäischen Vergleich und Auswirkungen des europäischen Rechts auf die deutsche Rehabilitation. *Bundesgesundheitsblatt*, 60, 378–385. <https://doi.org/10.1007/s00103-017-2516-y>

- Morfeld, M., Kirchberger, I., & Bullinger, M. (2011). *SF-12 – Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Hogrefe.
- Mozygemba K. (2014). Nachsorge als Bestandteil der therapeutischen Kette im Rahmen von Vorsorge- und Reha-Maßnahmen nach § 24 und § 41 SGB V. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 93, 50–64.
- Otto, F., & de Wall, S. (2019). Stationäre Vorsorge für Pflegende demenziell erkrankter Angehöriger. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 95(11), 462–467. <https://doi:10.3238/zfa.2019.0462-0467>
- Ritter, P. L., Sheth, K., Stewart, A.L., Gallagher-Thompson, D., & Lorig, K. (2022). Development and Evaluation of the Eight-Item Caregiver Self-Efficacy Scale (CSES-8). *Gerontologist*, 62(3), e140–e149. <https://doi:10.1093/geront/gnaa174>
- Robert Koch-Institut (2015). Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. *GBE kompakt* 6(3), 1-12. <https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3137/3.pdf?sequence=1>.
- Rothgang, H., & Müller, R. (2018). *Barmer Pflegereport 2018 - Pflegende Angehörige an der Grenze der Belastbarkeit*. <https://www.barmer.de/presse/inforthek/studien-und-reporte/pflegereport/pflegereport-2018-1058898>
- Ryynänen, O. P., Nousiainen, P., Soini, E. J. O., & Tuominen, S. (2013). Efficacy of a multicomponent support programme for the caregivers of disabled persons: a randomised controlled study. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46(5), 449-455. <https://doi:10.1007/s00391-012-0360-0>
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, [SVR]. (2014). *Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche*. https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2014/Langfassung2014.pdf
- Shekelle, P. G., Woolf, S. H., Eccles, M., & Grimshaw, J. (1999). Developing guidelines. *British Medical Journal*, 318(7183), 593–596.
- Sommer, J., Braun, B., & Meyer, S. (2021). *Studie zur Untersuchung der Bedarfe von Müttern/Vätern und pflegenden Frauen und Männern (mit und ohne Kinder im Haushalt) in Vorsorge- und Reha-Maßnahmen in Einrichtungen des Müttergenesungswerkes*. Interval GmbH. https://interval-berlin.de/wp-content/uploads/2022/08/MGW_Abschlussbericht_InterVal_BIAG.pdf
- Streiner, D. L. (2010). Starting at the Beginning: An Introduction to Coefficient Alpha and Internal Consistency. *Journal of Personality Assessment*, 80(1), 99–103.
- Tricco, A. C., Lillie, R., Zarin, W., O'Brien, K. K., Levac, L., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Soares-Weiser, K., Moriarty, J., Clifford, T., Tuncalp, Ö., & Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169, 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

7. KONSEQUENZEN FÜR EINE NUTZER*INNENORIENTIERTE GESTALTUNG VON UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTEN

Gemäß Dierks und Schaeffer stellen Nutzer*innen eine wertvolle Informationsquelle in der Versorgungsforschung dar (s. Kapitel 3.2). Vor diesem Hintergrund wurden die subjektiven Bedürfnisse, Erfahrungen und Bewertungen der pflegenden Angehörigen im Verbundvorhaben PuRpA in der Konzeptentwicklung und -validierung erhoben und bei der Überarbeitung der Rahmenkonzepte berücksichtigt. Auf diese Weise konnten in den einzelnen Modellprojekten zahlreiche Gelingensbedingungen identifiziert werden, die wichtig für die Zufriedenheit pflegender Angehöriger in Bezug auf Entlastungsangebote sind. Diese Faktoren bildeten die Grundlage für die Entwicklung eines übergeordneten, mehrdimensionalen Modells (s. Abb. 57, S. 213). Das Modell verknüpft diejenigen Gelingensbedingungen miteinander, die in allen drei Modellprojekten zum Tragen kamen und stellt das Ergebnis der Querschnittsanalysen dar.

Das Modell nimmt Bezug auf unterschiedliche Ebenen der Nutzer*innenorientierung. Wie in Kapitel 3.2 beschrieben, lässt sich Nutzer*innenorientierung auf drei Ebenen wiederfinden – auf der Mikro-, der Meso- und der Makroebene. Aufgrund der Erhebungen, die im Rahmen des Verbundvorhabens durchgeführt wurden, können Aussagen zur Mikro- und Mesoebene getroffen werden. Die zentralen, thementragenden Begriffe sind im Modell enthalten und werden im Folgenden näher erläutert.

Mikroebene

Die Mikroebene umfasst verschiedene Gelingensbedingungen, die im Rahmen des Verbundvorhabens PuRpA identifiziert wurden und sich auf die Gestaltung und Ausstattung von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige beziehen, um diese nutzer*innenorientiert anzubieten. Dabei können die Faktoren zeitlich in drei Abschnitte eingeteilt werden: einerseits den Zugang zu einem Angebot betreffend, anschließend die Zeit während der Inanspruchnahme eines Angebots und schließlich Bedingungen, die der Sicherstellung der Nachhaltigkeit eines Angebots dienen.

Als Voraussetzung für die Inanspruchnahme eines Angebots – und somit als Faktor für den Zugang – gilt die Informationsvermittlung über digitale und analoge Kommunikationswege. Wunsch der Nutzer*innen ist es, auf ein geplantes Unterstützungsangebot gut mit vorläufigen Informationen vorbereitet zu werden, aber auch grundsätzlich auf Unterstützungsmöglichkeiten hingewiesen zu werden. Hervorzuheben ist hier die hohe Bedeutung von Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit. Des Weiteren ist für den Zugang eine niedrighschwellige und benutzerfreundliche Vorbereitung bei der Inanspruchnahme einer Maßnahme wichtig. Darunter fällt auch der Einbezug von Multiplikator*innen und Beratungsstellen bei der Beantragung einer Maßnahme, sowie ein freundliches und engagiertes Vorgehen von Personen und Institutionen bei der Begleitung von pflegenden Angehörigen auf dem Weg zu einer Maßnahme. Zudem ist es für pflegende Angehörige ein wichtiges Anliegen, dass sie Unterstützung bei der Organisation von z. B. Betreuungsmöglichkeiten bekommen und dass die Versorgung der pflegebedürftigen Person, v. a. auch während der Inanspruchnahme eines Entlastungsangebots seitens der/des Angehörigen sichergestellt ist.

Während der Inanspruchnahme einer Leistung sollten die enthaltenen Maßnahmen individuell auf die pflegenden Angehörigen ausgerichtet sein. Dies umfasst unter anderem die Aspekte Wissensstand, Bedarf, eigener Gesundheitszustand, Fähigkeiten und Interesse (s. Abb. 57, S. 215). Eine individuelle Ausrichtung bewirkt, dass sich jede einzelne Person aus der Zielgruppe angesprochen fühlt, das eigene Anliegen bearbeiten kann und den größtmöglichen Nutzen aus dem Angebot zieht. Wunsch ist, dass die in Anspruch nehmende Person im Mittelpunkt der Maßnahme steht.

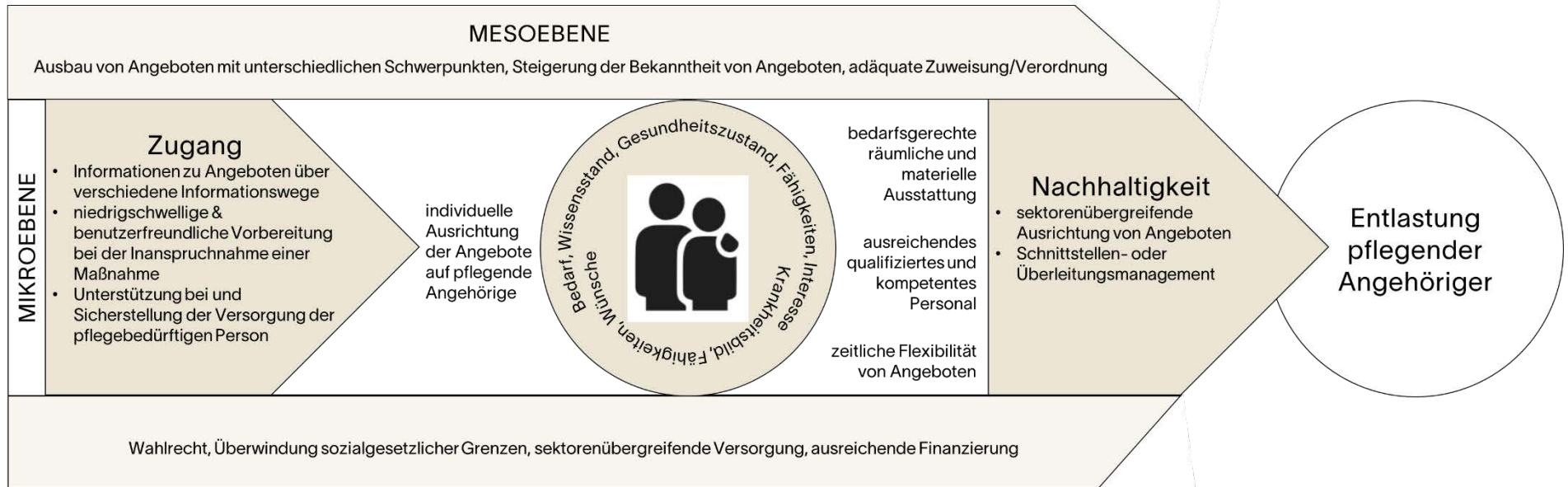


Abb. 57: Übergeordnetes, mehrdimensionales Modell: Nutzer*innenorientierte Entlastung pflegender Angehöriger

Ist für die Nutzung des Angebots eine gleichzeitige Betreuung/Versorgung der pflegebedürftigen Person erforderlich, so wird sich auch für diese eine individuelle Ausrichtung gewünscht. Notwendig wäre, hierbei auf das spezifische Krankheitsbild einzugehen, sowie Fähigkeiten und Wünsche zu berücksichtigen. Bei der Inanspruchnahme eines Angebots ist weiterhin eine bedarfsgerechte räumliche und materielle Ausstattung wichtig. Des Weiteren spielt die personelle Ausstattung eine wesentliche Rolle. Zum einen sollte eine ausreichende Personalstärke vorhanden sein, zum anderen sollte das Personal eine gewisse Fach- und Sozialkompetenz mitbringen. Nötige Qualifikationen werden vorausgesetzt; zudem ist es wünschenswert, wenn das Personal Praxiserfahrung und Routine in seiner Arbeit hat und regelmäßig Fortbildungen durchgeführt werden. Daneben ist die zeitliche Flexibilität von Angeboten zu nennen. Diese umfasst unter anderem die Termingestaltung von Angeboten, worunter fällt, dass die einzelnen Termine von ihrem Abstand her und ihrer Dauer flexibel sein sollten, aber auch, dass die Dauer der gesamten Inanspruchnahme eines Angebots flexibel und bedarfsgerecht gestaltet sein sollte. Wird parallel eine Betreuung/Versorgung für die pflegebedürftige Person vorgehalten, ist hier ebenfalls eine zeitliche Flexibilität gewünscht, z. B. bei Bring- und Abholzeiten.

Um am Ende der Inanspruchnahme die Nachhaltigkeit des Angebots sicherzustellen, sind zwei Aspekte von Bedeutung. Vor allem bei stationären Angeboten kann von einem Schnittstellen- oder Überleitungsmanagement gesprochen werden, bei dem unter anderem gewährleistet wird, dass die/der pflegende Angehörige gut auf die Versorgungssituation zu Hause vorbereitet ist und ggfs. weitere Angebote organisiert sind bzw. Empfehlungen gegeben werden. Der zweite Aspekt ist eine grundsätzlich sektorenübergreifende Ausrichtung von Angeboten, um einen guten Informationsaustausch und weiterführende Vermittlung zu ermöglichen. Werden all diese Gelingensbedingungen auf der Mikroebene erfüllt, kann dies zur Entlastung pflegender Angehöriger beitragen.

Mesoebene

Bei der Mesoebene der Nutzer*innenorientierung geht es um eine bedarfsgerechte Gestaltung des Versorgungssystems durch die Akteur*innen der gemeinsamen Selbstverwaltung (s. Kapitel 3.2). Gefordert werden Versorgungsstrukturen, die nach den verschiedenen spezifischen Bedarfen unterschiedlicher Nutzer*innen differenziert sind. Im Kontext von PuRpA bedeutet dies, dass es Einrichtungen geben muss, die die unterschiedlichen Indikationen pflegender Angehöriger berücksichtigen (z. B. aus den Bereichen Orthopädie oder Psychosomatik) oder dass unterschiedliche Unterbringungsmöglichkeiten bei einer gemeinsamen Reise zur Verfügung stehen (z. B. unter einem Dach im Rahmen einer Tagesbetreuung oder in einer Kurzzeitpflege am Ort der Maßnahme). So ist z. B. eine Anforderung an nutzer*innenorientierte Leistungen, dass sich der Versorgungsort nach dem Bedarf und den Möglichkeiten der Leistungsempfänger*innen richten sollte. In Bezug auf ein Case Management-Angebot könnte dies bedeuten, dass die Beratung nicht zugehend stattfinden muss, sondern bei Bedarf auch online erfolgen kann. Um eine Nutzer*innenorientierung in diesem Rahmen zu gewährleisten, ist der *Ausbau von Angeboten mit unterschiedlichen Schwerpunkten* erforderlich. In Zusammenhang steht hiermit auch das *Wahlrecht*, das pflegende Angehörige erhalten sollten, um sich einen für sie passenden Leistungserbringer auszuwählen.

Im Rahmen der Querschnittsanalysen zeigte sich darüber hinaus, dass die *Bekanntheit* der Leistungserbringer und ihrer Angebote im gesamten Versorgungssystem relevant ist, d. h. nicht nur bei den pflegenden Angehörigen selbst, sondern auch bei Ärzt*innen und Kranken- und Pflegekassen. Hiermit einher geht eine *adäquate Zuweisung* zu oder *Verordnung* von Entlastungsangeboten, da es ansonsten nicht zu einer Inanspruchnahme und der wirtschaftlichen und qualitativen Erbringung dieser Angebote kommen kann. In diesem Zusammenhang ist auch die *ausreichende Finanzierung* der Leistungen wichtig. Die im PuRpA Verbund kooperierenden Einrichtungen und Standorte erbrachten die Leistungen trotz des Mehraufwandes und der für sie entstehenden Kosten ohne zusätzliche Vergütung. Für ein dauerhaftes, nicht projektgebundenes Angebot ist die Sicherstellung der Finanzierung ein ausschlaggebender Faktor. Eine Herausforderung stellt die starke sozialge-

setzliche Trennung dar, gemeint ist hier die Verortung des Kranken- und Pflegeversicherungsrechts im SGB V und SGB XI. Nutzer*innenorientiert wäre eine Überwindung der sektoriellen Grenzen. Beziehen kann sich dies z. B. auf die Zusammenarbeit von „Einrichtungstandems“ (bestehend aus Vorsorge-/Rehabilitationsklinik und Pflegeeinrichtung) oder die Vorsorge/Nachbereitung eines stationären Aufenthalts durch Case Manager*innen.

Durch die im Verbundvorhaben durchgeführten Querschnittsanalysen konnten Gelingensbedingungen identifiziert werden, die auch übergeordnet – in Bezug auf unterschiedliche Entlastungsangebote für pflegende Angehörige – Gültigkeit haben bzw. haben könnten. Um dies zu bestätigen, sollte die Anwendbarkeit des Modells in nachfolgenden Projekten und Forschungsvorhaben weitergehend geprüft werden.

8. IMPLIKATIONEN

Pflegende Angehörige sind durch die häusliche Pflegesituation vielfältigen Belastungen ausgesetzt, die sich negativ auf ihre Gesundheit auswirken können. Um die heterogenen Pflegesituationen zu unterstützen und die Versorgung im eigenen zu Hause langfristig zu ermöglichen, bedürfen sie einer ganzheitlichen und sektorenübergreifenden Unterstützung und Entlastung, die sich an den individuellen Bedürfnissen beider Personen orientiert. Stationäre Entlastung durch Vorsorge und Rehabilitation bildet gemeinsam mit einem ambulanten Case Management in Wohnortnähe einen wichtigen Baustein in der Versorgung, der vor dem Hintergrund des demografischen Wandels weiter an Bedeutung gewinnen wird.

Während des Projekts wurde gezeigt, dass ambulante und stationäre Maßnahmen in vorhandene Strukturen integriert werden können. Allerdings wurde auch deutlich, dass Veränderungen in Bezug auf die Finanzierung und den gesetzlichen Rahmen, in der Öffentlichkeit und in der Wissenschaft notwendig sind.

Ein niederschwelliger Zugang ist sowohl im ambulanten als auch im stationären Zusammenhang bedeutsam. Während in beiden Bereichen das Thema Öffentlichkeitsarbeit unter Nutzung verschiedenster Informationskanäle relevant ist, bedarf es im Hinblick auf eine stationäre Maßnahme zudem einer individuellen Beratung und Unterstützung. Hierfür müssen geeignete Strukturen geschaffen sowie bestehende (Kurberatungsstellen) erhalten werden. Im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit sind zudem Einrichtungen und Standorte angehalten, ihr Angebot zu bewerben und zudem müssen Ärzt*innen sowie Kranken- und Pflegekassen einbezogen werden. Im stationären Bereich ist eine adäquate Zuweisung durch Kostenträger unerlässlich, damit Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen das spezielle Angebot für pflegende Angehörige und pflegebedürftige Personen vorhalten können, eine Umsetzung in Gruppenstärke möglich ist, Kosten gedeckt sind und Nutzer*innen von der Gemeinschaft profitieren.

Damit pflegende Angehörige eine stationäre Maßnahme nutzen können, bedarf es darüber hinaus ausreichend finanzierbarer und zielgruppengerechter Begleitangebote. Hier müssen neue finanzielle Strukturen geschaffen bzw. die Versorgungskosten der pflegebedürftigen Person durch Kostenträger übernommen werden ohne die Gelder der Kurzzeit- und Verhinderungspflege zu belasten und notwendige Betreuungen im Vorfeld oder nach der Maßnahme zu gefährden. Kurzzeitpflege mit einer getrennten Unterbringung in Kliniknähe sowie Tagesbetreuung mit einer gemeinsamen Unterbringung kann in sektorenübergreifender Zusammenarbeit mit Vorsorge- und/oder Rehabilitationseinrichtungen ein Begleitangebot anbieten, das neben einer Förderung der pflegebedürftigen Person die Bedarfe des Tandems in den Blick nimmt.

Für die Durchführung der Maßnahmen sind nutzer*innenorientierte Strukturen unerlässlich, um den vielfältigen Bedürfnissen pflegender Angehöriger und ihrer pflegebedürftigen Angehörigen gerecht zu werden. Einrichtungen und Standorte sind daher angehalten, eigene Konzepte auf Grundlage der Rahmenkonzepte zu entwickeln und das Personal zu schulen, um die Bedarfe der Nutzer*innen zu berücksichtigen. Für die Nachhaltigkeit einer Maßnahme sollten Einrichtungen und die Versorgung im ambulanten Bereich das Pflegesetting in den Blick nehmen. Beide Bereiche sollten sich zudem miteinander vernetzen, sodass bei Bedarf der Übergang in die Häuslichkeit durch ein ambulantes Case Management unterstützt werden kann.

Die Erprobungsphase der Modellprojekte hat gezeigt, dass es für die Umsetzung zusätzlicher Leistungen für pflegende Angehörige und der Schulung von Mitarbeitenden einer Sicherstellung der Finanzierung bedarf. Zudem müssen neue rechtliche Grundlagen geschaffen werden, damit eine intersektorale Zusammenarbeit zwischen den Vorsorge-/Rehabilitationseinrichtungen und Pflegeeinrichtungen sowie die Durchführung gemeinsamer Angebote für das Pflegepaar ermöglicht werden und die Leistungen des Case Managements in einem geeigneten rechtlichen Bereich verortet

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

ANHANG

Anhang 1: t0- und t1-Fragebögen Modellprojekt „Stationäre Vorsorge und Rehabilitation“

Anhang 2: Interview-Leitfaden Modellprojekt „Stationäre Vorsorge und Rehabilitation“

Anhang 3: Validierungsfragen im Überblick – Vorsorge/Rehabilitation speziell für pflegende Angehörige

Anhang 4: Validierungsfragen im Überblick – Inhalte und Umsetzung der Maßnahme

Anhang 5: Gelingensbedingungen „Stationäre Vorsorge für pflegende Angehörige“

Anhang 6: Gelingensbedingungen „Stationäre Rehabilitation für pflegende Angehörige“

Anhang 7: t0- und t1-Fragebögen Modellprojekt „Begleitangebote für pflegebedürftige Begleitpersonen während einer stationären Vorsorge-/Rehabilitationsmaßnahme eines pflegenden Angehörigen“

Anhang 8: Interview-Leitfäden (pflegende Angehörige/pflegebedürftige Personen) Modellprojekt „Begleitangebote für pflegebedürftige Begleitpersonen während einer stationären Vorsorge-/Rehabilitationsmaßnahme eines pflegenden Angehörigen“

Anhang 9: Validierungsfragen im Überblick – Gründe für eine gemeinsame Reise

Anhang 10: Validierungsfragen im Überblick – Begleitangebot

Anhang 11: Validierungsfragen im Überblick – gemeinsam genutzte Angebote

Anhang 12: Validierungsfragen im Überblick – Organisation gemeinsam genutzter Angebote

Anhang 13: Validierungsfragen im Überblick – Bewertung des Aufenthaltes

Anhang 14: Gelingensbedingungen „Begleitangebote für pflegebedürftige Begleitpersonen während einer stationären Vorsorge-/Rehabilitationsmaßnahme eines pflegenden Angehörigen“

Anhang 15: t0- und t1-Fragebögen Modellprojekt „Case Management für pflegende Angehörige“

Anhang 16: Interview-Leitfaden (Case Manager*innen für pflegende Angehörige)

Anhang 17: Interview-Leitfaden (pflegende Angehörige)

Anhang 18: Gelingensbedingungen (Case Manager*innen-Perspektive)

ANHANG 1: T0- UND T1-FRAGEBÖGEN MODELLPROJEKT „STATIONÄRE VORSORGE UND REHABILITATION“

Schriftliche Befragung

Sehr geehrte pflegende Angehörige,
sehr geehrter pflegender Angehöriger,
vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, den
vorliegenden
auszufüllen.



Fragebogen

Bei dieser Befragung interessiert es uns, wie es Ihnen gesundheitlich geht und welche Auswirkungen die Pflege auf Ihr Leben hat. Wenn Sie mehrere Personen pflegen, beziehen Sie sich beim Beantworten bitte auf die Person, die Sie am längsten pflegen. Alle Ihre Angaben bleiben anonym. Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig und hat keinerlei Auswirkungen auf Ihren stationären Aufenthalt.

Bitte legen Sie den ausgefüllten Fragebogen in den beigegefügten Briefumschlag, kleben Sie ihn zu und bringen Sie diesen am Anreisetag mit, wenn Sie teilnehmen möchten. Den Umschlag können Sie im Aufnahmegespräch abgeben.

Wenn Sie an einer zweiten Befragung 4 Wochen nach Ihrer stationären Vorsorge/Rehabilitation teilnehmen möchten, unterschreiben Sie bitte die beigegefügte Einwilligungserklärung und geben diese im Aufnahmegespräch ab.

Für diesen ersten Fragebogen benötigen Sie ca. 10-15 Minuten Zeit. Bitte lassen Sie keine Frage aus, auch wenn Ihnen die Antwort schwerfallen sollte.

Wie ausfüllen?	stimmt <u>genau</u>	stimmt <u>über- wiegend</u>	stimmt <u>ein wenig</u>	stimmt <u>nicht</u>
So kreuzen Sie richtig an:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Anmerkung vorab:

- In diesem Fragebogen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Pflege“ ist beides gemeint.
- Zudem werden die Begriffe „der pflegende Angehörige“ sowie „der pflegebedürftige Angehörige“ benutzt. Es versteht sich, dass unter dem jeweiligen Begriff auch das jeweils andere Geschlecht mit verstanden wird.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Fragen zur Klinik und Ihrem Aufenthalt

1. In welcher Klinik nehmen Sie die stationäre Vorsorge/Rehabilitation wahr?

2. Werden Sie von Ihrem pflegebedürftigen Angehörigen begleitet?

ja nein

3. Warum haben Sie sich für einen Aufenthalt allein oder mit Ihrem pflegebedürftigen Angehörigen entschieden?

Fragen zur Pflegesituation

4. Seit wie vielen Jahren übernehmen Sie die häusliche Pflege?

_____ Jahre

5. Erhalten Sie bei der Pflege und Betreuung Ihres pflegebedürftigen Angehörigen noch weitere Unterstützung?

nein, die Betreuung übernehme ich im Wesentlichen allein

ja, nämlich: _____

6. Denken Sie darüber nach, etwas an der Pflegesituation zu verändern?

nein ja, nämlich: _____

7. In welcher Beziehung stehen Sie zu Ihrem pflegebedürftigen Angehörigen? Sie sind ...

(Ehe-)
Partner/in

Tochter/Sohn

Mutter/
Vater

Schwieger-
tochter/
-sohn

Sonstiges

8. Leben Sie in einem gemeinsamen Haushalt?

ja

nein

9. Auswirkungen der Pflege				
Zu den nachfolgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. In den Aussagen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Pflege“ ist beides gemeint.				
	stimmt genau	stimmt über-wiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
Durch die Pflege hat die Zufriedenheit in meinem Leben gelitten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Einschätzung Ihrer Zuversichtlichkeit

Wir möchten gerne wissen, wie sicher Sie sich sind, Ihre persönliche Lebensführung mit Ihren pflegerischen Aufgaben in Einklang bringen zu können. Dabei geht es um Ihre Einschätzung, dies zum jetzigen Zeitpunkt regelmäßig tun zu können. Bitte kreisen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl ein, die am ehesten auf Sie zutrifft, z. B. so: 5

Wie sicher oder zuversichtlich sind Sie, ...	1 = überhaupt nicht zuversichtlich	10 = absolut zuversichtlich
..., dass Sie eine Person aus dem Freundeskreis oder der Familie bitten können, bei Ihrem Angehörigen zu bleiben, wenn Sie selbst Besorgungen machen oder zum Arzt gehen müssen?		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
..., dass Sie es schaffen, nicht mehr an Aspekte der Pflege zu denken, die Ihnen unangenehm sind?		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
..., dass Sie es schaffen, sich keine Sorgen mehr über zukünftige Probleme mit Ihrem Angehörigen zu machen?		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
..., dass Sie mit unerwarteten oder neuen Situationen umgehen können, die in Zusammenhang mit Ihrem Angehörigen auftreten?		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
..., dass Sie Dinge tun können, die notwendig sind, um Ihren Stress zu kontrollieren?		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
..., dass Sie auf Ihre eigene Gesundheit achten und alles Notwendige dafür tun können?		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
..., dass Sie Unterstützung an Ihrem Wohnort finden können (Mahlzeitendienst, Rechtsberatung, Selbsthilfegruppen usw.), die Ihnen hilft, für sich selbst und Ihren Angehörigen zu sorgen?		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
..., dass Sie es manchmal verhindern können, dass Ihr Angehöriger wütend wird oder sich aufregt?		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes

In den nächsten Fragen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Die Fragen ermöglichen es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Kästchen ankreuzen, das am besten auf Sie zutrifft.

Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

	ja, stark eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	nein, überhaupt nicht eingeschränkt
mittelschwere Tätigkeiten, z. B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	ja	nein
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. Hause (z. B., weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	ja	nein
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?				
überhaupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das Kästchen an, das Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...						
	immer	meistens	ziemlich oft	manch- mal	selten	nie
...ruhig und ge- lassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...voller Energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?					
immer	meistens	manchmal	selten	nie	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Fragen zu Ihrer Person	
12. Wie alt sind Sie?	_____ Jahre
13. Welches Geschlecht haben Sie?	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich
14. Welchen Familienstand haben Sie?	<input type="checkbox"/> verheiratet/zusammenlebend <input type="checkbox"/> ledig <input type="checkbox"/> geschieden <input type="checkbox"/> verwitwet
15. Haben Sie neben der Betreuung Ihres Angehörigen noch andere Aufgaben? (Mehrfachantworten sind möglich)	<input type="checkbox"/> Ja, ich bin berufstätig mit ca. _____ Stunden pro Woche <input type="checkbox"/> Ja, ich betreue noch meine eigenen Kinder <input type="checkbox"/> Ja, ich pflege noch (eine) weitere Person/en <input type="checkbox"/> Ja, Sonstiges, nämlich: _____ <input type="checkbox"/> Nein

Fragen zu Ihrem Angehörigen						
16. Welchen Pflegegrad hat Ihr Angehöriger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflege- grad 0	Pflege- grad 1	Pflege- grad 2	Pflege- grad 3	Pflege- grad 4	Pflege- grad 5	weiß nicht
17. Was sind die medizinischen Gründe für die Pflegebedürftigkeit?	_____ _____ _____					
18. Wie alt ist Ihr Angehöriger?	_____ Jahre					
19. Welches Geschlecht hat Ihr Angehöriger?	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich					

Bitte legen Sie den ausgefüllten Fragebogen in den beigelegten Briefumschlag und geben Sie ihn am Anreisetag beim Aufnahmegespräch ab.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Schriftliche Befragung nach der Maßnahme
Sehr geehrte pflegende Angehörige,
sehr geehrter pflegender Angehöriger,



vielen Dank, dass Sie sich erneut die Zeit nehmen, einen Fragebogen aus dem Modellprojekt „Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge und Rehabilitation für pflegende Angehörige“ auszufüllen.

Wir haben Sie bereits vor Ihrer stationären Vorsorge/Rehabilitation befragt. Heute interessieren uns Ihre Erfahrungen mit der stationären Maßnahme und wie es Ihnen gesundheitlich aktuell geht. Alle Ihre Angaben bleiben anonym. Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig.

Wenn Sie mehrere Personen pflegen, beziehen Sie sich beim Beantworten bitte auf die Person, die Sie am längsten pflegen.

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen mit dem frankierten Rückumschlag an die Fachhochschule Bielefeld, wenn Sie teilnehmen möchten. Damit die Befragung wirklich anonym bleibt, ergänzen Sie bitte keine Absender-Angaben.

Für den zweiten Fragebogen benötigen Sie ca. 15-20 Minuten Zeit. Bitte lassen Sie keine Frage aus, auch wenn Ihnen die Antwort schwerfallen sollte.

Wie ausfüllen?	stimmt <u>genau</u>	stimmt <u>über-</u> <u>wiegend</u>	stimmt <u>ein</u> <u>wenig</u>	stimmt <u>nicht</u>
So kreuzen Sie richtig an:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Anmerkung vorab:

- In diesem Fragebogen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Pflege“ ist beides gemeint.
- Zudem werden die Begriffe „der pflegende Angehörige“ sowie „der pflegebedürftige Angehörige“ benutzt. Es versteht sich, dass unter dem jeweiligen Begriff auch das jeweils andere Geschlecht mit verstanden wird.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Fragen zur Klinik und Ihrem Aufenthalt

1. In welcher Klinik waren Sie zur stationären Vorsorge/Rehabilitation?

2. Wie viele Wochen dauerte Ihre Vorsorge/Rehabilitation?

_____ Wochen

3. Wurden Sie von Ihrem pflegebedürftigen Angehörigen begleitet?

ja nein

Fragen zur Pflegesituation

4. Seit wie vielen Jahren übernehmen Sie die häusliche Pflege?

_____ Jahre

5. Erhalten Sie bei der Pflege und Betreuung Ihres Angehörigen noch weitere Unterstützung?

nein, die Betreuung übernehme ich im Wesentlichen allein

ja, nämlich: _____

6. Denken Sie darüber nach, etwas an der Pflegesituation zu verändern?

nein ja, nämlich: _____

7. In welcher Beziehung stehen Sie zu Ihrem Angehörigen? Sie sind ...

(Ehe-)
Partner/in

Tochter/Sohn

Mutter/
Vater

Schwieger-
tochter/
-sohn

Sonstiges

8. Leben Sie in einem gemeinsamen Haushalt?

ja

nein

9. Auswirkungen der Pflege				
Zu den nachfolgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. In den Aussagen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Pflege“ ist beides gemeint.				
	stimmt genau	stimmt über-wie-gend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
Durch die Pflege hat die Zufriedenheit in meinem Leben gelitten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Einschätzung Ihrer Zuversichtlichkeit		
Wir möchten gerne wissen, <u>wie sicher</u> Sie sich sind, Ihre persönliche Lebensführung mit Ihren pflegerischen Aufgaben in Einklang bringen zu können. Dabei geht es um Ihre Einschätzung, dies <u>zum jetzigen Zeitpunkt</u> regelmäßig tun zu können.		
Bitte kreisen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl ein, die am ehesten auf Sie zutrifft, z. B. so: <u>5</u>		
Wie sicher oder zuversichtlich sind Sie, ...	1 = überhaupt nicht zuversichtlich	10 = absolut zuversichtlich
..., dass Sie eine Person aus dem Freundeskreis oder der Familie bitten können, bei Ihrem Angehörigen zu bleiben, wenn Sie selbst Besorgungen machen oder zum Arzt gehen müssen?	 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
..., dass Sie es schaffen, nicht mehr an Aspekte der Pflege zu denken, die Ihnen unangenehm sind?	 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
..., dass Sie es schaffen, sich keine Sorgen mehr über zukünftige Probleme mit Ihrem Angehörigen zu machen?	 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
..., dass Sie mit unerwarteten oder neuen Situationen umgehen können, die in Zusammenhang mit Ihrem Angehörigen auftreten?	 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
..., dass Sie Dinge tun können, die notwendig sind, um Ihren Stress zu kontrollieren?	 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
..., dass Sie auf Ihre eigene Gesundheit achten und alles Notwendige dafür tun können?	 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
..., dass Sie Unterstützung an Ihrem Wohnort finden können (Mahlzeitendienst, Rechtsberatung, Selbsthilfegruppen usw.), die Ihnen hilft, für sich selbst und Ihren Angehörigen zu sorgen?	 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
..., dass Sie es manchmal verhindern können, dass Ihr Angehöriger wütend wird oder sich aufregt?	 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

11. Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes

In den nächsten Fragen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Die Fragen ermöglichen es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Kästchen ankreuzen, das am besten auf Sie zutrifft.

Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

	ja, stark eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	nein, überhaupt nicht eingeschränkt
mittelschwere Tätigkeiten, z. B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	ja	nein
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. Hause (z. B., weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	ja	nein
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

überhaupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das Kästchen an, das Ihrem Befinden am ehesten entspricht).
 Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...

	immer	meistens	ziemlich oft	manch- mal	selten	nie
...ruhig und ge- lassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...voller Energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

immer	meistens	manchmal	selten	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Vorsorge/Rehabilitation speziell für pflegende Angehörige

	Stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?			Wie wichtig war Ihnen das?	
	ja	nein	weiß nicht	wichtig	nicht wichtig
Bitte setzen Sie hier zwei Kreuze, ein Kreuz im blauen, ein Kreuz im grauen Feld.					
Die Klinik hat mir vor Anreise mitgeteilt, welche Möglichkeiten der Unterbringung meines Angehörigen bestehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In der ersten Woche des Aufenthaltes konnte ich Abstand von meinem normalen Alltag nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Das Thema „Pflege eines Angehörigen“ hatte in der Klinik einen hohen Stellenwert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hatte das Gefühl, dass sich die Mitarbeitenden in der Klinik gut mit der Situation pflegender Angehöriger auskennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn in Vorträgen, Schulungen (etc.) Beispiele gegeben wurden, waren es meistens Situationen aus dem Alltag pflegender Angehöriger.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neben mir waren auch noch andere pflegende Angehörige zeitgleich in der Klinik.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gab genug Möglichkeiten, um mit anderen pflegenden Angehörigen ins Gespräch zu kommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die Anzahl der Gruppenangebote zusammen mit anderen pflegenden Angehörigen fand ich ...			
zu viel	genau richtig	zu wenig	es gab keine
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Inhalte und Umsetzung der Maßnahme					
	Stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?			Wie wichtig war Ihnen das?	
	ja	nein	weiß nicht	wichtig	nicht wichtig
Bitte setzen Sie hier zwei Kreuze, ein Kreuz im blauen, ein Kreuz im grauen Feld.					
In der Klinik wurde mir gezeigt, wie ich mich mehr um mich selbst kümmern kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es wurde Wissen vermittelt, das mir hilft, den Pflegealltag zu bewältigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche vermittelten Inhalte waren für Sie besonders hilfreich?					
<hr/>					
<hr/>					
Bei der Wissensvermittlung wurde mit vielen praktischen Beispielen und Übungen gearbeitet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In der Vorsorge/Rehabilitation gab es eine Sozialberatung mit spezifischen Themen für pflegende Angehörige.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es wurde erläutert, wie ich als pflegender Angehöriger Unterstützung im Alltag bekommen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Während meines Aufenthaltes habe ich Anregungen für meine Freizeitgestaltung erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hatte ausreichend Möglichkeit, in Einzelgesprächen über meine Ängste und Sorgen zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	ja	nein	weiß nicht	wichtig	nicht wichtig
Mir wurden auch Einzelgespräche mit einem Psychologen angeboten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auf die Zeit nach der stationären Maßnahme wurde ich in der Klinik gut vorbereitet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Was fanden Sie bei der Vorbereitung auf zu Hause besonders hilfreich?					
<hr/>					
<i>Bitte beantworten Sie die letzte Frage in diesem Block <u>nur, wenn</u> Ihr Angehöriger an einer Demenz erkrankt ist.</i>					
In der Vorsorge/Rehabilitation wurde erklärt, wie ich gut mit den Demenz-spezifischen Verhaltensweisen meines Angehörigen umgehen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Wirkungen des Aufenthaltes				
Bitte schätzen Sie bei den nachfolgenden Aussagen ein, inwiefern diese für Sie zutreffen. Durch die Vorsorge/Rehabilitation ...				
	stimmt genau	stimmt überwie- gend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
... nehme ich meine eigenen Bedürfnisse wieder stärker wahr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... kann ich Techniken anwenden, um mich zu entspannen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... unternehme ich mehr Dinge, die mir Freude bereiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gelingt es mir besser, meine sozialen Kontakte zu pflegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	stimmt genau	stimmt überwie- gend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
... bewege ich mich über den Pflege- alltag hinaus häufiger (z. B. bei ei- nem Spaziergang, einer Fahrradtour, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich gelernt, wie ich gelasse- ner mit meinem Angehörigen umge- hen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... nutze ich mehr Entlastungsleistun- gen, die mir zu stehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gelingt es mir besser, aktiv nach Lösungen zu suchen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abschließende Fragen zu Ihrem Aufenthalt

15. Wegen welcher gesundheitlichen Probleme waren Sie in der Klinik?

16. Hatten Sie das Gefühl, dass Sie mit Ihren gesundheitlichen Problemen in der
Klinik gut aufgehoben waren/dass die Klinik zu Ihnen gepasst hat?

ja nein

17. Welche Ziele hatten Sie für die Zeit der Vorsorge/Rehabilitation?

Konnten Sie diese Ziele erreichen?

ja nein zum Teil

Wie hätte die Klinik Sie noch besser unterstützen können, um diese Ziele zu er-
reichen?

18. Wie zufrieden waren Sie insgesamt mit Ihrem Aufenthalt insbesondere im Hinblick auf die Angebote für pflegende Angehörige?

sehr zufrieden

eher zufrieden

eher unzufrieden

sehr unzufrieden

Wenn Sie nicht zufrieden waren, was hätten Sie sich anders gewünscht?

Hat Ihnen etwas Bestimmtes gefehlt?

19. Wie wurde Ihr Angehöriger während Ihrer Vorsorge/Rehabilitation untergebracht?

Würden Sie sich wieder für diese Art der Versorgung/Betreuung entscheiden?

ja

nein

Wenn nein – warum nicht?

20. Würden Sie erneut eine auf pflegende Angehörige ausgerichtete stationäre Vorsorge/Rehabilitation wahrnehmen?

ja

nein

Fragen zu Ihrer Person	
21. Wie alt sind Sie?	_____ Jahre
22. Welches Geschlecht haben Sie?	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich
23. Welchen Familienstand haben Sie?	<input type="checkbox"/> verheiratet/zusammenlebend <input type="checkbox"/> ledig <input type="checkbox"/> geschieden <input type="checkbox"/> verwitwet
24. Haben Sie neben der Betreuung Ihres Angehörigen noch andere Aufgaben? (Mehrfachantworten sind möglich)	<input type="checkbox"/> Ja, ich bin berufstätig mit ca. _____ Stunden pro Woche <input type="checkbox"/> Ja, ich betreue noch meine eigenen Kinder <input type="checkbox"/> Ja, ich pflege noch (eine) weitere Person/en <input type="checkbox"/> Ja, Sonstiges, nämlich: _____ <input type="checkbox"/> Nein

Fragen zu Ihrem Angehörigen	
25. Welchen Pflegegrad hat Ihr Angehöriger?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Pflegegrad	Pflegegrad Pflegegrad Pflegegrad Pflegegrad Pflegegrad weiß nicht
0	1 2 3 4 5
26. Was sind die medizinischen Gründe für die Pflegebedürftigkeit?	_____ _____ _____
27. Wie alt ist Ihr pflegebedürftiger Angehöriger?	_____ Jahre
28. Welches Geschlecht hat Ihr Angehöriger?	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich

Bitte legen Sie den ausgefüllten Fragebogen in den beigegeführten vorfrankierten Briefumschlag und schicken diesen per Post an uns zurück.

Bitte ergänzen Sie keine Absender-Angaben.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

ANHANG 2: INTERVIEW-LEITFADEN MODELLPROJEKT „STATIONÄRE VORSORGE UND REHABILITATION“



<p>Begrüßung und Einleitung</p>	<p>Vor der Aufnahme</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vielen Dank, dass Sie sich heute die Zeit nehmen, mit mir über Ihre Vorsorge/Rehabilitation zu sprechen. Das Interview wird voraussichtlich eine halbe Stunde dauern. In dieser Zeit stehen Ihre Sicht und Ihre Erfahrungen mit der Vorsorge/Rehabilitation im Mittelpunkt. Sie dürfen alles erzählen, was für Sie wichtig ist, es gibt kein richtig oder falsch. Sie können frei entscheiden, ob und wie Sie auf die Fragen antworten und sich so viel Zeit nehmen wie Sie möchten. Ich werde mich im Gespräch etwas zurückhalten und nur die Fragen stellen. <p><i>Aufklärung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sie dürfen das Interview jederzeit ohne persönliche Nachteile unterbrechen oder beenden. Die Teilnahme ist freiwillig. Sie können diese sogar im Nachhinein noch zurückziehen. Dann werden die erhobenen Daten wieder gelöscht. - Wenn Sie einverstanden sind, würde ich das Gespräch gerne auf Tonband aufzeichnen. Die Tonaufnahme dient der anschließenden Verschriftlichung, in welcher alle Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, entfernt werden. Die Aussagen werden selbstverständlich vertraulich behandelt. Das heißt, Ihr Name wird nicht genannt. Die Tonaufnahme wird ausschließlich auf einem geschützten Laufwerk der Fachhochschule bis zum Abschluss der Auswertung gespeichert und nach der Auswertung vollständig gelöscht. Zugang zu der Verschriftlichung haben nur die Mitarbeiter*innen der Hochschule – also auch nicht die Klinik, in der Sie gewesen sind. - Ihre Aussagen helfen uns, das Rahmenkonzept für die stationäre Vorsorge/Rehabilitation für pflegende Angehörige zu verbessern, welches von der AW Kur und Erholung entwickelt wurde. Hierzu werden wir eventuell pseudonymisierte Zitate aus dem Interview nutzen. - Nach dem Interview, wenn das Tonband wieder aus ist, würde ich gerne noch ein paar Dinge zu Ihnen und Ihrem Angehörigen fragen, z. B. Ihr Alter, den Pflegegrad Ihres Angehörigen und wie lange Sie schon pflegen. Das sind für uns immer ganz wichtige Informationen. - Haben Sie zu diesen Dingen noch Fragen? [...] Wenn Sie einverstanden sind, starte ich nun die Aufnahme. <p>→ Start der Audioaufnahme</p>
---------------------------------	---

Zeit vor der Maßnahme (Kenntnis, Beantragung, Vorbereitung und Anreise)

Leitfrage/Erzählstimulus:

Zu Beginn des Gesprächs bitte ich Sie, sich an die Zeit vor der Vorsorge/Rehabilitation zurückzuerinnern. Bitte erzählen Sie doch einmal, wie das war – wie ist es dazugekommen, dass Sie eine Vorsorge/Rehabilitation in Anspruch genommen haben?

Themenfelder/ generiertes Wissen	Mögliche Nachfragen	Vertiefungsfragen/Fragen zur Aufrechterhaltung
Bewusstsein für die mögliche Inanspruchnahme	<ul style="list-style-type: none"> - Wie haben Sie von der Möglichkeit einer Vorsorge/Reha für pflegende Angehörige erfahren? 	
Gründe für die Maßnahme/persönliche Ziele und Erwartungen	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Gründe gab es für Sie, eine stationäre Maßnahme (für pflegende Angehörige) wahrzunehmen? - Was wollten Sie gerne in der Maßnahme erreichen? - Welche Bedenken hatten Sie gegebenenfalls? 	<ul style="list-style-type: none"> - Warum ist es erforderlich geworden, eine Vorsorge/Rehabilitation in Anspruch zu nehmen? - Was waren Ihre Gedanken, als Sie sich entscheiden mussten, ob Sie einen Antrag stellen möchten oder nicht? - Was wollten Sie gerne in der Maßnahme erreichen?
Hilfe bei der Beantragung	<ul style="list-style-type: none"> - Haben Sie bei der Beantragung Unterstützung erhalten? 	<ul style="list-style-type: none"> - Wie leicht oder schwer ist es Ihnen gefallen, die Beantragung auf den Weg zu bringen?
Wahl der Klinik	<ul style="list-style-type: none"> - Wie kam es dazu, dass Sie die Maßnahme in Klinik X angetreten haben, wie wurde die Klinik ausgewählt? 	<ul style="list-style-type: none"> - Hatten Sie verschiedene Kliniken zur Auswahl?
Informationen und Unterstützung im Vorfeld durch die Klinik	<ul style="list-style-type: none"> - Wie hat die Klinik Sie im Vorfeld über das Kommando informiert? - Wie hat die Klinik Sie im Vorfeld unterstützt, auch die Versorgung Ihres Angehörigen auf den Weg zu bringen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Was war (vielleicht) schwierig? - Was könnte seitens der Klinik noch verbessert werden?

Erfahrungen mit der Vorsorge/Rehabilitation

Leitfrage/Erzählstimulus:

Und als Sie dann in der Vorsorge/Rehabilitation waren – wie ist es Ihnen dort ergangen?

Themenfelder/generiertes Wissen	Mögliche Nachfragen	Vertiefungsfragen/Fragen zur Aufrechterhaltung
Ankommen	<ul style="list-style-type: none"> - Wie ist es Ihnen gerade in der ersten Woche ergangen? - Konnten Sie Abstand vom Alltag gewinnen? Was hat Ihnen dabei geholfen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Wie haben Sie den Umfang der Angebote empfunden? - Ist es Ihnen leichtgefallen, sich auf die Maßnahme zu konzentrieren?
Therapien/Angebote für pflegende Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> - Wurden Ihre Wünsche bei der Erstellung des Therapieplans berücksichtigt? - Welche Therapien/Angebote haben Sie wahrgenommen, die speziell für pflegende Angehörige waren? - Wie ist es Ihnen mit den Therapien/Angeboten ergangen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Themen wurden behandelt? - Gab es auch die Möglichkeit, über sehr belastende Themen zu sprechen oder auch über Themen, die (vielleicht) Scham besetzt sind? - Fanden Sie die Maßnahmen für sich und Ihre Situation sinnvoll, z. B. bei Berufstätigen – war die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ein Thema?
Umsetzung und Organisation der Angebote	<ul style="list-style-type: none"> - Wie fanden Sie die Möglichkeit, gemeinsam mit anderen pflegenden Angehörigen eine Vorsorge/Rehabilitation wahrzunehmen? - Wie haben Sie die gemeinsamen Gruppenangebote empfunden? Wie die Einzelangebote? - Gab es auch außerhalb der Therapien einen Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen? Wie haben Sie diesen empfunden? - Wie haben Sie die vorstrukturierten Tagesabläufe empfunden? 	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Themen wurden in der Gruppe behandelt, welche eher in Einzelgesprächen? - Wie haben Sie die Zusammensetzung der Gruppe empfunden? Haben Sie sich gut aufgehoben gefühlt? - Waren die Angebote auch praktisch ausgerichtet z. B. mit Übungen? - Kannten sich die Mitarbeitenden in der Klinik gut mit der Situation pflegender Angehöriger aus?
Vorbereitung auf zu Hause	<ul style="list-style-type: none"> - Wie wurden Sie auf das nach Hause kommen vorbereitet? - Wie war es für Sie, nach dem Aufenthalt wieder nach Hause und in Ihren Alltag zu kommen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Wie hat die Klinik darauf vorbereitet? - Was hätten Sie sich von der Klinik noch gewünscht? - Was war schwierig, was lief gut?

		<ul style="list-style-type: none"> - Würden mit Ihnen Nachsorgeangebote/-möglichkeiten besprochen?
Bewertung des Aufenthaltes und Verbesserungsvorschläge	<ul style="list-style-type: none"> - Was hat Ihnen an Ihrem Aufenthalt besonders gut getan/was nicht? - Hat Ihnen etwas gefehlt? - Was ist das wichtigste, das Sie für sich mitnehmen? - Welchen Rat würden Sie geben, wie man die Maßnahme für pflegende Angehörige noch verbessern könnte? 	<ul style="list-style-type: none"> - Wie beurteilen Sie diese Therapien/Angebote? - Was ist Ihnen besonders positiv/was besonders negativ in Erinnerung geblieben?

Wirkungen/Veränderungen durch die Maßnahme

Leitfrage/Erzählstimulus:

Kommen wir nun zu heute. Sie sind wieder zu Hause. Nehmen Sie Veränderungen seit dem Aufenthalt wahr?

Themenfelder/generiertes Wissen	Mögliche Nachfragen	Vertiefungsfragen/Fragen zur Aufrechterhaltung
Wirkungen/Veränderungen durch die Maßnahme	<ul style="list-style-type: none"> - Was hat der Aufenthalt bei Ihnen bewirkt? - Gibt es Dinge, die Sie jetzt anders machen als vorher? Gibt es Dinge, die Sie anders sehen als vorher? - Hat sich Ihr Alltag seit dem Aufenthalt verändert und wenn ja, inwiefern? - Gibt es etwas, das Sie in der Maßnahme noch neu dazugelernt haben? 	<ul style="list-style-type: none"> - Was hat sich bei Ihnen verändert? [z. B. in Bezug auf Ihre Gesundheit, Ihr Wissen, Ihr Verhalten, Ihre Erholungszeiten, Ihre Sicherheit im Umgang mit Ihrem Angehörigen, Ihr Umgang mit sich selbst, Ihre Gedanken, ...] - Was hat sich an der Pflegesituation verändert? [z. B. in Bezug auf Ihren Umgang mit Ihrem Angehörigen, die Inanspruchnahme weiterer Unterstützung, die Erweiterung des Hilfenetzes, den Einsatz von Hilfsmitteln oder dem Entschluss, die Pflege aufzugeben?]

Abschlussfrage

Kommen wir nun zum Abschluss des Interviews – Wie zufrieden waren Sie insgesamt mit der Maßnahme?

Abschlussfrage	Mögliche Nachfragen	Vertiefungsfragen/Fragen zur Aufrechterhaltung
	<ul style="list-style-type: none"> - Würden Sie anderen pflegenden Angehörigen die Maßnahme für pflegende Angehörige in der Klinik X empfehlen. Warum bzw. warum nicht? - Angenommen, Sie können noch einmal eine Maßnahme für pflegende Angehörige wahrnehmen – was müsste beim nächsten Mal anders sein, damit Sie bestmöglich von der Maßnahme profitieren können? - Gibt es abschließend etwas, das Sie noch gerne ansprechen würden, über das wir bisher noch nicht geredet haben? 	<ul style="list-style-type: none"> - Was würden Sie sich für die Zukunft noch wünschen? Was müsste man noch bedenken?

Ende der Tonaufnahme

Soziodemographie	Erforderliche Angaben	
<i>falls noch nicht im Interview beantwortet</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Alter - Geschlecht - Erwerbstätigkeit - Dauer der Pflege, durchschnittlicher Zeitaufwand - Verwandtschaftsverhältnis - Gründe für die Pflegebedürftigkeit - Pflegegrad - Gemeinsamer oder getrennter Aufenthalt 	

Modellprojekt

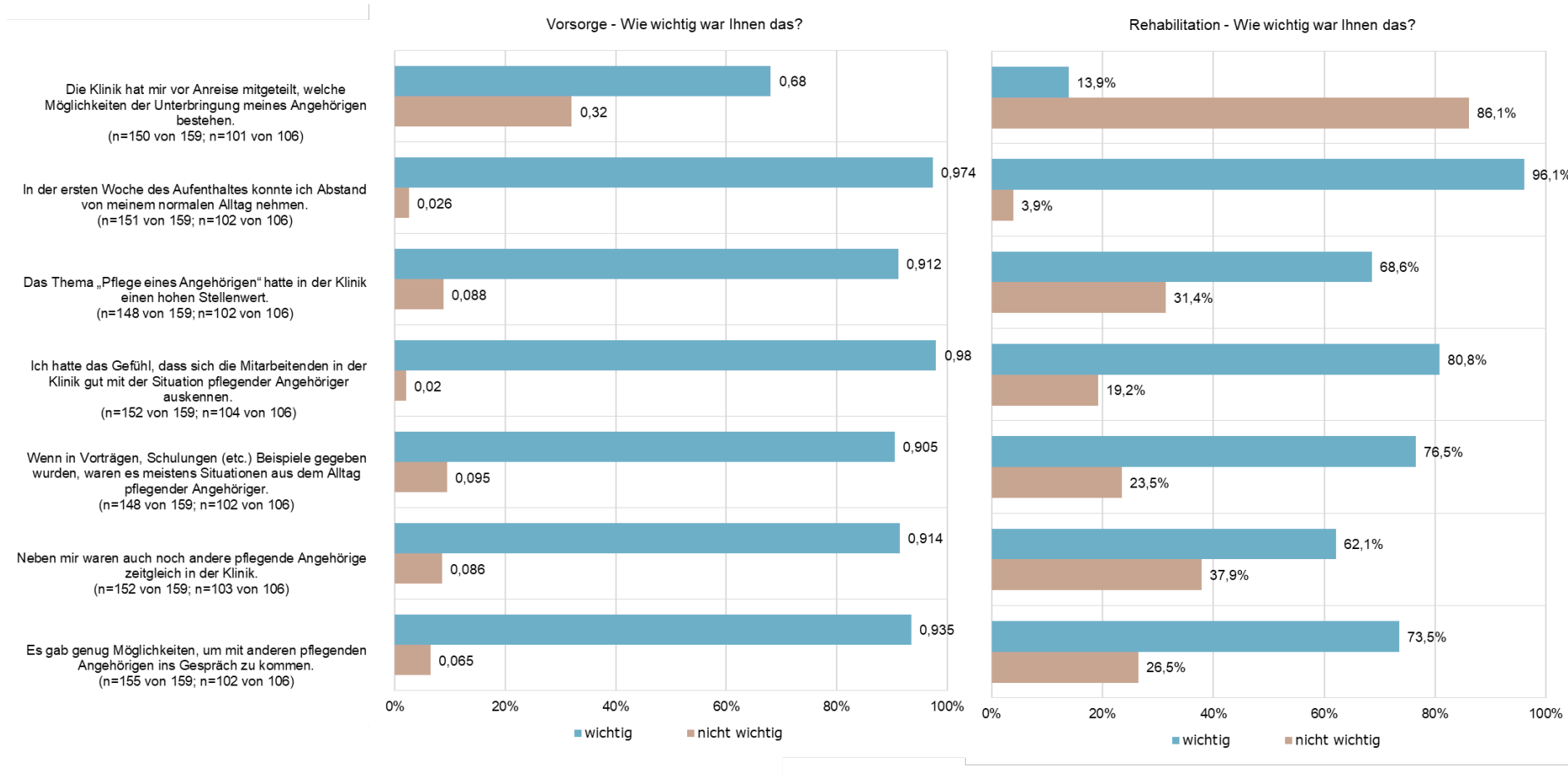
Konzeptentwicklung stationäre Vorsorge
und Rehabilitation für pflegende Angehörige



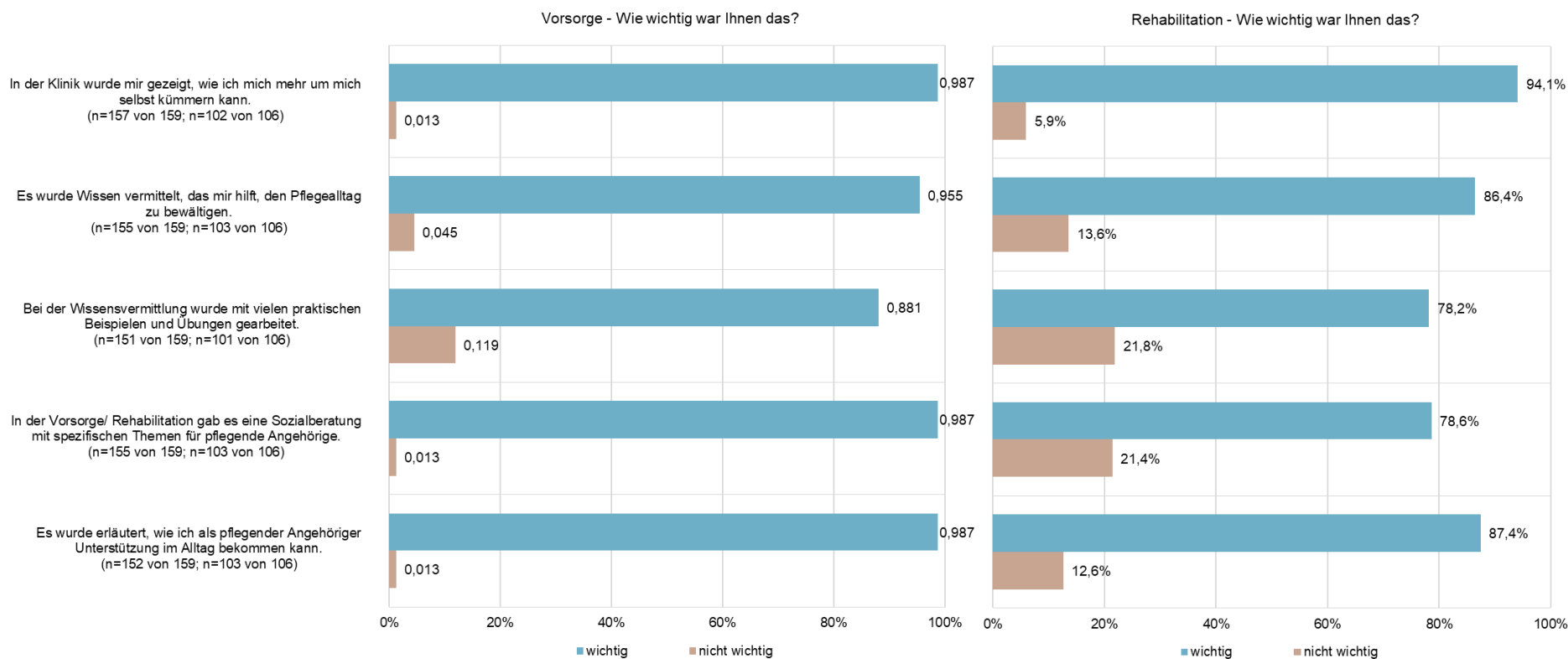
	- Dauer des Aufenthaltes, Ort des Aufenthaltes	
--	--	--

Abschluss und Dank	Zu erwähnende Inhalte	
	<ul style="list-style-type: none">- Dank für das Interview und die Zeit- Hinweis auf das Dankeschön (Wunschgutschein)- Verabschiedung und gute Wünsche	

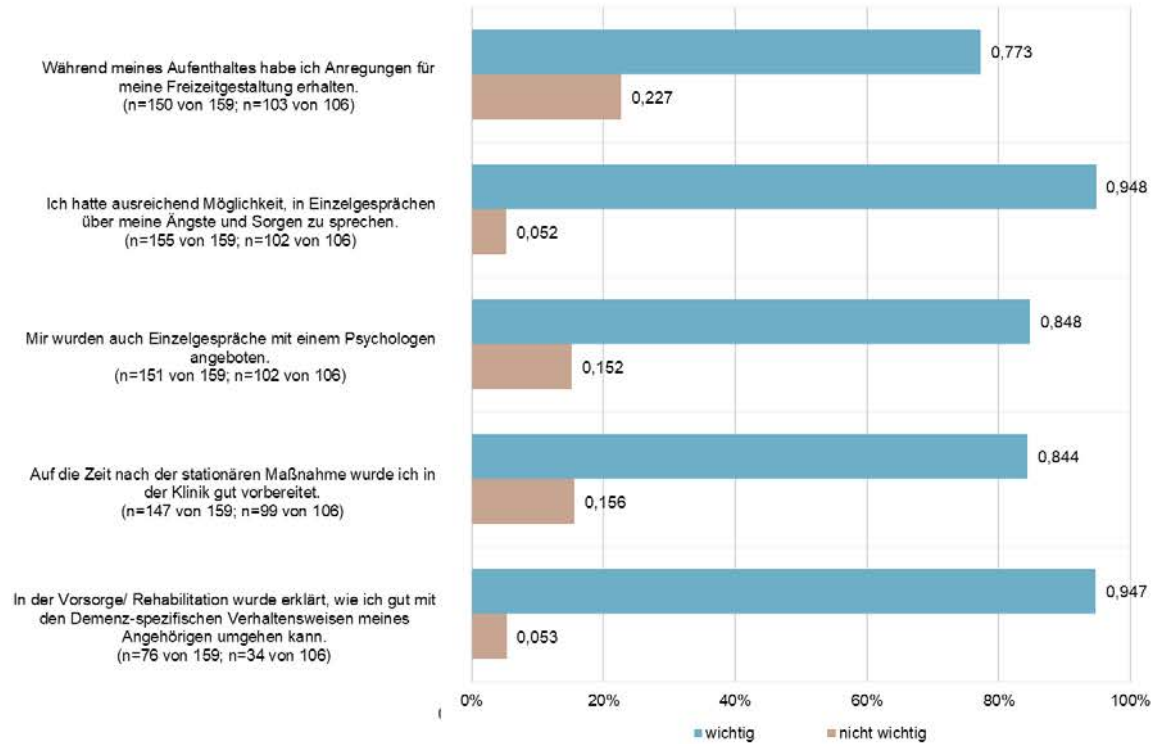
ANHANG 3: VALIDIERUNGSFRAGEN IM ÜBERBLICK VORSORGE/REHABILITATION SPEZIELL FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE



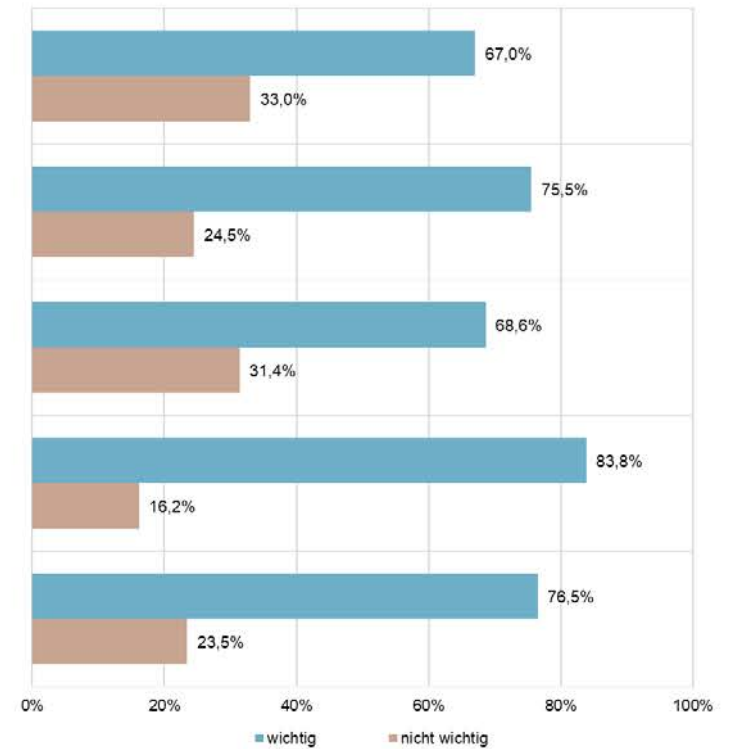
ANHANG 4: VALIDIERUNGSFRAGEN IM ÜBERBLICK INHALTE UND UMSETZUNG DER MAßNAHME



Vorsorge - Wie wichtig war Ihnen das?



Rehabilitation - Wie wichtig war Ihnen das?



ANHANG 5: GELINGENSBEDINGUNGEN „STATIONÄRE VORSORGE FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE“

Zugang

1. Pflegende Angehörige und Ärztinnen und Ärzte müssen von dem Anspruch pflegender Angehöriger auf stationäre Vorsorge erfahren und entsprechend aufgeklärt werden.
2. Es muss eine zuverlässige Versorgung und Unterbringung der pflegebedürftigen Person sichergestellt sein, damit der/die pflegende Angehörige eine stationäre Vorsorgemaßnahme wahrnehmen und die Verantwortung „loslassen“ kann.
3. Pflegende Angehörige, die eine stationäre Maßnahme wahrnehmen wollen, sollten Beratung und Unterstützung in Bezug auf die Unterbringung der pflegebedürftigen Person während der Maßnahme erhalten.
4. Personen und Institutionen, die pflegende Angehörige auf dem Weg zur Vorsorge begleiten, sollten freundlich und engagiert vorgehen (Beratungsstellen, Kliniken, Kostenträger, Pflegedienste). Dies kann die Beantragung oder die ganz praktische Inanspruchnahme betreffen.
5. Pflegenden Angehörigen, die dies wünschen, sollte ein Aufenthalt als Tandem ermöglicht werden.
6. Der Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Person und ihre Bereitschaft zur Fremdpflege müssen die Inanspruchnahme „erlauben“.
7. Die Wünsche der pflegenden Angehörigen in Bezug auf die Auswahl einer passenden Klinik sollten berücksichtigt werden.
8. Pflegende Angehörige sollten von der aufnehmenden Klinik adäquat informiert und auf den Aufenthalt vorbereitet werden.

Vorhalten bestimmter therapeutischer Leistungen

9. Es sollten psychologische Angebote für pflegende Angehörige zur Verfügung stehen, die zu ihrer Entlastung und Stärkung beitragen (wie Einzelgespräche und psychoedukative Gruppengespräche).
10. Es sollte eine psychosoziale und sozialrechtliche Beratung für pflegende Angehörige geben. Themen sollten dabei die Klärung der eigenen Position bzw. von eigenen Wünschen und die Organisation von Entlastungsleistungen sein.
11. Es sollte praxisnahe Informationen/Schulungen zum Thema Demenz und Umgang mit der Erkrankung geben.
12. Es sollte weitere Informationen/Vorträge zu Themen geben, die im Rahmen der häuslichen Pflege relevant sind (wie z. B. Pflegeversicherung, Pflegestufen, Entlastungsangebote, Ansprechpartner und Anlaufstellen, Inkontinenzversorgung).
13. Das Thema „finanzielle Belastung durch die Pflegebedürftigkeit“ sollte im Rahmen der Vorsorge Berücksichtigung finden (z. B. in Vorträgen, in der sozialdienstlichen Einzelberatung oder der psychologischen Betreuung).
14. Es sollten umfangreiche Sport- und Bewegungsangebote zur Verfügung stehen, vorzugsweise in der Gruppe.
15. Pflegende Angehörige sollten Angebote zum Thema Entspannung, Stressmanagement und Ressourcen erhalten.
16. Die stationäre Vorsorge für pflegende Angehörige sollte je nach Bedarf durch Angebote wie Gedächtnistraining, Sturzprophylaxe, Rekreationstherapie und Massagen abgerundet werden.

17. Wenn ehemalige pflegende Angehörige an der stationären Vorsorge teilnehmen, sollte der Bedarf an spezifischer Trauerbegleitung geklärt werden.
18. Pflegende Angehörige wünschen sich (auch im Rahmen einer Vorsorgemaßnahme) eine umfangreiche ärztliche Betreuung.

Organisation der Leistungen

19. Es sollte möglich sein, individuelle Wünsche bzgl. der Therapieplanung zu äußern.
20. Die Therapien sollten einen individuell angemessenen Umfang haben.
21. In Gruppensitzungen sollte seitens der Leitung darauf geachtet werden, dass alle Teilnehmenden zu Wort kommen können. Gruppensitzungen sollten strukturiert sein und geleitet werden.
22. Das medizinisch-therapeutisch Angebot sollte professionell umgesetzt werden. (z. B. bzgl. Vortragsweise, Inhaltstiefe, Anleitung)
23. Pflegende Angehörige sollten Informationsangebote je nach individuellem Bedarf, Wissensstand und Interesse erhalten.
24. Die Bewegungsangebote sollten passgenau sein und die jeweilige Konstitution und Kondition berücksichtigen.
25. Adäquate räumliche Ausstattung (Schwimmbad, Fitness-/Gerätetraum, Sportplatz für Ballspiele)

Personal

26. Die Mitarbeitenden der Klinik sollten kompetent sein und Erfahrung (mit pflegenden Angehörigen) haben.
27. Die Mitarbeitenden in der Klinik sollten freundlich und engagiert sein.
28. Das Personal sollte verständnisvoll, einfühlsam und emphatisch sein.

Gestaltung des Aufenthaltes außerhalb der Therapien

29. Pflegende Angehörige sollten je nach Bedarf Unterstützung bei der Organisation der Anreise erhalten.
30. Zu Beginn der Vorsorgemaßnahme sollten die pflegenden Angehörigen alles gezeigt/ erklärt bekommen (inkl. Tagesbetreuung bei gemeinsamer Anreise) und eine herzliche Begrüßung erhalten, die sie auf die Zeit der Selbstfürsorge einstimmt.
31. Während der Vorsorge sollten die pflegenden Angehörigen die Möglichkeit erhalten, sich selbst mal verwöhnen zu lassen.
32. Pflegende Angehörige sollten gemeinsam in einer geschlossenen Gruppe anreisen. Die Gruppen sollten nicht zu groß sein (um die 30 Personen).
33. Pflegende Angehörige sollten während der Maßnahme die Gelegenheit haben, ausreichend Kontakte zu knüpfen und „Gleichgesinnte“ zu treffen.
34. Bei der Gruppenzusammenstellung sollte auf eine passende Zusammensetzung geachtet werden (z. B. in Bezug auf Alter, Geschlecht, alleinige Reise, Vorliegen einer Demenz bei der Begleitperson, Tod der pflegebedürftigen Person).
35. Die pflegebedürftigen Personen sollten während der Vorsorge/den Therapien zuverlässig und adäquat versorgt werden, damit die pflegenden Angehörigen sich um sich selbst kümmern können und das individuell passende Verhältnis von Nähe und Distanz eingehalten werden kann.
36. Es sollte freiwillige Beschäftigungsangebote während der freien Zeiten in der Klinik geben (in Therapiepausen und den Abendstunden).

37. Die Vorsorge sollte in einer landschaftlich und kulturell ansprechenden Umgebung stattfinden.
38. Das Personal sollte den pflegenden Angehörigen mit einer freundlichen und wertschätzenden Haltung begegnen.
39. Das Personal sollte sich engagiert für das Wohl und die Zufriedenheit der Vorsorge-Gäste einsetzen.
40. In der Vorsorgeklinik sollte es eine leckere und adäquate Verpflegung für die pflegenden Angehörigen geben, um die sie sich selbst nicht zu kümmern brauchen.

Nachhaltigkeit der Maßnahme

41. Während und nach der Maßnahme muss eine adäquate und zufriedenstellende Versorgung der pflegebedürftigen Person gewährleistet sein, damit die positiven Effekte der Maßnahme aufrechterhalten werden können. Für pflegende Angehörige ist es wichtig, dass es ihren Pflegebedürftigen gutgeht.
42. Es muss niederschwellige, nutzer*innenorientierte und flächendeckende Angebote und Dienste zur Entlastung geben.
43. Die Techniken, die in der Vorsorge vermittelt werden, sollten zur jeweiligen Person passen, damit sie auch zu Hause noch fortgeführt werden.

ANHANG 6: GELINGENSBEDINGUNGEN „STATIONÄRE REHABILITATION FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE“

Vorhalten bestimmter therapeutischer Leistungen

1. Es sollten psychologische und psychotherapeutische Angebote für pflegende Angehörige zur Verfügung stehen (wie Psychotherapie einzeln und Psychotherapie in der Gruppe oder psychoedukative Gruppengespräche). Themen sollten die Belastungen durch die häusliche Pflege, Selbstfürsorge und ggf. Trauer sein.
2. Es sollte Angebote geben, die die eigene Achtsamkeit und Entspannung fördern und die darauf ausgerichtet sind, zur Ruhe zu kommen.
3. Es sollten umfangreiche Sport- und Bewegungsangebote zur Verfügung stehen.
4. Es sollte Informationen/Schulungen zum Thema Demenz und Umgang mit der Erkrankung geben.
5. Es sollten Handgriffe zum richtigen Heben, Tragen, und Lagern gezeigt werden.

6. Es sollten Hilfsmittel gezeigt werden, die für die häusliche Pflege relevant sind.
7. Pflegende Angehörige sollten Informationen zu ihren gesetzlichen Ansprüchen und Entlassungsangeboten erhalten.
8. Das Verhältnis von Angeboten, die sich spezifisch auf die häusliche Pflege bzw. auf die Reha-begründende Diagnose beziehen, sollte individuell angemessen sein.

Organisation der Leistungen

9. Pflegende Angehörige und ihre Bedürfnisse sollten während der Maßnahme im Mittelpunkt stehen.
10. Die Gruppe der pflegenden Angehörigen sollte – wann immer es möglich ist – zusammenbleiben.
11. Die Therapien sollten einen individuell angemessen Umfang haben.
12. Die Therapieplanung sollte verlässlich und sinnvoll gestaltet werden.
13. Das medizinisch-therapeutisch Angebot sollte professionell umgesetzt werden.
14. Es sollte dem pflegenden Angehörigen freigestellt sein, welche der Angebote für pflegende Angehörige sie besuchen.
15. Es sollte möglich sein, individuelle Wünsche bzgl. der Therapieplanung zu äußern.
16. Es sollte möglich sein, psychotherapeutische und sozialdienstliche Einzelgespräche auf Wunsch zu erhalten.
17. Bei der Durchführung von Gruppengesprächen und -therapien sollte darauf geachtet werden, dass sich immer mehrere pflegende Angehörige in einer Gruppe befinden. Die Gruppe muss nicht zwingend völlig homogen sein.
18. In Gruppensitzungen sollte seitens der Leitung darauf geachtet werden, dass alle Teilnehmenden zu Wort kommen können.
19. Bei der Durchführung von Informationsangeboten sollte der individuelle Wissensstand berücksichtigt werden.
20. Die Klinik sollte Interesse an kontinuierlicher Verbesserung haben und die Sicht der Nutzer*innen bei Anpassungen einfließen lassen.

Personal

21. Das Personal sollte aufrichtiges Verständnis für die Situation pflegender Angehöriger haben und den Angehörigen auf Augenhöhe begegnen.
22. Die Mitarbeitenden sollten sich mit der Situation pflegender Angehöriger gut auskennen und den Angehörigen kompetente Unterstützung bieten.
23. Die Klinik sollte über eine gute und zuverlässige Personalsituation verfügen.
24. Die Mitarbeitenden in der Klinik sollten freundlich und engagiert sein.

Gestaltung des Aufenthaltes außerhalb der Therapien

25. Die Rehabilitation sollte in einer Gruppe pflegender Angehöriger absolviert werden können. Die Gruppe sollte eine „ausbalancierte Heterogenität“ mit ausreichend „Gleichgesinnten“ aufweisen, damit die Beteiligten gut voneinander profitieren können.
26. Die Gruppe der pflegenden Angehörigen sollte nach Möglichkeit schon direkt zu Beginn der Maßnahme zusammengeführt werden.
27. Bei der Zusammensetzung der Gruppe sollte auf ein passendes Geschlechterverhältnis geachtet werden, sodass sich mindestens vereinzelt auch Männer in einer Gruppe befinden.

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

Nachhaltigkeit der Maßnahme

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