

Technische Universität Dortmund  
Fakultät Sozialwissenschaften

**Subjektive Gesundheitsvorstellungen und  
Gesundheitshandeln häuslich Pflegender**  
*Eine Analyse am Beispiel pflegender Angehöriger von  
Menschen mit Demenz*

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades Doktor der Philosophie  
(Dr. phil.)

vorgelegt von Sarah Hampel  
geboren am 27. Februar 1986 in Eschwege

Matrikelnummer: 155779

Vorgeschlagene Erstgutachterin: Prof. Dr. Monika Reichert  
Vorgeschlagener Zweitgutachter: Prof. Dr. Gerhard Naegele

19. März 2021

Disputation 06. Oktober 2021

## Danksagung

Mit der Abgabe meiner Doktorarbeit endet ein Kapitel, in dem ich viele spannende, kluge und kreative Menschen kennenlernen durfte. Sie haben mich auf dem langen Weg begleitet, an ihrem Wissen teilhaben lassen, immer wieder neue Blickwinkel eröffnet und gezeigt, dass es sich lohnt, an etwas dranzubleiben.

Mein Dank gilt meinen fachlichen Gutachter\*innen dieser Arbeit. Allen voran möchte ich meiner Erstgutachterin Prof. Dr. Monika Reichert danken, die mir im Prozess der Arbeit mit Ratschlägen und Erfahrungen zur Seite stand. Ebenfalls möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. Gerhard Naegele bedanken. Ich freue mich, dass Sie dieses Projekt als Zweitgutachter bis zum Schluss begleitet haben. Ebenfalls gilt mein Dank all den Kolleg\*innen, mit denen ich in den letzten Jahren zusammenarbeiten durfte an den unterschiedlichen Wirkstätten. Sie haben mich mit ihren fachlichen Einschätzungen, ihrer Kreativität und ihrem Engagement bereichert.

Im Rahmen dieser Arbeit habe ich die Gelegenheit gehabt, in das Leben von ganz unterschiedlichen Menschen blicken zu dürfen, die eine\*n Angehörigen mit Demenz in ihrem Alltag begleiten, unterstützen und ein Leben in Würde ermöglichen. Sie haben mich mit großer Offenheit empfangen und mir damit wertvolle Informationen zu den Bedürfnissen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz gegeben. Für ihr Vertrauen bedanke ich mich sehr, da ohne deren Zutun, Mut und Ausdauer meine Arbeit nicht existieren könnte. Die Befragten selbst haben mir gezeigt, wie stark sie sind und trotz aller widrigen Umstände für Menschen eintreten, die ihnen etwas bedeuten. Darüber hinaus haben sie die Kraft und Zeit genommen, Ihre Einschätzungen einer fremden Person preiszugeben, damit andere Menschen davon profitieren können. Ich wünsche ihnen, dass sie sich diese Eigenschaften bewahren und hoffe, mit dieser Arbeit einen Beitrag dazu leisten zu können, dass deren Anliegen Gehör finden.

Nicht vergessen möchte ich meine lieben Freund\*innen und meine Familie. Sie haben in den vergangenen Jahren an mich und meine Arbeit immer geglaubt (auch wenn ich das mal selbst nicht tat) und mich in allen unterschiedlichen Phasen dieses Prozesses unterstützt. Dabei haben sie einen langen Atem gehabt, viel Verständnis, Geduld und vor allem Humor (ich sag nur: Feldhamsterpopulation).

Danke!

## Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis .....	3
Abbildungsverzeichnis .....	7
Tabellenverzeichnis .....	8
1. Einführung.....	9
2. Theoretische Bezugspunkte und Forschungsstand.....	14
2.1. Zentrale Begriffe zur wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Gesundheit und deren Förderung .....	14
2.1.1. Die Definition von Gesundheit .....	14
2.1.1.1. Biomedizinisches Krankheitsmodell .....	19
2.1.1.2. Biopsychosoziales Krankheitsmodell .....	20
2.1.1.3. Salutogenese.....	21
2.1.2. Prävention & Gesundheitsförderung .....	28
2.2. Annäherung an subjektive und soziale Konstruktionen von Gesundheit .....	32
2.2.1. Health Literacy.....	35
2.2.2. Gesundheitsverhalten und seine Bedingungen .....	36
2.2.3. Gesundheitsvorstellungen: Subjektive Konzepte und Theorien von Gesundheit	40
2.2.4. Gesundheitshandeln und das Laiengesundheitssystem .....	50
2.2.5. Bedeutung von Alltagskonzepten für die Prävention und Gesundheitsförderung: ein Zwischenfazit.....	55
2.3. Herausforderung Demenz in der Pflege eines Angehörigen .....	59
2.3.1. Zum Krankheitsbild: Symptome & Verlauf .....	60
2.3.2. Verbreitung der Demenz in Deutschland .....	64
2.3.3. Therapiemöglichkeiten.....	67
2.4. Gesetzliche Rahmenbedingungen der häuslichen Pflege eines Menschen mit Demenz in Deutschland.....	68
2.4.1. Zielsetzungen zur Förderung häuslicher Pflege im Pflegeversicherungsgesetz. 69	
2.4.2. Weiterentwicklung demenzbezogener Pflegeleistungen.....	71

2.5.	Die Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz.....	78
2.5.1.	Wer sind die pflegenden Angehörigen?.....	78
2.5.2.	Belastungen pflegender Angehöriger und ihre Auswirkungen im Pflegealltag .	86
2.5.3.	Positive Aspekte und Ressourcen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz	101
2.5.4.	Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz unter besonderer Berücksichtigung von Prävention & Gesundheitsförderung .....	104
2.5.4.1.	Informationelle & soziale Unterstützung.....	106
2.5.4.2.	Gesundheit, körperliche Aktivität, Erholung für pflegende Angehörig .....	110
2.5.4.3.	Instrumentelle Unterstützung (in Pflege und Betreuung).....	116
2.5.5.	(Nicht-)Inanspruchnahme von Leistungen.....	118
2.6.	Zwischenfazit .....	126
3.	Methodisches Vorgehen .....	128
3.1.	Untersuchungsansatz: Entwicklung der Forschungsfragen.....	128
3.2.	Die Datenerhebung: das problemzentrierte Interview .....	130
3.3.	Durchführung der Interviews und Datenaufbereitung.....	135
3.4.	Datenanalyse und -auswertung.....	139
4.	Ergebnisdarstellung.....	144
4.1.	Zur Stichprobe – Wer sind die pflegenden Angehörigen?.....	144
4.2.	Die Einschätzung der eigenen Gesundheit.....	167
4.2.1.	Aktueller Gesundheitszustand .....	167
4.2.2.	Gesundheitliche Probleme .....	171
4.3.	Gesundheitsvorstellungen der pflegenden Angehörigen.....	177
4.3.1.	Gesundheitsbegriffe & inhaltliche Gesundheitskonzepte.....	177
4.3.2.	Die Rolle von Gesundheit im Lebenslauf: dynamische Gesundheitskonzepte	187
4.3.3.	Zwischenfazit: Typen von Gesundheitskonzepten .....	195
4.3.4.	Subjektive Gesundheitstheorien: Kontrollüberzeugungen .....	203
4.3.5.	Subjektive Gesundheitstheorien: Einflussfaktoren auf die Gesundheit .....	207

4.3.6.	Zwischenfazit: subjektive Gesundheitstheorien pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz .....	219
4.4.	Gesundheitshandeln der pflegenden Angehörigen .....	221
4.4.1.	Themen des Gesundheitshandelns im Pflegealltag .....	221
4.4.2.	Unerfüllte Wünsche vom Gesundheitshandeln .....	246
4.4.3.	Typische Formen des Gesundheitshandelns .....	249
4.4.4.	Veränderung des Gesundheitshandelns im Lebenslauf .....	262
4.4.5.	Zwischenfazit: Gesundheitshandeln .....	268
4.5.	Subjektive Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln im Pflegealltag – Zusammenführung von Handlungslogiken .....	269
4.5.1.	Fall 1: Frau Blase .....	271
4.5.2.	Fall 2: Herr Bauer .....	275
4.5.3.	Fall 3: Herr Wut .....	278
5.	Diskussion und Einordnung der Ergebnisse .....	282
5.1.	Ausgestaltung der Gesundheitstheorien .....	285
5.2.	Subjektives Gesundheitshandeln .....	288
5.3.	Subjektives Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz – zwischen politischen Rahmenbedingungen und der Alltagswelt .....	292
6.	Handlungsempfehlungen und Ausblick .....	296
6.1.	Handlungsempfehlungen .....	296
6.2.	Weiterer Forschungsbedarf .....	305
	Literaturverzeichnis .....	311
	Anhangsverzeichnis .....	342
	Anhang A: Interviewaufruf .....	343
	Anhang B: Leitfaden des Interviews .....	344
	Anhang C: Interviewprotokoll .....	346
	Anhang D: Einverständniserklärung .....	348
	Anhang E: Kodierleitfaden .....	349
	Anhang F: Aufruf zur Interviewteilnahme .....	372
	Anhang G: Thematische Summaries .....	373

Anhang H: Weitere Abbildungen zu Erhebungsergebnissen.....	385
Anhang I: Analyseraster der kontrastierenden Fälle.....	387

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Überblick über Paradigmen und Modelle für gesundheitliche Fragestellungen (Faltermaier 2017).....	18
Abbildung 2: Das Modell der Salutogenese von Antonovsky 1979;1987 (Faltermaier 2017) .	23
Abbildung 3: Konzeptualisierungen von Gesundheit – Dichotomie vs. multidimensionales Kontinuum (eigene Darstellung nach Antonovsky 1979; Faltermaier et al 1998) .....	24
Abbildung 4: Einfluss des Kohärenzgefühls (Franke 2015).....	27
Abbildung 5: Integratives Modell der Salutogenese (Faltermaier 2017) .....	34
Abbildung 6: Überblick über Ansätze subjektiver und sozialer Konstruktion von Gesundheit (Faltermaier 2017).....	42
Abbildung 7: Bedeutungskontexte subjektiver Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit (Faltermaier 2017).....	43
Abbildung 8: Auswirkungen subjektiver Belastung familiärer Pflegepersonen nach Gräbel (2009) .....	88
Abbildung 9: Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz 2016, 100).....	141
Abbildung 10: Formen einfacher und komplexer Auswertung der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz 2016, 118).....	143
Abbildung 11: Zusammensetzung der pflegenden Angehörigen nach Verwandtschaftsgrad (eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	145
Abbildung 12: Systematik der Belastung (eigene Darstellung) .....	150
Abbildung 13: Ressourcen in und durch Pflege (eigene Darstellung) .....	162
Abbildung 14: Beispiele für positive Gesundheitsaussagen (eigene Darstellung).....	168
Abbildung 15: Aktueller Gesundheitszustand in absoluten Zahlen (n=23) (eigene Erhebung, eigene Darstellung).....	170
Abbildung 16: Sonstige Erkrankungen der Befragten (eigene Darstellung).....	175
Abbildung 17: Gesundheitsbegriffe (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	179
Abbildung 18: Arten des Gesundheitshandelns (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	222
Abbildung 19: Sportliche Aktivitäten pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz (eigene Erhebung, eigene Darstellung).....	224

Abbildung 20: Alter der Befragten zum Zeitpunkt des Interviews 2016 (n=23), Quelle: eigene Berechnungen .....	385
---	-----

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Schweregrad, Symptome und Auswirkungen auf die Lebensführung (eigene Darstellung) .....	63
Tabelle 2: Vergleich des alten und neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs.....	75
Tabelle 3: Übersicht Leistungshöhen im SGB XI ab 2017 (nach Richter 2017).....	76
Tabelle 4: Transkriptionsregeln, Quelle: eigene Daten, eigene Darstellung .....	139
Tabelle 5: Merkmale der pflegenden Angehörigen (eigene Erhebung, eigene Darstellung). 146	
Tabelle 6: Merkmale der Pflegebedürftigen (eigene Erhebung, eigene Darstellung).....	148
Tabelle 7: Subjektive Pflegebelastung (eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	149
Tabelle 8: Die Verteilung der Summenwerte der Stichprobe für den WHO-5-Wohlfühltest (n=23) (eigene Erhebung, eigene Darstellung).....	171
Tabelle 9: Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) positiver Definition (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	185
Tabelle 10: Multidimensionales Gesundheitskonzept mit positiver und negativer Definition (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	186
Tabelle 11: Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) negativer Definition (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	187
Tabelle 12: Kombinationen subjektiver Gesundheitskonzepte bezogen auf Inhalt & Dynamik (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	196
Tabelle 13: Gesundheitskonzepte und Bildungsabschluss (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	203
Tabelle 14: Aufbau des Analyserasters.....	271
Tabelle 15: Zusammenhang von Kontrollüberzeugungen und Einflussfaktoren auf Gesundheit (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung) .....	386



## 1. Einführung

Die steigende Lebenserwartung der Menschen ist eine der größten Leistungen der letzten Jahrzehnte, die allerdings auch mit Herausforderungen für die Gesellschaft und deren soziale Sicherungssysteme einhergeht. Denn während noch recht große Einigkeit darin besteht, dass die meisten Menschen gern ein höheres Lebensalter erreichen wollen, sind die Rahmenbedingungen, die dies begünstigen sollen, nicht gleichermaßen für alle Menschen zugänglich (Doblhammer & Ziegler 2011). Zwar verbringen viele Ältere einen Großteil der gewonnenen Lebenszeit in einer vorwiegend guten Gesundheit, allerdings steigt mit der Anzahl der Menschen generell auch die Anzahl von Personen, die einen Pflegebedarf entwickeln können und dann auf Unterstützung von anderen angewiesen sind (Wetzstein et al. 2015). Die Zahl der Pflegebedürftigen beträgt laut Pflegestatistik 2019 insgesamt 4,1 Millionen Personen, was eine Zunahme von 21% gegenüber 2017 (713 000) bedeutet<sup>1</sup>. Die Maxime „ambulant vor stationär“ aus dem Pflegeversicherungsgesetz, die der häuslichen Versorgung eine bedeutungsvolle Rolle zuschreibt, hat noch immer Gültigkeit. Der Großteil der Pflegebedürftigen (80% bzw. 3,3 Millionen) wird hierbei häuslich versorgt; zwei Drittel von ihnen (2,12 Millionen) erhalten ausschließlich Pflegegeld. Die Nachfrage nach Leistungen ambulanter Pflege- und Betreuungsdienste ist weiterhin steigend. Nach der Erhöhung um 27,5% zwischen 2015 und 2017 gab es bis 2019 einen Anstieg der durch ambulante Dienste betreuten Pflegebedürftigen um 18,4% (bzw. 153 000). Nimmt man in diese Rechnung noch diejenigen mit auf, die in Pflegegrad 1 hinzugekommen sind und ausschließlich Anspruch auf landesrechtliche Angebote zur Unterstützung im Alltag haben, ergibt sich eine Zunahme bei der Pflege zu Hause um 17,5% (713 000) im Vergleich zu 2017 (Statistisches Bundesamt 2020). Der Hauptteil der Pflege wird weiterhin von informell Pflegenden erbracht, was die Bedeutung der Häuslichkeit als Setting in der Pflegeversorgung unterstreicht und mit dem Grundsatz ambulant vor stationär auch gezielt politisch gefordert ist (u.a. Wetzstein et al. 2015; Statistisches Bundesamt 2018; 2020).

Das Eintreten von Pflegebedürftigkeit verändert sowohl das Leben der Pflegebedürftigen aber auch ihres Umfeldes auf vielfache Art und Weise. Aus der Forschung ist hinlänglich bekannt, dass pflegende Angehörige eine hoch und vielfältig (psychisch, physisch, sozial, finanziell) belastete Personengruppe darstellen (u.a. Meyer 2006; Pinquart & Sörensen 2006, a; Wetzstein et al. 2015). Die Gesundheit der Pflegeperson gilt dabei als zentraler Einflussfaktor auf das Stresserleben und die Belastung dieser Zielgruppe. Bekannt ist, dass die Übernahme von Pflege zu einer Verschlechterung der Gesundheit des pflegenden Angehörigen führen kann (u.a. Schneekloth & Wahl 2005; Mittelman et al 2007; Rothgang & Müller 2018). Studien, die die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz untersuchen, weisen meist bei den pflegenden Angehörigen in diesen Versorgungsarrangements höhere Belastungswerte im Vergleich zu

---

<sup>1</sup> Dieser hohe Anstieg hängt nicht zuletzt mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs zusammen, der seit 2017 gilt; allerdings wiesen schon vorherige Pflegestatistiken Steigerungsraten in Höhe von ca. 9% (2015) und ca. 19% (Pflegestatistik 2017) auf, weshalb generell von einer steigenden Zahl Pflegebedürftiger nicht nur aufgrund von Veränderungen von Begrifflichkeiten existiert (u.a. Statistisches Bundesamt 2017; 2018;2020).

pflegenden Angehörigen von anderen Pflegebedürftigen auf (u.a. Leipold et al. 2006; Lukas et al. 2012). In der Konsequenz kann diese dauerhafte Belastung zu einer Aufgabe der häuslichen Pflege führen. Pflegende Angehörige, insbesondere von Menschen mit Demenz, stellen aus diesem Grund eine wichtige Zielgruppe für Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung dar. Basierend auf diesen Erkenntnissen wurden in der Vergangenheit unterschiedlichste Entlastungsangebote für pflegende Angehörige entwickelt, die von Beratungsangeboten über Pflegekurse hin zu stundenweisen Betreuungsangeboten und Urlauben reichen und die einen Beitrag zur Steigerung des subjektiven Wohlbefindens der Befragten und auch zu einer Reduktion von depressiven Symptomen bewirken können (u.a. Brodaty et al. 2003; Dräger & Blüher 2012; Pinguart & Sörensen 2006). Doch allen Angeboten gemein ist, dass sie die Pflegenden nur in geringem Maße erreichen bzw. von diesen in Anspruch genommen werden, obwohl pflegende Angehörige durchaus Interesse an Angeboten äußerten (u.a. Dräger & Blüher 2012; Hetzel et al. 2017). Blüher & Dräger (2011) verweisen hier darauf, dass bei näherer Betrachtung die betroffenen Angebote meist eher auf die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen und weniger am (Gesundheits-)Verhalten der Pflegenden ausgerichtet sind. Auch sind Barrieren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen oftmals zu hoch (Hertle et al. 2014). Offensichtlich scheint es also eine fehlende Passung zwischen angebotenen Diensten und den Bedürfnissen der Zielgruppe zu geben, die mit dem Thema Gesundheit der pflegenden Angehörigen zusammenhängt.

Diese Problematik wird in der Forschung in den letzten Jahren immer wieder aus unterschiedlichen disziplinären Zugängen heraus aufgegriffen und markiert auch den Ausgangspunkt der vorliegenden Arbeit: basierend darauf scheint eine genauere Auseinandersetzung mit dem Thema Gesundheit der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz notwendig. Will man die Gesundheit erfassen, greift man häufig auf standardisierte Messinstrumente zurück, die sich häufig an einem Expert\*innenbegriff von Gesundheit orientieren (u.a. Faltermaier 2016; Rothgang & Müller 2018). Es werden Krankheitsbilder erfasst und das Gesundheitsverhalten der zu untersuchenden Zielgruppe wird in Form solcher Variablen gemessen, die als wichtige „Einflussfaktoren für nichtübertragbare, chronische Krankheiten“ (Wetzstein et al. 2015, 70) gelten. Neben dieser Analyse des Gesundheitsverhaltens anhand eines sogenannten Expert\*innenbegriffs, kann jedoch auch ein Zugang über die subjektiven Gesundheitsvorstellungen derer genutzt werden, die in die Erbringung von Pflegeleistungen in der häuslichen Pflege involviert sind.

Die Analyse dieser subjektiven Konzepte von Gesundheit einzelner Zielgruppen wird seit den 1960er Jahren immer häufiger verwendet (u.a. Herzlich 1973; Schmitt 2011). Bisherige Untersuchungen zeigen, dass die individuellen Laienvorstellungen von Menschen das individuelle Gesundheitshandeln beeinflussen und damit einen Beitrag zur Gesundheitsförderung leisten können (Faltermaier et al. 1998). Die Befunde sind meist von hoher Komplexität gekennzeichnet, die jedoch Muster aufweisen, die hilfreich für ein besseres Verständnis des gesundheitsbezogenen Handelns von bestimmten Zielgruppen sein können (Schmitt 2011). Für gesunde Erwachsene im mittleren und höheren Lebensalter und verschiedene Berufsgruppen existieren hierzu bereits einige Befunde (Faltermaier 1994, 2016;

Faltermaier et al. 1998). Auch für Bewohner\*innen von stationären Pflegeeinrichtungen wurde dieser Ansatz bereits genutzt (Schmitt 2011). Gerade für pflegende Angehörige und deren subjektive Gesundheitsvorstellungen existiert aktuell jedoch noch ein großes Wissensdefizit. Erste Bestrebungen, sich diesem Feld zu nähern stammen von Geiß (2014), die die Situation pflegender Angehöriger von Schlaganfallpatient\*innen untersuchte. Die damit verbundene Veränderung des Alltags der Pflegedyade unterscheidet sich allerdings von derer, die einen Menschen mit Demenz unterstützen. Ein Schlaganfall ist in der Regel mit einer kurzfristig notwendig werdenden Übernahme der Pflege verbunden, während sich Demenzen in den allermeisten Fällen schleichend entwickelt. Hinsichtlich der Situation der als besonders belastet geltenden Gruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz gibt es bislang keine Untersuchung, die Gesundheitsvorstellungen der Laien analysiert hat.

**Zielsetzung & Fragestellung.** Deshalb zielt die vorliegende Arbeit darauf ab, die subjektiven Gesundheitsvorstellungen und das Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz zu analysieren und deren Relevanz für die Ausgestaltung der Prävention und Gesundheitsförderung zu prüfen. Menschen treffen jeden Tag Entscheidungen, die einen Einfluss auf ihre Gesundheit haben, positiv wie negativ. Die zentrale Fragestellung dieser Arbeit lautet somit allgemein: Was tun pflegende Angehörige in ihrem Alltag, um ihre eigene Gesundheit zu erhalten und welche subjektiven Vorstellungen von Gesundheit liegen diesem Handeln zugrunde? Dabei soll ein detaillierterer Blick auf die Rahmenbedingungen des Pflegesettings und des Alltagslebens gerichtet werden, um sozioökonomische Einflussfaktoren ebenfalls zu erfassen und das Gesundheitshandeln der pflegenden Angehörigen immer im Kontext seiner Entstehungsfaktoren zu verstehen. Alle Befragten befinden sich mit der Übernahme von Pflege eines an Demenz erkrankten Person in einer dabei ähnlichen Grundsituation. Daraus ergibt sich eine weitere Frage der Arbeit: welchen Einfluss hat die Übernahme der Pflege eines Menschen mit Demenz auf deren Gesundheit? An diese Frage schließt ein weiterer Teilbereich der Arbeit an, da bei der Analyse des Gesundheitshandelns gezielt der Frage nachgegangen werden soll, wie pflegende Angehörige ihren Pflegealltag organisieren und auf welche Unterstützungsleistungen sie dabei zurückgreifen. Gibt es in diesem Zusammenhang Wünsche der pflegenden Angehörigen an das Versorgungssystem, die in Zusammenhang mit der Verbesserung ihrer Gesundheit gesehen werden?

**Aufbau.** Um die genannten Fragestellungen beantworten zu können, ist diese Arbeit wie folgt aufgebaut: Im Anschluss an die Einleitung erfolgt in **Kapitel 2** die theoretische Einführung in das Thema dieser Untersuchung. Zunächst wird dabei auf den Gesundheitsbegriff eingegangen, wobei hier gerade der subjektive und durch Laienvorstellungen geprägte Gesundheitsbegriff in den Mittelpunkt gerückt wird. Die vorliegende Untersuchung orientiert sich dabei mit ihrem Forschungsansatz an einem salutogenetischen Verständnis von Gesundheit und Faltermaiers Modell der subjektiven Gesundheitsvorstellungen (u.a. Faltermaier 2017). Im Anschluss an die Vorstellung von Vorarbeiten im Forschungsgebiet der subjektiven Gesundheit wird stärker auf die Lebenssituation der pflegenden Angehörigen im häuslichen Pflegesetting eingegangen. Hierzu wird zuerst eine Einordnung des Demenzbegriffs vorgenommen und die damit verbundenen Herausforderungen für die Versorgung der erkrankten Personen. Im Anschluss

wird der Forschungsstand zu wichtigen Aspekten der Lebenssituation von pflegenden Angehörigen dargestellt. Zunächst wird das häusliche Versorgungssetting, in welchem die Pflege erbracht wird, näher vorgestellt mit seinen rechtlichen Rahmenbedingungen und zentralen Reformen seit Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes. Im Anschluss erfolgt die Schwerpunktsetzung auf die zentrale Zielgruppe dieser Untersuchung: Es werden zunächst die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz als heterogene Gruppe mit ihren soziodemographischen Merkmalen, Charakteristika der Pflegesituation und Auswirkungen der Pflegeübernahme auf die Lebenssituation vor allem mit Blick auf deren Gesundheit einbezogen, um Unterstützungsbedarfe und -ressourcen verstehen zu können. Der Forschungsstand zu verschiedenen Maßnahmen und Projekten aus dem Spektrum von Prävention und Gesundheitsförderung runden die theoretischen Ausführungen ab.

Ab dem dritten Kapitel erfolgt die eigene empirische Untersuchung. **Kapitel 3** befasst sich mit dem methodischen Vorgehen der Arbeit. Diese verfolgt einen qualitativen Zugang, um die subjektiven Gesundheitsvorstellungen und das Gesundheitshandeln der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz möglichst offen zu erfassen. Dafür bedient sie sich problemzentrierten Interviews, die um standardisierte Variablen zum Gesundheitszustand erweitert wurden. Für die Auswertung der Interviews wird auf die qualitative Inhaltsanalyse zurückgegriffen.

In **Kapitel 4** werden schließlich die Ergebnisse der Befragung detailliert dargestellt und interpretiert. Hierzu wird zunächst die Stichprobe der Arbeit mit ihrem aktuellen Pflegesettings, der gesundheitlichen Situation sowie deren Belastungen und Ressourcen vorgestellt. Die fallübergreifende Auswertung konzentriert sich dann dabei auf die Zugänge der Befragten zum Thema Gesundheit, bevor im Anschluss die subjektiven Gesundheitsvorstellungen präsentiert werden. Im Anschluss wird das konkrete Gesundheitshandeln der pflegenden Angehörigen untersucht. Abschließend werden einige der interviewten Angehörigen in ihrer typischen Konstellation aus Gesundheitsvorstellungen, Gesundheitshandeln und Pflegeorganisation als kontrastierende Fallbeispiele ausführlicher vorgestellt, um die Verschränkung dieser Themen zu einer Alltagslogik in seiner Komplexität zu präsentieren und damit die Basis für eine Diskussion der Ergebnisse mit Blick auf zielgruppenspezifische Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung zu legen.

Diese Befunde dienen als Ausgangspunkt, um in **Kapitel 5** die Untersuchungsergebnisse anhand der forschungsleitenden Fragestellungen der Arbeit darzustellen und im Hinblick auf den bisherigen Stand der Forschung zu diskutieren. Dabei wird das eigene Vorgehen hinsichtlich der Kriterien guter Forschung und Aussagekraft für die Praxis kritisch hinterfragt.

**Kapitel 6** zieht ein Resümee und leitet Handlungsempfehlungen ab, die einen Beitrag für eine zielgruppenspezifische und subjektorientierte Ausgestaltung von Maßnahmen zur Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz leisten können. Besonderes Augenmerk wird dabei auf die Ansprache unterschiedlicher Akteur\*innen bzw. Akteursgruppen in diesem Zusammenhang gerichtet. Dabei werden förderliche und hemmende

Faktoren des Systems einbezogen und ein Zukunftsausblick mit Schwerpunkt auf offene weitere Forschungsfragen als Abrundung der Arbeit integriert.

An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass aus Gründen der besseren Lesbarkeit keine geschlechtsspezifische Formulierung beim Begriff der pflegenden Angehörigen selbst verwendet wird, auch wenn es sich immer noch mehrheitlich um weibliche Pflegende handelt. Wenn also von pflegenden Angehörigen gesprochen wird, sind immer alle Befragten einbezogen; geschlechtsspezifische Befunde werden entsprechend explizit ausgewiesen.

## 2. Theoretische Bezugspunkte und Forschungsstand

Wie eingangs dargestellt ist das Forschungsinteresse dieser Arbeit darauf ausgerichtet, die akteurseigenen Konzepte von Gesundheit und Gesundheitshandeln zu analysieren, die von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz vor dem Hintergrund ihrer institutionellen und persönlichen Rahmenbedingungen angewendet werden. Entsprechend dieser Zielsetzung werden in diesem Abschnitt grundlegende theoretische Bezugspunkte dieser Arbeit vorgestellt sowie der Forschungsstand erläutert. Dies markiert den Ausgangspunkt für die Entwicklung der für diese Arbeit relevanten Fragestellungen, deren Beantwortung im empirischen Teil (Kapitel 3) nachgegangen wird.

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Gesundheit von spezifischen Bevölkerungsgruppen ist grundsätzlich kein neues Thema. Daher erfolgt zunächst eine Auseinandersetzung mit dem Gesundheitsbegriff und der Förderung von Gesundheit, die für eine Analyse des Gesundheitshandelns und der Gesundheitsvorstellungen pflegender Angehöriger von Bedeutung sind (Kapitel 2.1.). Das Spezifische dieser Arbeit ist die Berücksichtigung jener Faktoren, die für die Entstehung von Gesundheit als maßgeblich gelten. Dafür erfolgt eine Orientierung am Modell der Salutogenese als Rahmentheorie dieser Arbeit, das anstelle der Frage nach spezifischen Krankheitsmustern vielmehr die Entstehung von Gesundheit in den Mittelpunkt setzt. Da innerhalb dieses Ansatzes Gesundheit als aktiv durch den Menschen beeinflussbar gilt, wird in Kapitel 2.2. genau dieser Aspekt der Subjektivität, also ein Laiengesundheitssystem mit seiner subjektiven Konstruktion von Gesundheit und dem Gesundheitshandeln der Individuen, beleuchtet. Subjektive Vorstellungen von Gesundheit hängen von den Umständen ab, unter denen sie zu einem Thema werden. Nach Flick (1998) gelten bspw. Geschlecht, Alter und Gesundheitszustand als besondere Einflussfaktoren. Die Pflege eines Menschen mit Demenz stellt ebenfalls einen spezifischen Einflussfaktor auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen dar, weshalb ab Kapitel 2.3 konkret auf die Zielgruppe der Arbeit und deren Alltagswirklichkeit eingegangen werden soll. Um herauszufinden, welche Gesundheitsvorstellungen die Gruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz im häuslichen Versorgungssetting aufweisen und wie deren Gesundheitshandeln ausgestaltet ist, wird zunächst das Krankheitsbild mit seinen Ausprägungen und Anforderungen an das Versorgungssystem vorgestellt (Kapitel 2.3.). Im Anschluss daran wird dann das häusliche Pflegesetting als Lebensort mit seinen sozialrechtlichen Rahmenbedingungen skizziert (Kapitel 2.4.), bevor die spezifische Adressatengruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (Kapitel 2.5.) vorgestellt wird. In diesem Kontext wird der Forschungsstand zur Gesundheit und dem Gesundheitshandeln von pflegenden Angehörigen präsentiert.

### 2.1. Zentrale Begriffe zur wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Gesundheit und deren Förderung

#### 2.1.1. Die Definition von Gesundheit

Es liegen zur Definition von Gesundheit und Krankheit vielfältige Vorschläge vor (Faltermaier 2017; Franke 2012). Jeder dieser Ansätze versucht Befunde zu Gesundheit und Krankheit in einen Sinnzusammenhang zu bringen und hat dabei einen individuellen Erklärungsweg. Falsche

und richtige Theorien auszumachen ist wenig zielführend, geht es doch vielmehr um eine Einbettung in den Forschungskontext, der dazu führt, dass sich einige Erklärungswege als (weniger) angemessen dafür herausstellen (Hurrelmann 2010).

Ein erster Schritt zur Annäherung an den Gesundheitsbegriff kann über seine etymologische Bedeutung vorgenommen werden. Das deutsche Wort „gesund“ steht hierbei für „stark, kräftig, mächtig“ (von germ. [ga]sunda). Im Englischen „health“ steckt, wie gleichermaßen dem deutschen Wort „heil“, die Bedeutung von „ganz“. Der englische Ausdruck für Krankheit (disease) ist das Antonym von „ease“, was sinngemäß mit „Leichtigkeit“, „Sorglosigkeit“ oder „Behaglichkeit“ übersetzt wird. Krankheit wird also als Gegenteil von Sorglosigkeit gesehen (u.a. Faltermaier 1994,2017; Hurrelmann 2010). Die Begriffe Gesundheit und Krankheit werden häufig dichotom verwendet, indem entweder Krankheit als Abwesenheit von Gesundheit oder Gesundheit als Abwesenheit von Krankheit verstanden wird (Faltermaier 2017). Die Folge dieser Definition ist, dass es zu einer Vernachlässigung der tatsächlich weitaus differenzierteren Zusammenhänge der beiden Phänomene kommt. Dieser erste sprachlich orientierte Zugang zum Gesundheitsbegriff ist also trotz aller benannten Kritik hilfreich, da durch diese Form der Herleitung Hinweise auf gesellschaftliche Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit gewonnen werden können (Faltermaier 2017).

Neben einer Vielzahl sozialer und gesellschaftlicher Einflussfaktoren sind Gesundheitsbegriffe auch fachwissenschaftlich unterschiedlich (u.a. Bäcker et al. 2010; Vogt & Hoff 2015): Die beispielsweise biologischen, psychologischen, soziologischen oder philosophischen Perspektiven treffen aufgrund ihrer unterschiedlichen wissenschaftlichen Zugangsweisen mitunter auch konträre Aussagen, sodass sie sich nicht ohne weiteres in ein Gesamtkonzept zusammenfügen lassen (Schmid 2011; Werle et al. 2006). Aufgrund des mangelnden Konsenses über ein Gesundheitskonzept wird mitunter zwar von Gesundheit gesprochen, diese dabei allerdings ausschließlich als Gegenteil von Krankheit verstanden und auf diese Art und Weise operationalisiert<sup>2</sup> (Faltermaier 2017). Immer wieder wird Gesundheit hierbei als Ware oder Fähigkeit beschrieben, die in unterschiedliche Dimensionen eingeteilt werden kann (Hurrelmann 2010). Auch Frankes (2012) Definitionsversuch passt in diesen Ansatz durch die Einteilung in die Dimensionen Störungsfreiheit, Wohlbefinden, Leistungsfähigkeit und Rollenerfüllung, Gleichgewichtszustand (Homöostase), Flexibilität (Heterostase) oder Anpassung. Problematisch ist, dass solchen Ansätzen die Kritik anhaftet, sich nicht als Gesamtbild rekonstruieren zu lassen (Hurrelmann & Franzkowiak 2015).

Göckenjan (1991) hat versucht eine Systematik zur Annäherung an den Gesundheitsbegriff zu erstellen und sich hierbei dreier „dominanter Deutungsfigurationen“ (Hurrelmann &

---

<sup>2</sup> Eine Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbegriff findet sich ausführlicher u.a. bei Überblicksarbeiten wie von Faltermaier (2017), der sowohl Gesundheit als auch Krankheit definiert. Im Rahmen dieser Arbeit wird die konsequente Ausrichtung am Gesundheitsthema fokussiert und Krankheitskonzepte nur im Rahmen von notwendigen Abgrenzungserläuterungen zu Gesundheit berücksichtigt.

Franzkowiak 2015, 1) bedient, welche die unterschiedlichen Fachdiskurse aufgreifen und als besonders hilfreich für gesundheitswissenschaftliche Fragestellungen gelten:

1. Gesundheit als Abgrenzungskonzept
2. Gesundheit als Funktionsaussage
3. Gesundheitsdefinitionen auf Grundlage von Wertaussagen

Ansätze, die Gesundheit als Abgrenzungskonzept verstehen, sind eng mit einer medizinischen Deutung von Krankheit verknüpft (sog. biomedizinische Perspektive). Gesundheit wird dort bspw. als „Abwesenheit von Krankheit“, als „Noch-nicht-Krankheit“ oder „noch nicht vollständig medizinisch diagnostizierte körperliche/seelische Verfassung“ (Hurrelmann & Franzkowiak 2015, 1) bezeichnet. Im Alltag wird diese Form der Abgrenzung bei vielen Maßnahmen wie bspw. der Krankschreibung oder Feststellung von Erwerbsminderung eingesetzt und häufig nicht so eindeutig, wie es den Anschein hat. Aus diesem Grund wird in Kapitel 2.1.1.1 mit dem biomedizinischen Krankheitsmodell dieser Ansatz eingehender vorgestellt.

Als Funktionsaussage steht Gesundheit eher für optimale Leistungs- und Arbeitsfähigkeit sowohl in körperlicher als auch und sozialer Hinsicht oder als Rollenerfüllung innerhalb der Gesellschaft (Hurrelmann & Franzkowiak 2015). Damit ist der disziplinäre Zugang soziologischer Natur. Ein Beispiel dafür ist Parsons (1967), der Gesundheit als „Zustand optimaler Leistungsfähigkeit des Individuums für die wirksame Erfüllung der Rollen und Aufgaben, für die es sozialisiert worden ist“ (ebd., 71) verstanden hat. Auch kann die salutogenetische Perspektive, mit den Gesundheitsvorstellungen im Sinne eines körperlich-seelischen Gleichgewichts bzw. deren flexiblen Anpassungen an sich verändernde Umweltbedingungen gezählt werden. Dieser Ansatz wird daher in Kapitel 2.1.1.3 beleuchtet. Kritisch anzumerken ist, dass bei einer Fokussierung auf Funktionalität die Widerstandsfähigkeit von Menschen gegenüber Krankheitserregern und Infektionen mitunter sehr betont wird, diese jedoch nicht konkret messbar und häufig metaphorisch formuliert ist (Hurrelmann & Franzkowiak 2015).

Gesundheitsdefinitionen auf der Grundlage von Wertaussagen weisen einen positivierenden Kern auf. Beispiele dafür sind Aussagen, wie Gesundheit als "höchstem Wert" oder "absoluten Richtwert". Die wohl bekannteste Definition von Gesundheit, die gleichzeitig diese Wertaussage beinhaltet, stammt von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 1948. Sie lautet: *„Gesundheit ist der Zustand völligen körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen“* (WHO 1948 zitiert nach Hurrelmann 2010, 117) und geht über die reine Grundannahme, dass Gesundheit die Abwesenheit von Krankheit sei, hinaus (Faltermayer 2017). Wesentliche Kernkriterien dieser WHO-Definition sind zum einen die zentrale Position der subjektiven Gesundheitseinschätzung, ausgedrückt durch den Begriff Wohlbefinden, zum anderen die Idealisierung des Zustandes Gesundheit als völliges Wohlbefinden. Weiterhin zentral sind die Mehrdimensionalität (körperlich, psychisch und sozial), durch welche eine Befürwortung eines interdisziplinären Verständnisses von Gesundheit zum Ausdruck kommt, sowie die diametrale Gegenüberstellung von Gesundheit und Krankheit. Gerade in der Betonung der subjektiven Komponente von Gesundheit in Ergänzung von objektivierbaren Befunden wird die Stärke der Definition gesehen (Lippke & Renneberg 2006).



Jedoch gibt es ebenfalls problematische Aspekte, etwa der Vollkommenheitsanspruch im Wohlbefinden, der nicht erreichbar ist, da es sich um einen relativen Zustand handelt, der sich in einem dynamischen Prozess befindet (u.a. Lippke & Renneberg 2006; Werle et al. 2006). Damit wird der in der Definition genannte Idealzustand zu einer statistischen Bezugsgröße. Abweichungen davon führen dazu, dass Menschen als krank eingestuft werden müssen (Bengel et al. 2001, 16). Hurrelmann & Franzkowiak (2015, 1) sehen darin einen „allgemeinen Gesundheitszwang (engl.: healthismus)“, der gerechtfertigt werden soll. Das Problem, dass Menschen nicht immer nur gesund oder nur krank sind, hat eine weit in die Historie reichende Vergangenheit. Dort gab es den vom Arzt Galen geprägten Begriff des „neutrum“, also einem Zustand, in dem man nicht wirklich gesund, aber auch nicht wirklich krank war (Franke 2012).

Subjektivität spielt in diesem Zusammenhang eine Rolle; Menschen können trotzdem als gesund gelten und müssen diesen Status immer wieder erreichen bzw. aufrechterhalten (Franke 2012). Gesundheit schließt aber auch die Fähigkeit mit ein, sich mit etwaigen Belastungen, mit Einschränkungen, mit Behinderungen auseinanderzusetzen und adäquat damit umzugehen. An dieser Stelle erfolgt eine teilweise Überbetonung der Subjektivität. Weiterhin gibt es Kritik an den in der Mehrdimensionalität vorliegenden Ungenauigkeiten und dem zu statischen Denken in den Extrempolen Gesundheit und Krankheit (Hurrelmann 2010). Vor dem Hintergrund dieser Kritikpunkte mangelt es dieser Definition für das wissenschaftliche Arbeiten an Aktualität, nichtsdestotrotz finden sich einige ihrer Aspekte auch in heutigen Konzepten wieder. Sie hat zudem zu der heute weitgehenden, interdisziplinären Einigkeit über die Mehrdimensionalität von Gesundheit und Krankheit und der Bedeutung ihrer subjektiven Bewertung entschieden beigetragen (Bäcker et al. 2010; Hurrelmann 2010).

Anknüpfend an die multidimensionale Ausrichtung der WHO mit körperlichen, seelisch-geistigen und sozialen Anteilen wird in Kapitel 2.1.1.2 das biopsychosoziale Krankheitsmodell vorgestellt. Im Folgenden soll vorher abschließend zur disziplinären Annäherung an die Gesundheit noch ein Blick in psychologische Ansätze gerichtet werden. Psychologische Gesundheitsdefinitionen beinhalten entgegen den medizinisch-naturwissenschaftlichen Begriffsbestimmungen eher positive Ansätze, in denen Gesundheit „als das Vorhandensein von psychischer Kompetenz und psychischem Wohlbefinden, als Voraussetzung und als Ergebnis der Bewältigung externer und interner Anforderungen“ (Schmitt 2011) verstanden wird.

Die jeweiligen disziplinspezifischen Schwerpunktsetzungen bei den Begriffsbestimmungen von Gesundheit wirken noch immer, allerdings lassen sich aus ihnen Hinweise für interdisziplinär ausgerichtete Begriffsbestimmungen ableiten. Faltermaier (1994, 57) fasst die Kernthesen aus der Diskussion um den Gesundheitsbegriff zusammen zu entscheidenden Komponenten. Darin beschreibt er Gesundheit als einen bestimmten körperlichen und psychischen Zustand des Wohlbefindens mit einer relativen Freiheit von Beschwerden, Beeinträchtigungen und Krankheit. Zusätzlich sei Gesundheit ein Teil der Identität jeder Person, die sich aus dem Verhältnis des Individuums zu Körper und Psyche zusammensetzt und einen ständigen Prozess der Auseinandersetzung zwischen der\*dem Einzelnen und seiner Umwelt erfordere. Handlungs- und Leistungsfähigkeit gehören dazu, da Gesundheit das Potenzial von Menschen definiere (in

Abhängigkeit von ihren persönlichen und sozialen Normen). Dieser Ansatz der Subjektivität wird in Kapitel 2.2 ausführlich aufgrund seiner hohen Bedeutung beleuchtet.

Ähnlich umfassend ist der Ansatz von Hurrelmann & Richter (2013). Sie schlagen hier folgende Definition vor:

"Gesundheit bezeichnet den Zustand des Wohlbefindens einer Person, der gegeben ist, wenn diese Person sich psychisch und sozial in Einklang mit den Möglichkeiten und Zielvorstellungen und den jeweils gegebenen äußeren Lebensbedingungen befindet. Gesundheit ist das Stadium des Gleichgewichts von Risikofaktoren und Schutzfaktoren, das eintritt, wenn einem Menschen eine Bewältigung sowohl der inneren (körperlichen und psychischen) als auch äußeren (sozialen und materiellen) Anforderungen gelingt. Gesundheit ist ein Stadium, das einem Menschen Wohlbefinden und Lebensfreude vermittelt" (Hurrelmann & Richter 2013, 147).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass sich in der Vergangenheit unterschiedliche Modelle von Gesundheit und Krankheit entwickelt haben, bei denen gesellschaftliche und wissenschaftliche Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit eng aufeinander bezogen sind (Faltermaier 2017). Innerhalb der Geschichte kam es hierbei – vor allem in den letzten Jahrzehnten - zu einem Wandel der Fokussierung von Modellen zur Entstehung von Krankheiten (Paradigma der Pathogenese) hin zu mehr Beachtung von Modellen zur Entstehung von Gesundheit (Paradigma der Salutogenese) (Franke 2012). Einen Überblick über verschiedene Modelle dieser unterschiedlichen Denkrichtungen findet sich in Abbildung 1.

	<b>Pathogenese: Krankheitsmodelle</b>	<b>Salutogenese: Gesundheitsmodelle</b>
<b>Paradigmen</b>	Biomedizinisches Krankheitsmodell Biopsychosoziales Krankheitsmodell	Paradigma der Salutogenese
<b>Modelle</b>	Risikofaktorenmodell Modell der psychosozialen Krankheitsätiologie Stresstheorien Modelle des Risikoverhaltens	Modell der Salutogenese Modelle der subjektiven/sozialen Konstruktion von Gesundheit Modelle des Gesundheitshandelns/ Gesundheitsverhaltens

Abbildung 1: Überblick über Paradigmen und Modelle für gesundheitliche Fragestellungen (Faltermaier 2017)

Faltermaier (2017) sieht in diesem Wandlungsprozess auch einen gesellschaftlichen Spiegel, der anzeigt, welche Ressourcen, Institutionen und Spezialisten eingesetzt werden, um die Gesundheit der Menschen zu erhalten. Die bestehende Unschärfe des Gesundheitsbegriffs

verstärkt sich laut Werle, Woll & Tittlbach (2006, 25) allerdings durch die Tatsache, dass die Dominanz der funktionalphysiologischen Betrachtungsweise zunehmend in Konkurrenz mit sozialwissenschaftlichen, psychologischen und pädagogischen Problemstellungen gerät und ein interdisziplinärer Konsens nicht abzusehen sei. Im Folgenden werden einige der bereits angesprochenen Denkschulen nun weiter ausgeführt, um diesen Wandlungsprozess zu illustrieren. Insbesondere wird auf die Salutogenese als Denkmodell eingegangen, welches nicht nur Krankheit, sondern explizit Gesundheit berücksichtigt, da gerade sie enge Bezüge zu subjektorientierten Theorien aufweist.

#### 2.1.1.1. Biomedizinisches Krankheitsmodell

Das traditionelle Krankheitsmodell, das sogenannte **biomedizinische Krankheitsmodell**, geht von der negativen Gesundheitsdefinition aus und ist stark naturwissenschaftlich geprägt (Lippke & Renneberg 2006). Entstanden ist es historisch vor über hundert Jahren und schnell durch Veränderungen im Medizinsystem zu einem dominanten Denkmodell geworden, was sich bis in Grundzügen bis heute durchgesetzt hat (Faltermaier 2017). Einige Kennzeichen gelten als idealtypisch für diesen Ansatz (u.a. Engel 1977, Totman 1982). Der Zugang zum Körper ist naturwissenschaftlich geprägt und konzentriert sich auf die Messung von objektiven Funktionen des Organismus (Faltermaier 2017). Der Mensch ist in diesem Kontext ein Naturgegenstand, der Gesetzen und Regelmäßigkeiten folgt, die sich messen lassen. Die Entstehung von Krankheit und Wiederherstellung von Gesundheit basieren also auf einer mechanischen Entscheidung, die auf statistischen Werten mit Grenzbereichen fußt (Werle et al. 2006). Werden bestimmte vorab definierte Werte über- oder unterschritten, kommen Expert\*innen zum Schluss, dass ein Mensch krank oder gesund ist. Gesundheit wird in diesen Erklärungsansätzen als Störungsfreiheit angesehen; Krankheit wird im Gegensatz als Störung definiert, also als eine Abweichung von einer biologischen Norm (durch Keime, Unfälle oder biochemische Prozesse, die ihre normalen Organfunktionen stören) (u.a. Franke 2012; Schmitt 2011). Die Erklärungsrichtung ist hier recht eindeutig gefasst: Es lässt sich als krank bezeichnen, wer Symptome zeigt, die bspw. im ICD erfasst sind, und anhand derer eine Diagnose zugeordnet werden kann (Lippke & Renneberg 2006). Tritt dieser Fall auf, müssen sie gemäß ihrer Symptomatik behandelt werden. Jede Krankheit hat eine spezifische Ursache. Das steigende naturwissenschaftliche Wissen hat die Analyseebenen des Naturgegenstands Mensch immer differenzierter bis auf molekulare Ebene wachsen lassen (Faltermaier 2017). Der Mensch ist dabei nicht im Mittelpunkt, sondern eher Krankheitsträger eines naturwissenschaftlichen Phänomens (Richter & Hurrelmann 2016). Körperlich-somatische und psychische Teile des Menschen werden getrennt, was Engel (1977) als „mind-body dualism“ (ebd., 130) bezeichnet.

Diese Haltung mit einer engen Fokussierung auf molekulare Ursachen ist auch der Grund dafür, dass das Modell seit über vier Jahrzehnten kritisiert wird (Faltermaier 2017). Erklärungsansätze von Gesundheit sind speziell in diesem Modell nach Werle et al. (2006) eher mechanistisch und monokausal ausgeprägt. Vor allem in den 1970er Jahren wurde die Anwendung dieses medizinischen Modells auf psychiatrische und psychische Störungen kritisiert (Faltermaier 2017). Allen voran Engel (1977) stieß sich an der Begrenztheit des Ansatzes und empfand den Dualismus von Leib und Seele als reduktionistisch, weil dadurch komplexe Vorgänge und

Phänomene des Körpers ausschließlich auf physikalische Prinzipien zurückgeführt würden. Noch immer herrscht eine „Dominanz der funktional-physiologischen Betrachtungsweise von Gesundheit“ (Werle et al. 2006, 25). Soziale und psychologische Einflüsse werden weitgehend außer Acht gelassen und der Körper isoliert von seinem sozialen und materiellen Umfeld betrachtet (Richter & Hurrelmann 2016). Trotz dieser Einschränkungen kommt ihm im Rahmen des Steuerungsmechanismus für soziale Leistungen noch immer eine Definitionshoheit zu (Bäcker et al. 2010). Immer wieder finden sich Anhänger\*innen, die in einem Positivbegriff von Gesundheit die Gefahr sieht, man könne zu viele Leute als krank definieren und hierdurch einen nicht notwendigen Gesundheitsmarkt befördern (Franke 2012). Deutlich wird dies auch, wenn man die Verteilung von gesundheitsorientierten Forschungsressourcen betrachtet. Diese werden noch immer zu einem Großteil in die Diagnostik und Ursachenbekämpfung von Krankheiten durch genetische, und biologische Prozesse investiert, wodurch der „Eindruck einer Überbetonung von biomedizinischen Forschungsansätzen“ (Hurrelmann 2010, 20) entsteht. Durch eine Fixierung auf medizinische Ursachen und Parameter führt dazu, dass soziologische, psychologische, aber auch pädagogische und ökonomische Erkenntnisse unterrepräsentiert sind und zu wenig in die Erklärung von Gesundheit und Krankheit und die daraus resultierenden Handlungsstrategien einbezogen werden (u.a. Engel 1977; Hurrelmann 2010). Engel (1977) plädierte bereits für die Erweiterung des Modells um psychische und soziale Dimensionen. Seither nimmt die Auseinandersetzung von Gesundheit in der sozialwissenschaftlichen Forschung in den letzten Jahrzehnten deutlich zu und differenziert sich aus, was im Vorschlag eines biopsychosozialen Modells mündete (Faltermajer 2017).

#### 2.1.1.2. Biopsychosoziales Krankheitsmodell

Die Bedeutung eines **biopsychosozialen Modells** nimmt, vor allem seit der Ottawa-Charta der WHO aus dem Jahr 1986 und deren Promotion der Gesundheitsförderung (Vogt & Hoff 2015; zur Gesundheitsförderung s. Kapitel 2.1.3), immer weiter zu. Es berücksichtigt neben der biologischen bzw. somatischen Dimension ebenfalls psychische Bedingungen (Verhalten, Emotionen wie Wahrnehmung von Stress oder Schmerz oder Bewältigung von Problemen) und soziale Einflussfaktoren (wie ethnische Zugehörigkeit, sozioökonomischer Status oder das soziale Netzwerk) (Schwarzer 2004). Grundannahme dessen ist, dass alle Disziplinen nicht eigenständig wirken, sondern Teil eines großen, miteinander verflochtenen Ganzen sind (Richter & Hurrelmann 2016). Verglichen mit dem biomedizinischen Modell gehört nach dieser Vorstellung zu Krankheit auch immer ein Erleben von Menschen, um Symptome individuell besser einordnen zu können (Engel 1977). Hierdurch soll bei der Diagnosestellung die Enge der biomedizinischen Perspektive um den Einbezug von subjektiven Faktoren zur Einschätzung des Gesamtzustands erweitert werden und stärker auf deren Wechselwirkungen und Dynamiken geachtet werden (Richter & Hurrelmann 2016). Dies lässt sich anhand der klinischen Praxis verdeutlichen, in der Personen in der Regel verbal von bestimmten Beschwerden oder Veränderungen berichten und dann ein Abgleich zwischen dem Berichteten und den biochemischen Prozessen des Körpers stattfindet (Engel 1977). Auch die Lebensweise und Lebensumstände lassen sich im biomedizinischen Modell nicht abbilden (Faltermajer 2017). Neben der Expert\*innenmeinung und objektiven Kriterien wird der eigenen Vorstellung von

Gesundheit und Krankheit der\*des Einzelnen (also ein Laienverständnis) stärker Rechnung getragen, indem Gesundheit und Krankheit dabei aufeinander bezogene Prozesse sind (Vogt & Hoff 2015). Das Modell hat somit einen systemischen Charakter (Faltermaier 2017). Dieser interdisziplinäre Ansatz ermöglicht, der Multidimensionalität von Gesundheit und Krankheit sowie den verschiedenen Perspektiven auf diese beispielsweise von Professionellen und Gesellschaft stärker gerecht zu werden (Hurrelmann 2010). Gesundheit bezieht sich somit zum einen auf objektive Phänomene, die weitgehend über einen medizinisch-naturwissenschaftlichen Zugang zum Organismus und seinen Störungen erschlossen werden. Zum anderen stellt sie aber immer auch ein subjektives Phänomen dar, weil es von Menschen wahrgenommen und erlebt wird und das sowohl negativ (etwa in Form von körperlichen Einschränkungen und Leiden) oder positiv (in Form von körperlichem und psychischem Wohlbefinden). Es gibt also einen individuellen Ursachenkomplex, dessen Folgen in der Konsequenz ebenso vielfältig ausfallen können (Vogt & Hoff 2015). Eine umfassende Definition, basierend auf den genannten idealtypischen Merkmale, hat Engels (1977) formuliert:

„Um eine Grundlage für das Verständnis von Krankheitsdeterminanten und für die Einführung zweckmäßiger Formen der Behandlung und der Gesundheitsversorgung abzugeben, muss ein medizinisches Modell auch den Patienten mit einbeziehen, den sozialen Zusammenhang, in dem der lebt, und das Komplementärsystem (...), d. h. die Arztrolle und das System der Gesundheitsversorgung mit einbeziehen. Dazu bedarf es eines biopsychosozialen Modells“ (Engel 1977, 132, Übersetzung von Faltermaier 2017).

Der Ansatz ist in der Folge allerdings von diesem Punkt an nicht weiter konkretisiert worden (Faltermaier 2017). Es entsteht vielmehr der Eindruck, dass es sich um eine weit geteilte Grundüberzeugung in sozialwissenschaftlichen und medizinischen Publikationen handelt, die dem Sozialen und Psychischen mehr Bedeutung im diagnostischen Alltag zusprechen will (Richter & Hurrelmann 2016). Die drei Dimensionen biomedizinisch, sozial & psychisch stehen meist getrennt voneinander und greifen nicht – wie postuliert – ineinander (Egger 2005). Auch wenn es u.a. mit der von Spinoza geprägten „body-mind unity“ Erweiterungs- und Korrekturversuche gibt, dominiert in der Praxis bislang dennoch häufig ein Rückfall auf dichotome Einteilungen und Unterscheidung in bio oder psychosozial, auch wenn von biopsychosozialen Grundüberzeugungen die Rede ist (Richter & Hurrelmann 2016; Egger 2005). Ein Umdenken deutet sich durch den Perspektivwechsel innerhalb der Salutogenese an.

### 2.1.1.3. Salutogenese

Die beiden bislang vorgestellten Ansätze beziehen sich mehr auf Krankheit, denn auf Gesundheit und sind somit der Denktradition der Pathogenese zuzuordnen. Doch auch hier hat sich in den letzten Jahren ein Perspektivwechsel in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Fragen rund um das Thema Gesundheit von der Überbetonung von Krankheit hin zur Beachtung von Gesundheit vollzogen (Richter & Hurrelmann 2016). Unter den biopsychosozialen Modellen hat sich eine Theorie besonders hervorgetan, die einen sehr umfassenden Blickwinkel auf das Zusammenspiel von Einflussfaktoren auf Gesundheit richtet: die Salutogenese. Diese wird maßgeblich mit den Arbeiten des israelischen Soziologen Anton

Antonovskys aus den späten 1970er Jahren in Verbindung gebracht, die einen zentralen Stellenwert in der Gesundheitsförderung besitzt (Hasseler 2011). Er entwickelte seine Theorie, da er die Ausgestaltung der Gesundheitsversorgung als zu organ- und symptombezogen empfand und Gesundheit sowie Krankheit als viel komplexer einschätzte und er sich nicht erklären konnte, weshalb Personen mit gleichen Risikokonstellationen nicht automatisch alle krank wurden (Bengel et al. 2001). Um diesen Fokus besser verstehen zu können, sei an dieser Stelle ein Einblick in Antonovskys Zielgruppe der damaligen Studie gegeben: er untersuchte seinerzeit Überlebende des Holocausts. Am Beispiel des Einflusses des Klimakteriums von Frauen in Israel (die zwischen 1924 und 1923 in Europa geboren wurden) bezog er sowohl Frauen mit ein, die als junge Frauen deportiert wurden als auch welche ohne dieses biographische Element. Ihn überraschte in dieser Studie, dass rund 30% der Frauen, die im 2. Weltkrieg deportiert wurden, sich sowohl psychisch als auch physisch gesund fühlten, obwohl sie der Gefangenschaft in einem Konzentrationslager ausgesetzt waren und einige Befragte dadurch massive Einschränkungen ihrer Gesundheit berichteten (u.a. Reimann & Hammelstein 2006; Faltermaier 2017).

Der Begriff Salutogenese setzt sich „aus dem lateinischen Wort ‚Salus‘ für Unverletztheit, Heil und Glück sowie dem griechischen Wort ‚Genese‘ für Entstehung“ (Hurrelmann 2010, 119) zusammen. Man kann diesen also als Begriff der Gesundheitsentstehung oder Gesundheitsdynamik bezeichnen. Diesen setzt er dem der Pathogenese (Krankheitsdynamik) gegenüber und verleiht dadurch seiner Perspektive Nachdruck, nicht zu untersuchen, wie Krankheiten entstehen, sondern wie Menschen ihre Gesundheit trotz vielfacher alltäglicher Belastungsfaktoren und krankheitserregender Risikokonstellationen sowie kritischer Lebensereignisse aufrechterhalten können (u.a. Franke 2015; Hurrelmann 2010, 119f; Werle 2006, 32). Antonovsky (1979) entwickelte sein Modell auf Grundlage der damaligen empirischen Erkenntnisse, die größtenteils aus einer pathogenetisch orientierten Forschung stammen. Die dort verwendeten Konzepte sind daher nicht alle neu, sie bekommen aber im Kontext der Salutogenese eine andere Bedeutung (Faltermaier 2017). Weiterhin lässt sich die Salutogenese zu den sogenannten ressourcenorientierten Ansätzen zählen und kann als Resilienzkonzept verstanden werden (Reimann & Hammelstein 2006). Das Modell besteht aus vier zentralen Komponenten und beschreibt den Prozess deren Interaktion und ihrer Einwirkungen auf Gesundheit (Abbildung 2). Diese werden im Folgenden erläutert.

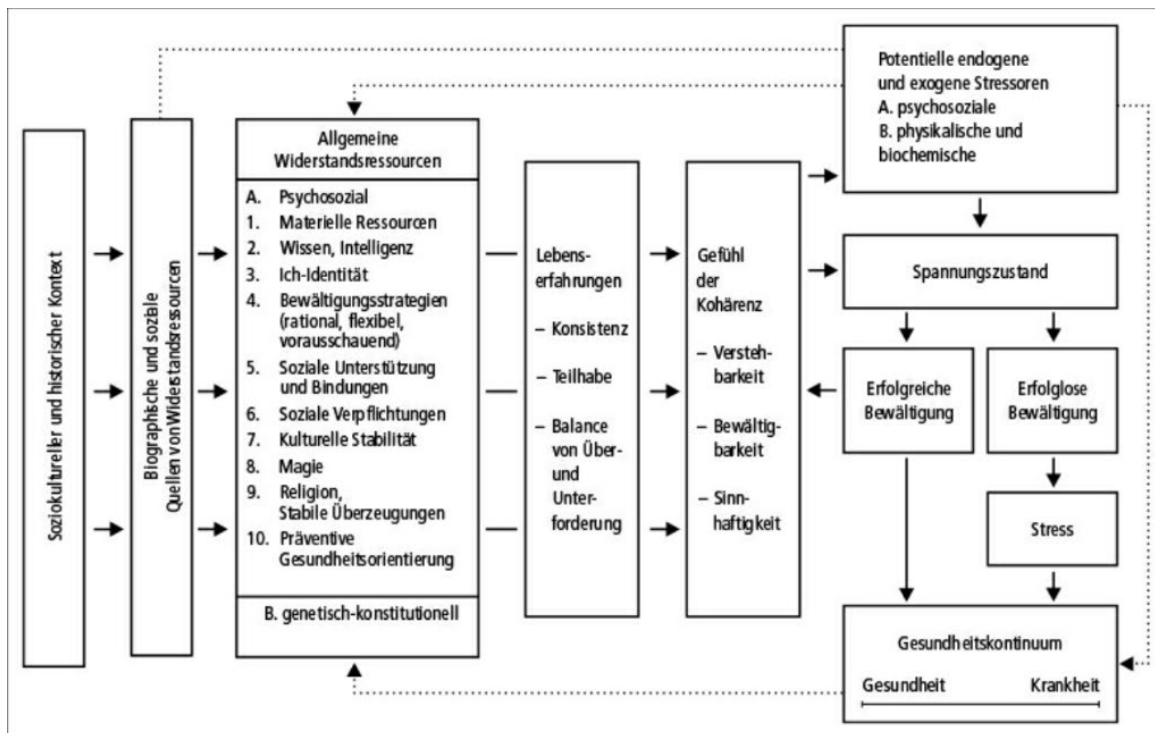


Abbildung 2: Das Modell der Salutogenese von Antonovsky 1979;1987 (Faltermaier 2017)

**Gesundheitskontinuum:** Ein wesentliches Unterscheidungsmerkmal zwischen Patho- und Salutogenese ist deren grundsätzliche Annahme über das Verhältnis von Gesundheit und Krankheit zueinander: während Pathogenese Gesundheit als den Normalfall und Krankheit als davon abweichenden alternativen Zustand betrachtet, nimmt die Salutogenese Gesundheit und Krankheit als „Pole eines gemeinsamen multifaktoriellen Kontinuums (Gesundheits-Krankheits-Kontinuum)“ (Franke 2015, 1) an. Antonovsky (1979) lehnt die dichotome Trennung von Gesundheit und Krankheit bisheriger Ansätze ab. Gesundheit wird unter seiner salutogenetischen Perspektive nicht als Gleichgewichtszustand betrachtet, der durch Krankheit in ein Ungleichgewicht (Krankheit) tendiert; Gesundheit ist vielmehr dynamisch verstanden und gleicht eher einem Kontinuum (Lippke & Renneberg 2006). Man ist eher krank oder eher gesund - je nachdem, ob man sich näher am einen oder am anderen Pol befindet (Franke 2015). Abbildung 3 verdeutlicht in schematischer Weise den Unterschied der Ansätze.

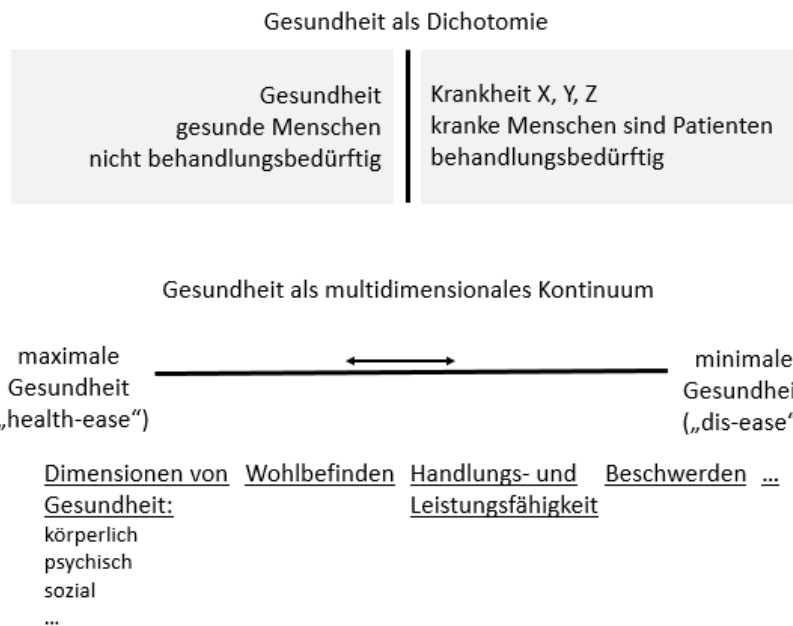


Abbildung 3: Konzeptualisierungen von Gesundheit – Dichotomie vs. multidimensionales Kontinuum (eigene Darstellung nach Antonovsky 1979; Faltermaier et al 1998)

Erklärt werden soll in seinem Modell nicht Gesundheit oder Krankheit, sondern der Punkt, auf dem sich das Individuum auf dem Kontinuum befindet und seine Bewegungen (Faltermaier 2017). Antonovsky nutzt zur Erklärung seiner Idee eine bekannte Metapher: „Der Fluss des Lebens, in dem wir uns alle befinden, fließt nicht stetig und gerade, sondern er hat Biegungen und unterschiedliche Fließgeschwindigkeiten, Stromschnellen und Strudel. Alle müssen Energie aufwenden, um den Kopf über Wasser halten zu können, und je nach Beschaffenheit des Flusses und den individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten kommen die Menschen mehr oder weniger gut voran. Niemand aber geht - so wie es das pathogenetische Modell mit seiner Dichotomie von gesund und krank vorgibt - trockenen Fußes am Ufer entlang und macht sich nur in Ausnahmefällen die Füße nass“ (Franke 2015). Die Eckpunkte des Kontinuums bezeichnet Antonovsky als „Health-ease“ (vollkommene Gesundheit und bestmögliches Wohlbefinden) und „Dis-ease“ (völlige Abwesenheit von Wohlbefinden und der Gesundheit) und das Kontinuum entsprechend als HEDE-Kontinuum (Reimann & Hammelstein 2006).

**Stresskonzept & Stressbewältigungsmodell:** Für die Positionsbestimmung auf dem HEDE-Kontinuum bediente sich Antonovsky an Elementen der Stressforschung. Diese beschäftigte sich damals immer mehr mit dem Zusammenhang von Stress und Gesundheit und betrachtete vor allem psychische und soziale Vermittlungsfaktoren (u.a. Antonovsky 1979; Reimann & Hammelstein 2006). Er unterschied zwischen Anspannung und Stress, wobei Anspannung zunächst eine erste Reaktion auf Stressoren sei, während Stress und gesundheitsbeeinträchtigende Faktoren erst später daraus entstehen können, aber nicht müssen (Bengel et al. 2001). Wenn sich der Mensch positiv mit der Anspannung auseinandersetze, konnte daraus eine Verschiebung auf dem Kontinuum Richtung Gesundheit erfolgen (Faltermaier 2017). Im Gegensatz zur gängigen Stressforschung ging Antonovsky davon aus, dass Stressoren allgegenwärtig seien und nicht zwangsläufig eine gesundheitsschädigende



Wirkung auf die Menschen haben müssen (Bengel et al. 2001). Individuell seien diese jedoch ungleich verteilt (Faltermaier 2017). Auf dem HEDE-Kontinuum lässt sich der gesundheitliche Status individuell auf den für Menschen relevanten Dimensionen bestimmen, die sich aus der gesundheitlichen und sozialen Situation der\*des Einzelnen, dessen Schmerzerleben, der Beeinträchtigungen von Funktionen aber auch aus sich daraus ergebenden Handlungsimplicationen und Prognosen ergibt (u.a. Franke 2015; Reimann & Hammelstein 2006). Antonovsky unterscheidet zwischen potenziell endogenen und exogenen Stressoren. Insgesamt ist die Position des Individuums „Ergebnis eines dynamischen Wechselverhältnisses von Schutz- und Risikofaktoren“ (Werle et al. 2006, 32). Antonovskys Menschenbild basiert nicht auf einer Grundannahme von Homöostase (Gleichgewicht und Harmonie) (Faltermaier et al. 1998). Vielmehr wird der Verlust von Gesundheit als natürlicher Prozess bewertet, weil er der generellen Entwicklungsrichtung hin zu „Unordnung, Chaos, Heterostase“ (Weyerer et al. 2008, 50) entspricht, welchem mithilfe von Ressourcen entgegengewirkt wird (Menschen sind somit mehr im Ungleichgewicht denn im Gleichgewicht). Um zu erklären, wie Menschen Ressourcen als Copingstrategien einsetzen oder eben nicht, erklärt Antonovsky, indem er zwei Konzepte einführt: die allgemeinen Widerstandsressourcen und den Kohärenzsinn.

**Allgemeine Widerstandsressourcen (GRR):** Als zentrale Faktoren, die entscheiden, ob die Bewegung zum positiven Pol des Kontinuums gelingt, gelten die generalisierten Widerstandsressourcen (im englischen Original als „Generalized Resistance Resources“ (GRRs) bezeichnete Schutzfaktoren). Sie sind solche Kräfte, die beim konstruktiven Umgang mit den allgegenwärtigen Stressoren hilfreich sein können und dabei unterstützen, krankmachende Einflüsse bewältigen zu lassen (Antonovsky 1979). Sie sind sowohl beim Individuum selbst als auch in dessen Umfeld und in der Gesellschaft zu finden und lassen sich in unterschiedliche Merkmalsgruppen unterteilen (u.a. Faltermaier 2017; Franke 2015; Hurrelmann 2010):

- Körperlich-konstitutionelle Fähigkeiten wie gute körperliche Konstitution oder ausreichende Immunpotenziale, genetische Vorbedingungen, kognitive Ressourcen wie Wissen, Intelligenz und Problemlösefähigkeit, personal-psychische Ressourcen wie Optimismus, Selbstvertrauen, Ich-Identität, Gesundheitswissen und Vertrautheit mit dem Versorgungssystem, interpersonale Ressourcen wie soziale Unterstützung, soziale Integration, aktive Teilnahme an individuell bedeutsamen Entscheidungs- und Kontrollprozessen und soziokulturelle Ressourcen wie Einbindung in kulturelle Gruppen mit Stabilität (biographische Prägung), Orientierung an Werten und Überzeugungen, materielle Sicherheit, sicherer Arbeitsplatz, Verfügbarkeit über Dienstleistungen.
- gesellschaftliche Widerstandsfaktoren wie Frieden, intakte Sozialstrukturen und funktionierende gesellschaftliche Netze sowie die Sicherheit sozialer Systeme wie bspw. der Kranken- und Rentenversicherung.

Notwendig sind diese Widerstandsquellen aufgrund der nach Antonovsky allgegenwärtigen psychosozialen, physischen oder auch biochemischen Stressoren bzw. Risikofaktoren, die er nicht etwa „als etwas Unanständiges“ (Hurrelmann 2010, 120) bewertet, sondern je nach Verarbeitung sogar als sehr gesund erachtet. Stehen einer Person ausreichend

Widerstandsressourcen zur Verfügung, wirken die Stressoren nicht gesundheitsschädigend, da die betreffende Person immer wieder die Erfahrung macht, dass sie mit solchen Stressoren umgehen kann und ihnen nicht „hilflos ausgeliefert ist“ (Franke 2015).

**Kohärenzgefühl (SOC):** Deutlich wurde, dass es bei der Vielzahl der GRR schwierig erscheint, eine einheitliche Konzeptualisierung von Belastungsbewältigung zu entwickeln. Antonovsky benötigte deshalb ein Konzept, was übergreifend ausdrücken sollte, wie sich Menschen hinsichtlich ihrer Eingruppierung auf dem HEDE-Kontinuum unterscheiden (Reimann & Hammelstein 2006). Er stellte fest, dass je mehr generalisierte Widerstandsressourcen einer Person zur Verfügung stehen, desto stabiler bildet sich eine Überzeugung heraus, die Antonovsky dann als Kohärenzgefühl (sense of coherence, SOC) bezeichnete (Franke 2015). Konkret definierte er dies wie folgt:

„Das Kohärenzgefühl wird definiert als eine globale Orientierung (...), die das Maß ausdrückt, in dem man ein durchdringendes, andauerndes, aber dynamisches Gefühl des Vertrauens hat, daß die eigene interne und externe Umwelt vorhersagbar ist und daß es eine hohe Wahrscheinlichkeit gibt, daß sich die Dinge so entwickeln werden, wie vernünftigerweise erwartet werden kann“ (Antonovsky 1997, 16).

Das Kohärenzgefühl ist auch hier wieder als dynamisch zu verorten. Das Verständnis der eigenen Person und deren Umgang mit sich selbst und den eigenen Lebensbedingungen muss nicht identisch sein (Franke 2015). Strittig ist, ob es sich beim SOC um eine Persönlichkeitseigenschaft, eine Lebenseinstellung oder beides handelt (Faltermaier 2017).

SOC besteht aus drei Teilkomponenten (u.a. Franke 2015; Reimann & Hammelstein 2006):

- dem Gefühl der **Verstehbarkeit** der eigenen Person und der Umwelt (comprehensibility), also der Tatsache, dass man seine Umwelt einschätzen und erklären kann und das Gefühl hat, künftige, auch spontan eintretende Geschehnisse sinnvoll einordnen und erläutern zu können.
- dem Gefühl der **Handhabbarkeit und Bewältigbarkeit** (manageability), mit dem man davon ausgeht, Anforderungen, die an eine\*n gerichtet werden, mit den eigenen zur Verfügung stehenden Ressourcen bewältigen zu können. Besitzt man ein hohes Maß dieser Komponente, wird man sich voraussichtlich nicht in eine Opferrolle drängen lassen.
- dem Gefühl der **Bedeutsamkeit und Sinnhaftigkeit** (meaningfulness), welches man bestimmten Lebensbereichen zuschreibt. In solche investiert man dann mit einem hohen SOC eher emotional und entwickelt Bindungen.

Zusammengefasst fühlen sich Menschen mit einem stark ausgeprägten Kohärenzgefühl Anforderungen gewachsen, erleben sich als selbstbestimmt und nicht ausgeliefert und sind außerdem bereit, Verantwortung für sich selbst und andere zu übernehmen. Stressoren lösen bei ihnen seltener Angst aus und werden im Gegenteil eher als eine Herausforderung an deren Bewältigung sie wachsen (Franke 2015). Neuere Arbeiten sehen hier starke Bezüge zur

Resilienzforschung, speziell in der effektiven Verarbeitung von Belastungen und früheren Traumata, die Menschen erlebten und aber im Laufe der Zeit überwand. Beide Ansätze sind auf die Suche nach Ressourcen ausgelegt (Faltermaier 2017). Darüber hinaus wurden in Erweiterungen des Modells weitere gesundheitsförderliche Aspekte des Kohärenzgefühls gefunden wie bspw. „Humor, Optimismus, Genussfähigkeit und die Fähigkeit zu verzeihen“ (Franke 2015). Abbildung 4 verdeutlicht die beschriebenen Annahmen über die Relevanz des Kohärenzgefühls als Grundlage für eine erfolgreiche Stressbewältigung und Nutzung der Ressourcen.

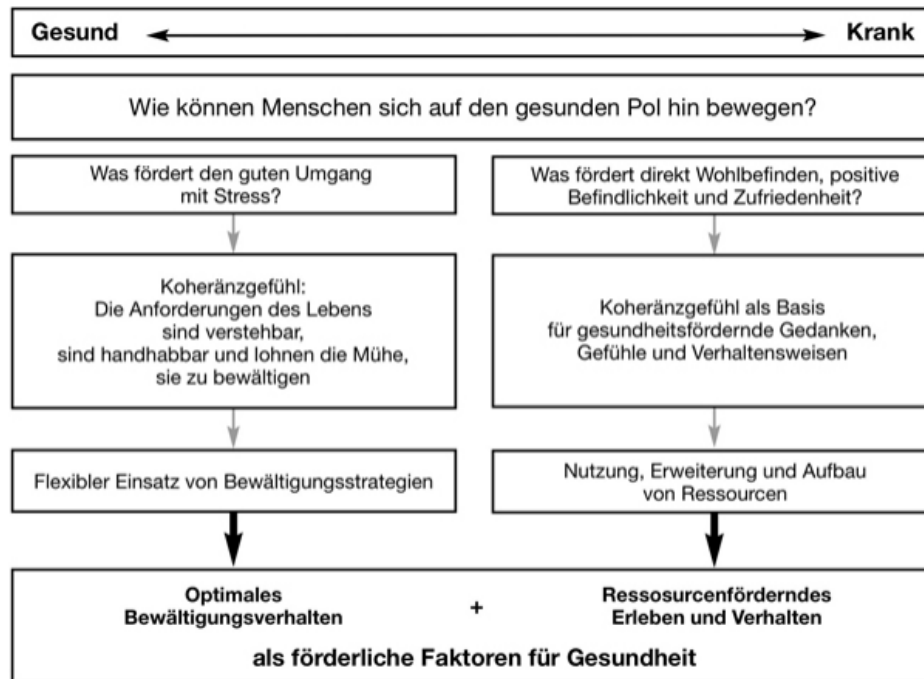


Abbildung 4: Einfluss des Kohärenzgefühls (Franke 2015)

**Bewertung des Konzepts:** Antonovskys Modell der Salutogenese ist auch aktuell noch eines der wichtigsten interdisziplinären, integrierenden Gesundheitskonzepte und hat viel fachliche Akzeptanz gefunden (Franke 2015). Durch seine Komplexität bietet es sich vielfach als Orientierungsrahmen an, um umfangreiche Zusammenhänge ordnen und plastisch darstellen zu können (Bengel et al. 2001). Dieser Ansatz kann einen effektiven Beitrag zur Überwindung des biomedizinischen Modells leisten, weil außer Antonovsky kaum ein\*e Autor\*in in dieser Deutlichkeit weg von einer Dichotomie „gesund“ und „krank“ und hin zu einem Kontinuum zwischen diesen beiden Begriffen tendierte (Franke 2012). Aktuelle Studienergebnisse stützen Antonovskys Annahme, dass das Kohärenzgefühl - insbesondere für die psychische und psychosomatische Gesundheit (Depressivität & Ängstlichkeit) - mit einem positiven Gesundheitszustand korreliert (Bengel et al. 2001). Nicht eindeutig belegbar ist, dass es ein entscheidender Parameter für die Platzierung auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum ist (Franke 2015). Auch der von Antonovsky angenommene Zusammenhang von SOC mit körperlicher Gesundheit ist uneindeutig (Bengel et al. 2001). Wenige Studien existieren zu den Elementen sozialer Unterstützung, Gesundheits- und Risikoverhaltensweisen. Geschlecht und

Alter sind Variablen, die zu wenig im Längsschnitt analysiert wurden (Bengel et al. 2001). Antonovskys These, das Kohärenzgefühl bilde sich im besonderen Maße bis zum 30. Lebensjahr aus, konnte widerlegt werden. Tatsächlich weisen ältere Menschen häufig ein stärker ausgeprägtes Kohärenzgefühl als jüngere auf (Hurrelmann 2010).

Antonovsky selbst empfand seine Theorie als unfertig, so wundert es nicht, dass es unterschiedliche Verbesserungsvorschläge gibt (Bengel et al. 2001). Kritik wird auch an auftretenden Ungenauigkeiten der Konzeption des Kohärenzgefühls geübt: nach Hurrelmann (2010) bleibt bspw. unklar, ob das Kohärenzgefühl eine Teildimension oder Ressource in der Gesundheitsdynamik darstellt. Außerdem scheint die Operationalisierung des Kohärenzgefühls schwierig, sodass für einige Annahmen hinreichende und eindeutige Belege fehlen. Schließlich wird aus Perspektive der Gesundheitspsychologie die mangelnde Verankerung der subjektiven Einschätzung und seitens der Gesundheitssoziologie der gesellschaftlichen Strukturen kritisiert (Hurrelmann 2010; Weyerer et al. 2008). Faltermaier (2017) hat die Kritik der subjektiven Perspektive von Gesundheit aufgegriffen und wird in Kapitel 2.2 vorgestellt. Doch zuvor soll zur Abrundung zentraler Begriffe im Kontext von Gesundheit auf zwei weitere Begriffe eingegangen werden: Die Salutogenese weist viele Überschneidungen zu den Themen Prävention und Gesundheitsförderung auf. Diese werden im Folgenden vorgestellt.

### 2.1.2. Prävention & Gesundheitsförderung

Nach der Auseinandersetzung mit dem, dieser Arbeit zugrundeliegenden, Gesundheitsbegriff, soll im Folgenden der Blick stärker auf Interventionsstrategien gerichtet werden, die aus dem Gesundheitsverständnis heraus resultieren. Die Differenzierung von Prävention und Gesundheitsförderung wird in der Fachliteratur nicht immer trennscharf vorgenommen. Manche Ansätze verwenden beide Begriffe teils synonym (Werle et al. 2006). Doch auch wenn Prävention und Gesundheitsförderung eng miteinander verbunden und beides Strategien sind, die auf den Erhalt bzw. die Wiederherstellung von Gesundheit abzielen, liegt ihnen ein unterschiedliches wissenschaftliches Hintergrundverständnis zugrunde. Prävention und Gesundheitsförderung fungieren somit als Stellschrauben, die gleiche Zielsetzungen verfolgen: die Erhöhung der gesundheitlichen Lebensqualität sowie die Verringerung gesundheitlicher Ungleichheit (u.a. Hurrelmann et al. 2014; Blüher & Dräger 2011). Damit zählen beide Ansätze zum Kernbereich von Public Health, wenn es darum geht, den „bestmöglichen Gesundheitszustand für die größtmögliche Anzahl von Individuen zu erreichen bzw. zu erhalten“ (Blüher & Dräger 2011, 654). Es gibt keine einheitliche Definition von Gesundheitsförderung und Prävention. Beide Interventionsstrategien werden aber auch komplementär eingesetzt und ergänzen sich zur Effektsteigerung (Hurrelmann et al. 2014). Im Folgenden sollen die Begriffe und deren unterschiedliche Wirkmechanismen vorgestellt werden.

**Prävention** ist ein Oberbegriff für jene Interventionen, die der Verringerung oder Vermeidung des Auftretens, der Ausbreitung und der negativen Auswirkungen von Krankheiten oder Gesundheitsstörungen beitragen (Franzkowiak 2018; Hurrelmann et al. 2014). Deutlich präziser und strukturell eindeutiger ist der Begriff der Krankheitsprävention. Franzkowiak (2018) versteht darunter, dass diese „in erster Linie auf Risikogruppen mit erwartbaren, erkennbaren oder

bereits im Ansatz eingetretenen Anzeichen von Gesundheitsstörungen und Krankheiten“ (ebd.) abzielt. Ausgangspunkt dafür ist das Eingreifen in eine medizinisch oder psychiatrisch definierte und diagnostizierbare Gesundheitsstörung von außen (Hurrelmann et al. 2014). Im Idealfall erfolgt der Eingriff, bevor Symptome auftreten bzw. vor Krankheitsausbruch generell (Leppin 2014). Prävention besitzt damit ein stark biomedizinisches Verständnis von Krankheit und Gesundheit. Bei Eingriffen wird durch Maßnahmen manifesten Krankheiten und deren Vorläufern etwas entgegengehalten. Zurückzuführen ist dies auf die Sozialmedizin im 19. Jahrhundert, in der man zu der Erkenntnis kam, dass durch mangelnde Hygiene oder schlechte Lebensbedingungen Krankheiten begünstigt wurden. Daher resultiert das Ziel von Prävention als Abänderung des gesundheitsschädigenden Verlaufs von Erkrankungen (Hurrelmann et al. 2014).

Wirkmechanismen der Prävention sind die Ausschaltung von Krankheitsursachen, Früherkennung und Frühbehandlung von Krankheitsrisiken oder die Vermeidung des Fortschreitens einer bestehenden Krankheit (Franzkowiak 2018; Leppin 2014). Damit einher geht die Annahme, dass das Krankheitsgeschehen kollektiv wie individuell vorhergesagt werden kann. Erfolge von Prävention werden daher anhand des Grads der Verringerung oder des Ausbleibens von gesundheitlichen Einbußen gemessen (Hurrelmann et al. 2014). Eine Intervention ist sinnvoll, wenn für eine bestimmte Zukunftsprognose Risikofaktoren identifiziert werden können (*Risikofaktorenmodell*), die ihrerseits die Auftretenswahrscheinlichkeit von Erkrankungen begünstigen. Prävention ist damit über den kompletten Lebenslauf hinweg zu realisieren (Schütz & Ziegelmann 2012). Vielen Krankheiten liegt ein komplexes Gefüge aus Entstehungsfaktoren und Wirkweisen zugrunde, weshalb Prävention in der Regel nicht einfach kausal eingreifen und einen Effekt erwarten kann (Leppin 2014). Vielmehr ist die Individualisierung von besonderer Bedeutung: Gesundheitsrisiken werden primär auf das individuelle Verhalten zurückgeführt. Einflussfaktoren, die außerhalb der Person liegen, werden nur randständig berücksichtigt.

Man unterscheidet zwischen verschiedenen Zielstufen, die das Risiko des (Neu-) Auftretens von Krankheiten, Behinderungen oder Tod senken und eine selbstständige Lebensführung bis ins höchste Lebensalter begünstigen sollen (Franzkowiak 2018):

- Primärprävention,
- Sekundärprävention,
- Tertiärprävention.

Idealerweise kann bereits dann reagiert werden, wenn noch keine Symptome für eine der o.g. Erkrankungen anzutreffen sind (**Primärprävention**), um diesen Zustand zu erhalten (Leppin 2014). Hierzu zählen bspw. Impfungen oder Aufklärungsarbeit, die in Settings wie Kindergarten oder Schule beginnt. Doch auch wenn bereits erste Krankheitssymptome vorhanden sind (die die\*der Einzelne nicht unbedingt anhand von Symptomen spüren muss wie bspw. Krebserkrankungen), ist Prävention sinnvoll: **Sekundärprävention** hat zum Ziel, Krankheiten möglichst frühzeitig abzumildern in Form von bspw. Verhaltensänderungen, Beratung und Früherkennungsuntersuchungen (Leppin 2014). **Tertiärprävention** schließlich fokussiert

Menschen, bei denen bereits eine Krankheit oder ein Leiden existiert, das behandelt wird. In diesem Fall geht es um die Vermeidung des Fortschreitens der Störung, aber auch die Abmilderung von Folgeschäden und Chronifizierung (Franzkowiak 2018; Hurrelmann et al. 2014). Die Abgrenzung dieser Präventionsgruppen ist nicht trennscharf (vor allem zwischen Sekundär- und Tertiärprävention) und wird dadurch erschwert, dass dies in der Praxis uneinheitlich gehandhabt wird (Leppin 2014).

Hurrelmann et al. (2014) unterscheiden insgesamt vier Gruppen von Risikofaktoren, die in unterschiedlicher Art die Auftretenswahrscheinlichkeit von Krankheiten im Lebensverlauf begünstigen können:

1. **Genetische physiologische Dispositionen** (bspw. Arterienverengung, Gelenkanomalien, Stoffwechselstörungen)
2. **Behaviorale Dispositionen** (bspw. Zigarettenkonsum, wenig Bewegung, ungesunde Ernährung)
3. **Psychische Dispositionen** (bspw. Überlastung und Konflikte)
4. **Ökologische Dispositionen** (bspw. Strahlenbelastung durch Uranerze, Giftbelastung aus bspw. Bergbaugebieten)

Die Abgrenzung der Risikogruppen ist zur Erläuterung der einzelnen Indikatoren sinnvoll. In der Praxis haben diese Risikofaktoren multiple Wirkweisen, die sich teilweise überlappen, weshalb die genauen Auslöser für entstehende Krankheiten nicht eindeutig zuzuordnen sind (Leppin 2014). Ebenso vielfältig wie die Risikofaktoren sind auch die entsprechenden Maßnahmen, die zu deren Bekämpfung initiiert werden. Sie umfassen medizinische, psychologische und erzieherische Interventionen, Lebensweltbeeinflussung und Umweltkontrolle, gesetzgeberische Eingriffe, Lobbyarbeit und nicht zuletzt auch massenmediale Kampagnen (Franzkowiak 2018; Leppin 2014). Die konkrete Ausgestaltung der Präventionsmaßnahme kann unspezifisch oder (zielgruppen-) spezifisch vorgenommen werden. Während erstere keine Kriterien zur Zielgruppenauswahl umfasst und damit möglichst flächendeckend die gesamte Bevölkerung inkludieren möchte, zeichnet sich die spezifische Prävention durch eine Selektion aus. Dort werden homogen ausgerichtete Gruppen (bspw. mit risikobelasteten Personen) aufgebaut, die sich einem spezifischen Ziel widmen. Klar herausgearbeitet werden muss der Nutzen, den Teilnehmende an einem solchen Angebot haben (Leppin 2014). Maßnahmen zur Krankheitsprävention, die individuell angepasst sind, haben eine höhere Erfolgswahrscheinlichkeit, was umso wichtiger ist vor dem Hintergrund, dass die Wirksamkeit von Prävention nur einen begrenzten Spielraum hat (Hurrelmann et al. 2014).

Eine weitere Unterscheidung ist die zwischen Verhaltens- und Verhältnisprävention (Leppin 2014). Maßnahmen der Verhaltensprävention weisen einen personenzentrierenden Charakter auf und verfolgen das Ziel der Veränderung von individuellem Risikoverhalten. Im Gegensatz dazu zielen Maßnahmen der Verhältnisprävention auf die Dimension der (Lebens-) Umgebung von Personen ab. Der so gewählte Einfluss auf die Entstehung und Entwicklung von Krankheit ist

also indirekt. Meist wird Prävention heute mit Verhaltensprävention gleichgesetzt; Gesundheitsförderung hingegen gilt eher als verhältnisorientierter Ansatz (Leppin 2014).

Diesen Ansatz gilt es nun näher vorzustellen: Im Vergleich zu Prävention ist **Gesundheitsförderung** wesentlich jünger. Der Begriff entwickelte sich aus Diskussionen rund um das Thema Gesundheit innerhalb der Weltgesundheitsorganisation WHO (World Health Organisation) im Rahmen der Ottawa-Charta (1986), die neben medizinischen auch soziale und ökonomische Aspekte in die Diskussion einbrachte (Hurrelmann et al. 2014). Dort versteht man darunter Folgendes: „Gesundheitsförderung zielt auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen. Individuen sollen ihre Bedürfnisse wahrnehmen und ihre Lebensumstände verändern können“ (WHO 1986). Die Ausrichtung dieser Interventionsstrategie sieht die „Stärkung der Verbesserung der gesundheitlichen Entfaltungsmöglichkeiten“ (Hurrelmann et al 2014) von Individuen als Hauptaugenmerk der Betrachtung. Diese Ressourcenorientierung ist ein wichtiger konzeptioneller Unterschied zur Prävention, der trotz Verschränkung in der Praxis nicht außer Acht gelassen werden sollte (Altgeld & Kolip 2014). Damit soll eine Verbesserung der Gesundheitskompetenz und Minderung gesundheitlicher Ungleichheit erreicht werden. Dieses Vorgehen ist im Vergleich zur Krankheitsprävention mit ihrer Auslegung als Vermeidungsstrategie eher eine Promotionsstrategie zur positiven Veränderung von Lebensbedingungen und bleibt auf theoretischer Ebene weniger konkret (Altgeld & Kolip 2014).

Gesundheitsförderung geht – ähnlich wie Krankheitsprävention – davon aus, dass menschliches Verhalten beeinflussbar ist und greift in diesen Verlauf ein. Nehmen Personen ein Angebot der Gesundheitsförderung in Anspruch, geht man von einem Gesundheitsgewinn bzw. der Stärkung von Gesundheit aus, den diese Teilnehmer\*innen im Vergleich zur restlichen Population erreichen können (Hurrelmann et al. 2014; Werle et al. 2006). Charakteristisch ist dabei ein erweitertes Gesundheitsverständnis, welches Gesundheitsförderung zugrunde liegt. Gesundheit und Krankheit bilden Zustände auf einem Kontinuum mit graduellen Abstufungen. Dort können physiologische, psychische und soziale Einflussfaktoren integriert werden (Werle et al. 2006). Im Unterschied zur Krankheitsprävention werden jedoch nicht Risikofaktoren ausgeschaltet, sondern Schutzfaktoren bzw. Ressourcen der\*des Einzelnen gestärkt (Ressourcenansatz). Das Gesundheitspotenzial wird durch die Mobilisierung interner und externer Ressourcen gestärkt, womit eine Erhöhung der Gesundheitsqualität geschaffen werden soll. Dabei ist **Empowerment** ein Schlüsselprinzip der Arbeit (Altgeld & Kolip 2014). Die Schutzfaktoren zur Gesundheitsförderung lassen sich in insgesamt vier Gruppen einteilen:

1. **Soziale und wirtschaftliche Faktoren** (bspw. Bedingungen am Arbeitsplatz, sozioökonomische Lebenslage)
2. **Umweltfaktoren** (bspw. gute Wohnbedingungen, soziale Netzwerke)
3. **Behaviorale und psychische Faktoren** (bspw. gesunde Ernährung, Eigenverantwortung, körperliche Aktivität)

#### 4. Zugang zu gesundheitsrelevanten Leistungen (bspw. Freizeitangebote, Bildungsangebote, Krankenversorgung)

Neben der Stärkung von gesundheitsbezogenen Ressourcen fällt unter den Wirkmechanismus der Gesundheitsförderung zudem die Stärkung individueller Kompetenzen, womit Menschen zur eigenständigen Verbesserung der Lebenssituation befähigt werden sollen (Werle et al. 2006). Doch nicht nur die Mikroebene ist Ziel gesundheitsfördernde Maßnahmen: auch auf struktureller Ebene sollen soziale und natürliche Umgebungen gesundheitsgerecht gestaltet werden (Werle et al. 2006). Auch hier gilt es möglichst zielgruppenspezifisch zu arbeiten, wie es bereits im Bereich der Prävention entsprechend ausgeführt wurde. Gesundheitsförderung kommt damit eine sehr umfassende Querschnittsaufgabe zu.

Auch die dem Wirkungsprinzip der Gesundheitsförderung zugrunde liegenden Aussagen beruhen auf einer Wahrscheinlichkeitsbasis. Man kann bspw. messen, wie sich die Qualität der Gesundheit von Pflegekräften in einem Betrieb mit Angeboten der Gesundheitsförderung zu einer Vergleichsgruppe ohne entsprechende Angebote unterscheidet. Jedoch ist Vorsicht vor einfachen kausalen Schlüssen solcher Daten geboten, da bereits in Kapitel 2.1.1 gezeigt wurde, dass Gesundheit multidimensional und komplex ist. Es muss genau darauf geachtet werden, welche Zielgröße der Gesundheitsförderung herangezogen werden. Auf Ebene des Individuums geht es um die Befähigung zur gesundheitsförderlichen Beeinflussung der Lebenswelt, bspw. durch gesundheitsbezogene Bildung und Information. Im Vergleich dazu bezieht sich die Ebene des Umfelds auf individuelle, gesellschaftliche und rechtliche Rahmenbedingungen, die den Ansatzpunkt für Gesundheitsförderung markieren. An der Schnittstelle dessen setzt der Settingansatz an: als kombinierte Strategie der Gesundheitsförderung verknüpft diese individuums- und umweltbezogenen Ansätze im Sozialraum. Als Setting können unterschiedliche Orte herhalten (Altgeld & Kolip 2014). Dazu kann der Betrieb, der Wohnort oder die Schule gehören. Settings üben Umwelteinflüsse auf das Individuum aus, werden ihrerseits jedoch durch die Akteur\*innen auch beeinflusst.

Die vorangegangenen Ausführungen verdeutlichen, dass sich die Unterschiede der Begriffe Gesundheitsförderung und Prävention somit schwerpunktmäßig auf die Interventionsstrategie und den Wirkmechanismus, der ihnen zugrunde liegt, beziehen. Prävention orientiert sich eher an einer pathogenetischen Ausrichtung, während die Gesundheitsförderung einen salutogenetischen Ansatz im Sinne Antonovskys verfolgt (auf den in Kapitel 2.2 näher eingegangen wird). Dennoch verbinden beide Strategien gemeinsame Ziele. Es geht darum, durch die Maßnahmen einen „individuellen als auch kollektiven Gesundheitsgewinn zu erzielen – einmal durch das Zurückdrängen von Risiken für Krankheiten, zum anderen durch die Förderung von gesundheitlichen Ressourcen“ (Hurrelmann et al. 2014).

#### 2.2. Annäherung an subjektive und soziale Konstruktionen von Gesundheit

Zahlreiche Theorien setzen sich mit Fragen von Gesundheit und Krankheit auseinander. Wie die vorhergehende Analyse verdeutlicht hat, handelt es sich hierbei um teils empirisch schwer überprüfbare hypothetische Konstrukte, die in Abhängigkeit von der jeweiligen Definition



unterschiedliche Schwerpunkte annehmen können. Die Beschäftigung mit und Ausrichtung an Krankheit besitzt immer noch eine wesentlich längere Forschungstradition als die Auseinandersetzung mit Gesundheit. Krankheit ist im Vergleich zu Gesundheit offenbar greifbarer. Gesundheit scheint hingegen etwas Verborgenes und Normales zu besitzen, was erst klar wird, wenn der Krankheitsfall eingetreten ist. Schnell (2006) fasst diese Situation zusammen, indem er sagt: „Dass ich gesund bin, wird von mir, solange ich gesund bin, stillschweigend vorausgesetzt“ (ebd., 345). Eine Differenzierung und stärkere Berücksichtigung von Gesundheit sind allerdings immer deutlicher erkennbar (Richter & Hurrelmann 2016). In den Gesundheitstheorien nimmt dann das individuelle und soziale Handeln einen immer größeren Stellenwert ein (u.a. Flick 1998; Faltermaier 2017). Die in der Salutogenese entwickelte Perspektive von Gesundheit als Kontinuum, was nicht nur von Risiken, sondern auch Ressourcen beeinflusst wird, hat empirische Bestätigung gefunden<sup>3</sup> und den Blick für das Individuum mit seiner Mehrdimensionalität geöffnet (u.a. Faltermaier et al. 1998; Stuhr et al. 2001). Innerhalb der Begriffsbestimmung von Gesundheit und Gesundheitsförderung wurde bereits deutlich, dass Gesundheit aktiv durch das Individuum veränderbar sein kann. Die Beschäftigung mit der Frage „was hält uns gesund?“ aus dem Salutogenesemodell fokussiert vor allem in neuer Art und Weise die „gesunderhaltende Kräfte und Ressourcen“ (Faltermaier et al. 1998, 5). Antonovskys Modell fehlt allerdings dabei die Subjektdimension. Er bleibt mit dem Konzept des Bewältigungshandelns eher bei reaktiven und nicht aktiven Handlungsmustern (Faltermaier et al. 1998).

In Ergänzung und in Erweiterung zu Antonovskys Modell haben sich vor allem innerhalb der Gesundheitspsychologie, aber auch innerhalb der Soziologie unterschiedliche Konzepte entwickelt, die „subjektive, soziale und aktionale Einflüsse auf die Gesundheit“ (Faltermaier 2017, 197) berücksichtigen (Flick 1998). In diese werden auch in viel stärkerem Maße die Lebensstile von Menschen einbezogen (Werle et al. 2006). Diese Forschungsausrichtung hat im Ausland im Anschluss an soziologische und psychologische Klassiker<sup>4</sup> seit den 1970er Jahren und in Deutschland erst seit den 1990er Jahren ernsthafte Ergebnisse vorweisen können (u.a. Groeben et al. 1988; Faltermaier 1998; Flick 2004; Groeben & Scheele 2010). Ihnen gemein ist, dass Menschen sich im Alltag generell nicht in grundlegender Art und Weise vom Verhalten von Wissenschaftler\*innen unterscheiden, wenn sie neues Wissen generieren. Sie analysieren Phänomene, die ihnen dabei begegnen, versuchen diesen Ursachen zuzuschreiben (attributionieren) und entwickeln ihre eigenen subjektiven Theorien über mögliche Zusammenhänge von Alltagsphänomenen (Repräsentation) (Faltermaier 2016). Übertragen auf den Forschungsgegenstand dieser Arbeit bedeutet dies, dass es, um die Gesundheitsvorstellungen und das Gesundheitshandeln der pflegenden Angehörigen im Rahmen dieser Arbeit zu beleuchten, nicht genügt, auf theoretische Ansätze mit reaktiven

---

<sup>3</sup> So haben sich z.B. Gesundheitstypen wie „der gesunde Kranke“ in Untersuchungen von Stuhr et al. (2001) erklären lassen in der Analyse von gesunden Erwachsenen.

<sup>4</sup> Hierbei werden in der Regel Serge Moscovici mit seinen Arbeiten zu sozialen Repräsentationen und Fritz Heider als Grundsteinleger der Attributionstheorien angeführt (Faltermaier 2005; 2016).

Deutungsmustern Bezug zu nehmen, wie die in Kapitel 2.1 vorgestellten. Vielmehr besteht explizit Bedarf, die Alltagstheorien stärker in der Analyse und Deutung zu berücksichtigen, also eine Ergänzung respektive Ausweitung des salutogenetischen Ansatzes vorzunehmen, der verhaltensbezogene Komponenten beinhaltet. Dieser Ansatz subjektiver Theorien wird in Kapitel 2.2.3 dieser Arbeit am Beispiel von Gesundheit aufgegriffen und ausgeführt.

Zuvor wird an dieser Stelle ein Ansatz vorgestellt, der versucht, allen genannten Aspekten Rechnung zu tragen und damit Grundlage für die theoretischen Vorannahmen dieser Arbeit ist. Es handelt sich dabei um das integrative Modell der Salutogenese nach Faltermaier, einer Weiterentwicklung des klassischen Theorieansatzes Antonovskys. Der Rahmen des Modells wird mit dem Einbezug einer subjektiven und sozialen Konstruktion von Gesundheit deutlich erweitert (Faltermaier 2017) (Abb. 5).

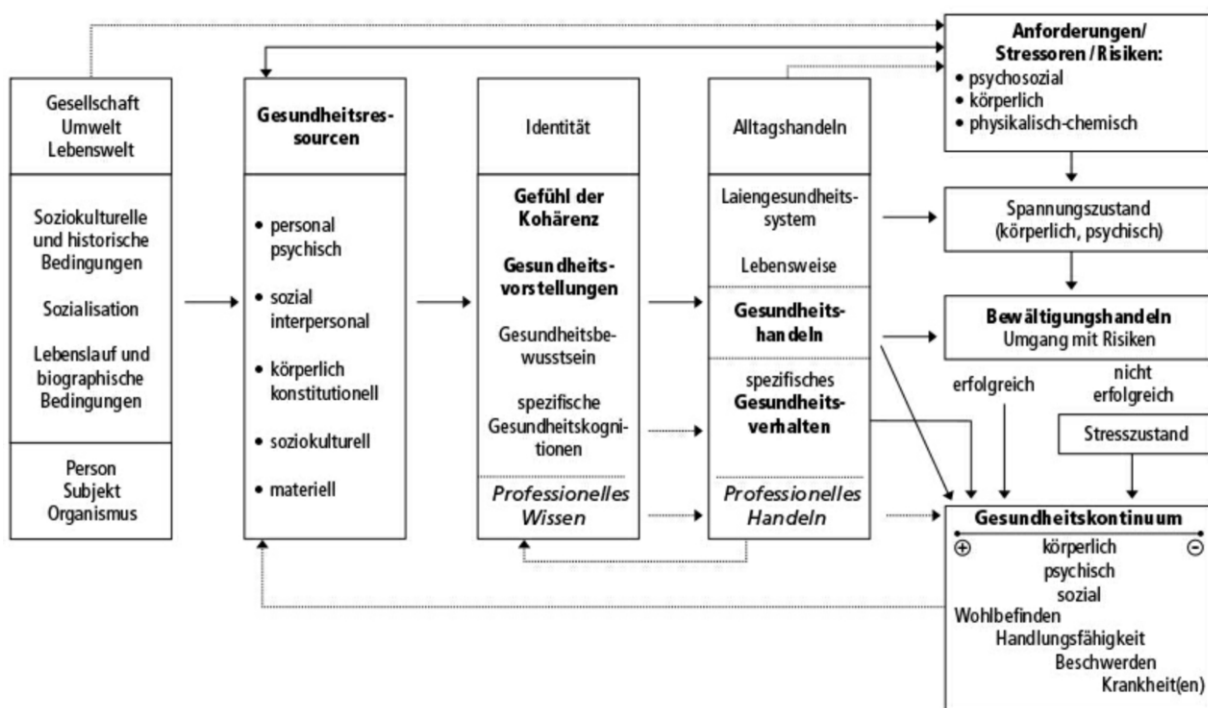


Abbildung 5: Integratives Modell der Salutogenese (Faltermaier 2017)

Die damit verbundene Erweiterung zu dem in Kapitel 2.1.1.3 präsentierten Grundkonzept Antonovskys wird deutlich in den Bereichen, die das Alltagshandeln der Menschen umfassen. Laien tragen im Alltag individuell und sozial abgestimmt zur Aufrechterhaltung ihrer Gesundheit bei, ohne dabei Kontakt zum professionellen System zu haben; sie sind vielfältig aktiv, um Krankheiten zu vermeiden, sie in ihrer Frühphase zu erkennen und selbst zu behandeln, und sie unterstützen, versorgen und pflegen kranke Menschen in ihrem Umfeld (Faltermaier 2015). Das Laiensystem arbeitet auf der Basis eines Alltagswissens und Systems an Vorstellungen, die zwar vielfach von Expert\*innen beeinflusst werden können, aber sich wesentlich eigenständig entwickeln. Auch die Identitätselemente im salutogenetischen Modell müssen dafür nach Faltermaier (2017) um subjektive Aspekte erweitert werden. Ziel dieses Kapitels ist es, sich der Komplexität subjektiver Konstruktionen von Gesundheit zu nähern und mit der Hintergrundfolie

des integrativen Modells der Salutogenese – welches sich wichtiger Elemente dieser Denkschule bedient – zentrale Befunde dieses Forschungszweigs vorzustellen. Bevor dies vorgenommen wird, soll jedoch angemerkt werden, dass die von Faltermaier (2017) vorgenommene Angliederung an Antonovskys (1979) Modell der Salutogenese nicht gänzlich unkritisch betrachtet wird. Sie wird bspw. von Blättner & Waller (2018) formuliert, die Gesundheitshandeln im Sinne Antonovskys eher als eine Bewältigungsstrategie von vielen verstehen und dafür das Modell nicht zwangsläufig erweitern würden. Allerdings wäre damit das intentionale Handeln der\*des Einzelnen nicht so deutlich betont, wie es im Sinne Faltermaiers (2017) Ansatzes ausgeführt wird.

### 2.2.1. Health Literacy

Im Zusammenhang mit Gesundheitstheorien hat innerhalb der Forschungslandschaft ein weiterer Ansatz in den letzten Jahren immer mehr Aufmerksamkeit erhalten, der eine Voraussetzung für alle Vorstellungen von Gesundheit darstellt: **health literacy**. Darunter wird in der deutschen Übersetzung meist das Wort Gesundheitskompetenz verstanden. Dies bezieht sich auf das Wissen, was Laien über die Themen Gesundheit und Krankheit besitzen und mit welchem Umfang sie sich in diesen Themenbereichen neues Wissen aneignen und Informationen verstehen können (Abel et al. 2018). Anders als in den hier vorgestellten Ansätzen zu subjektiven Gesundheitstheorien ist health literacy allerdings nicht am Laienverständnis von Gesundheit orientiert, sondern an einem Expert\*innenverständnis davon, was gesund und krank ist. Gefragt wird bspw., ob bestimmte Gesundheitsangebote bekannt sind, dann auch angenommen werden oder ob gesundheitsrelevante Informationen verstanden werden (Faltermaier 2016). Ein hohes Maß an health literacy ermöglicht es Menschen nach dem Verständnis dieses Zugangs, in ihrer Rolle als Patient\*innen sicher ihren Weg durch das Gesundheitssystem zu finden, präventive und rehabilitative Empfehlungen umzusetzen und selbst auch Informationen nachlesen zu können (Abel et al. 2018).

Somit zielt dieser Ansatz gleichfalls auf eine Berücksichtigung der Nutzer\*innenperspektive, aber bedient sich durch die Orientierung am System und den Kompetenzen der\*des Einzelnen einem anderen Blickwinkel. Gemessen werden zunächst erstmal die Wissensbestände zu Gesundheit und Krankheit, um Lücken dazu identifizieren zu können. Hierzu existiert bislang gerade für Deutschland noch wenig Wissen; allerdings leisten die Arbeiten von Schaeffer et al. (2016) in den letzten Jahren Abhilfe. Dort wurde festgestellt, dass „mehr Menschen eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz aufweisen als bislang angenommen“ (Schaeffer et al. 2016, 96). Damit gemeint ist, dass in der standardisierten Messung von Kompetenzen 54,3% der Befragten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen vor Schwierigkeiten standen. Insbesondere das Suchen, Verstehen und Beurteilen von Informationen zu gesundheitsrelevanten Themen wurde als problematisch eingeschätzt (Schaeffer et al. 2016). Diese exemplarischen Befunde unterstreichen, dass es in der Konsequenz nach der Messung der Kompetenzen um deren Korrektur und Anpassung an die Systeme geht. Menschen sollen in die Lage versetzt werden, zu „Krankheitsbewältigung, Prävention und Gesundheitsförderung informierte Entscheidungen treffen [zu] können, die zur Erhöhung der Lebensqualität beitragen“ (Schaeffer et al. 2016, 7). Damit offenbart sich eine weitere wichtige Grundidee

dieses Ansatzes: eine Orientierung an Compliance (Therapietreue) (Abel et al. 2018). Wer sich „compliant“ verhält, kann besser Hilfeangebote finden und Anweisungen der Expert\*innen befolgen. Dies ist kritisch zu betrachten, da man stark einseitig aus der Perspektive der Expert\*innen definiert, welche Handlungen gut und schlecht sind und das entsprechende Laienwissen damit von vorneherein herabsetzt (Faltermaier 2016). Die individuelle Bewertung von Maßnahmen des Gesundheitssystems wird damit zu wenig gewürdigt und steht in Kontrast zu subjektwissenschaftlichen Ansätzen, die Gesundheitsvorstellungen vom Individuum aus rekonstruieren und in die Lebenswelt einbetten. Wissen zu spezifischen Themen kann so je nach individueller Lebenssituation von geringerem oder größeren Wert sein (Faltermaier 2016). Zudem ist die Art und Weise, welche Kompetenzen zusammenkommen, auch immer kulturell und sozial geprägt, weshalb sich auch in der health literacy-Forschung immer differenziertere Instrumente zu deren Messung entwickeln. Bei der Einbettung in Fragen zu Ungleichheit sind allerdings noch in vielen Punkten offen und künftig zu bearbeiten (Abel et al. 2018). Für den Forschungsgegenstand dieser Arbeit kann die Empfehlung abgeleitet werden, dass die Orientierung an individuellen Kompetenzen relevant ist und Strategien zur Verbesserung der jeweiligen Lebenssituation genau analysiert werden sollten, dabei aber konsequenterweise auf das Laienverständnis von Gesundheit und Krankheit Rückbezug genommen werden muss, wenn nachhaltige Strategien zur Förderung der Gesundheit gewonnen werden sollen.

### 2.2.2. Gesundheitsverhalten und seine Bedingungen

Es gibt nicht nur viele unterschiedliche Erklärungsansätze zur Bestimmung von Gesundheit und Krankheit. Anknüpfend an die Frage nach Gesundheitsressourcen Einzelner haben sich unterschiedliche Denktraditionen herausgebildet, die theoretische Überlegungen zum Verhalten von Menschen bezogen auf ihre Gesundheit und Krankheit umfassen (Werle et al. 2006): hier gilt es vor allem zwischen Gesundheitsverhalten und Gesundheitshandeln zu unterscheiden. Zunächst soll in diesem Kapitel auf das **Gesundheitsverhalten** eingegangen werden. Zahlreiche empirische Ergebnisse und Modelle liegen zu verhaltensbedingten Risikofaktoren bereits vor (Schwarzer 2004). Zunächst gilt es den Begriff zu erläutern. Man kann das Gesundheitsverhalten in einem ersten Schritt in Abgrenzung zu ihrem Pendant, dem Risikoverhalten, herleiten. Beim Risikoverhalten bzw. riskanten Verhalten wird durch eine Verhaltensgewohnheit die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Menschen eine Krankheit entwickeln; Gesundheitsverhalten ist genau das Gegenteil, weshalb sich dafür der laut Faltermaier (2017) falsche Begriff des präventiven Gesundheitsverhaltens oft wiederfindet. Gesundheitsverhalten sind alle diese Verhaltensweisen, die laut Expert\*innen oder aufgrund epidemiologischer und klinischer Studien dazu beitragen können, Risiken für die Gesundheit zu vermeiden oder zu minimieren (Renner & Staudinger 2008). Damit ist die Definition von Gesundheitsverhalten jeweils sehr eng und an einem dichotomisierten Gesundheitsbegriff orientiert (Faltermaier 2017).

Das Verhalten ist auf spezifisches beobachtbares und umgrenztes Verhalten bezogen, welches durch Betrachtung des Individuums in spezifischen Situationen und die Kombination kognitiver Variablen, die Verhaltensweisen voraussagen, rational erklärt werden soll (Vogt & Hoff 2012; Faltermaier 2015). Die Forschung in diesem Feld strebt an zu erklären, „unter welchen Bedingungen spezifische Formen eines Gesundheitsverhaltens gezeigt werden“ (Faltermaier

2017). Dabei sind insbesondere die beobachtbaren Verhaltensweisen mit ihren entsprechenden kognitiven Entscheidungsprozessen relevant (Blättner & Waller 2018). Die Liste derer, die in irgendeiner Form eine Auswirkung auf die Gesundheit haben sollen, ist umfassend und basiert bspw. auf Studien, die diese Faktoren in Zusammenhang mit deren Effekten auf die Mortalität bringen oder auf Verhalten, was einen positiven Effekt auf bestimmte Erkrankungen oder Funktionen hat (Renner & Staudinger 2008; Schwarzer 2004). Dazu zählen gesundheitsbeeinträchtigende Risikoverhaltensweisen wie Rauchen, Alkoholkonsum, zu wenig und unsteter Schlaf, Ernährungsweisen, Nahrungsergänzungsmittel und körperliche Aktivität (u.a. Jungbauer-Gans & Gross 2009; Renner & Staudinger 2008). Bekannt ist, dass neben somatischen (bspw. hohes Cholesterin, hoher Blutdruck) auch psychosoziale Risiken (bspw. Stress, riskante Persönlichkeitseigenschaften) zur Erklärung von Krankheiten wie bspw. Diabetes oder Krebs herangezogen werden können (Faltermaier 2015). Auch die Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung, die nach dem sozioökonomischen Status der Untersuchten deutlich variiert, aber ebenso die Mitarbeit bei ärztlichen Behandlungen (compliance) ist hinzuzuzählen (u.a. Faltermaier 2017; Jungbauer-Gans & Gross 2009). Umfangreiche Forschungen zu den *Bedingungen des Gesundheitsverhaltens* existieren vor allem in der Gesundheitspsychologie, während sich die Medizinpsychologie stärker mit dem Krankheitsverhalten beschäftigt. Auch in der Medizinsoziologie, Sozialmedizin und Public Health sind einschlägige Forschungs- und Praxisansätze in diesem Themenspektrum zu finden (Faltermaier 2015).

Um Verhaltensweisen und deren Veränderungen nachvollziehbar bzw. erklärbar zu machen, hat sich eine Vielzahl von Modellen des Gesundheitsverhaltens entwickelt, die Einflussgrößen und Wirkmechanismen abbilden (Schwarzer 2004). In der Regel werden drei unterschiedliche Arten von Bedingungen untersucht: kognitive (gesundheitsbezogene Einstellungen und Überzeugungen), soziale (bspw. soziale Unterstützung oder soziale Netzwerke) und soziodemografische Variablen (bspw. Geschlecht, Bildungsstand, Familienstatus, Schichtzugehörigkeit) (Faltermaier 2015; 2017). Ein klassisches Modell beginnend in den 1950er Jahren war das **Health Belief Model**, in dem spezifische gesundheitliche Überzeugungen (zum einen wahrgenommene Risiken bzw. Bedrohungen und zum anderen eine Abwägung von Kosten sowie Nutzen eines Verhaltens) formuliert wurden, um gesundheitsbezogene Verhaltensweisen wie zu erklären. Ihre Hauptaussage ist, dass das menschliche Handeln rational bestimmt ist (Schwarzer 2004). Wenn Menschen ausreichend Informationen über bestimmte positive Effekte bspw. von Vorsorgeuntersuchungen hätten und wüssten, dass sich eine Durchführung positiv auf ihre gefährdete Situation auswirken würde, wäre im Sinne dieser Rationalität von einem ähnlichen Gesundheitsverhalten auszugehen (Lippke & Renneberg 2006a). Damit prägten die Autoren den Begriff der Risikowahrnehmung, weil einer rationalen Handlung immer eine Bedrohung vorausgeht, die vom Individuum erkannt wird (Faltermaier 2017). Dieses und ähnliche Modelle (wie die Theory of Reasoned Action) wurden in ihren Grundannahmen und deren beschränkter Vorhersagekraft kritisiert, dienten allerdings als Vorlage für neue eher prozessorientierte Modelle, „die empirisch besser geprüft und konzeptionell durch ihre prozessualen Zusammenhänge überzeugender waren“ (Faltermaier 2015).

Zwei neuere und international sehr bekannte Modelle sind das „**Health Action Process Approach**“-Modell (HAPA) des deutschen Gesundheitspsychologen Schwarzer (2004) und das „**Transtheoretische Modell**“ (TTM) des amerikanischen Psychologen Prochaska (Faltermaier 2017). Ihnen gemein ist, dass sie als Bedingungen des Gesundheitsverhaltens meistens intentionale (Absicht) und volitionale (Wille) Prozesse unterscheiden (Faltermaier 2015).

Im HAPA werden bewährte Komponenten anderer Verhaltenstheorien aufgegriffen und in eine Theorie integriert, die in wesentlichen Zügen auf Banduras Selbstwirksamkeitstheorie basiert (Faltermaier 2017). In diesem Modell wird eine Unterscheidung zwischen „präintentionalen Motivationsprozessen und postintentionalen Volitionsprozessen“ (Schwarzer 2004, 90) vorgenommen. Es geht somit um Verhalten in Form von dynamischen Stadien, die zwischen Bildung einer Absicht und deren Ausführung stehen (Faltermaier 2017). Auch in diesem Modell wird erneut die Risikowahrnehmung aufgegriffen: Menschen müssen sich selbst als verwundbar wahrnehmen bedingt durch Folgen ihres aktuellen Lebens, aber auch eine positive Wirkung auf die eigene Gesundheit erwarten (Ergebniserwartung bzw. Kontrollüberzeugung). Sind diese Aspekte gegeben, müssen sie schlussendlich noch davon überzeugt sein, dass sie mit einem Gesundheitsverhalten auch dauerhaft etwas gegen die Bedrohung tun können (Kompetenz- bzw. Selbstwirksamkeitsüberzeugung) (Faltermaier 2015). Gerade die Selbstwirksamkeit hat sich zu dem wichtigsten Prädiktor für Gesundheitsverhalten entwickelt, da ohne diesen der Weg zur Verhaltensänderung versperrt bleibt (Schwarzer 2004). Zudem hat sich in empirischen Erhebungen herausgestellt, dass die Bildung einer Intention nicht allein für eine Verhaltensänderung ausreicht; vielmehr müssen in Prozessen der Volition auch die Umsetzung von Verhaltenszielen konkret geplant und kontrolliert werden (Lippke & Renneberg 2006a). Weiterhin sind soziale Einflüsse (bspw. normative Überzeugungen und Unterstützungen des Gesundheitsverhaltens in der peer-group) und sozialstrukturelle Faktoren (bspw. Geschlecht, Alter) einflussnehmend; Gesundheitsverhalten ist somit immer in einen sozialen Kontext eingebettet (Faltermaier 2015).

Das TTM ist das am häufigsten verwendete Stadienmodell (Schwarzer 2004). Sein Ursprung liegt im Versuch, die Änderung eines Gesundheitsverhaltens zu beschreiben und wurde vor allem für Suchtverhaltensweisen entwickelt (Faltermaier 2017). Veränderungen vollziehen sich demnach in sechs Stufen (Vogt & Hoff 2015; Faltermaier 2017):

- pre-contemplation (Sorglosigkeit, Absichtslosigkeit): In dieser Phase besteht keine Absicht, das Problemverhalten in näherer Zukunft zu verändern (wohlgleich zu diesem Zeitpunkt deren grundsätzlich schlechte Wirkung wie bspw. „Rauchen kann tödlich sein“ bereits schonmal gehört wurden).
- contemplation (Bewusstwerdung, Absichtsbildung): Personen in dieser Phase bewegen sich in einem Spannungsfeld. Es wird erstmals in Betracht gezogen, eine problematische Verhaltensweise zu verändern, eine konkrete Absicht besteht aber noch nicht, da man gleichzeitig am bestehenden Verhalten festhalten möchte. Dabei findet eine Abwägung von Kosten und Nutzen statt.

- preparation (Vorbereitung): Der Zeithorizont verändert sich in dieser Phase. Es wird nun ernsthaft binnen der nächsten 30 Tage an eine Veränderung des Verhaltens geplant und mit konkreten Handlungsschritten besetzt.
- action (Handlung): Das Zielverhalten (bspw. Abstinenz oder Sport) wird seit kurzem durchgeführt.
- maintenance (Aufrechterhaltung): Das Zielverhalten wird aufrechterhalten über einen Zeitraum von wenigstens sechs Monaten.
- termination (Stabilisierung): Die Aufrechterhaltung des Zielverhaltens hat sich stabilisiert ist in der Alltagsorganisation verankert. Die Gefahr eines Rückfalls ist gering und alternativ können weitere Verhaltensweisen verändert werden.

Rückfälle werden allerdings beim TTM nicht konsequent ausgeschlossen. Vielmehr hat sich in der Forschung mit dem relapse (Rückfall) ein zusätzliches Stadium entwickelt, welche in der Phase der maintenance stattfinden kann, wenn das neue Verhalten noch nicht gefestigt genug ist. Man startet die Phasen dann erneut, allerdings von einem anderen Niveau aus (Vogt & Hoff 2015). Das TTM wurde bislang vorwiegend im Querschnitt untersucht; Daten zur Dynamik im Längsschnitt stehen noch aus. Dennoch wird das Modell vor allem in der Praxis der Suchtberatung häufig und erfolgreich umgesetzt (Faltermaier 2017).

Die Vorstellung der verschiedenen Modelle des Gesundheitsverhaltens hat gezeigt, dass diese immer komplexer werden und durchaus in der Praxis Anklang finden. Allerdings werden sie aus unterschiedlichen Gründen in ihrer Aussagekraft und Ausrichtung auch kritisiert. Auf die begriffliche Enge der Definition von Gesundheitsverhalten wurde bereits hingewiesen (Faltermaier 2017). Die meisten Modelle beschränken sich auf einzelne Verhaltensweisen, die häufig in Negativformulierungen operationalisiert sind. Gesund ist häufig die Vermeidung von etwas, das krank macht (bspw. kein Rauchen, Verzicht fetter Nahrungsmittel) (Faltermaier 2017). Andere Untersuchungen verweisen darauf, dass das Gesundheitsverhalten stark durch Gesundheitschancen beeinflusst sei: auch wenn Personen ein gleiches Gesundheitsverhalten aufwiesen, konnten trotzdem unterschiedliche Belastungen bei chronischen Erkrankungen zwischen verschiedenen Personengruppen (bspw. Weiße und Schwarze) aufgefunden werden (Jungbauer-Gans & Gross 2009). Die sozioökonomischen Faktoren dürfen in Erhebungen daher nicht unterschätzt werden. Zudem ist nicht jedes Verhalten für alle Personen gleichermaßen folgenreich. In den Theorien zum Gesundheitsverhalten wird ein Konsens unterstellt, der zu vielen gesundheitsbezogenen Handlungsbereichen nicht vorliegt (Faltermaier 2017). Heute wird zunehmend festgestellt, dass das Gesundheits- und auch das Krankheitsverhalten von Menschen in hohem Maße mit dem Laiengesundheitssystem bzw. lay health care system zusammenhängen bzw. darin erfolgen. Dies bedeutet, dass jedes Verhalten im Kontext sozialer Systeme und Regeln stattfindet, also in Kontakt zu anderen (professionellen) Personen und Institutionen, die sowohl hemmend als auch fördernd agieren können (Faltermaier 2015). Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung müssen somit stärker auf die individuellen Anforderungen der\*des Einzelnen und dessen subjektives Gesundheitshandeln achten und können nicht nur basierend auf Expert\*innenbegriffen von Gesundheitsverhalten

Maßnahmen entwickeln. Um diese Subjektorientierung besser verstehen zu können, widmet sich das Kapitel im Folgenden nun explizit dem der subjektiven Konstruktion von Gesundheit, die in der Tradition der Salutogenese stehen.

### 2.2.3. Gesundheitsvorstellungen: Subjektive Konzepte und Theorien von Gesundheit

Die bisherigen Ausführungen unterstreichen, dass Forschung zu Gesundheit stark vom professionellen Blickwinkel auf das Thema geprägt ist. Mittlerweile gibt es jedoch immer mehr Vertreter\*innen, die fordern, individuelles und alltagswissenschaftliches Handeln stärker zu berücksichtigen (Faltermaier 2003; Flick 1998). Denn: Jeder Mensch hat - bewusst oder unbewusst - eine Vorstellung davon, was Gesundheit für sie oder ihn darstellt und wie Gesundheit mit Krankheit zusammenhängt (Helfferich 2009). Sie agieren nicht vermeintlich „einfach drauf los“, sondern verfolgen eine individuell sinnvolle Strategie (Franke 2012). Bereits einführend wurde in Kap. 2.2 darauf hingewiesen, dass das Vorgehen, welches dabei angewendet wird, sich nicht gänzlich von dem der Wissenschaftler\*innen bei der Generierung eines neuen Themenfeldes unterscheidet. Dabei handelt es sich um **subjektive Theorien**. Diese „bestehen aus Kognitionen, die durch logische Relationen miteinander verbunden sind“ (Schmid-Furstoss 1990, 1). Ansätze, die dieser Forschungsrichtung Rechnung tragen, besitzen ein Menschenbild, das diese Grundannahme aufgreift und Menschen als reflexiv, kommunikationsfähig und rational versteht (u.a. Groeben et al. 1988; Groeben & Scheele 2010). Individuen haben demnach Autonomie und Pläne für ihr eigenes Handeln und Leben. Damit stehen subjektive Theorien, die sich am Handlungsbegriff orientieren, im Gegensatz zu Verhaltenstheorien, die Menschen als unter der Kontrolle ihrer Umwelt stehend einstufen (Groeben et al. 1988). Das dort zugrundeliegende Menschenbild ist eher „mechanistisch“ (Groeben et al. 1988, 13). Groeben & Scheele (2010) haben bereits in den 1970er Jahren mit diesem Menschenbild sowie der Orientierung am Handlungsbegriff und der Anerkennung der Fähigkeit des Menschen zur (Selbst-) Erkenntnis das epistemologische Subjektmodell betitelt. Die vorgestellte Definition fällt unter die Bezeichnung „weite Variante“ (Schmid-Furstoss 1990, 1) subjektiver Theorien, da darunter die bereits zu Beginn von Kapitel 2.2 angesprochenen älteren Ansätzen der Attributionstheorien oder Theorien persönlicher Konstrukte subsummiert werden. Zusammenfassend finden sich somit folgende Merkmale zur Begriffsbestimmung subjektiver Theorie:

- „Kognitionen der Welt- und Selbstsicht,
- die im Dialog-Konsens aktualisier- und rekonstruierbar sind
- als komplexes Aggregat mit (zumindest impliziter) Argumentationsstruktur,
- das auch die zu objektiven (wissenschaftlichen) Theorien parallelen Funktionen der Erklärung, Prognose und Technologie erfüllt,
- deren Akzeptierbarkeit als „objektive“ Erkenntnis zu prüfen ist“. (Groeben & Scheele, 154).



Dies ist eine wichtige Grundvoraussetzung zur Annäherung an die im Rahmen dieser Arbeit speziell fokussierten **subjektiven Theorien mit Bezug zu Gesundheit**, die im Folgenden näher beleuchtet werden. Sie haben eine wichtige Gemeinsamkeit mit Bezug zu subjektiven Theoriekonzepten, die in der Grundannahme verankert ist, „dass Gesundheit auch aktiv hergestellt werden kann und dass dabei die Person als handelndes Subjekt und die gesellschaftlichen Bedingungen eine zentrale Rolle spielen“ (Faltermaier 2017, 251). Ausgehend von diesem Ansatzpunkt ändert sich die Perspektive auf Gesundheit und die Ausgestaltung von Prävention und Gesundheitsförderung, denn: nicht die Definition von Expert\*innen ist ausschlaggebend für den Gesundheitsbegriff jedes und jeder Einzelnen. Vielmehr ist das ganz entscheidend, was jede\*r Einzelne unter Gesundheit versteht. Die parallele Existenz von Theorien der Expert\*innen sowie Theorien von Laien lässt sich anhand eines Beispiels von Franke (2012) illustrieren: im Rahmen der medizinischen Versorgung verhalten sich Patient\*innen nicht immer so, wie Ärzt\*innen dies als wissenschaftlich korrekt verordnen. Regeln und Theorien werden von den Patient\*innen nur so weit befolgt, „wie sie mit ihren eigenen Vorstellungen übereinstimmen“ (ebd., 216). Auch wenn man Professionellen Expertise zuschreibt, bleibt man selbst für die persönliche Gesundheit der\*die beste Expert\*in (Helfferich 2009). Um diese Perspektive im Gegensatz zu den beobachtbaren Gesundheitsverhaltensweisen und deren Orientierung an Kognitionen abzugrenzen, wurde der Begriff des Gesundheitshandelns entwickelt (Faltermaier 1994; ausführlich in Kapitel 2.2.4). Der Grund für das jeweilige Handeln wird in diesem Verständnis nicht in klar umgrenzten „individuelle[n] Überzeugungen oder Erwartungen“ (Faltermaier 2017, 253) gesehen, sondern geprägt von Gesundheitsvorstellungen (Flick 1998), subjektiven Konzepten und Theorien von Gesundheit und Krankheit (Faltermaier 2017) sowie vom Gesundheitsbewusstsein (Faltermaier 1994). Abbildung 6 verdeutlicht unterschiedliche aktuell geltende Ansätze, die allesamt Erklärungen für die Gesundheit von Menschen geben wollen und auch so im Konzept der integrativen Salutogenese berücksichtigt werden. Neben den subjektiven Ansätzen im oberen ist im unteren Bereich der Abbildung auch der professionelle Blick auf Gesundheit zu finden. Der Grad der Komplexität nimmt bei den subjektiven Ansätzen von oben nach unten zu (Faltermaier 2017).



Abbildung 6: Überblick über Ansätze subjektiver und sozialer Konstruktion von Gesundheit (Faltermailer 2017)

Als Sammelbegriff für diese unterschiedlichen Arten von Zugängen, Definitionen und Begriffen komplexer Repräsentationen der Gesundheit dienen für empirische Untersuchungen in der Regel die **Gesundheitsvorstellungen** („lay health beliefs“) (Faltermailer 2005). Nach Flick et al. (2004) manifestieren sie sich in Form von subjektiven Konzepten von Gesundheit auf verschiedenen Ebenen. Auf die Frage hin „Was ist Gesundheit für Sie?“ ergeben sich ganz unterschiedliche Arten von Antworten mit Bezug auf die eigene Gesundheit („Für mich ist Gesundheit, wenn ich...“), die Gesundheit anderer Personen („Für mich ist der gesund, der...“) sowie politisch/moralische Einschätzungen („Gesundheit als höchstes Gut“) (Flick et al. 2004; Schmitt 2011). Sie sind somit eher komplex und subjektiv in einem sozialen Kontext entstanden (Faltermailer 2017). Wie das Beispiel Flick et al. (2004) verdeutlicht, handelt es sich bei Gesundheitsvorstellungen um einen multidimensionalen Zugang zu Gesundheit, der eng verknüpft ist mit Wertvorstellungen. Interessant ist, was medizinische Laien „unter Gesundheit verstehen und welche Einflüsse sie nach ihren Vorstellungen gesund erhalten oder krank werden lassen“ (Faltermailer 2017, 255).

Um Gesundheitsvorstellungen empirisch zu erfassen, müssen ganz unterschiedliche Aspekte berücksichtigt werden. Abbildung 7 gibt einen Überblick über verschiedene Bereiche, die sich nach Faltermailer (2017) nach Sichtung des Forschungsstandes unterscheiden lassen.

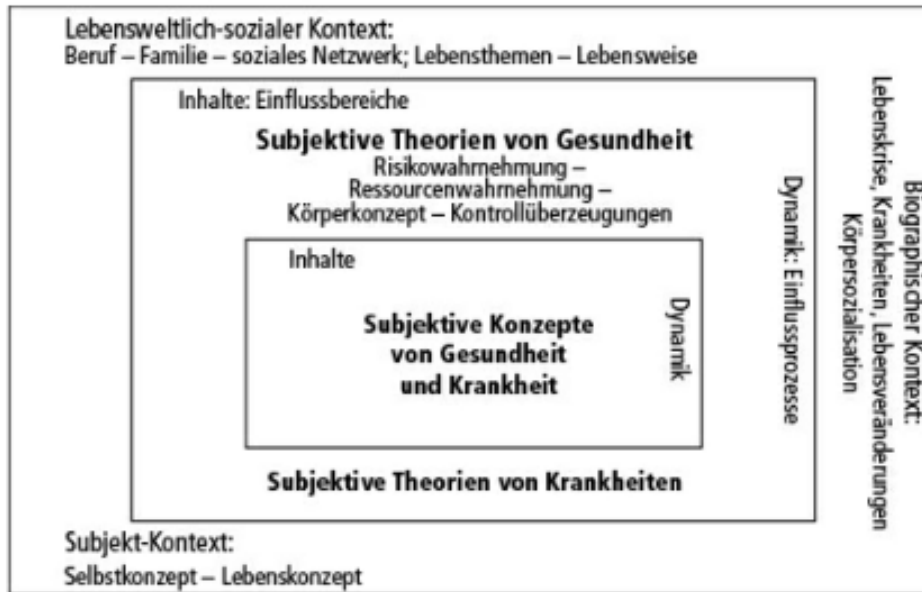


Abbildung 7: Bedeutungskontexte subjektiver Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit (Faltermaier 2017)

Es ist vor allem wichtig zwischen subjektiven Konzepten und Theorien zu unterscheiden. Gemäß Abbildung 7 kann man diese wie folgt trennen (u.a. Faltermaier et al. 1998; Franke 2012; Faltermaier 2017):

- **Subjektive Konzepte von Gesundheit und Krankheit:** Was versteht eine Person unter Gesundheit und Krankheit, insbesondere bezogen auf ihre eigene Gesundheit?
- **Subjektive Theorien von Gesundheit:** Diese gehen über die reinen Konzepte hinaus und inkludieren Einflussbedingungen, die eine Person in Bezug auf ihre (eigene) Gesundheit sieht. Dadurch, dass hier meist komplexe Ideen zu Verknüpfungen der Einflussfaktoren enthalten sind, werden sie analog zu wissenschaftlichen Theorien auch als Lagentheorie bezeichnet
- **Subjektive Theorien von Krankheit:** Meist handelt es sich um Vorstellungen von bestimmten Krankheitsbildern, deren Diagnostik und Ursachen, aber auch Erwartungen zu Folgen, Verlauf und die Möglichkeiten zur Behandlung.
- **Kontext:** Alle Vorstellungen sind in einen Kontext eingebunden, der aus sozialen Repräsentationen von Gesundheit und Krankheit besteht und deren Einbettung in sozial und kulturell geteilte Lebensbereiche berücksichtigt.

Franke (2012) verdeutlicht die Regelgeleitetheit menschlichen Verhaltens in diesem Zusammenhang, da man nicht einfach im luftleeren Raum planlos agiere, sondern Absichten und Annahmen in das eigene Verhalten einfließen. Gerade mit Blick auf die Einflussfaktoren von Gesundheit wird die Bandbreite der Gesundheitsvorstellungen und das Zusammenspiel aus Person und Umwelt sichtbar, wie der Bereich „Kontext“ in der Abbildung illustriert. Herzlich (1973) fasst ihre Ergebnisse bspw. wie folgt zusammen: „Gesundheit und Krankheit erscheinen somit als ein Modus der Interpretation der Gesellschaft durch das Individuum und als ein Modus der Beziehung des Individuums zur Gesellschaft“ (Herzlich 1973, 139). Die Vorstellungen

eines Menschen von dem Begriff Gesundheit unterliegen somit einer Reihe von Einflussfaktoren und sind nicht nur individuell, sondern auch sozial bestimmt (Faltermaier 2015a; 2016). Subjektive Vorstellungen haben eine gesellschaftlich-kulturelle Prägung (Schmitt 2011). Es hängt also davon ab, unter welchen „allgemeinen und konkreten Umständen“ (Flick 1998, 8) sie zu einem Thema gemacht werden. Immer wieder genannte Einflussfaktoren dessen sind Lebensphase, Alter, soziale Herkunft, Bildungsgrad, Geschlecht, Erziehung und die Strukturen des Gesundheitswesens (Flick 1998; Faltermaier 2016). Je nachdem, welche bisherigen Erlebnisse und Erfahrungen man mit Gesundheit und Krankheit selbst gemacht hat, können sich subjektive Konzepte verändern. Sie stehen somit in engem Bezug zu der Biografie eines Menschen (Schmitt 2011).

Nach diesem Überblick zu Gesundheitsvorstellungen werden im Folgenden empirische Befunde zu subjektiven Gesundheitskonzepten und im Anschluss daran solche zu subjektiven Gesundheitstheorien vorgestellt.

**Subjektive Gesundheitskonzepte.** Insbesondere die sozialwissenschaftliche Gesundheitsforschung hat seit den 1970er-Jahren die Alltagskonzepte von Gesundheit und Krankheit umfassend untersucht. Dabei wurden qualitative und quantitative Studiendesigns in vielen Ländern und Kulturen verwendet, um alltägliche Wissensbestände zusammenzutragen (Flick 1998). Die häufigste Erhebungsform sind qualitativ ausgerichtete Interviewstudien, die einen Beitrag zur Theoriebildung leisten wollen (Franke 2012). Übereinstimmend gilt die Studie von Herzlich (1973) aus Frankreich als Pionierstudie zu subjektiven Gesundheitskonzepten. Die Autorin zielt mit ihrer Arbeit darauf ab, biologische und soziale Prozesse sowie deren Zusammenhänge zu analysieren (Herzlich 1998). Gesundheit und Krankheit sind für sie keine Einzelschicksale, sondern eher „a mode of interpretation of society by the individual“ (Herzlich 1973, 139). Durch diesen Blickwinkel wird das Konzept „sozialer Repräsentationen“ eingeführt (Faltermaier 2005). In ihrer viel zitierten Studie zur französischen Mittelschicht entdeckte sie drei zentrale Arten von Vorstellungen zur Gesundheit (Herzlich 1973):

- **„Gesundheit als Vakuum“** (health-in-a-vacuum): Gesundheit ist dort ein negativ bestimmter Zustand, welcher durch Abwesenheit von Krankheit gekennzeichnet ist. Werden Personen krank, ist das Vakuum zerstört.
- **„Gesundheit als Reservoir“** („reserve of health“): die Vorstellung von einem „Reservoir an Gesundheit“ ist subjektiv erlebbar. Gemeint ist Gesundheit als ein organisch-biologisches Charakteristikum oder Kapital, das jeder Mensch von Geburt an besitzt und welches sich in „körperlicher Robustheit und in der Widerstandskraft gegenüber schädigenden Einflüssen äußert“ (Faltermaier 2017, 257). Im Verlauf des Lebens verringert es sich je nach Lebensweise.
- **„Gesundheit als Gleichgewicht“** („equilibrium“): umschreibt eine persönliche Erfahrung von Gesundheit „im eigentlichen und im höchsten Sinn“ (Schmitt 2011). Zu diesem Ideal, das man erreichen will, zählen gute Stimmung, Wohlbefinden und körperliche Zufriedenheit.

Herzlichen Ergebnisse konnten unter Zuhilfenahme verschiedener methodischer Ansätze<sup>5</sup> in der Folge in ihrer Grundkonzeption bestätigt werden (u.a. Blaxter 1990; Faltermaier 1994, 2017; Faltermaier et al. 1998). Die Erkenntnis, dass Gesundheit und Krankheit gesellschaftlich konstruiert sind, weist starke Bezüge zur Wissenssoziologie in der Tradition von Alfred Schütz auf, sowohl auf makrosoziologischer (Gesellschaft zeichnet sich durch ihren Umgang mit Krankheiten aus) als auch mikrosoziologischer (Gesundheitshandeln ist abhängig von sozialen Bezugspersonen) Ebene (zum Überblick: Faltermaier 2005). Heute gibt es eine solide Basis an Studienergebnissen, die im Folgenden präsentiert werden. In gesundheitswissenschaftlichen Forschungsarbeiten wurden im Rahmen der bisherigen Studien die folgenden Schwerpunkte gesetzt (Flick et al. 2004, 37ff.): Definitionen und Konzepte von Gesundheit, subjektive Theorien von Gesundheit, Alters-, Geschlechts- und Kulturspezifika von Gesundheit sowie Gesundheitsvorstellungen bei Patient\*innen, deren Angehörigen und Professionellen im Gesundheitswesen. Die darin vorgefundenen Forschungsergebnisse belegen eine besondere Komplexität und Mehrdimensionalität von individuellen Gesundheitskonzepten. Diese sind jedoch nicht wahllos, sondern in den Vorstellungen und Überzeugungen von gewissen Mustern und Regelmäßigkeiten gekennzeichnet (Faltermaier 2003). Diese können dabei helfen, die untersuchte Zielgruppe in ihrem gesundheitsbezogenen Handeln besser zu verstehen. Eine mögliche Ableitung daraus ist – wie auch im Rahmen dieser Arbeit vorgesehen – Empfehlungen für die Anpassung bestehender und Implementierung neuer Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitsförderung.

Ein gängiger Zugang zur Definition von Gesundheit ist die Unterteilung in positiv und negativ bestimmte Konzepte und zum anderen in unterschiedliche Dimensionen (wie sozial, körperlich, psychisch) (Faltermaier 2003). Eine negative Interpretation versteht Gesundheit bspw. als die Abwesenheit von Krankheit („das Schweigen der Organe“ (Helfferich 1983)) bzw. das Fehlen oder geringe Ausmaß von etwas (z. B. Schmerzen, Symptomen etc.). Positive Formen der Beschreibung verstehen Gesundheit als einen Zustand des Wohlbefindens, seelische Kraft und der Harmonie (in sozialen Beziehungen) oder den Besitz von z. B. Fitness, Stärke, Handlungs- oder Leistungsfähigkeit (Faltermaier 2016; 2017). Insgesamt gibt es mehr positive Arten zur Bestimmung von Gesundheit von denen (psychisches) Wohlbefinden, Leistungsfähigkeit und körperliche Fitness am häufigsten genannt werden (u.a. Blaxter 1990; Franke 2012). Allerdings sind Gesundheitskonzepte mehrheitlich so differenziert, dass sie sowohl positive als auch negative Aspekte in ihrer Definition beinhalten (Faltermaier et al. 1998). In einer Interviewstudie mit 40 Personen fand Faltermaier (1994) insgesamt sieben Muster von Gesundheitsbegriffen:

- Abwesenheit von Krankheit,

---

<sup>5</sup> Hier kristallisierten sich zwei Strategien heraus: eine Gruppe von Studien nutzte qualitative Interviews, um Vorstellungen von Laien zu erfassen; eine weitere Gruppe nutzte Fragebogenstudien mit ein oder mehreren offenen Fragen zur Bestimmung von Gesundheit. Einen detaillierten Überblick über Stichprobendesigns der einzelnen Studien bietet Faltermaier (1994).

- Fehlen von Beschwerden oder Schmerzen,
- grundlegende Handlungsfähigkeit,
- Leistungsfähigkeit,
- körperliches Wohlbefinden,
- psychisches Wohlbefinden und
- Gesundheit als körperlichpsychisches Potenzial.

All diese Erklärungsansätze konzentrieren sich auf die individuelle Deutungsweise. Allerdings sind subjektive Konzepte von Gesundheit und Krankheit mehr als das, denn sie umfassen „kulturell verankerte Deutungsmuster, Alltagstheorien oder soziale Repräsentationen und Muster des Erlebens der körperlichen Zustände“ (Helfferich 2009, 48), die untersucht werden können. Dazu zählt u.a. die Fähigkeit, den sozialen Erwartungen im Beruf oder in einer privaten Rolle zu entsprechen (Faltermaier 2017). Geschlechter- und Schichtunterschiede in den Gesundheitskonzepten weisen keine einheitliche Befundlage auf. Zudem gibt es dazu zu wenige repräsentative Untersuchungen (dazu ausführlicher im Abschnitt zu subjektiven Theorien). Die Konzepte von Gesundheit kranker Menschen (untersucht am Beispiel von Herzinfarktpatient\*innen) ähneln denen gesunder, da dort das psychische Wohlbefinden als Kategorie am häufigsten genannt wurde (Faltermaier 2015).

Bereits bei Herzlichs (1973) Ergebnissen konnte festgestellt werden, dass Gesundheit nicht nur inhaltliche (statische), sondern auch dynamische Komponenten aufweist. Diese Ergebnisse wurden in deutschen Studien ebenfalls aufgefunden (u.a. Faltermaier 1994; Lettke et al. 1999). Faltermaier et al. (1998) identifizierten in einer Interviewstudie mit 61 gesunden Erwachsenen vier unterschiedliche Typen von Gesundheitskonzepten:

1. **Schalter-Modell** (On-Off-Dynamik): In diesem Konzept verbergen sich nur zwei Zustände, die Gesundheit annehmen kann. Entweder sie ist vorhanden oder sie ist nicht vorhanden. Auch gibt es zwischen diesen beiden Zuständen keinen langsamen, sondern nur einen unmittelbaren Übergang.
2. **Batterie-Modell** (Reduktionsprozess): Gesundheit wird als kontinuierlich veränderlich angesehen. Ähnlich wie im Reservoir-Typus von Herzlich (1973) wird hier davon ausgegangen, dass Gesundheit im Laufe des Lebens verbraucht wird. Die Art und Schnelligkeit der Abnahme gestalten sich individuell verschieden.
3. **Akkumulator-Modell** (Regenerationsprozess): versteht Gesundheit als Potential, das wie in der Batterie abnehmen kann, aber im Gegensatz dazu auch durch positive Einflüsse wieder aufgefüllt werden kann.
4. **Generator-Modell** (Expansionsprozess): Auch hier wird Gesundheit als ein kontinuierlicher Prozess verstanden, der allerdings nicht ein Maximum von Beginn an hat, sondern sich im Laufe des Lebens unter günstigen Umständen sogar erweitern kann.

Inhaltliche und dynamische Komponenten von Gesundheit sind miteinander kombinierbar. Dadurch werden die Laienkonzepte im alltäglichen Leben komplexer und können die Art und Weise, wie ich Gesundheit deute und mein Verhalten daraufhin anpassen, beeinflussen (Faltermaier 2017).

**Subjektive Gesundheitstheorien.** Neben den genannten subjektiven Konzepten von Gesundheit, die diesen Begriff in einer Wertung und Dynamik definieren, lassen sich sehr komplexe Theorien von Gesundheit finden. Unter subjektiven Gesundheitstheorien versteht man grundsätzlich solche Ideen und Konzepte, die ein Mensch davon hat, wie die eigene Gesundheit beeinflussbar sein könnte (Faltermaier 2017). Hierfür sind neben einzelnen inhaltlichen Gesundheitskonzepten auch Risiko- und Schutzfaktoren und die Wechselwirkung aller dieser Faktoren miteinander ausschlaggebend. Deren Zusammenspiel muss eine Veränderung auslösen können und daher vom Individuum berücksichtigt werden (Faltermaier et al. 1998). Solche Theorien sind damit wesentlich komplexer und tauchen wesentlich seltener als Gesundheitskonzepte auf (Faltermaier 2017). Faltermaier (2003) analysierte Studienergebnisse, die versuchten, subjektiv von Personen wahrgenommene positive und negative Faktoren zu erfassen, die einen Einfluss auf deren Gesundheit haben könnten und schlussfolgerte aus diesen, dass vor allem psychosoziale Stressfaktoren aus den Lebensbereichen Arbeit und Familie sowie persönliche Einstellungen und die eigene Lebensweise (bspw. Ernährung, Bewegung, Risikoverhalten) als Bedingungen von Gesundheit herangezogen wurden. Meist handelt es sich allerdings hier um reine Aufzählung von Einflussfaktoren, die allerdings dann nicht in Beziehung zueinander gesetzt werden (Faltermaier 2005). Eine der wenigen Arbeiten, die sich sehr umfassend mit subjektiven Gesundheitstheorien auseinandersetzte, ist die bereits angesprochene Untersuchung von Faltermaier et al (1998). Sie rekonstruierten aus qualitativ-biografischen Interviews mit berufstätigen Erwachsenen vier Typen von Gesundheitstheorien:

- **Risikothorien:** Deren Grundannahme besagt, dass die Gesundheit im Wesentlichen durch Risiken, Belastungen oder Schadstoffe gefährdet wird. Dafür gibt es zwei Varianten: Entweder dominieren externe Risiken, Belastungen oder Schadstoffe (am Arbeitsplatz, in der Umwelt) oder die Risiken liegen mehr in einem eigenen riskanten Verhalten oder der Lebensweise (Rauchen, Alkoholkonsum, ungesunde Ernährung). Bei der externen Variante ist es für das Individuum schwierig die Situation zu verändern, da man weniger Einfluss auf Umweltrisiken als auf das eigene Verhalten hat.
- **Ressourcentheorien:** der meiste Einfluss auf die eigene Gesundheit besteht in der Verfügbarkeit von sogenannten internen oder externen Ressourcen. Zu diesen zählen laut den Autor\*innen Ressourcen der „eigenen Disposition (bspw. körperliche Robustheit oder starke Persönlichkeit)“ (Faltermaier 2015), der Lebensweise (bspw. befriedigende Arbeit) oder der sozialen Umwelt (bspw. gute Beziehungen). Sind diese vorhanden, kann die Gesundheit erhalten werden. Gehen Ressourcen jedoch verloren bzw. werden geschwächt, befindet sich das Individuum in einer Gefährdungssituation.
- **Ausgleichs- und Balancetheorien:** darin wird von einer Wechselwirkung zwischen Risiken und Chancen einzelner Einflüsse ausgegangen. Bestimmte Maßnahmen können Ri-

siken ausgleichen oder sogar kompensieren. Als Beispiel nennen die Autor\*innen belastende Arbeitsbedingungen, die nicht nur als Risiken auftreten, sondern durch bspw. ausreichend Freizeit oder durch eine gute familiäre Unterstützung ausgeglichen werden. So kann man nach dieser Theorie auch einer besonders beanspruchenden Arbeitssituation auch mit viel Zeit in der Natur entgegenwirken. Dahinter steht die Vorstellung von Gesundheit als Balance von körperlichen, psychischen und sozialen Kräften. Das Ideal der Balance ist jedoch ein labiles Konstrukt und steten Gefährdungen ausgesetzt, die individuell im System bearbeitet werden müssen, will die\*der Einzelne die eigene Zufriedenheit erhalten.

- **Schicksalstheorien:** Geben die Verantwortung für die eigene Gesundheit an Alter, Schicksal oder den Zufall ab. Darin steckt die Annahme, dass die Gesundheit dann verloren geht, wenn eine Krankheit bedingt durch eine der genannten Faktoren eintritt. Das Individuum selbst kann (außer einem Gang zu Ärzt\*innen) wenig selbst für sich tun.

Basierend auf den vorgestellten Ergebnissen wird deutlich, dass psychosoziale Faktoren auch in diesem Bereich überall einen wichtigen Einfluss zu haben scheinen (Faltermaier 2017). Aus der Komplexität der Gesundheitstheorien ergibt sich weiterer Forschungsbedarf und es scheint möglicherweise Unterschiede zwischen Gruppen von Menschen zu geben (Franke 2012).

Noch wenig ist bekannt darüber, welche Faktoren den größten Einfluss haben, wie das Gesundheitsbewusstsein mit hineinspielt und in welchem lebensweltlichen Kontext sich diese Theorien entwickeln (Faltermaier 2017). Die Mehrzahl der bisher durchgeführten Studien konzentriert sich auf Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen von jüngeren Menschen, vor allem auf Kinder (Schmidt & Fröhling 1998), Jugendliche (Kolip 1998) oder Erwachsene (u.a. Faltermaier et al. 1998; Frank et al. 1998), während wenige Studien zur Situation Hochaltriger existieren (u.a. Müller 1997; Flick et al. 2004, 39; Hitzblech 2015). Ältere Menschen bewerten ihre Gesundheit als Ganzheit, funktionale Fitness, innere Stärke und Fähigkeit zur Bewältigung ihres Alltags. Demgegenüber betonen jüngere Menschen Fitness, Energie und Stärke häufiger im Zusammenhang mit Gesundheit (Naidoo & Wills 2003). Mit zunehmendem Alter werden Gesundheitstheorien vielfältiger: Kinder im Grundschulalter grenzen Gesundheit negativ von Krankheit ab, während Jugendliche bereits immer mehr und auch positive Ansätze nutzen (Faltermaier 2015). Bezogen auf die Geschlechter lassen sich - unter Vorbehalt der noch nicht sehr umfassenden Studienlage - Ergebnisse von Helfferich (1993) bei Frauen komplexere, mehrdimensionale Gesundheitskonzepte als bei den befragten Männern vermuten (Franke 2012). Frauen bestimmen Gesundheit hierbei sowohl über sogenannte körperreflexive Aspekte als Wohlbefinden und gleichzeitig als Funktionsfähigkeit (Faltermaier 2015). Helfferich (2009) hat in einer späteren Untersuchung das Geschlechterthema erneut im Kontext der Analyse von Gesundheitskonzepten im Rahmen der reproduktiven Gesundheit, also der Schnittstelle zur Gynäkologie aufgegriffen und ebenfalls die soziale Einbettung des Themas unterstreichen können. Gesundheit und deren Kontrolle kann am Beispiel der Fortpflanzung für die befragten Frauen sehr eng mit der eigenen Lebensplanung verknüpft sein („Setzen auf natürliche Abläufe im Körper“, „positives Erleben des Menstruationszyklus als Körpergefühl“, ebd., 61).



Dieser Zusammenhang ist in einem weiteren Schwerpunkt von Forschung ebenfalls zu beobachten, indem Studien zu Gesundheitsvorstellungen von Patient\*innen oder Bewohner\*innen von Pflegeheimenrichtungen sowie professionelles Personal aus dem Gesundheitswesen summiert sind (u.a. Flick et al. 2004; Schmitt 2011; Geiß 2014). Wie das Beispiel von Franke (2012) bereits illustrierte, beeinflussen subjektive Gesundheitsvorstellungen das Patient\*innenverhalten. Flick et al. (2004) weisen darauf hin, dass die Analyse der Gesundheitsvorstellungen von Patient\*innen und auch Angehörigen hilfreich sein kann, um patient\*innenorientierte Konzepte umzusetzen und damit zur Qualität im Gesundheitswesen beizutragen. Zu diesem Schluss kommen auch Lettke et al. (1999), die Krankheitsbilder und Gesundheitsvorstellungen im Rahmen einer ZUMA-Allbus-Befragung analysierten. Je nachdem, wie die Zustimmung zu verschiedenen Gesundheitsdefinitionen (bspw. Gesundheit als Abwesenheit von Krankheit, Gesundheit als Instrument) ausfiel, hatte Auswirkungen auf die Informationsbeschaffung sowie auf die Art und den Umfang des Kontaktes zum Gesundheitssystem (Flick et al. 2004, 41). Umfangreich sind die Ergebnisse im Forschungsfeld zu Alltagstheorien bei spezifischen Krankheiten (Krebs, Herzinfarkt, Aids) (Faltermaier 1994). Dabei geht es darum, welche Ursachen Betroffene ihrer Krankheit zuschreiben und welche Annahmen sie über Heilungschancen und Folgen der Erkrankung aufweisen (Faltermaier 2015). In Schmitts (2011) Arbeit zu Pflegeheimbewohner\*innen wurde Gesundheit mehrheitlich als unberechenbares Schicksal sowie Wert bezeichnet. Die Befragten hatten sehr konkrete Vorstellungen von gesundheitsförderlichen Maßnahmen und verfolgten auch bei bereits eingetretener Pflegebedürftigkeit weiter ihr Gesundheitshandeln bspw. körperliche Aktivität oder regelmäßige ärztliche Kontrolle. Eine wichtige Copingstrategie bei dieser Zielgruppe war das Relativieren der eigenen Situation im Vergleich zu der ihrer Mitbewohner\*innen, vor allem, wenn bei diesen kognitive Einbußen vorlagen. Die Gesundheitsvorstellungen von Professionellen in der Gesundheitsversorgung und deren Rolle in der Versorgung wird teils separat und teils im Rahmen von Patient\*innenstudien erhoben (u.a. Flick et al. 2004; Schmitt 2011). Nicht immer werden Professionelle mit ihren eigenen Gesundheitsvorstellungen berücksichtigt, sondern eher als Unterstützung von Patient\*innen in Erhebungen einbezogen, wie am Beispiel der Untersuchung von Schmitt (2011) deutlich wird. Die Bewohner\*innen der dortigen Stichprobe schätzen die Arbeit der Pflegenden bezogen auf die Gesundheitsförderung als grundsätzlich hilfreich ein, benannten deren Arbeit zur Förderung der Teilhabe von Bewohner\*innen und medizinische Versorgung als wichtig und konstatierten allerdings auch im Bereich der aktivierenden Pflege noch Verbesserungsbedarf. Medizinisches Fachpersonal selbst wurde in der Studie von Flick et al. (2004) befragt. In der einbezogenen Berufsgruppen waren die Gesundheitsvorstellungen trotz steter Konfrontation mit dem Thema Krankheit mehrheitlich positiv und es konnte gezeigt werden, dass Ärzt\*innen und Pflegekräfte nicht nur auf den Expert\*innenbegriff, sondern auch auf die eigenen Laienvorstellungen zurückgriffen, was deren Bedeutung unterstreicht. Ähnliche Ergebnisse fand Faltermaier bereits 1994: zwar ist das Expert\*innenwissen eine wichtige Informationsquelle individueller Vorstellungen, es wird allerdings genauso durch eigene Erfahrungen mit gesundheitlichen Problemen beeinflusst.

Neben den Professionellen zählen pflegende Angehörige zu einer weiteren wichtigen Personengruppe, die einen Beitrag zur gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung leisten kann. Bereits aus der Einleitung und Zielsetzung dieser Arbeit heraus wurde festgehalten, dass hier eine Wissenslücke existiert. Eine erste Arbeit gibt es von Geiß (2014), die sich den Gesundheitsvorstellungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Apoplex widmete. Diese spezielle Gruppe gelangt durch die akut auftretende Erkrankung in der Regel früher und sehr schnell in die neue Rolle der Pflege hinein und weist eine hohe subjektive Belastung auf. Im Rahmen einer standardisierten Online-Erhebung wurden die Gesundheitskonzepte und Kontrollüberzeugungen von 18 pflegenden Angehörigen gemessen. Dort konnte festgestellt werden, dass auch diese Personengruppe ein mehrheitlich differenziertes Gesundheitsverständnis und hohe Ausprägungen der fatalistischen Externalität aufwies (Geiß 2014).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Laien ein umfassendes und eher positiv konnotiertes Verständnis von Gesundheit besitzen, bei dem körperliche, psychische und soziale Aspekte integriert sind. Dazu zählen sowohl psychosoziale Faktoren (bspw. Ausgeglichenheit, positive soziale Beziehungen) als auch Bereiche, die Lebensweisen beeinflussen (bspw. gute Ernährung, körperliche Bewegung) (Schmitt 2011). Die Studienergebnisse verdeutlichen zudem, dass die lebensgeschichtlichen Erfahrungen einer Person einen Einfluss darauf haben, wie Gesundheit verstanden und wahrgenommen wird. Die subjektiven Konzepte und Theorien müssen somit vor dem Hintergrund des Selbst- und des Lebenskonzepts von Menschen verstanden werden (Faltermaier 2017). Umso wichtiger ist es, die Gesundheitsvorstellungen im konkreten Alltag der Personen zu untersuchen. Dafür wird im Folgenden ein weiterer zentraler Begriff eingeführt: das Gesundheitshandeln.

#### 2.2.4. Gesundheitshandeln und das Laiengesundheitssystem

Während psychologische Disziplinen oder die Verhaltensmedizin traditionell stärker mit dem Verhaltensbegriff arbeiten, ist der Begriff des Gesundheitshandelns stärker in einer sozial- und subjektwissenschaftlichen Gesundheitsforschung verankert (u.a. Groeben et al. 1988; Faltermaier 2015). Es geht statt um einzelne Kognitionen und die Messung isolierter Indikatoren also mehr um subjektive Deutungen dessen, was Personen in ihrer Situation als Gesundheit(shandeln) verstehen. Mit dem Handeln greift Faltermaier in seinen Arbeiten einen - in einer sozialwissenschaftlichen Tradition stehenden und an Max Weber orientierten – Begriff auf. Ganz allgemein ist charakteristisch für Handeln im Sinne Faltermaiers (1994):

- Handeln ist bewusst und absichtsvoll,
- Handeln ist von Zielen gesteuert und wird planvoll ausgeführt,
- Handeln ist für den Handelnden subjektiv mit Sinn verbunden,
- Handeln hat eine soziale Bedeutung,
- Handeln steht im Zusammenhang mit der Lebensweise und Lebenswelt einer Person und

- Handeln weist mehrere Möglichkeiten auf, ausgeführt zu werden

Außer den Arbeiten Faltermaiers gibt es kaum andere Autor\*innen, die sich mit Gesundheit eher aus der Perspektive des Handels- statt des Verhaltensbegriffes auseinandersetzen. Ein früherer Vertreter ist Ridder (1985), für den Gesundheitshandeln ein „im Verlauf der Biografie sinnhaft auf den Leib und dessen Befindlichkeit ausgerichtetes Tun, Lassen oder Dulden [darstellt], um durch eigenes oder fremdes Verhalten das Wohlbefinden zu sichern, zu fördern oder wiederherzustellen“ (ebd., 139). Faltermaier (2015) definiert den Begriff Gesundheitshandeln ähnlich als „das subjektiv bedeutsame Handeln von gesunden oder kranken Menschen [, welches] mehr oder weniger bewusst mit dem Ziel der Gesunderhaltung und im alltäglichen sozialen Kontext erfolgt“ (ebd., o.S.). Nach dieser Grundidee baut das Gesundheitshandeln einer Person auf individuellen mehr oder weniger bewussten Gesundheitszielen auf, deren Begründung im jeweiligen Gesundheitsbewusstsein liegt und sich über Gesundheitsvorstellungen beschreiben lässt (Faltermaier 2017, 266). Dieser Begriff mit seiner Konstruktion wurde von Faltermaier (1994) in kritischer Absetzung zum Begriff des Gesundheitsverhaltens eingeführt, um die normativen Begrenzungen von Verhaltensweisen, die durch Expert\*innen als gesund klassifiziert wurden, aufzubrechen und ein stärker subjektorientiertes und sozialwissenschaftliches Konzept entgegenzusetzen, das Handlungskompetenz auch bei medizinischen Laien unterstellt (Faltermaier 2015). Die dahintersteckende Grundannahme wurde bereits angesprochen und basiert, ebenso wie bei den Gesundheitsvorstellungen, darauf, dass Gesundheit als etwas gilt, das aktiv hergestellt werden kann. Jede Person ist dabei ein handelndes Subjekt (Faltermaier 2017). Besonders interessant ist der Aspekt des (Un)Bewusstseins von bestimmten Handlungsweisen, die erst durch konkrete Nachfragen überhaupt von Einzelnen wahrgenommen werden. Sie können sich von dem, was Expert\*innen als „gesund“ bezeichnen, unterscheiden und bringen neue Einblicke in menschliches Handeln.

Das Gesundheitshandeln gehört in seiner Denkschule dem Salutogenesemodell an und unterstellt Menschen bei allem Handeln ein Gesundheitsmotiv, auch wenn nicht jedes Verhalten bewusst die Gesundheit im Vordergrund stehen hat. Diese Ausführungen unterstreichen, dass im Bereich des Gesundheitshandelns die individuelle Perspektive sehr deutlich betont wird (Blättner & Waller 2018). Gesundheitshandeln erstreckt sich (je nach subjektiver Konstellation) über einzelne bis hin zu ganz unterschiedliche Verhaltensebenen (bspw. Bewegung, Umgang mit Risiken und Belastungen, Pflege von sozialen Ressourcen), die zu einer Lebensweise zusammengefügt werden und nicht zwangsläufig mit dem Expert\*innenwissen in Einklang stehen (Faltermaier 2015). Unterschiedliche Teilbereiche des Lebens erfordern zum gleichen Zeitpunkt möglicherweise unterschiedliche Handlungsweisen, bspw. wenn es um Reduktion von Stress im Erwerbsleben geht, gleichzeitig vielleicht daran gearbeitet wird, den eigenen Selbstwert zu steigern und man versucht eine harmonische familiäre Umgehung zu schaffen, in der man dann auch wieder eine Stressreduktion erreichen kann (Faltermaier 2017). Hierdurch zeigt sich die Bedeutung der lebensweltlichen Situation, die zu den einzelnen Teilhandlungen und Verhaltenselementen niederschlägt. Durch die Betonung der Lebensweise der Menschen weist das Konzept des Gesundheitshandelns eine Nähe zum

soziologischen Konzept des gesunden Lebensstils nach Abel (1991) auf. Dieses ist ebenfalls handlungstheoretisch fundiert, berücksichtigt das Zusammenspiel von einzelnen Verhaltensweisen und inkludiert nicht nur das Individuum, dessen sozialstrukturelle, kulturelle und gruppenspezifische Hintergründe, die Handeln beeinflussen können (Faltermaier 2017, 266). Denn auch das Gesundheitshandeln unterscheidet sich je nach sozialem Kontext (Faltermaier 2015).

Doch bevor auf den sozialen Kontext eingegangen werden kann, muss der Begriff noch genauer definiert werden. Bereits bei der ersten Begriffsbestimmung des Handelns wurden unterschiedliche Komponenten des Gesundheitshandelns vorgestellt. Nun sollen diese charakteristischen Merkmale genauer mit Bezug zu Gesundheit in Anlehnung an das umfassende Verständnis Faltermaiers (1994, 174) aufgelistet werden:

- bewusstes Handeln für die eigene Gesundheit (in Abhängigkeit davon, wie wichtig Gesundheit für diese Person selbst ist),
- Umgang mit dem Körper und seinen Beschwerden (der Umgang mit einem gesunden und kranken Körper muss hierbei differenziert betrachtet werden, da durch Auftreten von Beschwerden das Körperhandeln verändert werden kann),
- Umgang mit Krankheiten oder den sozial organisierten Aktivitäten zur Gesunderhaltung,
- Aktivierung von gesundheitlichen Ressourcen,
- Soziales Handeln für Gesundheit oder Partizipation an der sozialen Gesundheitsselfhilfe,
- Veränderung in der gesundheitlichen Lebensweise (vor allem sind biographisch prägende Ereignisse im Lebensverlauf hier interessant).

Deutlich wird, dass das unterscheidende Merkmal zwischen Alltagshandeln und Gesundheitshandeln die Gesundheit selbst ist, die entweder von der handelnden Person selbst antizipiert wird oder von Beobachtenden eingeschätzt wird (Blättner & Waller 2018). Gesundheitshandeln konzentriert sich somit auf das soziale Handeln, was gesundheitsrelevante Auswirkungen hat. Am Beispiel empirischer Daten finden sich bspw. für berufstätige Erwachsene drei typische Formen des Gesundheitshandelns wieder in der bereits erwähnten Studie von Faltermaier et al. (1998):

- **Lebensweise ohne vorsorgendes Gesundheitshandeln:** Befragte dieser Ausprägung wiesen keine Hinweise auf vorsorgendes bzw. bewusst auf ihre Gesundheit bezogenes Handeln auf. Man handelte erst dann für die Gesundheit, wenn bereits konkrete Beschwerden vorlagen. Auch wurde bei dieser Gruppe von Menschen eher ein gesundheitlich riskanter Lebensstil vorgefunden, der darauf schließen ließ, dass Gesundheit nur einen geringen Stellenwert hat.
- **Lebensweise mit Gesundheitshandeln in einem spezifischen Schwerpunkt:** Erkennbare Gesundheitsmotive sind in diesem Typus vorhanden. Zudem liegen unterschiedliche ge-

sundheitliche und vorsorgende Aktivitäten vor. Diese konzentrieren sich immer auf einen bestimmten Lebensbereich (bspw. Ernährung oder Abbau von Risikoverhalten wie Rauchen). Die Personen dieses Typs haben sich in diesem speziellen Bereich umfassendes Wissen erarbeitet und haben die Handlungen meist schon eine längere Zeit in der Lebensweise etabliert.

- **Lebensweise mit mehrdimensionalem oder integriertem Gesundheitshandeln:** In dieser Gruppe sind Menschen summiert mit einem sehr ausgeprägten Motivkomplex, der sich um die Erhaltung und Förderung ihrer Gesundheit dreht. Bei Menschen diesen Typs sind mehrere Schwerpunkten gleichzeitig handlungsleitend; die Integration in die individuelle Lebensweise ist sehr breit. Im Gesundheitshandeln selbst sind diese Personen oft „sozial motiviert und organisiert, d. h. es wird eng mit den Bezugspersonen, Partner oder Familie abgestimmt“ (Faltermaier 2017, 266). Man kann diesen Typ noch in verschiedene Varianten unterteilen: (1) Primäre Ausrichtung des Gesundheitshandelns auf den psychischen und sozialen Bereich (Herstellung befriedigender psychischer Erlebnisse wie Zufriedenheit und Erfolgserlebnisse in Beruf und Freizeit und harmonischer sozialer Beziehungen). (2) mehrdimensional ansetzendes Gesundheitshandeln, dass zu den in (1) genannten Bereichen noch weitere umfasst wie bspw. Ernährung.

In Erinnerung an den bereits bei den subjektiven Konzepten und Theorien schon angemerkten Befund, muss auch beim Gesundheitshandeln die soziale Einbettung der\*des Einzelnen berücksichtigt werden. Gesundheitshandeln baut auf dem Gesundheitsbewusstsein bzw. Health Literacy (s. Kapitel 2.2.1) und den Gesundheitsvorstellungen (s. Kapitel 2.2.3) auf, entwickelt sich also aus nicht losgelöst von der eigenen Umwelt (Faltermaier 2015). Die getroffenen Gesundheitsvorstellungen müssen sich aber auch in den Alltag integrieren lassen. Deutlich wird, dass Gesundheit nicht nur von Expert\*innen bestimmt und bearbeitet, sondern auch ganz wesentlich im Alltag hergestellt wird (Faltermaier 2015). Menschen haben in ihrer Sozialisation und durch eigene Erfahrungen vielfältige Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit sowie entsprechende Kompetenzen entwickelt, die ihren Umgang mit Gesundheit und Krankheit bestimmen (Franke 2012). Das daraus resultierende subjektive Konzept lenkt „die selbstbezogene Aufmerksamkeit“ (Faltermaier 2017, 267) auf bestimmte Aspekte der Gesundheit. Ergänzt um die dynamische Dimension des Gesundheitskonzeptes können Ziele für das konkrete Handeln abgeleitet werden. Verdeutlicht an einem Beispiel könnte jemand, der seine Gesundheit im Sinne des Batterie-Modells als wiederaufladbar versteht, grundsätzlich gewillt sein, sich Wege zu suchen, um diesen Prozess voranzutreiben. Die dynamische Komponente könnte dann konkreter dazu dienen, die Maßnahmen basierend auf den Erfahrungen einzugrenzen und bei Belastung bspw. mehr Freiräume für Erholung vom Beruf im Alltag zu verorten, Bewegung als Mittel zum Aufladen der Gesundheitsbatterie zu implementieren o.ä. Zudem muss ein weiterer zentraler Begriff im Kontext des Handelns erwähnt werden. Die\*der Einzelne hat in diesem Zusammenhang auch Kontrollmöglichkeiten. Man kann diese in internale und externale Kontrolle unterteilen. Unter internaler Kontrolle wird die Veränderung des eigenen Verhaltens (bspw. im Umgang mit beruflichen Belastungen) verstanden. External bezieht sich im Gegensatz dazu auf äußere Kontrollfaktoren des Umfelds

(bspw. betrieblichen Voraussetzungen für den Umgang mit Belastungen wie Arbeitszeitregelungen).

All diese Aspekte der Gesundheitstheorien stellen die Voraussetzungen für ein potenzielles Handeln dar. Das Beispiel verdeutlicht, dass Lagentheorien keinesfalls oberflächlich sind. Sie können helfen, den subjektiven Stellenwert von Gesundheit besser zu erklären. Ob dieses dann tatsächlich stattfindet, kann jedoch nicht damit erklärt werden. Am Ende muss sich Gesundheitshandeln in den Alltag mit seinen Anforderungen einfügen können (Faltermaier 2017). Dieser Alltag wird über soziale Normen und Strukturen des professionellen Gesundheitssystems aber auch in einem Laiengesundheitssystem geregelt (Faltermaier 2015). Laienwissen und -handeln stellen laut Faltermaier (2016, 234) „einen wesentlichen Strang zur Erklärung sozialer Unterschiede in Gesundheit und Krankheit dar“. Befunde unterschiedlicher Studien belegen Schicht- und Geschlechtsabhängigkeit in diesem Zusammenhang (u.a. Helfferich 1993; 2009). Bei Personen, die einer niedrigeren Sozialschicht zuzuordnen sind, wird der Körper bspw. häufiger als „Gebrauchswert“ (Helfferich 2009, 51) verstanden, sprich: seine Kraft bzw. Funktionsfähigkeit sind besonders wichtig während gleichzeitig wenig in präventive Angebote investiert und häufiger ein riskantes Verhalten gezeigt wird.

Jede soziale Institution und Rolle (bspw. Arbeitswelt, Familie, Kommune) hat einen Einfluss auf das Individuum. In diesen Systemen werden gesundheitliche Fragen organisiert und mit einem (gesellschaftlichen) Wert abgebildet (Faltermaier 2016). Das Laiengesundheitssystem wirkt versteckt im Alltag und wurde wissenschaftlich gegenüber dem professionellen System lange Zeit übersehen; es erbringt aber umfangreiche und nicht ersetzbare Leistungen zur Erhaltung der Gesundheit der Bevölkerung (u.a. Franke 2012; Faltermaier 2015). Im sogenannten „popular sector“ erbringen die betroffenen Personen selbst, ihre Familien, soziale Netzwerke und Gemeinden, in denen sie leben, einen nicht unerheblichen Teil zur Gesunderhaltung (Chrisman & Kleinman 1983). Ergebnisse repräsentativer Untersuchungen zur Gesundheitsselbsthilfe im Alltag unterstreichen die Bedeutung des Laiensystems für die Gesundheit der Bevölkerung. Grunow al. (1983) fanden heraus, dass die überwiegende Mehrheit der Bevölkerung (92%) bei gesundheitlichen Problemen diese Systeme beansprucht. Beispiele für Gesundheitshandeln in sozialen Systemen, die nicht auf Expert\*innenhandeln basieren, liefert bspw. Faltermaier (2016):

- Im betrieblichen Rahmen gibt es nicht nur die rechtlichen Rahmenbedingungen, sondern außerdem informelle Organisationsformen wie die Überwachung durch Führungskräfte und Mitarbeiter\*innen in Form von kollegialer Unterstützung.
- In der Kommune: wird die Gesundheit durch medizinische Laien wie Politiker\*innen oder andere Bürger entschieden, die bspw. Räume für Gesundheitshandeln schaffen können, Lärm minimieren oder den ÖPNV beeinflussen können.
- Selbsthilfe: Klassischerweise zählen Selbsthilfegruppen zum „kollektiven Laienhandeln“ (Faltermaier 2016, 236), welches zwar von Expert\*innen begleitet wird, aber eigentlich soziale Unterstützung aufgrund von Betroffenheit als Zielsetzung beinhaltet.

Ihnen gemein ist, dass diese Systeme präventive Maßnahmen, aber auch soziale Unterstützungsleistungen bei gesundheitlichen Problemen vorhalten (Faltermaier 2017). Auch die Betreuung und Pflege kranker Familienmitglieder, Nachbarschaftshilfe, Mitarbeit in Selbsthilfegruppen und gesundheitspolitisches Engagement zählen zu Tätigkeiten, die dem Laiengesundheitssystem zuzurechnen sind (Faltermaier et al. 1998).

Die Logik des Laiengesundheitssystems und deren soziale Organisation weist immer noch Forschungslücken auf. Für die Rolle von Geschlechtern gibt es bspw. bereits einige Befunde zur geschlechtsspezifischen Arbeitsteilung in der alltäglichen gesundheitlichen Versorgung. Frauen spielen eine zentrale, aber öffentlich vielfach unbemerkte Rolle im Laiengesundheitssystem. Im Rahmen der Familienarbeit leisten sie einen Großteil der präventiven Gesundheitsarbeit und der pflegerischen Versorgung bei Heranwachsenden und bei alten und kranken Familienmitgliedern. Graham (1985) hob drei Aspekte hervor, die dafür relevant sind: Frauen tragen durch die häufigen Care- und Hauswirtschaftstätigkeiten dazu bei, die Gesundheit zu erhalten („providers of health“), vermitteln Einstellungen und Verhaltensweisen in der Familie, die der Gesunderhaltung dienen („negotiators of health“) und stellen Bindeglied zum professionellen Gesundheitssystem dar („mediators of health“). Bezogen auf Unterschiede zwischen Geschlechtern wurde bereits in Kapitel 2.2.3 auf verschiedene Gesundheitskonzepte von Männern und Frauen hingewiesen. Auch im Gesundheitshandeln konnte Helferrich (1993) unterschiedliche Ausprägungen feststellen: Frauen messen im Vergleich zu Männern (geringem) Körpergewicht und Schönheit mehr Bedeutung zu als Kraft und Abhärtung.

Fasst man diese Befunde zum Gesundheitshandeln zusammen, wird ersichtlich, dass man durch Einnehmen dieser subjektiven Forschungsperspektive andere Befunde erwarten kann, als es durch die Verwendung der gängigen Gesundheitsverhaltensweisen zu erwarten ist. „Zentral ist nicht, welche einzelnen Verhaltensweisen eine Person zeigt, sondern wie die Gesamtbilanz ihrer Lebensweise und deren subjektive Begründung aussieht,“ fassen Faltermaier et al. (1998, 195) zusammen. Für die methodische Ausrichtung von Forschungsarbeiten stellt sich basierend darauf die Herausforderung, genau erkennen zu können, was nun gesund und nicht gesund im Handeln von Menschen darstellt (Blättner & Waller 2018). Dieses Ergebnis markiert den Ausgangspunkt, um im Folgenden anhand von Forschungsbefunden aus der Schnittstelle von subjektiven Theorien sowie Prävention und Gesundheitsförderung ein Zwischenfazit zu ziehen.

### 2.2.5. Bedeutung von Alltagskonzepten für die Prävention und Gesundheitsförderung: ein Zwischenfazit

Die vorangehenden Abschnitte des Kapitels 2.2 haben verdeutlicht, dass Laienvorstellungen und Laienhandeln im Kontext von Gesundheit eine wichtige Bedeutung zukommt und die Orientierung daran neue Fragen aufwerfen. Doch was heißt das für die Praxis der Gesundheitsförderung und Prävention; welche Ergebnisse gibt es bislang? Diesen Fragen widmet sich der folgende Abschnitt, um ein Zwischenfazit zu subjektiven Gesundheitsforschung zu ziehen.

Es wird heute zunehmend im Kontext der Forschung erkannt, dass das Subjekt mit seinen Gesundheitsvorstellungen und seinem Gesundheitshandeln in hohem Maße eine Relevanz für die Ausgestaltung von Prävention und Gesundheitsförderung besitzt (Faltermaier 1998; Flick 1998). Ausschließlich an biomedizinischen Risikofaktoren orientierte Präventionspolitik scheitert insofern als sie sich zu sehr auf die Verbreitung von medizinischem und sozialepidemiologischem Wissen von förderlichen Verhaltensweisen konzentriert (Seeba 1997). In der Auseinandersetzung mit Gesundheitsverhalten (Kapitel 2.2.2) wurde vorgestellt, dass es sich dabei um einzelne abgegrenzte Verhaltensweisen handelt, die auf medizinisch geprägtem Expert\*innenwissen basieren. Darauf basierend entwickelte Angebote zur Gesundheitsförderung und Prävention konzentrierten sich konsequenterweise ebenfalls isoliert auf eine Verhaltensweise der Menschen (Kühnlein et al. 1998). Sie betrachten das menschliche Handeln eher von außen, anstatt den subjektiven Sinn von Handlungen verstehen zu wollen (Blättner & Waller 2018). Dadurch vergibt man sich selbst die Chance das Präventionspotential in Gänze auszuschöpfen, wenn die subjektiven Vorstellungen von Laien außen vor gelassen werden (Seeba 1997).

Generell haben Maßnahmen der Gesundheitsförderung und der Präventionen immer noch häufig einen Programmcharakter. Kühnlein et al. (1998) fassen darunter Kurse und Wissensbestände, die „in einer thematisch geschlossenen Form bspw. als Streßbewältigungstraining [sic], Rückengymnastik oder Diätkurs angeboten“ (ebd., 23) werden. Diese Form der Organisation bedient sich meist jedoch Befunden, die auf Expert\*innenwissen statt an Wünschen der Zielgruppe selbst. Hierfür kann basierend auf der Forschung zu subjektiven Konzepten als erster Hinweis eine Veränderung in der Haltung von Expert\*innen angeregt werden. Faltermaier (2016) konstatiert, dass noch oft ein „paternalistisches (geändert S.H.) Verständnis von professioneller Allmacht“ (ebd., 236) existiert, welches von Empowerment abgelöst werden sollte. Interessant sind hier auch die Gesundheitsvorstellungen von Ärzt\*innen und Pflegekräften, die für eine ganzheitliche Betrachtungsweise integriert werden müssen. Flick et al. (2004) konnten Veränderungspotential für deren Ausbildungen feststellen, da Pflegekräfte bspw. Schwierigkeiten hatten, die Begriffe Prävention und Gesundheitsförderung mit konkreten Maßnahmen zu befüllen und diese eher unter dem Ziel des „gesund Machens“ summierten und Ärzt\*innen Gesundheitsförderung und Prävention dadurch abgrenzten, dass Gesundheitsförderung im Vergleich eher psychosozial sei. Maßnahmen zur begrifflichen Schärfung und Vermittlung von Wissen an das Personal sind somit notwendig, um die Situation der Patient\*innen zu stärken. Gesundheit muss bei dieser Personengruppe als Leitidee verankert sein, damit von dort aus Wissen weitergegeben werden kann. Dies muss allerdings nicht zwangsläufig dazu führen, dass es zu einer Verbesserung aller kommt. Denn Seeba (1997, 11) gibt zu bedenken, „daß [sic] die Gesundheit zwar Bedingung, aber kein unmittelbares Ziel der Lebensgestaltung des einzelnen darstellt“. Um die compliance zu fördern, werden allerdings auch hier ausreichend umfassende Kommunikation und Verständnis füreinander als Voraussetzung angesehen. Strategien dafür sollten Professionellen möglichst frühzeitig (bereits in der Ausbildung) vermittelt werden (Faltermaier 2016).



Zielgruppen selbst haben kaum Möglichkeiten, sich mit ihren Wünschen und Bedarfen in die Entwicklung einzubringen, da meist vorab auf Basis des Expert\*innenwissens nach Kriterien einer gesunden Lebensführung Programme vorgelegt werden. Menschen sollten viel mehr zu selbstbestimmtem Handeln ermutigt und für langfristiges Gesundheitshandeln angeleitet werden. Dieser Forderung wird in der Praxis immer mehr nachgegangen: es entwickeln sich offenere Angebote, die Gesundheit eher in Anlehnung an den WHO-Begriff breiter gefasst zu verstehen scheinen (bspw. Autogenes Training), dann allerdings mitunter zu einer diffusen Angebotslandschaft führen (Kühnlein et al. 1998). Interventionen können sich an Einzelpersonen, aber auch Gruppen wenden und in unterschiedlichen Kontexten (Familie, Betrieb, Schule oder Gemeinde) angeboten werden (Faltermaier 2003). Viele der Aktivitäten, die vor, gleichzeitig und nach dem Kontakt mit dem professionellen System angestoßen werden, müssen erst sozial abgestimmt und organisiert werden. In der Praxis der Gesundheitsförderung und Prävention müssen vor dem Hintergrund der theoretischen Befunde zu subjektiver Gesundheit und dem Gesundheitshandeln eher breitere Konzepte Anwendung finden, die das soziale Umfeld berücksichtigen und ihre Interventionen so ausgestalten, dass sie dieses Umfeld als relevante Einflussgröße ernst nehmen (Blättner & Waller 2018). Faltermaier (2015) fordert, dass alle professionellen Bemühungen in der Prävention und Gesundheitsförderung das individuelle und soziale Gesundheitshandeln wahrnehmen und respektieren müssen, bevor basierend darauf „professionelle Interventionen und damit Eingriffe in den Alltag von gesunden oder kranken Menschen erfolgen“ können. Faltermaier et al. (1998: 198ff.) unterstreichen die Bedeutsamkeit der Subjektdimension für die Entwicklung effektiver gesundheitsförderlicher Maßnahmen: Die professionelle Praxis müsse die Lebenswelt der\*des Einzelnen respektieren und ihn an geplanten Veränderungen teilhaben lassen. Die vielfältigen Kompetenzen von Laien bildeten demzufolge die Voraussetzung und den Ausgangspunkt jeder gesundheitsförderlichen Praxis.

Kühnlein et al. (1998) fanden heraus, dass allgemeine Aufklärungskampagnen nicht zu einer Veränderung des Gesundheitsverhaltens führen. Menschen nutzen das ihnen zur Verfügung stehende Basiswissen eher dazu, um basierend daraus zu erwägen, welches Verhalten für sie individuell stimmig und umsetzbar ist. Werden Personen durch zu viele und unterschiedliche Informationen schier überfrachtet, kann dies eher gegenteilig zu Verwirrung führen (Kühnlein et al. 1998). Die Subjektorientierung muss die Kompetenz und eigene Handlungslogik von Laien in allen Gesundheitsfragen sowie von sozial eingebundenen Prozessen aus sichtbar machen, um eine solche Überfrachtung rechtzeitig erkennen zu können. Auch die individuellen Gesundheitskonzepte müssen erfragt werden. Dafür eignen sich vor der Empfehlung bestimmter Angebote eher offene explorierende Beratungsgespräche zwischen Professionellen und Personen, für die Gesundheitsförderung und Prävention in Frage kommen (Faltermaier 2003). Denn subjektive Gesundheitsvorstellungen entscheiden darüber, ob Interventionen der Gesundheitsförderung erfolgreich sind (Geiß 2014). Geschieht dies, können individuelle und institutionelle Ressourcen wesentlich ökonomischer genutzt werden. Zudem öffnen sich durch Anstoßen von Reflexionsprozessen bei Menschen durch Nachfragen subjektive Möglichkeitsräume (Faltermaier 2003). Basierend darauf können vielfältige Formen der

Unterstützung geliefert werden, die wirklichkeitsorientiert sind. Beispiele dafür liefert Faltermaier (2015): „Es kann dabei um den Abbau eines spezifischen Risikoverhaltens (wie bspw. Rauchen) gehen, um den Aufbau eines Gesundheitsverhaltens (wie bspw. eines Bewegungsverhaltens), um die Unterstützung eines Krankheitsverhaltens (wie bspw. besserer Compliance bei einem Diabetespatienten), aber auch um die Weiterentwicklung eines Gesundheitshandelns bzw. einer gesunden Lebensweise“ (Faltermaier 2015).

Sind die Rahmenbedingungen der\*des Einzelnen klar, gelten diese nicht unveränderlich, denn: Gesundheitshandeln muss über den Lebenslauf hinweg als veränderlich und mit Veränderungen verbunden betrachtet werden (Blättner & Waller 2018). Die Bedeutung der Lebensführung auf das Gesund-Sein bzw. -Bleiben hat Seeba (1997) mit Erwachsenen untersucht und deutlich die Wichtigkeit dessen herausstellen können. Rund drei Viertel der Befragten gaben dort an, dass die Lebensführung vor allem anderen Gründen Einfluss habe. Daneben waren Erbanlagen (11%), Umwelt (7%), Schicksal (6% und Qualität der sozialen Beziehungen (3%). Diese Angaben verschoben sich mit steigendem Alter der Befragten von der Lebensführung hin zu Erbanlagen und dem Schicksal, die dann stärker betont wurden. Zudem wurde die Beeinflussbarkeit der Gesundheit durch das eigene Handeln von Personen mit einem höheren Bildungsabschluss größer eingeschätzt.

Fasst man die Ergebnisse zu den subjektiven Ideen von Gesundheit und deren soziale Gebundenheit zusammen, zeigt sich, dass sie einen erheblichen Einfluss auf das alltägliche Handeln der Menschen ausüben. Um diesen Themenbereich für die Entwicklung individueller und effektiver gesundheitsförderlicher Interventionen unter Berücksichtigung dieser subjektiven Perspektive erforschen zu können, müssen sich Fragestellungen verändern hin zu: Was versteht ein Mensch unter Gesundheit? Welche Begriffe und Vorstellungen verbindet sie\*er damit? Inwieweit nimmt sie\*er die eigene Gesundheit als beeinflussbar wahr und wenn ja, durch welche Faktoren? Salutogenetisch fundierte Gesundheitsförderung sollte als folgende Hinweise berücksichtigen (u.a. Blättner & Waller 2018; Faltermaier 2017; Kühnlein et al. 1998):

- **Von potenziellen Patient\*innen zur Gesamtperson** (persönliche Motive, Lebensziele und soziale Einbettung berücksichtigen; Entfaltungsmöglichkeiten und Ressourcenlage überprüfen)
- **Vom isolierten Verhalten zum Gesamtkontext der Lebensführung** (Strukturen des Alltagshandelns müssen berücksichtigt werden. Der Alltag ist ein Puzzle einzelner Lebensbereiche. Die eigene Lebenserfahrung trägt bei zum Sense of coherence.)
- **Vom medizinischen Laien zum\*zur Expert\*n für die eigene Gesundheit** (partizipativer Prozess sinnvoll)
- **Von der Prävention von Störungen zur Balance von Lebensaufgaben** („auf Basis der subjektiven Gesundheitsvorstellungen balancieren die Personen ihre individuellen Ziele und Motive einerseits und die sozialen und kulturellen Anforderungen andererseits aus, um eine möglichst befriedigende Lebensführung zu erreichen. Diese Balance kann sich innerhalb und zwischen unterschiedlichen Lebensaspekten ergeben“)

- **Gesundheitshandeln ist immer soziales Handeln** (menschliches Handeln orientiert sich in der subjektiven Sichtweise auch auf das soziale Umfeld; Interaktion ist somit ein essenzieller Bereich des Handelns).
- **Der Interventionsort sind die Lebensbereiche des Alltags**
- **Erfolgsmessung muss neu konzeptualisiert werden** (Die Messung von Erfolg bestimmter Interventionen kann an einer (dauerhaften) Veränderung des Wohlbefindens festgestellt werden.)

Interventionen, die solchen Ratschlägen entsprechen, berücksichtigen einen aktuellen Kenntnisstand theoretischer Überlegungen, zu denen bereits in einigen Bereichen empirische Ergebnisse vorliegen. Somit können genauer unterschiedliche Zielgruppen für präventive und gesundheitsförderliche Angebote bestimmt werden. Allerdings gilt es, genau den Lebensumständen durch noch viel mehr Forschungsarbeit für bestimmte Bereiche Rechnung zu tragen. Um sich der Gesundheit pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in diesem Zusammenhang zu nähern, können die Ergebnisse dieses Kapitels wichtige Hinweise für weitere Suchstrategien und mögliche soziostrukturelle Unterschiede liefern. Alters- und Geschlechterunterschiede sind bereits innerhalb der subjektiven Gesundheitsforschung aufgefunden worden. Jedoch müssen das soziale und gesellschaftliche Umfeld dieser Personengruppe noch wesentlich detailliert herausgearbeitet werden, um Lücken zu identifizieren. Dafür wird im Folgenden zunächst der Forschungsstand zur Herausforderung Demenz (2.3), den gesetzlichen Rahmenbedingungen der Angehörigenpflege in Deutschland (2.4) und dem Wissen zur gesundheitlichen Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz und bestehenden Angeboten zu deren Prävention und Gesundheitsförderung (2.5) präsentiert. Durch die Zusammenführung dieser Befunde (2.6) werden dann Lücken und Fragen rund um die Gesunderhaltung der Zielgruppe erhoben.

### 2.3. Herausforderung Demenz in der Pflege eines Angehörigen

Demenzielle Veränderungen zählen zu den häufigsten, aber auch herausforderndsten gesundheitlichen Problemen älterer Menschen (Hänsch & Esser 2011). Im Folgenden soll zum besseren Verständnis zunächst ein Überblick über das Krankheitsbild Demenz gegeben werden. Diese stark medizinische Perspektive auf Demenzen ist in der wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Debatte häufig wiederzufinden (Wißmann 2010). Sie ist insofern relevant, da die Krankheitsdiagnose wichtig für den Erhalt von Sozialleistungen bspw. aus der Pflegeversicherung ist. Im folgenden Kapitel erfolgt zunächst eine Beschreibung des Krankheitsbilds mit seiner typischen Symptomatik. Im Anschluss werden die zahlenmäßige Entwicklung und Häufigkeit in einer Zusammenstellung epidemiologischer Daten präsentiert. Abschließend soll ein kurzer Blick auf die Untersuchung und Therapiemöglichkeiten gerichtet werden. Gerade wenn von therapeutischen Strategien die Rede ist, geht es häufig (wenn auch eher indirekt) um die Versorgenden, die den Verlauf der Erkrankung begleiten, weshalb dieses Kapitel als Einstieg für die Auseinandersetzung mit dem Versorgungssetting und den Pflegenden dient.

### 2.3.1. Zum Krankheitsbild: Symptome & Verlauf

Demenz ist ein Sammelbegriff für verschiedene Krankheitsbilder und bezeichnet eine Störung, die reversibel, permanent oder progredient verlaufen kann und mit Beeinträchtigung der höheren Hirnfunktionen (einschließlich Gedächtnis, Denken, Problemlösen, sozialer Fertigkeiten, Orientierung, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen) verläuft (bspw. Stechl et al. 2012; Weyerer & Bickel 2007; Youngjohn & Crook 1996). Die Erforschung demenzieller Erkrankungen setzte verstärkt in den späten 1970er Jahren ein, von einer diagnostischen Unterscheidung zwischen verschiedenen Krankheitsbildern kann jedoch erst ab den 1990er Jahren gesprochen werden (u.a. Kastner & Löbach 2014; Weyerer & Bickel 2007). Dies ist nach Weyerer und Bickel (2007) der Erkenntnis geschuldet, dass die Alterung der Bevölkerung zu einer stetig wachsenden Zahl von Krankheiten führt und sich Demenzen aufgrund ihres langjährigen Versorgungsbedarfes zu einer der größten Herausforderungen für das Gesundheits- und Sozialsystem entwickeln könnten (ebd.). Die späte Erforschung von Demenz ist insofern interessant, da die Alzheimer-Krankheit durch Alois Alzheimer bereits seit 1900 bekannt ist (Kastner & Löbach 2014). Die verbreitetsten **Definitionen** zu Demenzen entstammen entweder dem „Diagnostic & Statistical Manual of the American Psychiatric Association“ (kurz: DSM) oder der „International Classification of Diseases and Related Health Problems (kurz: ICD). In Anlehnung an die S-3 Leitlinie Demenz wird der vorliegenden Arbeit die Definition des klinischen Syndroms Demenz nach ICD-10 (WHO et al. 2008) zugrunde gelegt:

„Demenz (ICD-10-Code: F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens 6 Monate bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf. Sie kommen bei Alzheimer-Krankheit, Gefäßerkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn und die Neuronen betreffen.“

Unter Einschränkungen kognitiver Fähigkeiten werden dabei bspw. Einbußen der Urteilsfähigkeit, des Denkvermögens sowie Störungen des Antriebs, der Affektkontrolle oder des Sozialverhaltens gefasst (Darnstädt 2008, 34f.). Die Beeinträchtigungen des Gedächtnisses und anderer Hirnfunktionen können dabei so schwerwiegend sein, dass sie die Fähigkeit zur Bewältigung alltäglicher Anforderungen einschränken und so zu einem Autonomieverlust bis hin zu völliger Hilflosigkeit im fortgeschrittenen Krankheitsstadium führen können (Weyerer & Bickel 2007, 58). Differenziert man in einem weiteren Schritt die Auswirkungen auf das Sozialverhalten aus, so lassen sich in diesem Zusammenhang Veränderungen wie emotionale Labilität, Reizbarkeit, ebenso wie Apathie feststellen, die generell zu einer sogenannten „Vergrößerung“ des Sozialverhaltens führen können (u.a. Philipp-Metzen 2008). Leitsymptom ist das Auftreten von Störungen beim Speichern neuer Informationen (Stechl et al. 2012). Die

Beeinträchtigungen des Gedächtnisses und anderer Hirnfunktionen können dabei so schwerwiegend sein, dass sie die Fähigkeit zur Bewältigung alltäglicher Anforderungen einschränken und so zu einem Autonomieverlust bis hin zu völliger Hilflosigkeit im fortgeschrittenen Krankheitsstadium führen können (Weyerer & Bickel 2007). Nicht jeder Menschen mit Demenz ist automatisch direkt pflegebedürftig, aber in den meisten Fällen ergibt sich langfristig eine Pflegebedürftigkeit (Schönemann-Gieck 2012). Der Barmer GEK Pflegereport von 2010 schätzt ein, dass das Risiko pflegebedürftig zu werden, um ein Vierfaches erhöht ist (Rothgang et al. 2010).

Zur **Diagnose** der Erkrankung existieren Kriterien nach ICD-10, anhand derer eine Einschätzung des Krankheitsverlaufs erfolgt. Hierbei wird in einem ersten Schritt ein Nachweis der Abnahme des Gedächtnisses sowie die Abnahme anderer kognitiver Fähigkeiten verstanden (Weyerer 2005; Weyerer & Bickel 2007). Zu diesem Zweck werden unter anderem Screening-Skalen herangezogen, sowie kognitive Testbatterien und Befragungen von Angehörigen durchgeführt, die zur möglichst genauen Messung der Krankheit dienen sollen (ebd.). Auf die unterschiedlichen Demenztestverfahren soll im Rahmen dieser Arbeit jedoch nicht spezifisch eingegangen werden. An dieser Stelle sei noch auf die Problematik der Messverfahren hingewiesen, die in der Regel punktuell stattfinden und deshalb ungenau in der Grenzziehung zwischen den Variablen ‚gesund‘ und ‚krank‘ sein können, da der Krankheitsbeginn der Demenz schleichend verläuft und in Frühstadien der Krankheit fließende Übergänge und Diskontinuitäten in der Symptomatik auftreten (u.a. Priester 2004; Weyerer 2005; Weyerer & Bickel 2007).

„Demenz“ umfasst als Oberbegriff **unterschiedliche Krankheitsbilder** mit verschiedenen Ursachen (Weyerer 2005; Gutzmann & Zank 2005). Zu diesen gehören unter anderem degenerative Demenzen (bspw. Alzheimer-Demenz), vaskuläre Demenzen (bspw. Multiinfarkt-Demenzen), nutritiv-toxisch oder metabolisch verursachte Demenzen (bspw. Alkohol-Demenzen), entzündlich bedingte oder übertragbare Erkrankungen, welche zu einer Demenz führen können (bspw. AIDS-Demenz) sowie durch Schädel-Hirn-Traumata bedingte Demenzen (Philipp-Metzen 2008). Den genannten Demenzformen gemein ist die Verschlechterung der geistigen Leistungsfähigkeit. Demenzen treten dabei überwiegend altersgebunden im höheren Lebensalter auf (hierzu Kapitel 2.3.2). Dies darf jedoch nicht zu einer pauschalen Diagnosestellung verleiten. Vielmehr ist die Bedeutung der Differentialdiagnose hervorzuheben. Ursachen für demenzielle Erkrankungen sind unbekannt (Weyerer 2005; DGPPN 2016). Eine gängige Form der Unterscheidung verschiedener demenzieller Erkrankungen angesichts der vielfachen Ursachen, ist die Unterteilung in primäre und sekundäre Demenzen (Darnstädt 2008). Unter primäre Demenzen fallen hauptsächlich zwei Formen. Zum einen solche, die durch eine Degeneration von Nervenzellen im Gehirn und zum zweiten nicht-degenerative Demenzen, die durch andere Erkrankungen hervorgerufen werden und bei Behandlung zum Teil heilbar sind (Kastner & Löbach 2014). Sekundäre Demenzen haben ihre Ursachen meist nicht im Gehirn und werden durch andere Krankheitsfaktoren ausgelöst. Je nach vorliegender Ursache kann bei Durchführung einer Behandlung die Störung zum Teil oder vollständig zurückgebildet werden (Bickel & Weyerer 2006) (s. Anhang C für weitere Spezifizierungen). Zu behandelbaren Ursachen

gehören vor allem schwere Depressionen, substanzinduzierte Störungen durch u.a. Medikamente oder Alkohol, Stoffwechselstörungen oder intrakranielle Erkrankungen. In diesem Zusammenhang ist keine genaue Angabe zum Anteil der potenziell reversiblen Störungen aller Demenzerkrankungen möglich, was vor allem in diagnostischen Schwierigkeiten begründet liegt (Weyerer & Bickel 2007). Schätzungen belaufen sich hierbei auf einen Anteil der irreversiblen Störungen von circa 90% (Priester 2004).

Die **häufigste Krankheit** ist die Alzheimer-Demenz, welche nach Repräsentativstudien zwischen 50 – 80% der Demenzerkrankungen ausmacht, gefolgt von vaskulären Demenzen mit 15 – 25%<sup>6</sup> (u.a. Priester 2004; Weyerer & Bickel 2007; Philipp-Metzen 2008; DGPPN et al. 2016). Die Alzheimer-Demenz als häufigste Form der Demenz wird nach ICD-10-Kriterien durch folgende Merkmale charakterisiert: „Die Alzheimer-Krankheit ist eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie und charakteristischen und neurochemischen Merkmalen. Sie beginnt meist schleichend und entwickelt sich langsam, aber stetig über einen Zeitraum von mehreren Jahren“ (DGPPN et al. 2016, 11). Vaskuläre Demenzen als zweithäufigste Form sind „das Ergebnis einer Infarzierung des Gehirns als Folge einer vaskulären Krankheit, einschließlich der zerebrovaskulären Hypertonie“ (DGPPN 2016, 15). Weitere Ursachen der Erkrankung (Morbus Parkinson, Lewy-Körper-Demenz, Creutzfeldt-Erkrankung u. a.) sind seltener anzutreffen (IQWiG 2009). Zudem gibt es gemischte Demenzformen, was Kombinationen aus dem Vorliegen einer Alzheimer-Pathologie und weiterer krankheitsbedingter Veränderungen meinen, die gemeinsam eine Demenz bedingen. Üblicherweise ist die Kombination aus Alzheimer-Krankheit und vaskulärer Pathologie damit gemeint. Neue Forschungskriterien fassen unter den Begriff aber auch die Kombination aus Alzheimer-Pathologie und Lewy-Körperchen-Pathologie (DGPPN 2016). In einer konsekutiven Autopsie-Studie an 1.500 Demenzerkrankten (untersucht zwischen 1985-2004) in Österreich konnte bei 83,7% aller Demenzerkrankten eine Alzheimer-Krankheit nachgewiesen werden; eine rein vaskuläre Erkrankung hingegen wurde bei 10,8% aller Demenzerkrankten belegt. Bei denjenigen, die zum Zeitpunkt der Autopsie die klinische Diagnose einer Alzheimer-Demenz vorlag (n=830) zeigten 93,3% dieser Menschen mit Demenz eine Alzheimer-Pathologie. Zusätzlich wurde bei 24% eine vaskuläre Pathologie festgestellt; 2% wiesen eine reine vaskuläre Pathologie auf (Jellinger & Attems 2007). Dies verdeutlicht nochmals, dass die Diagnose zu Lebzeiten nicht eindeutig ist.

Im Folgenden soll der **Krankheitsverlauf** der Demenz näher beleuchtet werden. Grundsätzlich sind alle neurodegenerativen Demenzerkrankungen als progressiv zu verstehen; bei vaskulären Demenzen finden diese eher in stufenförmigem Verlauf mit Momenten leichter Besserung jedoch ohne Heilung statt (DGPPN et al. 2016). Der Krankheitsverlauf lässt sich in drei Schweregraden einteilen, wobei nach leichter, mittelgradiger und schwerer Demenz unterschieden wird (Weyerer & Bickel 2007).

Schweregrad	Symptome	Auswirkungen auf die
-------------	----------	----------------------

<sup>6</sup> Zur Erklärung der großen Spanne zwischen den Prozentangaben siehe Kapitel „Verbreitung“ im Anschluss.

		<b>Lebensführung</b>
Stadium 1 (leicht)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Störung von Gedächtnis, Orientierung, Denken, Wortfindung</li> <li>▪ Komplizierte tägliche Aufgaben oder Freizeitbeschäftigungen können nicht mehr ausgeführt werden</li> </ul>	Einschränkungen der Selbstständigkeit, aber ein unabhängiges Leben ist noch möglich
Stadium 2 (mittelgradig)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Orientierungsstörungen, ausgeprägte Sprachstörungen, deutliche Störung des Kurzzeitgedächtnisses, zunehmende Störung des Langzeit- und prozeduralen Gedächtnisses</li> <li>▪ Nur noch einfache Aufgaben können ausgeführt werden</li> </ul>	Ein unabhängiges Leben ist nicht mehr möglich, Patient ist auf fremde Hilfe angewiesen, die Selbstständigkeit bleibt noch teilweise erhalten
Stadium 3 (schwer)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hochgradiger geistiger Abbau, zunehmende Pflegebedürftigkeit und körperliche Symptome</li> <li>▪ Es können keine Gedankengänge mehr nachvollziehbar mitgeteilt werden</li> </ul>	Eine selbstständige Lebensführung ist nicht mehr möglich

Tabelle 1: Schweregrad, Symptome und Auswirkungen auf die Lebensführung (eigene Darstellung)

Dabei wird unter einer leichten Demenz das Stadium verstanden, in welchem kognitive Störungen in einem solchen Maße ausgeprägt sind, dass schwierigere alltägliche Anforderungen<sup>7</sup> nicht mehr selbstständig ausgeführt werden können, jedoch keine ständige Abhängigkeit von Dritten notwendig ist. In diesem Zusammenhang ist zu beachten, dass der Leidensdruck der Betroffenen und Angehörigen trotz des geringen Versorgungsbedarfs hoch sein kann (Weyerer 2005). Im Vergleich dazu scheitern Personen im mittelgradigen Stadium bereits an zentralen Alltagshandlungen wie dem Ankleiden oder der Körperpflege. In diesem Kontext ist eine dauerhafte Beaufsichtigung und Betreuung notwendig, da eine selbstständige Lebensführung nicht mehr möglich ist (ebd.). Es bedarf einer lückenlosen Versorgungssituation. Wenn diese durch Angehörige oder andere Pflegepersonen nicht erreicht werden kann, erweist sich der Übergang in ein Pflegeheim als kaum vermeidlich (ebd.). Schwerstpflegebedürftigkeit ist bezeichnend für die schwere Demenz, bei welcher verbliebene Alltagskompetenzen<sup>8</sup> verloren werden, häufig Bettlägerigkeit sowie Stuhl- und Harninkontinenz auftreten und somit eine Rund-um-die-Uhr-Versorgung unabdingbar ist (ebd.). Dieses Krankheitsstadium ist in der Regel von irreversibel verlaufenden, bis zum Tod andauernden Beeinträchtigungen gekennzeichnet (Weyerer 2005).

<sup>7</sup> Zu denen bspw. Hilfen bei der Haushaltsführung oder bei Geldangelegenheiten gehören.

<sup>8</sup> In diesem Zusammenhang sind dies meist Toilettenbesuche und die eigenständige Nahrungsaufnahme (Weyerer/Bickel 2007, 59).

Dieser Verlauf kann sich über einen sehr variablen Zeitraum vonstattengehen: Betrachtet man die Lebenserwartung dementer und nicht-dementer Personen, zeigt sich, dass die Lebenserwartung von Menschen mit Demenz in Abhängigkeit vom Schweregrad und Erkrankungsalter gegenüber dem nicht Dementer dennoch wesentlich niedriger ist (Weyerer 2005). In diesem Kontext spielen Faktoren wie u.a. die Selbstpflege und weitere Erkrankungen, die nebenbei auftreten können, eine Rolle. Die Krankheitsdauer von Demenzen weist Zahlen zwischen 4,7 bis 8,1 Jahren für die Alzheimer-Demenz und etwa einem Jahr weniger für vaskuläre Demenzen auf; in einzelnen Fällen kann die Krankheitsdauer bei bis zu 12 Jahren liegen (u.a. Weyerer et al. 2006, Golmann 2013). Verglichen nach Geschlecht, haben Frauen eine höhere verbleibende Lebensdauer als Männer (Weyerer 2005). Der individuelle Krankheitsverlauf ist jedoch aufgrund vielfältiger Einflussfaktoren wie bspw. der körperlichen und seelischen Verfassung des Betroffenen individuell (Golmann 2013). Im Sinne des ganzheitlichen Demenzmodells wird der sozialen Umwelt und damit den gesellschaftlichen Bedingungen eine Bedeutung in der Entwicklung und dem Verlauf einer Demenz zugesprochen.

### 2.3.2. Verbreitung der Demenz in Deutschland

Ein Blick in die Pflegeberichterstattung des Medizinischen Dienstes bestätigt, dass demenzielle Erkrankungen<sup>9</sup> in der Erfassung von Ursachen einer Pflegebedürftigkeit mittlerweile als Hauptursache vor Herz-Kreislauf-Erkrankungen aufgelistet werden (u.a. Saß et al. 2009). Im Vergleich zu Zahlen Pflegebedürftiger generell in Deutschland, die seit Einführung der Pflegeversicherung durch die Zahl der Leistungsempfänger\*innen messbar ist, ergeben sich für die Verbreitung von Demenzerkrankungen größere Probleme. Schätzungen zu den Zahlen von Menschen mit Demenz in Deutschland ergeben sich häufig aus Feldstudien und können somit durch Zufallseinflüsse geprägt sein (u.a. Bickel 2001; Doblhammer et al. 2015). Auch unterschiedliche Definitionen der Krankheit können die Ergebnisse beeinflussen (Ziegler & Doblhammer 2010) (zur Krankheitsdefinition s. Kap. 2.3.1). Aussagen zur Häufigkeit demenzieller Erkrankungen sind daher nur problematisch zu treffen, weshalb Ergebnisse verschiedener Berechnungen teilweise sehr unterschiedliche Daten liefern (Ziegler & Doblhammer 2010). Innerhalb der Pflegestatistik wurde in den Jahren 2013 und 2015 auch die Anzahl der Personen mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz ausgewiesen: rund ein Drittel (1 202 000 bzw. 42%) der Pflegebedürftigen wiesen diese in der Pflegestatistik 2015 auf; weitere 180 000 Personen hatten zwar keine Pflegebedürftigkeit bzw. Pflegestufe nach Definition gem. SGB XI, aber trotzdem eine festgestellte erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz gem. §45a SGB XI (Statistisches Bundesamt 2017). Zu diesem Personenkreis zählen auch demenzbedingte Einbußen der Fähigkeiten<sup>10</sup>. Die Expert\*innenrunde zur Erstellung der S3-Leitlinie Demenz geht bspw. von einer geschätzten Zahl von 1,2 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland aus

---

<sup>9</sup> Hierunter wurden das Einzelsymptom „Senilität“, was umstritten ist in seiner Erfassung, die psychiatrischen Krankheitsbilder, die unspezifischen Symptome und die bei den Krankheiten des Nervensystems erfasste Alzheimer-Krankheit, gruppiert (Saß/ Wurm/ Ziese 2009, 148).

<sup>10</sup> Diese separate Datenerhebung ergab sich aus dem damaligen Rechtsstand und ist in der Pflegestatistik 2019 in dieser Form nicht mehr enthalten (Statistisches Bundesamt 2020).



(ebd., 23). Basierend auf Berechnungen von Doblhammer et al. (2015), dürfte dieser Wert allerdings höher liegen und rund 1,4 Millionen Menschen umfassen. Bickel (2018) kommt in seinen aktuellen Berechnungen auf einen noch höheren Wert und bedient sich aufgrund der besseren Datenverfügbarkeit dabei allerdings europäischer Datensätze: Die geschätzte Krankenzahl in Deutschland für Ende des Jahres 2016 liegt dabei bei circa 1,6 Millionen Menschen, die an Demenzen erkrankt waren (Bickel 2018). Diese Zahl umfasst dabei Menschen mit Demenz in unterschiedlichen Versorgungssettings (ebd.).

Die bereits aufgeführte **Prävalenz** ist ein wichtiges Indiz zur Berechnung der Gesamtzahl der Erkrankten bezogen auf eine Altersgruppe (Erkrankungsbestand) (Darnstädt 2008; Philipp-Metzen 2008). Demenzen treten selten unterhalb des 65. Lebensjahres auf (Doblhammer & Ziegler 2011). Vielmehr existiert in den höchsten Altersgruppen ein exponentieller Anstieg des Erkrankungsrisikos – in Zahlen ausgedrückt bedeutet dies: Ab dem 65. Lebensjahr ist das Risiko an Demenz zu erkranken noch relativ gering, da auf 100 Frauen durchschnittlich 1,2 an Demenz erkrankte Frauen kommen; bei Männern ist der Wert mit 1,5 ein wenig höher (Doblhammer et al. 2015). Bis zum Alter von 85 Jahren existiert ein steiler Altersanstieg, der Demenzen zur „psychischen Alterskrankheit schlechthin“ (Weyerer & Bickel 2007, 61) macht. Innerhalb der westlichen Industrieländer wurden in der Vergangenheit Prävalenzstudien durchgeführt, die für alle Personen über 65 Jahren von einer Gesamtprävalenz zwischen 5 - 10% berichten<sup>11</sup> (u.a. Weyerer & Bickel 2007; Darnstädt 2008, Bickel 2012; Doblhammer et al. 2015). Doch zeigen neuere Daten, dass auch wenn die absolute Zahl der Erkrankten – bedingt durch die zunehmende Alterung der Gesellschaft – weiter wächst, die relative Häufigkeit von Demenz zumindest bei Frauen abnimmt (Doblhammer et al. 2015a; Schulz & Doblhammer 2012). Insgesamt wird die Anzahl der Menschen mit Demenz in allen unterschiedlichen Szenarien insgesamt steigen, da der Lebenserwartungseffekt größer als der Prävalenzeffekt ausfällt (Schulz & Doblhammer 2012).

Dieses Ergebnis zeigt, dass es lohnend ist, Prävalenzraten geschlechtsdifferenziert zu analysieren, wobei sich gezeigt hat, dass die Gesamtprävalenz bei Frauen höher als bei Männern ist (Weyerer & Bickel 2007, Bickel 2012). Dabei muss beachtet werden, dass man anhand dieser Angaben nicht von einem erhöhten Erkrankungsrisiko von Frauen sprechen kann, welches dann zu einer erhöhten Prävalenzrate führt. Das Erkrankungsrisiko verdoppelt sich bei den Frauen ungefähr alle fünf Jahre, bei den Männern circa alle sechs Jahre, so dass der Anteil der erkrankten Frauen sehr bald höher ist als bei den Männern. Ab einem Alter von etwa 85 Jahren verlangsamt sich die Zunahme der Erkrankungen wieder und wird linear. Bei den 100-Jährigen schließlich sind 33 von 100 Männern und 47 von 100 Frauen an Demenz erkrankt. Diese Zahlen decken sich weitgehend mit vorangegangenen europäischen Studien zur Prävalenz von Demenz (Doblhammer et al. 2015). Gründe für diese Verteilung sind bislang noch nicht geklärt; vielmehr

---

<sup>11</sup> In diesem Zusammenhang muss jedoch beachtet werden, dass trotz einer Vielzahl von unterschiedlichen Untersuchungen nach wie vor ein Informationsdefizit hinsichtlich der Zahlen zu Demenzerkrankungen in Deutschland besteht; unter Einschluss leichter Demenzen steigen diese Werte im Schnitt zusätzlich an (Priester 2004, 10ff.).

wird bislang davon ausgegangen, dass die längere Lebenserwartung von Frauen dazu führt, dass mehr Frauen erkrankt sind (Weyerer & Bickel 2007; Ziegler & Doblhammer 2009).

Neben Prävalenzen dienen weitere Messgrößen zur Beschreibung der Verbreitung von Demenzen: anhand von **Inzidenzraten** wird ein Risiko zum Ausdruck gebracht, im Alter an Demenz zu erkranken. Unter Inzidenz ist somit die jährliche Neuerkrankungsrate zu fassen (u.a. Weyerer 2005; Weyerer & Bickel 2007, Darnstädt 2008). Deren Berechnung gestaltet sich als komplex, da hierfür kognitiv nicht beeinträchtigte Personen prospektiv über längere Zeitperioden untersucht werden müssen, wodurch es durch Todesfälle zu Ausfällen kommen kann (Weyerer 2005). Dies schlägt sich in größeren Schwankungswerten der Inzidenzzahlen nieder. In diesem Untersuchungsbereich existieren ebenfalls unterschiedliche Studien, die von Inzidenzraten zwischen 1 – 3% sprechen (Weyerer & Schäufele 2009). Diese Raten würden für Deutschland eine Anzahl von Neuerkrankungen von rund 200.000 Fällen bedeuten, wenn man die niedrigste Inzidenzrate zugrunde legt (Weyerer & Bickel 2007; Weyerer & Schäufele 2009). Ähnlich wie bei der Prävalenz, steigen die Raten mit zunehmendem Alter an (Weyerer 2005). Geschlechtsspezifisch zeigen sich für Demenzen insgesamt kaum unterschiedliche Erkrankungsrisiken zwischen Männern und Frauen (Weyerer & Bickel 2007).

Hinsichtlich zukünftiger quantitativer Dimensionen der Demenzverbreitung zeigt sich ein Konsens darüber, dass die Zahl der Erkrankten zunehmen wird. Hierbei ist jedoch nicht klar in welchem Ausmaß dieser Prozess ablaufen wird (u.a. Bickel 2018; Doblhammer et al. 2015; Priester 2004). Die Zuverlässigkeit von Vorausberechnungen ist noch von einer größeren Zahl von Bedingungsfaktoren abhängig: Hinsichtlich der Vorausberechnung von Doblhammer et al (2015) könnte sich diese Zahl mit steigender Lebenserwartung in den nächsten 40 Jahren verdoppeln oder sogar verdreifachen. Diese Annahme findet breiten Konsens aufgrund der sich verändernden Bevölkerungszusammensetzung (das Erreichen des höchsten Lebensalters bei den großen Geburtsjahrgängen der Babyboomer sowie die Wanderungsbewegungen des Landes) und der Entwicklung der Lebenserwartung (zwischen den verschiedenen Szenarien, die den Vorausberechnungen zugrunde liegen, gibt es einen Unterschied von bis zu 500.000 Demenzfällen) (u.a. Weyerer 2005; Philipp-Metzen 2008; Doblhammer & Ziegler 2011; Golmann 2013). Vorausberechnungen müssen nach Doblhammer & Ziegler (2011) in Abhängigkeit der Altersstruktur der Gesellschaft und deren zukünftiger Lebenserwartung sowie dem medizinischen und technologischen Fortschritt vorgenommen werden. Auch die Implementierung von flächendeckenden Versorgungs- und Behandlungsformen können die Vorausberechnung beeinflussen (Priester 2004).

Insgesamt zeigt sich für die unterschiedlichen **Versorgungsformen** eine Unterscheidung in Populationen von Demenzerkrankten hinsichtlich der Schwere der Demenz: Während in Privathaushalten anteilmäßig leichte Demenz (44,4%) vorherrscht und schwere Demenz (21,8%) den geringsten Teil ausmacht, kehrt sich dieses Verhältnis in stationären Pflegeeinrichtungen um (Schäufele et al. 2009). Die größte Gruppe in diesem Bereich ist diejenige mit schwerer Demenz (56,6%), gefolgt von denen mit mittelschwerer Demenz. Bei Menschen mit Demenz mit einer schweren Krankheitsausprägung lässt sich ein zusätzlicher,

erheblicher Hilfs- und Pflegebedarf als Charakteristikum feststellen. Rund 63% waren selbst mit Unterstützung nicht in der Lage mehr als 50m zu gehen.

### 2.3.3. Therapiemöglichkeiten

Die Darstellung des Wissensbestands zum Krankheitsbild hat verdeutlicht, dass mit Ausnahme einzelner Erkrankungsformen der Krankheitsverlauf von Demenzen irreversibel ist. Dies hat auch Auswirkungen auf die Ausrichtung der Demenztherapie, die mehr „auf eine Stabilisierung oder Verlangsamung der Progredienz, auf eine Verminderung der Begleitsymptome, eine Entlastung und Unterstützung Angehöriger und Pflegender sowie auf die Sicherung des Hilfesystems“ (Kastner & Löbach 2014) ausgelegt sein muss denn auf eine Heilung. Die Therapie von Demenzerkrankungen lässt sich grundsätzlich in medikamentöse und nicht-medikamentöse Ansätze unterscheiden (DGPPN et al. 2016). Manche Autor\*innen differenzieren die nicht-medikamentösen Ansätze noch weiter in psychologische, ökologische und soziale Interventionen (Weyerer 2005). Beide genannten Oberthemen sollen sich gemäß S-3-Leitlinie zu einem Gesamtbehandlungskonzept ergänzen.

Die Datenlage zu Interventionen für Menschen mit Demenz ist aktuell noch immer recht unzureichend, auch wenn in den vergangenen Jahren viele Studien zu Interventionen herausgekommen sind (u.a. Weyerer 2005; Voigt & Hüll 2012). Größtes Problem dabei sind die nicht immer klaren Nachweise zur Wirksamkeit von (nicht-)medikamentösen Maßnahmen (Voigt & Hüll 2012). Die unterschiedlichen Maßnahmen sind auch nicht immer gut miteinander zu vergleichen, da sie sehr unterschiedlich ausgestaltet sein können. Sie können bei den Patient\*innen selbst, bei den pflegenden Angehörigen oder beiden dieser Partner\*innen ansetzen. Zudem sind Ergebnisse von internationalen Studien nur bedingt übertragbar, da bei den nicht-medikamentösen Ansätzen kulturelle Unterschiede zu berücksichtigen sind (Voigt & Hüll 2012). Die Uneindeutigkeit der Wirksamkeitsbeurteilung ist allerdings nicht auf eine generell begrenzte Wirksamkeit der Verfahren zurückzuführen. Hier haben sich in den vergangenen Jahren gute Erfolge verzeichnen lassen (DGPPN et al. 2016).

Die **pharmakologische Therapie** konzentriert sich auf zwei Schwerpunkte: zum einen sollen Kernsymptome der Demenz (u.a. kognitive Störungen, Beeinträchtigung der Alltagstätigkeiten) behandelt werden. Zum anderen können damit auch Verhaltenssymptome (bspw. Depression, Wahn, Halluzinationen, Apathie) behandelt werden (DGPPN et al. 2016). Allerdings wirken diese Ansätze nur moderat und haben in den letzten Jahren bei der Etablierung von Medikation, die Kernsymptome verbessern soll, keinen nennenswerten Fortschritt verzeichnet (Voigt & Hüll 2012). Die Ausrichtung einer Therapie rein auf die Gabe von Medikamenten ist allerdings nicht genügend. Demenzerkrankungen betreffen so unterschiedliche Lebensbereiche, dass die Kombination von verschiedenen therapeutischen Verfahren sinnvoll ist (Hirsch 2008).

Mittlerweile hat sich eine vielfältige Landschaft **nicht-medikamentöser Therapieansätze** entwickelt (u.a. IQWiG 2009; Weyerer 2005; Weidekamp-Maicher 2013). In der S-3-Leitlinie sind verschiedene Arten von nicht-medikamentösen Interventionen aufgeführt: kognitive Verfahren, Ergotherapie, körperliche Aktivität, künstlerische Therapien, sensorische Verfahren sowie

angehörigenbasierte Verfahren. Sie alle eint das Ziel der Verbesserung der Situation des Erkrankten (DGPPN et al. 2016). Entscheidend für ein bestimmtes therapeutisches Vorgehen ist es nicht, eine möglichst große Vielzahl von Interventionen zu verwenden, sondern eine bedarfsorientierte, individuelle Strategie zu entwickeln (Hirsch 2008). Aufgrund der variablen Symptom- und Problemkonstellationen bei Demenzerkrankungen sollte die Behandlung den Schweregrad sowie den Krankheitsverlauf berücksichtigen (u.a. DGPPN et al. 2016; Weyerer 2005). Gerade zu Beginn der Erkrankung sind kognitive, aber auch verhaltensnahe Maßnahmen empfehlenswert, um die Kompetenzen der Betroffenen zu trainieren und möglichst lange erhalten zu können (Weidekamp-Maicher 2013). Ein Beispiel wäre hier das verhaltenstherapeutische Kompetenztraining (Weyerer 2005). Künstlerische Ansätze (Mal- oder Musiktherapie), aber auch biographisch orientierte Verfahren, körperliche Aktivität oder Validation sind im Vergleich dazu auch im weiteren Krankheitsverlauf gut nutzbar (IQWiG 2009). Andere Ansätze konzentrieren sich auf die Gestaltung der Umwelt oder Arbeiten mit den Sinnen der Betroffenen, um gewohnte Umgebungen zu schaffen. Gemeinsames Ziel ist der Erhalt bzw. die Verbesserung der Lebensqualität und Training der Orientierung (Weyerer 2005). Doch nicht nur Maßnahmen für die Erkrankten selbst sind diesem Bereich zuzuordnen: auch zählen Interventionen, die pflegende Angehörige umfassen, zu dem Bereich der Therapien. Innerhalb der S3-Leitlinie Demenz gehört bspw. der Schutz der Gesundheit von pflegenden Angehörigen zu den Therapiemaßnahmen. Eine Maßnahme dort ist es Belastung der Angehörigen mithilfe von Fragebögen (bspw. CBS, "Caregiver Burden Scale", BIZA-D, Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz) zu erfassen (DGPPN et al. 2016). Aber auch Angehörigentrainings sind unter nicht-medikamentösen Ansätzen summiert, wobei deren Wirksamkeit nicht eindeutig zu belegen ist (IQWiG 2009).

Zusammengefasst ist für die Therapie von Demenzerkrankungen immer ein multidisziplinäres und individuelles Vorgehen zu empfehlen. Bei der Vielfalt der angebotenen Ansätze sollte die für das jeweilige Krankheitsstadium und Versorgungssystem sinnvollste Kombination von Maßnahmen genutzt werden (u.a. DGPPN et al. 2016; Voigt & Hüll 2012). Vielfach wird in diesem Kontext eine Diskussion um Kosten der Versorgung von Menschen mit Demenz angehängt. Durch die lange Pflegezeit steigen entsprechend die Kosten für die Pflege (Weyerer 2005). Jedoch ist nicht allein die therapeutische Vielfalt entscheidend für die Kostensituation, sondern auch die institutionelle Einbettung der Versorgung. Genau diese soll im folgenden Kapitel in den Mittelpunkt gerückt werden.

#### 2.4. Gesetzliche Rahmenbedingungen der häuslichen Pflege eines Menschen mit Demenz in Deutschland

Das vorangegangene Kapitel hat einen Einblick in die Symptomatik und Herausforderungen gegeben, die mit der Demenzpflege einhergehen. Die vorliegende Arbeit zum Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz beschäftigt sich mit der Versorgung in einem speziellen Pflegesetting: der informellen Pflege in der Häuslichkeit. Der Stellenwert der häuslichen Pflege ist in Deutschland insgesamt sehr hoch (Schulz & Geyer 2016). Der Großteil der Pflegebedürftigen (80%) wird häuslich versorgt; zwei Drittel von ihnen erhalten ausschließlich Pflegegeld. Das verbleibende Drittel erhält zusätzlich Sachleistungen.

Dies bedeutet, dass sie in unterschiedlich hohem Maße Unterstützung durch Pflegedienste erhalten (Statistisches Bundesamt 2020). Die Beteiligung professioneller Dienstleister\*innen bedeutet allerdings nicht, dass informelle Pflegepersonen wie die pflegenden Angehörigen in dieser Konstellation außen vor bleiben. Vielmehr agieren sie hier als weitere Stütze im Versorgungsnetzwerk. Dieses Beispiel verdeutlicht bereits, dass die häusliche Versorgung unterschiedlich ausgestaltet sein kann. Der Wunsch nach häuslicher Pflege ist in den letzten Jahrzehnten konstant hoch (zwischen 70 und 75% je nach Studie) und wird auch künftig wohl mindestens weiter so groß, wenn nicht noch größer, bleiben (u.a. Dobritz & Schneider 2013; Schaeffer & Kuhlmeier 2012). Um die Anforderungen an die häusliche Pflege und die Konzeption von Prävention und Gesundheitsförderung für die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen besser einordnen zu können, wird in diesem Kapitel das Versorgungssetting der häuslichen Pflege mit seinen rechtlichen Rahmenbedingungen in Grundzügen vorgestellt.

#### 2.4.1. Zielsetzungen zur Förderung häuslicher Pflege im Pflegeversicherungsgesetz

In den vergangenen Jahrzehnten wurden immer wieder neue sozialpolitische Maßnahmen entwickelt, die einen Beitrag zur Verbesserung der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz leisten sollten (Schönemann-Gieck 2012). Allen voran ist hier die Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes als fünfte Säule der deutschen Sozialversicherung zu nennen. Mit dieser wurde Pflegebedürftigkeit als sozialer Tatbestand und als gesamtgesellschaftlich zu bewältigende Aufgabe der sozialen Sicherung in Deutschland nach langer Diskussion anerkannt (u.a. § 8 SGB XI; Naegele 2014). Das Pflegeversicherungsgesetz unterstützt mit dem Leistungsangebot die Pflegebedürftigen und deren Angehörigen darin, die mit dem Eintreten des sozialen Risikos verbundene persönliche und finanzielle Last in Teilen mitzutragen und dadurch abzumildern und die pflegerische Versorgung sicherzustellen (u.a. Evers 1995; BMA 1998; MDK Bayern 2008, 11). Ein Geflecht aus verschiedenen wohlfahrtsstaatlichen Akteur\*innen ist bei der Leistungserbringung gefordert. Neben administrativen Regelungen staatlicherseits<sup>12</sup>, werden auch marktliche Akteur\*innen, in Form der Einrichtungsträger, mit der Forderung nach effizienter Qualität in die Leistungserbringung einbezogen (Evers 1995). Auch informelle Personen sind eine wichtige Akteursgruppe: eine weitere Zielsetzung des Pflegeversicherungsgesetzes bezieht sich auf diese Gruppe und umfasst die Verbesserung der sozialen Sicherung nicht erwerbsmäßiger Pflegepersonen wie bspw. Angehörigen und Nachbar\*innen (Naegele 2014). Dies soll eine Erhöhung der Pflegebereitschaft für den häuslichen Bereich bedingen. Das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung spricht in diesem Kontext von einer Anerkennung des hohen Einsatzes der Pflegepersonen, da diese aufgrund ihrer Pflgetätigkeit Einschränkungen im Bereich der Erwerbstätigkeit erfahren (BMA 1998, 9). Den unterschiedlichen Akteur\*innen werden also verschiedene Aufgaben und Befugnisse zugewiesen und sie haben durchaus konkurrierende Interessen in der pflegerischen

---

<sup>12</sup> Hierbei sind die Länder bspw. durch § 9 SGB XI verpflichtet eine leistungsfähige, zahlenmäßig ausreichende und wirtschaftliche pflegerische Versorgungsstruktur zu errichten, während dem Bund in diesem Bereich nach § 10 SGB XI keine Regelungskompetenz zukommt (§§9,10 SGB XI).

Versorgung (Blinkert & Klie 1999). Auch die Zielsetzungen des Pflegeversicherungsgesetzes an sich spiegeln diese Unterschiede wider und beinhalten daraus resultierend zum Teil Widersprüche, die vor allem die Finanzierung und Leistungsstruktur des Gesetzes umfassen (Naegele 2014; zur ausführlichen Darstellung des Gesetzgebungsverfahrens sei auf Meyer 1996 verwiesen). Blinkert & Klie (1999) sprechen in dieser Akteurskonstellation und inhaltlichen Ausrichtung von einer „neuen Kultur der Hilfe“, die durch das Pflegeversicherungsgesetz definiert wird.

Um die genannten Ziele zu erreichen, wird informellen und ambulanten Unterstützungsnetzwerken mit dem in §3 formulierten Vorrang der häuslichen Pflege eine besonders wichtige Funktion eingeräumt und der Grundstein für die in Kap. 2.5 vorgestellten Maßnahmen zur Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger gelegt. Dort heißt es:

„Die Pflegeversicherung soll mit ihren Leistungen vorrangig die häusliche Pflege und die Pflegebereitschaft der Angehörigen und Nachbarn unterstützen, damit die Pflegebedürftigen möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können. Leistungen der teilstationären Pflege und der Kurzzeitpflege gehen den Leistungen der vollstationären Pflege vor“.

Durch die in § 3 SGB XI formulierte Priorisierung von häuslicher Pflege bleibt klar, dass alle professionellen Dienste diesem Setting (in der Theorie) zuarbeiten sollen. Zur Verbesserung der Situation Pflegebedürftiger wird neben der Honorierung der informellen Pflege auf den Ausbau und die Optimierung der Pflegeinfrastruktur abgezielt. Pflege benötigt nach dem BMA (1998) ein „durch ambulante soziale Dienste sowie teilstationäre und vollstationäre Einrichtungen gestütztes sicheres Fundament“ (ebd., 9). Zudem hat Prävention Vorrang vor Rehabilitation und vor Pflege (§31 SGB XI), was der Verhütung bzw. Verringerung von Pflegebedürftigkeit Rechnung tragen und möglichst schon in der Häuslichkeit ansetzen soll.

Um das Ziel, Pflegebedürftigen trotz Hilfebedarf ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben und einen Verbleib in der Häuslichkeit zu ermöglichen, wird ein breites Spektrum an Leistungen in der Pflegeversicherung angeboten: z. B. Beratung, Fallmanagement, Pflegegeld, Finanzierung professionell erbrachter Pflegeleistungen, Verhinderungspflege, Tages- und Nachtpflege (u.a. Klie 1999; Naegele 2014). Diese werden sowohl Pflegebedürftigen als auch pflegenden Personen gewährt. Die Pflegeversicherung ist in ihrer Konzeption ein Grundsicherungsmodell. Reichen die Pauschalleistungen der Pflegeversicherung nicht für die Gesamtkostendeckung, muss der Differenzbetrag von den Betroffenen oder durch ergänzende Sozialhilfe getragen werden (Darnstädt 2008). Die Leistungen, welche gewährt werden, sind dabei vermögensunabhängig für die Leistungsempfänger und werden in Abhängigkeit von der Schwere der Pflegebedürftigkeit und dem Versorgungssetting entrichtet (Skuban 2000). Der Anspruch auf den Bezug von Pflegeleistungen setzt eine anspruchsbegründend wirkende Antragsstellung (§ 33 Abs. 1 SGB XI) sowie die Erfüllung von Vorversicherungszeiten (§33 Abs. 2 SGB XI) voraus.

Die Pflegeversicherung hat somit in vielerlei Hinsicht neue Rahmenbedingungen und Zuständigkeiten für die Absicherung des Pflegerisikos geschaffen (u.a. Klie 1999, 28). Ihr Konzept scheint auf den ersten Blick aufgegangen zu sein, da die Zahl der Pflegebedürftigen realistisch eingeschätzt, eine Kostenbegrenzung erreicht und die Zufriedenheit, vor allem bei Geldleistungsempfänger\*innen, allgemein als hoch eingestuft werden kann (u.a. Klie 1999; Deutscher Bundestag 2004). Jedoch besteht Einigkeit darüber, dass die Pflegeversicherung in zentralen Bereichen Reformbedürftigkeit aufweist (hierzu u.a. Deutscher Bundestag 2001; Dammert 2009). Die Pflegeversicherung gilt als das soziale Sicherungssystem, welches am meisten diskutiert wird (Wille & Igel 2007). Dammert (2009) unterscheidet notwendige Reformen thematisch in drei Dimensionen: Leistungsausweitungen, Versorgungssteuerung sowie die Finanzierung. In allen Bereichen lassen sich dabei Diskurse wiederfinden, die sich auch mit Menschen mit Demenz beschäftigen bzw. diese Personengruppe in ihren Auswirkungen betreffen. Weitere konkrete Beispiele für Reformbedarf sind bspw. die zu engen Zeitkanäle in der Arbeit, eine steigende Zahl älterer Pflegebedürftiger sowie eine unzureichende Vorbereitung von Akteur\*innen der Pflege auf kognitiv eingeschränkte Personen (u.a. Naegele 2014; Darnstädt 2008). Den für das Krankheitsbild typischen Charakteristika und erhöhtem Betreuungsaufwand je Patient\*in, da u.a. kognitive Prozesse verlangsamt ablaufen, wurde nicht genug Rechnung getragen (Wille 2007). Seit Bestehen der Pflegeversicherung existiert die ihr anhaftende Kritik, dass der Hilfe- und Betreuungsbedarf von demenziell Erkrankten vor allem im Vergleich zu der somatisch begründeten Pflegebedürftigkeit nicht angemessen berücksichtigt sei (u.a. Sonntag et al. 2000; Häcker 2008). Vor Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes konnte nur ein eng begrenzter Personenkreis von sogenannten „Schwerpflegebedürftigen“ Leistungen der Krankenversicherung erhalten, was sich seither deutlich geändert hat (u.a. Meyer 1996; MDK Bayern 2008). Allerdings wurden gerade Menschen mit Demenz und deren Angehörige hier benachteiligt und ausgegrenzt, da sie die Voraussetzungen des Pflegebedürftigkeitsbegriffs in vielen Fällen nicht erfüllten, da der Pflegebedürftigkeitsbegriff noch sehr stark verrichtungsbezogen formuliert wurde (u.a. Blinkert & Klie 1999; Naegele 2014).

#### 2.4.2. Weiterentwicklung demenzbezogener Pflegeleistungen

Die Diskussion um eine teilweise inadäquate Absicherung von Menschen mit Demenz bzw. des Risikos einer Demenzerkrankung ist im Kontext der Pflegeversicherung ein steter Begleiter (u.a. Busse et al. 2000; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2001; Häcker 2008; Häcker et al. 2009; Naegele 2014). Die aufgeführte Kritik an der Pflegeversicherung hinsichtlich der Personengruppe Menschen mit Demenz ist dabei im Blickfeld der Politik nicht unberücksichtigt geblieben. Seit ihrer Einführung vor nunmehr über zwei Jahrzehnten kam es bereits zu mehrmaligen Anpassungen der Pflegeversicherung (u.a. Deutscher Bundestag 2001; 2004; 2008; 2016). Diese resultierten unter anderem aus stetigen Veränderungen der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und umfassen unterschiedliche Bereiche des Sicherungszweiges (MDK Bayern 2008). Fokus aller Novellen lag vorrangig auf der häuslichen Pflege und die Stützung der Pflegebereitschaft von Angehörigen und Nachbar\*innen (obwohl aufgrund des sinkenden informellen Pflegepersonenpotentials durchaus u.a. von Naegele

(2014) Kritik an dieser Schwerpunktsetzung geübt wurde). Im Folgenden sollen in aller Kürze die für das häusliche Pflegesetting wichtigsten Reformschritte<sup>13</sup> skizziert, bevor die aktuell gültigen Leistungen für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen vorgestellt werden.

Das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PflEG) führte ab 2002 zu erstmaligen Anpassungen des Pflegeversicherungsgesetzes. Der Gesetzgeber erkannte damit an, dass der Hilfe- und Betreuungsbedarf des Personenkreises gerontopsychiatrisch veränderter Menschen oftmals „über den Hilfebedarf bei den regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität (Grundpflege) und hauswirtschaftlicher Versorgung“ hinausgeht, den die Pflegeversicherung ihren Leistungen ausschließlich zugrunde legt (Deutscher Bundestag 2001a). Das Hauptaugenmerk dieses Reformwerkes lag in der Verbesserung der Situation im ambulanten Sektor, insbesondere hinsichtlich der Stärkung und Verbesserung der Versorgungssituation von altersverwirrten, aber auch von geistig behinderten und psychisch kranken Pflegebedürftigen mit erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf (u.a. Deutscher Bundestag 2001a; Deutscher Bundestag 2004; Schönemann-Gieck 2012). Hervorzuheben sind hier insbesondere der zusätzliche zweckgebundene Betreuungsbetrag<sup>14</sup> für Personen, bei denen der MDK neben einem Hilfebedarf einen erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf festgestellt hat (Deutscher Bundestag 2001a). Zudem wurde die Entwicklung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen, wie bspw. die modellhafte Erprobung personenbezogener Budgets, angeregt (Deutscher Bundestag 2004). Bereits hier wurde ein hoher Bedarf für ein unbürokratisches, niedrighschwelliges Angebot zur Betreuung dementer Pflegebedürftiger und zur Entlastung pflegender Angehöriger konstatiert. Das PflEG wird als erster Schritt zu einer Weiterentwicklung interpretiert, die eine Verbesserung des informellen Sektors nach sich ziehen soll (BMFSFJ 2002).

Im Rahmen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes (PfwG) wurden ab 1.1.2008 Leistungen dann angehoben, ausgeweitet und erstmals dynamisiert<sup>15</sup> (MDK Bayern 2008). Im Sinne der Förderung des Grundsatzes ambulant vor stationär wurden wortortnahe Versorgungsstrukturen und niedrighschwellige Betreuungsleistungen ausgebaut sowie der Kreis der Leistungsempfänger\*innen mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf ausgeweitet auf demenzerkrankte Personen ohne Pflegestufe<sup>16</sup> (u.a. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2007; MDK Bayern 2008; Schönemann-Gieck 2012). Zusätzliche Betreuungsleistungen wurden

---

<sup>13</sup> Hierbei wird auf das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz, das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz, das Pflege-Neuausrichtungsgesetz, Pflegezeitgesetz und die Pflegestärkungsgesetze eingegangen. Das Pflege-Qualitätssicherungsgesetz wird ausgeklammert, da sich die dortigen Reformen vornehmlich auf den stationären Versorgungsbereich konzentrieren.

<sup>14</sup> Dieser umfasst Entlastungen für die häusliche Versorgungssituation durch Angebote der Tages- und Nachtpflege, Kurzzeitpflege sowie sogenannte niedrighschwellige Betreuungsangebote wie bspw. Betreuungsgruppen und Helfer\*innenkreise.

<sup>15</sup> Die Voraussetzungen wurden in §30 SGB XI verankert.

<sup>16</sup> Voraussetzung war hier gem. §45a SGB XI, dass jedoch neben Einschränkungen in der Alltagskompetenz zumindest in geringem Umfang grundpflegerischer und hausaltswirtschaftlicher Hilfebedarf bestehen muss.



differenziert in einen „Grundbetrag“ und einem „erhöhten Betrag“, welcher sich an der Schwere der Einschränkung orientiert<sup>17</sup> (MDK Bayern 2008, 8). Damit wird an die bereits im PflEG vorgenommenen Verbesserungen angeknüpft, deren Wirkungen als nicht ausreichend betitelt wurden (Priester 2004). Im PflWG wird neben den Beitragsleistungen auch die Stärkung der informellen Pflegepersonen fokussiert (Schönemann-Gieck 2012). Es erfolgt eine Stärkung des Rechts von Arbeitnehmer\*innen auf „kurzzeitige Arbeitsverhinderung“ bis zu 10 Arbeitstage im Falle akut auftretender Pflegesituationen (§2PflEG) sowie das Recht auf „Pflegezeit“ bis zu 6 Monaten bei der Pflege eines nahen Angehörigen in Betrieben mit mehr als 15 Mitarbeiter\*innen (§3 PflEG). Innerhalb des Reformschrittes wurde nicht nur die ambulante, sondern ebenfalls (teil-)stationäre Versorgung mit Veränderungen beachtet, was eine Beachtung der aufgeführten Versorgungsrealitäten der informellen Pflegearrangements stärker entspricht (Deutscher Bundestag 2007; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2007). Dabei wurde ein zentraler Blickwinkel auf eine quartiersbezogene, wohnortnahe und vernetzte Fallversorgung gelegt (Deutscher Bundestag 2007). Instrumente hierfür sind Pflegeberatung (§7a SGB XI) und Pflegestützpunkte (§ 92c SGB XI): Durch diese soll eine bessere Vernetzung und Verzahnung wohnortnaher Leistungsangebote und deren Ausrichtung auf individuelle Bedarfslagen von Pflegebedürftigen und deren Angehörigen erreicht werden (Deutscher Bundestag 2007).

In den vergangenen Jahren kam erneut deutliche Bewegung in die Ausgestaltung des Pflegeversicherungsgesetzes, da mit den drei Pflegestärkungsgesetzen (PSG I - III), dem Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz (PNG) und dem Gesetz zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf die größte Reform seit Einführung des Gesetzes erfolgten (Rothgang & Müller 2018). Mit dem PNG und dem PSG I wurden die Leistungen für Pflegebedürftige mit vorrangig körperlich bedingten Hilfebedarfen und denen mit vor allem geistigen und psychischen Beeinträchtigungen aneinander angepasst und erweitert (Deutscher Bundestag 2016). Die Leistungsverbesserungen konzentrieren sich größtenteils auf Maßnahmen zur Flexibilisierung wie die Abrechnung über Zeitvolumen, Weiterzahlung des Pflegegeldes auch bei Inanspruchnahme von Kurzzeit- und Verhinderungspflege, den Erwerb von Rentenversicherungsansprüchen für Pflegepersonen auch durch Zusammenrechnung der Pflege mehrerer Personen (Hertle et al. 2014). Aber auch die Förderung von Selbsthilfegruppen und Maßnahmen zur Verbesserung der Pflegeberatung zählen dazu. Gerade Pflegeberatung wird stärker betont, da sie zur Entlastung pflegender Angehöriger beitragen soll, indem sie die Bekanntheit des Leistungsspektrums zur Entlastung der Versorgenden (unter anderem Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, Tages- und Nachtpflege, wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, Pflegekurse) erhöhen soll (Rothgang & Müller 2018). Der Gesetzgeber hebt die Unterstützung der pflegenden Angehörigen als Mittel zur Verbesserung der Situation von

---

<sup>17</sup> Die Leistungshöhe ist dabei von 460€/Jahr auf 100 €/Monat für den „Grundbetrag“ und max. 200 €/Monat (max. 2.400 €/Jahr) für den „erhöhten Betrag“ gesteigert worden (§§45a und b SGB XI; Schröder 2009, 24). Sie richtet sich nicht nach dem Bedarf an Betreuung, sondern nach der persönlichen Situation und den festgestellten dauerhaften Schädigungen, welche nach § 45a Abs.2 SGB XI festgelegt sind (Deutscher Bundestag 2007, 63). Zu Bereichen der möglichen Einsetzung des Geldes vgl. ebenfalls das Kapitel zum PflEG in dieser Arbeit.

Menschen mit Demenz hervor (Deutscher Bundestag 2016). Folgerichtig zählt auch die Weiterentwicklung von Maßnahmen zur Vereinbarkeit zu aktuellen Reformen: Mit dem Gesetz zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf werden die bestehenden Regelungen des Pflegezeitgesetzes (PflegeZG) und des Familienpflegezeitgesetzes (FamilienpflegeZG) weiterentwickelt bzw. miteinander verzahnt (Rothgang & Müller 2018). Auch innerhalb der PSG II und III finden sich weitere Flexibilisierungsanforderungen wie der zum 1. Januar 2016 bestehende Anspruch zur Teilumwidmung des Sachleistungsanspruchs nach § 36 SGB XI Angebote zur Unterstützung im Alltag (§ 45a SGB XI). In PSG III wird die Kommune als Erbringungsort von Pflege stärker einbezogen und Pflegeberatung erneut reformiert (Richter 2017).

Eine der umfassendsten Maßnahmen der PSG ist die in PSG II verankerte Erweiterung des engen Pflegebedürftigkeitsbegriffs und deren Verankerung im SGB XII durch das PSG III (Richter 2017; Rothgang & Müller 2018). Da der Begriff den Zugang zu vielen Leistungen der Pflegeversicherung reguliert, haftet ihm besondere Bedeutung an. Er wurde von Beginn an stark kritisiert, da bei der Feststellung von Pflegebedürftigkeit psychisch erkrankter Personen, vor allem bei Menschen mit Demenz, der, häufig sehr hohe, Betreuungs- und Pflegebedarf nicht hinreichend berücksichtigt wurde (Klie 1999). Durch die, in der alten Fassung des §14 SGB XI festgehaltenen, Regularien zeigte sich ein sehr eng definierter Pflegebedürftigkeitsbegriff, der zu einer möglichst schmalen Leistungsgewährung führte und vordergründig somatische Einschränkungen<sup>18</sup> beinhaltete.

---

<sup>18</sup> Dazu zählen: 1. Verluste, Lähmungen oder andere Funktionsstörungen am Stütz- und Bewegungsapparat, 2. Funktionsstörungen der inneren Organe oder der Sinnesorgane, 3. Störungen des Zentralnervensystems wie Antriebs-, Gedächtnis- oder Orientierungsstörungen sowie endogene Psychosen, Neurosen oder geistige Behinderungen.

<b>Alter Pflegebedürftigkeitsbegriff bis 31.12.2016</b>	<b>Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff ab 01.01.2017</b>
„Pflegebedürftig [...] sind Personen, die wegen ihrer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße (§15) der Hilfe bedürfen“ (§14 Abs. 1 SGB XI)	„Pflegebedürftig [...] sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, und mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen“ (§14 Abs. 1 SGB XI)

Tabelle 2: Vergleich des alten und neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs

Die Überarbeitung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs und der zugehörigen Überprüfung durch den Medizinischen Dienst wurde bereits vor der nun im PSG II wirklich erfolgten Reform von Expert\*innengremien diskutiert, allerdings letzten Endes nicht umgesetzt<sup>19</sup>. In der nun rechtlich gültigen Fassung werden nun die vorherigen Reformschritte (Anpassung der Leistungen für somatisch und psychisch erkrankte Pflegebedürftige, Leistungsdynamisierung, usw.) in den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff überführt. Anstelle von drei Pflegestufen werden Pflegebedürftige in fünf Pflegegrade unterschieden (§15 SGB XI). Je höher der Hilfebedarf, desto höher der Pflegegrad. Wesentliche Elemente des neuen Begriffs sind die stärkere Konkretisierung, Hinwendung zu der Beeinträchtigung der Selbständigkeit und Verrichtungsbezogenheit und neuen Verortung hauswirtschaftlicher Tätigkeiten (Richter 2017). Diese ist jetzt den Kriterien aus insgesamt sechs Bereichen zuzuordnen, die für die Zuweisung zu einem Pflegegrad maßgeblich sind: Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Selbstversorgung, Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- und therapiebedingten Anforderungen und Belastungen sowie die Gestaltung des Alltagslebens und der sozialen Kontakte (§14 Abs. 2 SGB XI).

---

<sup>19</sup> Im Rahmen des Modellprojektes „Maßnahmen zur Schaffung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs und eines neuen bundesweit einheitlichen und reliablen Begutachtungsinstruments zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI“ wurde ein neues Begutachtungsinstrument zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit von einer Expert\*innenrunde erarbeitet (Gansweid et al. 2009, 140). Zentrales Ziel eines erweiterten oder ganzheitlichen Pflegebegriffs war auch dort der Einbezug der besonderen Hilfebedarfe der Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz (Pick 2007, 64).

Nach der Darstellung der zentralen Reformprozesse wird das Kapitel nun durch die Darstellung der aktuell gültigen Leistungen für Pflegebedürftige und die Angehörigen mit speziellem Fokus auf das Setting häuslicher Pflege abgerundet. Ein Überblick über die gültigen Leistungsarten ist in §28 SGB XI festgeschrieben. Leistungen hängen nicht nur vom Pflegegrad ab, sondern sind ebenfalls abhängig von der ausgewählten Versorgungsform und -art. Zu unterscheiden ist, ob Sach-, Geld- oder Kombinationsleistungen verwendet werden. Unter Sachleistungen ist das Abrufen professioneller Dienste zu verstehen (Skuban 2000). Die Höhe der Leistungen richtet sich nach dem Pflegegrad des Pflegebedürftigen und wird nach § 36 Abs. 3 SGB XI festgesetzt.

	Pflegesachleistung (§36 SGB XI) in € pro Monat	Pflegegeld (§37 SGB XI) in € pro Monat	Leistungen nach §41 in € pro Monat	Leistungen nach §45b in € pro Monat	Verhinderungspflege nach §39 SGB XI in € pro Jahr	Kurzzeitpflege nach §42 SGB XI in € pro Jahr	Vollstationäre Pflege in € pro Monat
Pflegegrad 1	-	-	-	125	-	-	125
Pflegegrad 2	689	316	689	125	1.612	1.612	770
Pflegegrad 3	1.298	545	1.298	125	1.612	1.612	1.262
Pflegegrad 4	1.612	728	1.612	125	1.612	1.612	1.775
Pflegegrad 5	1.995	901	1.995	125	1.612	1.612	2.005

Tabelle 3: Übersicht Leistungshöhen im SGB XI ab 2017 (nach Richter 2017)

Alle Pflegebedürftigen erhalten Leistungen nach §45b<sup>20</sup>. Weitere Leistungen sind den Pflegegraden 2-5 vorbehalten (Richter 2017). Das Pflegegeld geht im Vergleich zu Pflegesachleistungen direkt zu Händen der Pflegebedürftigen und zeigt sich innerhalb der Praxis als bevorzugte Variante der Leistung (§ 37 SGB XI; Klie 1999). Hiermit verbunden ist der Anspruch nach § 37 Abs. 1 SGB XI an den Pflegebedürftigen gekoppelt, dass dieser mit Hilfe des Pflegegeldes die erforderliche Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung „in geeigneter Weise selbst sicherstellt“ (§37 Abs.1 SGB XI). Der Gesetzgeber lässt offen, wie das Geld verwendet wird, wenn die Pflege sichergestellt ist<sup>21</sup> (Meyer 1996).

<sup>20</sup> bzw. §43 SGB XI im vollstationären Setting

<sup>21</sup> Hierbei gilt, dass das Pflegegeld zunächst einmal dem Pflegebedürftigen selbst zusteht, wobei realistisch vom Gesetzgeber angenommen wird, dass Pflegebedürftige das Pflegegeld an die jeweilige Pflegepersonen weiterreichen (Meyer 1996).

Personen in Pflegegrad 1 erhalten vorwiegend Leistungen mit einem präventiven Charakter, die deren Versorgung stützen und eine Verschlechterung möglichst verhindern sollen (Richter 2017). Dazu zählen gem. §28a Abs.1 SGB XI folgende Leistung:

- Pflegeberatung (§§7a und b SGB XI)
- Beratungsbesuch in der Häuslichkeit im 1/2-Jahres-Turnus (§37 Abs. 3 Satz 5 SGB XI)
- „Wohngruppenzuschlag“ für Pflegebedürftige in ambulant betreuten Wohngruppen (§38a SGB XI)
- Versorgung mit Pflegehilfsmitteln und Zuschüsse für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen (§40 SGB XI)
- Zusätzliche Betreuungsleistungen in stationären Pflegeeinrichtungen (§43 SGB XI)
- Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen (§45 SGB XI).

Diese Leistungen gelten auch für Personen mit einem höheren Pflegegrad.

Zur Schließung der Lücke zwischen häuslicher und stationärer Versorgung, sind zwischen diesen Versicherungsleistungen verschiedene Leistungen angesiedelt wie u.a. Tages- und Nachtpflege nach § 41 SGB XI für einen teilstationären Aufenthalt, Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI oder Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI (Meyer 1996). Vor allem Kurzzeitpflege ist dabei als Übergangszeitlösung im Anschluss an stationäre Behandlung oder sogenannte „sonstige Krisensituationen“ gedacht, zu denen auch Verhinderung zählen kann (im Unterschied zur Verhinderungspflege wird diese Leistung jedoch stationär durchgeführt). Im Vergleich zu diesen Maßnahmen soll Tages- oder Nachtpflege als Dauerbetreuung eingerichtet sein und ist vergleichbar mit häuslichen Sachleistungen, jedoch nicht in gleichem Maße vergütet (Meyer 1996). Durch teilstationäre Angebote sollen Pflegebedürftige möglichst länger ambulant versorgt werden können (Klie 1999). Diese Leistungen dienen damit auch als unterstützende Leistungen für pflegende Angehörige (u.a. Meyer 1996; Richter 2017). Viele weitere der bereits aufgezählten Leistungen wie u.a. die Pflegekurse und die Pflegehilfsmittel sollen dieser Personengruppe helfen. Zudem ist der in §45b SGB XI geregelte Entlastungsbetrag in Höhe von 125 Euro pro Monat zu nennen, der für die Alltagsgestaltung und Förderung der Selbstständigkeit Pflegebedürftiger zweckgebunden genutzt werden kann. Zur direkten finanziellen Besserstellung des Personenkreises existieren Leistungen zur sozialen Sicherung. Wenn die Pflegeperson regelmäßig eine Person mit mind. Pflegegrad 2 pflegt und nicht mehr als 30 Stunden pro Woche erwerbstätig ist, zahlt die Pflegeversicherung nach §44 Abs. 1 SGB XI Beiträge<sup>22</sup> an den zuständigen Rentenversicherungsträger, den Unfallversicherungsschutz sowie den Anspruch auf Unterhalt.

Zusammenfassung kann nach der Darstellung der Ausgestaltung und Entwicklung des Pflegeversicherungsgesetzes festgehalten werden, dass der Akteur Familie noch immer von zentraler Bedeutung für die Versorgung Pflegebedürftiger ist und so auch innerhalb des Pflegeversicherungsgesetzes abgebildet wird. Diese Stärkung entspricht gleichzeitig dem

---

<sup>22</sup> Beiträge abhängig von Pflegestufe und wöchentlich erbrachten Pflegestunden (Meyer 1996, 117).

Wunsch vieler Pflegebedürftiger sowie der staatlichen Intention eines finanziell günstigeren Versorgungssettings. Gleichzeitig ist dies kritisch zu hinterfragen hinsichtlich des sinkenden informellen Pflegepersonenpotentials und dem gleichzeitig aktuellen Fachkräftemangel bei professionellen Pflegepersonen (Naegele 2014). Reformen wurden in der Vergangenheit recht zögerlich umgesetzt und der Erfolg der Maßnahmen ist häufig umstritten (Schönemann-Gieck 2012; Naegele 2014). Insgesamt wurden jedoch seit Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes für die betroffenen Menschen mit Demenz und deren Angehörigen viele neue Angebote in Altenhilfe und dem gesamten Gesundheitswesen geschaffen. Diese werden im Rahmen des folgenden Kapitels hinsichtlich des Forschungsstands zur Situation pflegender Angehöriger aufgegriffen.

## 2.5. Die Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Nicht nur die Erkrankten selbst, sondern auch die pflegenden Angehörigen sind vom Auftreten der Demenz betroffen und vor besondere Herausforderungen gestellt (DGPPN & DGN 2016). Das folgende Kapitel widmet sich daher explizit den Auswirkungen der häuslichen Pflege auf die pflegenden Angehörigen. Im Sinne der theoretischen Ausrichtung dieser Arbeit und dem damit verbundenen breiten Verständnis von Gesundheit, die in einen sozialen Kontext eingebettet ist, wird die Gruppe pflegender Angehöriger unter Berücksichtigung ihrer gesundheitlichen, sozialen und auch ökonomischen Voraussetzungen und Einflüsse beschrieben. Dies erfolgt zunächst anhand zentraler soziodemographischer Merkmale. Im Anschluss werden entsprechend dieser Merkmale generelle negative (Belastungen) als auch positive (Ressourcen) Auswirkungen der Übernahme von Angehörigenpflege vorgestellt. Dies ist die Voraussetzung, um abschließend gezielt den Forschungsstand zu existierenden Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz und deren Effekten auf die Zielgruppe darzulegen. Da sich hier deutlich Akzeptanzprobleme zwischen Angebot und Nachfrage zeigen, wird das Kapitel durch einen Blick in die Forschung zur (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen abgerundet, um offene Bedarfe sowie Probleme erkennen zu können.

### 2.5.1. Wer sind die pflegenden Angehörigen?

Geht man der Frage nach, wer die Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland ambulant erbringt, beschäftigt man sich mit einem Personenkreis, der häufig als „größter Pflegedienst der Nation“ (Golmann 2013, 135) bezeichnet wird: Familien, die die pflegerische Versorgung leisten. Demenzen werden deshalb immer wieder als „Familienkrankheit“ bezeichnet, da die gesamte Familie vom Auftreten einer solchen Erkrankung betroffen ist (u.a. Frewer-Graumann 2014; DGPPN & DGN 2016; Klaus & Tesch-Römer 2016; Statistisches Bundesamt 2017). Damit entsprechen die Familien dem Wunsch der Pflegebedürftigen, möglichst lange in der gewohnten Umgebung leben zu können, was jedoch in der Konsequenz für sie mit Anforderungen und Belastungen verbunden ist (Frewer-Graumann 2014). Doch ab wann spricht man von pflegenden Angehörigen? Schnell wird deutlich, dass nicht eindeutig ist, wer darunter zu verstehen ist (u.a. Engel 2007; Büscher & Schnepf 2011). Sieber (2006) bezeichnet eine Person, „die regelmäßig zu einer demenzkranken

Person in ihrem häuslichen Umfeld schaut, die Hauptverantwortung für deren Betreuung oder Pflege trägt und dafür nicht offiziell angestellt ist“ (ebd., 1), wobei ein traditionelles familiäres Verhältnis in Form der Verwandtschaft selbst nicht als Kriterium dieser Definition einbezogen wird. Diese Begriffsbestimmung verdeutlicht, dass zu pflegenden Angehörigen nicht nur Familienmitglieder selbst gezählt werden müssen, sondern ein erweiterter Kreis pflegender Nachbar\*innen, Freund\*innen und anderer Personen gemeint sein kann (Allwicher 2009). Auch wenn Familienangehörige am häufigsten als Hauptpflegepersonen auftreten (92% nach Daten der MuG III-Studie), heißt dies im Umkehrschluss, dass immerhin 8% der Personen nicht verwandt sind (Schneekloth 2006).

Juristisch gesehen ist der Angehörigenbegriff im Strafrecht wiederzufinden und umfasst dort auch schwerpunktmäßig Verwandte. Im Rahmen dieser Arbeit erfolgt jedoch eher die Orientierung am SGB XI, welches in §19 von Pflegepersonen spricht. Darunter werden „Personen [verstanden], 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“. Allein diese genannten Begriffsbestimmungen lassen erahnen, dass die Gruppe der pflegenden Angehörigen schwer fassbar ist. Dann entfällt im SGB XI der Bezug zum Verwandtschaftsgrad in Gänze, der in den anderen Definitionen allerdings übereinstimmend genutzt wurde. Auch Personen ohne Verwandtschaftsgrad können einen engen Bezug zu einer\*inem Pflegebedürftigen haben und zwischenmenschlich zur Familie gezählt werden (Geiß 2014). Engel (2008) weist darauf hin, dass der Begriff der Pflege im Pflegenden Angehörigen häufig dazu führt, dass man sich auf verrichtungsbezogene Aufgaben konzentriert. Im Falle der Versorgung eines Menschen mit Demenz mit der damit einhergehenden umfassenden Betreuungs-, Organisations- und Beziehungsarbeit wird man durch die Verrichtungsbezogenheit einem Großteil der Tätigkeiten von pflegenden Angehörigen nicht gerecht.

Diese Definitionsunklarheit hat Einfluss auf die Datenlage: Während über die Leistungsempfänger\*innen in der amtlichen Statistik Daten vorliegen (siehe Kap. 2.4), besteht für diejenigen, die genannte Gruppe unterstützen, ein deutliches Wissensdefizit. Innerhalb der Bevölkerungsdaten ist es aufgrund unklarer und unterschiedlicher zugrundeliegender Definitionen häufig schwierig zwischen „Angehörigen von Menschen mit Demenz“, „Hauptpflegepersonen“ und „pflegenden Angehörigen“ zu unterscheiden (Engel 2007). Speziell bei der Übernahme der Angehörigenpflege im Falle einer Demenzerkrankung ergibt sich eine besondere Herausforderung: bedingt durch die typischen Krankheitssymptome vollzieht sich ein schleichender Prozess, ab dem man von der Unterstützung eines Menschen mit Demenz im Sinne eines pflegenden Angehörigen sprechen kann (Ehlers 2010). Andere Krankheitsbilder (hier eignet sich der Schlaganfall als plakatives Beispiel, s. Geiß 2014) erfordern eine akute Übernahme von Hilfeleistungen ab einem spezifischen Zeitpunkt. Die Heterogenität der Zielgruppe Pflegender wird dadurch noch komplexer, dass je nach Personengruppe unterschiedliche Altersgruppen und Geschlechter zusammengefasst werden, die sich in ihren Bedürfnissen und Wünschen unterscheiden, weshalb Informationen für verschiedene

Nutzergruppen sinnvoll wären (u.a. Blinkert & Klie 2008; Komarahadi et al. 2012). Solche Stichprobenunterschiede werden besonders deutlich am Beispiel der Belastungswerte von pflegenden Angehörigen (s. Kap. 2.5.2): In Zufallsstichproben aus der Bevölkerung werden zumeist niedrigere Belastungswerte resultieren als in Stichproben, die, wie bei Gräbel (1998, a,b) aus Inanspruchnahme-Populationen rekrutiert worden sind (Pinquart & Sörensen 2003; Schäufele et al. 2007). Bei Inanspruchnahme-Populationen findet meist eine Selektion hin zu hoch belasteten Pflegepersonen statt, da diese eher in solchen Angeboten wiederzufinden sind (Schäufele et al. 2007). Im Rahmen dieser Arbeit werden in Anlehnung an Engel (2008) unter dem Begriff der pflegenden Angehörigen *alle informell pflegenden, privaten Pflegepersonen zusammengefasst, die sich selbst als Pflegende mit vorhandenen Pflege- und Betreuungsfunktionen verstehen*.

Betrachten wir aktuelle Datensätze, sehen wir bspw., dass im Gesundheitsreport der BARMER die Zahl der pflegenden Angehörigen für das Kalenderjahr 2017 bei gleichbleibendem Anteil Pflegebedürftiger auf ca. 2,47 Millionen Hauptpflegepersonen beziffert wird (Rothgang & Müller 2018). Neben dieser Hauptpflegeperson unterstützen bei 59% der Pflegebedürftigen in Privathaushalten noch weitere Personen die Pflege (Schneekloth et al. 2017). Rechnet man diese Zahl hoch, ergibt sich eine ähnliche Zahl, wie sie Schätzungen auf Basis von Daten des Sozioökonomischen Panels (SOEP) im Jahr 2015 ergaben. Diese gingen von rund 4,5 Millionen Personen aus, die sich mindestens eine Stunde am Tag um einen pflegebedürftigen Angehörigen kümmern (Rothgang et al. 2017). Andere Studien haben von den einbezogenen Altersgruppen mehr Begrenzungen, geben aber ebenfalls einen Einblick in die zahlenmäßige Häufigkeit der Gruppe: Schulz & Geyer (2016) haben versucht, anhand von SHARE<sup>23</sup>-Daten herauszufinden, wie viele Personen in Deutschland über 50 Jahre sind, und eine Form von Hilfe und/oder Pflege außerhalb ihres Haushalts erbringen. In Deutschland lag dieser Wert bei 34% für alle Arten von Unterstützung. Konkretisiert auf tägliche und persönlich erbrachte Hilfen außerhalb des Haushalts erbringen dies noch 2,7% der Befragten. Im Deutschen Alterssurvey (DEAS) lag der Wert aller 40 – 85-Jährigen, die eine Person regelmäßig unterstützten bei 16,2%; konkrete Pflegeleistungen erbrachten 4,5% der Befragten (Nowossadeck et al. 2016). Dieser Wert hat sich seit Beginn des DEAS im Jahr 1996 erhöht um rund 4%, was für einen steigenden Unterstützungsbedarf spricht, während gleichzeitig das familiäre Pflegepotential sinkt (u.a. Sütterlein et al. 2011; Klaus & Tesch-Römer 2016). Solche Analysen sind insofern von Relevanz, da die Gruppe der informell Pflegenden so heterogen ist. Daher werden im Folgenden einige wesentliche soziodemographische Merkmale dieser Personengruppe vorgestellt.

**Geschlecht.** Die Bezeichnung von Familien als „größtem Pflegedienst der Nation“ stellt sich bei genauerer Betrachtung als zu allgemein heraus: die Hauptlast der Versorgung wird nicht vorrangig von Familien, sondern noch immer vorrangig von weiblichen Familienmitgliedern getragen, wobei deren Anteil je nach Studienlage zwischen 50% und 90% schwankt (u.a. Maly

---

<sup>23</sup> Hinter dem Begriff SHARE verbirgt sich der Survey of Health and Retirement, eine multidisziplinäre und internationale Panelerhebung, die rund 110 000 Personen über 50 Jahre in 20 europäischen Ländern (+Israel) befragt hat ([www.share-project.org](http://www.share-project.org)).



2001; Koeppe et al. 2003; Pochobradsky et al. 2005; Schneekloth 2006; Schäufele 2007; Allwicher 2009; Preuß 2013; Klaus & Tesch-Römer 2016; Hobler et al. 2017; Rothgang & Müller 2018). Bei Pflegenden von fortgeschrittenen Demenzerkrankten lag der Anteil sogar noch höher als bei den Pflegenden der leicht demenziell Erkrankten (77 % vs. 68 %). Hier gilt: „Mit steigendem Pflegeumfang steigt der Anteil der Frauen in der Angehörigenpflege“ (Hobler et al. 2017, 21). Im Rahmen der SHARE-Daten zeigte sich, dass 3/4 der Befragten, die täglich eine Person außerhalb des Haushaltes unterstützen, weiblich sind. Bei Personen, die innerhalb eines Haushaltes einen Angehörigen versorgen, liegt dieser Wert geringer (57,6%) (Schulze & Geyer 2016), wofür der dortige Anteil pflegender Ehemänner verantwortlich ist (Hobler et al. 2017). Denn: Die Annahme, dass immer noch ein größerer Anteil informell Pflegender weiblich ist, bedeutet im Umkehrschluss nicht, dass Männer nicht in der Pflege agieren. Das Pflegepotential von Töchtern nimmt bspw. seit den 1970er Jahren immer weiter ab. Erklärungsansätze dafür sind vielfältig und reichen von der Emanzipation verbunden mit veränderten Frauenrollen, stärkerer Berufstätigkeit, Kinderlosigkeit und dem Geburtenrückgang, der dazu führt, dass es weniger Geschwister gibt, die sich die Pflege untereinander aufteilen können (Maly 2001). Daten der MuG-Studien zeigen im Vergleich, dass während 1991 nur 17% der Hauptpflegepersonen Männer waren, ihr Anteil bis 2002 bereits auf 27% anwuchs (u.a. Schneekloth 2006; Zank, Schacke & Leipold 2006). Neben den Ehemännern partizipieren auch mehr Söhne in der Pflege. Deren Anteil stieg von 3% im Jahr 1991 auf 10% in 2002 (Engel 2008). Einschränkend zu diesen Befunden sei darauf basierend auf einer Sonderauswertung der Zeitverwendungserhebung 2012/13 darauf verwiesen, dass im Vergleich vollzeiterwerbstätiger Frauen und Männer dennoch Frauen einen höheren Anteil an unbezahlter Pflegearbeit (rd. 2/3 bzw. 2,35 Millionen) (Hobler et al. 2017) übernehmen.

**Migrationshintergrund.** Die Vielfalt der Gruppe pflegender Angehöriger wird auch durch die Beachtung des Migrationshintergrunds pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz deutlich. Dieser Forschungszweig wird in den letzten Jahren immer differenzierter in Analysen einbezogen, ist allerdings noch hinsichtlich vieler Fragestellungen unterrepräsentiert. In dieser Personengruppe werden in Studien auch häufig verschiedenste Nationalitäten zusammen in eine Gruppe gefasst, was die Aussagekraft der Befunde schmälert. Am besten erforscht sind bislang die Gruppen türkisch- und russischstämmiger Migrant\*innen in Deutschland (u.a. Okken 2008; Nowossadeck et al. 2017). Pflegebedürftigkeit ist in Familien mit Migrationshintergrund derzeit im Vergleich zur Bevölkerung ohne Migrationshintergrund tendenziell eher ein Thema (ca. 10 Jahre Unterschied), was u.a. eine Folge schlechterer Arbeits- und Lebensbedingungen der Menschen mit Migrationshintergrund ist (BMG 2011). Weitere große Unterschiede liegen in der Art der gewählten Hilfeleistungen; Migrant\*innenfamilien nehmen seltener Sach-, sondern eher Geldleistungen in Anspruch (u.a. Okken u.a. 2008; Thun et al. 2017). Die Gründe dafür sind vielfältig und liegen u.a. in fehlenden Informationen zu Pflegesachleistungen bzw. generell Leistungen des Pflegeversicherungsgesetzes, kulturellen Krankheitsbesonderheiten (Demenz als Strafe für die Familie in türkischen Communitys), aber auch finanzielle Restriktionen der Familien (u.a. Okken 2008; Tezcan-Güntekin 2015; Nowossadeck et al. 2017). Pflegende

Angehörige sind also bezogen auf die vorliegende Befundlage stärker in die Erbringung häuslicher Pflege einbezogen (Tezcan-Güntekin 2015).

**Alter.** Bereits diese Darstellung der Geschlechtersituation in der Pflege verdeutlicht, dass ganz verschiedene Altersgruppen in der informellen Pflege tätig und Alters- und Geschlechterunterschiede eng miteinander verbunden sind: allgemeine Erhebungen ohne Demenzspezifikum weisen eine sehr große Altersspanne auf (u.a. Pochobradsky et al. 2005; Schneekloth & Wahl 2005; Nowossadeck et al. 2016). In der MuG-Studie waren Pflegepersonen zu 60% selbst bereits 55 Jahre und älter; rund ein Fünftel zwischen 45 und 54 Jahre, jünger als 44 Jahre war ebenfalls rund ein Fünftel (Schneekloth & Wahl 2005). Die meisten der pflegenden Angehörigen aus dem SHARE-Datensatz waren im Alter von 50-69 Jahren (Schulze & Geyer 2016). Ein Drittel der pflegenden Angehörigen gehört selbst zur Altersgruppe der Über-65-Jährigen (Golmann 2013). Im Umkehrschluss heißt das, dass 64% der Pflegenden sich allerdings noch im Erwerbssalter befinden (bis 64 Jahre), was bedeutet, dass sie in der Regel ihre eigene Alterssicherung noch nicht abgeschlossen haben (u.a. Backes et al. 2008; Schneekloth & Wahl 2005; s. Punkt Erwerbstätigkeit in diesem Kap.). Eine österreichische Repräsentativerhebung mit 1.151 Befragten fand eine Altersspanne von 20 bis 96 Jahren vor (Pochobradsky et al. 2005). Integriert man in diese Ergebnisse noch das Geschlecht der pflegenden Angehörigen, wird deutlich, dass der Anteil pflegender Frauen am höchsten in der Altersgruppe der 45 – 74-Jährigen ist, während Männer im Vergleich älter sind und öfter zur Altersgruppe 75+ gehören (u.a. Hetzel et al. 2015; Hobler et al. 2017). Die Übernahme der Pflege verschiebt sich allerdings insgesamt immer weiter in ein höheres Alter, was einerseits für den gestiegenen Pflegebedarf und andererseits für eine Verschiebung des Auftretens in ein höheres Lebensalter spricht (Klaus & Tesch-Römer 2016). Schäufele et al. (2007) haben spezifisch Daten zur Altersstruktur pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz erhoben. Diese sind im Durchschnitt mit 61 Jahren älter als Hauptpflegepersonen von Pflegebedürftigen ohne Demenzerkrankung (58 Jahre). Menschen mit Demenz sind vornehmlich bereits in einem höheren Alter bei Krankheitsausbruch (Engel 2008), weshalb der Anteil ihrer pflegenden Angehöriger im Alter von unter 40 Jahren bei allen Schweregraden der Erkrankung deutlich unter 10% lag. Umgekehrt waren bei leicht Erkrankten Menschen mit Demenz 15 % der pflegenden Angehörigen bereits über 80 Jahre alt (7.5 % bei mittelschwer bis schwer Erkrankten (Schäufele et al. 2007).

**Familienstand.** In der ältesten Altersgruppe der pflegenden Angehörigen sind mehr Frauen als Männer bereits verwitwet und müssen daher keine Pflegeverantwortung mehr für einen Mann übernehmen (Hobler et al. 2017). Generell unterstützen jüngere pflegende Angehörige eher ein pflegebedürftiges (Schwieger-)Elternteil (36,2% im DEAS 2014); ältere pflegende Angehörige finden sich häufiger bei der Ehepartner\*innenpflege wieder (u.a. Klaus & Tesch-Römer 2016; Nowossadeck et al. 2016). Ähnlich ist die Verteilung in anderen Repräsentativstudien: Rund ein Drittel der pflegenden Angehörigen wird von einem Ehepartner versorgt, 38% der Pflegebedürftigen wird von einem ihrer Kinder versorgt (u.a. Schneekloth & Wahl 2005; Golmann 2013). Diese Werte sind überwiegend konstant geblieben in den letzten 20 Jahren. Eine Verschiebung hat ausschließlich bei der Pflege der Schwiegereltern stattgefunden: pflegten laut Daten des DEAS 1996 noch 21% mind. ein Schwiegerelternteil, waren es 2014 noch 13,8%.

Gleichzeitig stieg der Anteil der Elternpflege in dieser Zeit an von 1996 (31,7% Mütter & 10,3% Väter) auf 2014 (36,2 % Mütter & 13,2 % Väter) (Klaus & Tesch-Römer 2016). Weniger bedeutend ist der entferntere Familienkreis, der konstant 17% aller pflegenden Angehörigen ausmacht (Klaus & Tesch-Römer 2016). Unter informell Pflegenden spielen Freunde, Bekannte oder auch Nachbarn eine geringe Rolle (u.a. Blinkert & Klie 1999; Klaus & Tesch-Römer 2016). Im DEAS hat sich deren Anteil von 18,5% im Jahr 1996 auf 21,1% in 2014 nur minimal erhöht (Klaus & Tesch-Römer 2016). Hauptpflegepersonen sind bei in allen Gruppen von Hilfs- und Pflegebedürftigen überwiegend verheiratet oder leben in einer festen Partnerschaft. Gerade bei der Gruppe derer, die einen Demenzerkrankten unterstützen ist der Anteil Verheirateter am höchsten; der dabei höchste Wert taucht bei Angehörigen auf, die einen schwer Erkrankten pflegen mit 87% (Schäufele et al. 2007). Die Übernahme der (Ehe-) Partnerpflege ist geprägt von einem Gefühl der selbstverständlichen Verpflichtung, der nachgekommen wird; auch für die Übernahme der Pflege durch Töchter und Söhne findet sich dieses (Golmann 2013). Ehemänner zeigen sich nach Golmann (2013) zögerlicher bei der Übernahme von pflegerischen Aufgaben. Der Effekt instabiler werdender Partnerschaftsbeziehungen spiegelt sich in den aktuellen Kohorten (noch) nicht wider (Klaus & Tesch-Römer 2016).

**Wohnsituation.** Die räumliche Entfernung zwischen pflegenden Angehörigen und den Pflegebedürftigen ist meist gering (u.a. Bracker et al. 1988; Schulze & Drewes 2004; Schulze & Geyer 2016). In Daten der Lebenserwartungsstudie konnte gefunden werden, dass ein Drittel der Pflegebedürftigen im gleichen Haushalt wohnt; weitere 19% im gleichen Haus und 10,3% in der Nachbarschaft. Immer noch 20,7% der Pflegebedürftigen wohnen im selben Ort und die weiteste Entfernung hatten 19,1% der Angehörigen zu überbrücken, die eine Person in einem Ort in der Umgebung betreuten (Schulze & Drewes 2004). Die meisten pflegenden Angehörigen, die Unterstützung außerhalb ihres eigenen Haushalts leisten, kümmern sich um die Elterngeneration oder andere weitere Familienmitglieder. Bei Pflege innerhalb des Haushaltes dominiert die Partner\*innenpflege (Schulz & Geyer 2016). Die Ergebnisse von Blinkert & Klie (1999) nach Einführung der Pflegeversicherung sprechen auch von regionalen Unterschieden für pflegende Angehörige. Mit zunehmender Gemeindegröße nimmt die Zahl der Kinder ab und der Anteil kinderloser Pflegebedürftiger ist höher. Die Ressourcenverteilung ist unterschiedlich, da Pflegebedürftige auf dem Land eher private Unterstützungsressourcen haben, die Versorgungsressourcen wie Einkaufsmöglichkeiten in der Stadt hingegen besser sind.

**Bildung.** Die Befunde zum Bildungsgrad unterscheidet sich je nach betrachteter Studie. Eine kleine Studie von Koeppel et al. (2003) mit pflegenden Angehörigen von psychisch Erkrankten (n=59) beinhaltete einen Anteil von 75%, die einen Haupt- bzw. Volksschulabschluss oder Realschulabschluss besaßen. Die häufigste Form der Berufsabschlüsse war eine betriebliche Ausbildung (in unterschiedlichen Branchen). Dieser Anteil hat sich allerdings in den letzten Jahren verändert und ist vielfältiger und gleichmäßiger in seiner Verteilung geworden (u.a. Schulze & Drewes 2004; Klaus & Tesch-Römer 2016; Rothgang & Müller 2018). Dies hängt mit der Bildungsexpansion zusammen (Rothgang & Müller 2018). Klaus & Tesch-Römer (2016) haben einen Anstieg bei den Unterstützungsleistungen für die Gruppe der mittleren (von 12,5% im Jahr 1996 zu 16,4% in 2014) und höheren Bildungsabschlüsse (13,2% in 1996 zu 17,4% in

2014) feststellen können. Die Bereitschaft, die häusliche Pflege allein und ohne professionelle Hilfe zu übernehmen, ist allerdings höher in Familien, die einem traditionellen Unterschichtmilieu als einem liberal-bürgerlichen oder konservativ-bürgerlichen Milieu zuzuordnen sind (Blinkert & Klie 2008). Der Anteil von Personen mit niedrigen Bildungsabschlüssen liegt in diesen Daten bei konstant 10% seither<sup>24</sup>. Interessant ist, auch die Art der Berufe anzusehen, die pflegende Angehörige ausüben bzw. ausgeübt haben. Ein Viertel der Hauptpflegepersonen eines Menschen mit Demenz hatten selbst eine Berufsausbildung in der Alten- oder Krankenpflege (Schäufele et al. 2007). Insgesamt 39% der Befragten hatten bereits generell Vorwissen zu Aufgaben in Pflege und Betreuung. Dies scheint die Übernahme von Angehörigenpflege positiv zu beeinflussen und den Umgang mit Krankheit zu erleichtern (u.a. Bracker et al. 1988; Rothgang & Müller 2018). Neben der bereits erwähnten Gruppe der Ausgebildeten zählen hierunter auch Personen, die bereits an der Pflege eines anderen Angehörigen oder Freundes beteiligt waren oder einen Pflegekurs besucht hatten (weniger als 3%) (Schäufele et al. 2007). Ansonsten finden sich unterschiedlichste Berufsgruppen in der Angehörigenpflege wieder. Die Liste reicht von kaufmännischen Lehrberufen über gewerblich und landwirtschaftlich Beschäftigte und Gesundheitsberufe (Schulze & Drewes 2004).

**Erwerbstätigkeit.** Von allen pflegenden Angehörigen ist rund die Hälfte zum Zeitpunkt der Pflegeübernahme nicht (mehr) erwerbstätig, was bei vielen mit der beschriebenen Altersstruktur der Pflegenden zusammenhängt (u.a. Schulze & Drewes 2004; Schäufele et al. 2007; Bestmann et al. 2014). Weitere Befunde zeigten, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im Vergleich zu allen pflegenden Angehörigen seltener erwerbstätig waren (u.a. Gräbel 1998; Schneekloth & Wahl 2005). Je weiter die Demenz voranschreitet, desto geringer wird der Anteil der Hauptpflegepersonen, die noch einer Erwerbsarbeit nachgehen (u.a. Bauer & Sousa-Poza 2015; Schwinger et al. 2016). Zahlen von Schäufele et al. (2007) sprechen von einem deutlichen Rückgang von 40,8% (keine Demenz) auf unter 22% (Demenz). Allgemein leisten, basierend auf Daten der bereits erwähnten Zeitverwendungserhebung, Vollzeitbeschäftigte am seltensten Pflegearbeit (4%) im Vergleich zu teilzeitbeschäftigten Personen (7,5%) bzw. geringfügig Beschäftigten (7,6%) (Hobler et al. 2017). Bezogen auf die Erwerbstätigkeit der pflegenden Angehörigen kommt der Geschlechterunterschied erneut zum Tragen. Frauen kombinieren häufiger als Männer die Angehörigenpflege mit der eigenen Erwerbstätigkeit (u.a. Kruse 1994; Koeppel et al. 2003; Nowossadeck et al. 2016; Hobler et al. 2017). Dieser Befund gilt gleichermaßen für alle Bildungsgruppen (Klaus & Tesch-Römer 2016). Frauen passen ihre Erwerbstätigkeit auch eher als Männer der Pflege Tätigkeit an (Nowossadeck et al. 2016).

**Durchschnittliche Wochenzeit der Pflege**<sup>25</sup>. Pflegende Angehörige weisen einen hohen Betreuungsaufwand auf (Zank & Schacke 2007). Im Rahmen der MuG III-Studie wurde der

---

<sup>24</sup> Einzig im Erhebungsjahr 2008 lag dieser Wert mit 13,5% höher (Klaus & Tesch-Römer 2016).

<sup>25</sup> Um mehr über die tatsächlich geleisteten Hilfen im Pflegealltag zu erfahren, gibt es unterschiedliche Erhebungsformen. Blinkert & Klie (1999) haben bspw. nicht die pflegenden Angehörigen selbst nach den

Unterschied im Zeitaufwand für die Pflege eines Menschen mit Demenz (42,5 Stunden) im Vergleich zu einem Nicht-Demenzkranken (27,9 Stunden) deutlich (Schneekloth & Wahl 2005). Anders ausgedrückt sind dies durchschnittlich 6 Stunden im Vergleich zu 4 Stunden pro Tag. Bei den mittelschwer bis schwer an Demenz Erkrankten erhöht sich der zeitliche Aufwand für die Hauptpflegeperson letztlich im Durchschnitt auf 47 Stunden (Schäufele et al. 2007). Andere Ergebnisse ordnen den Stundenumfang für die reine Körperpflege auf Zeiteumfänge zwischen 3 bis 6 Stunden ein (u.a. Boeger & Pickartz 1998; Gräbel 1998). 85% der Angehörigen kümmern sich jeden Tag um einen Pflegebedürftigen; gerade informell Pflegenden in der Demenzversorgung berichten immer wieder von einer Verfügbarkeit rund um die Uhr, deren Anteil mit fortschreitendem Krankheitsverlauf steigt (u.a. Boeger & Pickartz 1998; Gräbel 1998; Schäufele et al. 2007; Engel 2007; Rothgang & Müller 2018). Rund die Hälfte bis zwei Drittel der Pflegenden übernimmt nachts Pflege- und Versorgungstätigkeiten und steht dann durchschnittlich 2,4-mal in der Nacht auf (u.a. Gräbel 2000; Schäufele et al. 2008; Schneekloth et al. 2017). Der Anteil der pflegenden Angehörigen nimmt zu, die sich nicht nur um eine pflegebedürftige Person, sondern um mind. 2 Personen kümmern (13,1% im Jahr 1996 auf 23,8% in 2014 basierend auf DEAS-Daten) (Klaus & Tesch-Römer 2016).

**Pflegeaufgaben.** Die meisten pflegerischen und hauswirtschaftlichen Aufgaben übernehmen pflegende Angehörige in der Regel selbst und häufig ohne Unterstützung von professionellen Diensten (Koeppel et al. 2003). Generell benötigen Pflegebedürftige am häufigsten Unterstützung bei der Haushaltsführung (99%) und körperbezogenen Hilfen (96%) wie der Nahrungsaufnahme und der Körperpflege. Zudem gab es Pflegebedürftige, die Hilfe bei der Mobilität (57%) und der medizinischen Versorgung (34%) benötigten (Blinkert & Klie 1999). Weiterhin sind pflegende Angehörige gerade bei der Unterstützung von Menschen mit Demenz viel in die psychosoziale Betreuung eingebunden. Gemeint sind damit jene Tätigkeiten, die bspw. der Tagesstrukturierung, Aktivierung, emotionalen Stütze und Beaufsichtigung gewidmet sind (u.a. Koeppel et al. 2003; Rothgang & Müller 2018). Dieser Anteil der Hilfen zur Begleitung ist insgesamt sehr hoch (Klaus & Tesch-Römer 2016). 60,5% der pflegenden Angehörigen im BARMER Pflegereport 2018 wünschen sich bei mindestens einer der anfallenden Aufgaben im Pflegealltag Unterstützung (Rothgang & Müller 2018). Geschlechterunterschiede finden sich hier innerhalb der Art der Aufgaben im Alltag. Männer übernehmen weniger Aufgaben vor allem im Bereich der physisch belastenden Körperpflege (Preuß 2013, 11). Pinquart & Sörensen (2006) konnten bspw. herausfinden, dass Frauen im Vergleich eine höhere Anzahl erbrachter Pflegestunden aufwiesen (ebd., 38). Aber auch in diesem Bereich gibt es Veränderungen: Während Frauen lange Zeit die meiste Pflegearbeit allein verrichteten, werden sie heute zunehmend weniger zurückhaltend, weitere Pflegepersonen einzubeziehen und somit die Belastung nicht mehr allein zu tragen. Währenddessen nimmt der Anteil von Männern zu, die direkte (körperliche) Pflege durchführen, statt sich vor allem auf die Organisation der Pflege zu konzentrieren (Backes 2005).

---

erbrachten Hilfeleistungen befragt, sondern Pflegebedürftige im Rahmen einer Fragebogenerhebung. In den meisten Fällen handelt es sich um Selbstauskünfte der pflegenden Angehörigen.

**Das Hilfenetz.** Rund 20 -30% der pflegenden Angehörigen sind allein für die Versorgung eines bzw. einer Pflegebedürftigen zuständig, man bezeichnet sie als „Ein-Helfer-System“ (u. a. Blinkert & Klie 1999; Tschainer 2001; Bestmann et al. 2014). Dieser Wert von Ein-Helfer-Systemen reduziert sich zwischenzeitlich: nach Schneekloth et al. (2017) fanden 59% der Pflegebedürftigen in Privathaushalten Hilfe von zwei oder mehr Personen. Gerade die Vertretung der Hauptpflegeperson kann problematisch sein: ausschließlich ein Sechstel aller Befragten des BARMER-Pflegereport 2018 konnte problemlos eine andere Person finden, die sich ein oder mehrere Wochen um die\*den Pflegebedürftige\*n kümmert. Mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen sah keinerlei Optionen eine längere Vertretung zu finden. Für kürzere Zeiträume für ein paar Stunden besitzen die Angehörigen hingegen mehr Ansprechpersonen und Strategien zur Vertretung (Rothgang & Müller 2018). Sind Helfer\*innen vorhanden, handelt es sich durchschnittlich um 2 bis 3 Personen (Blinkert & Klie 1999). Neben pflegenden Angehörigen waren in 27% der Pflegekonstellationen, wenn mehrere Helfer\*innen beteiligt sind, auch Freunde, Bekannte oder Nachbarn darunter (Blinkert & Klie 1999). Im Rahmen einer TK-Versichertenbefragung erhielten sogar 54% der Befragten Hilfe von anderen Angehörigen, Bekannten, Freund\*innen oder Nachbar\*innen Hilfe; 41% der Pflegehaushalte hatten professionelle Pflegekräfte, die ins Haus kamen und bei 8% wurden teilstationäre Maßnahmen ergänzend genutzt (Bestmann et al. 2014). Wurden Geldleistungen bei der Pflegeversicherung gewählt, ist das Helfer\*innennetz i.d.R. kleiner als bei Sachleistungsempfänger\*innen (Blinkert & Klie 1999). Die Analyse der Helfer\*innensysteme von Blinkert & Klie (1999) konnten zeigen, dass im Falle einer kognitiven Erkrankung wie einer Demenz das Vorhandensein von Kindern und weiteren Personen des Netzwerks wie Nachbar\*innen oder Freund\*innen für das häusliche Pflegearrangement bedeutender wird. Hilfe von professionellen Dienstleistungen wird für fachpflegespezifische Themen wie das Versorgen über Magensonde in Anspruch genommen (Koeppel et al. 2003). Jüngere pflegende Angehörige hatten meist ein größeres Hilfenetz als ältere (Bestmann et al. 2014).

### 2.5.2. Belastungen pflegender Angehöriger und ihre Auswirkungen im Pflegealltag

Betrachtet man die Situation und das Belastungserleben pflegender Angehöriger, wird schnell deutlich, dass die Konfrontation mit dem Thema Pflege- bzw. Hilfebedürftigkeit für Betroffene, aber auch für Pflegende mit einer Vielzahl an Veränderungen und Herausforderungen im alltäglichen Leben einhergeht (u.a. Leipold, Schacke & Zank 2006; Kurz & Wilz 2011; Bauer & Sousa-Poza 2015; Rothgang & Müller 2018). Pflegende Angehörige eines Menschen mit Demenz sind im häuslichen Pflegesetting nicht nur die stärkste Säule (weil sie den Großteil der Pflege erbringen), sondern gleichzeitig die schwächste Säule (wenn man das Pensum betrachtet, das ihnen durch die Pflege auferlegt wird) (Schaeffer 2001). Viele Studien haben sich aus diesem Grund dem Thema angenommen, wobei die Ergebnisse unter der Berücksichtigung der jeweils einbezogenen Befragten (s. Kap. 2.5.1) nicht immer genau vergleichbar sind. Gerade der Unterschied zwischen pflegenden Angehörigen, die einen demenzerkrankten Angehörigen begleiten und denen, die sich um einen rein somatisch Erkrankten kümmern, muss berücksichtigt werden (Hasseler & Görres 2005). Pflegende Angehörige von Menschen mit

Demenz sind insgesamt höher belastet als solche von Pflegebedürftigen ohne demenzielle Erkrankung (Zank, Schacke & Leipold 2006).

Zur Messung der Auswirkungen von Pflege auf die Angehörigen gibt es unterschiedliche outcome-Bereiche, die relevant sein können und auch in Teilen zusammenwirken. Deutlich wird das, wenn man bspw. das Konstrukt des Wohlbefindens ansieht, was Wilz et al. (2005a) für die Gruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz analysierten. Dort heißt es: „Da das Wohlbefinden eines Menschen sowohl emotionales Erleben (positive bzw. negative Affektivität) als auch kognitive Bewertungen der Gesundheit und des körperlichen Erlebens, des psychischen Erlebens der sozialer Lebensbereiche umfasst [...], sind eine Vielzahl von Zielgrößen bzw. multiple Endpunkte von Bedeutung“ (ebd., 261). Alternativ schlagen sie stattdessen vor, sich unterschiedliche Indikatoren anzusehen, um Auswirkungen zu messen. Am häufigsten finden nach Visser-Meily et al. (2005) dabei die Belastung, die Lebensqualität und der emotionale Status Berücksichtigung in Studien<sup>26</sup>. Gerade der Belastungsbegriff ist sehr komplex, wird häufig im Kontext der Angehörigenpflege verwendet und wird daher im Rahmen dieser Arbeit auch berücksichtigt. Einigkeit besteht in der Operationalisierung darin, dass Belastung als mehrdimensionales Konstrukt verstanden werden kann, dass situationsspezifisch ist. Grundsätzlich kann zwischen objektiver und subjektiver Belastung unterschieden werden (u.a. Hughes et al. 1999; Schacke & Zank 2007). Unter objektiven Belastungen können „Kognitions- und Verhaltensveränderungen des Patienten und die daraus entstehenden Schwierigkeiten für den Betreuenden“ (Meier et al. 1999, 86) verstanden werden. Beispiele hierfür sind Gedächtnisstörungen oder die Tag- Nacht-Umkehr. Zudem konnte die Dauer der Pflege als Einflussfaktor auf pflegende Angehörige gemessen werden (u.a. Meier et al. 1999; Wilz et al. 2005). Im Vergleich dazu versteht man unter subjektiver Belastung eine „emotionale Reaktion des Betreuenden auf die Belastungssituation“ (Meier et al. 1999, 86), womit bspw. Depressionssymptome in Verbindung gebracht werden (u.a. Meier et al. 1999; Gräßel 2009, 86). Nach Gräßel (2009) hat die subjektiv empfundene Belastung in ihrem unterschiedlichen Ausmaß einen Einfluss auf den Pflegenden an sich und in der Konsequenz auf die\*den Pflegebedürftigen (bspw. in der Auswirkung auf den Pflegestil der\*des Pflegenden).

---

<sup>26</sup> Andere aufgeführte Bereiche umfassen die gesundheitsbezogene Lebensqualität, das Wohlbefinden, Stress, Ängstlichkeit, Informiertheit, soziale und familiäre Unterstützung, Erwartungen an die Pflege, eigene Pflegefähigkeiten oder Copingstrategien (ausführlich dazu: Wilz et al. 2005).

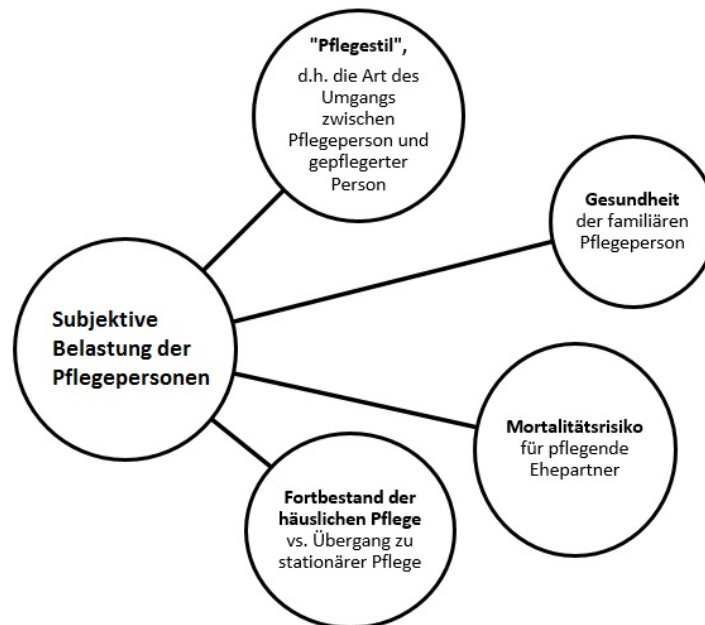


Abbildung 8: Auswirkungen subjektiver Belastung familiärer Pflegepersonen nach Gräßel (2009)

Eine Vielzahl an Faktoren greift dabei ineinander und ist nicht immer trennscharf, was die jeweilige Versorgungssituation zu einer individuellen Herausforderung macht (u.a. Meier et al. 1999; Kurz & Wilz 2011; Golmann 2013). Ausgehend von diesen Gruppierungen sind insgesamt weitere Kategorien inhaltlich auffindbar, in denen Belastung pflegender Angehöriger entstehen können. Tschainer (2001) sieht Einschränkungen gerade im Bereich der Demenzpflege auf körperlicher, psychischer, sozialer, zeitlicher und struktureller Ebene. Andrén & Elmstahl (2008) ergänzen hierzu noch emotionale und finanzielle Auswirkungen. Kurz & Wilz (2010) nehmen hingegen eine inhaltliche Unterscheidung nach veränderlichen Faktoren (u.a. Krankheitssymptome/ Versorgungsaufgaben, soziale Beziehungen, Befindlichkeiten, Unterstützung) sowie unveränderlichen Kontextfaktoren (u.a. Alter, Geschlecht) vor. Ein weiterer Ansatz zur Systematisierung von Folgen demenzieller Erkrankungen für die pflegenden Angehörigen ist die Unterscheidung in direkte und indirekte Folgen (oder primären oder sekundären Stressoren). Unter primären Stressoren sind solche Faktoren zu verstehen, die aus direkten Aufgaben und Anforderungen der Pflegesituation resultieren wie bspw. der aktuelle kognitive Zustand der\*des Erkrankten (Pearlin et al. 1990). Unter sekundären Stressoren werden hingegen Belastungen zusammengefasst, die auf andere Lebensbereiche der Angehörigen, resultierend aus den Pflegeaufgaben, wirken (u.a. Weyerer et al 2006; Zank & Schacke 2007).

Neben den Belastungen werden in den letzten Jahren allerdings auch Ressourcen aus der Pflege beachtet (u.a. Zank, Schacke & Leipold 2006; Mischke 2012, 2013). Der Zusammenhang zwischen Belastungen und Ressourcen ergibt sich daraus, dass Stress bzw. Belastung meist erst dann wahrgenommen werden, wenn Ressourcen abhandengekommen sind, falsch investiert wurden oder deren Verlust befürchtet wird. Und im umgekehrten Fall kann ein Gewinnen von Ressourcen das Belastungsempfinden reduzieren und Wohlbefinden steigern (Mischke 2013).



Im Folgenden werden zentrale Befunde zunächst zu belastenden und im Anschluss zu ressourcenspendenden Aspekten in Anlehnung an die genannten Systematisierungsversuche vorgestellt.

Zunächst werden die von Kurz & Wilz (2010) angesprochenen unveränderlichen Faktoren also das Geschlecht bzw. Lebensalter der\*des Pflegenden und die Beziehung zur\*zum Pflegebedürftigen präsentiert. Diese soziodemographischen Faktoren wirken sich nicht direkt auf die erlebte Lebensqualität der pflegenden Angehörigen, sondern auch indirekt aus (Schaub & Lützu-Hohlbein 2017). Als wesentliche veränderliche Faktoren werden in Anbetracht der Forschungsfrage dieser Arbeit insbesondere die gesundheitlichen Auswirkungen, aber auch soziale, zeitliche, finanzielle und regionale Aspekte vorgestellt. Im Anschluss runden objektive Belastungen bedingt durch die Erkrankung diesen Bereich ab, bevor die Ressourcen vorgestellt werden.

**Geschlecht.** Insgesamt zeigt sich, dass Frauen in der Versorgungssituation wesentlich belasteter sind als Männer (u.a. Bedard et al. 2005; Pinguart & Sörensen 2006a; Schäufele et.al 2007; Nowossadeck et al. 2016). In der Meta-Analyse von Pinguart & Sörensen (2006a) wurden einige, wenn auch teilweise nur schwach ausgeprägte Unterschiede erhoben: Frauen erbrachten im Vergleich zu Männern mehr Stunden bei der Versorgung und hatten ein höheres Stresslevel. Außerdem litten Sie öfter unter Depressionen und hatten eine schlechtere Gesundheit. Vor allem die Anzahl der erbrachten Pflegestunden erweist sich als signifikant. Insgesamt sind nach Pinguart & Sörensen (2006a) jedoch mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede zwischen den Geschlechtern auffindbar. Unterschiede in möglichen stressauslösenden Faktoren wie dem Umfang der Pflege resultieren vielmehr aus der spezifischen Pflegebedürftigkeit oder dem sozialen Pflegeumfeld als dem Geschlecht (Pinguart & Sörensen 2006a). Größer sind die Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Frauen gleichen Alters: pflegende Frauen (vor allem solche, die einen Menschen mit Demenz unterstützen), sind wesentlich belasteter (Almberg et al. 1998). Bei der Frage nach geschlechterspezifischen Unterschieden existiert zudem ein Zusammenhang von Generationen- und Geschlechterlagen. Dieser wird daran deutlich, dass Care-Arbeit mit sozialen Nachteilen immer noch stärker für Frauen in ihrer Lebenslaufbilanz einhergeht, da sie noch häufiger solche Aufgaben übernehmen bzw. diese Rollenübernahme von ihnen im Sinne weiblicher Vergesellschaftung erwartet wird (u.a. Almberg et al. 1998; Wilz et al. 2005; Andrén & Elmstahl 2008; Backes et al. 2008; Reichert 2016; Hobler et al. 2017). Trotz langer Historie der Diskussion trifft die Vereinbarkeitsproblematik nach wie vor insbesondere erwerbstätige Frauen, die dadurch in höherem Maße von Benachteiligungsdimensionen wie höheren gesundheitlichen Risiken, verminderten Karrierechancen, geringeren finanziellen Möglichkeiten sowie Schwierigkeiten am Arbeitsplatz betroffen sind (u.a. Ponocny et al. 2010; Reichert 2016). Auch die soziale Sicherung im Alter und ihrer Einbindung in außerfamiliale Netzwerke ist durch die Übernahme von Pflege betroffen (Backes & Amrhein 2008). Im Verlauf des Kapitels werden immer wieder geschlechtsspezifische Befunde im Forschungsstand explizit erwähnt werden.

Auch das **Alter** der pflegenden Angehörigen hat eine Auswirkung auf die empfundene Belastung. Ältere Angehörige berichten häufiger über (sehr) starke Belastungen im Pflegealltag (30,2% der 40-54-Jährigen vs. 34,9% der 70-85-Jährigen basierend auf Daten des DEAS) (Nowossadeck et al. 2016). Dieser Befund ähnelt Ergebnissen anderer Studien, in denen ältere pflegende Angehörige im Vergleich zu jüngeren stärker und schneller in ihrer Gesundheit beeinträchtigt waren und sich dadurch belasteter fühlten (u.a. Dunkin & Anderson-Hanley 1998; Vitaliano et al. 2003; Mittelman et al 2007 785).

Die Übernahme der Pflegerolle beeinflusst die Familienbeziehungen, da durch Rollenveränderungen die bisherigen Aufgaben in der Familie verschoben werden (Almberg et al. 1998). Um dies besser verstehen zu können, muss die **verwandtschaftliche Stellung** zwischen Pflegebedürftigem und dem pflegenden Angehörigen als Bereich der Auswirkungen auf das Belastungserleben untersucht werden. Pinquart & Sörensen (2003) fanden heraus, dass die Versorgung der Ehepartner\*innen als größere Bürde als die Elternpflege empfunden wird (besonders für die Bereiche körperlicher Einschränkungen, Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit Demenz sowie die zurückliegende Pflegedauer). Dieser Effekt findet sich allerdings nicht in allen Untersuchungen; bei Wilz et al. (2005) waren keine nennenswerten Unterschiede zwischen pflegenden Ehefrauen und Töchtern zu finden. Die psychische Belastung steht hier in einem engen Zusammenhang mit der Rollenveränderung zwischen Pflegendem und Menschen mit Demenz, wenn die Rolle des Menschen mit Demenz als bspw. Mutter oder Ehepartner\*in nicht mehr aufrechterhalten werden kann, wodurch Pflegende ihr Handeln und Rollenverständnis an die Versorgungssituation anpassen müssen (Golmann 2013). Conde-Sala et al. (2010) haben bspw. herausgefunden, dass erwachsene Kinder die Pflegesituation häufiger als „unnatürlich“ empfinden und durch die Übernahme der Pflege eine größere Veränderung im Lebensstil wahrnehmen. Überwiegend bewerteten die pflegenden Angehörigen - unabhängig vom Demenzschweregrad der\*des Pflegebedürftigen - die frühere Beziehung überwiegend positiv (74,2% empfanden diese mindestens als gut). Ausschließlich ein kleinerer Teil von 10 % der befragten Hauptpflegepersonen bewertete die Beziehung als eher schlecht bis hin zu sehr schlecht (Schäufele et al. 2007).

Hinsichtlich der unterschiedlichen **veränderlichen Faktoren** lassen sich ebenfalls viele Erkenntnisse wiederfinden. Für diese Arbeit sind insbesondere die Befunde zur **Gesundheit**, Auswirkungen auf die Gesundheit und dem Gesundheitsverhalten von Interesse. Untersuchungen im Hinblick auf die Versorgung von Pflegebedürftigen, speziell Menschen mit Demenz, haben in den vergangenen Jahren stark an Bedeutung gewonnen (u.a. Blinkert & Klie 1999; Priester 2004; Schulze & Drewes 2004; Weyerer & Bickel 2007; Schäufele et al. 2008; Schmidt & Gräbel 2012; George & Steffen 2014; Rothgang & Müller 2018). Die gesundheitliche Situation und Einflussfaktoren auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, wird in unterschiedlichen Studien angesprochen, aber häufig nicht ausführlich erfasst (Rothgang & Müller 2018). Wird sie gemessen, beziehen sie die Ergebnisse häufig auf psychische Störungen, häufig in Form von Depressionen mit standardisierten Maßen zur Selbstauskunft u.a. in der LEANDER genutzt (Leipold, Schacke & Zank 2005). Für die explizite Gesundheitsmessung werden allerdings meist sehr wenige Messinstrumente (häufig ausschl.

WHO-5-Fragebogen zum Wohlbefinden, seltener der Gießener Beschwerdebogen GBB-24) oder sehr allgemein gruppierte Kategorien (psychische Leiden oder Muskel-Skelett-Erkrankungen) verwendet; meist in Selbstauskunft der Pflegenden und seltener über die Verwendung von Krankheitslisten anhand ärztlicher Diagnosen (u.a. Holz 2004; Wilz et al. 2005; Kurz & Wilz 2011; Rothgang & Müller 2018). Eine Lücke bleibt bestehen beim subjektiv eingeschätzten Gesundheitszustand. Im Folgenden sollen wichtige Befunde zur Gesundheit der pflegenden Angehörigen vorgestellt werden.

Auswirkungen der Versorgung sind grundsätzlich auffindbar in psychischen und physischen Effekten (Tschainer 2001; Schulz & Martire 2004). Ganz allgemein gilt, dass die Angehörigenpflege mit einem höheren Risiko für gesundheitliche Einbußen einhergeht (u.a. Holz 2004; Andrén & Elmstahl 2008; Ehlers 2010). Eine generell erhöhte Krankheitsanfälligkeit ist die Folge (Allwicher 2009). Dies wird besonders deutlich, wenn man Pflegende mit nicht-pflegenden Gleichaltrigen vergleicht (u.a. Kiecolt-Glaser et al. 1996; Almborg et al. 1998; Schulze & Drewes 2004; George & Steffen 2014) und gilt umso mehr für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz (Gräbel 1998a). Im Zusammenhang mit den Auswirkungen auf ihre psychische Gesundheit herrscht in der Forschung relativ große Einigkeit darüber, dass die Demenzpflege belasteter ist als andere Unterstützungen (Schulz & Sherwood 2008). In Bezug auf die physischen Auswirkungen ist die Studienlage uneinheitlicher: Manche Studien finden Unterschiede zwischen den Gruppen (u.a. Baumgarten et al. 1992; Schofield et al. 1998), in anderen spielt mitunter das Geschlecht pflegender Personen eine größere Rolle als die Krankheit der/des Pflegebedürftigen oder es gab keinen Unterschied (u.a. Almborg et al. 1998; Ory et al. 2000).

Der aktuelle Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen wird von 60,1% als gut bis ausgezeichnet beschrieben, 39,9% bewerten sie als weniger gut bis schlecht (Rothgang & Müller 2018). Im Rahmen von Untersuchungen mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit einer psychiatrischen Erkrankung sind diese Werte meist schlechter (u.a. Koeppel et al. 2003). Der subjektiv schlechtere Gesundheitszustand der Pflegenden im Vergleich zur Kontrollgruppe der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung bestätigt sich anhand der Daten zur gesundheitlichen Situation, die anhand des Auftretens von Krankheiten und Beschwerden gemessen wird (Schulze & Drewes 2004). Vor allem allein pflegende Angehörige weisen schlechtere Gesundheitswerte auf als Personen, die sich Pflegeverantwortung teilen (Bestmann et al. 2014).

Die unveränderlichen Belastungsfaktoren wirken sich auch auf die Gesundheit aus (Schmidt & Gräbel 2012). Frauen bewerten ihren Gesundheitszustand im Vergleich zu männlichen pflegenden Angehörigen als schlechter (u.a. Gräbel 1998a; Koeppel et al. 2003). Weiterhin ist die Gesundheit älterer Pflegebedürftiger schneller und stärker als die der jüngeren Angehöriger beeinträchtigt (u.a. Mittelman et al. 2007; Rothgang & Müller 2018). Bereits bestehende Erkrankung können sich im Verlauf der Pflege durch „die zusätzliche körperliche und psychische Beanspruchung [...], aber auch durch die zeitliche Beanspruchung, welche einer Inanspruchnahme ärztlicher Behandlung und der Umsetzung gesundheitsförderlicher Verhaltensweisen im Pflegealltag (bspw. regelmäßigem Sport und Bewegung) oftmals

entgegenwirkt“ (Holz 2004; 3), verschlechtern. Als Ursache für (mindestens einen Teil der) Beschwerden bzw. Erkrankungen werden von vielen Angehörigen die körperlichen, aber auch psychischen Belastungen der Pflege benannt (Holz 2004). Auch weitere Faktoren sozialer Ungleichheit wirken sich zusätzlich aus, wie ein niedriges Bildungsniveau, niedrige berufliche Stellung und niedriges Einkommen (Schulze & Drewes 2004).

**Gesundheitsverhaltensweisen.** Die Übernahme von Angehörigenpflege wird auch mit negativen Gesundheitsverhaltensweisen in Zusammenhang gebracht, die für diese Zielgruppe langfristig zu einem Gesundheitsrisiko werden können (u.a. Sisk 2000; Hoffman et al. 2012). Schulze & Drewes (2004) fanden heraus, dass pflegende Angehörige eher als die Gesamtbevölkerung angaben, nur mehr oder weniger gesund bzw. ungesund zu leben und auch weniger stark selbst auf ihre Gesundheit achteten. Personen mit geringeren Belastungswerten zeigten in einer Untersuchung von Sisk (2000) mehr gesundheitsförderliches Verhalten als hochbelastete<sup>27</sup>. Die Analyse bestimmter Gesundheitsverhaltensweisen unterstreicht diesen Befund. Rauchen und ein erhöhter Konsum von Süßgetränken und Fast-Food kommen häufiger vor (u.a. Schulze & Drewes 2004; Hoffman et al. 2012, 229). Stress durch die Pflege zeigt sich gerade im Ernährungsverhalten wieder (Burton et al. 1997), da die Angehörigen tendenziell häufiger als die Gesamtbevölkerung unter Zeitdruck essen (18,8% vs. 14,4%), unregelmäßig essen (23,1% vs. 19,2%) und selten frühstücken (22,9% vs. 20,6%) (Schulze & Drewes 2004). Daten des Lebenserwartungssurveys zeigen, dass pflegende Angehörige im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ein wenig häufiger Sport betreiben, was sich mit anderen Studienergebnissen (u.a. Burton et al. 1997; Ory et al. 2000) deckt. Schulze & Drewes (2004) geben allerdings zu bedenken, dass ein leicht höherer Anteil von Pflegenden, die Sport treiben, auch darin begründet liegen kann, dass diese versuchen durch Pflege entstehende Belastungen mit einem gesundheitsfördernden Verhalten zu kompensieren. Ein anderer Erklärungsansatz wird von Hoffman et al. (2012) vertreten, deren Ergebnisse vermuten lassen, dass pflegende Angehörige ihr angelerntes Verhalten (und damit auch „gute“ oder „schlechte“ Gesundheitsverhaltensweisen) in der Rolle als Pflegende möglichst weiterverfolgen. Ein Viertel der pflegenden Angehörigen betreibt allerdings nie Sport (Schulze & Drewes 2004). Andere Gesundheitsverhaltensweisen, die bei pflegenden Angehörigen seltener durchgeführt werden, sind ausreichend Schlaf und Zeit für Ruhepause (u.a. Burton et al. 1997; Ory et al. 2000). Auch nehmen sich die anderen nicht genug Zeit, um sich von eigenen Erkrankungen zu erholen (Burton et al. 1997). Dies ist mit fehlenden Zeitressourcen zu erklären, die im späteren Verlauf weiter ausgeführt werden.

Insgesamt wird bei pflegenden Angehörigen nach dem Beginn der Pflegesituation vielfach ein erhöhter Medikamentenkonsum beobachtet (u.a. Schulz et al. 1995; Gräßel 1998; Engel 2007; George & Steffen 2014). In diesem Zusammenhang gelten Angehörige von Menschen mit

---

<sup>27</sup> Allerdings berücksichtigten ihre Instrumente die spezifischen Belastungen der Pflege nur bedingt. Das Zusammenspiel aus Gesundheitsförderung und Angehörigenpflege ist komplex und die verwendeten Instrumente haben bspw. Vorkenntnisse von Angehörigen, das Alter der Pflegebedürftigen und deren Erkrankungen nicht berücksichtigt (Sisk 2000).

Demenz bspw. als besonders gefährdet hinsichtlich der Einnahme von Psychopharmaka (Frauen häufiger als Männer) (u.a. Adler et al. 1996; Gräbel 1998; Tschainer 2001). Andere Medikamentengruppen mit erhöhter Einnahme sind Schlafmittel, Beruhigungsmittel und Schmerzmittel, die von zwei Drittel aller pflegenden Frauen genommen werden (Adler et al. 1996; Gräbel 1998). Allerdings nehmen die informell Pflegenden ihre Medikamente nicht immer nach Plan ein, da sie durch den Zeitdruck deren Einnahme vergessen (Burton et al. 1997). Auch der Alkoholkonsum ist bei pflegenden Angehörigen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung über unterschiedliche Spirituosengruppen hinweg leicht erhöht (Schulze & Drewes 2004).

Einige der genannten Verhaltensweisen können jedoch bspw. je nach angewendetem Kriterium und Ziel gleichzeitig als gesund oder riskant eingestuft werden. Renner & Staudinger (2008) beschreiben Alkoholkonsum als ein klassisches Beispiel, der in Maßen kein problematisches Verhalten darstellt, sondern erst im Übermaß problematisch wird. Man kann aus den Ergebnissen nicht grundsätzlich ableiten, dass pflegende Angehörige nur belastet sind. Denn die Befunde des Lebenserwartungssurveys zeigen für die Zielgruppe durchaus positive gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen. Dennoch schlägt sich die Beeinträchtigung der Gesundheit und ein geringer ausgeprägtes Gesundheitsverhalten, was Pflegende im Vergleich zu Nichtpflegenden aufweisen, nach Ergebnissen von Schulz & Beach (1999) in einem 63% höheren Mortalitätsrisiko in einem Zeitraum von 4,5 Jahren nieder. Allerdings ist die Befundlage hier nicht eindeutig: Brown et al. (2009) konnten bei pflegenden Angehörigen, die wöchentlich mehr als 14 Stunden pflegten, sogar eine geringere Mortalität finden, was sie sich u.a. mit dem Gefühl, gebraucht zu werden, erklären. Die verwendeten Messinstrumente sind hier vor allem quantitativ; qualitative Ergebnisse finden sich für die Zielgruppe dieser Arbeit nicht.

Generell differenziert sich die Forschung zu gesundheitlichen Auswirkungen der Angehörigenpflege immer weiter, es werden Einflüsse einzelner Gesundheitsbereiche aufeinander erfasst und immer mehr Datenmaterial mit längsschnittlichem Design erhoben (u.a. Kiecolt-Glaser et al. 1991; Baumgarten et al. 1992; Ory et al. 2000; Schmitz & Westphal 2013; George & Steffen 2014; Rothgang & Müller 2018). Diese Entwicklung versucht weg von einer statischen Messung hin zur Erfassung der Pflegedynamik gerecht zu werden (Ory et al. 2000). Frühe Untersuchungen von Kiecolt-Glaser et al. (1991) haben bei 69 pflegenden Ehepartner\*innen in einem Zeitraum von 13 Monaten eine Verschlechterung des Immunstatus und gleichzeitig Zunahme der Depressivität festgestellt. Gerade Befunde zur Zunahme der Depressivität (auch im Vergleich mit nicht-Pflegenden) finden sich in anderen Studien wieder (u.a. Baumgarten et al. 1992; Rothgang & Müller 2018). Schmitz & Westphal (2013) haben in einem Vergleich der Entwicklung der körperlichen und physischen Gesundheit von pflegenden Angehörigen und nicht-pflegenden Gleichaltrigen über einen Zeitraum von fünf Jahren mithilfe der SOEP-Daten herausgefunden, dass die körperliche Gesundheit sich bei beiden Gruppen gleichermaßen verschlechtert. Die Übernahme der Pflege eines Angehörigen wirkt sich zu Beginn des Vergleichszeitraums deutlicher auf die psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen aus, was sich dann allerdings über die Zeit der Erhebung verflüchtigt (Schmitz & Westphal 2013). Dies deckt sich mit Befunden des BARMER Pflegereport 2018 (Rothgang & Müller 2018). Zudem kann mit einem längsschnittlichen Design wie es George & Steffen (2014)

über einen Zeitraum von 18 Monaten verwendeten, um 53 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zum Einfluss ihrer Selbstwirksamkeit, aggressive Verhaltensweisen zu kontrollieren und den Effekt auf deren Gesundheit belegen, dass die Selbstwirksamkeit als Verhaltensweise als wichtigen Prädiktor für die mentale Gesundheit der Angehörigen darstellt. Nach dieser allgemeinen Darstellung zentraler Befunde zu gesundheitlichen Auswirkungen werden im Folgenden konkrete physische und psychische Auswirkungen vorgestellt basierend auf Befunden der letzten Jahrzehnte.

**Körperliche Einbußen.** Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung haben pflegende Angehörige deutlich mehr bzw. ausgeprägtere körperliche Beschwerden (u.a. Wilz et al. 2005). So belegen Studien beispielsweise einen herabgesetzten Immunstatus bei pflegenden Angehörigen (u.a. Kiecolt-Glaser et al. 1996; Bauer et al. 2000; Vitaliano et al. 2003). Nicht zuletzt können auch Untersuchungen der Stresshormone sogar die Belastung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz belegen, die um 23% höher als in der Gruppe Nicht-Pflegender sind (Vitaliano et al. 2003). Drei Viertel aller pflegenden Frauen ist von mindestens einer Krankheit betroffen (u.a. Koeppe et al. 2003; Engel 2008). Insgesamt ist der Wert aller pflegenden Angehörigen, die an Krankheiten leiden, sehr hoch (81,5% aller TK-Befragten; Bestmann et al. 2014). Gräbel (1994) hat festgestellt, dass 9 von 10 pflegenden Angehörigen, die hoher Belastung ausgesetzt sind, in einem überdurchschnittlich starken Maß körperlicher Beschwerden ausgesetzt sind.

Die Bandbreite körperlicher Einbußen ist sehr groß. Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind ein häufiges Erkrankungsbild, wozu Herzbeschwerden, Ziehen in der Brust, Schwindelgefühle und Blutdruckprobleme (King et al. 1994) zählen (u.a. Adler et al. 1996; Gräbel 1994, 1998; Holz 2004; Schulze & Drewes 2004). Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems belasten sehr viele pflegende Angehörige. Dazu zählen Gliederschmerzen, Rückenschmerzen, Bandscheibenschäden, Nacken- und Schulterschmerzen, Osteoporose oder Rheuma (u.a. Adler et al. 1996; Koeppe et al. 2003; Holz 2004; Schulze & Drewes 2004; Wilz et al. 2005; Engel 2008; Rothgang & Müller 2018). In der Gruppe der pflegenden Versicherten der BARMER litten 72,1% an mindestens einer Erkrankung in diesem Spektrum. Im Vergleich zu Versicherten ohne Pflegeverantwortung sind die pflegenden Angehörigen kränker (Rothgang & Müller 2018). Das Verdauungssystem ist ebenfalls betroffen: Zu den verschiedenen Arten von Störungen zählen Appetitlosigkeit, Übelkeit, Magenbeschwerden, Sodbrennen und Darmbeschwerden, die fast die Hälfte der Angehörigen betreffen (u.a. Gräbel 1994;1998; Adler et al. 1996; Schaeffer 2001; Holz 2004; Rothgang & Müller 2018). Zudem ist die Leistungsfähigkeit beeinträchtigt: Schlafstörungen treten bei 33,7% der pflegenden Angehörigen mindestens die Hälfte der Zeit auf (Rothgang & Müller 2018). Dies erklärt, dass auch häufiger von Müdigkeit aufgrund von Schlafmangel (Lee & Thomas 2011) sowie eine generelle Erschöpfungsneigungen/Schwächegefühl berichtet wird (u.a. Gräbel 1994; Adler et al. 1996; Tschainer 2001; Holz 2004). Gerade in Zusammenhang mit diesen Einbußen der Leistungsfähigkeit berichten Angehörige auch von einer Verschlechterung ihrer Lebensqualität (Rothgang & Müller 2018). Diese Liste rein somatischer Erkrankungen lässt sich noch um eine Reihe von negativen Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen erweitern. Dazu zählen chronische Schmerzen, Venenerkrankungen

und Überempfindlichkeit gegenüber Wärme und Kälte (u.a. Adler et al. 1996; Holz 2004; Schulze & Drewes 2004). Es finden sich auch häufiger als bei Nicht-Pflegenden chronische Erkrankungen wie bspw. Asthma (Gräbel 1998a), Diabetes (Ory et al. 2000) oder auch Schilddrüsenerkrankungen (Holz 2004) häufiger wieder. Zudem leiden pflegende Angehörige unter einer signifikant schlechteren Wundheilung (Kiecolt-Glaser et al. 1994). Daneben zählen Kurzatmigkeit und ein Engegefühl im Hals zu vorfindbaren Beschwerden (Holz 2004; Schulze & Drewes 2004).

**Psychische Auswirkungen.** Psychische Belastungen umfassen den Verlust einer Bezugsperson durch die Erkrankung selbst, die eine besondere Bedarfssituation für die pflegenden Angehörigen in darstellt, denn durch den fortschreitenden Charakter vollzieht sich die Trauer auf Raten (u.a. Tschainer 2001; Engel 2007). Diese Trauer wird oft auch von einer Einsamkeit begleitet, da man die\*den Pflegebedürftige verliert, während sie noch körperlich anwesend ist (u.a. Engel 2007; Andrén & Elmstahl 2008). Man wird sowohl mit dem nahenden Tod der\*des Angehörigen (bspw. durch Anfälle in der Nacht) und seiner eigenen Sterblichkeit konfrontiert, was traumatisieren kann (Deutmeyer 2008). Die Besonderheit der Irreversibilität einer Demenzerkrankung begünstigt auf Seiten der\*des Pflegenden zudem starke Gefühle von Ohnmacht und Hilflosigkeit, weil man dem Fortschreiten der Erkrankung ohne eine effektstarke Therapie gegenübersteht (u.a. Engel 2007; Deutmeyer 2008). Auch Enttäuschung und Schuldgefühle finden sich in Zusammenhang mit dem Gefühl der Einsamkeit wieder (u.a. Engel 2007; Andrén & Elmstahl 2008). Im Verlauf einer Demenz verändert sich die soziale Beziehung zur\*zum Lebenspartner\*in oder zum Elternteil, die\*der gepflegt wird, also unwiderruflich (Zank & Schacke 2007). Pflegende haben zudem ein stärkeres Stresserleben und eine stark reduzierte Selbstwirksamkeitserwartung (Pinquart & Sörensen 2003) im Vergleich zu Nicht-Pflegenden, die sich dann wiederum negativ auf die gesamte Gesundheit auswirkt (Vitaliano et al. 2004; Andrén & Elmstahl 2008). Andrén & Elmstahl (2008) konnten bei der Analyse zur subjektiven Gesundheit und Stresserleben aber auch Befunde Antonovskys (1987) belegen: in ihren Ergebnissen hatten jene Angehörige mit einem hohen SOC bessere Strategien an der Hand, um mit Belastungen umzugehen.

All diese Belastungen auf psychischer Ebene schlagen sich nieder in Auswirkungen auf die psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen (u.a. Pinquart & Sorensen 2003; Wilz et al. 2005; Engel 2007). Viele informell Pflegende haben ein erhöhtes Risiko, an einer Depression zu erkranken (u.a. Kiecolt-Glaser et al. 1991; Pinquart & Sörensen 2003; Zank & Schacke 2006; Rothgang & Müller 2018). Die Prävalenzrate wird bei Pflegenden zwischen 30% und 50% angegeben (u.a. Adler et al. 1996; Schulz & Martire 2004) und liegen in Studien, die klinische Diagnosen hinzuziehen, noch höher als in Selbstauskünften (Ory et al. 2000). Wilz et al. (2005) fanden in einer Stichprobe von n=112 bei knapp der Hälfte leichte bis hin zu schweren depressiven Symptomen. Im aktuellen BARMER-Pflegereport waren 2017 48,7% der Hauptpflegepersonen von einem psychischen Leiden betroffen (Rothgang & Müller 2018). Das Risiko einer Depression ist insbesondere im Falle einer allein geleisteten 24-Stunde-Pflege hoch, da diese die Wahrscheinlichkeit aggressiven Verhaltens gegenüber den Erkrankten erhöht (Zank & Schacke 2006). Gerade pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz und dann speziell

Frauen weisen sehr hohe psychische Beeinträchtigungen auf (Wilz et al. 2005). Adler et al. (1996) konnten dabei allerdings keine Geschlechterunterschiede in der Auftretenswahrscheinlichkeit von Depressionen feststellen. Engel (2007) bezeichnete insbesondere Ehepartner\*innen als besonders bedroht von depressiven Beeinträchtigungen. Je schlechter pflegende Angehörige ihren eigenen gesundheitlichen Zustand bezeichneten, umso höher war ihre Ängstlichkeit in der Pflegesituation und umso höher war die Belastung insgesamt (u.a. Schulz et al. 1997; Meier et al. 1999). Auch mit Blick auf die eigene Zukunft und Lebenssituation lassen sich Ängste feststellen (Engel 2007). Psychische Belastungen stehen in engem Zusammenhang mit den bereits erwähnten physischen Einschränkungen (Chang et al. 2010): Schlafstörungen sind Ausdruck einer schlechten psychosozialen Gesamtverfassung (Adler et al. 1996). Diese werden häufig von Nervosität und Unruhe begleitet. Pflegende Angehörige sind im Vergleich zur nicht pflegenden Referenzpopulation nicht nur psychisch häufiger erkrankt (48,7% vs. 42,5% in 2017), sondern auch im Vergleich zu 2012 auch kränker geworden (Verschlechterung seit 2012 um 9,1% vs. 5,7%), was nach Rothgang & Müller (2018) dagegenspricht, dass es sich hierbei um eine Selbstselektion handelt.

**Soziale Auswirkungen.** Anlehnend an die Kategorisierung, die u.a. schon von Tschainer (2001) oder Pinguart & Sörensen (2003) angewendet wurde, können unter sozialen Auswirkungen vor allem einschränkende Faktoren wie soziale Isolation und Vereinsamung der pflegenden Angehörigen verstanden werden; diese stehen in engem Zusammenhang mit der körperlichen Einbußen und psychischen Belastungen (Braun et al. 2010). Auch hier kommt es zu teils massiven und weitreichenden Auswirkungen durch die Übernahme der Angehörigenpflege (u.a. Engel 2007; Schmidt & Gräbel 2012). Ergebnisse der MuG-Studien kommen zum Schluss, dass sich die Hauptpflegepersonen in 70% der Fälle in ihrer Rolle als Pflegende allgemein, von ihrer Familie, ihren Freund\*innen und Nachbar\*innen sowie von Gesundheits- und Sozialdiensten im Besonderen gut unterstützt fühlen (Schäufele et al. 2007). Besonders hoch ist dieser Wert für die Unterstützung durch die Familie (Rothgang & Müller 2018). Nachbar\*innen und professionelle Dienste weisen jedoch auch noch Zustimmungswerte über 50% auf (Schäufele et al. 2007). Im BARMER-Pflegereport 2018 gab es aber auch eine Gruppe von 11,8% der pflegenden Angehörigen, die sich die meiste Zeit allein gelassen fühlen (Rothgang & Müller 2018).

Doch innerhalb der Familien selbst kommt es genauso zu Konflikten. Verheiratete pflegende Angehörige gaben in Studien an, dass die Ehe durch die Pflegeverantwortung belastet sei (u.a. Koeppel et al. 2003). Hier beklagten vor allem weibliche pflegende Angehörige vermehrte familiäre Konflikte durch die Pflege eines an Demenz erkrankten Menschen; Männer in gleicher Situation empfanden fehlende soziale Unterstützung stärker als ein Problem (Almberg et al. 1998). Männer erhalten für die Übernahme der Angehörigenpflege im Vergleich mehr soziale Anerkennung als Frauen; von ihnen wird diese Arbeit eher erwartet (Zank & Schacke 2007). Auch die Kontakte zu den Kindern können beeinflusst werden, da auch hier Zeit, die man in deren Erziehung oder die Beziehung mit ihnen investiert hat, fehlen (Ponocny et al. 2010). Der familiäre Rhythmus verändert sich durch die Übernahme der Angehörigenpflege (Mischke & Meyer 2008).



Auch außerfamiliäre Kontakte leiden unter der Angehörigenpflege, sogar in stärkerem Ausmaß als innerhalb der Familie (u.a. Koeppel et al. 2003). Gerade die zeitlichen Einbußen stehen damit in engem Zusammenhang, da mitunter durch die pflegerischen Tätigkeiten keine Zeit mehr für andere Tätigkeiten bleiben. Es kommt vermehrt zu Rückzugstendenzen und der Aufgabe bspw. von Hobbys (u.a. Engel 2007; Bestmann et al. 2014). Die Arten der noch durchgeführten Freizeittätigkeiten werden von der Zielgruppe selbst teilweise beklagt, da dass, was sie selbst noch schaffen könnten, eher trivial sei (u.a. Mischke & Meyer 2008; Ponocny et al. 2010). Adler et al. (1996) haben dies für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in besonderem Maße festgestellt. Nicht nur Zeit, sondern auch die Scham über störendes Verhalten der\*des Angehörigen mit Demenz und dem Abbau ihrer\*seiner Kommunikationsfähigkeit führen zu einem Rückzug aus sozialen Rollen (u.a. Schaeffer 2001; Engel 2007). Frauen neigen im Vergleich zu Männern eher dazu, sich mehr Angebote aus dem Bereich der Entspannung zu wünschen; beide Gruppen würden gern mehr Sport und Bewegung betreiben (Hetzl et al. 2015). Die Erhebung von Koeppel et al. (2003) zeigte, dass 58% der pflegenden Angehörigen keinem Hobby mehr nachgehen konnten und 80% sich in der eigenen Urlaubsplanung teils massiv beeinträchtigt fühlen. Vor allem Auslandsreisen gehen bei der Gruppe der pflegenden Angehörigen zurück; kürzere Inlandsreisen sind hiervon nicht signifikant betroffen (Ponocny et al. 2010). Die Autor\*innen der Studie geben an dieser Stelle allerdings zu bedenken, dass die tatsächliche Durchführung einer Reise durchaus ebenfalls mit Stress verbunden sein kann, da eine neue Umgebung nicht von der Pflegeverantwortung entbindet.

Soziale Beziehungen werden jedoch nicht nur in der Freizeit aufgebaut, sondern finden sich auch in der Erwerbstätigkeit wieder. Wird die eigene Berufstätigkeit aufgegeben (was für viele Angehörige der Fall ist wie die Studienergebnisse zeigen), fallen weitere Sozialkontakte weg (Schaeffer 2001). Gerade der Wunsch nach der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte außerhalb der eigenen Häuslichkeit wird durch den Wegfall des Berufs missachtet (Mnich & Döhner 2005). Summiert bedeutet dies, dass aufgrund der zeitlichen Beanspruchung durch die Pflege, die Aufgabe der Erwerbstätigkeit und Konflikten mit Familienangehörigen starke Einbußen der Sozialbeziehungen vorliegen (u.a. Schaeffer 2001; Wilz et al. 2001; Ponocny et al. 2010). Soziale Isolation findet sich häufig wieder und hat deutliche Auswirkungen, wie das folgende Zitat aus einem Interview von Engel (2007) unterstreicht: „Und es macht mich so fertig, dass ich überhaupt keinen Ansprechpartner habe“ (ebd., 163). Kognitive Veränderungen des Menschen mit Demenz führen nicht nur zu einem Konflikt im verwandtschaftlichen Rollengefüge, sondern durch den bereits erwähnten Trauerprozess auf Raten zu Konflikten, die Pflegende mit sich und ihren Gefühlen austragen und die dann in der Konsequenz wieder das eigene Sozialleben beeinflussen (Engel 2007). So kommt es durch die unterschiedlichen sozialen Einbußen und die dadurch entstehende Konzentration auf die Pflege und den Trauerprozess insgesamt zur Gefahr, dass Angehörige ihr eigenes Wohnumfeld als Gefängnis betrachten, weil sie es durch die Krankheit kaum verlassen können (Schaeffer 2001). Hier zeigen sich Zusammenhänge zum Bereich Gesundheit: informell Pflegende, die einen Angehörigen im gleichen Haushalt versorgen, haben eine schlechtere Gesundheit als solche, die in getrennten Haushalten leben (u.a. Schwinger et al. 2016; Kaschowitz & Brandt 2016).

**Zeitliche Auswirkungen.** Der Faktor Zeit spielt im Alltag der pflegenden Angehörigen eine zentrale Rolle in vielen Lebensbereichen (u.a. Schmidt & Gräßel 2012; Rothang & Müller 2018). Generell erfordert die Symptomatik der Erkrankung eine häufige, mitunter permanente Anwesenheit, was objektive, aber auch subjektive Belastungswerte erhöht (Zank & Schacke 2007). Zeit, die vor der Übernahme der Pflege in Erwerbstätigkeit investiert wurde, wird im Verlauf der Erkrankung häufig aufgegeben und für die Pflege genutzt (Schneekloth & Wahl 2005). Zeit wird eher in allen anderen Lebensbereichen gespart als in der Pflege selbst (Adler et al. 1996). Der Faktor Zeit hängt auch mit Gesundheit zusammen, denn der Mangel an Zeit für sich selbst lässt sich in einem verschlechterten Gesundheitsverhalten der Pflegenden darstellen. Die Angehörigen ignorieren zunehmend eigene gesundheitliche Bedürfnisse und gleichzeitig weniger präventives Verhalten als vergleichbare Kontrollpersonen ohne Pflegeverantwortung (u.a. Schulz et al. 1997; Gräßel 2009). Außerdem fehlen ihnen ausreichende Erholungszeiträume: vergleicht man Berufstätige, die eine\*n Angehörigen pflegen und die, die diese Aufgabe nicht übernehmen, verkürzt sich durch die Pflege die freie Zeit um 20% (Ponocny et al. 2010). Ein Drittel der pflegenden Angehörigen hat keine Zeit mehr für Entspannung oder die Durchführung sportlicher Tätigkeiten (Rothgang & Müller 2018).

Je weiter die Erkrankung fortschreitet, desto größer wird der zeitliche Aufwand für die Pflege und die damit verbundene räumliche Nähe zu der pflegebedürftigen Person (Gräßel 2009). Anhand der MuG-Daten wird deutlich, dass von den wenigen Menschen mit Demenz, die überhaupt noch im eigenen Haushalt lebten, die Hauptpflegeperson entweder im gleichen Haus oder nicht mehr als 10 Minuten entfernt wohnte (Schäufele et al. 2007). Der dadurch resultierende Verlust von persönlich planbarer Zeit durch die Notwendigkeit ständiger Anwesenheit und auch das zeitliche Gebunden-Sein in der Pflege von Menschen mit Demenz, die abhängig vom Krankheitsstadium häufig eine permanente Anwesenheit erfordert, belastet pflegende Angehörige stark (u.a. Rainer et al. 2002; Zank & Schacke 2007). Pflegende Angehörige sind in einer teils konstanten „Hab-Acht-Stellung“ (Schaeffer 2001, 246). Objektive und subjektive Belastungswerte steigen, wenn Pflegende und Erkrankte zusammen in einem Haushalt leben (u.a. Heinemann-Koch et al. 2006; Schäufele et al. 2007; Zank & Schacke 2007; Conde-Sala et al. 2010; Kurz & Wilz 2011). Lebt man dann getrennt, können starke Schuldgefühle entstehen, die ebenfalls problematisch sind (Conde-Sala et al. 2010).

**Finanzielle Auswirkungen.** Für viele der pflegenden Angehörigen kommt es durch die häusliche Betreuung und Pflege zu deutlichen finanziellen Einbußen, weil sich für sie eine Erwerbstätigkeit und Pflegeleistungen nicht mehr vereinbaren lassen (u.a. Engel 2007, 2008; Geyer 2015). 10% der Angehörigen, die zu Hause eine\*n Pflegebedürftigen versorgen, geben ihre Berufstätigkeit auf, 11% schränken sie ein (Schneekloth & Wahl 2005). 20% der Pflegenden von Menschen mit fortgeschrittener Demenz schränkten ihre Erwerbstätigkeit zugunsten der Versorgung ihres Angehörigen ein oder gaben sie ganz auf (Schäufele et al. 2007). Auch in diesem Bereich gibt es Geschlechterunterschiede, da Frauen finanziell grundsätzlich schlechter gestellt sind als pflegende Männer und unter der Gesamtpopulation der pflegenden Angehörigen in der Gruppe derer, die kein eigenes Einkommen haben, 91% ausmachen (Pochobradsky et al. 2005). Zudem haben private Pflegepersonen ganz unterschiedlich zusätzliche direkte Ausgaben, die durch

chronische Erkrankungen bzw. Beeinträchtigungen des Pflegebedürftigen entstehen und nicht immer von den Sozialversicherungssystemen abgedeckt werden (Mischke & Meyer 2008). Zu diesen zählen die Anschaffung von einem ausreichenden Pflegehilfsmitteln und Inkontinenzhilfsmitteln (deren Beträge in der Pflegeversicherung gedeckelt sind), passender Kleidung, angepasster Ernährung, Wohnraumanpassungen, Maßnahmen für die Sicherheit in der Wohnung und Entlastungskräfte, die den Pflegealltag unterstützen können (Engel 2008). Die lange fehlende Dynamisierung der Pflegeleistungen führt zu einem Kaufkraftverfall der Leistungen der Pflegeversicherung (Geyer 2015). Angehörige übernehmen finanzielle Mehrbelastungen dann meist, die die\*der Pflegebedürftige nicht bezahlen kann (Engel 2007). Damit einher gehen Einschränkungen für den eigenen Lebensbereich in Freizeit und Erholung, wenn man finanzielle Mittel zunächst in die pflegerische Versorgung investiert (Mischke & Meyer 2008). Pflegehaushalte sind überdurchschnittlich häufig Empfänger von Transferleistungen wie anhand von Daten des Sozioökonomischen Panels (SOEP) dargestellt werden kann: private Transfers gab es in 3% aller Pflegehaushalte (1% bei sonstigen Haushalten); öffentliche Transfers gab es bei 71% der Haushalte (13% bei sonstigen Haushalten) (Geyer 2015). Nicht nur das Einkommen, sondern auch das Vermögen von Pflegebedürftigen und Pflegehaushalten ist geringer als bei sonstigen Haushalten (Geyer 2015). Somit ist zusammenzufassen, dass die Übernahme von Pflege von einem überdurchschnittlich erhöhten Armutsrisiko begleitet wird (Rothgang & Müller 2018).

Durchaus werden auch positive Auswirkungen für die finanzielle Situation von den Pflegenden wahrgenommen. Diese betreffen den Empfang von Pflegegeld durch Demenzerkrankte und Unterhaltszahlungen durch die pflegebedürftige Person im Haushalt (Koeppel et al. 2003). Dazu muss allerdings einschränkend erwähnt werden, dass es sich offensichtlich bei dieser Gruppe um Personen handelt, deren finanzielle Situation vor Übernahme der Pflegeunterstützung bereits schlecht war.

**Regionale Unterschiede.** Zank und Schacke (2007) konnten nachweisen, dass es regionale Unterschiede in der Belastungsstärke gibt. So weisen Befragte aus dörflichen und kleinstädtischen Gebieten höhere Werte auf als Pflegepersonen aus Großstädten. Zank & Schacke (2007) führen dies unter anderem darauf zurück, dass Pflegenden in Großstädten einem geringeren sozialen Druck zur Pflegeübernahme ausgesetzt sind und durch die Ballung von verschiedensten Einrichtungen im Umfeld ein vielfältigeres Angebot unterstützender Dienste zurückgreifen können. Dies gilt insbesondere für spezifische Angebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige (u.a. Hasseler & Görres 2004; Reichert et al. 2016). Dies kann zu Belastungen bei pflegenden Angehörigen speziell zu Beginn der Übernahme der Pflege führen (u.a. Mischke & Meyer 2008; SVR 2014; Rothgang & Müller 2018). Außerdem kann man regionale Unterschiede auch im Zeitaufwand für die Pflege feststellen, der auf dem Land höher als in städtischen Regionen ist (Heinemann-Koch et al. 2006). Zudem ist im ländlichen Raum ein intensiveres Belastungs- und Schuldempfinden aufzufinden (Brijoux & Kricheldorf 2015). Die Probleme in ländlichen Räumen werden durch Abwanderungsprozesse verschärft. Diese führen zu einer Schrumpfung des familiären Pflegepotenzials (Rothgang & Müller 2018). Abschließend sei jedoch erwähnt, dass man in urbanen Umgebungen zwar schneller Informationen und

Anbieter\*innen sozialer Dienstleistungen findet, die Vielzahl der Angebote wiederum auch überfordern kann (Schaub & Lützu-Hohlbein 2017).

### **Objektive Belastungen bzw. Auswirkungen durch die Krankheit der\*des Pflegebedürftigen.**

Bereits zu Beginn des Kapitels wurde unter dem Stichwort primärer Stressor verdeutlicht, dass auch die Pflegebedürftigkeit selbst einen Einfluss auf die Situation der pflegenden Angehörigen hat. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz weisen im Vergleich zu pflegenden Angehörigen von somatisch Erkrankten höhere Belastungswerte und eine geringere Lebensqualität auf (u.a. Rainer et al. 2002; Bertrand et al. 2006; Zank, Schacke & Leipold 2006; Bartfay & Bartfay 2013; Nowossadeck et al. 2016). In detaillierteren Vergleichen sind zudem Unterschiede zwischen verschiedenen Demenzarten und den Auswirkungen zu finden: pflegende Angehörige von Alzheimer-Erkrankten sind insgesamt belasteter als jene von vaskulär Erkrankten<sup>28</sup> (Rainer et al. 2002). Es lässt sich für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz feststellen, dass die häusliche Versorgung bei diesem Krankheitsbild nicht nur aufwändiger und zeitintensiver, sondern auch körperlich und psychisch belastender ist, als bei anderen Krankheitsbildern (u.a. Tschainer 2001; Schäufele et al. 2008; Braun et al. 2010). Ein wenig angesprochenes Thema in diesem Zusammenhang ist die Existenz und der Umgang mit Scham, der auftreten kann und die Lebensqualität der Angehörigen beeinflusst (u.a. Baumgarten et al. 1992; Mischke & Meyer 2008).

Schwierigster Aspekt in der Betreuung eines Menschen mit Demenz sind die Demenzsymptome des Menschen (sowohl die kognitiven und emotionalen Probleme als auch Schwierigkeiten des Alltags) (u.a. Gräbel 1998a; Meier et al. 1999; Schäufele et al. 2007; Wilz et al. 2015; Schaub & Lützu-Hohlbein 2017). Die Krankheit selbst kann durch die Wesensveränderungen der Erkrankten, eine fehlende Krankheitseinsicht und herausforderndes Verhalten emotional und psychische Belastungen auslösen (u.a. Zarit et al. 1980; Schaeffer 2001; Rainer et al. 2002; Pinquart & Sörensen 2003; Mittelman et al. 2004; Hasseler & Görres 2005; Ehlers 2010; Schaub & Lützu-Hohlbein 2017). Je ausgeprägter das störende, herausfordernde Verhalten der Menschen mit Demenz, umso größer ist auch nach Meier et al. (1999) der Wert „Angst“ der pflegenden Angehörigen (ebd. 90). Dies hängt damit zusammen, dass die Pflegenden mögliche Gefahren voraussehen müssen (Hejda 2002). Der veränderte Tag-Nacht-Rhythmus begünstigt diesen Prozess noch zusätzlich (u.a. Schaeffer 2001; Schneekloth 2008). Faktoren, die signifikant mit erhöhten Belastungs- und erhöhten Depressivitätswerten bei informell Pflegenden assoziiert waren, betrafen schwerere nicht kognitive Symptomatik; vor allem das Auftreten von Apathie, Depression, Agitiertheit oder Aggression sind gemeint (u.a. Leipold et al. 2005; Schäufele et al. 2007; Schaub & Lützu-Hohlbein 2017).

Die vorgefundenen Ergebnisse zur Belastungssituation müssen auch immer in einer zeitlichen Perspektive mit Blick auf den Krankheitsverlauf mit seiner hohen Spannweite betrachtet werden. Herausforderungen im und für den Alltag unterscheiden sich zum einen nach

---

<sup>28</sup> Zu Beginn der Demenzerkrankung ist dieses Verhältnis kurzzeitig umgekehrt und pflegende Angehörige von vaskulär Dementen belasteter (Rainer et al. 2002).

Schweregrad der Demenz und zum anderen durch die Dauer der Übernahme der Pflege (Pinquart & Sörensen 2003). Pflegende Angehörige, die eine\*n leichtdementen Patient\*in betreuen, gaben häufiger eine geringe Belastung an; während dieser Wert bei Angehörigen mit einem schwerdementen Menschen in 42% der Fälle eine mäßige bis schwere subjektive Belastung empfanden (u.a. Meier et al. 1999; Zank & Schacke 2007). Der Krankheitsbeginn selbst kann bereits demenzspezifisch einen Einfluss auf das Zusammenleben haben: Denn durch die schleichende Entwicklung der Krankheit entsteht eine Phase der Unsicherheit, in der Veränderungen wahrgenommen, aber noch nicht wirklich als pathologisch klassifiziert werden. Der Beginn der Pflegeübernahme und die Phase der Diagnosestellung bis sich die häusliche Pflege eingespielt hat hingegen geht mit hohen Belastungen einher. Angehörige tragen durch die Unsicherheit durchaus zu einer späteren Diagnosestellung bei und übernehmen die Pflege mitunter unbewusst (u.a. Schaeffer 2001; Wilz et al. 2015). In der Demenzpflege kommt es zu Gratifikationskrisen: pflegende Angehörige wissen, dass die an sie gestellten Aufgaben nicht weniger, sondern mehr werden und sie allerdings keine Gratifikation für die geleistete Hilfe erwarten können (Schaeffer 2001). Ähnliche Ergebnisse konnten auch Schäufele et al. (2007) feststellen. Diese Ergebnisse sprechen allerdings nur für den Krankheitsverlauf und sagen nichts über den Effekt einer Dauer der Pflege, denn: diese scheint keinen Einfluss auf die Belastung der pflegenden Angehörigen zu haben (u.a. Meier et al. 1999; Schäufele et al. 2007). Eine Erklärung dafür kann sein, dass Personen, die bereits sehr lange pflegen, sich eingerichtet haben und Routinen entwickeln konnten, die eine Verschlechterung ihrer Situation an sich verhindert. Doch auch im späteren Krankheitsverlauf gibt es – wie bereits erwähnt – krankheitsspezifische Belastungen (Zank & Schacke 2007).

Im Kapitel zur zeitlichen Auswirkung wurde bereits auf das hohe Maß an Gebundensein in der Pflege von Menschen mit Demenz eingegangen, was abhängig vom Krankheitsstadium häufig eine permanente Anwesenheit erfordert und stark belastend sein kann, weil der Ausgleich zur Pflege fehlt. Pflegende Angehörige leiden unter dem Verschwinden der gemeinsamen Biographie und Beziehung. Generell ist die stete Zunahme von Einschränkungen (bezogen auf die Kommunikation, Verschlechterung der Selbstversorgungsfähigkeiten, Suche nach Gegenständigen und Orientierungshilfe) hier problematisch und belastend (Vetter et al. 1997). Körperlich kommt nach einer Phase des Umherwanderns das Nachlassen von körperlichen Fähigkeiten hinzu (bspw. durch Inkontinenz), was als Risikofaktor für einen Abbruch der häuslichen Pflege bzw. Einzug in ein Pflegeheim gilt (u.a. Mittelman et al. 2004; Gaugler et al. 2009).

### 2.5.3. Positive Aspekte und Ressourcen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Die vorausgegangenen Ausführungen zu den Auswirkungen der Pflege eines an Demenz erkrankten Menschen zeigen, wie wichtig Maßnahmen zu deren Unterstützung und der Ressourcenerhaltung pflegender Angehöriger ist (Mischke 2013). Will man ein möglichst umfassendes Bild zur Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz gewährleisten, darf allerdings keineswegs eine rein defizitorientierte Sichtweise auf die Auswirkungen der Pflege vorherrschen (Uhlemann 2015). Dieses Vorgehen bedeutet nicht, dass

Krankheiten und Belastungen vernachlässigt werden. Vielmehr ist hierunter (in Anlehnung an das Vorgehen von bspw. Faltermaier et al 1998) die Annahme zu verstehen, dass Angebote aus den Bereichen Prävention und Gesundheitsförderung nur dann für die Zielgruppe pflegende Angehörige wirksam sein können, wenn in der Forschung der subjektiven Sichtweise dieser Personengruppe auf ihre Situation und die damit verbundenen Gestaltungsmöglichkeiten ausreichend Raum gegeben wird (Mischke 2013). Damit wird die Dominanz der belastungsorientierten Forschung erweitert, die Ressourcen aktuell meist als ein Nebenprodukt erheben und Maßnahmen empfehlen, die sich auf die Belastungsreduktion und nicht auf die Ressourcenförderung konzentrieren (u.a. Mischke 2012; Uhlemann 2015). Zunehmend hat sich in der Forschung die Analyse von positiven Aspekten, Chancen und Ressourcen der Pflege entwickelt (u.a. Zank, Schacke & Leipold 2006; Schulz & Sherwood 2008; Mischke 2013; Bestmann et al. 2014; Uhlemann 2015; Wilz et al. 2015). Ein Großteil der pflegenden Angehörigen berichtet in Befragungen auch von positiven Effekten, die sich im Laufe der Pflege eingestellt haben (u.a. Maly 2001; Leipold 2004; McLennon et al. 2011; Schäufele et al. 2007; Bestmann et al. 2014). Schäufele et al. (2007) fanden heraus, dass ein großer Teil der Angehörigen fand, dass sich Pflege lohnt; speziell bei Hauptpflegepersonen von Menschen mit Demenz lag der Wert mit über 90 % sehr hoch.

Viele dieser Prozesse umfassen immaterielle Aspekte des Lebens und betreffen vor allem die Persönlichkeitsentwicklung. Dazu zählt bspw. eine größere Intimität zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen und ein persönlicher Reifeprozess (u.a. Maly 2001; Leipold 2004; McLennon et al. 2011; Schäufele et al. 2007). In ihrer Befragung von Töchtern, die ihre Mütter pflegten, fand Maly (2001) bei einer großen Mehrheit positive Aspekte der Pflege wieder. Diese betragen vor allem die Beziehung der Pflegedyade wieder: die empfundene Nähe zur Mutter, deren Dankbarkeit für die Hilfeleistung und damit einhergehende Zufriedenheit halfen, dass die pflegenden Töchter mehr Selbstvertrauen empfanden und sich mit ihrem eigenen Alterungsprozess auseinandersetzten (Maly 2001). Auch erleben sie in der Pflege eine gelebte Familiensolidarität und den Zusammenhalt als etwas Positives (Bracker et al. 1988). Hier findet sich auch eine Form von Stolz, aus eigener Kraft die häusliche Pflege aufrechtzuerhalten (Bestmann et al. 2014). Ein gestiegenes Wissen um Veränderungen im Altersprozess und ein größeres Wissen über Erkrankungen ist auch in anderen Untersuchungen als positive Auswirkung zu finden (u.a. Schulz & Sherwood 2008; Schindler et al. 2012; Uhlemann 2015). Kognitive Faktoren, wie Wahrnehmungen oder Einstellungen der Pflegenden, eine sinnstiftende Tätigkeit zu verrichten (Gräbel 2009), können positive Auswirkungen haben und in der Konsequenz zu einer Reduzierung der Belastung führen, Depressivität reduzieren und auch das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen steigern (u.a. Maly 2001; Pinquart & Sörensen 2003). Je größer das selbst eingeschätzte Wissen pflegender Angehöriger über das Krankheitsbild Demenz war, desto besser war der Effekt auf ihre berichtete Belastung (Schindler et al. 2012).

Leipold (2004) untersuchte die Bewältigungsverhalten pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz und konnte feststellen, dass ein gewisses Ausmaß an Hartnäckigkeit eine hilfreiche Ressource für eine lange und gelingende „Pflegekarriere“ darstellt. Zu hohe Werte der

Hartnäckigkeit verringerten das Wohlbefinden allerdings in seiner Erhebung, weshalb davon ausgegangen werden kann, dass ein gewisses Maß an Flexibilität im Pflegealltag gefordert zu sein scheint. Befragte mit sehr geringen Werten bei Hartnäckigkeit hingegen wiesen eine schlechtere Gesundheit auf (Leipold 2004). Eng mit diesem Befund steht die Frage danach, wie sich die Persönlichkeit der informell Pflegenden durch die Pflege verändert. In einer weiteren Studie widmeten sich Leipold et al. 2006 - basierend auf Daten der LEANDER-Studie<sup>29</sup> - der Frage, inwieweit Merkmale der Pflegesituation, aber auch die Belastungen der Pflege, zu einem „persönlichen Wachstum“ der pflegenden Angehörigen beigetragen haben. Die Projektidee stützt sich auf Erfahrungen der Resilienzforschung und der dort vertretenen Annahme von Wachstum durch Traumata. Übertragen auf die Pflege von Menschen mit Demenz konnte durchaus „Potential zur Förderung des Wissens über sich selbst“ (ebd., 231) identifiziert werden. Erklärt wird dies dadurch, dass eine lange Pflegedauer viele kritische Übergänge während einer Pflegekarriere beinhalten kann, wie bspw. die ärztliche Demenzdiagnose oder die Inanspruchnahme von Hilfe von anderen. Diese Ereignisse können zu einer kritischen und reflexiven Auseinandersetzung mit den eigenen Lebensumständen führen (Leipold 2004). Setzt ein Prozess der Akzeptanz der vorliegenden Situation ein, verringert sich die Belastung der pflegenden Angehörigen (Hejda 2002). Positiv kann sich das Gefühl, als Pflegende in dieser Situation gebraucht zu werden, auswirken (Leipold et al. 2006). Dieses Gefühl findet sich trotz auftretender Vereinbarkeitsprobleme auch bei erwerbstätigen pflegenden Angehörigen im Rahmen ihres Berufs wieder, der zu einer Ressource wird, da ihre dortige Tätigkeit einen Gegenpol zum Pflegealltag darstellt, weshalb ihr eine noch größere Bedeutung zukommt (Nowossadeck et al. 2016).

Einschränkend muss erwähnt werden, dass die Befunde nicht dafür sprechen, dass es automatisch zu einer Verbesserung der Situation führt, wenn man lange genug pflegt (Leipold et al. 2006). Zur Bewertung ziehen pflegende Angehörige unterschiedliche Bewertungskriterien heran, wie die Nützlichkeit einer Situation für das (Über)leben, dem Beitrag zur Erhaltung oder Steigerung des eigenen sozioökonomischen Status, dem Selbstwertgefühl und der Ressourcenverfügbarkeit (Mischke 2013). Neben materiellen Ressourcen (wie bspw. finanzielle Sicherheit, pflegerechte Wohnsituationen) spielen allerdings vor allem die hier schon in den anderen Studien wiedergefundenen eher immateriellen Ressourcen eine wichtige Rolle, allen voran das Gefühl gebraucht zu werden, Geduld (oder Hartnäckigkeit, wie Leipold es beschreibt), Kontrolle über die eigene Lebenssituation oder die Unterstützung durch andere (hier sowohl durch familiäre, aber auch außerfamiliäre und berufliche Kontakte) (Mischke 2012). Auch die Bedeutung von konkreten Unterstützungsleistungen fanden sich bereits bei Schäufele et al. (2007) wieder. Diese Ergebnisse lassen den Schluss zu, dass nichtmedikamentöse Unterstützungsmaßnahmen an ganz unterschiedlichen Punkten im Leben ansetzen können und wesentlich mehr auf die

---

<sup>29</sup> Im Rahmen der LEANDER-Studie wird persönliches Wachstum im Dimensionsbereich c) subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte und positive Aspekte der Pflege als ein Bereich gelistet (Zank, Schacke & Leipold 2006)

Subjektivität der Lebensumstände der Pflegesettings achten sollten (Uhlemann 2015). Generell müssen die Ressourcen neben den Belastungen als Auswirkungen der Pflege stärker berücksichtigt werden.

#### 2.5.4. Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz unter besonderer Berücksichtigung von Prävention & Gesundheitsförderung

Damit die häusliche Pflege auch gelingt bzw. die Lebensqualität von pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen möglichst auf hohem Niveau erhalten bleibt, sind entsprechende Maßnahmen zur Unterstützung und Entlastung des häuslichen Versorgungssettings unabdingbar (Bohnet-Joschko 2020). Dass Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz immer auch deren pflegende Angehörige in den Blick nehmen sollten, ist in diesem Zusammenhang eine viel rezipierte Forderung (Hirsch 1999), die allerdings viel zu selten wirklich umgesetzt wird (u.a. Bohnet-Joschko 2020; Zegelin & Segmüller 2013). Gerade vor dem Hintergrund des schrumpfenden Pflegepersonenpotentials und dem gesetzlich geforderten Grundsatz „ambulant vor stationär“ sollte dieser Forderung mehr Beachtung gewidmet werden (u.a. Dräger & Blüher 2012; Sütterlein et al. 2011). Wie bereits aus den theoretischen Annahmen heraus ersichtlich wird, sind zielgruppenspezifische Maßnahmen aufgrund der großen Heterogenität der pflegenden Angehörigen dringend zu berücksichtigen, da sich je nach Lebenssituation spezifische Risiken und Ressourcen ergeben und sich über den Lebensverlauf hinweg kumulieren (Blüher & Dräger 2011). Für die Umsetzung von Maßnahmen, die für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz Entlastung in ihrem Alltag schaffen können, ist es wichtig, deren Wünsche und Bedarfe zu kennen (u.a. Mischke 2012; Zegelin & Segmüller 2013).

Dabei hat sich eine bunte Projektlandschaft mit vielfältigen Ansätzen entwickelt, deren Ziele und Effekte unterschiedlich gelagert sind und zumeist die Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger, deren Entlastung und (in einem großen Anteil) auch die Verbesserung der Situation der Menschen mit Demenz und Vermeidung des Heimeinzugs ist (Weidekamp-Maicher 2013). Bislang existieren vor allem Angebote für jüngere Ältere und immer noch eine große Lücke bei Konzepten, die auf Aktivierung und Selbstmanagementförderung abzielen (Schaeffer & Kuhlmeier 2012). Das Unterstützungspotential erscheint noch nicht vollends ausgereizt (SVR 2014; Rothgang & Müller 2018). Hier müssten mehr Entlastungsangebote, mehr Angebote zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, Case-Management und niedrigschwellige Angebote zur Unterstützung im Alltag geschaffen werden (Bohnet-Joschko 2020). Informell Pflegende heben auch im aktuellen BARMER-Pflegereport 2018 fehlende Angebotsstrukturen kritisch hervor (Rothgang & Müller 2018). Auch Bohnet-Joschko (2020) hebt als Ergebnis einer Expert\*innenbefragung hervor, dass insbesondere Entlastungsangebote in Randzeiten und an Wochenenden fehlen, die pflegenden Angehörigen mehr Flexibilität ermöglichen könnten sowie Angebote, die in akuten Krisensituationen helfen könnten (Familienmoderation, Organisation von Versorgung in Krisenzeiten etc.).



Die bislang bereits existierenden Angebote werden nur in geringem Maße genutzt, weshalb neben den vorgestellten Maßnahmen auch die Inanspruchnahme untersucht werden muss. Pflegende Angehörige präferieren jene Maßnahmen, die alltagintegriert stattfinden können, also dort, wo für den Menschen mit Demenz die Kontinuität gewahrt werden kann und der Aufwand gering ist (Schaeffer 2001). Die Qualität und Quantität der Pflegeinfrastruktur und auch die in den folgenden Kapiteln vorgestellten Maßnahmen zur Verbesserung der Situation der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz unterscheiden sich teilweise gravierend zwischen ländlichen und städtischen Gebieten (u.a. Hassler & Görres 2005; Sütterlein et al. 2011).

Die Orientierung am Entlastungsbegriff in der folgenden Darstellung von nichtmedikamentösen Maßnahmen für die Zielgruppe pflegender Angehöriger erfolgt in Anlehnung an Zarit et al. (1999), die in ihrer Metaanalyse diesen als eine wichtige Kategorie von Maßnahmen für Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen definierten<sup>30</sup>. Ein nicht unerheblicher Anteil der Studien zu Maßnahmen der häuslichen Pflege eines Menschen mit Demenz und deren Effektivität stammen aus dem (englischsprachigen) Ausland (u.a. IQWiG 2009; Schönemann-Gieck 2012). Um ein möglichst umfassendes Bild über die Landschaft von Unterstützungsmaßnahmen zu erhalten, werden diese Studien daher in den Forschungsstand einbezogen<sup>31</sup>. Unterstützung professioneller Dienste für pflegende Familien kann „in einer Vielzahl von Bereichen stattfinden: Körperbezogene Pflege, Wissensvermittlung, Beratung sowie Unterstützung bei problematischen Beziehungskonstellationen“ (Tesch-Römer 2010; 230). In der Praxis sind die in der Theorie vorgestellten Unterschiede zwischen Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention nicht so trennscharf zu finden (Engel 2007). Für die Einteilung der Angebote in Kategorien gibt es unterschiedliche Ansätze und Differenzierungsgrade. Naegele, Reichert & Carrell (2000) haben Hilfeangebote für Angehörige grundsätzlich in zwei grobe Kategorien unterteilt:

- Angebote, deren Fokus auf der Beratung, Information, dem psychischen Wohlbefinden sowie der Weitervermittlung in andere unterstützende Maßnahmen gelegt wird
- Angebote, die konkrete Unterstützung in der pflegerischen bzw. medizinischen Versorgung oder der Betreuung der Erkrankten anspricht

Ergänzend dazu haben sich seither weitere Strategien entwickelt und Gesundheitsförderung sowie Prävention nehmen für pflegende Angehörige einen immer größer werdenden Stellenwert ein (u.a. Bohnet-Joschko 2020; Engel 2008; Holz 2004; Hertle et al. 2014; Hetzel et al. 2015; Koeppel et al. 2003). Diese drei Kategorien werden auch im Rahmen dieser Arbeit in

---

<sup>30</sup> Neben der Entlastung und dem Nutzen für pflegende Angehörige wurden dort zudem noch als Effektgruppen positive Auswirkungen auf die Pflegebedürftigen, die Verzögerung des Heimeinzugs und die Kosteneffektivität genannt, die nicht Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit sind (Zarit et al. 1999).

<sup>31</sup> Einschränkend muss an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass die Befunde aufgrund kultureller Eigenheiten verschiedener Länder und Kulturen nicht immer in Gänze auf deutsche Verhältnisse übertragen werden können und an dieser Stelle Vorsicht geboten sein muss.

einzelnen Kapiteln dargestellt. Grundsätzlich zeigt sich, dass sich Angebote zur Entlastung häufig nicht nur einem Themengebiet allein zuordnen lassen, sondern verschiedene Komponenten der Entlastung kombinieren, weshalb auf eine weitere Differenzierung in Unterkategorien wie sie bspw. bei Bohnet-Joschko (2020) zu finden ist, verzichtet. Tendenziell entspricht die Entwicklung solche Multikomponenteninterventionen der Forderung nach einer menschnahen Bündelung von Versorgungsstrukturen (Gohde 2014). In den einzelnen Maßnahmenbereichen werden mitunter solche Projekte mit mehreren Komponenten zu finden sein. Sie werden in die einzelnen drei Kapitel eingeordnet, je nachdem, welcher Themenschwerpunkt darin gesetzt wird.

An dieser Stelle sei jedoch der Hinweis darauf gegeben, dass die meisten Projekte aus der Praxis heraus entstanden und daher selten bzgl. ihrer Effektivität evaluiert wurden (Zank, Schacke & Leipold 2006). Die Ergebnisse der im folgenden Kapitel vorgestellten Maßnahmen, die vorzufinden sind, weisen dann auch nur begrenzte Effekte auf (u.a. Pinquart & Sörensen 2006; Thompson et al. 2007): In einer Metaanalyse von 127 Interventionsstudien aus den Jahren 1982 bis 2005 konnten durchschnittlich schwache bis mittlere Effekte der Wirksamkeit von Entlastungsangeboten auf den subjektiven Gesundheitszustand, das Belastungserleben und Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen festgestellt werden (Pinquart & Sörensen 2006). Allerdings können sie damit aber eine Verschlechterung der Gesundheit nur verzögern, nicht gänzlich vermeiden (Mittelman et al 2007). Eine Verzögerung bzw. das Aufhalten eines Heimeinzugs als Effekt von Unterstützungsleistungen untersuchte eine Metaanalyse mit 80 Studien von Gaugler et al. (2009). Eine Institutionalisierung wurde wahrscheinlicher je höher der Schweregrad der Erkrankung, die Ausprägung neuropsychiatrischer Symptome und Depressivität und Belastung der pflegenden Angehörigen ausfiel. Interessant ist, dass demografische Variablen, Inkontinenz und die Inanspruchnahme von Maßnahmen zur Unterstützung dagegen einen eher unbedeutenden Einfluss auf den Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung besaßen. Trotz der teils gering ausgeprägten Effekte gibt es einige empirische Anhaltspunkte, die dafür sprechen, dass Unterstützungsangebote einen positiven Beitrag für den Pflegealltag leisten können (Schönemann-Gieck 2012).

#### 2.5.4.1. Informationelle & soziale Unterstützung

Neben einem tragfähigen Versorgungsnetz benötigen Pflegebedürftige und pflegende Angehörige ausführliche Informationen und eine rechtzeitige sowie bedürfnisorientierte Beratung (Reichert et al. 2016). Man kann viele der Maßnahmen in diesem Bereich unter dem Schlagwort des „Empowerment“ summieren (u.a. Engel 2008; Carretero et al. 2009). Neben Wissensvermittlung zählt auch Psychoedukation, Beratung und Aufklärung zu diesem Bereich. Generell hat sich die umfassende Beratung informell Pflegenden als eine der wichtigsten Maßnahmen zur Unterstützung dieser Zielgruppe erwiesen (u.a. Naegele, Reichert & Carrell 2000; Koeppe et al. 2003; Rothgang & Müller 2018). Informationen über regionale Unterstützungsangebote werden von pflegenden Angehörigen als wichtiger Wunsch zur Verbesserung ihrer derzeitigen Situation formuliert (Hetzl et al. 2015). Solche Angebote sind in Deutschland regional unterschiedlich verteilt und gerade in ländlichen Räumen mit weiten Wegen verbunden. Im Rahmen einer Erhebung in Mecklenburg-Vorpommern gaben zwischen

30-40% der Befragten an, dass ihnen vor allem „Unterstützungs- und Beratungsangebote im näheren Umfeld“ fehlen (Dehne & Neubauer 2014, 4).

Die Beratungslandschaft in Deutschland ist breit gefächert und differenziert sich immer weiter aus (Schaeffer & Schmidt-Kaehler 2012). Beratung kann inhaltlich sowohl präventiv, kurativ, aber auch rehabilitativ genutzt werden (u.a. Lukas et al. 2012; Tebest & Stock 2013). Tebest & Stock (2013) haben eine Übersicht über das deutsche Beratungsnetz erstellt, die alle gesetzlich festgeschriebenen Beratungen vereint und keinen Anspruch auf Vollständigkeit hat, da sich neben diesen weitere lokale Beratungsangebote bspw. aus einem ehrenamtlichen Engagement, der Selbsthilfe sowie Angeboten von Kirchen und/ oder Trägern von Krankenhäusern, Memorykliniken oder anderen öffentlichen Einrichtungen nicht aufgegriffen wurden (u.a. Naegele, Reichert & Carrell 2000; Tebest & Stock 2013):

- Beratung durch Leistungserbringer nach § 45 SGB XI (kostenlose Pflegekurse)
- Beratung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) nach §18 SGB XI (keine klassische Beratung, sondern Einschätzung des Hilfebedarfs im Rahmen der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit)
- Beratungsangebote der Pflegekassen nach § 7 und §7a SGB XI (Auftrag zur Information und Unterstützung)
- Beratung von Pflegegeldempfänger\*innen durch Pflegeeinrichtungen oder von den Pflegekassen anerkannten Beratungsstellen gem. § 37, Abs. 3 SGB XI (verpflichtendes Gespräch in regelmäßigem Turnus)
- Beratung durch Kommunen nach dem SGB XII (Befähigung der Hilfe zur Selbsthilfe)

Ritschel et al. (2008) klassifizierten drei zentrale Gruppen von pflegenden Angehörigen als Nutzer\*innen von Beratungsangeboten: Angehörige, die bereits länger pflegen und die pflegerische Versorgung alleine nicht mehr sicherstellen können, Angehörige, die die Pflege nach einer Akutsituation sicherstellen müssen bzw. aktuell eine Krisensituation erleben, aber auch Angehörige, die präventiv Informationen rund um das Thema Pflegebedürftigkeit und Pflege suchen (Ritschel et al. 2008). Für die Durchführung eines Beratungsgesprächs ergeben sich unterschiedliche Nutzerprofile, je nachdem, ob es sich bei der oder dem Pflegenden bspw. um Ehepartner\*in oder ein Kind des zu Pflegenden handelt (Reichert et al. 2016). Daten zu angefragten Informationen pflegender Angehöriger und deren Wissensstand existieren vor allem aus Evaluationsstudien zu einzelnen Angeboten (u.a. Jansen 2009; Prein & Mann 2012; Tebest & Stock 2013; Reichert et al. 2016). Inhaltlich spielten juristische Fragestellungen (bspw. Betreuungsrecht), Fragen zu Leistungen nach SGB XI, emotionale Unterstützungsangebote (bspw. Entlastungsgespräche oder Überforderung), Hilfsmittel (bspw. Rollatoren), Finanzen oder administrative Unterstützungen wie die Hilfe bei der Antragsstellung eine Rolle (u.a. Michell-Auli et al. 2008; Tebest & Stock 2013; Golmann 2013; Reichert et al. 2016). Zudem ist die Weitervermittlung in andere (Gruppen-)Angebote wichtig (Conde-Sala et al. 2010) Neben vorwiegend rechtlichen und finanziellen Fragen beziehen sich Anfragen auch häufig auf emotionale Unterstützung; Beratung ist in die-

sem Zusammenhang sowohl alltagspraktisch sowie emotional ausgerichtet (Golmann 2013; Reichert et al. 2016). In der Regel stehen zu Beginn des Beratungsprozesses zunächst stärker sachbezogene Themen im Vordergrund (u.a. bezogen auf mögliche pflegetechnische Hilfsmittel oder rechtliche Regelungen aus dem Pflegeversicherungs- oder Betreuungsgesetz) (Sieber 2006). Informierende Pflegeberatung benötigt somit ein detailliertes, quartiersbezogenes Wissen, das mit Blick auf die emotionale Komponente um psychologisches Wissen ergänzt sein muss (Nickel et al. 2011). Ein Aspekt, der für alle Beteiligten gleichermaßen gilt, ist die Tatsache, dass in der Pflege Notsituationen entstehen können, in denen schnell Entscheidungen getroffen werden müssen, um die Qualität der Versorgung bzw. des weiteren Lebens möglichst sicherzustellen (u.a. Sieber 2006; Tebest & Stock 2013). Gerade, wenn die häusliche Versorgung gefährdet ist und Betroffene stark belastet sind, entsteht meist die Notwendigkeit der Inanspruchnahme fremder Hilfe (Nickel et al. 2011). Informationen müssen also niedrigschwellig und zugehend vermittelt werden und dabei individuell, intensiv, lang andauernd, interdisziplinär und praxisnah gestaltet sein (u.a. Allwicher 2009; Ehlers 2010; Kurz & Wilz 2011; Kirchen-Peters & Hielscher 2013; Reichert et al. 2016). Aktuelle Beispiele, die diese Aspekte in Beratung umsetzen und begleiteten sind mobile bzw. ortsunabhängige Beratungsformen.

Ein Beispiel für eine Mobilisierung eines Beratungsbüros für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ist das Projekt MobiDem. Darin wurde ein umgebautes Fahrzeug, das Beratung an unterschiedlichen und alltagsnahen Standorten (u.a. Supermärkte, Marktplätze) in einem ländlichen Kreis in Nordrhein-Westfalen durchführte, wissenschaftlich begleitet. Im Zeitraum von 2012 – 2015 fanden 552 Beratungsgespräche statt, die ausgewertet wurden und durch Interviews mit Nutzer\*innen ergänzt wurden. Darin spiegelt sich das bereits bekannte breite thematische Spektrum wieder und es wurden viele Fragen zu konkreten regionalen Unterstützungsleistungen aufgegriffen. Pflegende, die mobile Beratung nutzten, hatten kurzfristig positive Effekte hinsichtlich ihrer Haltung gegenüber der Erkrankung und Kommunikation mit der\*dem an Demenz erkrankten Angehörigen. Zudem erfüllte die sich angestrebte Idee der Lotsenfunktion, da Nutzer\*innen im Anschluss Dienstleistungen in Anspruch nahmen. Langfristige Effekte konnten allerdings nicht gemessen werden (Reichert et al. 2016).

Andere Projekte nutzen telefonische Beratung (u.a. Jansen 2009; Kurz & Wilz 2011; Wilz et al. 2015; Schaub & Lützu-Hohlbein 2017). Deren Verfügbarkeit in konkreten Problemsituation hat ebenfalls positive Effekte, da hierdurch Konflikte neu bewertet werden können, man die eigene Wohnung nicht verlassen muss und Entlastung erreicht werden kann (Schaub & Lützu-Hohlbein 2017). Im Rahmen des Projekt Tele.Tandem wurde von Wilz et al. (2015) eine dreimonatige telefonische psychotherapeutische Intervention durchgeführt, die über eine reine Informationsvermittlung hinausging und gezielt Problembereiche des Pflegealltags mit den Nutzer\*innen besprach. Auch diese Form der telefonischen Wissensvermittlung mit n=126 Personen in der Interventionsgruppe erwies sich als hilfreich für eine Kompetenzvermittlung (Wilz et al. 2015).

Demenzspezifische Beratung von Angehörigen besitzt dann das Potential, den Umzug in ein Pflegeheim zu verzögern und stärkt auch die Handlungskompetenz von pflegenden Angehörigen

(Gräßel 2001). Individuell angepasste Beratungsinterventionen weisen moderate Effekte hinsichtlich des subjektiven Wohlbefindens pflegender Angehöriger auf (u.a. Gräßel 2001; Pinquart & Sörensen 2006; Büscher et al. 2010). Das Wissen über das Thema „Demenz“ kann durch eine Teilnahme verbessert werden, was sich gleichfalls positiv auf die Menschen mit Demenz auswirkt (Schulz & Martire 2004). Sind Interventionsprogramme schwerpunktmäßig (oder ausschließlich) auf den Aspekt der Wissensvermittlung angelegt, wurde das psychische Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen bzw. deren Lebensqualität nur in geringem Maße beeinflusst (Pinquart & Sörensen 2006a; Selwood et al. 2007; Kurz & Wilz 2011, 340). Ein größerer Effekt wurde in Angeboten erzielt, die ebenfalls Strategien zur Verbesserung der Problemlösefähigkeit erzielten, vor allem, wenn auf die individuellen Verhaltensweisen im täglichen Leben (bspw. ausreichender Schlaf) geachtet wurde (Pusey & Richards 2001; Kurz & Wilz 2011). Auch zeigte sich, dass bei Angeboten, die eine Wissensvermittlung zum Ziel haben, das „Lernen am Beispiel“ in einer Gruppenkonstellation gegebenenfalls erfolgreicher sein kann (Kurz & Wilz 2011). Eine Bestandsaufnahme über Probleme, aber auch Ressourcen der zu beratenden Person, sollten Handlungsgrundlage der Intervention sein. Vor allem die Integration sozialer Unterstützung zeigt Effekte zur Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger (Cooke et al. 2001). Beratungsangebote können durch die Informationsvermittlung den Wissensstand der Angehörigen verbessern, haben jedoch weniger Einfluss auf psychische und soziale Auswirkungen (Engel 2008). Brodaty et al. (2003) haben in ihrer Metaanalyse herausgefunden, dass pflegende Angehörige durch psychosoziale Interventionen, die u.a. Beratung und Anleitung erhalten, eine Entlastung erfahren. Das entlastende Element hierbei ist zum einen eine wahrgenommene Steigerung der Coping-Fähigkeiten und zum anderen eine bessere Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und Demenzerkrankten.

Neben Beratung gibt es weitere Formen psychosozialer Unterstützung: Gerade die **psychoedukativen Programme und Pflegekurse**, die neben Informationsvermittlung auch Trainings für einen angemessenen Umgang mit Krankheitssymptomen beinhalten, zeigen positive Auswirkungen auf die Angehörigen, relativ unabhängig vom jeweiligen Konzept, welches dafür genutzt wird (u.a. Doeringhaus 2006; Lamura et al. 2006; Thompson et al. 2007; Parker et al. 2008; Carretero et al. 2009; Schwarz 2012). Insbesondere die Werte für Depressionen sinken, während sich das Wohlbefinden steigert (Parker et al. 2008). Gerade der Austausch, der sich neben dem Lerneffekt entwickelt, wird von Angehörigen als bereichernd für den Alltag beschrieben (Schwarz 2012). Somit scheinen emotionale Faktoren wichtiger zu sein als edukative. Umfassen solche Interventionen auch psychotherapeutische Anteile, haben sie doch den größten Effekt auf depressive Symptome und Belastungsempfinden der Pflegenden (u.a. Sörensen et al. 2002; Haupt et al. 2003; Thompson et al. 2007; Selwood et al. 2007). In der Edukation-Schulung, die sich mit der Vermittlung von Wissen zum Krankheitsbild, aber auch dem Alltag mitsamt Kommunikation und psychotherapeutischen Inhalten auseinandersetzt, konnte gezeigt werden, dass die Teilnahme zu einer signifikanten und längerfristigen Reduktion der depressiven Symptomatik und des Belastungserlebens bei Angehörigen führt (Engel 2007a). Wichtig ist, dass der Erfolg der Intervention oftmals davon abhängt, dass sie über einen längeren Zeitraum durchgeführt wird, da Effekte teilweise nach 6 bis 12 Monaten nicht mehr

messbar sind (Parker et al. 2008). Interventionen, die verhaltensbezogene Strategien beinhalteten, weisen kleine bis moderate Effekte auf (Wilz et al. 2015). Ableitend daraus kann angenommen werden, dass kurzfristige Interventionen keine langfristige Wirkung auf die Pflegedyade haben.

Psychosoziale Stabilisierung kann auch durch **psychologische Gesprächsführung** (Wilz et al. 2015) oder die **Partizipation an Selbsthilfegruppen** (Schulz et al. 2015) begünstigt werden (u.a. Haupt et al. 2003; Koeppe et al. 2003; Parker et al. 2008). Angebote dieser Kategorie spenden Trost und helfen, positive wie negative Aspekte des Pflegealltags zu beleuchten. In ihrer Meta-Analyse haben Brodaty et al. (2003) herausgefunden, dass bspw. Selbsthilfegruppen allein ohne eine systematische und professionelle Form der Anleitung nicht erfolgreich für die Entlastung der pflegenden Angehörigen sind. Auch andere Studien unterstreichen diesen Befund: Mittelman et al. (2007) konnten keine Auswirkung der Teilnahme an Selbsthilfegruppen auf die subjektive Gesundheit von Teilnehmer\*innen messen. In diesem Bereich findet auch eine Veränderung statt. Es gibt zudem computerbasierte (Gruppen-)Aktivitäten, die Online-Selbsthilfegruppen, allerdings auch Komponenten der bereits erwähnten Psychoedukation beinhalten (Rothgang & Müller 2018) (zu Multikomponenteninterventionen s. Kap. 2.5.3.3). Auf diesem Wege können Achtsamkeitsübungen vermittelt werden, die einen positiven Effekt auf Depressivität haben (Schaub & Lützau-Hohlbein 2017).

Nicht vergessen werden darf für den Bereich der Informationsunterstützung, dass pflegende Angehörige gerade von Menschen mit einer psychischen Veränderung häufig Stigmatisierung erfahren. Daher gehören auch aufklärende Kampagnen zum Teil der informationellen Unterstützung. Solche öffentlichen Aufklärungskampagnen finden sich häufig bei Akteur\*innen der Interessenvertretung statt und sollen „die Gesellschaft für die Situation und Nöte von pflegenden Angehörigen aufmerksam machen und zur **Entstigmatisierung** beitragen“ (Engel 2008). Sieht man sich die Daten zu sozialen Kontakten an, wird deutlich, dass Angehörige zur Entlastung und Ablenkung auch informelle Wege sozialer Unterstützung wählen, die in dieser Darstellung nicht vergessen werden dürfen. Dazu zählen bspw. Hobbies, Partizipation in Sportvereinen oder Zeit mit der Familie (u.a. Koeppe et al. 2003; Schulz et al. 2015). Unterstützungsleistungen müssen auch diese Form der Entlastung möglichst fördern, wofür sowohl instrumentelle Unterstützung als auch Maßnahmen zur Aktivierung notwendig sind, die in den folgenden Kapiteln näher beschrieben werden.

#### 2.5.4.2. Gesundheit, körperliche Aktivität, Erholung für pflegende Angehörig

Eine weitere Kategorie von Unterstützungsmaßnahmen für informell Pflegende, die eng mit der Fragestellung dieser Arbeit verbunden ist, beschäftigt sich mit all jenen Angeboten, die schwerpunktmäßig in den Bereichen Erholung, Bewegung und Gesundheit angesiedelt sind. Durch ihre Ausgestaltung sollen sie psychische wie physische Verschlechterungen der Gesundheit verhindern bzw. abmildern (u.a. Koeppe et al. 2003; Holz 2004; Elliot et al. 2010; Zegelin & Segmüller 2013; Schulz et al. 2015). Gerade der ganzheitlichen Betrachtung von Gesundheit pflegender Angehöriger wird immer mehr Bedeutung zugemessen (u.a. Chang et al. 2010; Dräger et al. 2012, 2013). In diesem Feld finden sich Urlaube mit und ohne

Pflegebedürftige, Kuren, aber auch gesundheitsförderliche Maßnahmen wie Sportkurse oder Gesundheitsbildung (u.a. Wilz & Fink-Heitz 2008; Elliot et al. 2010). Unter dem zusammenfassenden Begriff „Wellness“ entwickelt sich eine ganze Branche mit teilweise neuen Berufsbildern und spezialisierten Ausbildungen<sup>32</sup>, die einen Beitrag zur Verbesserung der häuslichen Pflege leisten sollen (u.a. Keitel 2006; Innes et al. 2006; Hetzel et al. 2015). Doch passt dies auch zu den Wünschen der pflegenden Angehörigen. Eine telefonische Befragung von Hetzel et al. (2015) mit 100 pflegenden Angehörigen ergab, dass mindestens jede zweite Person viel Handlungsbedarf genau in den Bereichen Entspannung, Erholung, Rückengesundheit, aber auch in Wissen über Unterstützungsangebote im Umfeld und professionellen Ansprechpersonen wünscht. Dräger et al. (2012) haben Einschränkungen pflegender Angehöriger (hier mit Schwerpunkt auf ältere Angehörige) ebenfalls in der physischen und psychischen Gesundheit mit einem Assessmentinstrument (kurz: ARR) erfasst und daraus abgeleitet, dass vor allem im Bereich der Gesundheit ein hoher Bedarf zur Implementierung von Maßnahmen besteht. Zegelin & Segmüller (2013) haben im Rahmen eines partizipativen Projektansatzes pflegende Angehörige selbst Wünsche für Projekte zur Prävention nennen lassen, die im Anschluss umgesetzt wurden. Dazu zählten u.a. auch Entspannungsangebote (autogenes Training) und Auszeiten im Alltag („freie Samstage“), die von Teilnehmer\*innen gut angenommen wurden. Ein Ausbau von Gesundheitsangeboten wurde von der Zielgruppe auch für die Bereiche Yoga, Rückenschule, aber auch für kreative Aktivitäten wie Malen oder Bildhauen gewünscht (Zegelin & Segmüller 2013).

Positive Effekte von Sport und Bewegung gerade für ältere Menschen sind bereits seit Längerem bekannt (u.a. Castro et al. 2002; Pinquart & Sörensen 2006). Körperliche Aktivität gilt dabei ein wirksames Mittel zur Verbesserung der Situation Älterer, vor allem mit Blick auf Stress und Depression (u.a. Pinquart & Sörensen 2006; Loi et al. 2014). Allerdings beziehen sich bisherige Untersuchungen selten in der Effektmessung ausschließlich auf pflegende Angehörige bzw. messen den Effekt von sportlicher Aktivität auf deren Situation (Loi et al. 2014). In einem Literaturüberblick fanden Loi et al. (2014) insgesamt 7 Interventionsstudien, welche die Wirkung von sportlichen Aktivitäten auf die Situation von Pflegenden maßen (von denen sich allerdings ausschließlich 3 Studien mit Angehörigen von Menschen mit Demenz beschäftigten). Die sportliche Aktivität der einbezogenen Studien bestand zumeist aus „brisk walking“ („schnelles Gehen“, Loi et al. 2014, 208) und wurde nur in zwei Fällen von zusätzlichen Übungen (Tai-Chi, Yoga oder Gymnastik (Connell & Janevic 2009) ergänzt. Eine Teilnahme an Sportangeboten reduzierte nach Ergebnissen der dort analysierten Studien meist<sup>33</sup> Werte der Depressivität, des Stresses und der Belastung der Teilnehmer\*innen (Loi et al 2014).

Die Interventionen, die einbezogen wurden, unterschieden sich in Teilen in ihrer Ausgestaltung. Eine kleine, von King & Brassington (1997) durchgeführte Interventionsstudie untersuchte bspw.

---

<sup>32</sup> Keitel (2006) beschreibt hier u.a. spezielle Massagetherapeut\*innen mit Schwerpunkten wie Ayurveda, Wellnesstrainer\*innen oder Best-Ager-Trainer\*innen.

<sup>33</sup> Ausnahme waren die Untersuchungen von Connell & Janevic (2009) und die von Kind & Brassington (1997), die keine signifikanten Werte für die Reduzierung von Depressivität fanden.

regelmäßiges schnelles Gehen viermal pro Woche im Vergleich zu normaler Pflege. Nahmen Personen in einem Zeitraum von vier Monaten daran teil, führte im Vergleich zu einer Kontrollgruppe dazu, dass diejenigen, die sich körperlich betätigten, ihre Wut besser ausdrücken konnten (n=24). Das schnelle Gehen viermal pro Woche verglichen King et al. (2002) auch mit den Effekten, die ein Ernährungsprogramm für informell Pflegende von Menschen mit Demenz für eine Dauer von 12 Monaten durchführten (n=85). Personen, die sich bewegten, wiesen bessere Werte bei der Depressivität und dem Stress auf im Vergleich zur Ernährungsgruppe. Allerdings verbesserten beide Interventionsgruppen ihre Werte bei der subjektiv empfundenen Belastung (King et al. 2002). Kritisch anzumerken sei hierbei, dass es sich um Studien aus dem amerikanischen und australischen Raum handelte, die meist weibliche ältere Pflegende einbezogen, die den dementen Ehepartner versorgten und „caucasian“ seien. Neben dieser Einschränkung konnten keine langfristigen Effekte der Interventionen gemessen werden; positive Effekte beschränkten sich auf die Dauer der Intervention (Loi et al. 2014). Connell & Janevic (2009) kontrollierten die Effekte ihrer 6-Monats-Intervention nach 12 Monaten und konnten dann keine signifikanten Effekte mehr nachweisen. Eine mögliche Ableitung aus diesem Ergebnis ist, dass eine langfristige Begleitung und Motivation der informell Pflegenden offensichtlich notwendig sind, um den Interventionserfolg nachhaltig zu sichern (Loi et al. 2014). Gerade durch die Besonderheit der Demenzerkrankung mit der einhergehenden Symptomatik und insbesondere der schwankenden Stimmung kann begünstigen, dass sich der Effekt von körperlichen Maßnahmen so schnell verflüchtigt (Pinquart & Sörensen 2003).

Elliot et al. (2010) haben mit dem Projekt Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) II ein Multikomponentenprogramm entwickelt, bei dem den Angehörigen zur Stressreduktion und Gesundheitsförderung Informationsmaterial zur Selbstpflege und Übungen zur Prävention hinsichtlich ihrer Gesundheitsverhaltensweisen und einen Gesundheitspass, der sie auch im Alltag an gesundes Verhalten erinnern sollen. Zudem bestand die Möglichkeit, sich telefonische Unterstützung durch Expert\*innen hinzuholen. Nach 6 Monaten verbesserte sich das Depressionslevel und die selbsteingeschätzte Gesundheit der Beteiligten. Somit konnte hier die kontinuierliche Möglichkeit zur Beratung und Vermittlung von Gesundheitswissen als hilfreich eingestuft werden (Elliot et al. 2010).

Die Ergebnisse der vorgestellten Maßnahmen beziehen sich eher auf Individualangebote im Bereich Gesundheit, Aktivität oder Rehabilitation. Aber auch gemeinsame Erlebnisse, die sich diesem Themengebiet zuordnen lassen, weisen positive Effekt auf den empfundenen Stress und die Angstsymptome der Zielgruppe auf: Schulz et al. (2015) konnten dies bei der Analyse verschiedener Freizeitaktivitäten wie Sport, Kulturvereine, Tanzgruppen, aber auch religiösen Gruppen erheben. In diesen Settings haben die Angehörigen ganz andere Funktionen als in der Pflege, erfahren aber eine Sinnhaftigkeit, die nach Aussage der Autor\*innen hilfreich zur Verbesserung der Lebensqualität und Reduktion der Depression sein kann, was sie mit Daten von 346 australischen informell Pflegenden belegten.

Ein weiterer wichtiger Komplex von Maßnahmen konzentriert sich auf **Rehabilitation, Urlaube** und **Kurangebote** für pflegende Angehöriger. Da die Anzahl der pflegenden Angehörigen immer



weiter zunimmt fordern Walter & Reuter (2013) auch eine „regelhafte Bereitstellung psychosozialer Rehabilitationsleistungen für Betroffene dieser Gruppe“ (ebd., 238). Das Ziel solcher Angebote ist es, den Alltag durch Entlastung und Erholung zu normalisieren. Viele davon beinhalten nicht nur eine Komponente, sondern gleich ein Paket unterschiedlicher Maßnahmen, wobei nicht viele wissenschaftlich untersucht wurden (u.a. Holz 2004; Wilz & Fink-Heitz 2008; Hetzel 2011; Hetzel et al. 2015, 2017; Bartkowski & Heusinger 2018). Kurmaßnahmen gewinnen vor allem vor dem Hintergrund der geringen Nutzung von regelmäßig stattfindenden Entlastungs- und Gesundheitsförderungsangeboten für Pflegende vor Ort an Bedeutung und können helfen Routinen durch den Ortswechsel aufzubrechen (Holz 2004). Im Folgenden werden Beispiele aus den letzten Jahren vorgestellt, die genau eine solche Evaluation erfahren haben.

Eine stationäre Interventionsmaßnahme für pflegende Angehörige (ohne explizites Demenzspezifikum) zur psychosomatischen Betreuung dieser in entsprechenden Kliniken für Prävention und Rehabilitation wurde von der AOK Baden-Württemberg im Projekt „Hilfen für Pflegende“ durchgeführt und von Holz (2004) evaluiert. Das komplette Modellvorhaben der AOK zielte auf die „psychologische und soziale Unterstützung, Prävention und Gesundheitsförderung“ (Holz 2004, 10) ab, sollte die häusliche Pflege stabilisieren und dabei wirtschaftlich tragbar sein. Die stationäre Kurintervention umfasste eine Vielzahl von Angeboten in drei Kliniken: „Gesundheits-Checkup, Physikalische Therapie und Rückengymnastik, Bewegungs-, Sporttherapie und Rückenschule, Ernährungsberatung und Kochkurse, Entspannungstherapie, Tipps für Pflegende/ Pflegekurse, Entlastungsangebot sowie Gesprächskreis für pflegende Angehörige“ (Holz 2004, 12). Teilnehmer\*innen sollen in Kuren, die eine Auszeit aus dem Alltag ermöglichen, „(wieder-) lernen, Verantwortung für ihre eigene Gesundheit zu übernehmen und etwas für die eigene Gesundheit und das psychische Wohlbefinden zu tun“ (Holz 2004, 75). Durch diese Kernidee wird deutlich, weshalb es bei Kuren meist Kombinationen aus unterschiedlichen Interventionen gibt (ebenso bei Hetzel 2011,2015,2017 zu finden).

107 aller Teilnehmer\*innen an einer der Kuren konnten befragt werden. Dies waren mehrheitlich Frauen (n=97 vs. n=10), die in rund 40% der Fälle einen Menschen mit Demenz unterstützten und durchschnittlich diese Aufgabe seit 8 Jahren übernahmen. Das Alter der Männer war mit 70,1 Jahren deutlich höher als das der Frauen (56,2 Jahre), was daran lag, dass die meisten männlichen pflegenden Angehörigen Ehepartner waren. Bei den weiblichen Teilnehmer\*innen war die Beziehung zum Pflegebedürftigen diverser. Für die Zielgruppe waren vor allem der Wunsch nach Informationen und nach zeitlicher Entlastung von Bedeutung. Diese Zielgruppe war insgesamt recht belastet und wies bereits gesundheitliche Einbußen auf. Die Wirksamkeit der Kuren wurde in einem Prä-Post-Design erhoben. Diese Erhebungen konnten zeigen, dass der Gedanke, wieder fitter zu werden, eine langfristige Zielsetzung der Teilnehmer\*innen war, da ihnen klar war, dass sie die häusliche Pflege möglichst lange aufrechterhalten wollten. Im Rahmen der Kur konnten sie dies tun und hatten zeitliche Ressourcen, um medizinische Untersuchungen wahrzunehmen und an der Gesundheit zu arbeiten (Holz 2004). Die Ergebnisse der dreiwöchigen Kur-Intervention belegen, dass diese die

Befragten „ruhiger, erholt und ausgeglichener“ (Holz 2004, 248) hat werden lassen. Der Zeitraum von 3 Wochen war für die Mehrheit (61%) ausreichend. Die Individualität der Erwartungen an eine Kurmaßnahme werden deutlich, wenn man sich Verbesserungswünsche der Teilnehmer\*innen ansieht: einige Befragte hätten gern in der Kur mehr medizinische Behandlungen erhalten während andere einen zu vollen Plan anmerkten. Wichtig für die Angehörigen war die Möglichkeit, eine psychologische Betreuung zu erhalten. Zudem berichteten sie in der Folgebefragung, dass sie durch die Rückenschule Verbesserungen ihrer Gesundheit feststellten. Insgesamt wünschten sich die Teilnehmer\*innen eine regelmäßige Kurteilnahme, da schon kurz nach der Rückkehr in den Alltag die Belastungen wieder zunahmen und die Erschöpfungswerte wuchsen (Holz 2004).

Andere Krankenversicherer haben ähnliche Projekte durchgeführt. Hetzel (2011) evaluierte eine von der Land- und forstwirtschaftlichen Sozialversicherung Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland (LSV HRS) und der Sozialversicherung für den Gartenbau durchgeführte Trainings- und Erholungswoche für pflegende Angehörige. In jeweils einer Woche wurden den Angehörigen dort im Rahmen eines Kurses mit dem Titel „Personen in belastenden Situationen“ (PibS) einerseits Anleitung, Beratung und Tipps für den häuslichen Pflegealltag und andererseits Zeit für Austausch mit anderen Pflegenden, Erholung und Entspannung eingeräumt. Auch bei diesem Angebot zeigt sich bei den Befragten (n=105) eine hohe Zufriedenheit mit allen angebotenen Elementen des Programms und der Bedarf, das Angebot erneut zu besuchen. Basierend auf dem gelernten Gesundheitswissen wollten 60-80% der Teilnehmer\*innen nach Abschluss mindestens „etwas mehr“ tun in einem der folgenden Bereiche: Entspannungsübungen, Wandern, Schwimmen/Wassergymnastik, Geselligkeit oder Turnen. Diese Verhaltensänderungen erwiesen sich allerdings (mit Ausnahme der Entspannungsübungen) als sehr instabil; die Häufigkeit gesundheitsförderlicher Aktivitäten sank mitunter sogar unter das Ausgangsniveau (Hetzel 2011).

Noch kürzer ist das von der BARMER initiierte Entlastungsangebot „Mach mal PAUSE“: in vier Tagen werden durch die Versicherung Kompaktseminare für gesetzlich Versicherte pflegende Angehörige in NRW angeboten, die nicht in der Häuslichkeit, sondern als Art Seminarreise<sup>34</sup> in einen Kurort konzipiert wurde (BARMER GEK 2015). Inhalte bezogen sich auf Pflegerisches, Rechtliches sowie Angebote zur Gesundheitsförderung (Hetzel et al. 2017). Pflegebedürftige konnten allerdings nicht mitreisen und mussten in dieser Zeit alternativ versorgt werden. Im Anschluss an das Seminar konnten Teilnehmende noch bis zu 9 Monate häusliche Schulungen und (im Falle einer Kategorisierung als Hochbelastete) Familiengesundheitspflege nutzen. Hetzel et al. (2017) evaluierten das Angebot mit n=315 pflegenden Angehörigen. Das Angebot konnte im Anschluss an das Seminar die Inanspruchnahme weiterer Dienstleistungen (vornehmlich Beratungsleistungen in 41% der Fälle und bei der Hälfte der Hochbelasteten die genannte Familiengesundheitspflege) fördern und hat sich damit als Türöffner herausgestellt. Auch diese Form der Reise mit Komponente der Wissensvermittlung stabilisiert die subjektive Gesundheit

---

<sup>34</sup> Die Kosten für die Teilnahme am Programm betragen 149 € zzgl. Kurtaxe (BARMER GEK 2015)

sowie die klinisch relevante Depressivität der Teilnehmer\*innen. Eine Kontrollgruppe verzeichnete im gleichen Zeitraum rein eine Abnahme der subjektiven Gesundheit (Hetzl et al. 2017). Insgesamt wurde das Angebot durch Teilnehmende als Schließung einer Lücke in der Versorgung betrachtet.

Die vorgestellten Kur- und Urlaubsangebote, die bereits evaluiert wurden, zeigen neue Wege auf, mit denen man den Aktivitätsraum von pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz wieder etwas erweitern kann. Denn bislang reduziert er sich stark auf Aktivitäten rund um die eigene Häuslichkeit. Tourismusangebote ohne Kurelemente stellen sich zwar immer mehr auf ältere Reisende ein, klammern jedoch bislang Menschen mit Demenz meist noch aus (Innes et al. 2006). Pflegebedürftige bleiben bei genannten Angeboten meist zu Hause in einer befristeten stationären Versorgung, was nicht für ein gemeinsames Erleben spricht und in den Effekten für die Entlastung der pflegenden Angehörigen uneinheitliche Befunde zeigt (Wilz & Fink-Heitz 2008). Erst allmählich entwickeln sich hier Ansätze, die in Form von assistierenden Urlaubsangeboten gemeinsame Reisen von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen beinhalten und auch wissenschaftlich evaluieren (u.a. Wilz & Fink-Heitz 2008; Bartkowski & Heusinger 2018). Wilz & Fink-Heitz (2008) evaluierten ein gemeinsames Angebot der Arbeiterwohlfahrt München und der Alzheimer Gesellschaft Brandenburg, bei dem Pflegenden und Pflegebedürftige eine Woche in einem Hotel bzw. in einer Rehaklinik gemeinsam Urlaub verbrachten. Zwei Wochen vor dem Urlaub trafen sich alle Reisenden (n=36) mit dem therapeutischen Team, das sie auch während des Urlaubs täglich in einem Treffen begleitete, um über Probleme und Wünsche zu sprechen. Zudem gab es viele soziale und edukative Angebote für die Teilnehmer\*innen. Die Ergebnisse zeigen eine langfristige grundsätzlich vorhandene Verbesserung der Gesundheit pflegender Angehöriger, die in einem follow-up nach drei Monaten noch sichtbar war (obwohl bereits sowohl körperliche wie psychische Beschwerden bereits wieder zugenommen hatten). Auch wenn die Befragten weiterhin belastet waren und depressive Symptome aufwiesen, bewerteten sie die Reise und vor allem die sozialen Aktivitäten dort sehr positiv und konnten Bewältigungsstrategien lernen und im Alltag anwenden. Deutlich wird der Effekt durch den Einsatz einer Kontrollgruppe aus Personen, die nicht am Urlaub teilnehmen konnten, weil sie auf einer Warteliste waren und daher ausschließlich zu Hause pflegten (Wilz & Fink-Heitz 2008). Zu ähnlichen Ergebnissen kommt eine weitere Analyse von Urlauben als Möglichkeit zur Stabilisierung von häuslichen Pflegearrangements: das Projekt ESPRIT, das betreute Tandem-Urlaub für Pflegebedürftige und die pflegenden Angehörigen anbot (n=59), zeigte eine Entlastung und Erholung der pflegenden Angehörigen. Darüber hinaus besaßen die Angebote das Potential zur Stabilisierung häuslicher Pflege, indem sie zur Steigerung der Kompetenz bei der Zielgruppe beitragen und durch den bereits geknüpften Zugang zum Hilfenetz die Inanspruchnahme von professionellen Dienstleistungen auch nach dem Urlaub erhöhte (Bartkowski & Heusinger 2018). Es finden sich somit aktuell starke Neu- und Weiterentwicklungen von Maßnahmen für pflegende Angehörige, die deren Lebenswelt und das Bedürfnis nach Zeit für eigene Bedürfnisse (in Form von Aktivität, Abwechslung, aber auch Erholung) berücksichtigen und neue Erfahrungsräume schaffen.

#### 2.5.4.3. Instrumentelle Unterstützung (in Pflege und Betreuung)

Bereits in Kapitel 2.4 wurden wichtige Unterstützungsleistungen vorgestellt, die das Pflegeversicherungsgesetz zur instrumentellen Unterstützung der pflegenden Angehörigen vorhält: mit der Tages- und Nachtpflege, Wochenend- und Urlaubsbetreuung durch Kurzzeit- und Verhinderungspflege. Diese Angebote sollen den Umfang der durch Angehörige geleisteten Pflege reduzieren und somit zur Entlastung beitragen (u.a. Zank & Schacke 2007; Engel 2008). Andere bereits vorgestellte Maßnahmen dienen eher dazu, Angehörige zu befähigen, ihre tägliche Pflegesituation gut bewältigen zu können, soziale Ressourcen zu aktivieren und diese Personengruppe abzusichern (u.a. Naegele, Reichert & Carrell 2000; Hobler et al. 2017). Die Angebotslandschaft weist im Bereich instrumenteller Angebote auch einige Interventionen auf, die beide genannten Ansätze der Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz zu einer Gesamtintervention kombinieren (Brodaty et al. 2003). Sie sollen praktische Hilfestellungen für den Alltag der pflegenden Angehörigen geben. Die **soziale Absicherung** der pflegenden Angehörigen, durch die bereits in Kapitel 2.4 erwähnte Ansammlung von Rentenanwartschaften kommt vor allem pflegenden Frauen zugute, die tendenziell eher als Männer ihre Erwerbstätigkeit verringern bzw. aufgeben (Hobler et al. 2017).

Die **ärztliche Versorgung** spielt im Hilfenetz eine wichtige Rolle. Über den verfügen fast alle Pflegebedürftigen und darüber kommen auch Angehörige in Kontakt mit dem System (Schneekloth 2006). Am häufigsten werden **mobile, ambulante Pflegedienste** von pflegenden Angehörigen genutzt (Vetter et al. 1997; Gräßel 1998; Schwinger et al. 2016). Im BARMER Pflegereport lag dieser Wert in 2017 bei 44,5% aller Pflegehaushalte (Rothgang & Müller 2018). Diese Dienste sind am bekanntesten und werden insgesamt überwiegend positiv bewertet (Schwinger et al. 2016). Gründe für deren Nutzung sind am häufigsten die Verhinderung von Überlastung der Angehörigen, eine angemessene Betreuung oder das Fehlen von privaten Pflegepersonen (u.a. Boeger & Pickartz 1998; Schneekloth et al. 2017). Hinzu kommt das Vorhandensein der finanziellen Möglichkeiten und eine geringere eigene Pflegebereitschaft (Blinkert & Klie 2008). Zudem haben pflegende Angehörige durch die professionelle Pflegekraft zeitweise eine Ansprechperson vor Ort (Boeger & Pickartz 1998). Allerdings bewerten vor allem niedrig Belastete die ambulanten Dienste positiv; für hoch Belastete sind diese Dienste wesentlich seltener flexibel genug und sie kritisieren hohe Fluktuationen beim Personal (Schwinger et al. 2016).

**Teilstationäre Angebote** wurden in den letzten Jahren nach Leistungsausweitungen der Pflegeversicherung attraktiver für Nutzer\*innen (u.a. SVR 2014; Schwinger et al. 2016). Befunde zum Interventionsbereich Tages- und Nachtpflege in den Daten von Zarit et al. (1999) zeigen, dass Einrichtungen der Tagespflege durch pflegende Angehörige durchweg positiv bewertet wurden, Belastung reduzierte sich und auch die Lebenszufriedenheit von Angehörigen stieg. Auch wurde abnehmende Verwirrtheit und höhere Lebenszufriedenheit der Menschen mit Demenz aufgefunden, sie wurden sozial angeregt und aktiviert (Schönemann-Gieck 2012). Keine Effekte zeigten sich bei funktionellen Parametern oder neuropsychiatrischen Symptomen. Angebote der Nachtpflege wurden auch gut bewertet; deren Effekte waren – wenn überhaupt vorhanden – eher kurzfristig belastungsreduzierend. Die reine Institutionalisierung von

Menschen mit Demenz zur Entlastung der pflegenden Angehörigen (bspw. über Kurzzeitpflege) hat sich allerdings nicht bewährt (Schaub & Lützau-Hohlbein 2017). Vielmehr spielt die soziale und interaktive Komponente eine Rolle. Auch häusliche Pflege- und Betreuungsteams können ein Weg sein, um die pflegenden Angehörigen zu entlasten (Hasseler & Görres 2005). Hier kann der Einsatz von ehrenamtlichen Helfer\*innen als Entlastung genutzt werden, den bspw. Koeppel et al. (2003) empfehlen. Generell plädieren sie für die Stärkung unterschiedlicher Arten der teilstationären Versorgung über Tages- und Kurzzeitpflege und deren Zusammenspiel, was sich mit den vorgestellten Befunden zur Wirksamkeit der o.g. Maßnahmen zur instrumentellen Unterstützung deckt.

Neben diesen teilstationären Dienstleistungen ausgeklammert werden darf der zweite Markt komplementärer Dienstleistungen mit Besuchsdiensten, Reinigungs- und Hausarbeiten (Frey & Heese 2011). Unter dem Schlagwort **niedrigschwelliger Betreuungsleistungen (NBA)** haben sich seit 2002 weitere Projekte zur Verbesserung der häuslichen Pflege entwickelt. Die Betreuung in Einzel- oder Gruppenform durch ehrenamtliche Helfern gemäß §45 a-c SGB XI soll Entlastung für pflegende Angehörige bringen und muss nicht so umfassend wie eine Tagespflege sein. Hier haben sich seither unterschiedliche Projekte entwickelt. In Niedersachsen befasst sich bspw. das Modellprojekt EWINA (Effekte, Weiterentwicklung und Inanspruchnahme von Niedrigschwelligen Betreuungsangeboten) der Landesvereinigung für Gesundheit mit den dortigen Angeboten und befragt zu diesem Zweck pflegende Angehörige, um Ansatzpunkte für die Weiterentwicklung von NBA herauszuarbeiten sowie deren Inanspruchnahme und Betreuungsqualität zu verbessern. Die Ergebnisse zeigen, dass der Zugang zu NBA als schwieriger Prozess mit vielen Barrieren (vor allem auf der psychosozialen und psychischen Ebene) bezeichnet werden kann. Die Angehörigen sind vielfach belastet. Nahmen sie dann an einem der Angebote teil, wurde hinsichtlich der Effekte der NBA festgestellt, dass diese zur verbesserten Alltagsbewältigung beitragen, Möglichkeit bieten, die freie Zeit nach Belieben zu gestalten, subjektiv eine erlebte Entlastung und die Möglichkeit zur Ruhe zu kommen und auf eigene Person rückzubesinnen für pflegende Angehörige ermöglichen (Brandes & Wolff 2013). Die Autor\*innen konnten zudem sekundäre Effekte für die Vereinbarkeit von Beruf und Familie vorfinden. Die betreuten Personen erhalten aus Sicht der Angehörigen Anregungen und Beschäftigungen und sind ausgeglichener durch die Teilnahme. Somit können NBAs einen Beitrag zur Stabilisierung der häuslichen Situation leisten. Einschränkend muss erwähnt werden, dass multipel belasteten Personen nicht allein durch die Inanspruchnahme der NBAs Verbesserungen erreichen, sondern andere Strategien benötigen (Brandes & Wolff 2013). In der bereits erwähnten Metaanalyse von Zarit et al. (1999) wurde für die Situation der pflegenden Angehörigen nach Teilnahme an einer Intervention eine Vielzahl von positiven Effekten durch eine häusliche Betreuung auf die pflegenden Angehörigen berichtet: Diese beziehen sich auf deren verbesserte Stimmung, ein reduziertes Belastungsempfinden und einen geringeren Zeitaufwand für die Pflege. Doch gab es auch negative Bewertungen, die vor allem die mangelnde Qualifizierung des Betreuungspersonals, deren Unzuverlässigkeit und einen häufigen Personalwechsel betrafen.

Neuere Ansätze versuchen Betreuung nach Vorbild des schottischen Modells „Home from Home“ (Falkirk) in normaler häuslicher Umgebung in kleinen Gruppe (3-4 Personen) zu initiieren und damit eine andere Form der Tagesbetreuung für Menschen mit Demenz zu entwickeln. Diese hatte einen Umfang bis maximal 5 Stunden pro Tag und war eine Alternative, um Angehörigen in dieser Zeit zu ermöglichen, Hobbys nachzugehen, zu entspannen oder mit an der Betreuung zu arbeiten (soziale Integration). Diese Form der Betreuung birgt aber auch für einige Menschen mit Demenz Risiken bzw. ist ungeeignet, da die Hin- und Rückfahrt oft als ermüdend und beschwerlich empfunden wird oder die Gruppengröße von circa fünf Personen beängstigend wirkt (Ignatzi 2005).

Gerade instrumentelle Hilfeleistungen sind sehr häufig in Multikomponentenangeboten eingeplant, wie die vorherigen Beispiele zeigen. Diese **kombinierten Angebote** gelten insgesamt als die effektivsten Strategien zur Verbesserung der Situation der informell Pflegenden (u.a. Zarit et al. 1999; Pinquart & Sörensen 2003; Mittelman et al. 2007; Engel 2008; Parker et al. 2008; O`Connor & Kelson 2009). Generell ist auch die Kombination von regelmäßiger Beratung und Gruppenangeboten für pflegende Angehörige nach Mittelman et al. (2007) geeignet zur Belastungsreduktion. Die Zusammensetzung von Komponenten unterscheidet sich allerdings je nach Projekt. Hierunter fallen nicht nur reine Angehörigen-Interventionen, sondern durchaus auch solche Angebote, die Angehörige und die Pflegebedürftigen zusammen ansprechen (Moon & Adams 2012). Diese Angebote tragen neben der Entlastung auch zur Verbesserung der sozialen Beziehung innerhalb der Pflegedyade bei (Moon & Adams 2012). Emme von der Ahe et al. (2010) sehen kombinierte Beratungs-, Einschätzungs-, Schulungs- und Unterstützungsangebote als geeigneten Weg zur Entlastung. Doch keine der vorgestellten Maßnahmen(konstellationen) stellt eine „silver bullet solution“ (Kennet et al. 2000, 79) dar. Deren unterschiedliche Effektstärken stehen in Abhängigkeit von der individuellen Pflegekonstellation, mit der sich die pflegenden Angehörigen in ein Angebot begeben (Kennet et al. 2000). Außerdem existiert die Limitation, dass man nicht genau sagen kann, welche Effektanteile durch welchen Bestandteil des Angebotes ausgelöst werden (Zarit et al. 1999).

### 2.5.5. (Nicht-)Inanspruchnahme von Leistungen

Bereits einleitend wurde von der Nichtausschöpfung des Potentials von Maßnahmen gesprochen. Gerade die Nicht-Inanspruchnahme umfasst einen wichtigen und schwer zu erfassenden Forschungsbereich voller paradox erscheinender Ergebnisse. Sowohl für die bereits existierenden Dienste als auch für potentiell neue Angebote ist wichtig zu erfahren, welche Angebote benötigt werden oder was Angehörige daran hindert, bestehende Unterstützungsangebote zu nutzen. In der Literatur finden sich bislang nur vereinzelt Studien, die sich explizit dieser Fragestellung widmen; meist wird das Thema bezogen auf bestimmte Einzelmaßnahmen angesprochen. Der Forschungsstand in diesem Bereich ist gerade für Unterstützungsangebote bei Demenz unbefriedigend und wenig theoriegeleitet (u.a. Kofahl et a. 2005; Bindel 2012; Schönemann-Gieck 2012; SVR 2014; Bohnet-Joschko 2020). Übereinstimmung herrscht bei den unterschiedlichen Studien darin, dass die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten insgesamt als gering bezeichnet werden kann (u.a. Zarit et al. 1999; Deutscher Bundestag 2001; Pochobraskey et al. 2005; Kofahl et al. 2005, 2009;

Schneekloth 2006; Jurk et al. 2010; Schmidt & Gräßel 2012; Bestmann et al. 2014; Hertle et al. 2014). Etwa die Hälfte der Betroffenen ist nicht in das System der Altenhilfe eingebunden (u.a. Schäufele et al. 2008; Jurk et al. 2010). In Deutschland lag der Wert bei ca. 22% der dort Befragten, die mindestens einen Dienst im Bereich sozialer Dienstleistungen nutzten (Lamura et al. 2006). Die niedrigen Raten der Inanspruchnahme verwundern Autor\*innen immer wieder, da sich pflegende Angehörige genau solche Angebote immer wieder wünschen, die sie allerdings nicht nutzen<sup>35</sup> (u.a. Zarit et al. 1999; Kofahl et al. 2005). Internationale Studien haben außerdem gezeigt, dass die Inanspruchnahmerate in der Versorgung von Menschen mit Demenz besonders niedrig ausgeprägt ist (u.a. Vetter et al. 1997; Brodaty et al. 2005; Beeber et al. 2008; Schönemann-Gieck 2012). Auch Personen, die allein die häusliche Versorgung leisten, zeigen sehr geringe Inanspruchnahmeraten besonders von Beratungsdiensten (u.a. Vetter et al. 1997; Allwicher 2009). Gerade diese Gruppen sollten einen höheren Unterstützungsbedarf besitzen. Im Rahmen der Studie EUROFAMCARE<sup>36</sup> wurden Risikofaktoren für Belastungen in der Angehörigenpflege identifiziert.

**Welche Dienste werden genutzt?** Eine interessante Unterscheidung zeigt sich bei den Inanspruchnahmequoten bezogen auf die Hauptzielgruppe der Angebote. Hilfebereiche, die Leistungen für den oder die Pflegebedürftige umfassen, weisen wesentlich höhere Inanspruchnahmequoten in einigen Studien auf als solche Angebote, die eher für die pflegenden Angehörigen ausgelegt sind. Gräßel (1998) konnte in seiner Untersuchung zur häuslichen Pflege dementiell und nicht-dementiell Erkrankter bspw. bei 72% bzw. 73% der Untersuchten die Nutzung von „professioneller Hilfe“ im ambulanten Bereich feststellen. Dabei handelt es sich am häufigsten um Sozialstationen oder die Kombination aus Sozialstationen mit anderen Diensten wie der Kurzzeitpflege (Gräßel 1998). Pflegenden Angehörigen fällt es leichter, sich für Aufgaben wie bspw. dem Wechseln von Verbänden Hilfe zu holen, sie sich mehr auf die Körperpflege beziehen. Ihre eigenen Stärken sehen sie mehr in der emotionalen Unterstützung und einer gemeinsamen Aktivität (Tesch-Römer 2010; 230), weshalb es möglicherweise genau für diesen Bereich schwerer fällt, externe Hilfe zu besorgen und sich damit eigene Schwäche einzugestehen.

Ein weiteres vermeintliches Paradox besteht darin, dass Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige kaum genutzt werden, dann im Falle einer Nutzung aber in über 90% der Fälle als sehr gut von Nutzer\*innen bewertet werden (u.a. Mnich 2007; Kofahl et al 2009). Besonders positiv wurden Verhinderungspflege durch andere Personen, Betreuungs- und Haushaltshilfen, individuelle Pflegeschulung und Beratung durch die Pflegedienste bewertet (über 90% positive Bewertungen). Weniger positiv (unter 80% positive Bewertungen) wurden psychologische Onlineberatung, die Nachtpflege, Pflegeseminare, Kurzzeitpflege und betreuter Urlaub für Pflegebedürftige und Angehörige gesehen (Rothgang & Müller 2018).

---

<sup>35</sup> Dies betrifft u.a. Angebote der Tagespflege oder Kurzzeitpflege, die schon länger eine niedrige Inanspruchnahme aufweisen (Deutscher Bundestag 2001).

<sup>36</sup> Einer europäischen Befragung pflegender Angehöriger zu deren familiärer Lebenssituation.

Generell nutzen pflegende Angehörige am häufigsten Dienstleistungen, die mobil oder flexibel einsetzbar sind und in die Häuslichkeit kommen. Dazu zählen Hauskrankenpflege, ambulante Pflegedienste oder Essen auf Rädern (u.a. Pochobradsky et al. 2005; Schäufele et al. 2007; Beeber et al. 2008; Bestmann et al. 2014). Aus den Ergebnissen der MuG-Studie bekannt ist, dass professionelle Pflegedienste zu den am häufigsten genutzten Diensten für die Demenzpflege gehören (25,8%), worunter Sozialstationen oder ambulante Pflegedienste summiert sind. Privat beschäftigte Helfer\*innen (Reinigungskraft, Haushaltshilfe, Pfleger\*in) wurden von weiteren 16,6% genutzt und hauswirtschaftliche Dienste von 7,9% (Schäufele et al. 2007). Die Nutzung von Hilfsangeboten außerhalb des Haushalts, wie Tagespflege, ist äußerst gering (u.a. Vetter et al. 1997; Gräbel 1998; Schäufel et al. 2007; Jurk et al. 2010; Bestmann et al. 2014). Hier zeigt sich das Demenz-Spezifikum als Einflussfaktor. Denn gerade die Tagespflegenutzung wird (neben finanziellen und infrastrukturellen Rahmenbedingungen) durch herausforderndes Verhalten der Pflegeempfänger\*innen erklärt (Beeber et al. 2008). Hilfe suchte man erst dann, wenn die Krankheit fortgeschritten war und man die häusliche Pflege nicht mehr allein aufrechterhalten konnte (Vetter et al. 1997).

Dienstleistungen mit einem Informationscharakter wurden von 16,2% der pflegenden Angehörigen genutzt laut Daten der EUROFAMCARE. Dabei muss beachtet werden, dass in Deutschland unter Beratung auch die Informationsweitergabe durch u.a. Ärzt\*innen gezählt wurde. Also spricht man von einem sehr breiten Informationsbegriff (Lamura et al. 2006). Andere Studien weisen hier geringere Werte für die Angehörigenberatung auf, wie bspw. 11,4% der pflegenden Angehörigen in der BIADDEM-Studie (Jurk et al. 2010). Etwa jede\*r zehnte pflegende Angehörige nahm basierend auf den MuG-Daten Angebote wie Pflegekurse, Angehörigenberatung oder Selbsthilfegruppen in Anspruch (Schäufele et al. 2008). Allwicher (2009) hat dies weiter ausdifferenziert in verschiedene Teilbereiche und kam zu Inanspruchnahmeraten unter 5% bei einzelnen Angeboten, wie bspw. Gruppenaktivitäten (3,7%) oder Selbsthilfegruppen (2,8%). Auch solche Trainings, wie sie u.a. die Alzheimer Gesellschaft zur Kompetenzförderung einsetzt, wurden selten genutzt (2,1%).

Die bereits zitierte Studie von Beeber et al (2008), eine umfassend angelegte Sekundäranalyse der National Longitudinal Caregiver Study mit 1.813 Pflegedyaden zur Inanspruchnahme von Angeboten der Altenhilfe<sup>37</sup> konnte drei unterschiedliche Nutzer\*innenarten identifizieren:

- „**Low users**“: hatten eine niedrige Nutzungswahrscheinlichkeit aller Angebote (80%).
- „**Adult day users**“: dieser Gruppe gehörten weitere 10 % der Teilnehmer\*innen an, die vornehmlich Betreuungsangebote außer Haus (Tagespflege, Gruppenangebote) besuchte.
- „**Home based users**“: Auch dazu zählen 10% der pflegenden Angehörigen, die mit hoher Wahrscheinlichkeit auf ambulante Hilfe- und Pflegedienste zurückgriffen.

---

<sup>37</sup> Als solche wurden Tagespflegeeinrichtungen, ambulante Hilfs- und Pflegedienste, Transportunternehmen, Essen auf Rädern, Betreuungsangebote und Unterstützungsangebote inkludiert (Beeber et al. 2008).



Werden Dienste aufgesucht und Hilfesysteme in die Versorgung integriert, ist die Belastung in der Regel sehr hoch und die Erkrankung schon fortgeschritten (u.a. Hasseler & Görres 2005; Runte & Müller 2018). Zur Nutzung von Angeboten führten meist körperliche Einschränkungen/ Krisensituationen, eine akute Veränderung des Pflegegrads, Wechsel hin zu einem professionellen Pflegedienst oder bereits bestehende Kontakte mit Professionellen (u.a. Brodaty et al. 2005; Runte & Müller 2018). Die späte Nutzung von Dienstleistungen wird u.a. mit einer Selbstüberschätzung der pflegenden Angehörigen bzw. Unterschätzung der auf sie zukommenden Pflege- und Betreuungsaufgaben begründet (Pochobradsky et al. 2005). Außerdem spielt die bereits erwähnte Stigmatisierung eine wichtige Rolle und man muss bereit dafür sein, fremde Menschen in die eigene Lebenswelt zu integrieren (Pochobradsky et al. 2005). Wenn aufgrund der aufgefundenen, vielfältigen Barrieren Angehörige und Erkrankte zu spät eine Unterstützungsleistung in Anspruch genommen wird, muss diese folglich niedrigschwellig, zugehend oder besonders leicht erreichbar und unbürokratisch gestaltet sein (u.a. Gräbel 2001; Schaeffer & Kuhlmeiy 2008; Klug et al. 2008; Reichert et al. 2016). Das Verhaltensmuster, durchzuhalten bis zur eigenen Erschöpfung, kann u.a. in der Konsequenz dazu führen, dass die Versorgung in der Häuslichkeit nicht aufrechterhalten werden kann. Daten belegen, dass Heimeintritte in circa 80% der häuslichen Pflegefälle auftreten (Weyerer et al 2006). Durch eine stationäre oder ambulante Wohngruppenversorgung nehmen Belastungswirkungen für Angehörige danach zwar ab, jedoch kommt es auch nach Beendigung der häuslichen Pflege nicht zu einem kompletten Abbau von Belastungen, sondern zu neuen und anderen Belastungsarten (Reggentin 2005, 101 ff.). Abschließend sei nach dieser Darstellung auf einen wichtigen Punkt hingewiesen: Interessant ist der Befund von Schäufele et al. (2007), die herausfanden, dass auch die Inanspruchnahme professioneller Hilfe die Belastung bei den Pflegepersonen erhöht hat. Dies bedeutet mit Blick auf die zeitlichen Ressourcen, dass die Auslagerung von Pflege und Betreuung zum Zeitgewinn nicht automatisch zu einer Entlastung führt, sondern möglicherweise auch eher Gegenteiliges bewirkt. Als Erklärung fügen Schäufele et al. (2007) an, dass man das paradox wirkende Ergebnis nicht so interpretieren sollte, dass professionelle Dienste einen Belastungsfaktor darstellen, sondern sich diese Belastung einerseits aus deren späten Inanspruchnahme erklären lässt (Schäufele et al. 2007) bzw. die Belastung kurzfristig ansteigt, weil man erstmals extern nach Hilfe fragen muss (Bruce et al. 2005). Zu diesem Zeitpunkt ist die häusliche Pflege bereits oft sehr eingefahren und es fällt schwer, aus der Situation herauszukommen.

**Gründe für Nicht-Inanspruchnahme.** Pflegende Angehörige nutzen offensichtlich nur bestimmte Dienste als Unterstützung in einem insgesamt recht geringen Umfang. Doch woran liegt das? Übereinstimmend wird fehlender Bedarf am häufigsten als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme von Unterstützungsdiensten angegeben; dieser Wert schwankt je nach Studie teilweise (u.a. Jurk et al. 2010; Rothgang & Müller 2018). Pflegende Angehörige geben zunächst in Befragungen an, dass sie über grundlegende Versorgungsangebote informiert seien bzw. davon gehört haben. Fragt man genauer nach, wird das Wissen über darüberhinausgehende Versorgungsangebote und deren Einsatz im Pflegealltag schnell sehr schlechter. Konkret kannten die pflegenden Angehörigen ambulante Pflegedienste (95%), Einrichtungen der

Tagespflege (61%), Einrichtungen der Kurzzeitpflege (73%) und Möglichkeiten des betreuten Wohnens (62%) am häufigsten (Blinkert & Klie 1999). Diese Ergebnisse finden sich auch in aktuelleren Erhebungen in ähnlicher Form wieder (u.a. Frey & Heese 2011; Bestmann et al 2014; Bohnet-Joschko 2020). Erfahrungen aus den Thüringer Pflegestützpunkten zeigen, dass bei den angefragten Themen große Informationsdefizite bestehen: Pflegende Angehörige kennen i.d.R. selten gesetzlich beanspruchbare Entlastungsmöglichkeiten wie die Verhinderungspflege (Ritschel et al. 2008). Mischke & Meyer (2008) fanden heraus, dass es Angehörigen meist rückblickend gelingt, Bedarfe zu benennen. Das prägnante Zitat der Arbeit „Am Ende habe ich gewusst, was ich am Anfang gerne gewusst hätte“ (ebd., S.98) verdeutlicht, dass es im Pflegeverlauf zu einem Wissensbestand gekommen ist, der den Angehörigen Sicherheit gibt und vorab größere Wissenslücken rund um die pflegerische Versorgung entstehen. Die Versorgungslandschaft scheint für sie unübersichtlich zu sein und Betroffene wissen nicht, was ihnen an Unterstützung zusteht (u.a. Brodaty et al. 2005; Jurk et al. 2010; Heinrich et al. 2013). Neben dem fehlenden Zugang (also nicht zu wissen, wo man an welche Informationen gelangen kann), gibt es zudem auch Sprachprobleme beim Lesen und Verstehen der Informationen (Bohnet-Joschko 2020).

Dieses fehlende Wissen begünstigt eine ineffektive Nutzung von Unterstützungen, da Angebote besser helfen, wenn sie bereits frühzeitig in den Pflegealltag integriert werden, was aktuell wenig der Fall ist (u.a. O'Connor & Kelson 2009; Heinrich et al. 2013). Urlaubsangebote als Alternative zur Verhinderungspflege sind ein Angebot, was vielen Angehörigen nicht bekannt ist (Rothgang & Müller 2018). Vor allem die Bürokratie stellte dabei eine zentrale Barriere in Deutschland dar (Lamura et al. 2006). Eine Vereinfachung des Unterstützungssystems wünschen sich viele pflegende Angehörige (Jurk et al. 2010). Auch in der Pflegeberatung kann die Komplexität der Leistungen zu einem Defizit werden, wenn auch bei den Berater\*innen Unsicherheiten bestehen. Die Terminologie schreckt hier ab (Pflegedschungel) (Bohnet-Joschko 2020). Auch das Fehlen von informeller Unterstützung der pflegenden Angehörigen kann die externe Zuhilfenahme von Dienstleistungen begünstigen (u.a. Vettel et al. 1997; Gräbel 1998; Rothgang & Müller 2018).

Soziodemographische Faktoren wie Alter, Geschlecht, der Erwerbsstatus und auch die gesundheitliche Situation hatten allerdings keinen Einfluss auf die Inanspruchnahme (u.a. Gräbel 1998; Jurk et al. 2010). Bezogen auf die finanzielle Situation der Pflegehaushalte ist die Studienlage weniger eindeutig. Nach Gräbel (1998) habe diese keinen Einfluss. Befragte in der Untersuchung von Pochobradsky et al. (2005) gaben fehlende Möglichkeiten zur Finanzierbarkeit in 42% der Fälle als Grund für die Nichtinanspruchnahme von professionellen Dienstleistungen an. Gerade für einkommensschwache Familien ist dies ein Problem (Mullan 1993). Auch im BARMER Pflegereport 2018 wurden die Kosten als Grund gegen die Inanspruchnahme genannt (Rothgang & Müller 2018). Die Auswirkungen von Kostengründen können auch basierend auf Daten des SVR (2014) als Hemmnis für die Inanspruchnahme gesehen werden. Bohnet-Joschko (2020) sagten, dass Angebote durchaus für finanzschwache Familien ein Hemmnis seien, wenn auch mithilfe der Bezuschussung durch Sozialehilfeträger die Finanzierung nicht gewährleistet werden kann. Höhere Bildung ging mit einer höheren

Inanspruchnahme einher (auch wenn in solchen Familien das Einkommen gering war) (Mullan 1993).

Buckwalter (1996) konnte bspw. anhand des Survey of Iowa für die USA zwei zentrale Motive wiederfinden: (1) christliche Grundhaltung (Gott hilft bei Versorgungsbemühungen), (2) Problem der Diskretion/ Geheimhaltung im ländlichen Raum. Somit muss die räumliche Struktur bei der Implementierung von Dienstleistungen beachtet werden. Eine Vermutung war, dass im ländlichen Raum mehr Hemmungen bei der Nutzung bestehen (Clark et al. 2010). Zudem hemmt die mangelnde Erreichbarkeit bspw. aufgrund von großer Entfernung, dem Nicht-Vorhandensein von Angeboten oder unzureichender Anbindung an den öffentlichen Personennahverkehr die Inanspruchnahme von Beratungs- und Unterstützungsangeboten (u.a. Innes et al. 2006; Beyrodt & Rohling 2007; Jurk et al. 2010; Rothgang & Müller 2018). Hier scheint also ein Bedarf an Unterstützung zu existieren, der allerdings nicht durch das Versorgungssystem gedeckt werden kann (Rothgang & Müller 2018). Gründe hierfür sind vielfältig: Pflegende Angehörige, die selbst bereits ein höheres Alter aufweisen, können weitere Strecken teils schlecht überwinden (u.a. Schneekloth & Wahl 2006; Dräger et al. 2013). Für die Versorgung von Menschen mit Demenz ergibt sich das Problem, dass sie aufgrund ihrer Erkrankung häufig nicht allein zuhause gelassen werden können und für sie längere Fahrtzeiten zur nächsten Institution sehr belastend wären (u.a. Innes et al. 2006; Ehlers 2010; Dräger et al. 2013; Reichert et al. 2016).

Schönemann-Gieck (2012) fand in ihrer Befragung von Hausärzt\*innen heraus, dass diese Barrieren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen vor allem auf Seiten der Betroffenen vermuteten. Konkret ging es dabei um fehlende Krankheitseinsicht der Betroffenen und emotionale und konfliktbehaftete Familienbeziehungen, die dazu führten, dass außerfamiliäre Hilfeleistungen wenig bis gar nicht genutzt wurden. Diese Konflikte und Fehlpassung der Wünsche von Menschen mit Demenz und den pflegenden Angehörigen verzögert die Inanspruchnahme. Es muss klar sein, ob und weshalb man welchen Dienst nutzen möchte und ob man Pflege von professionellen Dienstleistungen nutzen möchte (u.a. O'Connor & Kelson 2009; Schwinger et al. 2016). Ergebnisse von Dräger et al. (2012 & 2013) unterstreichen, dass pflegende Angehörige trotz Bedarf an Gesundheitsförderung aus Gründen der hohen Belastung durch die alltäglich anfallende Pflege nicht an Angeboten teilnahmen, die ihnen im Rahmen der Projekte direkt bei Beantragung einer Pflegestufe für die erkrankte Person angeboten wurden. Dies markiert eine problematische Konstellation, da Pflege belastend ist und Maßnahmen zur Belastungsreduktion gerade daran scheitern, dass Angehörige keine Zeit dafür haben (Dräger et al. 2013). Insbesondere Personen, die bereits stark belastet und inaktiv sind, konnten am wenigsten erreicht werden (Dräger et al. 2012).

Die Tabuisierung des Krankheitsbildes Demenz findet sich übereinstimmend in unterschiedlichen Studien nebst der Stigmatisierung der pflegenden Angehörigen und einer grundlegenden Abneigung von Hilfeleistungen wieder (u.a. Pochobrasky et al. 2005; Innes et al. 2006). Pflegende Angehörige wünschen sich auch einen menschlicheren Umgang mit den Menschen mit Demenz und sich selbst (Jurk et al. 2010). Dies können möglicherweise die

Hausärzte besser leisten, da sie die Familien schon länger und aus der Zeit vor der Erkrankung kennen. So sind nach Schönemann-Giecks (2012) Einschätzung die Hausärzte weiterhin diejenigen Vertreter\*innen professioneller Dienste, die häusliche Pflegedyaden zu Gesicht bekommen. Diese Akteur\*innen sind den Familien aus ihrem bisherigen Leben bereits bekannt; neue Akteur\*innen werden eher mit Skepsis betrachtet (Jurk et al. 2010). Erfahrungen aus dem Thüringer Modellpfligestützpunkt bspw. verdeutlichten, dass jede\*r Dritte Nutzer\*in zunächst die Beratungssituation kritisch beäugte mit der Absicherung „Sie beraten doch neutral?“ (Ritschel et al. 2008, 831).

Zudem finden sich Barrieren, die auf mangelnde und mangelhafte Angebote zurückzuführen sind. In der Befragung von Bohnet-Joschko (2020) wurde sowohl fehlende Angebote, nicht ausreichend verfügbare Angebote, nicht flächendeckend verfügbare Angebote, Fachkräftemangel bei Durchführenden sowie ein unklarer Nutzen der Angebote für die Zielgruppe als potentielle Hemmnisse identifiziert. Daher lohnt es sich, hier abschließend genauer auf die Bewertung einzelner Interventionen, bezogen die Barrieren für deren Inanspruchnahme, zu blicken. Teilstationäre Angebote hatten in den vergangenen Jahren immer dann den höchsten Zuwachs, wenn Leistungen des Pflegeversicherungsgesetzes ausgeweitet wurden und sich damit der Kreis der Leistungsempfänger\*innen erweiterte. Gräbel (1998) fand heraus, dass mit steigendem Hilfe- bzw. Pflegebedarf die Inanspruchnahme von professionellen Dienstleistungen steigt. Für den Bereich der medizinischen Rehabilitation zeigt das Gutachten von Hertle et al (2014), dass die Inanspruchnahme innerhalb des immer weiter ausdifferenzierten Angebotsbereichs für pflegende Angehörige aufgrund von komplizierten Beantragungsprozessen und den Herausforderungen zur Durchführung eines solchen Angebots hinter den Erwartungen zurückbleibt. Gerade wenn Kurzzeitpflegeplätze nicht rechtzeitig gefunden werden, können entlastende Angebote nicht wahrgenommen werden (Hetzl et al. 2017). Hinsichtlich der Nutzung von Kurzzeitpflege haben Brodaty & Gresham (1992) herausgefunden, dass es drei Arten von Gründen für die Nichtinanspruchnahme gibt:

1. Barrieren, die in Zusammenhang mit dem pflegenden Angehörigen stehen (Scham, Schuld, finanzielle Gründe, soziale Normen und Unkenntnis über das Vorhandensein von Angeboten)
2. Barrieren, die mit dem Pflegebedürftigen zusammenhängen (Verhaltensauffälligkeiten wie Aggressivität, Inkontinenz oder Immobilität)
3. Strukturelle Barrieren (fehlende Verfügbarkeit, weite Entfernung, lange Wartelisten)

In einer späteren Literaturanalyse zur Typografie der Nicht-Nutzung von Beratungsangeboten konnten Brodaty et al. (2005) aufzeigen, dass eine\*r von drei pflegenden Angehörigen keine Angebote und eine von vier Personen nur ein Angebot in der Demenzversorgung nutzte und - trotz niedrigem Maß an Lebenszufriedenheit und Überlastung - angab, Angebot nicht zu benötigen. Diese Erkenntnis deckt sich mit Ergebnissen der EUROFAMCARE, nach denen rund zwei Drittel derjenigen, die keine Beratung nutzten, angaben, keine Hilfe zu benötigen (Allwicher 2009, 85). Weitere Gründe lagen u.a. in einer negativen Grundhaltung gegenüber

Beratung (27%) und in hohen Kosten der Dienste (22%). Ein Informationsmangel (6%), Nichtverfügbarkeit von Angeboten (2%), hohe Bürokratie (1,4%) und schlechte Erreichbarkeit (1%) wurden weitaus seltener genannt (Lamura et al. 2006, 438). Aus Sicht von Gräbel et al. (2010) muss der Nutzen von kostenloser Beratung deshalb stärker herausgestellt werden.

Für den Bereich psychosozialer Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz hat Bindel (2012) versorgende Angehörige von Menschen mit Demenz mit einem standardisierten Fragebogen online befragt. Die Befragung fand in enger Anlehnung an den Fragebogen des Projektes QUADEM<sup>38</sup> statt. Einbezogen wurden insgesamt 80 Personen. Den Befragten wurden in diesem Fall unterschiedliche Gründe vorgegeben, die zu einer Nicht-Beanspruchung der Leistung führte. Innerhalb der Untersuchung, die u.a. aufgrund der geringen Fallzahl in ihrer Übertragbarkeit auf die Gruppe der Angehörigen nur bedingt geeignet ist, wurden drei unterschiedliche Profile von Nichtnutzer\*innen gefunden. Die Gründe wurden nach Literaturrecherche und nach Augenscheinvalidität durch Aussagen von Pflegedienstmitarbeiter\*innen gesammelt. Gründe für die Nichtinanspruchnahme sind vielfältiger Natur und unterscheiden sich vor allem in ihrem Bedarf an Unterstützung und ihrer sozialen Kompetenzwahrnehmung im Umgang mit Menschen mit Demenz<sup>39</sup> (Bindel 2012). Der eigenen Wahrnehmung der Versorgungssituation wurde eine hohe Bedeutung zugemessen.

Betrachtet man die Angebote, zu denen man etwas über die Barrieren weiß, wird schnell deutlich, dass es sich bei Entlastungsangeboten meist um Angebote handelt, die sich an der Verbesserung der Versorgung und weniger am Gesundheitsverhalten der pflegenden Angehörigen orientieren (Blüher & Dräger 2011).

Insgesamt können also eine Vielzahl von Barrieren in der Versorgung der Menschen mit Demenz und der Unterstützung pflegender Angehöriger gefunden werden. Die Entscheidung für oder gegen ein Angebot ist komplexer als es zunächst den Anschein macht, weshalb es wichtig ist, genauer hinzusehen, wie man die Situation der Pflegedyade effektiv unterstützen kann (O'Connor & Kelson 2009). Je belasteter die Angehörigen sind und je schlechter ihr Gesundheitszustand ist, desto eher setzen sie sich mit Leistungen zur Unterstützung auseinander. Insgesamt sind sie jedoch überwiegend nicht zufrieden mit dem Leistungsangebot, was nicht in ihr individuelles Pflegearrangement und -budget passt (Rothgang & Müller 2018). Daraus leiten sich Ideen für die Verbesserung der Unterstützungslandschaft ab, die es umzusetzen gilt. Unter Berücksichtigung der Bedarfe der Zielgruppe kann auf diesem Weg idealerweise die Inanspruchnahme langfristig verbessert werden.

---

<sup>38</sup> „Qualifizierungsmaßnahmen zur Steigerung der Lebensqualität demenzkranker Menschen über eine Förderung der Kommunikation und Kooperation in der ambulanten Altenpflege“ der Universität Heidelberg.

<sup>39</sup> Sie bezogen sich auf fünf verschiedene Themengruppen. Die Unterteilung erfolgte nach folgenden Gruppen: „kein Bedarf“, „Angebot ungeeignet für den persönlichen Bedarf“, „Teilnahme aufwendig“, „Angehöriger als Grund“, „Unwohlsein“; zusätzlich konnten weitere Gründe in Form einer offenen Frage gesammelt werden.

## 2.6. Zwischenfazit

Nach Darstellung des Forschungsstands rund um das Thema Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz zeigt sich, dass es sich hier um einen Bereich handelt, in dem trotz viel vorhergegangener Forschungsarbeit noch Lücken offen sind, die sich insbesondere in der zielgruppenspezifischen Versorgung Pflegender mit Unterstützungsangeboten niederschlagen. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sollten in der Versorgungslandschaft für Demenzerkrankte immer auch in den Blick genommen werden (Ehlers 2010; Hirsch 1999). Doch dort gibt es verschiedenste Gründe, sich trotz der umfassenden Auswirkungen, die die Pflegeübernahme auf ihr Leben hat, gegen eine Nutzung auszusprechen. In den letzten Jahren hat ein Umdenken hin zu einem Grundsatz „gesund älter werden“ stattgefunden, wodurch viele Maßnahmen entstanden sind, die dies berücksichtigen sollen. Allerdings sind die meisten Angebote der Prävention und Gesundheitsförderung eher für die Zielgruppe der jüngeren Alten konzipiert (Schaeffer & Kuhlmeier 2012). Das hohe Alter, das vor allem die Gruppe der pflegenden Partner\*innen von einem Menschen mit Demenz betreffen könnte, ist ein wenig ausdifferenziertes Feld. Generell zeigt sich, dass viele der im Kapitel 2.5 beschriebenen Unterstützungsmaßnahmen mit der Intention entwickelt worden sind, einen Beitrag zur Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege zu leisten bzw. Institutionalisierung zu vermeiden und die Pflegebeziehung zu diesem Zweck zu verbessern (u.a. Zarit et al. 1999; Kofahl et al. 2005). Diese deutliche Fokussierung am Erhalt der häuslichen Pflege tritt im europäischen Vergleich besonders deutlich in Deutschland auf und entspricht dem in Kapitel 2.4 vorgestellten Grundsatz „ambulant vor stationär“. Die vorangegangenen Ausführungen zum Forschungsstand konnten zudem belegen, dass in der Gesundheitsförderung und Prävention von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz trotz vieler Maßnahmen immer noch Versorgungslücken und -probleme existieren, aus Sicht der pflegenden Angehörigen selbst Handlungsbedarf besteht und existierende Angebote viel zu selten genutzt werden (u.a. Hetzel et al. 2015; Gräbel & Bernth 2016). Es fehlen auch innovative Unterstützungsmodelle, die nicht nur ein Monitoring, sondern eher die Aktivierung und Selbstmanagementförderung fokussieren und damit dem Wunsch nach Teilhabe und Selbstbestimmung von Betroffenen entsprechen (Gohde 2014). Je vielfältiger die regionale Versorgungslandschaft ausgestaltet ist, desto individueller können Entlastungsangebote genutzt werden und auf die Bedürfnisse der unterschiedlichen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ansprechen. Die Forschung verdeutlicht, dass ein Mix aus Entlastungsangeboten die größten Chancen innehat, das subjektive Wohlbefinden pflegender Angehöriger zu verbessern und deren Wissen über die Demenz zu erhöhen, was sich in der Konsequenz positiv auf die häusliche Pflegesituation auswirkt (Schulz & Martire 2004). Allerdings muss an dieser Stelle einschränkend angemerkt werden, dass „ein Mehr an Versorgungsformen [...] nicht mehr Humanität“ (Gohde 2014, S. 36) bedeutet. Vielmehr gilt noch immer ein klassisches Problem deutscher Sozialpolitik, die eine vernetzende und zielgruppengerechte Entwicklung erschwert: die Segmentierung der sozialen Sicherungssysteme. Für die Verbesserung der Pflege ist mehr als die Reform der Pflegeversicherung notwendig (Gohde 2014). Dafür müssen soziale Faktoren der häuslichen Pflege schnittstellenübergreifend mitgedacht werden (Kofahl et al. 2009).

Ein Weg, um neue Impulse in diesem Bereich setzen zu können, kann sein, den Blick stärker als bislang auf die subjektiven Konzepte der Angehörigen hinsichtlich ihrer Lebensweisen und spezieller Gesundheitsvorstellungen zu richten. Bereits Dräger et al. (2013) kamen in ihrer Analyse der Nichtnutzer\*innen von Angeboten der Gesundheitsförderung zum Schluss, dass frühe Information Inanspruchnahme von Maßnahmen nicht begünstigen kann und die Gründe künftig stärker in subjektiven Bewertungen gesucht werden sollten. Die Auseinandersetzung mit Gesundheitstheorien hat in anderen Themengebieten bereits eine längere Tradition und dort für Zielgruppen wie Pflegebedürftige oder gesunde Erwachsene gute Impulse zur Ausgestaltung von Gesundheitsförderung und Prävention bewirkt (Faltermaier 2017). Außerdem haben gängige Maße zur Messung des Gesundheitszustands, die für die Erhebung der Situation pflegender Angehöriger verwendet werden, ihre methodischen Schwächen und lassen viele Fragen offen (Rothgang & Müller 2018). Durch die stärkere Orientierung an der subjektiven Lebenswelt ergibt sich ein Laienblick jenseits der Systembarrieren, der möglicherweise hilfreich als Ausgangspunkt für Innovationen sein kann. Auf diesem Weg können auch die bedeutsamen soziodemographischen Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen pflegender Angehöriger stärker berücksichtigt werden; ein Punkt, der in Studien zur Inanspruchnahme von Hilfeleistungen immer wieder erwähnt wird (u.a. Kofahl et al. 2015). Gohde (2014) gibt dafür zu bedenken, dass Entscheidungen unter biographischen und gesellschaftlichen Bedingungen fallen, weshalb man diese ebenfalls berücksichtigen sollte. Aus Expert\*innensicht wird die stärkere Berücksichtigung von Bedarfen und Erwartungen pflegender Angehöriger und interdisziplinäre niedrigschwellige Lösungen bereits länger gefordert (Hasseler & Görres 2005).

Der empirische Teil dieser Arbeit greift nun die Befunde aus Studien zu subjektiven Theorien von Gesundheit und Krankheit sowie der Forschung zur (gesundheitlichen) Situation der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz aus dem zweiten Kapitel auf, um die subjektive Perspektive im Bereich der Angehörigenforschung angemessen untersuchen zu können. Mithilfe eines qualitativen Zugangs zum Thema soll die Rekonstruktion von Gesundheitsvorstellungen und dem konkreten Gesundheitshandeln dieser Zielgruppe ermöglicht werden und basierend darauf Ableitungen für Gesundheitsförderung und Prävention formuliert werden.

### 3. Methodisches Vorgehen

Nach der Darstellung des Forschungsstands widmet sich die Arbeit im Folgenden der eigenen Erhebung von subjektiven Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln häuslicher Pfleger von Menschen mit Demenz. Die vorliegende Studie trägt zu dem überschaubaren Forschungsbestand bei, indem sie die subjektiven Gesundheitsvorstellungen und das Gesundheitshandeln der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz allgemein erfasst. Dafür bedient sie sich problemzentrierten Interviews, die um standardisierte Variablen zum Gesundheitszustand erweitert wurden. Für die Auswertung der Interviews wird auf die qualitative Inhaltsanalyse zurückgegriffen. Im Folgenden werden der Untersuchungsansatz mit den dafür genutzten Instrumenten der Datenerhebung und -auswertung, die Untersuchungsgruppe sowie der Ablauf der Studie genauer vorgestellt.

#### 3.1. Untersuchungsansatz: Entwicklung der Forschungsfragen

Für die vorliegende Studie sind - basierend auf den im Vorangehenden vorgestellten theoretischen Bezugspunkten - folgende Überlegungen von besonderer Bedeutung:

**Gesundheitsbegriff und-theorie.** Aus dem Stand der Forschung heraus konnte festgestellt werden, dass zur Untersuchung subjektiver Vorstellung von Gesundheit und dem Gesundheitshandeln eine offene Herangehensweise an den Untersuchungsgegenstand angemessen ist, da hierzu bezogen auf die dort definierten Aspekt im Leben pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz bislang keine gesicherten Erkenntnisse vorliegen. Bisherige Untersuchungen bedienen sich häufig quantitativer Instrumente, die sich dabei meist an einem Expert\*innenbegriff von Gesundheit, der sich als Konsens herausgestellt hat, orientieren (Faltermaier 2017). Im Rahmen dieser Arbeit soll, der bereits im Theorieteil angesprochene, Perspektivwechsel hin zu einem besseren Verständnis des Laienbegriffs vorgenommen werden. Frühere Arbeiten weisen zur Messung dieses subjektiven Begriffs ein differenzierteres Vorgehen sowohl mit qualitativen als auch quantitativen Teilschritten auf, um genauer herausfinden zu können, ob und welche Veränderungen sich im Leben der Menschen ergeben und deren Deutungsmuster beeinflusst haben (u.a. Faltermaier et al. 1998; 2017). Gerade vor dem Hintergrund der Gemeinsamkeit der hier gewählten Zielgruppe, der Übernahme von Pflegeverantwortung für einen Menschen mit Demenz, ist es interessant, dieses Ereignis mit Blick auf deren Gesundheitsverständnis aufzugreifen. Und nicht zuletzt ist neben der Vergangenheit (im Besonderen ab dem Zeitpunkt der Übernahme der Angehörigenpflege) ebenfalls die Zukunftsperspektive der pflegenden Angehörigen zu berücksichtigen, verbunden mit der Frage welchen Einfluss Gesundheitsvorstellungen auf diesen Lebensabschnitt haben.

**Gesundheitshandeln.** Während die Gesundheitsvorstellungen die (meist unbewussten) individuellen Ideen und Definitionen von Gesundheit umfassen, muss auch das konkrete Verhalten analysiert werden, welches als sinnvoll für den Erhalt oder die Förderung der eigenen Gesundheit gesehen und (nicht) durchgeführt wird. Daher wird zunächst der (Pflege-) Alltag der Befragten mit Rahmenbedingungen und den auftretenden Belastungen allgemein erfasst. Dafür sind neben den konkreten Belastungen aus der Pflegesituation heraus auch



solche aus anderen Lebensbereichen zu berücksichtigen. In einem weiteren Schritt wird dem ganz konkreten Handeln und den Aktivitäten Raum gegeben werden, die von den Angehörigen selbst als Gesundheitshandeln definiert werden. Gerade hinsichtlich dieses Aspekts erhalten die Interviewpartner\*innen einen großen Spielraum, um ihr Handeln anhand von Aktivitäten darzustellen, beispielsweise indem sie einen typischen Zeitabschnitt wie Tag oder Woche beschreiben können. Dabei wird ganz ihrer Sinnzuschreibung gefolgt.

**Ausgestaltung der Versorgungssysteme:** Ausgehend von der aktuell immer noch geringen Inanspruchnahme von Angeboten der Versorgung, Beratung und Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige, ist ein dritter relevanter Themenbereich die Auseinandersetzung mit dem Versorgungssetting respektive dessen rechtlichen Rahmenbedingungen. Pflegende sind angehalten, ihre Erfahrungen mit dem Pflegesystem zu beschreiben, um gut und schlecht funktionierende Stellschrauben herausarbeiten zu können. Anhand dieser Ausführungen werden Bedürfnisse der Angehörigen an das System erörtert und Probleme mit den aktuellen Angeboten besser nachvollzogen. Auf diesem Weg wird ein Beitrag dazu geleistet, mehr über die Inanspruchnahme aber auch die Nichtinanspruchnahme von Versorgungsleistungen zu lernen. Dies dient vor allem der Entwicklung von Handlungsempfehlungen für die Gesundheitsförderung der pflegenden Angehörigen sowie Anpassungserfordernissen für die Ausgestaltung des Pflegeversicherungsgesetzes.

Zusammengefasst ergeben sich für die Interviews damit drei handlungsleitende **Fragestellungen** mit entsprechenden Unterfragen:

1. Was verstehen pflegende Angehörige unter Gesundheit (**Definition**)? Welche Kriterien ziehen sie zur Definition heran?
  - Haben diese sich im Lebenslauf grundsätzlich verändert? Wenn ja, wie? Haben diese sich **seit Übernahme der Pflege** verändert? Wenn ja: wie?
  - Welche Vorerfahrungen haben sie im Bereich Gesundheit?
  - Welche **Zukunftsperspektiven** haben pflegende Angehörige? („Machen Sie sich Sorgen um Ihre Gesundheit?“)
2. Wie gestalten Laien ihr Leben in Bezug auf ihre gesundheitlichen Belange und welche Bedingungen beeinflussen die Verwirklichung eines subjektiv sinnvollen **Gesundheitshandelns** bei pflegenden Angehörigen?
  - Welche (gesundheitlichen) Belastungen haben pflegende Angehörige?
    - Wie wirkt sich Belastung auf die Pflege aus?
    - Wie bewältigen sie Belastungen? (Messung von Ressourcen)
  - Was tun pflegende Angehörige aus ihrer Sicht für eine gute Gesundheit?

### 3. Welche Handlungsbedarfe bestehen für das Versorgungssystem?

- Was wünschen sich pflegende Angehörige hinsichtlich der Ausgestaltung des Versorgungssystems?
- Welchen Stellenwert haben **bisherige (Gesundheits-) Angebote** für die Situation der Pflegenden? Würden Sie bestehende Angebote nutzen? Haben Sie sie genutzt?

Mit dieser Studie ist das Interesse der Beschreibung und Analyse des subjektiven Phänomens von Gesundheit und den damit zusammenhängenden komplexen sozialen Handlungszusammenhängen verbunden. Damit bewegt sie sich im Spektrum qualitativer Zugänge, weshalb zur Beantwortung der genannten Fragestellungen bereits ein eher qualitativ ausgerichtetes Vorgehen vorgeschlagen wurde, welches prozessorientiert und auf „sprachlich-kommunikative Phänomene“ (Kruse 2014, S.368) fokussiert ist. Das bedeutet, dass der Blick auf innere Mechanismen und Phänomene gerichtet wird und weniger stark auf die numerische Ausprägung von Phänomenen (Kuckartz 2012; Kruse 2014). Da bereits Vorwissen zum Gegenstand aus den theoretischen Vorarbeiten existiert, wurde auf das Erhebungsinstrument des problemzentrierten Leitfadeninterviews zurückgegriffen, welches noch um ein standardisiertes Instrument ergänzt wurde.

#### 3.2. Die Datenerhebung: das problemzentrierte Interview

Deutlich wurde, dass im Sinne der Zielsetzung dieser Arbeit ein eher qualitatives Vorgehen angemessen ist, jedoch gerade für die Eruierung der Gesundheitsvorstellungen ein Methodenmix sinnvoll ist. Hiermit kann die Qualität der Daten verbessert werden, wenn die Ergebnisse verwendeter standardisierter Instrumente, mit denen aus den nicht-standardisierten Teilen der Befragung verglichen werden (Oswald 2010). Für die Befragung wurden leitfadengestützte problemzentrierte Interviews mit möglichst unterschiedlichen pflegenden Angehörigen verwendet, um deren subjektives Verständnis von Gesundheit und des Gesundheitshandelns beschreiben zu können. Die erwähnte Verwendung des problemzentrierten Interviews als Methode der Wahl ergibt sich daraus, dass, basierend auf dem Forschungsgegenstand der Arbeit, aus der Theorie Vorannahmen zu Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln von Erwachsenen existieren, die jetzt allerdings für die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz überprüft und angepasst werden. So ist der Forschungsansatz nicht im Sinne qualitativer Forschung vollkommen unvoreingenommen und offen, sondern versucht die aus der Theorie abgeleiteten Vorannahmen in Kategorien zu überführen und in einem Leitfaden zu fixieren, weist also Bezugspunkte zur quantitativen wie qualitativen Forschungslogik auf (Friebertshäuser & Langer 2010). Mit den Interviews wird aber nicht nur das Gesagte, sondern auch der latente Sinn dahinter erfasst. Es wurde dafür – und hier folgt die Arbeit dem qualitativen Forschungsparadigma - eine möglichst offene Interviewform und Formulierung der Fragen gesucht, um den Befragten die Gelegenheit zu geben, sich in ihrer subjektiven Sichtweise und Sprache ausdrücken und auch über die theoretischen

Vorannahmen hinausgehende Sichtweisen der Befragten aufnehmen zu können (Witzel 1985).

Das in der vorliegenden Studie für die Datenerhebung verwendete problemzentrierte Interview nach Witzel wurde in den 1980er Jahren entwickelt und zählt zu den klassischen Erhebungsverfahren der qualitativen Sozialforschung (Flick 2002; Witzel 1985). Im Mittelpunkt des Verfahrens steht die Sichtweise der Akteur\*innen auf ein bestimmtes Problem (Flick 2002; 2007). Witzel (2000) beschreibt drei Grundgedanken des problemzentrierten Interviews: (1) Problemzentrierung, (2) Gegenstandsorientierung & (3) Prozessorientierung. Der Begriff der Problemzentrierung umfasst nach Witzel (1985, S. 230) folgende Aspekte:

„Dieser Begriff kennzeichnet zunächst den Ausgangspunkt einer vom Forscher wahrgenommenen gesellschaftlichen Problemstellung [...]. Die Orientierung des Forschers an einer relevanten gesellschaftlichen Problemstellung hat zunächst die Offenlegung und Systematisierung seines Wissenshintergrundes zur Folge. Dazu gehört neben der kritischen Verarbeitung einschlägiger Theorien und empirischer Untersuchungen zu dem Themenbereich sowie Erkundungen im Untersuchungsfeld auch die Einbeziehung der Erfahrungen von Expert\*innen. Weiterhin sind die objektiven Rahmenbedingungen zu untersuchen, von denen die betroffenen Individuen abhängig sind, die sie in ihrem Handeln berücksichtigen und für ihre Absichten interpretieren müssen. Dazu gehört die Dokumentation struktureller Merkmale des Alltagskontextes der Subjekte.“

Dieser Definition zufolge besteht die Zielsetzung darin, eine „möglichst unvoreingenommene Erfassung“ (Witzel 2000, Abs. 1) der Relevanzsetzungen der Befragten zu gewährleisten. Die offene Formulierung der Fragen ist insofern notwendig, um das implizite Wissen der Menschen, also jenes Wissen, welches Personen beherrschen, mit all den dazugehörigen Regeln des sozialen Handelns (ohne es aber konkret benennen zu können), aufzeigen zu können (Meuser 2011). Die Gegenstandsorientierung meint, dass „methodische Verfahren am Gegenstand entwickelt und gegebenenfalls modifiziert werden müssen“ (Friebertshäuser & Langer 2010, S. 442). Und unter Prozessorientierung wird ein Schulterschluss zur Grounded Theory vollzogen, da Witzel (1985) für eine „flexible Analyse des wissenschaftlichen Problemfeldes“ (ebd., S. 233) plädiert, also Daten wechselseitig erhoben und geprüft werden sollen. Es kommt somit zu einem induktiv-deduktiven Wechselverhältnis (Witzel 2000, Abs. 3).

**Aufbau des problemzentrierten Interviews.** Das problemzentrierte Interview setzt sich aus unterschiedlichen Instrumenten zusammen: einem Kurzfragebogen, dem Interviewleitfaden, einer Tonbandaufzeichnung sowie einem Postskriptum (u.a. Friebertshäuser & Langer 2010; Witzel 1985). Durch diese Zusammensetzung werden möglichst viele Daten für die Auswertung gewonnen. Quantitative und qualitative Instrumente können einander ergänzen, um Stärken beider Methoden zu nutzen und ihre Schwächen jeweils abzufedern. Zunächst wird im Folgenden der Aufbau des Leitfadens erläutert, bevor im Anschluss auf

Kurzfragebogen und Postskriptum eingegangen wird. Die Tonbandaufnahme wird in Kapitel 3.3. aufgegriffen.

**Leitfaden.** Der Leitfaden wurde so wenig wie möglich vorstrukturiert, um das implizite Wissen der Befragten zu berücksichtigen, gleichzeitig jedoch die maßgeblichen theoretischen Vorannahmen zu berücksichtigen. Er dient eher als eine Gedächtnisstütze, die mithilfe einer Kombination von Fragen und Erzählanreizen agiert (Flick 2002). Bezogen auf die vorliegende Arbeit fallen unter implizites Wissen bspw. Verhaltensweisen der pflegenden Angehörigen, die sie für den Erhalt ihrer Gesundheit gelernt haben und die sie durchführen. Neben diesen unbewussten Gesundheitshandlungsstrategien erfährt man auch etwas über die subjektiven Bedeutungen von Gesundheit und Krankheit oder die Gesundheitsziele.

Spezielle Interviewstrategien beim problemzentrierten Interview sind der offene Gesprächseinstieg, allgemeine und spezifische Sondierungen sowie Ad-hoc-Fragen (Flick 2002). Der offene Gesprächseinstieg, die allgemeine Sondierung sowie die ad-hoc-Fragen können zusammenfassend als „erzählungsgenerierende“ (Witzel 2000, Abs. 14) Kommunikationsstrategien bezeichnet werden, während das spezifische Sondieren „verständnisgenerierend“ (ebd., Abs. 17) ist. Das allgemeine Sondieren dient dazu, weitere Details des bis zu diesem Zeitpunkt durch den Befragten dargestellten Wissen zu erhalten (Witzel 1985). Das spezifische Sondieren zielt im Vergleich dazu darauf ab, das Verständnis der\*des Interviewer\*in zu vertiefen. Dafür kann die\*der Interviewer\*in auf Zusammenfassungen, Rückmeldungen, aber auch Interpretationen zurückgreifen (Friebertshäuser & Langer 2010). Damit können auch Widersprüche im Gesagten der Interviewten angesprochen werden (allerdings unter der Prämisse, dass durch die\*den Interviewer\*in sorgfältig auf eine gute und offene Gesprächsatmosphäre geachtet wird) (Flick 2002, S. 208). Das Stilmittel der Ad-hoc-Fragen führt noch nicht durch die\*den Interviewteilnehmer\*in angesprochene Themen in das Gespräch ein, um deren Relevanz zu überprüfen und um die Vergleichbarkeit zwischen den Interviews zu gewährleisten. Das problemzentrierte Interview setzt an die\*den Durchführenden somit hohe Anforderungen, weil über dieses Vorgehen bereits in der konkreten Interviewsituation erste Erkenntnisse für die Interpretation generiert werden (Friebertshäuser & Langer 2010).

Der Leitfaden setzt sich aus insgesamt fünf Oberthemen zusammen, die deduktiv aus dem theoretischen Vorwissen und den Vorerfahrungen der Autorin abgeleitet wurden und jeweils mehrere Fragen umfassen:

- Aktueller Gesundheitszustand
- Gesundheitshandeln
- Angehörigenpflege /Gesundheitshandeln in der Angehörigenpflege
- Gesundheitskonzept
- Zukunftsperspektive

Der erste Entwurf wurde mit zwei pflegenden Angehörigen getestet und geringfügig verändert, da gerade Fragen, die das Gesundheitskonzept betrafen, für die Befragten sehr abstrakt wirkten und hier nochmal stärker die Nähe zur Alltagssprache der Befragten gesucht wurde. Die Oberthemen mit den darin verwendeten Instrumenten werden im Folgenden noch konkreter dargestellt (gesamter Leitfaden s. Anhang B).

Nachdem die Befragten darüber informiert wurden, dass es in der Befragung um das Thema Gesundheit geht und jeder Mensch eine eigene Erfahrung damit habe, wurde der Gesprächseinstieg bewusst mit einer offenen Frage begonnen („Wie fühlen Sie sich heute?“). Idee dessen war es, die Assoziationen der pflegenden Angehörigen bezogen auf das Befinden kennenzulernen. Danach wurde der aktuelle Gesundheitszustand mit Hilfe einer fünfstufigen Skala von „sehr gut“ bis „schlecht“ erfasst, nach gesundheitlichen Problemen gefragt und der WHO-5-Wohlfühltest ergänzend zur Messung des subjektiven Wohlbefindens genutzt. Die Triangulation von quantitativen und qualitativen Instrumenten dient der Überprüfung der erhobenen Daten und damit deren Qualitätssicherung. Die standardisierten Instrumente werden im weiteren Verlauf dieses Kapitel noch ausführlicher beschrieben (s. Unterpunkt „Kurzfragebogen/standardisierte Instrumente“).

Im Anschluss daran wurde das Gesundheitshandeln der Interviewpartner\*innen offen erfasst mit der Frage „Was tun Sie, damit es Ihnen gut geht?“. Nach der Erzählung der pflegenden Angehörigen wurden bei Bedarf Nachfragen zu konkreten Aktivitäten, deren Bewertung und möglichen Veränderungen und Risiken und Ressourcen gestellt. Meist spielte die Pflege der Angehörigen bereits zu diesem Zeitpunkt eine Rolle in den Erzählungen. Die Angehörigenpflege, und im Anschluss daran das Gesundheitshandeln in der Angehörigenpflege, wurden dann jedoch explizit aufgegriffen und unter Verwendung des „Yesterday-Interviews“ eingeführt. Dieses Instrument dient der Messung der Zeitverwendung bzw. des Zeitbudgets der Befragten. Beschrieben werden soll ein typischer Tagesablauf am Beispiel des gestrigen Tages. Diese Methode birgt ein nicht unerhebliches Risiko von Verzerrungseffekten und Fehlerquellen, dient im Falle dieser Erhebung nicht der minutengenauen Messung (Kramer 2005). Vielmehr soll ein grundsätzlicher Eindruck von Prioritäten und Abläufen gewonnen werden, weshalb das Instrument geeignet erscheint. Dabei sollte auch die Zeit in Erfahrung gebracht werden, die Angehörige am Tag für sich selbst haben und wie sie diese einsetzen (wollen würden). Ein wichtiger Bestandteil ist die Erfassung der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen bestehender Sicherungssysteme. Dies dient dazu, herauszufinden, welche Angebote bekannt sind und auf welche Weise das Unterstützungssystem der pflegenden Angehörigen aufgebaut ist. Die Nutzung existierender Angebote und deren Abgleich mit der Alltagsrealität der pflegenden Angehörigen soll helfen, Weiterentwicklungsbedarfe zu identifizieren. Die Belastung und Veränderung des Alltags in der Pflege runden diesen umfassenden Themenblock ab.

Das konkrete Gesundheitskonzept wird erst im Anschluss daran thematisiert. Dabei geht es neben einer Definition auch um Einflüsse, die auf die Gesundheit der Angehörigen einwirken. Veränderungen des Gesundheitskonzeptes werden über eine Lebensbilanzierung erfasst. Die

Rolle der Gesundheit im Lebenslauf offenbart zudem weitere Einflussfaktoren. Abschließend gehört auch die Frage nach Personen mit zum Gesundheitskonzept, die Verantwortung für die Gesundheit der Befragten tragen.

Abschließend wurde das Interview mit dem Thema „Zukunftsperspektiven“ abgerundet. Hier sollen die Befragten offene Wünsche für die Verbesserung der Situation von Personen, die einen Angehörigen pflegen, benennen und die eigene Situation bilanzierend durch einen Blick in Vergangenheit (Zeitpunkt der Übernahme der Pflege) und Zukunft (in fünf Jahren) reflektieren.

**Kurzfragebogen / standardisierte Instrumente.** Neben dem Leitfaden wurden weitere Daten zu den Befragten im Kurzfragebogen erfasst. Schon Witzel (1985) sagt, dass die Verwendung von standardisierten Instrumenten in einem qualitativen Erhebungsverfahren ungewöhnlich anmutet. Allerdings ergeben sich daraus Vorteile für das Gespräch: sozio-demographische Daten können mit standardisierten Instrumenten im Stile eines „Frage-Antwort-Schemata[s]“ (Friebertshäuser & Langer 2010, 442) zu Beginn recht unkompliziert soziale Daten zu den Befragten erhalten und das Gespräch damit bereits in Richtung des anvisierten Problems leiten. Außerdem kann man das weitere Gespräch entlasten, indem die sozialen Rahmenbedingungen vorab geklärt sind und man sich mithilfe der Gedächtnisstützen aus dem Kurzfragebogen im Gespräch offener und freier unterhalten kann (Witzel 1985).

Im Rahmen dieser Untersuchung wurden zunächst allgemeine Fragen zur sozio-demographischen Variablen der pflegenden Angehörigen und der pflegebedürftigen Menschen mit Demenz gestellt und im Interviewprotokoll (s. Anhang D) notiert. Diese Fragen markierten den Beginn des Gesprächs. Danach wurden die pflegenden Angehörigen über das Thema des Interviews genauer informiert. Der Gesprächseinstieg zur Gesundheit wurde wie bereits beschrieben offen gestaltet. Im Anschluss an die Ausführungen wurden die pflegenden Angehörigen gebeten, auf einer fünfstufigen Skala von „sehr gut“ bis „schlecht“ ihren aktuellen Gesundheitszustand zu beschreiben. Dies diente der Validierung des zuvor in der offenen Frage Gesagten.

Zusätzlich wurde noch im gleichen Themenblock mit dem WHO-5 Well-Being Index eines der bekanntesten Instrumente zur Messung des subjektiven Wohlbefindens genutzt (Topp et al. 2015). Das Screening-Instrument WHO-5 wurde 1998 entwickelt und seitdem in mehr als 30 Sprachen übersetzt (Topp et al. 2015; WHO, 1998). Es dient zur Früherkennung depressiver Erkrankungen sowie Untersuchung der antidepressiven Behandlungsdynamik in der Primärversorgung (WHO 1998). In dieser Kurzform hat sich der WHO-Fragebogen hinsichtlich Validität und Praktikabilität gegenüber längeren Versionen bewährt (Topp et al. 2015) Der WHO-5 umfasst ausschließlich Items zum Wohlbefinden und gibt damit indirekt Informationen zu Defiziten im Wohlbefinden. Die Items können zu den Depressionskriterien nach ICD-10 bzw. DSM-IV in Relation gesetzt werden (WHO 1998). Gerade die Gruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sind hiervon übermäßig oft betroffen. Der WHO-5 erfasst fünf positiv formulierte Kriterien, die an der Definition einer depressiven Episode nach ICD-10 orientiert sind (Topp et al. 2015):

1. froh und gute Laune bezieht sich auf das diagnostische Kriterium depressiver Verstimmung,
2. Ruhe und Entspanntheit steht für psychomotorische Unruhe bzw. Verlangsamung,
3. Aktivität und Energie thematisiert Verminderung des Antriebs und erhöhte Ermüdung,
4. Frische und Ausgeruhtheit nach dem Erwachen umfasst Schlafprobleme und
5. Interesse am Alltag einen potenziellen Interessenverlust oder Freudlosigkeit.

Die Symptome sollen eine Dauer von 14 Tagen aufweisen, weshalb sich der WHO-5 auf den Zeitraum der letzten zwei Wochen bezieht. Die Antwortskala ist sechsstufig (0-5) und reicht von 5 („die ganze Zeit“) bis 0 („zu keinem Zeitpunkt“). Ausgewertet wird durch Bildung eines Summenwerts zwischen 0 (niedrigstes Wohlbefinden) und 25 (höchstes Wohlbefinden) durch einfaches Addieren. Bei einem Summenwert von 0 bis einschließlich 13 besteht der Verdacht auf eine depressive Erkrankung (WHO 1998).

Ein letztes standardisiertes Instrument war eine Frage zur subjektiven Belastung der Angehörigen in der Pflege. Auf einer Skala von 0 (keine) bis 10 (extrem hoch) sollte die Belastung angegeben werden. Innerhalb des Pre-Tests war es für die Befragten einfacher die Belastung zunächst an einer Zahl festzumachen. Während des Entscheidungsprozesses erklärten sie sich, woraus Impulse für den weiteren Gesprächsverlauf gewonnen werden sollten.

**Postskriptum.** Neben dem Kurzfragebogen findet sich im Interviewprotokoll (s. Anhang D) ebenfalls das Postskriptum wieder. Dies ist für die Verwendung von problemzentrierten Interviews wichtig und wurde im Anschluss an jedes Interview ausgefüllt. Darin sollen Anmerkungen zum Interviewverlauf, dem Auftreten von Besonderheiten im Interview oder bestimmten Schwerpunkten im Gespräch festgehalten werden (Friebertshäuser & Langer 2010). Zudem können dort erste Ideen für die Interpretation notiert werden, die helfen die Gesamtproblematik des Interviews zu verstehen, sonst vielleicht verloren gehen (Witzel 1985).

### 3.3. Durchführung der Interviews und Datenaufbereitung

Im Zeitraum von Oktober bis Dezember 2016 konnten insgesamt 22 Interviewtermine mit insgesamt 23 pflegenden Angehörigen realisiert werden<sup>40</sup>. Der Strategie zur Auswahl und Rekrutierung von Interviewteilnehmer\*innen kommt im qualitativen Forschungsprozess eine wichtige Bedeutung zu und sollte daher mit Blick auf die Fragestellung der Arbeit umfassend dargestellt werden (Oswald 2010, S. 190). Dafür voraussetzend ist in einem ersten Schritt die Definition des Begriffs des pflegenden Angehörigen: In die Untersuchung werden alle

---

<sup>40</sup> An einem Interviewtermin nahmen zwei pflegende Angehörige am Gespräch teil und beantworteten alle Fragen vollständig. Diese sind mit den Kürzeln I19 und I20 im Material zu finden.

Personen eingeschlossen, die nicht erwerbsmäßig regelmäßig einen Menschen mit Demenz in dessen Häuslichkeit versorgen und unterstützen. Gemäß der Ausrichtung dieser Arbeit sollen in erster Linie pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz angesprochen werden. Allerdings werden auch Personen einbezogen, die in keinem verwandtschaftlichen Verhältnis zur/zum Pflegedürftigen stehen, wenn diese sich jedoch selbst als pflegende Angehörige verstehen. In einem Interviewprotokoll wurde die Zugehörigkeit zur Zielgruppe anhand einer Kontrollfrage zum verwandtschaftlichen Verhältnis zum Pflegebedürftigen erfasst und spezifiziert, um die Ergebnisse entsprechend einordnen zu können.

Um der Vielfalt der Versorgungskonstellationen gerecht zu werden, wurden bei der Auswahl der Gesprächspartner verschiedene Unterscheidungsmerkmale berücksichtigt:

- **Geschlecht:** Wie bereits aus dem theoretischen Teil dieser Arbeit deutlich wurde, besteht die Notwendigkeit eines lebensweltbezogenen bzw. geschlechtsspezifischen Ansatzes bei der Erfassung der subjektiven Gesundheitstheorien von informell Pflegenden. Daher sollten beide Geschlechterperspektiven Eingang in die Stichprobe finden.
- **Alter:** Auch das Alter der Pflegeperson hat einen Einfluss auf die erlebten Belastungen und kann damit auch Auswirkungen auf Gesundheit und generationenspezifische Vorstellungen von Gesundheit haben. In die Erhebung sollten somit Vertreter\*innen unterschiedlicher Altersgruppen einbezogen werden.
- **(Beruf)stätigkeit:** Das Alter steht in engem Zusammenhang mit anderen Rahmenbedingungen wie dem (Nicht-)Vorhandensein von Berufstätigkeit. Innerhalb der Stichprobe sollen möglichst berufstätige als auch nicht berufstätige Personen berücksichtigt werden. Zudem sind unterschiedliche Berufszweige und Beschäftigungsformen (Selbstständigkeit oder abhängige Beschäftigung) von Interesse gewesen.
- **Wohnort:** In die Erhebung sollten möglichst pflegende Angehörige aus städtischen und ländlichen Umgebungen einbezogen werden, da das Merkmal „Region“ einen maßgeblichen Einfluss auf die Ausgestaltung der (Pflege-)Infrastruktur aufweist.

Die 23 Befragten wurden auf unterschiedlichen Wegen für die eine Teilnahme an der Studie gewonnen. Angesprochen wurden alle Personen durch Multiplikator\*innen. Zu diesem Zweck wurde ein kurzer Infobrief erstellt, der auf die Studie hinwies (Anschreiben siehe Anhang A). Auf einer DIN A4-Seite wurde die Zielsetzung des Vorhabens sowie Informationen rund um die Durchführung des Interviews gegeben. Insbesondere war dabei der Hinweis auf die Wahrung der Anonymität wichtig. Zudem wurde deutlich gemacht, dass für die Befragten durch die Teilnahme die zeitliche und organisatorische Belastung möglichst gering gehalten werden sollte. Die Interviewdauer wurde mit maximal 1 Stunde beziffert.

Angesprochen wurden mit dem Schreiben Multiplikator\*innen aus der ambulanten wie stationären Demenzversorgung, -beratung und der Interessenvertretung pflegender Angehöriger überwiegend in Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen, Hessen, Hamburg und Schleswig-Holstein. Diese räumliche Begrenzung wurde aus forschungspragmatischen Gründen vorgenommen, da vor allem bereits bestehende Netzwerke genutzt wurden. Diese



bereits bekannten, aber auch neue Multiplikator\*innen erhielten das Informationsschreiben mit Bitte um Auslage und Verteilung per E-Mail. Zudem wurde der Interviewaufruf durch die Stadt Wanfried in einer kreisweiten Zeitschrift abgedruckt (s. Anhang F) und in sozialen Netzwerken bspw. durch den Verein „wir pflegen NRW e.V.“ auf Facebook geteilt, was sich als erfolgreiche und niedrigschwelliger Weg zur Kontaktaufnahme zwischen der Autorin und den pflegenden Angehörigen erwies. Ergänzend dazu, konnten Kontakte zu pflegenden Angehörigen aus einem zum Erhebungszeitpunkt der Promotion laufenden Forschungsprojekt des Lehrgebiets für Soziale Gerontologie mit dem Schwerpunkt Lebenslaufforschung an der TU Dortmund genutzt werden. Pflegenden Angehörigen, die ihm Rahmen des Projektes „Sport für Menschen mit Demenz“ befragt wurden, konnten ihre Daten für die Teilnahme an weiteren Studien hinterlegen. Insgesamt hat sich dieses umfassende Vorgehen der Rekrutierung bewährt. Aufgrund der Nutzung von Multiplikator\*innen konnten viele Personen angesprochen werden, allerdings kann nicht beziffert werden, wie viele Personen genau den Aufruf erhielten. Gerade Selbsthilfegruppen meldeten zurück, dass sich die Auslage des Informationsschreibens in den Selbsthilfegruppen gerade für ältere Angehörige besser geeignet habe. Trotzdem sind mögliche Selektivitätseffekte an dieser Stelle nicht gänzlich auszuschließen.

Den o. g. Kriterien für eine möglichst hohe Vielfalt von pflegenden Angehörigen konnte in dieser Untersuchung Rechnung getragen werden (mehr dazu in Kapitel 4). Die Gespräche fanden nach einer vorherigen telefonischen Terminabsprache in der Regel in der Häuslichkeit der Befragten statt, in wenigen Fällen auch in Cafés oder Einrichtungen der Demenzberatung. Hinsichtlich der Wahl von Ort und Zeit des Interviews wurde darauf geachtet, möglichst auf die Wünsche der Befragten einzugehen und in der Umsetzung, dass Störungen durch die Umwelt vermieden wurden (separate und geschlossene Räume in den beschriebenen Einrichtungen, ruhigere Sitzplätze im Café o.ä.). Durch dieses Vorgehen konnten die Befragten in für sie sicheren und vertrauten Orten befragt werden, was sich positiv auf das Antwortverhalten auswirkte. Insgesamt wurden 17 Interviews in der Wohnung der Interviewpartner\*innen durchgeführt; weitere 7 fanden an anderen eben beschriebenen Orten statt.

Die Interviews wurden mit dem Einverständnis der Gesprächspartner\*innen auf Tonband aufgezeichnet. Diese Tonbandaufzeichnung ist für die Verwendung von problemzentrierten Interviews von besonderer Bedeutung, weil sie der\*dem Forscher\*in ermöglichen sich besser auf das Gespräch einzulassen zu können ohne Notizen machen zu müssen. Zudem kann das Gesagte später nochmal überprüft werden (Witzel 1985). Die Erläuterung zum Datenschutz und der Anonymisierung der Daten sollte zur Lockerung der Gesprächsatmosphäre schnellstmöglich geklärt sein, was sich in allen Fällen bewährte. Bis auf ein Interview konnte von allen Gesprächen eine Audiodatei erstellt werden<sup>41</sup>. In diesem

---

<sup>41</sup> Ich bat darum ohne Tonbandaufzeichnung interviewt zu werden, da sie die Krankheit geheim hält und deshalb ungern ihre Stimme auf einem Tonband festgehalten wissen wollte.

Fall wurden Notizen während des Gesprächs gemacht und im Anschluss daran ein ausführliches Postskriptum mit erweiterten Interviewnotizen erstellt. Durch dieses Vorgehen war die Befragte ohne Tonbandaufnahme allerdings auch sehr offen in ihren Äußerungen.

Die Interviews dauerten zwischen 45 Minuten und 2 ½ Stunden, im Durchschnitt etwa 75 Minuten. Im Anschluss an jedes Gespräch wurden zentrale soziodemographische Merkmale (Alter, Geschlecht, Familienstand, Wohnort, Wohnform, Beruf sowie Bildungsgrad) im Rahmen eines Interviewprotokolls erfasst, die als objektivierbare Vergleichsdaten dienen. Weiterhin wurden die Art der Kontaktaufnahme, die Dauer sowie einige Kontextfaktoren des Gesprächs in einem Postskriptum erfasst. Hierzu gehörte der Eindruck von den Gesprächspartner\*innen, die Erfassung der Interviewatmosphäre und die Anwesenheit weiterer Personen im Umfeld. Dies wurde als Kontextinformation für die Auswertung herangezogen. Der Interviewleitfaden lag während der Interviews fast ausschließlich nur der Forscherin vor. Ausnahmen wurden nur bei Anwesenheit des Pflegebedürftigen gemacht, wenn das standardisierte Instrument zur Erfassung des Wohlbefindens durch die Befragten unkommentiert selbst ausgefüllt wurde, um Verzerrungen im Antwortverhalten aus Schutz vor dem Menschen mit Demenz zu vermeiden. Die wahrheitsgemäße Beantwortung hätte den/die Pflegebedürftige kränken und Konflikte auslösen können. Dieses Vorgehen wurde zweimal genutzt. In einem weiteren Fall war zwar eine weitere Person ungefähr die Hälfte der Interviewdauer anwesend, allerdings handelte es sich hier um den Ehepartner von I6, der selbst nicht erkrankt war und von der Befragten als Stütze empfunden wurde.

Die Tondateien wurden nach der Aufzeichnung vollständig mit dem Transkriptionsprogramm f4 transkribiert. Hinsichtlich der Transkriptionsregeln erfolgte eine Orientierung an den von Kuckartz (2016) vorgeschlagenen Transkriptionsregeln. Alle Interviews werden wörtlich transkribiert, also nicht zusammenfassend. Dialekte werden möglichst genau ins Hochdeutsche übersetzt, es sei denn die Begriffe hatten für die Befragten in ihrem Ausdruck eine besondere Bedeutung, die klargemacht wurde. Dehnung einzelner Worte werden nicht vorgenommen und das Schriftbild geglättet. Die Gesprächsteilnehmer\*innen wurden als Interviewte (I) und Interviewerin (SH für Sarah Hampel) codiert. Der Text von SH wird kursiv formatiert; der Text von I bleibt normal. Es werden jeweils zwischen Fragen und Antworten der Gesprächspartner ein Absatz mit Leerzeile eingefügt, um die Lesbarkeit zu erhöhen. Wenn der Redefluss des Interviewten ausschließlich aufrechterhalten wird, entfällt die Leerzeile (bspw. bei einem „mh, mh“ der Interviewerin). Lange Sprechpausen, Brüche in der Formulierung, Füllwörter sowie alle sprachlichen Unsicherheiten wurden ebenfalls wie folgt berücksichtigt:

<u>Betont</u>	betonte Aussprache eines Wortes
?	Stimme geht am Ende hoch wie bei einer Frage
(1), (2), (3)	Pause mit entsprechender Länge der Pause in Sekunden
(?Wort?)	markiert einen unverständlichen Textteil mit dem entsprechend

	vermuteten Begriff
Da-	Signalisiert einen Wortabbruch

Tabelle 4: Transkriptionsregeln, Quelle: eigene Daten, eigene Darstellung

Außersprachliche Ereignisse werden in eckigen Klammern dargelegt und im Text entsprechend berücksichtigt, wie zum Beispiel [lacht], [begrüßt andere Person und ist daher abgelenkt]. Alle Angaben, aus denen man Rückschluss auf die interviewte Person erzielen könnte, wurden anonymisiert.

### 3.4. Datenanalyse und -auswertung

Die Kombination des problemzentrierten Interviews nach Witzel als Erhebungsverfahren mit dem Auswertungsverfahren der qualitativen Inhaltsanalyse findet sich in der Forschungspraxis häufig, auch wenn Witzel hinsichtlich der Kombination seiner Erhebungsmethode mit bestimmten Auswertungsverfahren sehr offen gelassen hat (Witzel 1985). Philipp Mayring hat vor nahezu 30 Jahren in Deutschland die qualitative Inhaltsanalyse wieder stärker in den Fokus gerückt. Deren Anliegen ist es seither „eine Methodik systematischer Interpretation zu entwickeln, die an den in jeder Inhaltsanalyse notwendig enthaltenen qualitativen Bestandteilen ansetzt, sie durch Analyseschritte und Analyseregeln systematisiert und überprüfbar macht.“ (Mayring 2015, S. 50). Nach Mayring (2015) kann man die qualitative Inhaltsanalyse forschungsmethodologisch der qualitativen Sozialforschung zuordnen. Anders als bspw. Verfahren wie die Grounded Theory, weist sie eine wesentlich größere Nähe zu quantitativen Ansätzen auf, da innerhalb der Inhaltsanalyse auf Aspekte mit quantitativer Herangehensweise zurückgegriffen wird (regelgeleitete und kontrollierte Auswertung). Dennoch bewegt sie sich in einem qualitativ-rekonstruktiven Spektrum, da sie im Sinne des Subjektivismus davon ausgeht, dass es keine objektive Wahrheit gibt, sondern nur verschiedene Sichtweisen auf die Welt. Die Verwendung der Inhaltsanalyse hat somit den Vorteil, dass sie einerseits offen genug ist, um neue Erkenntnisse generieren zu können, andererseits mit ihrer regelhaften Vorgehensweise gut geeignet, um die aus der Theorie abgeleiteten Vorannahmen nachvollziehbar überprüfen zu können. Für die qualitative Inhaltsanalyse haben sich sehr unterschiedliche Auswertungsverfahren entwickelt.

Die Auswertung der qualitativen Anteile der Interviews in dieser Arbeit erfolgt durch die Verwendung der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse, wie sie von Kuckartz (2016) beschrieben wurde. Im Mittelpunkt dieser Vorgehensweise steht, „am Material ausgewählte inhaltliche Aspekte zu identifizieren, zu konzeptualisieren und das Material im Hinblick auf solche Aspekte systematisch zu beschreiben“ (Schreier 2014). Die Eignung der Inhaltsanalyse für die Bearbeitung der Fragestellungen dieser Arbeit zeigt sich darin, dass mit dem Ansatz bewusst auch quantitative Schritte der Reduktion des Materials zugelassen werden, man damit Hypothesen testen und gleichwohl auch neues Wissen aus der subjektiven Sicht der Interviewten generieren kann. Dabei ist die Interpretation theoriegeleitet, das heißt einerseits, dass die Analyse einer theoretisch begründeten

Fragestellung folgt und andererseits an die bisherige Forschung über den Gegenstand angebunden ist (u.a. Kuckartz 2016; Mayring 2015). Das klassische Ablaufschema aller qualitativen Inhaltsanalysen umfasst laut Kuckartz (2016, S. 45) fünf Phasen:

1. **Planungsphase:** In diese Phase fallen Formulierung der Forschungsfrage(n) und der Hypothesen basierend auf vorhandenen Theorien. Zudem werden Grundgesamtheit, Auswahlverfahren und die Stichprobe von Analyseeinheiten gebildet.
2. **Entwicklungsphase:** Hauptaufgabe ist die Entwicklung des Kategoriensystems mitsamt der Codierregeln.
3. **Testphase:** Hier geht es um das Probecodieren an einem Teil des Interviewmaterials, anhand dessen Verbesserungen bzw. Anpassungen im Kategoriensystem vorgenommen werden sollen.
4. **Codierphase:** In dieser Phase wird das gesamte Material vollständig codiert.
5. **Auswertungsphase:** die aus der Codierphase produzierten Ergebnisse (Datenmatrix) werden ausgewertet.

Im Zentrum der Inhaltsanalyse steht immer das Kategoriensystem. Kategorien dienen als Suchraster um die Textmenge nach relevanten Inhalten zu filtern. Sie werden laut Mayring (2015) „in einem Wechselverhältnis zwischen der Theorie (der Fragestellung) und dem konkreten Material entwickelt, durch Konstruktions- und Zuordnungsregeln definiert und während der Analyse überarbeitet und rücküberprüft“ (ebd., S. 59). Ausgangspunkt sind dabei die theoretisch gewonnenen (deduktiven) Kategorien, die um das induktive (im Material festgestellte) Wissen erweitert werden. Die praktische Auswertungsarbeit erfolgt dabei nicht in starr hintereinander ablaufenden Phasen, wie das oben präsentierte klassische Ablaufschema suggeriert, sondern kann durchaus zirkulärer Natur sein (Kuckartz 2016). Dies wird deutlich, wenn man sich das Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) ansieht.

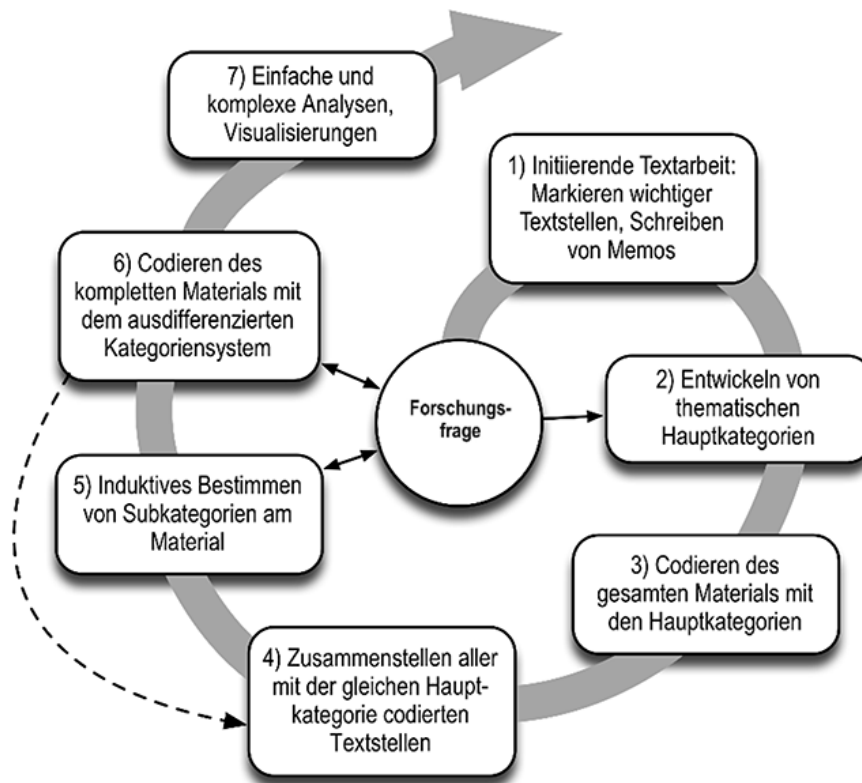


Abbildung 9: Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz 2016, 100)

Der **erste Schritt** der Auswertung ist in allen Formen der Inhaltsanalyse gleich: in der initiierenden Textarbeit werden Memos und Fallzusammenfassungen erstellt. Während Memos eigene Ideen und Hypothesen umfassen, bilden Fallzusammenfassungen zentrale Charakteristika des Einzelfalles, bezogen auf die Forschungsfragen der Arbeit, ab und komprimieren den Text auf das Besondere des Einzelfalles (Kuckartz 2016, S.59). An dieser Stelle werden gemäß dem Prinzip des maximalen Kontrastes bereits Fälle herausgestellt, die ausführlich präsentiert werden.

Im Anschluss werden thematische Haupt- und Subkategorien aus dem Material bestimmt und deren Definitionen und Codierregeln in einem Kodierleitfaden festgehalten (**Phase zwei**; gesamter Kodierleitfaden s. Anhang E). Die **dritte Phase** besteht dann aus dem ersten Codierprozess des gesamten Materials mit den Hauptkategorien. Textstellen können hier mehrfach vergeben werden, wenn sich mehrere Themen darin wiederfinden. Als Analyseeinheit wurden Sinneinheiten gewählt, die sowohl Halbsätze als auch Textpassagen von mehreren Sätzen umfassen konnten. Ausschlaggebend für die Länge der codierten Passagen ist hier der Erhalt des Textverständnisses (Kuckartz 2016, S.104). **Phase vier** (Zusammenstellen aller mit der gleichen Kategorie codierten Textstellen) und **Phase fünf** (Induktives Bestimmen von Subkategorien am Material) dienen der Konkretisierung und Reduktion des Materials mit Blick auf die forschungsleitenden Fragestellungen der Arbeit. Insbesondere der Bereich des „Gesundheitshandelns“ mit 181 Kodierungen oder die Kategorie „Gesundheitliche Probleme“ (55 Textstellen) wurde in diesem Schritt nach unterschiedlichen Themenbereichen ausdifferenziert. Dem Kodierleitfaden werden in diesem

Zusammenhang auch Ankerbeispiele zugeordnet, die typische Ausprägungen verdeutlichen. **Phase sechs** stellt mit dem erneuten Kodieren des gesamten Materials anhand des ausdifferenzierten Kategoriensystems eine Rücküberprüfung und Feinanalyse dar. Vor der letzten Auswertungsphase wurde der von Kuckartz (2016) empfohlene Zwischenschritt der Erstellung fallbezogener thematischer Summarys berücksichtigt und umgesetzt (s. Anhang G). Diese wurden zunächst in Form einer Themenmatrix aufbereitet, in der alle relevanten Textstellen nach Themen und Fällen sortiert wurden. Wichtig ist, dass die in der Themenmatrix zugeordneten Zitate danach in einem weiteren Schritt in verschiedene Antwortausprägungen für jedes Thema paraphrasiert wurden. Dieses Vorgehen ist im Zuge der Erhebung empfehlenswert, da zu den Themen Gesundheitshandeln und Gesundheitsvorstellungen über das komplette Interview verteilt, relevante Textstellen zu finden waren, die unterschiedliche Ausprägungen in den Einzelfällen hatten und auf diesem Weg besser komprimiert und in ihrer Grundstruktur analysiert werden konnten (Schmidt 2010). Sie dienten gewissermaßen als „Hintergrundfolie“ (Kuckartz 2016, S.116) und sind dann in Form von Fallübersichten in Kapitel 4 in den Ergebnisteil integriert. Dieser dritte Schritt, und die damit erstellten thematischen Summarys, helfen, die komplexen Themen der Interviews sowie die Einzelfälle miteinander zu vergleichen. Die abschließende **siebte Phase** der Inhaltsanalyse beinhaltet den eigentlichen Schwerpunkt der Interpretation und Ergebnispräsentation der Arbeit und umfasst verschiedene Auswertungsschritte, die ein Spektrum von einfach bis komplex ausmachen und in deren Mittelpunkt wieder (Sub-)Themen stehen (Abbildung 10).

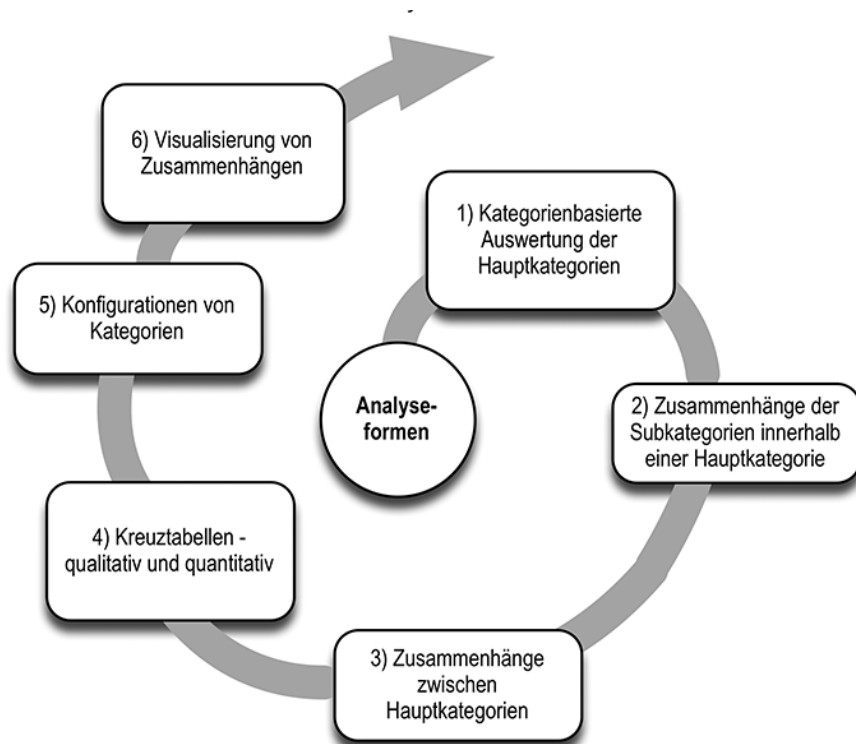


Abbildung 10: Formen einfacher und komplexer Auswertung der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz 2016, 118)

Die in Abbildung 10 vorgestellten Auswertungsformen gliedern den zweiten und fallübergreifenden Teil der Ergebnispräsentation dieser Arbeit. Mit diesem Ablauf können implizite und explizite Gesundheitsvorstellungen der pflegenden Angehörigen mit dem Gesundheitshandeln in Bezug gesetzt und Zusammenhänge zwischen den einzelnen Kategorien und Fällen herausgestellt werden. Gerade mit Blick auf soziodemographische Merkmale können hier weitere differenzierte Aussagen getroffen und Zusammenhänge visualisiert werden.

Für die Datenauswertung wurde auf die Analysesoftware MAXQDA zurückgegriffen, ein Programm, was zur Gruppe der QDA- Computerprogramme gehört und standardmäßig für größere Textmengen und deren Verarbeitung genutzt wird (Kuckartz 2016). Diese kann bei der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse insbesondere die Zusammenstellung von Textstellen zu gleichen Kategorien (Text-Retrieval) erleichtern (Kuckartz 2016, S. 180ff.). Gerade bei einer größeren Anzahl von Interviews empfiehlt sich die „automatisierte Verwaltung“ (Philipp-Metzen 2008, S. 203) der Daten und Visualisierung des Kategoriensystems<sup>42</sup>. Zudem kann in Form von selektiven Text-Retrievals ein Vergleich von Subgruppen auf Basis der im standardisierten Kurzfragebogen erhobenen soziodemographischen Merkmalen vorgenommen werden. Ausführliche Verwendungsweisen finden sich weiterführend bspw. bei Kuckartz (2016).

<sup>42</sup> Im Programm selbst wird der Begriff „code“ verwendet, der allerdings für „Kategorie“ steht.

## 4. Ergebnisdarstellung

Die Ergebnisdarstellung<sup>43</sup> zu Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger unterteilt sich in verschiedene Schritte orientiert auch an den Forschungsfragen. Nach einer Darstellung der Stichprobe (Kap. 4.1), wird zunächst die allgemeine subjektive Einschätzung der Gesundheit der Befragten vorgestellt (Kap. 4.2), bevor deren subjektive Gesundheitsvorstellungen analysiert werden (Kap. 4.3). Im Anschluss daran wird das Gesundheitshandeln der pflegenden Angehörigen thematisiert (Kap. 4.4). Die Ergebnisdarstellung wird abgerundet mit einer Zusammenführung der einzelnen thematischen Bereichen der Kapitel 4.1 bis 4.4 in Form von einzelnen kontrastierenden Fällen, um das Zusammenspiel von Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln bezogen auf den Pflegealltag zu identifizieren (Kap. 4.5) und basierend darauf Ableitungen für die Ausgestaltung von Angeboten der Prävention und Gesundheitsförderung ableiten zu können.

### 4.1. Zur Stichprobe – Wer sind die pflegenden Angehörigen?

Wie bereits erwähnt konnten insgesamt 23 pflegende Angehörige in die Untersuchung einbezogen werden. Ziel war es, die Heterogenität der Gruppe pflegender Angehöriger möglichst repräsentativ abbilden zu können mit einer gesättigten Stichprobe. Die einbezogenen Personen bilden daher eine Vielfalt soziodemographischer Rahmenbedingungen ab, womit die Bandbreite der Versorgungskonstellationen in der häuslichen Pflege eines Menschen mit Demenz gut abgebildet wird. Die zentralen Charakteristika der Stichprobe werden folgend vorgestellt.

**Soziodemographische Daten der Pflegenden.** Von den 23 pflegenden Angehörigen sind 18 Frauen und 5 Männer (Frauenanteil = 78%). Dieser Anteil liegt leicht über dem Anteil der weiblichen informell Pflegenden in der einschlägigen Literatur. Zum Zeitpunkt des Interviews waren die Interviewten zwischen 20 und 85 Jahren alt<sup>44</sup>. Das Durchschnittsalter der Stichprobe liegt bei 61,7 Jahren. Die Altersspanne der Befragten ist sehr groß, was durch das verwandtschaftliche Verhältnis zur pflegebedürftigen Person erklärt werden kann (s. Abbildung 11).

---

<sup>43</sup> Ein kurzer Einblick in die ersten Ergebnisse der Arbeit wurde bereits in folgender Veröffentlichung thematisiert: Hampel, Sarah (2020). Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, In: Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie, 53, 1, 29-34. Die Ergebnisdarstellung dieser Arbeit geht dabei weit über das dort geschriebene hinaus und fokussiert neben der Typenbildung in den Bereichen Gesundheitsvorstellungen das komplexe Zusammenspiel des Gesundheitshandelns und des Pflegealltags. Zudem werden in dieser Dissertation fallspezifische Handlungslogiken umfassender behandelt.

<sup>44</sup> Ein Diagramm mit dem Alter aller Befragten befindet sich in Abbildung 20 (Anhang H) dieser Arbeit.



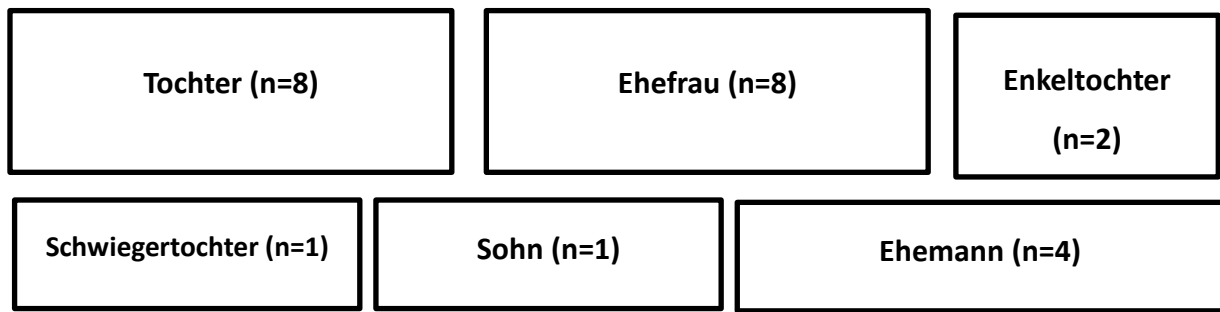


Abbildung 11: Zusammensetzung der pflegenden Angehörigen nach Verwandtschaftsgrad (eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Mit der Untersuchung kann die Vielfalt der informellen Angehörigenpflege abgebildet werden, da sowohl pflegende Ehepartner\*innen (n=12), aber auch die (Schwieger-)Elternpflege (n=10) sowie in zwei Fällen die Pflege eines Großelternanteils erbracht wird. Dies ist insofern interessant, als dass die Forschung zu pflegenden Angehörigen und deren Belastungen auch Unterschiede zwischen den Geschlechtern, Altersgruppen und Beziehungen zum Pflegebedürftigen aufweist und jene Unterschiede mit den vorliegenden Daten vorliegen.

**Familienstand.** 73,9% der Befragten sind zum Zeitpunkt der Erhebung verheiratet (n=17). Hierunter zählen vor allem die befragten Ehepartner\*innen, aber auch Kinder und in einem Fall das pflegende Enkelkind. Drei weitere Personen sind zudem in einer unverheirateten Partnerschaft. Insgesamt drei Personen befinden sich zum Zeitpunkt des Interviews in keiner Beziehung, wovon eine Person ihren Status als „geschieden“ und zwei Personen sich als alleinstehend bezeichneten.

**Haushalt.** 15 der 23 pflegenden Angehörigen (65,2%) wohnen mit dem Menschen mit Demenz in einem gemeinsamen Haushalt. Dabei handelt es sich überwiegend (n=12) um die in der Stichprobe berücksichtigten Ehepaare; in drei Fällen lebten die Menschen mit Demenz mit ihren Kindern in einem Haushalt. Existieren mehrere Haushalte, gibt es durchaus große Unterschiede bei der Wohnentfernung, die es zu überbrücken gilt. Die Spanne reicht hier von 10 Metern (wenn die pflegebedürftige Mutter im Nachbarhaus lebte) bis hin zu 270km pro Wegstrecke, die regelmäßig zu pendeln sind. Die Wohnentfernung hängt auch eng mit der Ausgestaltung des Versorgungsnetzes zusammen und wird im weiteren Verlauf der Ergebnisse noch ausführlicher thematisiert.

Variable	Ausprägung	n (n=23)	in %	
<b>Alter</b>	bis 50 Jahre	4	17,4	
	Mittelwert: 61,7 Jahre	51- 65 Jahre	9	39,1
	Range: 20 und 85 Jahre	65 – 80 Jahre	8	34,8
		über 80 Jahre	2	8,7
<b>Geschlecht</b>	Weiblich	18	78	
	männlich	5	22	
<b>Bildung</b>	Volksschule/ Hauptschule	4	17,4	
	Mittlere Reife /Realschule	11	47,8	
	Gymnasium/Abitur	8	34,8	
<b>Berufstätigkeit</b>	erwerbstätig, davon	6	26,1	
	Mittelwert: 28,3 Std.	...in Teilzeit (bis 25 Wochenstunden)	4	66,7
	Range: 15 bis 70 Std.	...in Vollzeit (26 Wochenstunden und mehr)	2	33,3
		nicht erwerbstätig, davon	17	73,9
		...in Rente bzw. aktive Altersteilzeit	11	64,7
	...erwerbslos	3	17,7	
<b>Wohnsituation</b>	gemeinsamer Haushalt	15	65,2	
	getrennter Haushalt	8	34,8	

Tabelle 5: Merkmale der pflegenden Angehörigen (eigene Erhebung, eigene Darstellung)

**Berufstätigkeit.** Sechs der 23 Befragten (26,1%) waren zum Zeitpunkt des Interviews erwerbstätig. Es handelt sich hierbei ausschließlich um pflegende Kinder der Menschen mit Demenz, deren durchschnittliche Arbeitszeit bei 28,3 Stunden liegt. Von den 5 weiblichen und einen männlichen Vereinbarenden ist ausschließlich der pflegende Sohn in Vollzeit angestellt und bezeichnet seine Wochenarbeitszeit mit einem tatsächlichen Wochenarbeitsumfang von 70 Stunden. Alle befragten Frauen gehen einer Teilzeitbeschäftigung zwischen 15 bis 30 Stunden (Durchschnitt: 20,6 Wochenstunden) nach. Eine der pflegenden Angehörigen gibt im Interview an, ihre Berufstätigkeit für die Pflege reduziert zu haben und äußert in diesem Zusammenhang immer wieder Bedenken um die Auswirkungen dessen auf ihre eigene Alterssicherung.

Bei denjenigen, die zum Zeitpunkt des Interviews nicht erwerbstätig sind (n=17), handelt es sich größtenteils um bereits verrentete Personen (n=10). Eine weitere Person befindet in der aktiven Phase der Altersteilzeit. Drei Befragte geben an, zum Zeitpunkt des Interviews arbeitslos zu sein, wobei eine Person explizit betont, dass sie ihren Beruf für die Pflege der an Demenz erkrankten Mutter aufgegeben habe, da sie ihr dies versprach. Zudem ergänzen eine Schülerin, eine Hausfrau und eine Person im Mutterschutz die Stichprobe.

Neben dem Vorhandensein einer Erwerbstätigkeit wurde weiterführend die zuletzt ausgeübten Berufe der Befragten erhoben. Die dort genannten Berufe lassen sich grob in die zwei Gruppen „Dienstleistung“ und „Handwerk“ unterteilen. Innerhalb des Bereichs „Dienstleistung“ arbeiten sechs Personen im Berufsfeld „Gesundheit und Pflege“. Dazu zählen folgende Berufe: Medizinische Fachangestellte, Medizinisch-technische Assistentin, examinierte Altenpflegerin, Krankenpflegerin, Kinderkrankenpflegerin. Eine der befragten Enkeltöchter plant kurz nach dem Interview ein Klinikpraktikum mit dem angestrebten Ziel eines Medizinstudiums. Die zweite größere Berufsfeld-Gruppe umfasst den Bereich „Pädagogik“ (n=4), in den eine Schulleiterin, Lehrerin, Erzieherin sowie eine pädagogische Mitarbeiterin einer Gesamtschule fallen. Ergänzt werden diese Dienstleistungszweige um einen Bundesbahnbeamten, der als Zugbegleiter tätig ist sowie einen Sachverständigen für eine große Prüfungsstelle. Im Bereich „Handwerk“ sind folgende Gewerbe vertreten (n=11): Tischler/ Schreiner, Fotografin, Landwirt, Berufskraftfahrer mit Schwerpunkt Personenbeförderung, Hauswirtschafterin sowie Produktionshelferin. Besonders stark innerhalb dieser Gruppe ist der kaufmännische Bereich vertreten (n=5)<sup>45</sup>.

**Profil der Pflegebedürftigen.** Die Befragten kümmern sich um insgesamt 24 Menschen mit Demenz, zu denen im Folgenden zentrale Eckdaten vorgestellt werden. Wie man anhand der Zahlen sehen kann, gibt es in der vorliegenden Stichprobe eine pflegende Angehörige, die sich gleichzeitig um zwei pflegebedürftige Personen in der Familie kümmert<sup>46</sup>. Die von den pflegenden Angehörigen versorgten Menschen mit Demenz sind im Durchschnitt 78 Jahre alt. Die Altersspanne ist hier erwartungsgemäß geringer als bei den pflegenden Angehörigen, aber dennoch sehr groß. Sie reicht von 47 bis 95 Jahren. Wie bereits aus dem Forschungsstand zu erwarten ist, war der Frauenanteil in der Gruppe der Pflegebedürftigen höher (66,7%) als der der Männer (33,3%).

---

<sup>45</sup> Hierzu zählen im Einzelnen die Selbstbezeichnungen Bürokauffrau, kaufmännische Angestellte, Industriekauffrau, Lohnbuchhalterin, Kauffrau im Einzelhandel.

<sup>46</sup> Hierbei handelt es sich um die Großmutter und die Mutter der Befragten.

Variable	Ausprägung	n (n=23)	in %	
<b>Alter</b>	bis 65 Jahre	2	8,3	
	Mittelwert: 78 Jahre	66-80 Jahre	11	45,8
	Range: 47 bis 95 Jahre	über 80 Jahre	11	45,8
<b>Geschlecht</b>	Weiblich	16	66,7	
	männlich	8	33,3	
<b>Dauer der Pflege</b>	bis 2 Jahre	3	12,5	
	Mittelwert: 6,3 Jahre	über 2 bis 5 Jahre	9	37,5
	Range: 1 bis 13 Jahre	über 5 bis 10 Jahre	7	29,2
		über 10 Jahre	5	20,8
<b>Ärztliche Demenzdiagnose</b>	Vorhanden	21	87,5	
	nicht vorhanden	3	12,5	
<b>Pflegestufe<sup>47</sup></b>	Pflegestufe 0	1	4,2	
	Pflegestufe 1	7	29,2	
	Pflegestufe 2	10	41,7	
	Pflegestufe 3	5	20,8	
	Keine Pflegestufe	1	4,2	

Tabelle 6: Merkmale der Pflegebedürftigen (eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Die Pflegebedürftigen sind bis auf eine Person alle zum Zeitpunkt des Interviews bereits in eine Pflegestufe eingruppiert. Allerdings haben insgesamt drei Befragte zum Zeitpunkt der Erhebung noch keine ärztliche Demenzdiagnose. Die Eingruppierung der Pflegestufe erfolgt hier aufgrund von körperlichen Einschränkungen. Die Vielfalt der Pflegekonstellationen setzt sich auch hier konsequent fort (s. Tabelle 6). In drei Pflegehaushalten ist aktuell eine Beantragung einer Veränderung der Pflegestufe geplant. Die zeitliche Nähe zum Inkrafttreten des 2. Pflegestärkungsgesetzes macht sich auch innerhalb der Interviews bemerkbar und ist vor allem mit Blick auf Zukunftswünsche der pflegenden Angehörigen immer wieder Thema. Diejenigen pflegenden Angehörigen, die eine Anpassung der Pflegestufe zum Zeitpunkt des Interviews beantragten, taten dies auch vor allem, um noch vor Inkrafttreten des Gesetzes eine höhere Pflegestufe zu erhalten und dadurch gleich in einen höheren Pflegegrad eingruppiert zu werden. Dies wurde Ihnen jeweils von Mitarbeiter\*innen der Krankenkassen

---

<sup>47</sup> An der Verwendung des Begriffs Pflegestufe im Kontext der Stichprobenbeschreibung wird deutlich, dass die Befragung noch vor der Einführung der Pflegegrade stattgefunden hat. Aus diesem Grund wird im Rahmen dieser Arbeit einheitlich von Pflegestufen gesprochen, auch wenn seither neue Begrifflichkeiten im Gesetz implementiert wurden.

angeraten. Eine Person las dies zudem in der Lokalpresse. Doch nicht alle Befragten haben zum Zeitpunkt der Befragung bereits Informationen von den Pflegeversicherungen erhalten über die gesetzlichen Änderungen und deren Auswirkungen auf ihre Situation und warten auf weiterführende Informationen.

Die **Dauer der übernommenen Pflege** weist ebenfalls eine große Spannweite auf und variiert von ein bis dreizehn Jahren. Die meisten der Befragten sind mit ihrem Pflegesetting an einem recht gefestigten Punkt und haben bereits einige Erfahrungen machen können. Diejenigen mit niedrigen Pflegedauern (12,5% der Befragten geben eine Pflegedauer bis zu zwei Jahren an) haben im Vergleich noch größere Unsicherheiten bzw. fehlende Routinen. Sie berichten öfter von Erfahrungen wie der Pflegeeinstufung, die noch nicht so lang zurückliegt und ihnen daher präsenter ist.

**Subjektive Belastung.** Die subjektive Belastung der pflegenden Angehörigen wurde als standardisiertes Instrument mit einer 10-stufigen Skala eingesetzt. Dabei repräsentiert der Zahlenwert 0 gar keine Belastung, niedrige Belastung findet sich bei den Werten 1 bis 3, Werte von 4 bis 6 sind mittlere Belastung, hohe Belastung findet sich im Wertebereich von 7 bis 9 und 10 kennzeichnet die größtmögliche Belastung. Im Durchschnitt weisen die pflegenden Angehörigen eine mittlere Belastung auf, die allerdings mit dem Wert von 6,7 nahe an der Kategorie „hohe Belastung“ liegt. Auf Letztgenannte entfallen mit 43,5% die Meisten der Befragten (s. Tabelle 7). 13% der Befragten geben zudem an, unter der größtmöglichen Belastung zu leiden. Betrachtet man diese Fälle genauer, wird deutlich, dass sich Personen in dieser Belastungsgruppe zum Zeitpunkt des Interviews in akuten Krisen befinden und die pflegerische Versorgung mit anderen Herausforderungen im Alltag (Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, Umzug sowie Sorge um andere Angehörige) vereinbaren mussten. Diese Fälle sind allesamt bereits mehrjährig in die Versorgung eines pflegebedürftigen Angehörigen eingebunden.

Variable	Ausprägung	n (n=23)	in %
Belastungsskala Mittelwert: 6,7	keine Belastung (0)	0	0
	niedrige Belastung (1-3)	2	8,7
	mittlere Belastung (4-6)	8	34,8
	hohe Belastung (7-9)	10	43,5
	größtmögliche Belastung (10)	3	13

Tabelle 7: Subjektive Pflegebelastung (eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass das standardisierte Belastungsmaß zwar bereits hilfreich für einen allgemeinen Überblick ist. Um Belastungen im Pflegealltag allerdings neben der Intensität auch im Kontext des Pflegesettings besser nachvollziehen und (Lebens-)Bereiche mit besonderen Anforderungen identifizieren zu können, ist neben der standardisierten Erfassung auch eine qualitative Messung hilfreich. In den Interviews wurden daher offene Antworten zur Belastungssituation (UK4.8) generiert. Diese lassen sich in sieben Kategorien differenzieren:

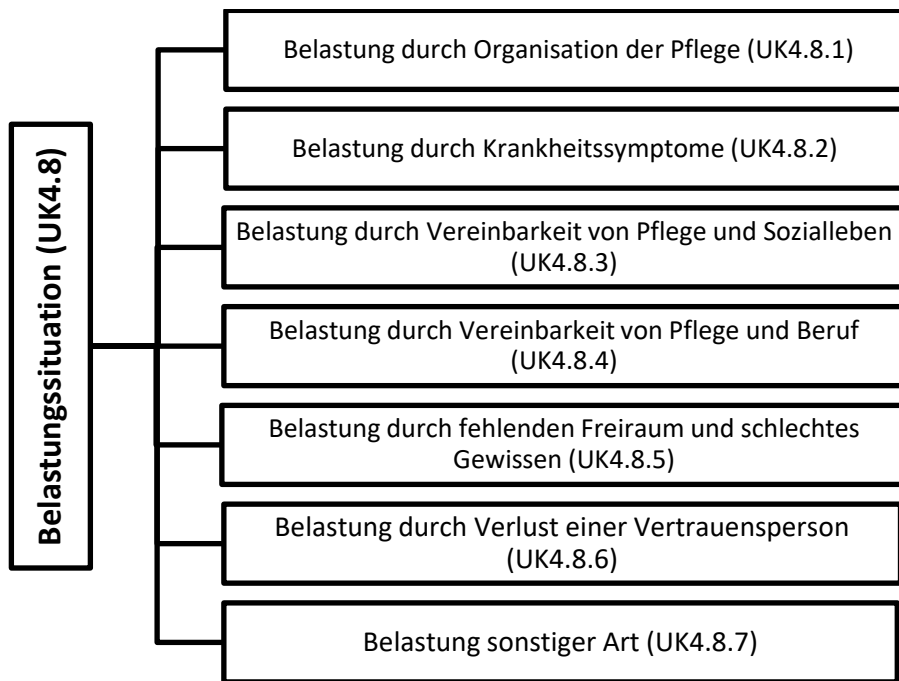


Abbildung 12: Systematik der Belastung (eigene Darstellung)

Belastungen können dazu führen, dass die Befragten „sich als Angehöriger gleich mit als Pflegefall“ (I9) fühlen, da sie in ihrem Alltagsleben (gesundheitliche) Einschränkungen erfahren. Diese werden unterschiedlich intensiv empfunden und variieren je nachdem, ob es sich dabei um Aspekte handelt, die für das Gelingen des Alltags als essenziell angesehen werden oder nicht. Weniger essenziell sind Lebensbereiche, die eher langfristig planbar und trotz ihrer durchaus belastenden Momente insgesamt besser handhabbar sind wie bspw. Urlaubsreisen.

Ein wichtiger Aspekt in der täglichen Bewältigung der Angehörigenpflege ist deren Organisation (**Belastung durch Organisation der Pflege (UK4.8.1)**). Im Alltag erleben pflegende Angehörige die konkrete Planung für die Pflege und Verhandlung mit Anbieter\*innen von Pflegeleistungen, den Kranken- und den Pflegekassen, dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen sowie informellen Unterstützungsleistungen als herausfordernd. Rein grundpflegerische Probleme selbst werden im Vergleich dazu selten als belastende Elemente angesprochen und tauchen – wenn dann – in Verbindung mit Belastungen bedingt durch Krankheitssymptome der Demenz auf, die in einer separaten UK4.8.2 summiert wurde. Einigen Befragten liegt das Management der Pflege besser als anderen, was selbst als „persönlichkeitsbedingt“ (I7) eingestuft wird.

Am häufigsten wird die Durchsetzung von ihren Rechten und Leistungen gegenüber Leistungsbringenden berichtet. Dafür werden immer wieder starke Formulierungen gewählt, die diese Tätigkeit als „der ganze Krieg oder den ganzen der ganze Kampf“ (I5) bezeichnen, die bis hin zu Auseinandersetzungen vor Gericht (I4 und I5) reichen. Symbolisch steht für diese Kämpfe das Bild von Stapeln aus Papier und Akten, die von der Dauer und dem Umfang der Auseinandersetzungen zeugen: „Sie werden von diesem ganzen Papierwust

erschlagen“ (I10). Häufig werden diese innerhalb der Interviews hinzugeholt, um einerseits anhand der Masse des Papiers den Umfang der Auseinandersetzung visualisieren zu können und andererseits, um anhand konkreter Beispiele die Stellen zu verdeutlichen, an denen Probleme entstehen. Dazu zählen immer wiederkehrende Nachfragen von Behörden zu Vollmachten, die dort nicht abgespeichert werden, was dazu führt, dass pflegende Angehörige sich immer wieder im Rechtfertigungszwang sehen. Die Konsequenz schlechter Kommunikation und unklarer Verantwortung kann sein, dass Leistungen nicht bedürfnisorientiert abgerufen werden (können). Gerade im Falle einer Demenzerkrankung mit fehlender Krankheitseinsicht besteht ein erhöhtes Risiko dafür. So übernimmt eine Befragte kurz vor dem Interview die administrativen Aufgaben zur Unterstützung ihrer Mutter von ihrem Vater und findet dann heraus, dass diese eigentlich seit 2 Jahren eine Pflegestufe zugesprochen bekam, aber nie Leistungen abrief:

„sie hat dieses Genehmigungsschreiben uns gar nicht gezeigt und sie hat es versteckt oder weggeschmissen und hat die Pflegekasse angerufen und fürchterlich geschimpft. Ich musste mir das jetzt anhören.“ (I14)

Ein weiteres Spezifikum von demenziellen Erkrankungen ist die Länge der Pflege: „da hab ich keine Lust zu gehabt. Ne? Nach dreizehn Jahren für alles. Ich kämpfe jeden Monat um Windeln, um Windeln!“ (I20). Insbesondere wird hier der Aufwand der Dokumentation und Abrechnung für die private Pflegekasse hervorgehoben:

„sie müssen ja wirklich, ich selber muss ja wirklich für jedes Medikament, da muss ich einen Antrag stellen, dann muss ich ein Angebot einreichen. Dann wird der Antrag abgelehnt, dann kommt ein Widerspruch. Dann müssen Sie, wenn Sie Pech haben auch noch klagen. Das ist so anstrengend. (2) Weil es geht nichts von alleine. [...] Ich stelle alleine nur, damit wir Handschuhe und Waschlotion und und was weiß ich sonst noch ein Kram, jeden Monat einen Antrag. Das sind 40 Euro. Für lächerliche 40 Euro. Ich geb 120 aus, um 40 Euro erstattet zu kriegen, muss ich alles auflisten, Antrag stellen und warten (1) Wer hat die Zeit?“ (I10)

Hinzu kommt fehlende Flexibilität der unterschiedlichen Kassen, wenn Systemgrenzen auftauchen. Ein wiederkehrendes Problem ist die unterschiedliche Pflegekassenzugehörigkeit von pflegenden Angehörigen und pflegebedürftiger Person: Die Befragten berichten, dass die Inanspruchnahme von Kur- und Urlaubsmaßnahmen, die in Kap. 2.5.4 als ein Instrument der Prävention und Gesundheitsförderung beschrieben werden, für die Befragten nur schwer bis gar nicht umzusetzen sind. Dies liegt bspw. daran, dass Verträge zwischen Kassen und Kliniken unterschiedlich gestaltet sind und eine Unterbringung in einer Klinik problematisch ist. Dies betrifft vor allem die Eltern-Kind Pflegedyaden, aber auch unverheiratete Paare mit verschiedenen Krankenkassen:

„Sobald zwei verschiedene Kassen da sind, gibts schonmal nicht im gleichen Ort Belegbetten oder bei Privatkrankenkassen, die lehnen das aus Prinzip ja sowieso ab. Also das kriegen Sie nicht voreinander. Ich versuche das jetzt seit sechs Jahren. Sie

kriegen es nicht voreinander, dass Sie eine Kur bekommen, also so wie ich, ich jetzt Kur bekomme und dass ich meinen Partner vor Ort in einer Pflegeeinrichtung in eine Kurzzeitpflege gebe oder er zur gleichen Zeit eine Reha bekommt im gleichen Ort. Also weder das Eine noch das Andere geht.“ (I10)

Diese organisatorischen Probleme führen dazu, dass Leistungen letztlich nicht abgerufen werden und/oder Dinge auf eigene Kosten angeschafft werden, um Stress zu vermeiden („der Lift, den haben wir selbst gekauft.“ (I5)). Generell sind finanzielle Belastungen in diesem Zusammenhang ein wesentliches Thema. „das kostet ja heute schon einiges [...] Das geht alles, nehmen sie einen alles weg bis auf die letzten 2 600€, die darf man behalten.“ (I3). Befragte finden deren finanzielle Belastung sehr hoch und haben Angst davor, in Armut zu geraten, weil sie die Pflege nicht bezahlen können:

„Wenn die Pflege mehr Geld kostet und die Pflegekasse das nicht bezahlt, dann müssen wir das Haus verkaufen. [...] Das macht mir Sorgen. [...] Betreutes Wohnen uns angeguckt. Nein. Er (3) Auswechseln von ner Glühbirne muss bezahlt werden. Wir haben das mal durchgerechnet, den Stundenlohn was da draufkommt und die Miete, was da draufkommt. hm (verneinend) Das haut nicht hin, weil ich mit 490 Euro nicht leben kann. Ich würde zu den Aufstockern gehören. Ich lebe jetzt von den Finanzen meines Mannes.“ (I7)

Neben der reinen Leistungsebene wird zusätzlich auch die Besteuerung des Pflegegeldes von einer Befragten als ungerecht empfunden. Dies führe dazu, dass pflegende Angehörige eine weitere zusätzliche Aufgabe auferlegt bekommen, die ihnen Zeit für die Pflege selbst nimmt (I8). Auch die Absicherung der Rente pflegender Angehöriger fällt in diesen Bereich der finanziellen Belastungen. In der Stichprobe befinden sich pflegende Angehörige, die trotz Berufsreduktion oder -aufgabe mitunter jahrelang nicht genügend Stunden der Angehörigenpflege für Rentenpunkte angerechnet bekommen (I21).

Die Begutachtung der Pflegestufen, insbesondere die Diskrepanz zwischen den Einschätzungen der Gutachter\*innen und pflegenden Angehörigen<sup>48</sup>, stellt einen weiteren Belastungsbereich der Pflegeorganisation dar. Hier gilt das Motto: „man muss nur hartnäckig genug sein und dann hats geklappt“ (I23). Der Ablauf der Erfahrung war meist ähnlich:

„Das erste Mal habe ich gedacht, ‚Naja, du weißt ja alles, was ist und wie auch immer‘. Dann hab‘ ich aber nicht damit gerechnet, dass die dann natürlich Fragen stellen und äh einen ganz von dem abbringen, was ich eigentlich sagen wollte. Und dann ist das immer noch Theorie. Und dann bin ich da- zu- beim zweiten Mal bin ich da - nachdem wir Einspruch erhoben haben - bin ich dazu übergegangen alles, den ganzen Tagesablauf von meiner Frau, minutiös aufzuschreiben. Dann wie die das zweite Mal kam, da äh hm, das müssen sie ja zur Kenntnis nehmen dann.“ (I15)

---

<sup>48</sup> Diese führte im Extremfall bis zu 3 Jahren juristischer Auseinandersetzung mit 9 Begutachtungen (I5).



Gerade, wenn pflegende Angehörige diesen Prozess das erste Mal durchlaufen, ist ihnen oftmals nicht klar ist, wie ein Begutachtungsverfahren abläuft und welche Aspekte hilfreich oder problematisch für die Einstufung sein könnten. Dies führt dazu, dass vermeidbarer zusätzlicher bürokratischer Aufwand entstand, da die Einstufung meist zu gering ausfiel. Damit ist ein weiterer Belastungsbereich direkt angesprochen: Unübersichtliche Leistungen und Beratungsstrukturen. Die Befragten kennen oft nicht die richtigen Ansprechpersonen und -institutionen, um aufkommende Fragen klären zu können („das ist sehr schwer, da den Überblick zu bekommen“ (I17)). Dieses Gefühl bleibt in der Regel auch, wenn bereits Kontakt zu professionellen Akteur\*innen im Versorgungssystem bestanden. Für die Angehörigen ist bspw. in der Abrechnung nicht ersichtlich, welche Leistungstöpfe für bestimmte Tätigkeiten verwendet werden können und wie man diese optimal abrechnet:

„Dann hab ich diese Verhinderungspflege beantragt, dann schreiben die mir aber, ‚also Verhinderungspflege ist jetzt für so und so viel aufgebraucht‘. Also jetzt krieg ich nur 400 und sowas, aber von der Kurzzeitpflege kommt noch was dazu. Für diesen Monat. Jetzt also- muss ich jetzt nächsten Monat wieder die Rechnung dahinschicken, oder?“ (I17)

Sind Befragte selbst nicht mobil und auf rein telefonische Unterstützung durch Institutionen angewiesen, verstärkt sich deren Belastung (I18). Dennoch sind sie dankbar, dass die telefonische Hilfestellung existiert: „Ich sag immer, solange ich telefonieren kann, ist alles in Ordnung. Ich kann alles ins Haus bestellen, was sein muss. Ne? Aber äh ähm- manchmal ist es ganzschön (3) erschwerend alles.“ (I12). Zusammenfassend müssen also viele Aufgaben gleichzeitig durchgeführt und organisiert werden. Neben den erwähnten Akteur\*innen müssen noch weitere Hilfen bspw. mit (unterschiedlichen) Therapeut\*innen koordiniert werden. Das löst das Gefühl aus: "Mein Gott, du bist von morgens bis abends hier irgendwo eingespannt." (I13). Dies und aber auch "Kochen, Waschen, Putzen, Wohnung sauber halten, das ist ja alles andere auch noch" (I20) zählen zu Aufgaben, die eingeplant werden müssen und mitunter „mehr Zeit in Anspruch [nehmen, Einfügung S.H.] als meine Oma jetzt selber gepflegt werden müsste“ (I19). Es gilt das Motto: „ich muss alles machen, was zwischen Doppel-A und Doppel-Z ist. Gehört alles mir. Ich darf ja alles machen. Ob das Auto in die Werkstatt muss, ob der Müll rausgebracht werden muss oder äh- [seufzt] Ich hab da niemanden mehr. Oder ob der Hof gefegt werden muss, ja?“ (I12).

In der Organisation der Pflege kommt es zudem zu Problemen & Konflikten zwischen pflegenden Angehörigen und anderen Akteur\*innen. Es taucht immer wieder das Problem des "nicht ernst genommen Werdens" (I10) auf. Das Versorgungssystem begegnet pflegenden Angehörigen nicht auf Augenhöhe. Negative Erfahrungen gibt es sowohl mit Ärzt\*innen, Pflegekräften, Krankenhäusern generell aber auch Krankenkassen und dem MD. Zudem berichtet eine Befragte explizit die Stigmatisierung des Pflegebedürftigen als Belastung: „gerade bei jemandem, der eine Demenz oder einen Hirnschaden hat, etwas durchsetzen wollen [...] Sie haben immer das Gefühl ‚bei denen lohnt sich das eh nicht‘. Aber Sie brauchen dieses Stück Papier, um bei der Krankenkasse bestehen zu können“ (I10). Solche

oder ähnliche Erfahrungen erschweren es den Befragten, Vertrauen in die Dienste zu haben: „da kann ich mich nicht drauf verlassen“ (I3). Durch den Einbezug von professionellen Diensten kommen Fremde ganz nah in den Alltag der pflegenden Angehörigen:

“Wenn ich das Haus verlasse, dann möchte ich eine Person meines Vertrauens haben. Und ich hab keine Lust, äh (1) allen wie vielen Leuten erzählen: ‚ich möchte zum Friseur, ich möchte ein Eis essen, ich möchte einen Mann aufr- oh‘ [lacht] Ne, das ist doch meine Sache. Jeder Erwachsene in der Gesellschaft hat das Recht [...] das Allerschlimmste in den 13 Jahren ist für mich nicht das Hintern abputzen, dieses Angebunden-Sein“ (I6).

Teilweise existieren gravierende Qualitätsdefizite bei den Diensten, deren Hilfe genutzt werden:

„Da sind Dinge abgelaufen, die konnte ich mit meinem Gewissen nicht mehr und meiner Mutter überhaupt nicht und dann hat mein Mann irgendwann gesagt, ‚Raus. Raus. Wir müssen das wieder selber stemmen‘, ne? Also das ging nicht, ne? Die haben meiner Mutter zum Beispiel morgens äh ne Schlaftablette gegeben.“ (I20)

Auch sprechen pflegende Angehörige Personen des MD nach juristischen Auseinandersetzungen Hausverbote aus (I5). Die Suche nach passenden Ansprechpersonen und Diensten kann dadurch einige Zeit dauern. Der Mann einer Befragten wurde aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten von einer Tagespflegeeinrichtung abgewiesen (I9).

Nicht nur Konflikte mit professionellen Anbieter\*innen spielen eine Rolle. Weiterhin wird von Konflikten mit informellen Unterstützenden als Belastung berichtet:

„Mein Bruder sagt immer ‚Wenn was ist, ruf mich an. Sag es mir.‘ Aber dann muss ich dem dann schon vorgeben einen Terminplan. [...] Ich will das gar nicht.“ (I11)

Zum „Kampf mit Behörden“ kommt somit ein „Kampf mit Verwandten“ (I10). Innerhalb der Familien entwickeln sich unterschiedliche Ansichten dazu, wie Pflege organisiert werden kann („also da hab ichs schwer, mich durchzusetzen“ (I18)). Dabei werden neben aktuellen Themen in der Pflege solche Auseinandersetzungen akut, die bereits vor der Pflegebedürftigkeit schwelten:

„Meine Schwiegermutter ist auch furchtbar - wir wohnen im selben Haus und dann mal nachmittags ne Stunde spazieren gehen ist nicht drin. Und das ist halt blöd. Wenn ich schon hier Oma und Opa versorge, wär ich auf anderer Seite gern mal entlastet worden oder einfach, wenn mal unten Wäsche steht, dass die mal gebügelt wird oder so.“ (I8)

Eine weitere oft genannte Kategorie sind **Belastungen durch Krankheitssymptome (UK4.8.2)**. In dieser Kategorie werden Belastungen summiert, die in direktem Zusammenhang mit der Demenzerkrankung und deren Auswirkungen auf die Pflegesituation stehen. Zunächst sind hier die Vergesslichkeit und Wiederholungen zu nennen. Alltagsabläufe

sind dadurch betroffen, wenn bspw. eine Pflegebedürftige „fünfmal meinen Trockner ausgestellt [hat, Anmerkung S.H.] an einem Tag, ne, weil se Energie sparen wollte“ (I8) oder der Pflegebedürftige ein ständiges Hungergefühl hat, was zu Diskussionen „mit Engelszungen“ (I9) führt. Pflegende Angehörige müssen daher ständig präsent und wachsam sein:

„Man hat das Gefühl, man hat so- früher sprach ich immer von einem Rucksack, der immer schwerer wird. [...] Also für mich ist er eher ein Wurm, der mich von innen auffrisst. Das ist furchtbar. Es ist ein schreckliches Bild, aber es ist da. Der frisst mich auf.“ (I4)

Um mit den Wiederholungen umzugehen, gibt es individuelle Strategien der Pflegedyaden, bspw. das Einschalten von TV-Sendern, die alle 15 Minuten Nachrichten senden „dann guckt er sich auch fünf Stunden hintereinander, wenn es sein muss, diese Nachrichten an, damit er, bis er dann den Sinn verstanden hat“ (I10). Geduld für etwas oder einander fehlt allerdings im Pflegealltag immer wieder sowohl auf Seiten der Menschen mit Demenz als auch auf Seiten der pflegenden Angehörigen, weshalb Befragte „dieses, das er mal nen Moment warten muss bis ich da das zu Ende gesehen hab oder so“ (I2) als belastend werten.

Ein weiteres typisches Problem dieser Erkrankung sind nächtliche Unruhe der Pflegebedürftigen und der resultierende Schlafmangel bei pflegenden Angehörigen. Der Tag-Nacht-Rhythmus verschiebt sich, Schlaf wird als „unruhig“ (I2) bezeichnet und das Beruhigen beim „Umherwandeln“ (I16) beansprucht Zeit.

„ich muss drei bis viermal nachts raus mit ihm zur Toilette gehen, weil ich es einfach ablehne, ihn in Pampers zu packen. Also er merkt, wenn er muss und dann mag ich ihm nicht sagen: ‚Ja, dann mach‘ ich in die Pampers‘. Also ich werde dann sowieso wach und hab‘ natürlich immer wieder Schwierigkeiten einzuschlafen, ist klar, ne.“ (I13)

Zudem muss dann auch teilweise mehrfach nachts das Bett neu bezogen werden. „er schläft sofort wieder ein danach, aber ich brauche immer bis ich wieder, weil das ist ja so ne Notsituation.“ (I2). Der so entstehende Schlaf der pflegenden Angehörigen wird als "Standby" (I12) bezeichnet. Strategien zum Umgang damit sind bspw. die Anschaffung von Einzelbetten, „die man leichter beziehen“ (I10) kann oder Anpassung der Schlafzeiten (I12). Deutlich wird, dass die rund-um-die-Uhr-Betreuung ein wesentliches Belastungsmerkmal ist „egal, welche Pflegelösung man sucht“ (I21). „Das Ohr ist immer da.“ (I5)

Einige der Befragten berichten von Aggressionen und Beschuldigungen, die im Alltag auftreten und schwer auszuhalten und „das Schwierige“ (I7) seien, da die Menschen mit Demenz „ihre eigene Wahrheit“ (I23) haben und dann bspw. „die Tasse Milch üben Tisch“ (I15) fliegt. Hier treten bei den Befragten mit der Zeit teilweise Gewöhnungseffekte auf und sie geben an, besser damit umgehen zu können. Aggressives Verhalten geht häufig einher mit einer fehlenden Krankheitseinsicht, die teilweise sehr konsequent ausfällt: „Mutter verleugnet es heute noch. Aber das Umfeld gibt mir inzwischen Recht“ (I14). Wenn

die Einsicht, krank zu sein, bei den Menschen mit Demenz fehlt, ist diesen auch nicht immer klar, weshalb man sich überhaupt um sie kümmere. Die Anerkennung für die pflegenden Angehörigen bleibt aus:

„[...] also ‚danke‘, das gibt's nicht mehr. Kapiert die nicht mehr. Ist schon schlimm. Und manchmal geht einen das auch so an die Nerven, dann sitz' ich manchmal hier und muss erstmal 'ne Stunde heulen. Ehrlich. So geht einen das manchmal auch an die Nerven.“ (I3)

Menschen mit Demenz fixieren sich oft auf Vertrauenspersonen. Dadurch werden andere unterstützende Personen und Dienste teilweise abgelehnt:

„wenn ich neu verhandeln muss, 'Wie oft darf der Pflegedienst denn kommen?' oder ich mir überlegen muss, 'Gibts ein anderes Wort für Pflegedienst, das sich freundlicher anhört?', also das sind schwere Momente auch für mich. Oder meinen Vater weinen zu sehen.“ (I14)

Diese Diskussionen sind auch einer Tagesformabhängigkeit unterworfen, weil langfristige Planungen selten möglich sind: „Man muss man ein bisschen spontaner sein“ (I2).

Zwei weitere Kategorien behandeln unterschiedliche Vereinbarkeitskonflikte, die sich für die pflegenden Angehörigen im Alltag ergeben und die sich als Belastung für deren Lebenssituation herausstellen. Unterschieden werden diese danach, ob der Konflikt sich auf die Erhaltung und Verbesserung von monetären (Beruf; UK4.8.3) oder nicht- monetären (Sozialleben; UK4.8.4) Ressourcen bezieht.

Gemeint sind mit der **Belastung durch Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (UK4.8.3)** all jene Vereinbarkeitskonflikte, die sich zwischen der Angehörigenpflege und ihrem sozialen Umfeld ergeben. Dies beinhaltet verschiedene Personen- und Tätigkeitsgruppen. Ein zentraler Belastungsfaktor ist die fehlende Abwechslung im Alltag. Dies ist für die Erkrankten selbst positiv und schafft für sie gewohnte Strukturen, wird von den Befragten allerdings eher als „Freiheitseinschränkung“ (I7) angesehen. Jeder Tag hat eine möglichst gleiche Struktur (I23). Gerade die Situation der pflegenden Ehepartner\*innen wird als monoton und erdrückend beschrieben, da man sich schlechter aus der Versorgungssituation herausziehen kann (I14). Eigene Lebenspläne werden dadurch außer Kraft gesetzt: „Ich hab mir das wirklich anders vorgestellt alt zu werden (4) ich wollte gerne mit meinem Mann reisen (3) ich muss ja alles steuern“ (I7). Auch die Berufsaufgabe für die Pflege verstärkt die Monotonie im Alltag und reduziert die Autonomie der pflegenden Angehörigen. Eine Befragte berichtet, dass ihr dadurch eine Tätigkeit fehlt, die ihr Wertschätzung gibt und ihr Freiheit für andere Tätigkeiten im Alltag wie bspw. „shopping“ (I21) entzieht.

Insbesondere das Thema Urlaub wird von den Befragten hier als etwas hervorgehoben, was durch die Pflege als Abwechslung und Schnittstelle zu anderen Menschen meist wegfällt oder seine Funktion im Sinne der Erholung verliert, da man nicht „richtig abschalten“ (I5) kann:

„ich meine Erholungsurlaub ist ja auch, wenn man eben für alles alleine zuständig ist, auch so ne Sache (3) Ich bin ne Woche weg und denk nur ‚naja, hoffentlich geht alles gut‘ [...] Aber was ich schon vorher alles einstelen muss, damit das läuft mit der Verhinderungspflege und dann werden Freundinnen zu meiner Mutter gehen und dann mach ich dann ne Liste was die machen sollen (1) und das wer anderes für sie kocht und so weiter (3) und so ganz entspannt bin ich dann (1) eben doch nicht“ (I1)

Alleine zu verreisen, kommt für einige der pflegenden Angehörigen nicht in Frage aufgrund von „Gewissensbissen“ (I22). Hinzu kommen fehlende finanzielle Ressourcen, um einen Urlaub zu realisieren (I12). Dies bedeutet, dass Urlaube dann zu immer kürzeren Ausflügen werden. Und auch diese werden „auch immer weniger, weil das für mich auch Stress ist, keine Erholung“ (I7).

Nicht nur außerhäusige Aktivitäten werden als durchaus problematisch in der Umsetzung beschrieben. Auch Aktivitäten in der eigenen Häuslichkeit sind kaum umzusetzen. Ein Befragter zeigt im Interview auf ein Buch und berichtet:

„Zum 85. Geburtstag da hat man mir ein Buch geschenkt. Meine Tochter sagt ‚les‘ das doch mal‘ ja, ich sag ‚wann soll ich das mal lesen?‘. Wenn meine Frau weg ist, dann muss ich einkaufen, dann hab‘ ich selbst Arzttermine, dann haben noch einen Garten, da pflücke ich noch ein paar Äpfel zwischendurch [lacht]“ (I3).

Die eigenen Hobbies auszuführen, bedeutet, dass man sich durch Hilfe anderer Freiräume erst schaffen muss. Die Pflege eines Menschen mit Demenz führt demnach durch den Rückzug in eher häuslich geprägte Strukturen und fehlende Abwechslung, die in vielerlei Hinsicht eine belastende soziale Isolation und Einsamkeit darstellt und für die Befragten mehrheitlich „am schlimmsten ist eigentlich so. Gar nicht diese pflegerische Versorgung, okay die Krankheit ist da, müssen wir jetzt mit leben, aber alles, was so drumrum anfällt“ (I8) wird als belastender eingeschätzt. Die pflegenden Angehörigen müssen viele Dinge ihres Lebens der Pflege unterordnen, zum Beispiel das eigene Familienleben, bspw. wenn sie zu den Pflegebedürftigen ziehen im Sinne von: "Machen wirs viel einfacher, ich zieh dann solange her" (I5). Gleichzeitig verlieren sie die pflegebedürftige Person durch die Krankheit, so dass „keine Gespräche mehr stattfinden [können]“ (I12).

Zudem gibt es Veränderungen in der Zusammensetzung des sozialen Umfelds. „Freunde haben sich zurückgezogen“ (I12). Gerade alte Freunde und losere soziale Kontakte brechen schnell ab „da kommt relativ wenig, weil auch Menschen damit scheinbar schlecht umgehen können oder so. [...] Das sind schon Sachen, die schon wehtun“ (I4). Mit der Übernahme der Pflege ändern sich auch die eigenen Prioritäten in Bezug auf soziale Kontakte:

"Ich tratsche auch mal ganz gerne, aber das kann man irgendwann nicht mehr, wenn man mehrere so erzählen hört. Das ist, als ob das Gehirn oder die Windungen darin schmaler geworden wären. Mich belastet und überarbeitet, wenn ich so ein Nachbarschaftskaffeeklatsch“ (I6).

Um die Isolation zu beenden und näher bei der Familie zu sein, ziehen Befragte teilweise um (I7). Gerade wenn Aktivitäten wie Versammlungen, Veranstaltungen und Feiern anstehen, liegen diese eher an Abend- und Wochenendterminen und bergen Herausforderungen: „Das Problem ist denn ja natürlich, wenn man da da- dass man Ersatzpersonen kriegt, ne?“ (I15). Aus Angst vor weiteren Eingeständnissen wendeten die Befragten mitunter Vermeidungstaktiken an und erzählten nur ausgewählten Menschen davon, dass sie wegfuhr, „weil - dann ist entweder jemand krank oder irgendwer meint, er hat...hat irgendwas, dass wir zuhause bleiben sollten, ne? [...] Weil man kann ja wirklich nicht n ganzen Tag zuhause sein ne? Grad mit Kind“ (I8). So wird die fehlende „Freiheit“ (I4) eingefordert. Denn nicht immer wird den pflegenden Angehörigen mit Verständnis für ihr Handeln begegnet:

Die anderen verstehen einen nicht. [...] Ich bin immer gerne zum Schützenfest gegangen. Einfach gucken und ein Bierchen trinken und so. [...] Dann kommt er [Ehemann, Anmerkung S.H.] nach hause und sagt ‚Hörmal, jetzt bleib ich bei Oma. Dann geh mal zwei Stunden‘. Ich sag ‚Nee, wenn es dann gerade interessant wird oder mir das fünfte Bier schmeckt. Dann muss ich nach hause. Also bleib ich ganz hier‘.“ (I6)

Die Isolation zeigt sich auch darin, dass man versuchte, anderen nicht zur Last zu fallen und eine gute Zeit zu haben. „ich versuche immer, allem recht zu werden, ne? Also ich ich tu lieber andern Gutes als mir selbst was zu gönnen“ (I22). Gleichzeitig wollen sie ihre Unterstützungsnetzwerke nicht überstrapazieren, denn: „immer, wenn ich jetzt irgendwo hinwill, muss ich ja immer eine Vertretung haben, ne? [...] Wenn man dann zu oft zu jemandem kommt, ne? Dann ist das- wird das auch ja für den zu ner Last und da muss man schon abwägen“ (I15). Dies verstärkt die empfundene Einsamkeit allerdings auch, wenn man über eigene Sorgen nicht spricht: „heißt das jetzt wieder ‚schweigen, den Mund halten‘.“ (I10). Dies ist insofern bedeutsam, als dass das Reden über die Situation als hilfreich beschrieben wird:

„Es ist so wichtig, irgendwas zu haben, wo wir Angehörigen uns auskotzen können ohne Bewertung und ohne Fachmann. Ich will nicht zum Psychiater. Ich hab einen an der Klatsche. Das weiß ich schon. Ich will nur einen Gegenüber so wie Sie hier haben, wo ich einfach labern kann. Sprechen, sich selbst sprechen hören, ist für mich schon eine Therapie. Im Gegensatz zu alles in sich reinfressen. Den Kuchen konnte ich ja nicht ansprechen. Also hab ich das mit dem Kuchen noch tiefer reingefressen“. (I6)

Die Befragte in diesem Beispiel vergleicht die Funktion des miteinander Kommunizierens als etwas, was beruflich Pflegende durch ihre Teambesprechung kompensieren können und ihr dann durch den fehlenden Beruf bzw. durch ein fehlendes „Berufsbild“ (I6) nicht gegeben sei.

Einige der Befragten befinden sich noch im erwerbsfähigen Alter und gingen zum Zeitpunkt des Interviews einem Beruf nach. **Belastungen durch Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (UK4.8.4)** treten beispielweise durch eine ständige Anspannung durch die Angehörigenpflege

auf, die bereits in UK4.8.2 in Beispielen, die typisch für die Demenz sind, angesprochen werden. Sie fühlen sich im Beruf ständig wachsam und auf Abruf, auch wenn eigentlich akut kein Anlass für eine Verschlechterung der Situation erwartbar ist:

„Ich hab es immer im Kopf. [...] Also ich lebe niemals, ich habe immer das Handy mit an der Arbeit. Ich denke immer, wenn was sein könnte“. (I11)

Die dauerhafte Anspannung und Erwartung von Notfällen wird, neben der demenzspezifischen Krankheitssymptomatik, aber auch durch eigene Vorerfahrungen geprägt. Die Pflege wird von den hier interviewten Personen immer um die Arbeit herum organisiert bspw. durch Verlängerung der Mittagspause, um den\*die pflegebedürftige Person zu besuchen oder Krankenhausbesuche vor und nach der Arbeit, da man nicht am Stück so lang wegbleiben kann. Um die Vereinbarkeit zu gewährleisten, werden im Einzelfall gerade in Kleinstbetrieben individuelle Lösungen gefunden. Eine Befragte vereinbart mit dem Arbeitgeber, dass ihr erkrankter Partner „jeden Tag 3 Stunden in die Firma [kommt]. Das war die Voraussetzung, dass das geht. Denn wenn mein Bundesfreiwilligendienstler, die ich da habe, wenn die überfordert sind, dann rufen die mich an. Dann kann ich das Geschäft abschließen und fahr nach hause. Dann ist es zwar zu, aber solche Sachen kann ich alle machen“ (I10). Allerdings haben diese Regelungen auch Kehrseiten für die Befragte, da sie mehr als die anderen Angestellten arbeit und „ganz oder gar keinen Urlaub“ (I10) nimmt. Zudem ist sie zum Zeitpunkt des Interviews bereits 37 Jahre dem Betrieb angestellt, was eine bedeutende Vertrauensbasis darstellt.

Neben aktuell in Erwerbsarbeit befindlichen Personen berichten auch nicht-erwerbstätige pflegende Angehörige eigene Vereinbarkeitserlebnisse aus früheren Beschäftigungsverhältnissen, was Hinweise auf die Aushandlungsprozesse zwischen verschiedenen Lebensbereichen gibt. Die Berufsaufgabe wird von allen als nicht freiwillig beschrieben. Sie würden gern noch arbeiten, resümieren aber, dass dies nicht möglich ist, da die Pflege ihre ganzen Kräfte verlange (I6) und Arbeit und Pflege zur gleichen Zeit „kein so hundertprozentig verlässliches System“ (I21) sei. Als Alternative zur eigenen Pflege wird das Einstellen polnischer 24-Stunden Betreuungskräfte von einigen Befragten diskutiert. Diejenigen, die ihre Erwerbstätigkeit letztlich aufgaben, resümieren immer ähnlich wie im folgenden Beispiel: „Kümmern muss man sich in jedem Falle immer irgendwie. 'N ganz Selbstläufer ist es nirgendwo. Nichtmal im Heim. Muss ich mich auch kümmern. Also einen dementen Angehörigen zu haben, belastet immer. Egal, welche Pflegelösung man sucht“ (I21).

Eine Befragte befindet sich zum Zeitpunkt des Interviews in Elternzeit und unterstützte gleich zwei Verwandte, die demenziell erkrankt sind. Diese dreifache Pflegeaufgabe in der Familie ist mit steigendem Alter des eigenen Kindes immer schwerer zu vereinbaren, zumal in diesem Fall eine Rückkehr in den Beruf geplant ist und aus Sicht der Befragten die Angehörigenpflege in der Familie selbst wenig wertgeschätzt werde, was konflikträchtig ist: „ich muss das alles nicht machen. Aber ich hab son gutes Herz. Und da dran, das ist das Problem“ (I8).

Die Interviewten weisen ein hohes Verantwortungsgefühl den Erkrankten gegenüber auf, wodurch es zu **Belastungen durch fehlenden Freiraum und schlechtes Gewissen (UK4.8.5)** kommt:

„Ich hab meinem Hausarzt mal gesagt, [...] ,wenn ich die Augen zu mach, dann wär mir das egal, ich hab ja ein schönes Leben gehabt, aber ich darf meine Frau noch nicht alleine lassen. [...] Wer will's von den Kindern machen? Kann keiner.“ (I3)

Anders als bspw. bei Ehrenämtern, von denen Befragte sagen, die „such ich mir ja aus. Wenn ich keine Lust mehr hab, dann sag ich ,tschüss, jetzt geh ich. Jetzt mach ich was anderes wieder“ (I4) wird die Angehörigenpflege mit einer anderen Verbindlichkeit gewertet: „Ich muss- er ist hilflos. Was soll er machen?“ (I4). Diese Unterkategorie widmet sich daher mit dem fehlenden Freiraum und dem schlechten Gewissen zwei sehr spezifischen Aspekten der Belastung, welche von den Befragten häufig und meist in direktem Zusammenhang zueinander thematisiert werden. Denn bedingt durch die Erkrankung entsteht eine hohe zeitliche Gebundenheit. Sie fühlen sich „häufig fremdbestimmt“ (I9), geben an „immer für zwei denken zu müssen“ (I17) oder „nie ganz bei mir“ (I18) zu sein. Dies führt dazu, dass der Eindruck entstehe „der Kopf ist immer besetzt“ (I17). In der Konsequenz beginnen die Befragten dann damit, sich Freiheiten und Auszeiten zu erarbeiten, bspw. indem sie das eigene Haus jedes Mal für Aktivitäten verlassen oder sich technische Hilfsmittel zur Überwachung zu integrieren (I19 und 20). Spätestens dann tritt allerdings dennoch das schlechte Gewissen ein. Man wägt die eigenen Bedürfnisse gegen die der Erkrankten ab („aber ich hab auch das Bedürfnis mit den Kindern mal alleine zu sprechen“ (I11)). Gerade in belastenden Situationen bedeutet dies einen herausfordernden Lernprozess:

„Ganz schlimm ist es immer, wenn ich wegfahr, äh, das belastet mich sehr, weil sie sich dann ans Auto hängt, also an die Scheibe, weil sie nicht will, dass ich fahre. Weil sie dann wieder alleine ist und auf mich wartet ja keiner hier“ (I23).

Insbesondere die weiblichen Befragten sprechen in diesem Kontext eher von einem schlechten Gewissen, während Männer den Begriff Verantwortung verwenden.

Die Pflege einer Person mit Demenz wird in der Literatur auch als ein Trauerprozess auf Raten bezeichnet. Auch innerhalb dieser Untersuchung können Belege für **Belastungen durch den Verlust einer Vertrauensperson (UK4.8.6)** festgestellt werden. Die Befragten reflektieren die eigene Beziehung zum\* zur pflegebedürftigen Person („wir sind 58 Jahre verheiratet. Das ist schon was, ne“ (I3)) und registrieren, wie sich diese verändert, „wenn man eben den eigenen Mann sieht, wie er so aussteigt und wie er früher mal war“ (I13). Gerade im Nachhinein bei einer fortgeschrittenen Erkrankung und vor allem bei den befragten Ehepartner\*innen kann dies als Belastung festgestellt werden, die „ganz tief geht und dass man- ich hab ihn ja verloren vor 5 Jahren. Ich hab ihn ja nicht mehr. (1) Ich hab ja jetzt eine Rolle, die ich gar nicht will“ (I4). Gerade die demenzielle Symptomatik wiegt besonders schwer bei der Veränderung der Beziehung, was illustriert werden kann man



Beispiel eines Ehepaars, in dessen Verlauf zunächst hoher körperlicher Pflegebedarf und erst später ein starker psychischer Pflegebedarf vorliegen:

„Ich kann das auch sehr schwer akzeptieren, dass (1) das das er dement ist. Das ist für mich auch sehr schwer (1) weil vorher war das doch (1) ne andere Ebene. Die Ebene hat sich total verändert. Grade als er anfangs so schwer krank war und dann hieß es auch dauernd ‚er stirbt, holen sie schonmal nen Bestatter‘ und so (1) also es war wirklich fünf Monate ganz furchtbar und dann ist dieses, dieses Ehe-(1) diese Ehebasis hat sich verändert. Es ist jetzt mehr Patient-Pfleger.“ (I2)

Neben den bereits vorgestellten Belastungen können noch **sonstige Belastungen (UK4.8.7)** identifiziert werden. Pflegende Angehörige empfinden bspw. ihre aktuelle Situation als nicht zukunftsfähig und wissen, dass neue und weitere Belastungen auf sie zukommen werden. Dies betrifft bspw. die finanzielle Sicherung der häuslichen Versorgung:

„solang noch Geld da ist, ist die Sache ruhig. Dann ist alles gut. Aber dann müssen mer mal gucken, was ist, wenn dann nix mehr da ist. Aber se hat noch ein großes Vermögen. Die hatten sehr gut gespart. Also da könnte se- ich mein, ich rechne da immer schon. Ich mein, ich könnte morgen tot sein, aber man rechnet ja immer. Also da könnte se schon 5,6 Jahre ohne weiteres noch gut leben.“ (I11).

Außerdem müssen sie durch die Krankheit bestimmte Aufgaben im Haushalt erstmalig übernehmen. Dies erfordert zusätzlich Geduld in einer stressigen Lebenssituation, die dann in der Pflege wiederum fehlt: „Es ist natürlich auch 'n ne ne Sache der Geduld, ne? Also manchmal schimpft mein Mann und sagt, ‚Du hast aber überhaupt keine Geduld‘“ (I17). Zuletzt wirken sich veränderte Wohnungsbedingungen auf die Belastung pflegender Angehöriger aus.

Neben den Belastungen werden ebenfalls **Ressourcen von pflegenden Angehörigen (UK4.5)**, die sich in bzw. durch die Pflege für sie ergeben, erhoben. Diese können in vier Arten von Ressourcen unterschieden werden.

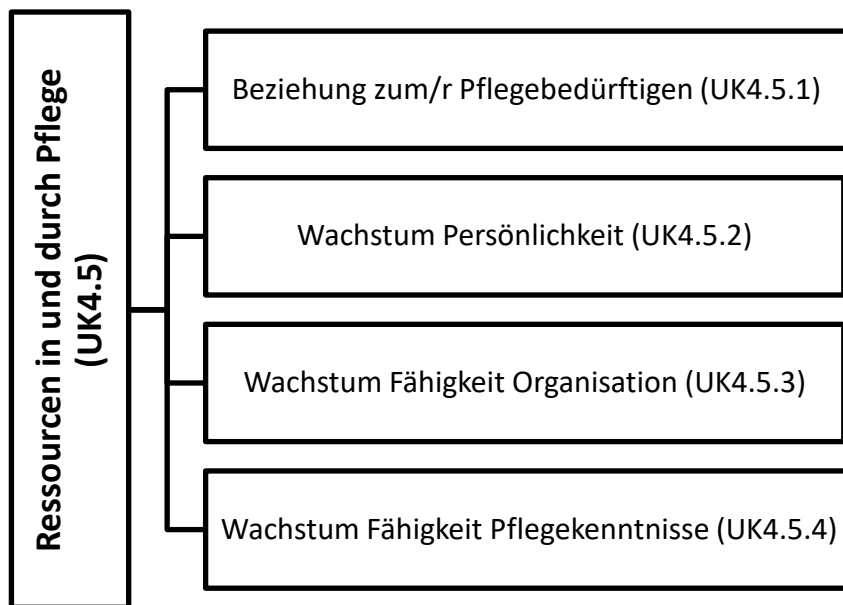


Abbildung 13: Ressourcen in und durch Pflege (eigene Darstellung)

Wie schon im Forschungsstand der Arbeit in anderen Studien herausgestellt wurde, kann sich in der **Beziehung zwischen pflegendem/r Angehörigen und dem bzw. der Pflegebedürftigen (UK4.5.1)** eine größere Intimität einstellen (u.a. Maly 2001; Schäufele et al. 2007). Die Befragten berichten vor allem davon, dass Humor im Pflegealltag ein verbindendes und entlastendes zwischenmenschliches Element ist:

„Wir haben viel gelacht. Und auch so, wenn wir dann mal- wenn wir dann mal ins Café- sie ging so gern ins Café so wie früher. Und dann saß sie dann da und auf einmal dann trank sie ihren Kaffee und dann sagte sie ‚Du, eins will ich dir sagen: ich hab schonmal heißeren Kaffee getrunken‘ [lacht]. Und ich sag ‚Mama, sei ruhig‘ und sie nur so ‚ja, is doch wahr‘ [lacht] und ich sag ‚Komisch, hier isst du alles auf und trinkst die Kanne auf und hier zu hause lässt du schonmal was stehen‘. Da muss man dann schonmal sagen ‚trinken‘, ne. Und hier tuste das. ‚Ja, das haben wir ja auch bezahlt‘ und da saß sie im Café, so ne“. (I6)

Durch das gemeinsame Erleben von Abwechslung und Schaffung von Situationen, in denen die Erkrankung nicht im Vordergrund steht, kann die emotionale Situation (durch Humor) und nebenbei ein pflegerischer Erfolg (mehr Flüssigkeitsaufnahme) erreicht werden. Ähnlich positiv wirken sich auch Gruppenangebote aus, in denen pflegende Angehörige sich mit Gleichgesinnten austauschen können. Durch die gemeinsamen Erfahrungen „braucht man nicht immer was erklären. Aber man braucht auch mal was, wo man dummes Zeug erzählen kann. Comedy im Grunde oder so“ (I6).

Auch die geliebte Generationensolidarität ist ein Motiv der Übernahme der Pflege und wird von den Befragten als Ressource angesehen. So schildert eine Befragte die Situation, in der sie mit ihrer Mutter über die Pflege sprach:

„Mama, das ist einfach so, dass wir jetzt Danke sagen können und die Chance darfst du uns nicht nehmen. Du hast dir immer Sorgen um uns gemacht und jetzt sind wir dran.“ (I14)

Eine weitere Kategorie summiert Ressourcen, die ein **Wachstum der Persönlichkeit (UK4.5.2)** der pflegenden Angehörigen und vor allem psychologische Komponenten umfassen. Ein wichtiger erster Schritt für die pflegenden Angehörigen ist das Akzeptieren der Erkrankung und die Auseinandersetzung mit den Auswirkungen, die dies auf deren Leben hat.

„[...] es hat für mich auch 'ne Zeit gedauert [...] Ich hab' immer versucht es am Anfang zu verdrängen, aber irgendwann holt einen halt die Realität ein. [...] Es ist so wie es ist und ich sag' mir immer es gibt noch viel schlimmere Dinge. Was mich tröstet ist mein Mann hat keine Schmerzen und er kommt auch so noch ganz gut irgendwie klar und ja da muss man halt das Beste draus machen.“ (I13)

Sie nehmen damit eine neue Rolle ein und können sich anders auf die Situation einlassen. So sehen sie über Dinge hinweg, die sonst für sie wichtig sind („Ich mein, wer Staub nicht sehen will, der soll weggucken“ (I2)) oder passen ihren Tagesrhythmus an die veränderten Rahmenbedingungen an und erlernen dadurch neue Routinen, um Belastungen gar nicht erst aufkommen zu lassen:

Ich hatte auch ein paar Nächte, wo ich dann wieder eingeschlafen bin, aber dann gibt's eben auch Nächte, wo ich dann wirklich ab drei Uhr wach bin. [...] ich kann mich auch zur Not mittags nochmal hinlegen, wenn mein Mann auch schläft. Das ist kein Problem.“ (I13)

Hierfür nutzen sie auch frühere Berufserfahrung, um sich die aktuelle Pflegesituation möglichst positiv zu gestalten. Dies ist vor allem für die Befragten zu beobachten, die selbst als Pflegefachperson, Pädagog\*in oder ähnlichen Bereichen tätig sind. Die dortige Professionalität können sie sich mit in die eigentlich emotional sehr aufgeladene private Situation übertragen, was ihnen neue Reflexionsräume eröffnet. Geduld, das Wissen darum, dass die Krankheit für manches Verhalten verantwortlich ist (I14) und das Vorhandensein von „Durchsetzkraft“ (I7) gelten ebenfalls als wichtige Eigenschaften, die als Ressourcen fungierten. Generell wird die Art und Weise, mit der man die Pflegesituation betrachtet, als wichtige Grundvoraussetzung angesehen, um alltägliche Herausforderungen nicht zu einem Problem werden zu lassen:

„Ich hab' mir einfach immer gesagt: "Wir haben sehr schöne Jahre gehabt mein Mann und ich. Wir haben wunderschöne Reisen gemacht, wir haben die halbe Welt bereist." Wir haben so viele Erinnerungen, von denen man leben kann und wo er dann auch noch wieder was weiß, wenn ich mit ihm darüber spreche, was mir dann auch gut tut. Wo ich dann einfach sage, man muss auch mal dankbar sein und man kann nicht immer nur sagen: "Warum hat es mich erwischt?", sondern "Warum hat es mich nicht schon früher erwischt?"(I13)

Auch kann ein **Wachstum von Fähigkeiten zur Organisation verschiedener Lebensbereiche (UK4.5.3)** festgestellt werden. In diesem Lernprozess geht es grundsätzlich darum, dass man Dinge in seinem Alltag neu strukturiert oder erlernt, um den eigenen Alltag effektiver und effizienter zu gestalten. Damit besteht eine gewisse Nähe zum Wachstum der Persönlichkeit. Im Fokus steht hier, dass Pflegende konkrete Beispiele der Re-Organisation benennen. Dabei genügen schon kleine Anpassungen, wie das Stehenlassen eines Wäscheständers zwischen zwei Waschgängen. Indem das Wegräumen entfällt, widersetzen sich die pflegenden Angehörigen einer Handlungsstrategie „wenn Besuch kommt, muss immer alles aufgeräumt sein“ (I12) und deuten diese um „da guck ich nicht mehr nach. Ich wohn hier und ich muss damit fertig werden und niemand anders.“ (I12). Ein wichtiger Bereich ist die Organisation der Pflegeleistungen, in der es viele neue Aufgaben gibt, derer sich pflegende Angehörige stellen müssen. Gerade die Kommunikation mit neuen Akteur\*innen und Behörden und möglichen Erfolgen, die sich für die Versorgung ergeben, werden hier genannt: „Man freut sich über jeden Fortschritt, den man macht. Sei es bei der Krankenkasse, sei es beim Arzt, sei es beim Pflegedienst, also wenn was Positives zurückkommt, fühlt man sich ja auch nicht mehr so allein“ (I14). Eng verbunden damit ist die Organisation der Teilhabe an Alltagsaktivitäten trotz bzw. bei Erbringung der Angehörigenpflege, die Organisationstalent und Kreativität erfordert. Eine befragte Familie richtet bspw. eine App ein, mit der man (analog zu einem Babyphon) die pflegebedürftige Mutter per Kamera und Mikrofon sprechen und sehen kann. Dadurch wird Teilhabe am Leben verbessert und der Alltag neu strukturiert: „wenn Sie jetzt mal in die Stadt gehen, brauchen Sie keine Sorge haben“ (I19 u. 20). Da man weniger selten aus Angst in die Wohnung der pflegebedürftigen Person geht, blieb mehr Zeit für andere Tätigkeiten. Kritisch anzumerken ist, dass eine solche App auch zu weniger Besuchen für die bettlägerige Person führen kann und deren Teilhabechancen verschlechtert. Andere Hilfsmittel, die teilweise auf eigene Kosten angeschafft werden und im Pflegealltag Anwendung finden, sind Lifter, damit man das Haus verlassen kann (I5). Daneben ist auch die Organisation von verschiedenen Aktivitäten relevant. Eine Befragte bringt ihre Enkelin, „die unter Dyskalkulie und Lese-Rechtschreibschwäche leidet“ (I7) und ihren demenzkranken Partner zusammen, da die Enkelin durch Vorlesen üben kann. Unter dem Motto „so wie das Leben einem bringt“ (I7) wird die soziale Teilhabe gefördert. Dafür ist Zeitmanagement eine wichtige Organisationsfähigkeit. Man lernt, das eigene Tempo besser einzuschätzen, die eigenen Zeitressourcen zu bewerten und so einzusetzen, dass man auch langfristig das Pflegesetting aufrechterhalten kann: „ich hab von vorneherein gedacht (3) wenn ich das schaffe, ganz von Anfang an eben ne möglichst langfristige Lösung auszuarbeiten, dann hab ich in Relation dann die wenigste Arbeit“ (I1).

Abschließend sei hier noch auf ein Wachstum von Fähigkeiten hingewiesen, was gerade die männlichen Befragten betrifft. Sie lernen durch Übernahme der Pflege im Bereich der Organisation der Nahrungsversorgung neues Wissen: „Hat früher alles meine Frau gemacht. Da muss man sich da erstmal reinkneten, alles machen jetzt. Alles können“ (I3). Dieser Lernprozess wird als steinig beschrieben, da man für das Kochengagement wenig Lob von anderen erhält und herausfinden muss, wie man effizient gewohnte Gerichte kocht (oder

anderweitig kauft, „Also Eintöpfe hol' ich meist alle da weg, mach' ich nicht mehr selber“ (I3)).

Eine wesentliche Ressource, die von vielen der Befragten angesprochen wird, ist ein **Wachstum an Fähigkeiten und Fertigkeiten, die im weitesten Sinne mit dem Krankheitsbild (UK4.5.4)** und der Erbringung von Pflege zu umreißen ist. Angehörigenpflege wird generell als stetiger Lernprozess beschrieben, was insbesondere bei Personen, die bereits mindestens zwei Personen in ihrem Leben gepflegt haben bzw. zum Zeitpunkt des Interviews pflegen, deutlich wird: „bei meinem Vater war ich schlauer, bei meiner Mutter habe ich ja viel dazugelernt.“ (I5). Befragte bezeichnen sich dann als „ein bisschen sensibilisiert“ (I23). Dies gilt dann nicht nur für die häusliche Pflege, sondern auch im Umgang mit Krankenhausaufenthalten. Die Befragten geben an, dass man durch jahrelange Pflegeerbringung „ziemlich vertraut mit all den Dingen“ (I13) sei und sich „über gar nichts wundert“ (I10). Eine Vorqualifikation im Bereich Pflege führt dazu, dass in der Angehörigenpflege selbst die Pflegekenntnisse nicht mehr so deutlich wachsen (I21). Doch auch „durch Beobachten“ (I6) lernen die Befragten. Die Aneignung von Pflegekenntnissen bedeutet für die pflegenden Angehörigen auch einen Autonomie-Gewinn: „wenn man schon in der Hütte bleiben muss und so viel Persönliches und Privates aufgibt und verzichtet, dann will ich ja auch was für mich tun und für uns tun und will dann auch was dabei lernen“ (I6). Der Wissenszugewinn erfolgt aber auch durch die Teilnahme an Pflegekursen. Dies dient einerseits der eigenen Sicherheit und Bescheinigung des Wissens, aber auch mit Blick auf die Zukunft: „Den machen wir im Moment [...] weil ich gesagt hab, also das Wissen, was wir eigentlich haben, auch meine Tochter, die ist ja damit großgeworden [...] da haben wir gesagt, da wollen wir dann auch anderen Leuten mit helfen, ne? (I19 u. 20)

Allen Angehörigen gemein ist ein Zuwachs an Krankheitswissen, da man sich (un)freiwillig mit dem Krankheitsbild Demenz auseinandersetzt. Doch auch bei anderen Krankheitsbildern und Begleiterkrankungen ist das neue Wissen hilfreich. Dabei geht es um „das seelische Befinden“ (I23) allgemein, aber auch um spezifische Erkrankungen:

„Ich hab ne Schwester, die (5) unter Angstpsychose litt. Die Wurzel liegt bei meiner Mutter. Und die hat sich dann aber das Leben genommen. Und damit hab ich gelernt mit vielem umzugehen. Auf die Depressionsschübe bei meinem Mann zu achten. Woher kommen die und was dagegen steuern. Ich muss bei ihm dagegen steuern, damit es mir gut geht. Damit er nicht in die depressive Phase gerät“ (I7).

Dabei spielt die Art und Weise der Kommunikation eine wichtige Rolle. Diese verändert sich, wenn man einen Angehörigen pflegt, da andere Schwerpunkte bei den Erkrankten gesetzt werden. Pflegenden wird bspw. gespiegelt, dass sie einen „barschen Ton“ (I2) entwickeln. Eine klare Sprache ist hilfreich für den Pflegealltag, aber durchaus nicht alle sozialen Kontakte außerhalb der Pflegedyade. Außerdem tendieren Befragte dazu, Dinge „einfach“ zu erklären, „So dass man halt im Gespräch bleibt. Das lernt man ganz schnell als Angehöriger. Für sich selbst dann auch. Das ist ein ganz schöner Lernprozess“ (I6).

Zusammenfassend wird aus der Analyse deutlich, dass sich durch die Erfahrung der Pflege

einer Person mit Demenz eine Veränderung an den pflegenden Angehörigen vollzieht. Eine Befragte nutzt ihr Wissen informell, um anderen Angehörigen aus dem Bekanntenkreis beratend zur Seite zu stehen (I18), eine weitere Person schreibt ein Buch über die Pflege ihrer Mutter, „weil man eben auch so viel erlebt hat und das auch weitergeben will“ (I20). Und gerade eine frühe Erfahrung mit dem Thema Pflege beeinflusst die Entscheidung für einen Beruf. Die Tochter einer Befragten beginnt aufgrund des Aufwachsens mit Demenz in der Familie eine Ausbildung in der Altenpflege, da „sie da viel mitgekriegt [hat], dass ich immer wieder runtergerannt bin, unten was gemacht habe (I18).

**Pflegekonstellationen.** Die pflegenden Angehörigen, die in dieser Untersuchung einbezogen werden, bezeichnen sich selbst als Hauptpflegeperson. Sie sind nicht automatisch alleine in der pflegerischen Versorgung, allerdings für deren Ablauf hauptverantwortlich zuständig. Um die Pflegearrangements besser verstehen zu können, wird auch im Rahmen der Interviews nach einem typischen Pflorgetag gefragt. Es werden in allen Fällen irgendwelche Formen von informeller oder formeller Hilfe hinzugezogen. Damit sind die Befragten grundsätzlich in einem Versorgungsnetz verortet, was sich jedoch in der Ausprägung teilweise gravierend unterscheidet. Einige Versorgungsnetze weisen insbesondere auf Seiten informeller Unterstützung große Lücken auf, die zum Problem werden können, wenn formelle Dienste nicht in ausreichender Form kompensierend hinzugezogen werden. Auf Seiten der formellen Unterstützungssystem werden vor allem Angebote der Tagespflege und ambulanten Pflege genutzt. Allerdings gibt es bei beiden genannten Dienstleistungen teilweise sehr lange Wartezeiten, bis man diese in dem Maße in Anspruch nehmen kann, wie die Befragten sich dies wünschen. Bei Tagespflegen berichten die Befragten bspw. davon, dass sie über Jahre die Anzahl der Tage pro Woche nur schrittweise erhöhen können, wenn ein Platz frei wird (I3). Weniger häufig kommen stundenweise Entlastungsangebote zum Einsatz (was nach Aussage der Befragten allerdings auch daran liegt, dass es schwierig ist, geeignete Personen zu finden, zu denen man Vertrauen aufgebaut hat und die regelmäßig unterstützen können). Auch Beratungsstellen werden als Ansprechpartner\*innen für akute Probleme genannt, da man über die Zeit hinweg diese Institutionen als niedrigschwelligen Weg zur Hilfe kennengelernt hat. Aus Kontakt zu Beratungsstellen heraus hat sich für einige Befragte die Teilnahme an Gesprächskreisen als formelle Unterstützung entwickelt. Diese sind laut Aussage der Befragten vor allem dann hilfreich, wenn der\*die Pflegebedürftige andere Hilfen ablehnt. Zudem leben in drei Haushalten 24-Stunden-Pflegekräfte, die einen großen Teil der Betreuung übernehmen. In einzelnen Fällen greifen die Befragten auch auf Notrufarmbänder zurück; gerade, wenn zwischen den Haushalten eine größere Entfernung zu überbrücken ist. Außerdem zählen Demenzsportangebote sowie therapeutische Gesundheitsberufe (Ergotherapie, Physiotherapie) und in einem Fall ein Bundesfreiwilligendienstleistender zu den relevanten Akteur\*innen.

Bei den informellen Unterstützungsleistungen dominiert – wie schon aus dem Forschungsstand bekannt – die Kernfamilie als häufigste Stütze. Bei der Pflege der (Ehe)Partner\*in wird am häufigsten auf die Hilfe von Kindern zurückgegriffen. Werden die (Schwieger-)Eltern oder Großeltern versorgt, unterstützen die eigenen Eltern ohne Demenz,

die eigenen Kinder sowie Geschwister und die eigenen Partner\*innen bei der Pflege. Wesentlich seltener findet man Personen aus dem weiteren Verwandtschaftskreis wie Tanten im Versorgungsnetz. Außerdem nehmen Freund\*innen und Nachbarn bei acht Befragten einen helfenden Platz im Unterstützungsnetz ein. Die Trennung zwischen diesen beiden Gruppen ist nicht immer trennscharf. Diese Form der Hilfestellung ist vor allem bei älteren Pflegenden der Fall. Weitere Akteur\*innen sind Kolleg\*innen, die beratend zur Seite stehen. Sehr selten werden hier weitere Personen genannt wie befreundete Apotheker\*innen oder Hausärzt\*innen, die im weitesten Sinne allerdings auch als Bekannte oder Freunde eingestuft werden und in ihrer Hilfe durch „ein offenes Ohr“ (16) beteiligt sind. Insgesamt vier Personen haben keinerlei informelle Unterstützungsleistungen und sind ausschließlich auf formelle Angebote angewiesen.

Die umfangreiche Beschreibung der Stichprobe dieser Arbeit verdeutlicht, dass es sich bei den Befragten um eine heterogene Personengruppe handelt, die unterschiedliche Erfahrungsstände, Belastungen, Ressourcen und Netzwerke mitbringt in die Pflegesituation. Dieses hier vorgestellte Wissen wird in Kapitel 4.5 insbesondere erneut aufgegriffen und ist für die bessere Einordnung der Definition und Handlungsweisen aus dem Bereich Gesundheit von besonderer Bedeutung. Doch zuvor widmen sich die folgenden Kapitel der bereits erwähnten Gesundheit pflegender Angehöriger intensiver.

## 4.2. Die Einschätzung der eigenen Gesundheit

Um sich dem Thema der Interviews zu nähern, wird der Gesprächseinstieg zum Thema Gesundheit durch die Frage „wie geht es Ihnen heute?“ gewählt. Damit sollen zum einen erste Assoziationen zum Thema und eine unverfängliche Gesprächssituation geschaffen werden. Zum anderen wird damit direkt die aktuelle gesundheitliche Situation erhoben und es konnte ein Eindruck darüber gewonnen werden, wie Menschen über Gesundheit sprechen. Die klassische Einstiegsfrage diente in anderen Studien bereits dazu, die Art und Weise der Begründung des Gesundheitszustands erfassen zu können und die individuelle Argumentationslogik sichtbar zu machen. Die offen formulierte Eingangsfrage wurde im Sinne der Methodentriangulation im Anschluss mit einer einfachen standardisierten Frage zum aktuellen Gesundheitszustand überprüft. Hieraus können bereits erste Hinweise auf die Gesundheitsvorstellungen der Befragten gewonnen werden, die wiederum in Kapitel 4.3 einfließen.

### 4.2.1. Aktueller Gesundheitszustand

Insgesamt 14 der befragten Personen schätzen ihre **Gesundheit** zum Zeitpunkt des Interviews **als positiv** ein. In einem solchen Fall sind deren Antworten im Vergleich zu jenen mit negativen Gesundheitszuständen relativ knapp. Positive Gesundheit scheint möglicherweise wenig hinterfragt zu werden. Dies deckt sich mit Fischer-Rosenthals (1995) Erkenntnis, der postulierte, dass „je gesünder [der\*die Einzelne, Anmerkung: S.H.], desto weniger wird Körper und Wohlbefinden thematisiert“ (a.a.O., S. 3 zit. Nach Faltermaier 1998, S. 66).



Abbildung 14: Beispiele für positive Gesundheitsaussagen (eigene Darstellung)

Diejenigen wenigen Antworten, die über die Aussagen in Abbildung 14 hinausgehen, haben unterschiedliche Fixpunkte, an denen die Gesundheit individuell geprüft und anschließend als „gut“ bewertet wird. Dazu zählen bspw. die Anzahl und der Umfang sportlicher Aktivitäten (I21), die An- oder Abwesenheit von Krankheiten („ich bin ausgesprochen, ich äh, wie so-, selten krank. Ich bin noch nicht mal häufig erkältet“ (I23)) oder die Art und Anzahl von anstehenden Terminen für die Personen (I11). Zu viele Verpflichtungen und feste Termine führen nach Ansicht der Befragten zu Stress und dazu, dass sie ihre gesundheitliche Verfassung schlechter einstufen würden. Eine Befragte kann in ihrer derzeitigen gesundheitlichen Situation einen Zusammenhang mit dem Renteneintritt feststellen: „Also seit ich in Rente bin äh, muss ich sagen, gehts mir gut. Ähm, es ist ganz viel Druck weg“ (I23). Bei einer Befragten wird die Tagesformabhängigkeit besonders betont:

"Heute fühl ich mich einfach gut. Ich hab natürlich auch Tage, wo ich alle in 'n Arsch treten könnte. Ja? Ähm dann gehts mir also nicht mehr- hat mitm Kopf nix zu tun. Dann äh (1) dann tut mir eben einfach alles weh, wie man so sagt“ (I12).

Im Vergleich zum positiven **Gesundheitszustand** werden bei einer **negativen Bewertung** umfassendere Begründung gegeben. Dies ist bei insgesamt acht Personen der Fall. So gibt es zum Beispiel akute gesundheitliche Probleme wie eine gebrochene Schulter bei einer Befragten, die dadurch starke Schmerzen hat, aber direkt im Nachgang betont "Eigentlich bin ich immer Optimist [lacht] (I18)". Eine weitere pflegende Angehörige leidet unter verschiedenen Erkrankungen, die sie massiv im Alltag einschränken und daher ausführlich erläutert werden in ihrem Zusammenspiel:

„Ich kann im Moment zwar kurze Strecken, aber ich hab gestern auch gemerkt: durch das Herz-Rhythmus-Ding hab ich so ne Angst. Ich hab mehr Angst wie Oma an Ängste. Ich hab so ne Angst, jetzt kommt diese Attacke, dass der Herzschlag äh äh aus dem Rhythmus kommt. Und dann beim Auto fahren. Ich hab zwar in meiner Tasche immer meine ganzen Tabletten, die ich dann nehmen könnte. Aber dann alleine im Auto entwickle ich ne Panik. Dann hilft auch kein autogenes Training und so.“ (I6)

Bei den meisten Befragten, die einen negativen aktuellen Gesundheitszustand angeben, dominieren Gründe, die (in)direkt mit der Pflege zusammenhängen, da sich bestehende



Schmerzen seit Übernahme der Pflege „rapide verschlechtert“ (I18) haben, sie „erschöpft“ (I14) oder „angespannt“ (I17) sind. Pflege als Grund für den aktuellen Zustand wird klar benannt: „Nur durch den Umstand jetzt, Pflege meiner Frau und Betreuung meiner Frau. Also die Annehmlichkeiten des Lebens sind damit ja gelaufen“ (I22).

Hinzu kommen aber auch andere Faktoren, die einen negativen Einfluss auf den aktuellen Zustand haben und „zweimal Stress“ (I7) bedeuten wie bspw. der Hausbau einer pflegenden Ehefrau, den sie neben der Pflege organisiert oder eine Erkältung (I3). Dies führt dazu, dass Hilfeleistungen wie „drei bis viermal nachts raus mit ihm zur Toilette gehen“ (I13) zu einer großen Einschränkung werden. Aber auch Misserfolge in der Organisation der Pflege werden als Gründe für einen schlechten Gesundheitszustand benannt, wenn bspw. der Ehemann mit Demenz einen Schnuppertag in einer Tagespflegeeinrichtung gehabt hat und von der Einrichtung aufgrund seiner Verhaltensauffälligkeit nicht aufgenommen wird: „Dafür fehlt die Kraft“ (I9). Eine Befragte versucht ihre Befindlichkeit in verschiedenen Lebensbereichen getrennt zu bewerten in

„die Krankheit und mein Leben [...] Ich will einfach nicht mehr [lacht] Ich merke ganz einfach, da ist ein Erschöpfungszustand und ich versuche immer diese Balance durch mein aktives Leben noch zu bekommen und das gibt mir auch immer wieder Kraft und so das merk ich dann. Aber wenn ich so, so nen Wochenende oder er geht zweimal in der Woche in der Regel in die Tagespflege. Das ist für mich also wirklich, dann schlaf ich auch fast nur“ (I4).

Gefragt danach, wie sie diesen Gesundheitszustand auf einer standardisierten Skala einstufen würde, kommt sie zu folgendem Urteil: „Meinen? Das ist schwierig. Das ist total schwierig, weil einerseits gehts mir eben sehr gut, ich bin gesund und fit. (1) Und andererseits gehts mir total schlecht. Ich bin auch in ner Therapie und [seufzt] Tja, was soll ich denn da hinschreiben. (1) Also wenn jetzt in Richtung meines Mannes geht, dann gehts mir schlecht“ (I4). Dieses Beispiel verdeutlicht die Grenzen der rein standardisierten Messung und den Vorteil methodengemischter Erhebungen.

Der Interviewausschnitt zeigt zudem, dass nicht in allen Fällen die Äußerungen der Befragten hinsichtlich ihres **Gesundheitszustands** eher als positiv oder negativ einzugruppiert sind. Beispiele, die hier **unklar** bleiben, werden in eine eigene Kategorie zusammengefasst (13%). Dabei handelt es sich um Fälle, in denen „tagesformabhängig“ (I10) Unterschiede vorliegen, man sich mit uneindeutigen Aussagen wie „Jooaa...gut, zufriedenstellend, tzzz“ (I16) einer klaren Äußerung entzog oder generell nicht selbst den eigenen Gesundheitszustand einschätzen will: „Das weiß ich nicht. Da müssen Sie meinen Arzt fragen“ (I6). Dieser Befund wird im Verlauf der Arbeit interessant werden, wenn es um Fragen der Gesundheitskonzepte geht.

Im Folgenden werden nun die Ergebnisse der standardisierten Messung der selbsteingeschätzten Gesundheit präsentiert.

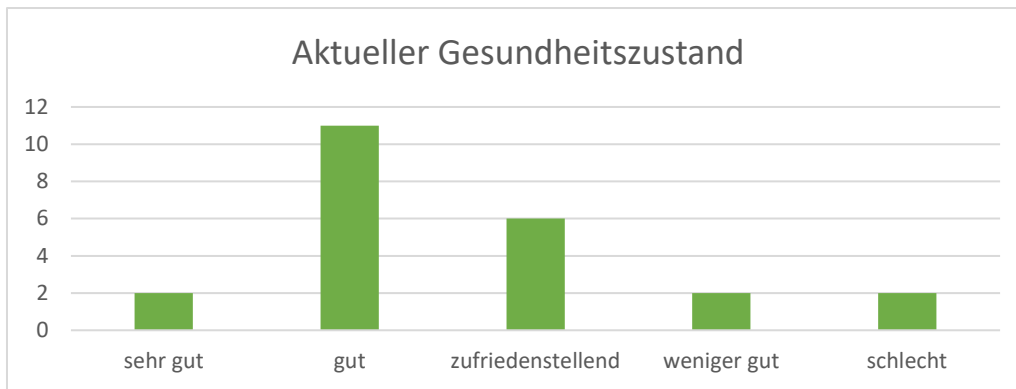


Abbildung 15: Aktueller Gesundheitszustand in absoluten Zahlen (n=23) (eigene Erhebung, eigene Darstellung)

56,5% der Befragten schätzen Ihre Gesundheit mindestens gut ein (s. Abbildung 15). Immernoch 26% der Befragten bezeichnen ihren Gesundheitszustand als zufriedenstellend und 17,4% als weniger gut oder schlecht. Im BARMER Pflegereport gibt es Vergleichszahlen zur subjektiven Gesundheit pflegender Angehöriger, allerdings für die Gesamtgruppe ohne nähere Klassifizierung der Erkrankung der zugehörigen pflegebedürftigen Person. Es finden sich dort ähnlich hohe Werte für Personen, die ihre Gesundheit als gut bis ausgezeichnet beschreiben (60,1%). Im Pflegereport nennen 39,9% ihre Gesundheit weniger gut bis schlecht, was deutlich höher als in der vorliegenden Studie ist (Rothgang & Müller 2018).

Interessant ist, dass trotz gesundheitlicher Einschränkungen, die in den qualitativen Ergebnissen zum Gesundheitszustand erwähnt werden, ein hoher Anteil die eigene Gesundheit dennoch als mindestens gut einstuft. Die Einschätzung der standardisierten Instrumente und den vorangestellten offenen Antworten zur Einstiegsfrage decken sich bei den meisten Fällen. Bei den Befragten, die ihre Gesundheit tendenziell weniger gut bis schlecht einstufen, beginnt die Einschätzung in der offenen Herangehensweise tendenziell positiver als es in der schlussendlichen standardisierten Bewertung wiederzufinden ist. Denkbar ist, dass der Prozess des „sich mit der eigenen Gesundheit bewusst Auseinandersetzens“ zu einer letztlich kritischeren Einschätzung in der standardisierten Befragung geführt hat.

Aus dem Forschungsstand zur Gesundheit pflegender Angehöriger (insbesondere von Menschen mit Demenz) geht hervor, dass diese Personengruppe stärker als andere Gruppen pflegender Angehöriger und vor allem im Vergleich zur gleichaltrigen nicht pflegenden Bevölkerung gefährdet ist, an einer Depression zu erkranken (u.a. Pinguat & Sörensen 2003; Cerretero et al. 2009; Hiel et al. 2015). Aus diesem Grund wurde im Rahmen der Arbeit der WHO-5-Wohlfühltest einbezogen, der depressive Symptome misst.

Summenwert	Gesamtgruppe: Anzahl Personen absolut (und Anteil in %) (n=23)	41-60 Jahre Anzahl Personen absolut (und Anteil in %) (n=8)	ab 61 Jahre Anzahl Personen absolut (und Anteil in %) (n=13)
0-5	3 (13,04)	1 (12,50)	2 (15,38)

<b>6-10</b>	6 (26,09)	3 (37,50)	2 (15,38)
<b>11-15</b>	8 (34,78)	3 (37,50)	4 (30,77)
<b>16-20</b>	4 (17,39)	1 (12,50)	3 (23,08)
<b>21-25</b>	2 8(8,70)	0	2 (15,38)
<b>Mittelwert</b>	11,87	10,63	14,46

Tabelle 8: Die Verteilung der Summenwerte der Stichprobe für den WHO-5-Wohlfühltest (n=23) (eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Im Falle dieser Untersuchung zählen zur gefährdeten Gruppe<sup>49</sup> mehr als die Hälfte der Befragten (52,2%). Die Summenwerte reichten von 0 bis 21, wiesen also große Unterschiede zwischen den pflegenden Angehörigen auf. Eine der Befragten befindet sich zum Zeitpunkt des Interviews in einer schwierigen Lebenssituation und gibt auch im Verlauf immer wieder an, die Pflege in der derzeitigen Konstellation und ihrer aktuellen Konstitution nur schlecht erbringen bzw. aufrechterhalten zu können. Um die Situation überhaupt noch leisten zu können, plant sie einen Umzug in die Nachbarschaft einer ihrer Töchter. Künftig wolle sie in einem neu gebauten Haus leben, was von 17 zum Zeitpunkt des Interviews als Bauherrin parallel zur häuslichen Pflege, die durch Verschlechterung des Krankheitsbilds und fehlende Hilferessourcen am aktuellen Wohnort gekennzeichnet ist, gebaut wird. Ihr Wert auf der Skala betrug dementsprechend 0.

Der Mittelwert dieser Stichprobe hier liegt mit 11,78 deutlich unter dem Wert aller Altersgruppen aus der Normstichprobe (16,70 - 18,36; Brähler et. al 2007). Normstichprobe und pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz werden im nächsten Schritt nochmal in differenzierteren Altersgruppen (41-60-Jährige sowie über-61-Jährige) verglichen. Bei beiden Altersgruppen sind die Werte der pflegenden Angehörigen insgesamt deutlich schlechter, wobei der Unterschied bei den jüngeren Personen gravierender (10,63 vs. 17,49) ausfällt als bei den über 61-Jährigen (14,46 vs. 16,7). Daraus kann man schließen, dass möglicherweise die Übernahme der Angehörigenpflege ein Einflussfaktor für ein schlechteres subjektives Wohlbefinden sein kann und sich besonders bei jüngeren pflegenden Angehörigen besonders deutlich auf das Wohlbefinden auswirkt.

#### 4.2.2. Gesundheitliche Probleme

Befunde zu **gesundheitlichen Problemen** der Befragten runden die Vorstellung der selbst eingeschätzten gesundheitlichen Situation der pflegenden Angehörigen ab. Sie werden offen erfasst. Dabei wird die Bedeutung des subjektiven Gesundheitsbegriffs bereits deutlich, da dieser einen Einfluss auf die Bewertung der eigenen Gesundheit haben kann, was am

---

<sup>49</sup> In Kapitel 3.2 wurde erläutert, dass zur Einschätzung des Wohlbefindens ein Summenwert aus den verschiedenen Fragen gebildet wird. Je höher dieser Wert ist, desto höher ist das Wohlbefinden der Befragten, wobei man bei ein Summenwert zwischen 25 und 13 von keinen aktuell vorliegenden (schwerwiegenden) Beeinträchtigungen der Lebensqualität spricht. Geringere Werte bedeuten, dass eine behandlungsbedürftige Überlastung, ein Burnout oder eine Depression nicht sicher ausgeschlossen werden können.

folgenden Beispiel illustriert wird. Dort antwortet eine Person auf die Frage, ob sie gesundheitliche Probleme habe: „Nein. Also außer, dass ich jetzt gerade eine Grippe habe, aber nee, mir geht's gut. Ich bin gesund“ (I14). Ihr Verständnis von Gesundheit impliziert, dass Gesundheit nicht als Abwesenheit von Krankheit definiert wird, sondern vielschichtiger ist.

Für die Hauptkategorie „Gesundheitliche Probleme“ (OK2) wurden insgesamt acht Unterkategorien gebildet, die im Folgenden vorgestellt werden. Davon summieren sechs bestimmte Beschwerdegruppen, eine weitere Untergruppe fasst Aussagen von Personen zusammen, die frei von Problemen (UK2.1) sind. Die letzte Unterkategorie beinhaltet Textstellen von Personen, die ihre eigene Gesundheit und damit verbundene Probleme durch die Bewertung, die andere Menschen darüber abgaben, beschrieben (UK2.8).

Die erste Unterkategorie **UK 2.1** fasst unter dem Titel „**keine Probleme**“ die bereits angesprochenen pflegenden Angehörigen, die derzeit frei von Einschränkungen sind. Dies ist bei insgesamt vier Befragten der Fall. Was für sie ausschlaggebend für diese Kategorisierung ist, führen drei Personen aus. Dazu zählt, dass keine chronischen Erkrankungen vorliegen und/oder Medikamenteneinnahme notwendig sei. Einschränkend wird jedoch erwähnt, dass, wenn man „eine gewisse Dauermüdigkeit als Einschränkung definieren will“ (I1) dies eine Einschränkung der Gesundheit sei. Gesund zu sein, wird als etwas bezeichnet, was nicht selbstverständlich sei, da einer der Befragten in der Vergangenheit bspw. eine Lungenembolie und Thrombose sowie eine Blasenkrankung hat, die allesamt, bis zum Zeitpunkt des Interviews, abgeheilt aber dennoch präsent sind (I3). Eine der ältesten pflegenden Angehörigen der Stichprobe betont eine Dankbarkeit, „dass es mit meinem Alter noch so gut geht, ich sag' viele sind schon tot oder im Altenheim oder haben sonst irgendwas. Ich sag' ich bin eigentlich noch recht fit, ich fahr' nach wie vor Rad, ich sag' ich bin beweglich, ich sag' was will ich noch mehr“ (I13).

Die zweite Unterkategorie umfasst **Erkältungen und Infekte (UK2.2)**, also kurzfristige Infektionserkrankungen von Nase, Hals und Bronchien. Diese beeinträchtigen den Alltag der Interviewten in der Regel nur kurze Zeitdauer und sind daher von anderen Krankheitsbildern abgegrenzt, was mit Formulierungen wie „Nein. Also außer, dass ich jetzt grad eine Grippe habe, aber ne, mir gehts gut, ich bin gesund“ (I14) ausgedrückt wird. Im Falle dieser Erhebung sind drei pflegende Angehörige aktuell von einer Erkältung oder Grippe betroffen. Diese Personen stellen generell einen Abbau ihres Immunsystems mit zunehmender Krankheitsanfälligkeit fest. Speziell in Situationen, in denen sie zur Ruhe kommen, reagiert der Körper prompt: „Zwei Tage hab' ich erstmal in den Seilen gehangen, war richtig krank, weil ich es gar nicht schnallte. Auf einmal Freiheit zu haben. Frei.“ (I6)

Am häufigsten werden von den Befragten **Muskel-Skelett-Erkrankungen (MSE; UK 2.3)** als aktuelle gesundheitliche Probleme angegeben. Dazu zählen Schmerzen „im Fuß“ (I16), „am Rücken“ (I8), am Kiefer (I17). Diese Beschwerden treten bei einigen Befragten in Kombination (I6) und in unterschiedlicher Intensität auf. Ein Befragter erlitt erst kurz vor dem Interview einen Bandscheibenvorfall (I5). Mit steigendem Alter finden sich vermehrt arthritische (I5)

aber auch rheumatische Veränderungen bei den Befragten wieder. Mitunter verspannt sich der Körper und die pflegenden Angehörigen berichteten von „verklebten Muskeln“ (I6). Eine Befragte leidet an Fibromyalgie und steht, um die Pflege körperlich in einer bestimmten Zeit schaffen zu können, immer um 4 Uhr auf „immer ein bisschen länger [braucht] bis ich in die Gänge komme, bis meine Muskeln und Sehnen in die Gänge da sind, wo sie hingehören“ (I10). Auch längere Krankheitsgeschichten wie 15-fache Operationen am Unterschenkel mit Gelenkversteifung und Beinverkürzung führen zu eigenen Einschränkungen der Unterstützer\*innen (I15). Eine Befragte hatte kurz vor dem Interview erst eine Operation der der Schulter aufgrund einer verschleißbedingten Entzündung. Infolgedessen leidet sie zum Zeitpunkt des Interviews unter Schmerzen und Einschränkungen „das ist äh, ist natürlich dann irgendwo nervend, den ganzen Tag, also die Schmerzen und ähm man kann nichts machen.“ (I18) Ursache für die schnelle Verschlechterung der Schulter sei die Übernahme der Pflege gewesen. Auch deren Handgelenke sind betroffen, weshalb sie aufgrund der Überanstrengung Schienen trägt. Nicht immer existiert eine klare medizinische Befundlage: „ich dachte erst, das wär das Rheuma, ist es aber nicht. Und ich denke, das ist schon so ne permanente Anspannung“ (I17). Diese fehlende Diagnose verbunden mit der Selbsteinschätzung aus dem Beispiel deckt sich mit dem Forschungsstand, in dem eine vermehrte Anspannung durch die Anforderungen der Angehörigenpflege als mögliche Ursache für die häufigere Ausprägung von MSE in Frage kommt. Diese Erkrankungen werden in der Regel mit Medikamenteneinnahme therapiert. Schwieriger ist es, Physiotherapie verschrieben zu bekommen. „Die Kassen verschreiben, lassen das nicht mehr verschreiben. Lieber die Pillen. Die machen dann erst recht Magenprobleme“ (I7). Dieses Thema wird im Verlauf der Arbeit erneut aufgegriffen werden und ist relevant für die Frage nach Handlungsempfehlungen.

Bei drei der Befragten steht eine **Krebserkrankung (UK2.4)** in Verdacht bzw. liegt eine diagnostizierte Krebserkrankung vor, die allerdings in einem Fall bereits längere Zeit zurückliegt. Dennoch ist diese Erkrankung aus subjektiver Perspektive für aktuelle gesundheitliche Probleme aus Sicht des Befragten erwähnenswert. Dies hängt mit Folgeproblemen (Impotenz) und Ängsten, durch die Erfahrung der eigenen Endlichkeit, zusammen. Zwei Befragten hatten jeweils für über einem Jahrzehnt eine Prostatakrebserkrankung, die zum Zeitpunkt der Befragung als geheilt gilt (I22 & I16) und bei einem weiteren befragten Mann findet eine engmaschige Behandlung beim Hautarzt statt: „hatte ich auch schon mal paar so kleine Stellen, sagt sie das kann Krebs kriegen“ (I3).

Eine weitere quantitativ zumindest größere Unterkategorie von Erkrankungen umfassen **Herz-Kreislaufkrankungen (UK2.5)**. Dazu zählen Verschleißerkrankungen wie „Herzklappenverkalkung“ (I3), die eine Marcumar-Einnahme erfordert. Mehrere Befragte leiden an Bluthochdruck, den sie medikamentös (bspw. I2, I4) oder durch Sport (I2) behandeln. Die Erkrankung wird auch direkt als „Stressbluthochdruck“ (I2) bezeichnet, der aus der pflegerischen Belastung resultierte. Ein Befragter hat zum Zeitpunkt des Interviews bereits einen „Herzinfarkt“ (I22) erlitten.

Eine weitere Gruppe von pflegenden Angehörigen leidet unter

„Herzrhythmusstörungen“ (bspw. I12). Deren Auswirkungen auf den Alltag der Befragten sehen unterschiedlich aus. Eine pflegende Tochter hat vordergründig, „Ich hab so ne Angst“ (I6) davor, dass sie sich massiv im Alltag einschränkt (u.a. nicht mehr gern Auto fuhr). Eine pflegende Ehefrau nennt wiederum ihr Vorhofflimmern „ein Wehwehchen [...] sofern bin ich da auch nicht mehr ganz so stabil im Moment“ (I13). Die Bedeutung des Kontextes für die Kategorienzuordnung ist somit sehr wichtig und am folgenden Beispiel sehr gut demonstrierbar. Darin berichtet eine Person ebenfalls von den eigenen Herzrhythmusstörungen und erklärt im Anschluss daran, was Ursache für diesen Zustand sei.

„I: ich hab Herzrhythmusstörungen seit dreieinhalb Jahren. Sie fragen mich nicht warum, ne?

SH: Also das ist dann durch die Pflege gekommen glauben Sie?

I: Natürlich. Ich war ähm- die Herzrhythmusstörungen hab ich seit März '13. Und ich war im Januar '12 im Krankenhaus, da musste mir die Galle rausgenommen werden. Da sagten die Ärzte da zu mir, die die Aufnahmen gemacht haben, "So ein EKG wie Sie haben, wünsch ich manchem 30-Jährigen." So? Und gutes Jahr später- Zack. [...] Ja und dann bin ich dann irgendwann (1) ich will nicht sagen zusammengeklappt, aber ich bin immer umgefallen! [...] Ich nehm das alles nicht so, ne? Ich hab das erstmal ne Zeit aufs Wetter geschoben. Aber nie drüber nachgedacht, dass es aufgrund dieser ganzen Belastungen wäre. Ich hab hier immer alles weggepackt. Ne? Dass ich dann noch älter geworden bin, hab ich dann nicht so beachtet, ne?“ (I12)

Das Zitat gibt hier bereits einen Hinweis auf die Verflechtung zwischen der Erbringung von Angehörigenpflege und deren Auswirkungen auf die Gesundheit der Pflegenden. Ähnliche Verknüpfungen finden sich auch in anderen Zitaten wieder, die verdeutlichen, dass die Situation der pflegenden Angehörigen nicht losgelöst von ihrer (sozialen) Umwelt betrachtet werden kann. Mitunter antworten die Befragten auf Fragen zu ihrer eigenen Gesundheit auch im Plural und denken bei der Beschreibung ihrer Gesundheit die des\*der pflegebedürftigen Person automatisiert mit: „Ich nehme nur morgens ne halbe Blutdrucktablette [lacht] aber sonst, nee (1) ich klopfe mal schnell auf den Kopf, ne? Aber sonst gehts uns gut.“ (I11).

In **UK 2.7 psychische Erkrankungen und Belastungen** sind Ausprägungen sowohl von Erkrankungen in diesem Spektrum als auch psychische Belastungen der pflegenden Angehörigen summiert, die von den Befragten selbst als gesundheitlich einschränkend eingeschätzt werden. Hier dominieren Anspannungen und Erschöpfung als Hauptprobleme der Stichprobe. Die Belastbarkeit der pflegenden Angehörigen reduziert sich teilweise sehr stark:

„Es gibt Tage, da bin ich so groggy [...] da fällt mir jedes bisschen schwer. Und ab und zu denke ich, ich merke, dass ich immer mehr wie ein Mann werde. Ich kann nicht zwei, drei Dinge zusammen tun. Schwiegermutter hat geschellt, ich will sowieso Kaffee raufbringen und der muss noch in die Kanne und dann noch irgendwas, ich hab noch was in dem Ofen. Dann werd' ich innerlich ganz rappelig“ (I6)

Die beiden genannten Merkmale Erschöpfung und Anspannung treten durchaus gleichzeitig auf. Die stetige innere Unruhe kommt vor allem nachts zum Tragen und wird in der Stichprobenbeschreibung im Rahmen der Belastung angesprochen. Auch ohne Schlafunterbrechung durch den\*die Pflegebedürftige kreisen nachts Gedanken: „ich wache um 3,4 Uhr auf (1) und denk dann ‚ist das? da musste noch, und hier noch und da noch und hoffentlich klappt das‘“ (I11). „Der Kopf ist immer besetzt“ (I17). Vielfach bleibt es bei den psychischen Symptomen bei den Befragten bei Selbsteinschätzungen: „Ich glaube (1) in der Adventszeit, Januar 2011 hab‘ ich einen Burnout gehabt“ (I6). Eine Befragten hat sich jedoch auch Hilfe in Form eine Psychotherapie gesucht, um „andere Leute voll-, voll[zu]erzählen“ (I4). Hierbei handelt es sich um eine diagnostizierte Depression der Befragten. In diese UK fällt auch unbewältigte Trauer, die in einem Fall bzgl. des Tods der Mutter vorliegt. Durch die Angehörigenpflege bleibt keine Zeit für Trauer („Ich bin noch immer nicht fertig mit der Trauer“ (6)).

Wie bereits der Forschungsstand dieser Arbeit verdeutlicht, ist das Krankheitsspektrum sehr breit gefächert bei der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen. So auch in dieser Stichprobe: neben den bereits genannten gibt es weitere, seltener genannte Erkrankungsbilder, die in der **UK2.7 Sonstige Erkrankungen** zusammengefasst und in Abbildung 16 überblicksartig dargestellt sind.

Schilddrüsenerkrankung & Hashimoto (18)	Diabetes (I15)	Hauterkrankungen (I5)	Hörsturz (I1)
Schwindelanfälle (I1)	Keiminfektion (I15)	TBC (I6)	partielle Lungenentfernung (I6)
Probleme mit dem Tränenkanal (I9)	Rheuma (I19) (I17)	Schlafapnoe (I22)	Inkontinenz (I22)
	Erektionsprobleme (I22)	Allergien (I9)	

Abbildung 16: Sonstige Erkrankungen der Befragten (eigene Darstellung)

Einige der Befragten leiden an mehreren Erkrankungen (in dieser UK, aber auch noch an weiteren Erkrankungen aus anderen UK). Ein Zusammenhang zwischen diesen Erkrankungen und der Angehörigenpflege kann nicht kausal belegt werden.

Die letzte Unterkategorie beschäftigt sich mit einer anderen Perspektive auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen. Darin erfolgte **eine Bewertung der Gesundheit durch andere (UK2.8)**, welche die Angehörigen gefragt nach gesundheitlichen Problemen als Quelle

heranziehen. Dies wird bspw. dann genutzt, wenn es zu einer Diskrepanz zwischen Fremd- und Selbstbewertung der Gesundheit kam. Ein Befragter, der nach einer Krebserkrankung noch an Erektionsproblemen leidet, berichtet von einem Gespräch mit dem Versorgungsamt, in dem ihm das dortige Personal attestierte, dass er froh sein könne, dass es ihm wieder gut gehe, als sein Grad der Behinderung von 80 auf 0 reduziert wurde. Für ihn ist dies allerdings nicht nachvollziehbar: „Auf Null, dann sagt man ja wieder alle Mängel, die waren, sind behoben“ (I22). Er selbst bezeichnet sich aufgrund der noch vorhandenen Störung selbst nicht als gesund, obwohl er im rechtlichen Sinne zumindest keinen Grad der Behinderung mehr besitzt. Weitere Fälle von Diskrepanz finden sich vor allem in Fehlein- bzw. Unterschätzungen der pflegebedingten Belastungen, wenn Angehörige bspw. zu selten mit ihren Belastungen im sozialen Umfeld wahrgenommen werden: „sie wird nach bestem Wissen und Gewissen gepflegt von mir und versorgt. Fragt lieber mal, wie’s mir geht“ (I21). Die Befragten benötigen die Fremdbewertung in Teilen auch als eine Art Gradmesser für die eigene körperliche und psychische Beanspruchung.

“weil mir da alles so übere Kopf gestiegen ist hier, also äh mit meinen Eltern und äh dann den ganzen Behördenkram dann auch noch, mit den Krankenkassen, dem ganzen Theater äh, dass ich da mich so ziemlich aufgeschmissen fühlte und da hat mein Mann dann die Notbremse gezogen. Ich selber hab das gar nicht gemerkt, weil ich dann so äh in Action war und mein Mann hat dann gesagt, ‚So, jetzt bis hierhin und nicht weiter und jetzt müssen wir was machen‘“ (I18).

Oftmals ziehen die Ehepartner\*innen oder enge Verwandte wie Geschwister eine Reißleine und animieren die pflegenden Angehörigen „auch mal an sich [zu] denken“ (I6), was für diese danach ein schwieriger Lernprozess ist: „Aber ich weiß, dass sie wartet und dann kann ich das auch nicht so einfach abschütteln“ (11). Neben der Familie wird dieser Prozess u.a. auch durch Psycholog\*innen oder Freund\*innen (u.a. I2,8) begleitet: „meine Therapeutin sagt sowieso: längst müsste er woanders hin. Aber ich mein für mich ist der Zeitpunkt eben noch nicht da. Das ist schwierig“ (I4). In solchen externen Einschätzungen können die Befragten sich und ihre Wünsche auch überprüfen. Aus diesem Grund ist das soziale Umfeld eine spannende Ergänzung in der Analyse gesundheitlicher Probleme der Zielgruppe, die man möglicherweise künftig noch stärker einbeziehen könnte mit Fragen wie „wie schätzen andere Personen ihrer Meinung nach ihre Gesundheit ein?“.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass es sich bei der hier integrierten Stichprobe um eine heterogene Gruppe pflegender Angehöriger handelt, die in der Art und Anzahl der Erkrankungen mit dem Forschungsstand vergleichbar ist. Die Belastungen vor allem des subjektiven Wohlbefindens fallen im Vergleich höher aus als bei der Gesamtgruppe aller pflegenden Angehörigen, was allerdings aufgrund der demenzspezifischen Symptomatik erklärbar scheint. In den Ausführungen zum aktuellen Gesundheitszustand werden über die offene Fragestellung bereits erste Hinweise für die Definition von Gesundheit gegeben. Diese sollen im folgenden Kapitel tiefergehend analysiert werden.



### 4.3. Gesundheitsvorstellungen der pflegenden Angehörigen

Ein wesentlicher Schwerpunkt dieser Arbeit liegt auf der Frage, welche Vorstellungen sich pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz von Gesundheit machen (Fragestellung 1). Damit soll ein Beitrag zum Verständnis der subjektiven Konstruktion von Gesundheit geleistet werden, welcher sich in das integrative Modell der Salutogenese einordnet. Die dahinterliegende Annahme ist, dass in diesen Vorstellungen ein wesentlicher Teil des gesundheitsbezogenen Wissens der Bevölkerung liegt, der für die Ausgestaltung gesundheitspolitischer Maßnahmen ein wichtiger Gradmesser sein kann. In den folgenden Analysen der Gesundheitsvorstellungen wird Gesundheit in den Mittelpunkt gestellt. Dabei ist es jedoch wichtig zu erwähnen, dass dieser Fokus jedoch nicht zu einem Ausschluss der Analyse von Krankheit führt, sondern eher ein breiter Diskurs angestrebt wird, der sowohl Gesundheit als auch Aspekte von Krankheit beinhalten kann. Beide Aspekte komplett zu trennen, wäre eine künstliche und alltagsfremde Vorgehensweise, die nicht in der Tradition eines salutogenetischen Verständnisses steht. Vielmehr ist es gerade von Interesse, genauer auf das Kontinuum von Gesundheit zu Krankheit einzugehen, was insbesondere für pflegende Angehörige von einer pflegebedürftigen Person ein tägliches Spannungsfeld darstellt.

Im Theorieteil der Arbeit wurde als Zugang zu Gesundheitsvorstellungen eine Anlehnung an die Definition Faltermaiers (1998) bereits vorgestellt. Die Darstellung der Ergebnisse folgt in ihrem Aufbau dieser Logik, indem zuerst auf die subjektive Konzepte von Gesundheit eingegangen wird, unterteilt in inhaltliche Gesundheitsbegriffe (Kap. 4.3.1) sowie dynamische Gesundheitskonzepte (Kap. 4.3.2). Im Anschluss widmet sich die Ergebnisdarstellung den subjektiven Theorien von Gesundheit, die pflegende Angehörige besitzen, also jenen Ideen, die sie davon haben, wie und von was ihre Gesundheit beeinflusst werden kann. Konkret werden als wichtige Teile dieser Theorien die Kontrollüberzeugungen (Kap. 4.3.4) sowie die Einflussfaktoren auf die Gesundheit (Kap. 4.3.5) analysiert, um daraus Hinweise für mögliche Theorien ableiten zu können. Ausführungen zu den einzelnen Bestandteilen von Gesundheitsvorstellungen können in den Interviews nicht nur an punktuellen Fragestellungen, die den pflegenden Angehörigen gestellt werden, vorgefunden werden, sondern benötigen den Einbezug des ganzen Datenmaterials.

#### 4.3.1. Gesundheitsbegriffe & inhaltliche Gesundheitskonzepte

Abgeleitet von der ersten Forschungsfrage dieser Arbeit, die sich mit der Definition von Gesundheit aus Sicht der pflegenden Angehörigen und deren Theorien von Gesundheit auseinandersetzt, widmet sich das folgende Kapitel der Darstellung inhaltlicher Konzepte von Gesundheit. Im Rahmen der Befragung wurden diese im Leitfaden als offene Fragestellungen mit der Frage „Was bedeutet für Sie persönlich Gesundheit?“ operationalisiert, um möglichst offen zu eruieren, welche Kriterien pflegende Angehörige heranziehen, um den Begriff „gesund“ für sich selbst zu definieren. Neben den Antworten zu dieser Frage werden inhaltliche Begriffe von Gesundheit ebenfalls im gesamten Datenmaterial immer wieder

aufgefunden und der Analyse hinzugezogen, da sich Definitionen häufig im Gesprächsverlauf an verschiedenen thematischen Schwerpunkten hinweg entwickelten.

Pflegende Angehörige weisen mehrheitlich ein sehr differenziertes Gesundheitsverständnis auf, bei dem vor allem physische, psychische und soziale Aspekte betont werden. So reagieren bspw. einige Angehörige auf die Frage nach der eigenen Definition von Gesundheit mit der Gegenfrage „Welche Gesundheit, körperlich, seelisch?“ (hier exemplarisch: I23). Erste Assoziation sind in der Regel stark biomedizinisch ausgeprägt. Die Definitionen entwickeln sich von diesem Punkt aus dann allerdings in verschiedene weitere Kategorien von Gesundheit sowie in unterschiedliche begriffliche Tiefen weiter. Die offene Herangehensweise in der Befragung bietet Raum für diesen Prozess der Bewusstwerdung, da viele der Angehörigen implizit einen Begriff von Gesundheit innehaben, dieser allerdings selten explizit bereits ausformuliert wird. So schließt sich an die eben präsentierte Gegenfrage einer pflegenden Angehörigen auch direkt eine Weiterführung des Gedankens an:

„Das ist Vieles. Also sich wohlfühlen, widerstandsfähig sein, Abwehrkräfte haben, das ist für mich Gesundheit. Also nicht nur Abwesenheit von Krankheit. Ja und was dafür tun. Gesundes Essen, gesunde Lebensweise.“ (I23)

Die Gewichtung von individuellen Schwerpunkten variiert und bezieht auch die Lebensgeschichte der Befragten mit den eigenen Erfahrungen, Gefahren und der sozialen Einbettung ein:

„Unter den Umständen ganz viel. (3) Wenn se- bei der Geburt unserer jüngsten Tochter bei mir muss der Mutterkuchen jedes Mal geholt werden- da hat n Arzt nicht aufgepasst. Da wäre ich fast verblutet. Dann bin ich einmal dem Tod von der Schippe gesprungen. Bei meinem Fahrradunfall. Und dann hab ich nen Tier gehabt. Da war Gott sei Dank meine Älteste dabei. Da hat Weihnachten der Rettungswagen hier vor dem Haus gestanden [...] ich hatte kurzzeitig Sprachstörungen, war kurzzeitig halbseitig gelähmt.“ (I7)

Deutlich wird, dass in der Analyse von Gesundheitsbegriffen das Wording beachtet werden muss. Die Unterteilung in verschiedene Bereiche von Gesundheit ist für die Befragten von großer Bedeutung. Schon bei der Frage nach ihrem Befinden weisen einige der Befragten explizit darauf hin, dass sie je nach betrachtetem Aspekt entweder gesünder oder kränker seien. Offene Formulierungen scheinen hier hilfreich, um den individuellen Konzepten Raum zu bieten, um sich zu entfalten:

„Gesundheit ist für mich nicht nur Blinddarm und n guter Blutdruck. Ja, diese ganze Umgebung. Die Luft, in der ich lebe. Das seelische Ausgewogensein ist für mich auch Gesundheit. Denn wenn ich mich, wenn ich innerlich vor nem Dreckhaufen stehe, kann ich auch nach außen nicht“ (I6)

Die Beschreibungen der Befragten über ihr individuelles, biografisch geprägtes Gesundheitsverständnis sind, wie die Beispiele illustrieren, bisweilen sehr komplex, da sie diverse Aspekte von Gesundheit integrieren. Bevor dieses Zusammenspiel präsentiert wird, werden zunächst die aufgefundenen Gesundheitsdefinitionen vorgestellt.

Es können sowohl positive als auch negative Begriffe von Gesundheit identifiziert werden, wobei die positiven Kategorien insgesamt wesentlich differenzierter und insgesamt vielfältiger diskutiert werden. Namentlich handelt es sich für die Zielgruppe um insgesamt sieben Ausprägungen von Gesundheitsbegriffen (OK5) (Abbildung 17).

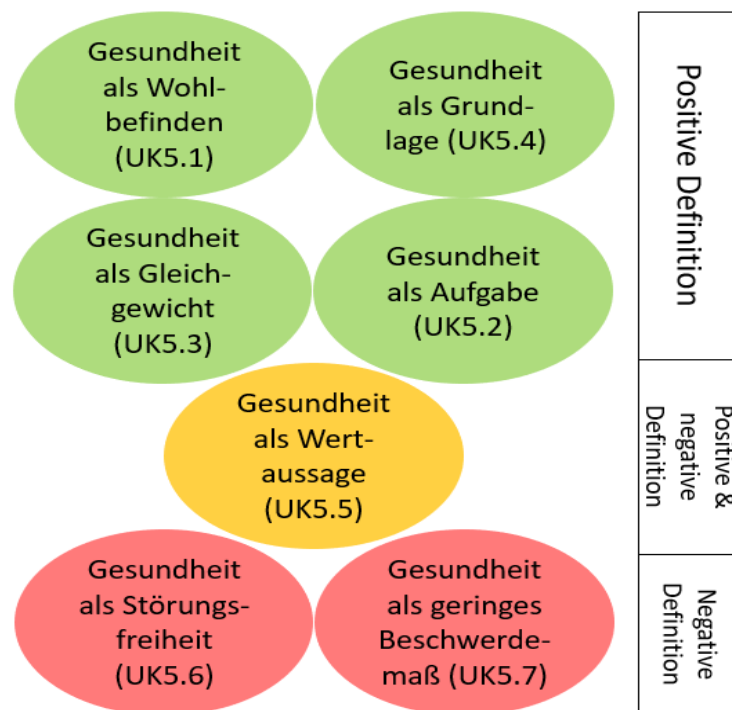


Abbildung 17: Gesundheitsbegriffe (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Basierend auf den Ergebnissen dieser Arbeit lassen sich vier positive inhaltliche Bestimmungen von Gesundheit bestimmen. Von diesen konzentrieren sich zwei auf das eigene Befinden der Personen und beschreiben eher Zustände (Gesundheit als Wohlbefinden & Gesundheit als Gleichgewicht), während sich die beiden anderen Kategorien (Gesundheit als Grundlage & Gesundheit als Aufgabe) eher auf die Handlungen und Tätigkeiten von Menschen beziehen.

**Gesundheit als Wohlbefinden (UK5.1).** Angehörige, die Gesundheit als Wohlbefinden definieren, beziehen sich auf ein „Lebensgefühl, dass (4) das auf körperlichem und seelisch-geistigem Wohlbefinden“ (I1) basiert. Beide dieser Ebenen sind gleichwertig für die Befragten im Alltag im Sinne einer Einheit:

„Ich mein, ich bin jetzt auch 68, also da ist halt mal zerrts mal da und da, ne? Aber so, dass ich mich bewegen kann [...] und dass mh mhh ich auch mich vielleicht mal hinsetzen kann, was lesen kann. Also Gesundheit ist schon sowas auch, was mit

verschiedenen Elementen zu tun hat, die dann insgesamt sowas von Wohlfühlen bewirken.“ (I17)

Eine pflegende Ehefrau rekurriert für ihre Definition in diesem Zusammenhang auf die Weltgesundheitsorganisation und unterteilt ihre Gesundheit, die für sie in erster Linie synonym mit Wohlbefinden zu übersetzen ist, in „körperlich, wie sozial oder psychosozial [...] im Leben da sein“ (I4). Laut deren Definition kann Wohlbefinden im Einzelfall aber auch erreicht werden, wenn nicht alle Komponenten gleichzeitig erfüllt sind. Bei einzelnen Befragten lassen sich Schwerpunkte erkennen, die sich bspw. auf psychische oder physische Aspekte (“widerstandsfähig sein, Abwehrkräfte haben“ (I23)) beziehen.

**Gesundheit als Gleichgewicht (UK5.3)** stellt die zweite eher zustandsbezogene Begriffsbestimmung von Gesundheit dar. Dabei handelt es sich um das Verhältnis der pflegenden Angehörigen zu und mit ihrer Umwelt, die sich in einer bestimmten Weise gestaltete und in ihrer Zusammensetzung dann ideal ist, wenn ein Gleichgewicht vorliegt. Alternativ wurde auch von „Ausgewogenheit“ (I6) oder „psychische und physische Stabilität“ (I21) gesprochen. Führen die Befragten dieses Thema weiter aus, verwenden sie Bilder von einer Waage oder einem Kreislauf, welche Menschen zu berücksichtigen haben, wenn sie ihre Gesundheit erhalten wollen. Krankheit ergibt sich entsprechend aus Ungleichgewicht:

“Und so wie irgendwas ausm Gleichgewicht kommt, aber ich schätze auch, dass viel negative Energie jemanden krank macht aber so wie, wenn man halt viel um die Ohren hat, einen positive Sachen wieder gesund machen. Also das ist so ‘n Kreislauf irgendwie so“ (I8).

Die Herstellung von Gleichgewicht ist in der Konsequenz dann maßgeblich ein Handlungsauftrag für die pflegenden Angehörigen: „das ist es mir schon wert, meine sozialen Kontakte aufrechtzuerhalten, mich ähm zu bewegen“ (I21). Auch diese Begriffsbestimmung bezieht sich auf unterschiedliche Dimensionen bei den Personen selbst „zwischen dem körperlichen und seelischen“ (I9) Zustand. Dies ist so bedeutsam, da Angebote zur Verbesserung der körperlichen Verfassung nicht hilfreich seien, „wenn die Psyche nicht mitmacht“ (I9). Gleichgewicht ist insofern aufgrund dieser unterschiedlichen Komponenten fragil und „kann sich in ner Stunde ändern“ (I11).

Nach diesen beiden eher zustandsbezogenen werden als nächstes die eher tätigkeitsorientierten Begriffe dargestellt.

**Gesundheit als Aufgabe (UK5.2).** Das Verständnis von Gesundheit in dieser Kategorie gründet sich auf der Idee, dass es sich dabei um ein veränderliches Phänomen handelt, was durch einen gewissen Aufwand und ein „Mindestmaß an Disziplin“ (I14) vom Individuum positiv beeinflusst werden kann. Zu dieser Grundidee werden von den pflegenden Angehörigen mit diesem Gesundheitsbegriff direkt Operationalisierungen der Definition gegeben, die einen Einblick in deren daraus resultierendes Gesundheitshandeln ermöglichen.

Dazu zählen gängigerweise „Ernährung und Sport“ (I9) bzw. „Bewegung [und] soziale Sachen“ (I4), aber auch „durchschlafen zu können [...], endlich mal wieder schwimmen zu gehen, in die Sauna zu gehen“ (I18) oder die eigenen Kräfte zu verbessern, indem man „Urlaub“ (I15) in den Alltag einbaut. „Ich glaube, dass Menschen, die geistig immer rege sind und interessiert sind, die neugierig sind, nicht so schnell erkranken“ (I14). Diese Aktivitäten lassen sich zusammenfassen in eine „gesunde Lebensweise“ (I23). Dieser Prozess der Erfüllung der Aufgabe Gesundheit wird nach Ansicht der pflegenden Angehörigen durch verschiedene Faktoren wie bspw. die eigene Einstellung beeinflusst: „wichtig ist immer, dass man noch ein bisschen seinen Humor behält, und dass man nicht alles so todernst sieht und vor allen Dingen ewig nur rumjammert, wie schlecht es einem geht. Und warum es gerade jetzt mich erwischt hat oder meinen Mann“ (I13).

Gleichzeitig gilt im Umkehrschluss bei dieser Definition auch, dass fehlende Disziplin bzw. Nachlässigkeit in der Erfüllung dieser Aufgabe einen Einfluss auf die Situation der Befragten habe:

„Also man kann mit dem, was man selber dafür tut, die Wahrscheinlichkeiten glaub ich verändern gesünder oder kränker zu sein ne und wenn ich eben wenn ich jeden Tag zwei Liter Fanta trinke, dann steigt die Wahrscheinlichkeit, dass meine Bauchspeicheldrüse irgendwann streikt“ (I1)

Gerade pflegende Angehörige mit gesundheitlichen Einschränkungen berichten davon, dass sie stärker auf ihren Körper „achten“ (I7) müssen und dies ein Lernprozess sei. Neben eigenen Erkrankungen ist auch die Angehörigenpflege eine der größten Aufgaben, die es für den Erhalt der Gesundheit zu bewältigen gilt. Eine herzkrank pflegende Schwiegertochter wird hierbei eng von ihrem Hausarzt begleitet: „Er sagte dann ‚Alles ganz in Ruhe, ganz in Ruhe. Du kannst alles machen. Du wirst das schon selber merken, wenn du müde bist‘. Der hat so eine beruhigende Art“ (I6). Sie entwickeln für die Erfüllung der Aufgabe Strategien und schaffen sich Netzwerke. Zur Korrektur von Gesundheitsproblemen zählt neben eigenem Handeln daher auch bei einigen Befragten das Delegieren von Aufgaben zur eigentlichen Aufgabe zum Erhalt der Gesundheit:

“ich war natürlich auch schonmal krank, ne? Dann geh ich zu einem Arzt. Das ist wie ein kaputtes Auto. Man bringt es in die Werkstatt, da sitzen die Leute, die kennen sich mit sowas aus, die sollen es reparieren. Und dann erwarte ich, wenn ich nach Hause komme, bin ich wieder gesund. Und dann bringe ich Blumen oder Pralinen, sage Danke und dann ist das Thema durch.“ (I14)

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Definitionen von Gesundheit als Aufgabe einen Leistungsgedanken innehaben und gekennzeichnet sind von Berichten, in denen Befragte ausführen, wie sie die Aufgaben ausgestalten, bewältigen und ihre Ergebnisse bewerten.

**Gesundheit als Grundlage (UK5.4).** Auch hierbei handelt es sich um eine Positivdefinition. In diese Kategorie fallen Aussagen von pflegenden Angehörigen, die Gesundheit als Grundlage

für etwas, also zum Durchführen bestimmter Aktionen, Tätigkeiten und Aufgaben, verstehen. Der Begriff besitzt damit ein Aktionspotential („dass man ähh all das machen kann, was man machen möchte“ (I16)). Der Leistungsgedanke, der in UK 5.2 betont wird, existiert in dieser Kategorie zwar auch, allerdings weniger stark ausgeprägt. Tätigkeiten, die genannt werden, reichen von einfachen Alltagshandlungen („Reisen, spazieren gehen [...] dass du mit dem Enkel Fußball spielen kannst“ (I16), „aus dem Haus rauskommen“ (I18)) bis hin zu komplexen persönlichen Aufgaben, die man im Alltag bewältigen (Arbeit) oder erleben (Reisen) möchte. Hierfür werden Befragte bspw. durch das betriebliche Gesundheitsmanagement auch sensibilisiert: „wer selber auch richtig gesund ist und sich fit fühlt und, der kann auch wirklich gut arbeiten“ (I21). Ein Befragter sagt, dass Gesundheit für ihn die Grundlage für das Reisen sei und er so mit seinem Enkelsohn nach Amerika fliegen konnte, was ihm ein Wunsch war (I15). Bezogen auf die Alltagsverrichtungen wird diese Kategorie von Gesundheit besonders deutlich bei Befragten, die bereits gesundheitliche Einschränkungen erleben:

“Ohne Gesundheit is nix. [...] Ich bin ja in der Zeit als mein Mann im Koma lag bin ich gestürzt und hab mir die Schulter gebrochen und ich konnt mir noch nicht einmal die Haare kämmen, ich konnt mich nicht waschen. Ich konnte gar nichts.“ (I2)

Insbesondere für Personen mit Pflegeverantwortung stellt Gesundheit die Grundlage dar, um der Angehörigenpflege nachkommen zu können:

„Also Gesundheit ist das A & O überhaupt, weil sonst könnten wir auch nicht, wenn wir gesund wären, nicht pflegen.“ (I19)

Die Übernahme der Pflege führt bei den Befragten zu einer Veränderung der Betrachtung von Gesundheit: „seitdem mein Mann krank ist, ist die natürlich besonders wichtig. [...] So viel kann ja jemand Fremdes gar nicht. Also das wäre hier erledigt“ (I12). Deutlich wird ein hohes Verantwortungsbewusstsein für die pflegebedürftige Person in diesen Fällen: „ich darf meine Frau noch nicht alleine lassen“ (I3).

**Gesundheit als Wertaussage (UK5.5).** Gesundheit wird in dieser Kategorie von den pflegenden Angehörigen als ein bestimmter Wert beschrieben wie das „höchste Gut“ (I15), „das Wertvollste, was es gibt“ (I20) oder „‘n gewissen Freiraum zu haben“ (I17). Auch Herzlich (1973) hat in ihrer Untersuchung eine Form der Idealisierung vorgefunden, sie allerdings in den Bereich des Gleichgewichts eingeordnet. Antworten in dieser Kategorie weisen teilweise eine Nähe zur Harmonie auf; in genannter UK zu Gleichgewicht fehlt allerdings die klare Form der Überhöhung von Gesundheit zum Ideal, wie sie in Antworten dieser Kategorie stärker im Vordergrund steht: „eigentlich alles. Denn ohne Gesundheit ist man ja nichts, das ist schon wichtig“ (I13). Deutlich wird dies zudem an Aussagen, die Gesundheit als Produkt von etwas verstehen, was ihnen widerfährt und was etwas Schicksalhaftes innehat. Dies sind bspw. lebensgefährliche Komplikationen, bei denen man „dem Tod von der Schippe gesprungen“ (I7) ist und Gesundheit daher als wertvoll einschätzt: „Das kann sich in ner Stunde ändern. Ich kann umfallen und hab dann irgendwas“ (I11). Das Schicksalhafte in dieser Definition von Gesundheit lässt sich allerdings auch in den

individuellen Voraussetzungen der einzelnen Personen wiederfinden, bspw. sind die Gene für die eigene Gesundheit wichtig (I9). Daraus ergibt sich bei den Befragten teilweise eine paternalistische Einstellung:

„da bin ich doch noch gut dran. Bissken Rücken, bissken Fuß, bissken das. Ich seh das nicht so. Ich bin da nicht fanatisch drin. Ich rauche meine Zigaretten, auch wenn es nicht-, wenn mans nicht tut. Mir ist es scheißegal. Irgendwo werde ich schon von weg. Jeder stirbt. Der Tod braucht einen Grund“ (I6).

Es wird mit der Denkweise „Irgendwann ist jeder mal dran. Der eine früher, der andere später“ (I13) auch eine gewisse Art von Dankbarkeit und Ergebenheit erwartet, die sich gerade bei Personen mit eigenen Vorerkrankungen zeigt: „das sollte man auch als, im jungen Alter, sehr hoch einschätzen [...] wie man sieht bei mir halt eben auch, durch meine Erkrankung kann es auch mal schlagartig anders sein (I19). Eine Befragte setzt ihre gesundheitliche Situation zudem in einen geopolitischen Kontext und zieht für sich den Schluss „sei es jetzt ob Drittstaaten, Schwellenländer, ist egal wo (2) äh (1) lernt man das Leben hier sehr schätzen“ (I4), da die gesundheitliche Grundversorgung in Deutschland so gut sei und ihr ein gutes Leben ermöglicht. Doch diese Ansicht wird nicht von allen Befragten gleichermaßen geteilt. Ein Befragter sieht Gesundheit auch als eine Art Wert an, der ihm allerdings derzeit im deutschen Gesundheitssystem fehle:

„jeder gesunde Mensch wird in Deutschland krank gemacht. Weil es kann doch nicht sein, dass jemand, der 'n Bandscheibenvorfall hat fünf Monate auf nen Facharzt wartet. Also unsere Fachärzte sind zu dünn gesiedelt und in den Krankenhäusern versteht man die Ärzte nicht mehr [...] man fühlt sich doch in unserem Gesundheitssystem etwas (3) äh vernachlässigt“ (I5).

Gesundheit sollte für ihn einen höheren Stellenwert haben im Vergleich zu anderen politischen Themen. Auch für die Pflege lässt sich Kritik finden am Wert, den Gesundheit hat: „Einmal 48 Stunden durchschlafen zu können. Das wäre für mich Gesundheit. [...] Das sind Dinge, die sind komplett gecancelt, weil ich müsste dann jedes Mal jemanden haben, der bei ihm zu hause sitzt“ (I10).

Alle diese Beispiele verdeutlichen, dass Gesundheit sowohl positive als negative Aspekte hat, die sich in ihrer Begriffsbestimmung finden lassen und sich ergänzen, statt auszuschließen. Im Vergleich zu den zuvor vorgestellten eher positiven Definitionen ist in der Kategorie „Gesundheit als Wertaussage“ das Wechselspiel aus positiven und negativen Aspekten wesentlich ausgeglichener. Im Rahmen der Auswertung werden zudem zwei negative inhaltliche Bestimmungen von Gesundheit gefunden, die sich in der Schwere von Einschränkungen unterscheiden.

**Gesundheit als Störungsfreiheit (UK5.6).** bezieht sich auf alle Aussagen, in denen Gesundheit ausschließlich als Fehlen einer Krankheit definiert wird. Dafür werden unterschiedliche Krankheitsbilder und Beschwerden sowohl in körperlicher wie seelischer

Hinsicht herangezogen wie bspw. die „Freiheit von körperlichen Beschwerden wie Kopfschmerzen, Rückenschmerzen und dergleichen (3) und Freiheit von (2) psychischen Beeinträchtigungen wie eben ja Depressionen, Hoffnungslosigkeit, Dauerpessimismus“ (I1). Damit ist Gesundheit in dieser Form wie ein Vakuum, was durch Nicht-Existenz existiert: „Wenn ich morgens aufstehe und mir tut nichts weh“ (I20). Dieses Laienkonzept entspricht einem klassischen medizinischen Gesundheitsbegriff.

**Gesundheit als geringes Beschwerdemaß (UK5.7).** In diese Kategorie fallen alle Aussagen, in denen pflegende Angehörige Gesundheit als geringes Ausmaß an Schmerzen oder gesundheitlichen Problemen beschreiben. Im Gegensatz zu UK5.6 gelten damit auch Personen als gesund, obwohl sie an Krankheiten und/oder Beschwerden leiden. Anders als in positiven Begriffsbestimmungen ist jedoch die Krankheit und das Fehlen von solchen Beschwerden, die als wichtig für die Gesundheit eingestuft werden, Fokus der Definition. So kann man trotz Notwendigkeit der Einnahme von „Blutdrucktabletten auch fit“ (I11) bzw. gesund sein. Gleiches gilt auch wenn man bspw. seheingeschränkt ist:

„I: Und wenn man nix hat. Aber, wer ist dann schon gesund irgendwie, ne? Das ist schwierig. Ich glaub irgendwann - oder man muss halt mit seiner Krankheit irgendwann leben und das Beste draus machen so in der Richtung. Ja so würd ich das jetzt beschreiben.

SH: Ja. Is auch irgend-, es gibt ja auch keinen richtigen, also-

I: Ich glaub, kein Mensch ist gesund! Allein, wenn wir schon ne Brille haben müssen wir uns mit dieser Einschränkung irgendwie abfinden unds is 'ne kompensierte Krankheit in dem Sinne. Aber man hat halt was, was man aufsetzen muss.“ (I8)

Eine ähnliche Logik, wenn auch mit einem wesentlich anderen Schwellenwert zwischen „gesund“ und „krank“ berichtet eine pflegende Ehefrau aus ihrer eigenen Familienhistorie mit einem Vater, der dem Militär angehörte: „Also bei uns war nur jemand krank, wenn er den Kopf fast unter'm Arm hatte“ (I13). Generell tendieren Befragte bei dieser Begriffsbestimmung zur Hinzunahme einer zeitlichen Komponente: „man ist nicht jeden Tag fit“ (I20).

Die vorgefundenen sieben subjektiven Begriffe von Gesundheit verdeutlichen die unterschiedlichen grundlegenden Orientierungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, die Aufmerksamkeit erfahren. Nur bei einem kleinen Teil der pflegenden Angehörigen (13%) besteht das inhaltliche Gesundheitskonzept ausschließlich aus einem einzelnen Gesundheitsbegriff. Zwei der Befragten verstehen Gesundheit ausschließlich als Grundlage für etwas. In beiden Fällen ist dabei die Leistungsfähigkeit im Vordergrund, mit der sie ein selbstbestimmtes Leben (I2) erhalten bzw. die Pflege eines Menschen mit Demenz (I3) sicherstellen wollen. Ein Befragter definiert Gesundheit als Wert, der nach seiner Einschätzung in Deutschland nicht respektiert wird (I5). Die Mehrheit der Befragten (86,9%) hat jedoch ein mehrdimensionales komplexes Verständnis von Gesundheit, was für ein umfassendes biopsychosoziales Verständnis der pflegenden Angehörigen spricht. In diesem Zusammenhang können drei Gruppen von Gesundheitskonzepten unterschieden werden:



- Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) positiver Definition (30,4%)
- Multidimensionales Gesundheitskonzept mit positiven und negativen Definition (47,8%)
- Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) negativer Definition (8,7%)

Deren Zusammensetzung, die einen Ausblick auf die subjektive Wirklichkeit gibt, wird im Folgenden detaillierter analysiert. Inhaltliche Konzepte, die empirisch rekonstruierbar in Kombination immer wieder vorkommen, werden dabei näher beschrieben.

**Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) positiver Definition.** Pflegende Angehörige, deren subjektives Gesundheitskonzept in diese Kategorie eingruppiert werden, verwenden vorwiegend positive Gesundheitsbegriffe.

Gesundheitskonzept (n=23)	Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) positiver Definition (n=7, 30,4%)
darin	Gesundheit als Wohlbefinden, Aufgabe und Wertaussage (I4)
enthaltene	Gesundheit als Aufgabe, Gleichgewicht und Wertaussage (I6)
Kombination	Gesundheit als Aufgabe und Wertaussage (I7, I10)
von	Gesundheit als Aufgabe, Leistungsfähigkeit und Wertaussage (I15)
Gesundheits-	Gesundheit als Wohlbefinden und Wertaussage (I17)
begriffen	Gesundheit als Aufgabe, Gleichgewicht und Grundlage (I21)

Tabelle 9: Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) positiver Definition (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Nur bei zwei Befragten ist die Kombination gleich und setzt sich zusammen aus Gesundheit als Aufgabe und gleichzeitig der Erkenntnis, dass Gesundheit eine Wertaussage sei. Für sie ist der Wert ein Ideal, welchem sie sich als Aufgabe im eigenen Leben nähern wollen. In beiden Fällen handelt es sich um pflegende Ehefrauen, die sich zum Zeitpunkt des Interviews in einer herausfordernden Situation befinden (Hausbau bei I7 und Krankenhausaufenthalt des Partners bei I10). Personen mit einem überwiegend positiven Gesundheitskonzept schätzen fast immer Gesundheit als Aufgabe ein, die es zu bewältigen gilt. Diese Aufgabe wird meist flankiert durch weitere Schwerpunkte wie bspw. Wohlbefinden und die Wertaussage. Dies deutet darauf hin, dass die Befragten ihre Aufgabe in unterschiedlichen Lebensbereichen mit einem Ziel verbinden.

**Multidimensionales Gesundheitskonzept mit positiver und negativer Definition.** Fast die Hälfte der Befragten bezieht gleichzeitig positive wie auch negative Aspekte von Gesundheit in die eigene Begriffsbestimmung mit ein. Dieses Ergebnis spricht dafür, dass sich positive und negative Zugänge nicht diametral gegenüberstehen und einander ausschließen, sondern vielmehr in einem Wechselspiel vorhanden sind, was verschiedene Lebensbereiche und Dimensionen umfasst. Die konkrete Ausgestaltung variiert je nach individuellem Fokus (bspw. auf psychischer und/oder physischer Ebene).

<b>Gesundheitskonzept (n=23)</b>	<b>Multidimensionales Gesundheitskonzept mit positiver und negativer Definition (n=11, 47,8%)</b>
<b>darin</b>	Gesundheit als Aufgabe, Grundlage und Störungsfreiheit (I1)
<b>enthaltene</b>	Gesundheit als Aufgabe, Gleichgewicht, Wertaussage und Störungsfreiheit (I9)
<b>Kombination</b>	Gesundheit als Gleichgewicht, Wertaussage und geringes Beschwerdemaß (I11)
<b>von</b>	Gesundheit ist ein geringes Störungsmaß und Grundlage (I12)
<b>Gesundheitsbegriffen</b>	Gesundheit ist Wohlbefinden, Aufgabe, Wertaussage und geringes Beschwerdemaß (I13)
	Gesundheit als Aufgabe, Gleichgewicht, Leistungsfähigkeit und Störungsfreiheit (I14)
	Gesundheit als Leistungsfähigkeit und geringes Beschwerdemaß (I16)
	Gesundheit als Aufgabe und Disziplin, Leistungsfähigkeit und Störungsfreiheit (I18)
	Gesundheit als Wohlbefinden, Grundlage für Leistungsfähigkeit, Wertaussage, geringes Beschwerdemaß (I19)
	Gesundheit als Wohlbefinden, Wertaussage, Störungsfreiheit, geringes Beschwerdemaß (I20)
	Gesundheit als Wohlbefinden, Aufgabe, Gleichgewicht und geringes Beschwerdemaß (I23)

Tabelle 10: Multidimensionales Gesundheitskonzept mit positiver und negativer Definition (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung)

In dieser Gruppe subjektiver Gesundheitsbegriffskombinationen (Tab. 10) findet sich der höchste Grad der Differenzierung bei den pflegenden Angehörigen. Hier überlagern sich positive wie auch negative, aber auch aktionale und zustandsorientierte Aspekte. Erneut finden sich auf häufigsten die Definition von Gesundheit als Aufgabe. Hinzu kommt zudem wesentlich häufiger die Gesundheit als Grundlage für Tätigkeiten. Durchaus wird in diesem Zusammenhang aber auch Gesundheit als etwas beschrieben, was mit Beschwerden einhergehen kann.

**Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) negativer Definition.** Die ausschließlich negative Definition von Gesundheit ist in dieser Untersuchung insgesamt selten vorhanden.

<b>Gesundheitskonzept (n=23)</b>	<b>Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) negativer Definition (n=2, 8,7%)</b>
<b>darin enthaltene Kombination von Gesundheitsbegriffen</b>	Vor allem starke Negativdefinition der Gesundheit als Störungsfreiheit und in der weiteren Auseinandersetzung eine Definition von Gesundheit als geringes Beschwerdemaß, aber Gesundheit auch Gleichgewicht (I8) Gesundheit als Wertaussage, Störungsfreiheit und geringes Beschwerdemaß (I22)

Tabelle 11: Multidimensionales Gesundheitskonzept mit (überwiegend) negativer Definition (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Zwei Befragte können diesem Typus zugeordnet werden. Beide leiden zum Zeitpunkt des Interviews unter chronischen Krankheiten, befinden sich allerdings ansonsten in ganz unterschiedlichen Lebenssituationen. Die Befragte I8 ergänzt zu den beiden Negativdefinitionen (die sie stark mit ihrem Beruf in der Pflege verknüpfte) noch einen Aspekt von Gleichgewicht. Der pflegende Ehemann I22 kann Gesundheit einen Wert beimessen, bezieht sich allerdings eher auf biomedizinische Definitionsgrößen.

Diese systematische Einordnung der inhaltlichen Gesundheitskonzepte hat einen ersten Einblick in die Vielfalt von Gesundheit in der Untersuchungsgruppe anhand von Ausschnitten der subjektiven Wirklichkeit gegeben. Mehrheitlich sind die Konzepte sehr differenziert und individuell zusammengesetzt, was sich in weiten Teilen mit Befunden anderer Studien deckt. Dieser Wirklichkeitseinblick hat Konsequenzen für den Umgang mit Gesundheit im Alltag, was bspw. daran deutlich wird, dass Gesundheit eine wichtige Handlungskomponente und Grundvoraussetzung zugesprochen wird. Dies kann möglicherweise auch der Erfahrung, Verantwortung für einen pflegebedürftigen Angehörigen übernehmen zu müssen, geschuldet sein. Um dies zu überprüfen, werden im Folgenden stärker die Biografien der Befragten und die damit verbundenen Veränderungen beleuchtet.

#### 4.3.2. Die Rolle von Gesundheit im Lebenslauf: dynamische Gesundheitskonzepte

Die Erkenntnisse zu inhaltlichen Gesundheitsbegriffen müssen in einen zeitlichen Kontext eingebettet werden, um zu analysieren, ob sich Gesundheit für den\*die Befragten innerhalb ihres Lebens verändert hat. Daraus ergeben sich dynamische Gesundheitskonzepte. Diese weisen Richtungen von Veränderungen auf und zeigen die individuellen Möglichkeitsräume der\*des Einzelnen. Um dies im Rahmen der Befragung zu erfassen, wurde explizit gefragt: „Wenn Sie auf Ihr bisheriges Leben zurückblicken, können Sie mir erklären, welche Rolle Gesundheit für Sie darin spielt bzw. gespielt hat“. Durch diese Formulierung werden, ausgehend von der gegenwärtigen Einschätzung, auch die Erlebnisse und Erfahrungen der jeweiligen Biografie berücksichtigt. Hier wurde erneut eine möglichst offene Frage eingesetzt, die es im Sinne von Faltermaiers et al (1998) den Befragten ermöglichte, „eine möglichst große Vielfalt an [...] (bspw. kognitiven, sozialen, biographischen) Bezügen zu initiieren (ebd., S. 65). Ziel dieser Fragen ist, Gesundheit als ein übergeordnetes (und damit

auch losgelöst von der Angehörigenpflege zu verstehendes) Konstrukt aufzugreifen und die biographischen Bezüge der pflegenden Angehörigen in ein Gesamtbild zu integrieren<sup>50</sup>. Diese Einschätzung gibt noch dazu Hinweise auf die Handlungsspielräume, die dem\*der Einzelnen für die Beeinflussung der eigenen Gesundheit nach eigener Einschätzung zur Verfügung stehen.

Faltermaier et al. (1998) bezeichneten die von Ihnen vorgefundenen vier Typen (s. Kapitel 2.2.3) mit energetischen Metaphern, die sich in den Lebenserfahrungen der Befragten wiederfinden und widerspiegeln sollen, wie sich Energieeinsatz im Zeitverlauf gestaltet. Im Rahmen dieser Untersuchungen kann ebenfalls eine dynamische Bedeutung der Rolle von Gesundheit im Lebenslauf (OK8) identifiziert werden. Befragte werden in drei Gruppen unterteilt. Diese weisen Ähnlichkeiten zu den energetischen Typen der erwähnten Studie ebenso wie auch Gemeinsamkeiten zum räumlichen Modell von Herzlich (1973) auf, denn auch die hier Befragten schätzen Gesundheit nicht als etwas Statisches ein. Die im Rahmen der hier vorgenommenen retrospektiven Befragung persönlicher Wahrnehmungen vorgefundenen Gruppen unterscheiden sich darin, ob die Bedeutung von Gesundheit in ihrem Lebenslauf als

- hoch (UK8.1),
- partiell hoch (UK8.2) oder
- gering (UK8.3)

von Ihnen eingestuft wird.

**Hohe Bedeutung von Gesundheit im Lebenslauf (UK8.1).** Die größte Gruppe pflegender Angehöriger (52,17%) schätzt die Bedeutung, die sie selbst Gesundheit in ihrem eigenen Lebenslauf zusprechen, als hoch ein: „Gesundheit ist das A & O überhaupt“ (I20). Das bedeutet, dass das Thema in ihrem Lebenslauf meist von Geburt an einen wichtigen Bestandteil des Lebens innehat und im Alltag präsent ist. Gesundheitskonzepte derer, die zu diesem Typus zählen, sind in fast allen Fällen mehrdimensional. Dies spiegelt sich in den Ausführungen der Befragten auch in Lebensstilen mit Gesundheitsfokus wider:

„Gesundheit spielt für uns eine große Rolle, wir sind ja auch unser ganzes Leben lang nicht groß krank gewesen. Auch meine Frau nicht, die ist auch heute körperlich gesund. Nur das sie eben jetzt schlecht laufen kann und eben vergesslich ist. Sonst körperlich fehlt der nix. [...] Wir haben auch immer ein bisschen gesund danach gelebt. Gesundheit hat uns schon was bedeutet.“ (I3)

Befragte, die die Bedeutung von Gesundheit in ihrem Leben als hoch einstufen, erleben diese oft als zentralen Bestandteil ihrer Erziehung:

---

<sup>50</sup> Anders als in der Untersuchung Faltermaier et al.s (1998) wurde diese Frage in der vorliegenden Studie nicht als Einstieg verwendet, sondern erst an einem späteren Zeitpunkt angesprochen, um zunächst einen möglichst unvoreingenommenen niedrigschwiligen Zugang zur Zielgruppe zu erhalten.

„es gibt diesen Spruch ‚Gesundheit ist nicht alles, aber ohne Gesundheit ist alles nichts‘ (1) und ich bin auch so groß geworden meine Mutter hat schon auf gesunde Ernährung geachtet ne (1) also damals wurde Brot schon im Reformhaus gekauft, Vollkornreis gemacht und (1) und (1) nicht so viel Süßes gegessen also irgendwie (2) das so Gesundes das war so nen Wert.“ (I1)

Die Ausführungen in den Lebenslaufbeschreibungen von Menschen in dieser Kategorie zeigten weitere Fixpunkte wie

- Familiengründung („Ernährung ist schon ein Thema für mich gewesen seit 30 Jahren, seit ich meine Kinder klein hatte“ (I21)),
- Ausbildung und Berufstätigkeit (“beruflich bedingt natürlich ganz viel. [lacht] Herr Antonovsky war auch immer zugegen“ (I17)),
- Hobbys & Urlaube (180km Wanderungen, Gartenarbeit).

Aber auch eher negativ assoziierte Aspekte wie Krankheiten und Schicksalsschläge kommen immer wieder zur Sprache. Eine Befragte schildert, dass sie schon immer auf Gesundheit achtete und dann beginnender Krebs festgestellt wurde als ihre Kinder noch klein waren, was bei ihr zu einem noch höheren Bewusstsein für Gesundheit im Alltag führt (I7). Aus den Interviews heraus kann generell abgeleitet werden, dass Krankheitserfahrungen bei Personen in dieser Gruppe dafür sorgen, dass diese hohe Bedeutung von Gesundheit mindestens weiter auf ihrem Niveau bleibt bzw. im Falle von Problemen wieder aufgebaut wird:

„Ich war jetzt über 40 Jahre im Schuldienst und (1) ja am Anfang hatte ich mal ne Bronchitis. Aber ansonsten ich- überhaupt- wir waren nicht krank. Mein Mann auch nicht. Wir sind nicht krank. [...] Für mich ist das normal [...] Klar, hab ich meine Bandscheibenvorfälle und und sowas. Oder meine Hüfte fängt jetzt an. [...] Sportler gehen sowieso anders mit Schmerzen um also (1) das ist so [...] Ich (1) geh da eben aktiv dran mit Übungen und Massage und dann wirds irgendwann wieder besser, weil der Körper sich irgendwann wieder so einstellt. Also ich glaub, das ist ein Verständnis wie man mit dem Körper umgeht. Und ich hör auf meinen Körper. Mein Körper sagt mir alles, was ich tun soll“ (I4)

Insbesondere, wenn die Befragten mit dem Thema Krankheit in Kontakt kamen, hat dies eine Auswirkung auf deren Gesundheitsbegriff. Sie werden nach solchen Erlebnissen allesamt sensibler für das Thema. Besonders deutlich ist dies bei den befragten pflegenden Enkeltöchtern. Sie lernten durch Krankheitserfahrungen in im Leben „man muss die Gesundheit halt auch eben wertschätzen, also dass es was ganz Kostbares ist“ (I19) und wollen sich aber auch basierend auf diesen Erfahrungen verändern: „mir war es eigentlich immer wichtig, gesund zu sein, weil meine Mutter schon immer krank war. Und ich wollte eigentlich nie krank werden“ (I8).

Meist sind kumulierende Gründe bzw. Erlebnisse zu finden, die die Situation der Befragten beeinflussen und das Bewusstsein für Gesundheit prägen. Eine der bereits angesprochenen pflegenden Enkeltöchter weist neben der Erfahrung der Krankheit der Großmutter selbst

auch eine chronische Erkrankung auf, wodurch „sich das vielleicht nochmal ein bisschen mehr verstärkt sozusagen, dass ich auch mehr darauf achte, weil ich auch sage, ich muss mich gesund vor allem ernähren [...] da achtet man dann schon mehr auf den eigenen Körper als früher“ (I19). Doch nicht nur durch chronische Erkrankungen, auch schon durch „Grippe“ (I20) fühlen sich diese Befragten zurückgeworfen in ihrer Leistungsfähigkeit, die sie dann durch Selbstfürsorge wieder stärken. Damit ist eine gewissen Nähe zum Akkumulator-Modell von Faltermaier et al. (1998) bei Befragten mit einem hohen Stellenwert von Gesundheit gegeben. Auch die Erziehung der eigenen Kinder und damit die Weitergabe des Erlernten spielt in die hohe Bedeutung der Gesundheit mit hinein: „Das findet ich eigentlich schon immer wichtig. Gerade, weil ich auch drei Kinder hab und Vollzeit berufstätig war, leitende Angestellte“ (I2).

Die Gruppe von pflegenden Angehörigen mit hoher Bedeutung von Gesundheit im Lebenslauf geht in dieser Untersuchung über das Akkumulatoren-Modell von Faltermaier et al. (1998) hinaus und weist auch Merkmale auf, die in der dortigen dynamischen Vorstellung von Gesundheit als Generatoren-Modell bezeichnet werden. Pflegende Angehörige sehen ihre Gesundheit auch als etwas an, was man durch das eigene Verhalten ausweiten könne:

„das ist letztendlich nen Ding der Wahrscheinlichkeiten und [...] nen Geschenk für das ich auch einiges tun kann [...] es macht mir Spaß und (3) und es entspricht was (2) Essen und Trinken betrifft beim Geschmack eben (1) darauf zu achten gesunde Dinge weitestgehend natürlich esse ich Schokolade und alles mögliche, Eis und Sahne und (1) Honigbrötchen dick mit Butter oder was ich bin jetzt hier nicht so gesundheitsapostelmäßig unterwegs“ (I1)

Durch die Formulierung „gesundheitsapostelmäßig“ wird ein aus subjektiver Sicht übertriebenes Beachten der Gesundheit durch das eigene Verhalten ins Lächerliche gezogen und eigenes Risikoverhalten legitimiert. Dies kann dazu führen, dass Gefährdungen eingegangen werden, indem man die eigenen Fähigkeiten hier überschätzt.

**Partiell hohe Bedeutung von Gesundheit im Lebenslauf (UK8.2).** Befragte, die zu dieser Gruppe zugeordnet werden können, zeichnen sich dadurch aus, dass sie - ähnlich wie in UK8.1 – ebenfalls grundsätzlich Gesundheit eine hohe Bedeutung im eigenen Lebenslauf zusprechen. Unterschied zur vorher genannten Unterkategorie ist, dass sich diese Bedeutung vor allem auf einen oder wenige konkrete Lebensbereiche bezieht und nicht eine generelle hohe Bedeutung von Gesundheit im Sinne eines Lebensstils ausmacht. In anderen Lebensbereichen wird dann eher unbewusst agiert, dabei vielleicht auch etwas Positives für die Gesundheit getan, aber nicht explizit darauf geachtet bzw. Wert daraufgelegt. Zu dieser Gruppe zählen mit 30,43% knapp ein Drittel der Befragten. Wenn Lebensbereiche angesprochen werden, die eine weniger große Bedeutung haben, finden sich dabei schicksalsergebene Formulierungen wieder wie bspw. „Das kam wies kam“ (I16). Dieser Satz verdeutlicht, dass Gesundheit in manchen Bereichen eher etwas schlecht Greifbaren wie dem Zufall oder Schicksal überlassen wird, statt sich selbst diesem Bereich zu widmen und ihn auszugestalten. Als etwas, was aktiv gestaltet wird, werden immer wieder Sport bzw.

körperliche Aktivität (bspw. I5, I11, I16) und Ernährung als Lebensbereiche aufgezählt, damit also klassische Verhaltensbereiche, die auch in Prävention und Gesundheitsförderung umfassend thematisiert und deren Bedeutung für die Menschen hervorgehoben wird. Um diese Personengruppe besser verstehen zu können, werden im Folgenden von Beispiele zu den vorgefundenen Schwerpunkten präsentiert.

Im Sport zeigt sich, dass die Sozialisation in (Sport-)Vereinen und bestimmten Sportarten eine Rolle spielte: „Für mich? Früher Gesundheit sehr viel. Ich hab sehr viel Sport, ich war bei der Feuerwehr aktiv“ (I5). Sport wird auch immer wieder mit anderen Formen von körperlicher Aktivität zusammen aufgezählt. Die Befragten weisen dann in der Regel einen breiten Aktivitätsbegriff auf und verbinden letztlich sportliche Aktivitäten nicht mit einem Sportbegriff, obwohl ihre Tätigkeiten laut Expert\*innendefinitionen als solche gelten können:

„Ich bin nie ein Mensch gewesen, der groß Sport macht oder so. Wir wandern viel. Und den Sonntag nehm ich mir auch. Dann muss die Oma ohne uns sein oder ich geh abends nochmal gucken“ (I11).

Für diese pflegende Tochter gelten die eigenen Wanderungen selbst nicht als Sport. Für sie fungiert diese Aktivität eher als Ausflug und Zeit, die sie mit ihrem Mann verbringen und nicht die Hauptpflegeverantwortung für ihre Mutter innehat. Im Nachsatz erläutert sie diese Begründung mit der Formulierung „dann geht das erstmal vor“ (I11). Die Tätigkeit ist damit für sie mehr als „nur“ Sport, was sich auch in anderen Beispielen in den Interviews widerspiegelt. Ein älterer pflegender Ehemann sagt, dass er immer aktiv war und zählt auf, dass er u.a. ein Haus gebaut habe: „Das hat einen Großteil ähhh meines Lebens ausgemacht, mich hier zu engagieren am Haus und ähh...pf selbst was zu machen, ne?“ (I16). So ist seine körperliche Aktivität gleichzeitig gesundheitsförderlich und zielorientiert im Sinne der Schaffung eines Eigenheims für die Familie.

Die Beteiligung an körperlich anspruchsvollen Aktivitäten wird nicht nur als etwas Positives, sondern in manchen Fällen auch als Gesundheitsrisiko eingestuft: „Gesundheit hab ich öfters ähh gefährdet. Bei der Feuerwehr, das ist richtig. Aber sonst gesund, ja. Soll man lange klopfen“ (I5). Gerade der Nachsatz „soll man lange klopfen“ ist ein typisches Beispiel für die Erkenntnis, dass Gesundheit nicht nur von den einzelnen Menschen selbst abhängt, sondern andere Akteur\*innen dafür relevant sein können (mehr zu Kontrollüberzeugungen in Kap. 4.3.4).

In der Rückschau wird bei dieser Gruppe bzgl. der Veränderung von Gesundheitsbedeutung deutlich, dass gerade im Sport eine Abnahme von Aktivitäten im Lebenslauf stattfindet. Dies wird verbunden mit dem Hinweis „mal ein bisschen mehr Sport machen[zu] können“ (I11). Die Gründe dafür werden meist dazu geliefert: „das hab ich nun aus zeitlichen Gründen nicht gemacht. Als wir den Hund noch hatten, bin ich dreimal am Tag mit dem Hund gegangen. Dann hatte ich auch noch 10 Kilo weniger [lacht] Aber gut“ (I11).

Die Auseinandersetzung mit Ernährung ist ein weiteres häufig angesprochenes Thema für die Befragten dieser Gruppe. Typisch ist, dass bei diesem Thema generell wenig explizite Bedeutung für das eigene Handeln zugemessen wird. Im alltäglichen Leben läuft Nahrungsauswahl und -aufnahme eher selbstverständlich und automatisiert ab: „dass wir jetzt aus gesundheitlichen Gründen das gemacht haben, das kann ich gar nicht mal sagen, wir haben es einfach gemacht, weil es uns Spaß gemacht hat“ (I13). Es scheint also etwas zu sein, was sie erst im Nachhinein als etwas definieren, was zu ihrem Gesundheitskonzept zählt. Dies verdeutlicht auch ein weiteres Beispiel: „ich hab mich nie gesund ernährt. Das heißt also, ich hab da nicht drauf geachtet, dass ich jetzt fünf Möhren mehr esse. Ich hab mein Fleisch gegessen“ (I5). Es gibt allerdings eine Ausnahme: Wenn diese überhaupt angeben, sich bewusst gesund zu ernähren, ist das wesentliche Ziel für sie, dass sie „nicht (1) zu dick werde[n]“ (I10). Offensichtlich scheint dick zu sein für die Befragten das Sinnbild schlechter Gesundheit aus Ernährungsperspektive darzustellen.

Ansonsten wird gute Ernährung als etwas Genussvolles beschrieben, was gern auch mit Alkoholkonsum in Verbindung steht: „wir haben toll gegrillt im Sommer und auch oft und wir haben auch Wein getrunken und oder auch mal einen Schnaps. Ich meine wir haben uns allerdings nie betrunken“ (I13). Sie testen selbst auch andere grundsätzlich riskante Verhaltensweisen aus wie das Rauchen („Ich habs mal probiert, hat mir nicht geschmeckt. Ich hab mal Alkohol getrunken, aber nicht in Massen, ja“ (I5)).

Eine Befragte gibt an, selbst in vielen Bereichen nicht aktiv der Gesundheit eine hohe Bedeutung zuzuschreiben. Allerdings sind für sie Vorsorgeuntersuchungen ein Bestandteil, der von einer befragten Person als regelmäßiger Termin mit hoher Bedeutung für die körperliche Unversehrtheit angesehen wird („das hab ich schon immer auf der Reihe“ (I11)).

Im Zusammenhang mit der Diskussion um die Rolle von Gesundheit im Lebenslauf, werden auch die Rahmenbedingungen zu deren Verwirklichung angesprochen. Ein Befragter sieht seine Versorgung durch das Gesundheitssystem als immer weniger gegeben, weshalb er selbst sich mehr um die Gesundheit seiner Familie kümmert und in diesem Zusammenhang Gesundheit für ihn auch mit Wissen und richtigen Kontakten zusammenhängt. In diesem Beispiel wird ersichtlich, dass das eigene Handeln und die Einstellungen der Befragten auf das Leben einen wichtigen Anteil an deren Perspektive auf Gesundheit haben. Befragte berichten, dass in ihrem Leben durch die eigene Familie und die durch die Familie vermittelten Werte ihre Sicht auf Gesundheit geprägt haben.

„Bei uns war nur jemand krank, wenn er den Kopf fast unter'm Arm hatte und ich hatte schon als Kind einiges, weil ich also mehr Junge als Mädchen war [...] Das Leben fasst einen auch nicht mit Plastikhandschuhen an, jeder hat sowas, was er irgendwie in seinem Leben durchstehen muss. Der eine mehr, der andere weniger. Und wie gesagt vom Jammern wird eh nichts besser. Und ich sag' wichtig ist immer, dass man noch ein bisschen seinen Humor behält und das man nicht alles so todernst sieht und vor allen Dingen ewig nur rumjammert, wie schlecht es einem geht. Und warum es



gerade jetzt mich erwischt hat oder meinen Mann. Ich habe immer gesagt die ganzen Jahre warum hat es uns nicht erwischt.“ (I13)

Dieses Zitat gibt Hinweise darauf, wie Gesundheitsvorstellungen auf Gesundheitshandeln wirken können. Die Befragte lernt, dass sie durch Jammern ihre Situation nicht verbessern kann, sondern ihre Einstellung ändern muss. Diese Strategie findet auch bei anderen Befragten Anwendung, die nicht explizit einen gesundheitsdominierten Lebensstil verfolgen, sondern Gesundheit als etwas punktuell Wichtiges verstehen und Highlights im Alltag setzen, wie „auf den Fensterbänken gelbe Stiefmütterchen in die Herbstbepflanzung [reinzusetzen...] Es sind die Kleinigkeiten, die zählen. Das hab ich früh, sehr sehr früh lernen müssen“ (I7). Dieses Wissen geben die pflegenden Angehörigen auch an die nächste Generation weiter. Spätestens das Vorhandensein eigener Kinder führt zu einer Anpassung des Gesundheitsbegriffs, der für sie selbst „wenig wichtig“ (I23), aber für die Kinder doch vorgelebt und ihnen vermittelt wird. Diese Ausführungen verdeutlichen, dass Angehörige dieser Gruppe mehr Widersprüche zwischen Dingen aufweisen, die als gesund aber auch gleichzeitig nicht gesund eingestuft werden.

Gesundheit ist insgesamt für diese Gruppe von Befragten etwas, bei dem man ein gewisses Potential mit sich per se bringt, aber dieses auch positiv wie negativ beeinflussen kann. Die vorgestellten Beispiele aus den unterschiedlichen Lebensbereichen verdeutlichen differenziertere Ansichten auf Gesundheit, die nicht eine klar vorgegebene Wirkrichtung haben und je nach Lebensumständen auch variieren. Dies wird bspw. deutlich daran, dass auch viel mehr unterschiedliche Akteur\*innen genannt werden, wenn es um die Kontrollmöglichkeiten der Befragten mit Blick auf die Gesundheit geht. Bezogen auf die bisherigen Untersuchungen zu dynamischen Gesundheitsmodellen entspricht diese Gruppe am ehesten dem Akkumulator-Modell von Faltermaier et al. (1998), da sich darin Gesundheit im Lebenslauf verschlechtern, aber auch regeneriert werden kann.

**Geringe Bedeutung von Gesundheit im Lebenslauf (UK8.3).** Die dritte Gruppe von dynamischen Gesundheitsvorstellungen schreibt Gesundheit in ihrem bisherigen Lebenslauf einen geringen Stellenwert zu (21,74%). Diese Gruppe lässt sich wiederum weiter unterteilen in zwei Subgruppen. Zum einen sind dies Personen, die sich bislang noch nicht aktiv mit diesem Thema auseinandersetzen und im Interview feststellen, dass sie ihrer Gesundheit keine oder eine geringe Bedeutung zumessen: „Da macht man sich ja gar keine Gedanken drüber! Wenn Sie jetzt danach fragen [lacht] da macht man sich, aber vorher nicht, ne“ (I18). Betrachtet man die Fälle in dieser Gruppe näher, wird deutlich, dass diese Gesundheit eher im Sinne des von Faltermaier et al. (1998) als Schalter-Modell bzw. aus Sicht von Herzlich (1973) als Vakuum verstehen. Gesundheit ist im Zweifel einfach vorhanden, bis sie es durch irgendwelche Umstände nicht mehr ist.

„Keine große [Rolle, Anmerkung S.H.]. Ne. Mhmh. Was sagte meine verstorbene Schwester immer? ‚Ich kann zum Arzt gehen, wohin und wann ich will. Ich bin immer kerngesund, ich krieg noch nichtmal nen Krankenschein‘. Da ist die schon ein paar Jahre in Rente. [lacht] Ne? So unter dem Motto“ (I12).

Anders als im Modell von Faltermaier und Kolleg\*innen ist es bei den hier zugehörigen Fällen allerdings nicht so, dass der Übergang zwischen Gesundheit und Krankheit abrupt stattfindet. Allenfalls im Prozess der Bewusstwerdung über die Einschränkungen kann von einem bestimmten Moment gesprochen werden, in dem man merkt, dass Krankheit im Alltag vorhanden ist. Im Falle des Fehlens von Krankheit wird aber die eigentliche Gesundheit nicht weiter bewusst reflektiert, wie das folgende Beispiel verdeutlicht:

„ich musste nie Tabletten nehmen, muss ich auch heute noch nicht. Äh ich hab mich immer gesund gefühlt. Ich hab auch Sport immer gemacht und äh (2) hab mich immer gesund gefühlt. So die letzten fünf Jahre äh merke ich, dass ich eben nicht mehr in Anführungsstrichen sehr gesund bin oder dass eben kleine Gebrechen da sind“ (I18)

Die Befragten, die dieser Subgruppe zugehörig sind, fassen Gesundheit dann durchaus mit einer gewissen Form von Pragmatismus auf, gerade in Bezug auf ihre Rolle als pflegende\*r Angehörige\*n: „das nützt mir nichts, ich muss ja“ (I12). So wird dann auch wenig gesundheitsförderliches Verhalten in Erzählungen dieser Personen vorgefunden. Die Beispiele, die genannt werden, konzentrieren sich eher auf die präventive Vermeidung bestimmter Risiken.

Die andere Subgruppe umfasst Menschen, die bewusst der Gesundheit keinen großen Stellenwert in ihrem Leben einräumen. Dahinter steckt ein Zusammenhang mit dem individuellen Gesundheitsbegriff der Personen. Die Befragten betrachten die eigene Gesundheit als eine Grundvoraussetzung ihrer Selbst:

„Gar keine [Bedeutung, Anmerkung S.H.]. Weil ich einfach voraussetze, die ist da. Also Krankheit ist für mich ein Thema, wenn ich damit konfrontiert werden, dann tu ich mein Bestes. [...] Und das erwarte ich von mir und ich glaube, das ist auch so. Ich habe eine Gesundheit wie ein Pferd und warum soll das plötzlich anders sein? Das ist so und fertig. Also ich tue nichts für meine Gesundheit. Ich tu, was mein Körper mir sagt oder was ich brauche“ (I14).

Dies bedeutet in der Konsequenz, dass diese Person auf den Körper und dessen Signale vordergründig reagieren und dieser Prozess für sie ohne die Bezeichnung als Gesundheitsförderung stattfindet:

„Wenn ich Lust habe zu essen, dann esse ich. Wenn ich keine Lust habe, lass ichs. Wenn ich mal einen Sekt trinken will, dann trink ich ihn, wenn ich eine Zigarette rauchen will, dann rauche ich sie. Ich denke nicht über Gesundheit nach. [...] Die ist da und fertig“ (I14).

Dies mündet allerdings nicht automatisch in ein vermeintlich riskantes Handeln der Person, sondern dazu, dass sich die Befragten insgesamt während des Handelns wenig bewusst mit der Bedeutung der Aktivitäten für ihre Gesundheit (im Sinne von Konsequenzen) auseinandersetzen. Eine Befragte erlebt in Bezug darauf einen Reifeprozess im Verlauf des Lebens, da gerade in der Jugend das Bewusstsein noch gar nicht vorhanden war und man

sich „mal richtig einen gegönnt [habe, Anmerkung S.H.]“ (I22). Im Erwachsenenalter seien zumindest die Konsequenzen von Handeln ein wenig präsenter durch Lebenserfahrung. Die Verantwortung für das Verhalten der Personen ist stärker vom Verhalten anderer Menschen bzw. den Umständen geprägt, in denen man sich bewegt.

Fasst man die Ergebnisse der drei vorgefundenen Arten dynamischer Gesundheitskonzepte zusammen, wird deutlich, dass diese Anknüpfungspunkte zur Salutogenese aufweisen. In der hier vorliegenden Untersuchung geben sich Laien nicht mit einer Abgrenzung von Gesundheit und Krankheit zufrieden, sondern beziehen die Veränderung von Gesundheit und Krankheit und auch verschiedene Arten von Gestaltung dieser Prozesse mit ein. Lebensereignisse wie die Geburt von Kindern, aber auch die eigene Sozialisation oder das Auftreten von Krankheiten haben einen Einfluss auf die Art und Weise wie Gesundheit konzeptualisiert und im Laufe der Zeit angepasst wird. Dieser Veränderungsprozess findet nicht immer bewusst statt und hatte in vielen Fällen eine gewisse Selbstverständlichkeit.

Im Vergleich zu den bisher gängigen Ansätzen, werden die Arten der Rolle von Gesundheit im Lebenslauf hier in eine Dreiteilung des Umfangs eingeteilt, den Gesundheit im individuellen Lebensalltag einnahm. Auch wie bei Faltermaier et al. (1998) können unterschiedliche Schwerpunkte gelegt werden in der Art und Weise, wie sich Gesundheit veränderte. Gleiches gilt für die Kategorien von Herzlich (1973), die ihrerseits allerdings nicht zwischen Dynamik und Inhalt von Gesundheitsbegriffen unterschied, was den Vergleich zwischen deren und den hier präsentierten Befunden problematischer macht. Die Befunde zeigen jedoch, dass die pflegenden Angehörigen mit ihren Lebensmodellen von Gesundheit unterschiedlich aufmerksam auf das Thema geworden sind bzw. damit verschieden bewusst agieren, um ihren Zustand anzupassen. Deutlich ist eine Nähe zwischen dynamischen und inhaltlichen Gesundheitskonzepten.

#### 4.3.3. Zwischenfazit: Typen von Gesundheitskonzepten

Aufgrund dieser Nähe erweist es sich als sinnvoll, die rekonstruierten subjektiven Inhalts- und Dynamikkonzepte aus den Kapiteln 4.3.1 und 4.3.2 zusammenzuführen. Daraus ergeben sich interessante Fallkombinationen, die mehr über die Häufigkeit bestimmter Arten von Gesundheitskonzepten aussagen und helfen, die Idealtypen der vorherigen Kapitel stärker anhand der Einzelfälle zu illustrieren.

Gesundheits- konzept (Inhalt) ↓	Gesundheits- konzept (Dyna- mik) →	Hohe Bedeutung von Gesundheit (H)	Partiell hohe Bedeutung von Gesundheit (PH)	Geringe Bedeu- tung von Ge- sundheit (G)
Multidimensionaler Gesundheitsbe- griff mit (überwiegend) positiver Definition (1)		n=5	n=1	n=1
Multidimensionaler Gesundheitsbe- griff mit positiver und negativer De- finition (2)		n=4	n=4	n=3
Multidimensionaler Gesundheitsbe- griff mit (überwiegend) negativer Definition (3)		n=1	/	n=1
Schwerpunkt klar und positiv (4)		n=2	n=1	/

Tabelle 12: Kombinationen subjektiver Gesundheitskonzepte bezogen auf Inhalt & Dynamik (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Innerhalb der Tabelle sind zwei Hauptdimensionen beschrieben: auf der horizontalen Ebene finden sich die dynamischen Gesundheitskonzepte; auf der vertikalen die inhaltlichen Gesundheitskonzepte. Vergleicht man diese im zweidimensionalen Aufbau zeigt sich, dass es insgesamt fünf Typen gibt, die mehr als einmal auftreten. Einige der Kombinationen, die als Idealtypen zuvor definiert werden, sind in Kombination miteinander nicht auffindbar. Im Folgenden werden die wichtigsten (da am häufigsten vorkommenden) Kombinationen aus Dynamik und Inhalt der subjektiven Konzepte von Gesundheit für die Gruppe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz vorgestellt.

### **Typ H1: Hohe Bedeutung von Gesundheit bei (überwiegend) positiv definiertem multidimensionalen Gesundheitsbegriff**

Bei Personen dieses Typs handelt es sich um pflegende Angehörige, die insgesamt sehr vielfältige Zugänge zu Gesundheit haben und über den gesamten Lebensverlauf immer wieder sehr bewusst Berührungspunkte zu diesem Thema aufweisen. Dies erfolgt immer wieder über (Leistungs-)Sport (I4, I17), die Geburt von Kindern (I21) der eigenen (Aus-)Bildung (I4, I17, I21), aber auch eigenen Erfahrungen mit Erkrankungen (I15, I7). Letztgenannte werden immer mit einer Vielzahl von anderen Faktoren, die in die eigene Definition von Gesundheit einfließen, verglichen bzw. auch anhand der eigenen bisherigen Begriffsbestimmung diskutiert. So ergeben sich individuell ganz unterschiedliche Konstellationen von Gesundheit wie folgendes Beispiel einer ehemaligen Leistungssportlerin zeigte:

„Klar, hab ich meine Bandscheibenvorfälle und und sowas. Oder meine Hüfte fängt jetzt an. Klar, man wird jetzt leicht morbide. Aber ich seh das gar nicht als Krankheit in dem Sinne. Da kann ich ja was dagegen tun. Andere sehen das vielleicht als krank. Also (1) aber Sportler gehen sowieso anders mit Schmerzen um“ (I4)

Sie lernte durch den Sport, dass Gesundheit und Krankheit nicht voneinander abgrenzbar sind und sie trotz Einschränkungen nicht krank ist. Vielmehr ist sie dennoch gesund, auch wenn sie nicht frei von Einschränkungen ist. Durch diese Positivdefinition und hohe Bedeutung von Gesundheit kann sie es schaffen, „in Bewegung zu bleiben“ (I4), was nach eigener Aussage auch gerade in der aktuellen Situation helfen könne und Sicherheit gebe (I17). Gerade im Zusammenhang mit vorliegenden Erkrankungen wird Gesundheit häufiger als Wert und etwas Schützenswertes gesehen, was es den Angehörigen auch ermöglicht, überhaupt weiter zu existieren. Personen dieses Typs achten sensibel auf ihre Gefühlslage und selbst Kleinigkeiten, die man ihrer Meinung nach wertschätzen sollte (I7). Typ H1 ist somit insgesamt eher an der Förderung von Gesundheit denn an der Vermeidung von Krankheit ausgerichtet.

### **Typ H2: Hohe Bedeutung von Gesundheit bei multidimensionalem Gesundheitsbegriff**

Auch Typ H2 räumt Gesundheit im Lebenslauf eine hohe Bedeutung ein. Im Unterschied zu H1 sind bei Personen in dieser Kategorie nicht die positiven Gesundheitsdefinitionen dominant. Vielmehr handelt es sich bei diesem Typ um ein Zusammenspiel von negativen und positiven Arten von Gesundheitsdefinitionen, die sich ergänzen. Ihr Verständnis von Gesundheit wirkt dabei im Vergleich zu H1 noch diverser. Eine pflegende Tochter, die selbst als Arzthelferin tätig ist, zitiert im Rahmen des Interviews ein bekanntes Zitat, was für sie sinnbildlich für ihre Erziehung und heutige Einschätzung von Gesundheit im Leben steht:

"Gesundheit ist nicht alles, aber ohne Gesundheit ist alles nichts" (I1)

Um nach dieser Maxime zu leben, wird ihr Leben in vielerlei Hinsicht (Ernährung, Psychohygiene, Bewegung) nach dem Erhalt von Gesundheit und der Vermeidung von Krankheit ausgerichtet (I1; I19). Ähnliche Aussprüche finden sich auch bei anderen Befragten dieses Typs wieder. Dort werden häufiger die eigenen Handlungsweisen als Aufgabe (I9) definiert bspw. um selbst pflegen zu können (I19 & I20). Deren Ausführungen sind allesamt sehr umfassend und zeichnen sich dadurch aus, dass Gesundheit als etwas gesehen wird, was von Wahrscheinlichkeiten beeinflusst wird:

„Wenn ich jeden Tag zwei Liter Fanta trinke, dann steigt die Wahrscheinlichkeit, dass meine Bauchspeicheldrüse irgendwann streikt oder (2) das ist letztendlich nen Ding der Wahrscheinlichkeiten [...] das is nen Geschenk für das ich auch einiges tun kann.“ (I1)

Neben dem „Geschenk“-Vergleich, werden bei Typ H2 auch Assoziationen zu Gesundheit als „Wert“, „A&O“ (I20) oder „kostbar“ (I19) gezogen. Wenn man Krankheit im Umfeld oder an sich selbst erlebte, führt das in der Regel zu einer Differenzierung des Gesundheitsbegriffs: „ich hab’ immer gemerkt, wie schnell das Leben anders sein könnte“ (I19). Anders als bei H1 bedingt die eigene Krankheitserfahrung aus ihrer Biographie bei diesen Befragten die Ausprägung einer stärkeren negativen Komponente von Gesundheit. Eine selbst chronisch

krankte pflegende Enkelin erklärt, dass Gesundheit dann vorliege, wenn sie morgens aufstehe und keine Schmerzen empfinde (I19).

Diese Verantwortung, die man für die eigene Gesundheit hat, und die damit einhergehenden Ansprüche an das eigene Leben, können im Falle von Krankheit allerdings zu Scham und dem Gefühl von Versagen führen. Eine Befragte, für die Gesundheit klar mit Störungsfreiheit und einer Aufgabe, die man bewältigen muss, assoziiert ist, versteckt die Demenzerkrankung ihres Partners in der Öffentlichkeit. Nach außen will sie das Bild eines starken und gesunden Mannes wahren (I9). Anders als bei H1 sind auch die verwendeten Beispiele wesentlich häufiger krankheitsvermeidend und weniger als gesundheitsförderlich beschrieben, weshalb man bei Personen dieses Typs tendenziell eine weniger klar positive Haltung vorfinden kann.

### **Typ PH2: Partiiell hohe Bedeutung von Gesundheit bei multidimensionalem Gesundheitsbegriff**

Auch bei Typ PH2 setzt sich fort, dass die Befragten ein multidimensionales Verständnis von Gesundheit aufweisen. Erneut werden die Dimensionen körperlicher, seelischer und geistiger Gesundheit (I11) als Erläuterungen aufgezählt. Ebenfalls spielt für sie Wohlbefinden eine wesentliche Rolle (I13), die auch gegeben sein kann, wenn körperliche Gesundheit eingeschränkt ist. Eine Befragte versucht dieses Verhältnis am Beispiel ihres Sohnes zu erläutern:

„Ich habe einen behinderten Sohn, der von Anfang an äh, der mit 'nem Herzfehler geboren war, also äh mh, der heute noch (2), wie soll ich sagen? Der ist nicht krank (2) [lacht] eigentlich ist er nicht krank! Äh, wie soll man sagen, er ist nicht erkältet, hat keine Grippe, ähmm, hat keine Rückenschmerzen oder sonst irgendwas, er ist aber 100% schwerbehindert“ (I23).

Personen aus Typ PH2 haben häufig selbst auch Erfahrungen mit Einschränkungen gemacht, was dazu führt, dass durchaus auch Negativdefinitionen von Gesundheit vorliegen, die aber letztlich in den Interviews meist in ähnlicher Form wie im folgendem Beispiel abgerundet werden: „das Leben fasst einen auch nicht mit Plastikhandschuhen an, jeder hat sowas, was er irgendwie in seinem Leben durchstehen muss. Der eine mehr, der andere weniger“ (I13).

Grundsätzlich berichten Befragte von diesem Typus zwar, dass Gesundheit für sie schon im Lebenslauf eine Bedeutung hatte. Allerdings weist dieser Typ im Vergleich zu den anderen vorgestellten Gruppen pflegender Angehöriger eine gewisse Form von Lakonie auf. Sie haben Ziele im Leben und Prioritäten, die man mehr oder minder bewusst setzt und die abhängig vom Alltag sind, in dem sie sich befinden. Für diesen Typ ist Gesundheit manches Mal von Nöten (bspw. compliance bei Depression im Fall von I16) und wird dann auch beachtet in teilweise intensiver Form (bspw. um der eigenen Familie ein schönes Haus zu bauen wie im Falle von I16 oder Zeit mit dem Ehemann zu verbringen wie bei I11). Allerdings ist dies sehr veränderlich. Ein pflegender Ehemann gibt im Interview auch zu bedenken, dass sich dies im Alter wieder verändert habe und er „nicht mehr so belastbar“ (I16) ist und dann eigentlich

auch weniger und nur eher bezogen auf das Wohlbefinden auf die Gesundheit achtet. Auch das Motiv „Spaß“ wird als Treiber für Handeln genannt:

„Also das war jetzt nicht so, dass wir irgendwelche Gesundheitsfanatiker waren. Es hat uns einfach Spaß gemacht. Also wir haben auch Fleisch gegessen immer, wir haben toll gegrillt im Sommer und auch oft und wir haben auch Wein getrunken und oder auch mal einen Schnaps. [...] Aber das wir jetzt aus gesundheitlichen Gründen das gemacht haben, das kann ich gar nicht mal sagen [...] wir waren eben beide jemand die sich gerne bewegt haben“ (I13).

Anders als bei pflegenden Angehörigen aus den H-Typkategorien finden sich bei PH-Typen auch Aussagen zu Themen, die man faktisch als Gesundheit definiert, aber selbst nicht erfüllt bzw. erfüllen will: „Ich bin nie ein Mensch gewesen, der groß Sport macht oder so“ (I11). Deren Einschätzung von Gesundheit als Bestandteil des Lebens wirkt in seiner Vielseitigkeit oftmals abgeklärt bzw. angekommen. Dies kann möglicherweise damit zusammenhängen, dass es sich bei allen Befragten dieses Typs um ältere pflegende Angehörige handelt. So lässt sich die Charakterisierung von Typ PH2 mit einer abschließenden Einschätzung einer pflegenden Ehefrau abrunden, die ihre Perspektive dreht in der Betrachtung von Gesundheit. Statt sich zu fragen „warum es gerade jetzt mich erwischt hat oder meinen Mann“ kommt sie zu folgender Sicht: „Ich habe immer gesagt die ganzen Jahre warum hat es uns nicht erwischt“ (I13).

### **Typ G2: Geringe Bedeutung von Gesundheit bei multidimensionalem Gesundheitsbegriff**

Eine interessante Diskrepanz weisen Befragte dieses Typs auf, da sie zwar grundsätzlich ein recht differenziertes Verständnis von Gesundheit besitzen, aber insgesamt für sie nach eigener Aussage Gesundheit im Lebenslauf eine nachrangige Rolle spielt. Die älteste Befragte in dieser Gruppe ist die 76-Jährige pflegende Ehefrau I12, die bei sich selbst mit steigendem Alter zwar ein gewisses Maß an Einschränkungen feststellt und daher für sich Gesundheit vordergründig als Maß geringer Beschwerden und gleichermaßen Grundlage für ihr Handeln sieht. In der eigenen Biographie steht Gesundheit wenig im Fokus ihrer Aufmerksamkeit:

„Was sagte meine verstorbene Schwester immer? ‚Ich kann zum Arzt gehen, wohin und wann ich will. Ich bin immer kerngesund, ich krieg noch nicht mal nen Krankenschein‘ [...] Also ich sag mal, das was ich was ich hier habe, das hätt ich gekriegt auch ohne Pflege, sagen wir mal so“ (I12).

Die beiden jüngeren pflegenden Töchter I14 und I18 assoziieren Gesundheit eher mit Leistungsfähigkeit (um selbstbestimmt leben und pflegen zu können). I18 merkt durch zunehmende eigene Einschränkungen und einen zum Zeitpunkt des Interviews akut schlechten Gesundheitszustand dann, dass sie Gesundheit künftig möglicherweise mehr Bedeutung zumessen müsse. Dies ist bei I14 nicht der Fall. Sie setzt Gesundheit voraus und interessiert sich für andere Themen als Gesundheit. Es fällt ihr leicht, diesen Begriff insgesamt durchaus differenziert zu definieren, allerdings betrachtet sie Gesundheit dabei

eher theoretisch und nicht für ihr eigenes Alltagsleben auf diese Weise. Dieser fehlende Bezug von Gesundheit zu sich selbst kann zu einer Herausforderung für die Ausgestaltung von Maßnahmen zur Gesundheitsförderung führen, weil man Personen dieses Typs nicht direkt über das Ziel Gesundheitsförderung motivieren kann.

#### **Typ H4: Hohe Bedeutung von Gesundheit bei positiv definiertem Gesundheitsbegriff mit klarem Schwerpunkt**

Dieser letzte Typ lässt sich erneut dem Bereich „Hohe Bedeutung von Gesundheit“ zuordnen und beinhaltet eher positive Definitionen von Gesundheit. Pflegende Angehörige diesen Typs haben im Rahmen ihres Gesundheitsbegriffes, anders als die anderen vorgestellten Gruppen, einen dominanten Aspekt, den es zu berücksichtigen gilt. Gesundheit ist für sie immer die Grundlage, um bestimmte Dinge zu tun. Dieses Muster ist im gesamten Lebenslauf zu finden und führt dazu, dass Gesundheit darin meist eine hohe Bedeutung hat. Die erste pflegende Angehörige, die H4 zuzuordnen ist, hat einen klaren Schwerpunkt auf sportlicher Betätigung: „Gerade, weil ich auch drei Kinder hab und Vollzeit berufstätig war, leitende Angestellte. Da findet ich das auch immer wichtig, dass ich fit bin“ (I2).

Sport ist für sie das Instrument, um einer ihrer Zwillingstöchter eine Unterstützung zu sein, da diese „Probleme mit dem Laufen lernen“(I2) hat. Die Befragte bezeichnet sich in ihren Bestrebungen als sehr engagiert und aktiv in der Problembewältigung:

„Die Krankengymnastik war so schwierig. Das ist ja auch immer so ne Belastung für die Kinder. Und damals gab es diese Brigitte-Gymnastik auf Schallplatte [...] dann hab ich diese Schallplatte gekauft und dann hab ich diese Jane Fonda Anzüge gekauft mit Stulpen und dann hab ich mit meinen Kindern zu hause dann nach dieser Schallplatte geturnt“ (I2).

Auch in der Rolle als pflegende Angehörige bewahrt sie sich ihre Autonomie und Kreativität und nutzt Sport als Hauptmittel, um die Gesundheit zu erhalten. Statt der Kinder animiert sie in dieser Phase den Ehepartner mit Demenz zu Bewegung als Mittel zur Förderung seiner Gesundheit.

Der zweite Vertreter dieses Typus weist eine ähnlich hohe Bedeutung von Gesundheit auf. Sein Schwerpunkt sieht Gesundheit als Grundlage dafür an, um sich selbst ein genügsames Leben in der Gemeinde zu ermöglichen. Dies äußert sich letztlich in verschiedenen Aktivitäten, bei denen er immer wieder körperliche Aktivitäten als Beispiele heranzieht: im Alltag geht er bspw. nach der Arbeit den eigenen Garten, der mit Obst und Gemüse bewirtschaftet wird, um dann gesundes Essen für die Familie zu haben und etwas der Gemeinde abzugeben. Zudem kümmert er sich um den Erhalt der Gemeinde und hilft den Gemeindemitgliedern verschiedentlich, während seine Ehefrau dort Schneiderinnentätigkeiten übernimmt. Dies führt er auch zum Zeitpunkt des Interviews fort und macht Ausflüge und viele Spaziergänge zur Kirche und dem Friedhof der Gemeinde (I3).



In dieser Vorstellung wurden die fünf wichtigsten und größten Gruppen von Kombinationen aus inhaltlichen und dynamischen Gesundheitskonzepten vorgestellt. Ein wesentliches Ergebnis dieses Untersuchungsabschnitts ist, dass die befragten pflegenden Angehörigen mehrheitlich ein differenziertes Gesundheitsverständnis besitzen. Besonders hervorzuheben ist, dass der Großteil der Befragten ein nicht ausschließlich positives oder negatives Bild von Gesundheit vertritt. Durch den offenen Zugang zu den subjektiven Begriffsbestimmungen wird vielmehr deutlich, dass einzelne Personen sowohl negative Definitionsaspekte wie die Abwesenheit von Krankheit ansprechen, allerdings auch gleichermaßen positive Formen des Gesundheitsverständnisses wie die Bedeutung von Wohlbefinden heranziehen. Diese Komplexität kann durch das vorliegende Untersuchungsdesign umfassend herausgearbeitet werden.

Das jeweilige Gesundheitskonzept der pflegenden Angehörigen wird zudem hinsichtlich folgender sozioökonomischer Rahmenbedingungen auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede überprüft: Geschlecht, Alter, Beziehung zum\*zur pflegebedürftigen Person, Beziehungsstatus, Bildungsabschluss, zuletzt ausgeübter Beruf, Wohnentfernung zum\*zur pflegebedürftigen Person. In Bezug zum Forschungsstand finden sich viele Übereinstimmungen, gerade mit Blick auf das Alter der Befragten. Mit steigendem Alter und eigenen Krankheitserfahrungen nimmt die Auseinandersetzung mit der eigenen Gesundheit und der Grad der Differenzierung deutlich zu. Dies scheint wesentlicher als das Alter der Befragten zu sein, da sich vor allem jene Angehörige in der Gruppe derer mit hoher Bedeutung von Gesundheit wiederfinden, die bereits eine schwerere Erkrankung leiden bzw. in der Vergangenheit daran leiden. Dazu zählen chronisch erkrankte pflegende Enkelinnen (bspw. die 26-jährige I8) oder pflegende multimorbide, hochaltrige Ehepartner\*innen (bspw. der 85-jährige I3). Auch die Wohnentfernung zwischen dem eigenen und dem Haushalt der pflegebedürftigen Person scheint sich auf die Gesundheitskonzepte nicht direkt auszuwirken.

Innerhalb dieser Stichprobe haben sich weiterhin keine deutlichen Unterschiede zwischen den Geschlechtern gezeigt, was im Stand der Forschung bei einigen Studien als möglicher Faktor genannt wird und ggf. überrascht. Eine mögliche Erklärung für dieses Ergebnis kann sein, dass sich die befragten Männer und Frauen hier allesamt der Gruppe der Pflegenden einer\*eines Menschen mit Demenz ausgesetzt sehen und dadurch grundsätzlich tendenziell schon belasteter sind bzw. diese Herausforderung einen größeren Einfluss als geschlechterbedingte Unterschiede.

Ein weiterer Aspekt, der im Zusammenhang mit Unterschieden innerhalb der Gruppe der pflegenden Angehörigen immer wieder genannt wird, sind Schichtunterschiede. Im Rahmen dieser Stichprobe erfolgt dafür die Analyse des höchsten Bildungsabschlusses und die genannten Gesundheitskonzepte (s. Tabelle 13). Bezogen auf dynamischen Gesundheitskonzepte misst der größte Teil der Befragten mit Abitur der Gesundheit eine hohe Bedeutung zu (75%). Bei den Hauptschulabsolvent\*innen hat Gesundheit für die Hälfte eine hohe Bedeutung; je 25% entfallen auf partiell hohe Bedeutung und geringe Bedeutung von Gesundheit im Lebenslauf. Bei den Realschulabsolvent\*innen ist das Verhältnis

ausgeglichen zwischen den drei Kategorien. Bezogen auf die inhaltlichen Gesundheitskonzepte der pflegenden Angehörigen kann zusammengefasst werden, dass in der Gruppe der Abiturient\*innen vor allem multidimensionale Gesundheitsbegriffe zu finden sind, die entweder sowohl positive als auch negative oder tendenziell eher positive Aspekte umfassen. Realschulabsolvent\*innen finden sich in allen Konzeptgruppen wieder, wobei auch bei dieser Personengruppe die meisten ein differenziertes Bild aufweisen. Sie sind die einzige Subgruppe, bei denen Befragte dabei sind, die überwiegend zu negativen Definitionsansätzen tendieren. Hauptschulabsolvent\*innen haben entweder einen differenzierten Blick auf Gesundheit oder fokussierten eine klare und positive Art der Begriffsbestimmung.

<b>Gesundheitskonzept (Inhalt)</b> ↓	<b>Gesundheitskonzept (Dynamik)</b> →	<b>Hohe Bedeutung von Gesundheit (H)</b>	<b>Partiell hohe Bedeutung von Gesundheit (PH)</b>	<b>Geringe Bedeutung von Gesundheit (G)</b>	<b>Gesamt Gesundheitskonzept (Inhalt)</b>
<b>Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit (überwiegend) positiver Definition (1)</b>		Abitur: n=3 Realsch.: n=1 Hauptsch.: n=1 Gesamt: n=5	Realsch.: n=1  Gesamt: n=1	Realsch.: n=1  Gesamt: n=1	Abitur: n=3 Realsch.: n=3 Hauptsch.: n=1  Gesamt: n=7
<b>Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit positiver und negativer Definition (2)</b>		Abitur: n=2 Realsch.: n=2  Gesamt: n=4	Abitur: n=1 Realsch.: n=2 Hauptsch.: n=1 Gesamt: n=4	Abitur: n=1 Realsch.: n=1 Hauptsch.: n=1 Gesamt: n=3	Abitur: n=4 Realsch.: n=5 Hauptsch.: n=2  Gesamt: n=11
<b>Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit (überwiegend) negativer Definition (3)</b>		Realsch.: n=1  Gesamt: n=1	/	Realsch.: n=1  Gesamt: n=1	Realsch.: n=2  Gesamt: n=2
<b>Schwerpunkt klar und positiv (4)</b>		Abitur: n=1 Hauptsch.: n=1 Gesamt: n=2	Realsch.: n=1  Gesamt: n=1	/	Abitur: n=1 Realsch.: n=1 Hauptsch.: n=1 Gesamt: n=3
<b>Gesamt Gesundheitskonzept (Dynamik)</b>		Abitur: n=6 Realsch.: n=4 Hauptsch.: n=2 Gesamt: n=12	Abitur: n=1 Realsch.: n=4 Hauptsch.: n=1 Gesamt: n=6	Abitur: n=1 Realsch.: n=3 Hauptsch.: n=1 Gesamt: n=5	Abitur: n=8 Realsch.: n=11 Hauptsch.: n=4  Gesamt: n=23

Tabelle 13: Gesundheitskonzepte und Bildungsabschluss (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Bezieht man die unterschiedlichen Berufsgruppen in die Analyse mit ein, können keine gravierenden Unterschiede zwischen diesen gefunden werden. Personen, die in Gesundheitsberufen tätig sind, gehören überwiegend in die Gruppe mit hoher Bedeutung. Allerdings kann nicht geschlussfolgert werden, dass andere Berufsgruppen ausschließlich einen eingeschränkteren Blick auf Gesundheit haben. Diese Ergebnisse unterstreichen eher die Befunde von Faltermaier et al. (1998), die ebenfalls bei den subjektiven Befunden anders als bei anderen Studien eine größere Heterogenität in diesem Bereich vorfinden. Eine Unterscheidung zwischen sogenannten „Kopf- und Handberufen“ liegt hier nicht vor. Eine Einschränkung muss an dieser Stelle eingeräumt werden. Im Rahmen der Untersuchung werden pflegende Angehörige nicht zu ihrer Einkommens- und Vermögenssituation befragt. Dieses Kriterium könnte mögliche Unterschiede bedingen, weshalb dies in künftigen Studien berücksichtigt werden sollte.

Insgesamt wird auch anhand der hier befragten pflegenden Angehörigen klar, dass diese insgesamt in weiten Teilen ein differenziertes Verständnis von Gesundheit haben. Die meisten der Befragten besitzen einen sowohl positiven wie auch negativen Gesundheitsbegriff, die durch die Art der Erhebung sichtbar werden und sich auch schon in den anderen wenigen qualitativen Studien wie bei Faltermaier et al. (1998) gezeigt haben. Neben den inhaltlichen Begriffen ist die dynamische Komponente ein weiterer Schritt der Ausdifferenzierung vom Wissen um die Gesundheit der Zielgruppe pflegender Angehöriger. Durch die Erhebung zeigt sich, wie die Aufmerksamkeit der Menschen auf Gesundheit gerichtet wird und welches mögliche markante Ereignisse sind, die einen Perspektivwechsel einleiten. Wer in seinem\*ihrem Leben Gesundheit einen hohen Stellenwert einräumt, wird grundsätzlich offener für Angebote der Gesundheitsförderung und Prävention, da grundsätzlich mehr Auseinandersetzung mit dem Thema vorgenommen wird. Die Ergebnisse allein reichen nicht aus, um Gesundheitsvorstellungen in Gänze zu erläutern. Um das Bild darüber abzurunden, müssen ebenfalls die subjektiven Gesundheitstheorien Berücksichtigung finden.

#### 4.3.4. Subjektive Gesundheitstheorien: Kontrollüberzeugungen

Die Analyse von Kontrollüberzeugungen markiert den ersten Teil der subjektiven Gesundheitstheorien, die im Rahmen dieser Arbeit präsentiert werden. Der Begriff Gesundheitstheorie meint dabei die individuellen Laienvorstellungen von Einflüssen auf die eigene Gesundheit, die nicht zwangsläufig frei von Widersprüchen sind (Faltermaier et al. 1998). Ähnlich wie schon bei den subjektiven Gesundheitskonzepten benötigt man für deren Erfassung eine inhaltliche Komponente von Einflussbereichen, die mit der Analyse von Kontrollüberzeugungen im Rahmen dieses Kapitels zur Definition herangezogen wird. Dies dient dazu, mehr über die persönliche Verwundbarkeit und die individuelle Vorstellung der Kontrollierbarkeit des Lebens zu erfahren (Kap.4.3.4). Im Anschluss werden die Einflussfaktoren auf die Gesundheit eruiert, die eine dynamische Ebene darstellen. Dabei

geht es darum, zu erfassen, wie genau sich die pflegenden Angehörigen den Einfluss auf ihre Gesundheit vorstellen und welche Themen auf positive oder negative Art und Weise im Leben der Befragten auf die Gesundheit einwirken (Kap. 4.3.5). Die Entscheidung für einen Einbezug der subjektiven Gesundheitstheorien in die Erhebung erfolgt, da man damit über die Gesundheitskonzepte hinaus noch mehr über den Kontext der jeweiligen Lebenssituation erfahren kann. Darin liegen Potentiale für Anknüpfungspunkte von Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention. In den Interviews werden die Kontrollüberzeugungen über die Frage nach der Verantwortung für die eigene Gesundheit gemessen. Die offene Formulierung der Frage ermöglicht auch Mehrfachnennungen.

Befragte haben grundsätzlich ein hohes Maße von **Eigenverantwortung** für ihre Gesundheit. Bei allen Nennungen, die neben der eigenen Verantwortung auch noch weitere Akteur\*innen einschlossen, nennen die pflegenden Angehörigen immer zunächst sich selbst eh sie andere aufzählen, was für hohe Bedeutung der eigenen Person spricht:

„Eigentlich ich. (1) Nur ich. Also wenn ich, was weiß ich, rauchen und saufen würde. Da könnten andere reden was sie wollen, das würde ja gar nichts bringen. Da würd' mir auch keine Kur was bringen, gar nichts. Also da muss man schon selber verantwortlich sein für, find ich“ (I2).

Sie selbst wissen am besten, was ihnen „guttut“ (I23) und können die eigenen Grenzen besser einschätzen. Aus der Lebenserfahrung heraus wird diese Perspektive bestätigt („Das macht keiner für mich“ (I21)) und gewinnt im Lebenslauf bspw. durch bestimmte Erlebnisse wie Krankheit eher noch an Bedeutung: „Da, da hab ich erst angefangen, so was dafür zu tun“ (I8). Bei den Kontrollüberzeugungen wird auch der Zusammenhang mit dem individuellen Gesundheitsbegriff deutlich. Eine Befragte, die selbst in Bezug auf die eigenen Kontrollüberzeugungen eine hohe Eigenverantwortung wie folgt benennt: „Ich, indem ich nichts tu“ (I14), beschreibt schon zuvor, dass Gesundheit in ihrem Leben keine große Rolle spiele. Der eigene Gesundheitsbegriff ist multidimensional und positiv ausgeprägt, allerdings nimmt sie im dynamischen Konzept Gesundheit dann eher als etwas ist, dass ihr passiert im Sinne eines Vakuums. Dies zeigt das Spannungsfeld von Gesundheitsbegriffen und die Bedeutung der umfassenden Analyse, da man bei der reinen Betrachtung von inhaltlichen Gesundheitskonzepten allein hätte annehmen können, dass die Befragte durch ihr multidimensionales Konzept ein hohes Potential für gesundes Leben mitbringt und wahrscheinlich im gesamten Lebenslauf auf Gesundheit achtete. Ihr könnte damit eine hohe Affinität für Angebote der Gesundheitsförderung attestiert werden, was allerdings nicht zum dynamischen Konzept und den Kontrollüberzeugungen passt, da diese wiederum durch Nichthandlung gekennzeichnet sind. Eine Ansprache dieser Person muss daher ganz klar den Benefit von Gesundheitsförderung herausstellen, der sie aus der eigenen Komfortzone herausbewegt. Dafür bieten sich aus dem differenzierten Gesundheitsbegriff dann unterschiedliche Ansatzpunkte.

Neben den Befragten werden weitere Verantwortliche identifiziert. Unter dem Label „**Familie**“ werden alle jene Personen summiert, die in einem verwandtschaftlichen Verhältnis

zu den befragten Personen stehen. Am häufigsten werden die Ehepartner\*innen und Kinder genannt:

„Also ich denke, erstmal selber: Ernährung und Bewegung (2) und äh, meine vielleicht Vorsorgen einhalten und zum anderen auch meine Familie. Wenn es mit meiner Familie, mit meinem Mann und meinen Kindern stimmt, dann gehts mir gut“ (I11).

Diese Personen aus dem engen Familienumfeld haben durch ihre Anwesenheit einen beruhigenden Einfluss, animieren aber ebenfalls zu Aktivitäten. Auch weitere Verwandte, die ein enges Verhältnis zum\*zur pflegenden Angehörigen haben, zählen hierzu. Ein gutes Beispiel für die Bedeutung dieser Personen für die psychische Gesundheit wird in einem Interview mit einer pflegenden (Enkel-)Tochter erkenntlich, die sich um zwei pflegebedürftige Personen in der Familie kümmert:

„I: Ja und meine Nichte, ne? Die sagt dann auch irgendwann, ‚Es reicht jetzt auch mal‘, ne? Oder, wie meine Mutter ist ins Krankenhaus gekommen, da hatten wir hier Kirmes. Ich wollt net auf die Kirmes. Ich wollt partout nicht auf diese doofe Kirmes, ich hatte auch gar kein Bock auf diese Kirmes, ne? Donnerstag daheim, Freitag daheim und Samstag kam sie hierher, ‚Und du kommst jetzt mit‘. Ja scheiße, ne? [lachend] Was machste da, ne? Und natürlich geht man dann mit. Aber eigentlich wär‘ ich nicht mitgegangen, aber was hätts mir gebracht? Gar nix. So hatt‘ ich nen schönen Abend eigentlich dann noch, wenn er auch nicht so lang war, aber ich war mit. Ich wär‘ nicht mitgegangen, wenn mich keiner hier abgeholt hätte.“ (I8)

Diese pflegende Angehörige beschreibt noch weitere vergleichbare Situationen, in der sie das eigene Gesundheitshandeln von der Anwesenheit anderer Personen aus ihrem Umfeld abhängig macht. Diese externe Motivation hat eine positive Auswirkung auf die Teilnahme an Angeboten der Prävention und Gesundheitsförderung. Der soziale Aspekt und das gemeinsame Erleben sind hier von Bedeutung. Ableitend bedeutet dies, dass ein solcher Anreiz über soziale Netzwerke eine denkbare Alternative bei der Ansprache sein kann (Gruppenangebote bzw. -ermäßigungen).

Neben den privaten sozialen Netzwerken werden allerdings auch Akteur\*innen aus dem großen Feld des Gesundheits- und Pflegewesens in einigen Interviews ein Teil der Verantwortung zugesprochen. Konkret handelt es sich um Krankenkassen, Ärzte, aber auch Pflege- und Betreuungskräfte. Dabei sei erwähnt, dass nur wenige Personen die Verantwortung für ihre Gesundheit ausschließlich bei anderen Personen bzw. Institutionen verorten. Einer dieser pflegenden Angehörige beschreibt, dass seiner Auffassung nach seine **Krankenkasse** mit der Art und Weise, wie sie mit ihm als pflegendem Angehörigen interagierten einen wesentlichen Beitrag zu seiner Gesundheit leisten:

„Meine Krankenkasse kann für mich was tun, aber äh das machen se nicht, weil äh die die Person, die (2) zurzeit pflegt oder auch diesen ganzen äh andern behördlichen Kram macht. Das Ehrenamt, was zuhause oder das E- man sagt ja einfach, das

Ehrenamt zuhause wird nicht anerkannt. Der Staat will es, aber er würdigts nicht richtig. Oder er legt noch zu viel Steine rein“ (I5)

Damit unterstreicht er, dass der Einfluss der Krankenkasse als Akteur in seinem Fall negativ sei, was für ihn insbesondere dadurch problematisch sei, da er hohe Erwartungen an sie hat und deren „Fehlverhalten“ als ein bewusstes Nicht-Handeln („das machen se nicht“) auslegt. Die Krankenkasse wird als Schnittstelle zur Leistungsgewährung auch von anderen pflegenden Angehörigen verstanden. Sie reguliert den Zugang zu hilfreichen Angeboten:

„Wer am meisten für mich tun kann? (4) Also das, was ich mir wünschen würde, wäre, ich würde von der Krankenkasse als Pflegeperson ein Bonusheft bekommen, wo drinstehen würde, ich krieg Ergotherapie, Fangopackung, Massagen, Krankengymnastik als Dankeschön dafür, dass ich pflege“ (I10).

Die Krankenkasse ist für viel mehr Belange Ansprechpartner\*in als andere Akteur\*innen im Versorgungsnetz. „Da kann mir kein Arzt helfen, weil da ist es vielleicht grade nicht schlimm genug die Verspannung, wenn ich gerade mal da bin. Oder er hat sein Budget mal wieder überschritten“ (I10). Doch auch die bereits angesprochenen **Ärzt\*innen** gelten als Berufsgruppe, die Gesundheit beeinflussen kann, vor allem Hausärzt\*innen, die teilweise jahrzehntelange Vertrauensbeziehungen zu den Befragten aufgebaut haben: „Da sagt er ‚normal tu‘ ich das ja als Arzt nicht, aber wir beide können das machen‘ [lacht]“ (I3). Sie sind es, die „schon so manches Mal Gutes“ (I22) taten und neben den Befragten selbst die Gesundheit dieser beeinflussen können und denen man einen Vertrauensvorschuss gewährt wird: „wird mein Arzt schon finden“ (I6).

Durch die Demenzpflege taucht eine weitere Gruppe von Personen im Leben der Befragten auf: **Pflege- und Betreuungskräfte** werden als Beispiele für die Beeinflussung der Gesundheit im Alltag sowohl in positiver als auch in negativer Art und Weise genannt. Pflegende Angehörige stellen dabei vor allem die geringe Flexibilität dieser Akteursgruppe heraus:

„krank werden dürfen Sie auch nicht. Klar, es gibt die Kurzzeitpflege oder die Verhinderungspflege. [...] Aber bis Sie da einen Platz kriegen, sind Sie wieder gesund. (3) Oder ihre Nerven machen mal schlapp und sie schreien ‚Hilfe‘, dann dauert das 4 Wochen bis Sie einen Platz kriegen. Bis dahin schreien Sie nicht mehr“ (I10).

Abschließend sei auf einen Sonderfall der Verantwortung hingewiesen. In zwei Fällen thematisieren pflegende Angehörige Ausnahmen von der Gültigkeit ihrer Einschätzung, dass sie selbst hauptverantwortlich seien für den Erhalt der Gesundheit: „Ja, ich selber. [lacht] Kann man nicht den anderen geben die Schuld, wenn irgendwas schiefgeht oder so. Es sei denn man hat 'n Verkehrsunfall!“ (I23). Damit unterstreichen sie, dass Schicksalsschläge, bei denen ihnen „was zustoßen sollte“ (I22) die Grenzen des eigenen Handelns markieren. Diese Überlegung führt zu einer gewissen Schicksalsergebenheit in bestimmten Bereichen.

Zusammenfassend kann hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen festgehalten werden, dass pflegende Angehörige ein hohes Maß an Eigenverantwortung für ihre Gesundheit besitzen.

Alles in allem werden viele Ansatzpunkte für eine Ansprache der Zielgruppe deutlich: Neben den Angehörigen selbst treten vor allem soziale Netzwerke aus dem Alltagsleben, aber auch professionelle Dienstleister\*innen als Handlungsbeeinflusser\*innen auf, wobei soziale Netzwerksakteure im Vergleich zu diesen wesentlich positiver bewertet werden. Daraus kann abgeleitet werden, dass eine Ansprache der Zielgruppe durch soziale Netzwerke möglicherweise erfolgsversprechend für Prävention und Gesundheitsförderung sein kann. Akteur\*innen aus dem Gesundheits- und Pflegewesen müssen vor allem an der Flexibilität der Angebote arbeiten; insbesondere bei Krankenkassen wird Verbesserungsbedarf und eine eher negative Grundeinstellung den pflegenden Angehörigen gegenüber durch diese vermutet.

#### 4.3.5. Subjektive Gesundheitstheorien: Einflussfaktoren auf die Gesundheit

Nach dem inhaltlichen Konzept der Gesundheit werden die pflegenden Angehörigen in den Interviews darum gebeten, Einflüsse zu benennen, die sie auf ihre selbst definierte Gesundheit sahen. In diesem Zusammenhang spielte dann explizit das Setting der häuslichen Pflege eine Rolle, da die Pflege zu Hause einen wesentlichen Bestandteil des Alltags der Befragten ausmacht. Die Analyse der vorgefundenen Einflussprozesse dient als Bestandteil zur Erklärung des dynamischen Teils subjektiver Gesundheitstheorien, der die bereits in Kap. 4.3.4 angesprochenen inhaltlichen Theoriebestandteile ergänzt. Dynamische Theorien zeigen Verknüpfungen auf, welche die Befragten zwischen Gesundheitsbegriffen und Einflussfaktoren auf die eigene Gesundheit sehen. Die Ergebnisse aus diesem Kapitel helfen dabei, sowohl gesundheitliche Ressourcen, die als Schutzfaktoren fungieren können, als auch Risiken bzw. Gefährdungen für die Gesundheit zu identifizieren.

Die befragten pflegenden Angehörigen sehen eine Vielzahl von Einflussfaktoren auf ihre eigene Gesundheit, vor allem wird auf die häusliche Pflegesituation eingegangen und der damit verbundenen Pflegeverantwortung ein besonderer Stellenwert beigemessen. Die am häufigsten genannten Einflussfaktoren auf die Gesundheit sind:

- Eigenes Handeln (UK7.3; 62 Nennungen)
- Pflege des/der Angehörigen (UK7.2; 55 Nennungen)
- Veranlagung / Krankheit (UK7.1; 25 Nennungen)
- Familie /Vertrauensperson (UK7.4; 11 Nennungen)
- Anforderungen/ Stress (UK7.5; 8 Nennungen)
- Sonstiges (UK7.6; 28 Nennungen insgesamt): Finanzielle Sorgen, Gesundheitssystem, Abwechslung im Alltag, Glaube, Vergleich mit anderen, Umwelt, Ehrenamt/Beruf

Alle genannten Bereiche wirken je nach Kontext sowohl positiv wie auch negativ für die Befragten. Wie genau dies aussieht, wird im Folgenden vorgestellt. Die Ergebnisdarstellung erfolgt nicht in Reihenfolge der häufigsten Nennung einer Kategorie, sondern gemäß des Kodierleitfadens.

**Einfluss durch Veranlagung und Krankheit (UK7.1).** In diese Kategorie fallen Aussagen der Befragten, bei denen die Gesundheit durch etwas beeinflusst wird, was sie bereits in sich tragen (Veranlagung) bzw. was ihnen widerfahren kann (Krankheit). Beide Aspekte sind bedingt durch sie selbst veränderbar und werden eher als Teile ihrer Person gesehen: „Ich habe eine Gesundheit wie ein Pferd und warum soll das plötzlich anders sein?“ (I14). Es werden körperliche Merkmale und Einflüsse genannt, die für sie selbst Stärke oder Schwäche sein können. Dazu zählen bei Schwächen bspw. chronische Erkrankungen, die viel Energie und Zeit kosten oder auch bei verschiedenen Familienmitgliedern auftreten („Das sind halt Dinge, die liegen ein bisschen bei uns in der Familie“ (I13)). Krankheiten verändern auch Gewohnheiten (I15) und stellen die Befragten auf eine Probe, gerade bei Aspekten, „die man nicht beeinflussen kann“ (I19): „Wenn man, wenn man äh sieht, hier ist was zu tun und man man sitzt hier nur rum und wenn man mal was machen will, tut man sich dann weh oder es tut dann weh, das ist eben nervend dann“ (I18).

Das Vorliegen von Krankheiten setzen sie immer wieder in einen biographischen Kontext. Gerade ein höheres Alter geht aus Sicht der Befragten mit einer größeren Auftretenswahrscheinlichkeit von Krankheit einher und wird als ein zentrales Thema in dieser Lebensphase eingeschätzt:

„Also die Leute sind alle mit sich selbst beschäftigt. Und jeder hat irgendwas. Und ich merk das ja auch. In unserem Alter jetzt mittlerweile, ja. Da kommen die Krankheiten. Das wird auch uns erwischen. Gut, mein Mann, der hats geerbt. Da hat er Pech gehabt. (2) Aber auch mich wirts erwischen. Das ist doch ganz klar. Logisch. Und das ist schwierig“ (I4).

Doch ist dies nicht mit einem negativen Altersbild per se gleichzusetzen. Vielmehr ist das Bild des Alter(n)s bei den Befragten durchaus differenziert.

„Also die Neugierde ist einfach noch da. Ich bin ja auch noch nicht körperlich krank. Es kann sich ändern, wenn mein Körper mir irgendwelche Schwierigkeiten macht. Keine Ahnung, weiß ich ja nicht“. (I4)

Problematisch wird die Veranlagung für bestimmte Krankheiten bzw. deren Auftreten gerade im Kontext der Angehörigenpflege diskutiert:

„Ja, jeder hat so seine Wehwehchen, aber da kann ich gut mit leben, also ich hoffe nur, dass ich nicht eines Tages umkippe und nicht mehr da bin, so lange mein Mann noch lebt [...] das ist auch so ein Gedanke, den ich ganz weit von mir schiebe. Weil ich sage, ich habe eh keinen Einfluss, also ich kann nur gesund leben und das mach' ich. Ich nehm' meine Medikamente und dann alles andere hab' ich nicht in der Hand“. (I13)

Auch positive Effekte werden für Erkrankungen auf das Leben der Befragten festgestellt. Diese fungierten wie eine Warnung, was dann als „Klick“-Moment (I22) ausgedrückt wird. Zudem kann eine Stärke in einer Resistenz gegenüber Krankheiten herausgestellt werden, die



dann mit Aussagen wie „das sind die Gene“ (I23) begründet wird. Diese Gewissheit führt zu einem Gefühl von Selbstbewusstsein.

Neben körperlichen sind auch psychische Dispositionen zu finden, bei denen eigene Stärken und Schwächen, die pflegende Angehörige an sich erleben, ausgeführt werden. Bestimmte Merkmalen ermöglichen es den pflegenden Angehörigen, Stress gut zu verarbeiten. Dazu zählt bspw. das „abschalten Können“:

„Ja, da bin ich ja jetzt etwas anders als andere. Ich bin über den Tag aufgezwickelt wie nichts Gutes, aber das bin ich immer. Aber abends kann ich trotz jeglichen Stresses komatös ins Bett fallen und schlaf auch wirklich durch.“ (I10)

Weiterhin wird eine gewisse Form von Überzeugung über die Sinnhaftigkeit des eigenen Lebens deutlich im Sinne eines Kohärenzgefühls. Die Befragten sehen ihr Leben (trotz Krankheiten) als sinnvoll und etwas an, was sie bewältigen können.

Wie die vorangegangenen Ausführungen bereits andeuten, hingen psychische und physische Aspekte auch zusammen, wenn bspw. eine körperliche Ursache für die eigene Verfassung vermutet wird: „Ich bin innerlich immer so, dieses Aufgebrachte, dieses Laut-Sprechen, dieses Schnell-Sprechen. Ich hab' manchmal so ein Gefühl, ich hab es mit der Schilddrüse“ (I6). Generell verdeutlichen die Ausführungen der Befragten, dass Seele und Körper als Einheit fungieren, was sich in den vorangegangenen Ausführungen zu Gesundheitsbegriffen bereits zeigt:

„Wenn es mir seelisch nicht gutgeht, reagiert mein Körper. Ich bekomme schnell Schmerzen dann überall. Dann gehe ich zum Arzt, der sagt immer, "Frau NAME, stimmt irgendwas nicht?" Der weiß das schon ganz genau, ne? Ich sag, "Aber ich hab' doch wirklich Schmerzen!" Hab' ich dann auch, aber das ist bei mir dann psychisch. Ich muss irgendwas machen, ich muss immer was tun, das ist mir wichtig. Vielleicht nicht richtig, aber ich bin halt so.“ (I14)

**Einfluss durch Pflege des\*der Angehörigen (UK7.2).** Schon bei UK7.1 deutet sich an, dass die Gesundheit der Befragten durch die häusliche Pflege beeinflusst wird. In UK7.2 wird diesem Einflussbereich Rechnung getragen. Dieser fällt sehr umfassend aus und umfasst verschiedene Lebensbereiche. Die Wirkrichtung ist erneut sowohl positiv wie negativ. In dieser Kategorie dominieren für die pflegenden Angehörigen negative Einflüsse, die mit den Schlagworten „eingeschränkt“ (I22), „Risiko“ (I2), „vorbei“ (I22) und „rechtfertigen“ (I11) eine Veränderung ihres Alltags und den damit verbundenen Tätigkeiten skizzieren. Diese betreffen unterschiedliche Lebensbereiche (Sport, soziale Interaktionen, Feuerwehr, Gesundheitsversorgung usw.), die durch die Übernahme der Pflege temporär oder gar permanent angepasst werden. Durch die Erkrankung und damit einhergehende Einbußen der Person mit Demenz werden bspw. gemeinsame Aktivitäten immer weiter modifiziert und vor allem reduziert. Gründe dafür liegen in fehlenden Zeitressourcen, die ihnen die Versorgung lässt, fehlende Betreuungsressourcen oder auch (zunehmende) Einschränkungen der\*des

Pflegebedürftigen. Teilweise reicht der Einfluss der Pflege letztlich bis zur Aufgabe ihrer Tätigkeiten, um sich der Pflege zu widmen („das ist letztlich vorbei jetzt“ (I22)): „die Stunde, die ich mindestens morgens bei meiner Mutter bin, die hätt' ich, die hab ich früher fürs Schwimmen genommen“ (I21).

Wird die Aktivität aufrechterhalten, verändert sie sich dennoch, weil man während der Ausübung auch Sorgen um den\*die pflegebedürftige Person hat, die nicht immer ausgeschaltet werden kann. Befragte, die sich Hilfe im häuslichen Setting (bspw. durch Tagespflege) hinzuziehen, haben weniger Probleme, weil sie sich dadurch Zeiträume eröffnen für ihre Tätigkeiten: „solange denn meine Frau in der Tagespflege sein kann, hab ich ja die Möglichkeiten dazu. Wenn- wenn das mal nicht mehr geht, dann ist ja, bin ich ja auch gebunden hier“ (I15).

Um Aktivitäten (und damit letztlich die eigenen Bedürfnisse) aufrechtzuerhalten, unternehmen die Befragten verschiedene Anstrengungen. Eine pflegende Ehefrau, die sehr gern und ausgiebig läuft, nimmt ihren Partner in Sommermonaten mit und lässt ihn eine gerade Waldstrecke spazieren, die wenig fehleranfällig und ihm bekannt ist, während sie selbst eine längere Strecke absolviert. Dies funktioniert allerdings nicht im Winter aufgrund von Kälte und Gefahren:

„Und jetzt im Winter klink ich mich dann aus. Weil jetzt muss das nicht sein. Ich denk dann immer: ‚Wenn mir jetzt was passiert. Wer soll ihn dann wer soll dann auf ihn aufpassen?‘ Das ist ja. Das hat man, sowas hat man dann immer im Hinterkopf. Das man immer die Verantwortung hat.“ (I2)

Ähnliche Beispiele finden sich auch bei anderen Aktivitäten: Eine pflegende Tochter organisiert Frauenkaffees nun öfter bei sich und geht davor und danach zur pflegebedürftigen Mutter ins Nachbarhaus (I11). Doch auch die Erkrankung selbst kann dann auch gleichbleibendem Aktivitätsniveau zu Konflikten und Unzufriedenheit führen: „so privat- ich sach privat [lacht], gehts ja weiter. Ist ja weiterhin der Level ist ja weiter geblieben, eigentlich. Nur mein Mann zieht mich natürlich total runter. Logisch. Kann ich ja auch nichts dran ändern. Is eben so“ (I4).

Nicht immer ist die Auswirkung ganz deutlich und der Leidensdruck der Befragten sehr akut in deren Ausführungen gewesen („dass jetzt Pflege sich ausgewirkt hat auf meine Gesundheit, das weiß ich nicht“ (I3)). Doch solche neutralen Fälle weisen meist ebenfalls Formulierungen auf, die verdeutlichen, dass dieser Zustand nicht von Dauer sein wird. Die pflegenden Angehörigen wissen um die Fragilität ihrer Situation. Meist werden hinter die neutralen Beschreibung der aktuellen Pflegesituation Formulierungen wie „toi, toi, toi“ (I1) hinterhergeschoben oder erläutert, dass man derzeit noch „die Tür hinter sich schließen“ (I8) könne, sie aber um die Möglichkeit der Verschlechterung der Situation wissen. Meist beschreiben sie dann, dass sich dies bereits als leichter Einfluss der Pflege auf die Gesundheit bei ihnen andeutet:

„bis jetzt noch nich [lacht] ne, ähm (4) also sie hat sich nicht greifbar ausgewirkt. ich denke (3) was sich latent schon auswirkt, ist ne mehr oder minder vorhandene Grundanspannung, das mir eben klar ist, zum Beispiel auch klar ist, wenn ich jetzt irgendwie (2) ne schlimme Erkrankung kriegen würde und mehrere Wochen ausfallen würde in der Betreuung meiner Mutter, dann (3) ja (2) hmm, dann wär das schon so nen kleiner Gau“ (I1)

Auf die in diesem Zitat deutlich gewordene Bedeutung des Verantwortungsgefühls wird im Folgenden noch eingegangen. Gerade zu Beginn der Übernahme der Pflege ist die Belastung besonders hoch: „Es war anfangs schlimm, aber es ist besser geworden [...] ich hab' mich da besser eingefügt“ (I2). Grund dafür ist, dass die pflegenden Angehörigen nicht wissen, welche Aufgaben sie wie zu erledigen haben. Mit steigender Erfahrung ändert sich das: „jetzt weiß ich, wie ich bestimmte Griffe anwenden soll oder so, weil ich 'n Pflegekurs gemacht hab“ (I18). Man entwickelt hilfreiche Routinen: „früher war ich nervöser als heute“ (I20). Wenn sich die Pflege eingependelt hat, blieb meist ein Gefühl von „grundmüde [... und] in der Belastbarkeit reduzierter“ (I1). Die Befragten erklären das wie folgt:

„Alleine die Gedanken, die man hat. Nein, die sind immer irgendwie verwoben und es hat alles immer irgendwie mit Demenz und Versorgung zu tun, ne?“ (I17)

Taucht in diesem Gefüge eine Veränderung auf („wie sieht die Zukunft der Krankheit aus?“ (I5)), löst dies neue Probleme aus und geht mit negativen Gefühlen einher. Diese Gefühle und der Wunsch, „etwas vorplanen“ (I8) zu können, verdeutlichen ein hohes Verantwortungsgefühl, was den Angehörigen seit der Übernahme der Pflege innewohnt. Ihre eigenen Wünsche rücken in den Hintergrund, „weil man wirklich viel Zeit und Energie da reinsteckt, viel aufgibt dafür“ (I8). Aus den Erfahrungen mit dem Versorgungssystem, die in den sonstigen Kategorien aufgegriffen werden, wird klar, dass ihnen von dort keine ausreichende Unterstützung sicher ist, weshalb sie ihre eigene Rolle im Pflegearrangement unterstreichen:

„krank werden dürfen Sie auch nicht. Klar, es gibt die Kurzzeitpflege oder die Verhinderungspflege. [...] Aber bis Sie da einen Platz kriegen, sind Sie wieder gesund. (3) Oder ihre Nerven machen mal schlapp und sie schreien ‚Hilfe‘, dann dauert das 4 Wochen bis Sie einen Platz kriegen. Bis dahin schreien Sie nicht mehr“ (I10)

Wichtig ist, dass dies nicht dazu führt, dass man sich ausschließlich schlecht fühlte in der Pflege. So schaffen sich die Befragten auch ganz bewusst eigene Räume: „ich weigere mich, 'n schlechtes [lachend] Gewissen zu haben“. (I23).

Langfristig gesehen zeigt sich bei pflegenden Angehörigen, die bereits mehrere Jahre informell pflegen, eine Verschlechterung der Gesundheit, die mit der Pflege in Verbindung gebracht wird. Häufig beschreiben sie körperliche Auswirkungen wie der „Abbau des Immunsystems“ (I9), „Verschleiß“ (I18) von Schulter und Rücken durch die körperliche Pflege, „Muskelkrämpfe“ (I17), „Herzrhythmusstörungen“ (I12), Bluthochdruck (I4), „sehr

schlechter“ Schlaf in "Standby" (I17; I12) oder Neurodermitis (I15). Auch Folgeerscheinungen wie ein verschlechterter Diabetes-Zustand durch schlechte Ernährung („sie stopfen nach dem Motto ‚Jetzt haste drei Minuten, jetzt kannst du was essen‘.“ (I10)) zählen dazu.

Gerade die fehlenden Pausen und Wiederholungen des\*der Erkrankten werden als Grund für die Verschlechterung des Zustands genannt:

„dieses (1) hoch, schon wieder. Da merk ich ganz einfach, dann (1) ne, mess ich meinen Blutdruck. Der geht dann auf 150 langsam (2) und dann weiß ich ‚komm wieder runter‘, aber das das läuft nicht. Und das ist gefährlich. Das weiß ich auch. Also irgendwann bin ich herznfarkt- wahrscheinlich gefährdet und dann muss ich aufpassen. Also ich reg mich auf und das möchte ich eigentlich gar nicht. Aber ich krieg mich nicht in den Griff“ (I4).

Das Beispiel dieser pflegenden Ehefrau steht zudem exemplarisch für die Verschränkung von körperlichen und psychischen Auswirkungen, die bei den meisten Befragten vorliegen und dort „permanente Anspannung“ (I17), „ausgelaugt“-Sein (I13) und Erschöpfung bedeuten. Die emotionale Erschöpfung (I14) brach teilweise im Alltag durch. Eine pflegende Ehefrau beschreibt, dass sie Tage hat, an denen sie „geweint habe, weil [...] dann stürzt so viel auf einen ein. Ebenso, dass es auch weh tut, wenn man eben den eigenen Mann sieht, wie er so aussteigt und wie er früher mal war“ (I13). Während das Leben weiterläuft, leben die Befragten in einem Abschieds- und Verlustprozess, den es zu verarbeiten gilt: „Aber mein Mann geht ja ganz tief und dass man- ich hab ihn ja verloren vor 5 Jahren. Ich hab ihn ja nicht mehr. (1) Ich hab ja jetzt eine Rolle, die ich gar nicht will“ (I4). Sie entwickeln für sich unterschiedliche Umgangsarten damit, die für sie eine positive Beeinflussung darstellen können. Dazu zählen „Therapie“ (I4), um sich austauschen zu können oder auch die bewusste Schaffung von Abwechslung im Alltag. Auch dafür bevorzugen sie in der Regel eine außerhäusige Aktivität. Dennoch ist Ihnen bewusst, dass der Zustand endlich ist: „Es geht einfach irgendwann an die Substanz und dann is vorbei“ (I8).

Doch wird der Einfluss von Pflege nicht nur als negativ beschrieben. Wenn man die Pflege zu Hause so managen kann, dass es dem\*der Pflegebedürftigen gut geht, tritt bei den pflegenden Angehörigen ein Gefühl von Entspannung auf, da sie ihre Aufgabe meistern (I17). Weitere positive Einflüsse betreffen „Fortschritt, den man macht. Sei es bei der Krankenkasse, sei es beim Arzt, sei es beim Pflegedienst, also wenn was Positives zurückkommt, fühlt man sich ja auch nicht mehr so allein. Insofern fühl ich mich ja vollkommen neuen Aufgaben gegenübergestellt und neue Aufgaben reizen mich immer sehr, insofern bringt es mir sogar was, weil ich was dazulerne und auch noch viele Dinge machen kann“ (I14). Wohlwissend, dass Demenzen zu familiären Problemen führen können, unterstreicht diese pflegende Tochter, dass die Krankheit bei ihr dazu führt, dass die Familie „noch enger zusammengerückt“ (I14) ist, also durchaus auch Beziehungen verbessert. Die Bewertung der häuslichen Pflege wird auch als eine Form der Einstellungssache definiert, der man sich bewusst stellen muss, wenn man die häusliche Pflege durchführen will:

„manchmal nervt es dann schon, das ist schon richtig. Aber im großen Ganzen wie gesagt ist es auch 'ne Einstellungssache. Ich meine man kann sich auch selber krank reden [...] Wenn man natürlich von morgens bis abends sich selbst bedauert, wie furchtbar das alles ist, dann ist ganz klar, dass man dann nicht mehr zurecht kommt. Ja und dann muss man sich das überlegen, ob man dann wirklich jemanden pflegen will oder ob man ihn dann doch besser ins Heim gibt“ (I13).

Dieses Zitat rundet die Auseinandersetzung mit dem Einfluss von Pflege auf die Gesundheit der Befragten ab und zeigt, dass das Individuum selbst in mancherlei Hinsicht die eigene Situation beeinflussen kann, allerdings im System Pflege gleichwohl auch auf andere Akteur\*innen achten muss wie die erkrankten Personen, soziale Netze oder bspw. die professionellen Pflegeanbieter\*innen.

**Einfluss durch eigenes Handeln (UK7.3).** Das eigene Handeln der pflegenden Angehörigen ist der Faktor, der am häufigsten als Einflussfaktor für die Gesundheit der Befragten genannt wird. Diese UK7.3 wird im Folgenden vorgestellt. Immer wieder nennen pflegende Angehörige dort konkrete Tätigkeiten als beispielhafte Faktoren, mit denen sie ihre Gesundheit durch eigenes Handeln beeinflussen können. Vielfach werden Sport bzw. Bewegung genannt als Wege, um rauszukommen. Auch Ernährung, Kunst, Kuren, soziale Kontakte und Ruhepausen spielen eine Rolle. Das Spektrum von Handlungen ist vielfältig und wird teilweise sehr kleinschrittig in einer Art persönlichem Portfolio beschrieben: „man muss einfach für sich selbst feststellen, was einem guttut“ (I22). Besondere Bedeutung erfahren psychosoziale Aspekte, da im eng getakteten Alltag zu Hause Ablenkung und das Thematisieren der eigenen Situation oft zu wenig Raum haben:

„Ich möchte einfach mich ausquatschen [...] Es heißt ja auch ‚Schimpfen ist der Stuhlgang der Seele‘. Und das braucht man. [...] Das hab ich aber auch erst jetzt gelernt“ (I6).

Grundsätzlich existiert bei den Befragten eine große Basis eines Gesundheitswissens, was allerdings nicht bedeutet, dass sie sich strikt an dieses Wissen halten: „wenn es mir nicht Spaß machen würde mich draußen zu bewegen dann (2) wäre das auch Quatsch das zu tun“ (I1). Genannt werden auch klassische Risikoverhaltensweisen wie das Rauchen und Trinken: „Ich rauche meine Zigaretten, auch wenn es nicht-, wenn mans nicht tut. [...] Jeder stirbt. Der Tod braucht einen Grund“ (I6). Diesen Tätigkeiten und Mustern widmet sich Kapitel 4.4 ausführlich. Für die subjektiven Gesundheitstheorien wichtig ist, dass das Durchführen und Einhalten dieser Tätigkeiten für die Befragten mit einer Form von Autonomie verbunden ist. Sie setzen damit Handlungsschwerpunkte und trotzen kritischen und einschränkenden Zwängen und Anforderungen aus dem Alltag, die sie sich „überhaupt nicht gefallen“ (I12) lassen wollen.

„Wir leiden nicht darunter, dass wir pflegen. Wir haben uns das selber ausgesucht, wenn auch schon ein bisschen aus Zwang, aber wir machen das bewusst. [...] Ich mach das, weil ich es möchte, weil ich es will und ich leide auch nicht darunter. Und

da sind ganz viele ganz anders. (3) Das ist, glaube ich, der große Unterschied, warum es mir gut geht und warum ich dabei auch fröhlich sein kann. Und wenn solche Katastrophen passieren, dann passieren sie halt“ (I10).

Aus der eigenen Erfahrung heraus wissen sie, dass sie sich „selbst hochraffe[n]“ (I5) müssen, wohlwissend, „der Schweinehund sitzt immer daneben“ (I21). Das Trotzen von widrigen Rahmenbedingungen und Suchen von Dingen, die im Alltag gut funktionieren, wird zu einer Art Lebensstrategie. Diese beschränkt sich nicht auf die reine Pflegesituation, sondern auf andere Erfahrungen wie bspw. Fehldiagnosen von Ärzt\*innen, die sie in anderen Zusammenhängen erleben. In ihrer Rolle als pflegende Angehörige verändert sich der Zeithorizont der Befragten: „ich jammer nicht dem einen oder dem anderen hinterher, sondern ich versuche im jetzt zu leben“ (I2). Der eigene Körper wird zu einem Gradmesser, anhand dem sie ihre eigene Gesundheit einerseits messen, der ihnen andererseits durch seine Reaktionen verdeutlicht, welche Maßnahmen künftig zu treffen sind: „Mein Körper sagt mir alles, was ich tun soll“ (I4). Wie man dann jedoch die Grenzziehung zwischen „gesund“ und „krank“ zieht, unterscheidet sich interindividuell deutlich.

In diesem Prozess lernen die Befragten allerdings auch ihre eigenen Grenzen kennen und müssen sich damit auseinandersetzen, was diese für ihr Leben bedeuten. Denn nicht alle Aspekte, die von den Befragten als wesentlich für die Gesundheit genannt werden, können tatsächlich umgesetzt werden. Gründe dafür sind bspw. der bereits angesprochene Zeitmangel bedingt durch die Pflege oder auch fehlende Kraftressourcen in den eigenen körperlichen Voraussetzungen. Zudem kommt es zu einer Auseinandersetzung mit dem eigenen Verantwortungsgefühl dem\*der pflegebedürftigen Person gegenüber („ich hab immer das Bedürfnis, sie mit einzubeziehen“ (I11)). Aus den Interviews heraus wird in diesem Kontext deutlich, dass das eigene Handeln und die Autonomie hier eine Rolle spielen. Haben sie für sich akzeptiert, „dass ich Sachen abgeben muss“ (I18), können sie sich neu strukturieren und lernen, zu kompensieren. Dies geschieht, indem sie sich Ruhepausen gönnen (I13) und „sich ganz runterfahren. Man muss sich auch am Unkraut erfreuen“ (I6). Diese Beispiele illustrieren die Vielfalt der eigenen Handlungsoptionen, die dem Individuum zukommen. Diese Rolle sollte nicht unterschätzt werden.

**Familie/ Vertrauensperson (UK7.4).** Bereits in UK7.2 werden weitere soziale Kontakte der Befragten als relevante Akteur\*innen definiert für die Durchführung von Pflege. In dieser Kategorie sind nun jene Aussagen zu finden, in denen ein Einfluss auf die Gesundheit der Befragten explizit durch die eigene Familie sowie weitere Vertrauenspersonen stattfindet. Als weitere Vertrauenspersonen werden sehr breit gefasst all jene natürlichen Personen verstanden, die für die Befragten in deren Alltag einen Einfluss auf die Gesundheit haben. Zu diesen zählen bspw. die älteren Menschen, die an Seniorendämmerschoppen partizipieren. Ein befragter Ehemann benennt diese als wichtige Ressource außerhalb der Pflegesituation, da dortige Themen (Neuigkeiten aus dem Dorfleben o.ä.) ihn entspannen und ihm Ablenkung geben: „Dann vergisst man auch mal was“ (I3). Weiterhin sind dies Bekannte aus Vereinen, Nachbar\*innen oder Freunde. Gerade Freundschaften werden überwiegend als positiver

Einfluss auf die Gesundheit eingestuft. Diese helfen, dass pflegende Angehörige sozial integriert bleiben bspw. durch regelmäßige Anrufe oder Verabredungen. Sie motivieren zu Aktivitäten, die Angehörige aus eigener Kraft vielleicht nicht unternehmen und sichern damit, dass diese „mal rauskomme[n] und äh was anderes sehe[n]“ (I21). Damit werden die Befragten angeregt und schöpfen Kraft für die Bewältigung ihres Alltags.

Auch die Familien der Befragten regen einen solchen Prozess an, insbesondere die Ehepartner\*innen: „das sagt mein Mann auch immer ‚tu mal was, dass es dir gut geht‘ (I11). Bei anderen Familienmitgliedern wie (Enkel-)Kindern reichte bei den Befragten meist bereits deren Existenz, da man deren Entwicklung begleiten will (I15) und sie „Licht in die dunkelste Stunde [brachten...] ohne wär ich auch wirklich...hart an meiner Grenze“ (I8).

Doch haben soziale Akteur\*innen und vor allem in diesem Zusammenhang Familien auch durchaus negative Einflüsse für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen. Dies liegt an Konflikten, die sich im Alltag grundsätzlich ergeben (vor allem werden hier Erbschaftsstreitigkeiten benannt, wie im Falle des pflegenden Sohns I5) und die durch Angehörigenpflege teilweise noch verstärkt werden. Konflikträchtige Themen beziehen sich bspw. auf die Art und den Umfang von Hilfeleistungen, die unterschiedliche Familienmitglieder erbringen und die dabei aufeinandertreffenden unterschiedlichen Erwartungen („die werden sich nie vor die Tür stellen und sagen, ‚Hier sollen wir dir was helfen?‘ (I8)). Melden sich Kinder der pflegenden Angehörigen zu selten, ist dies ein Stressfaktor, der „setzt [Befragten] zu“ (I7).

Anders als bei Familien sind Freundschaften selbst gewählt und unterliegen damit einer anderen Logik als Familie. Doch auch diese Personengruppe kann einen negativen Einfluss auf die Gesundheit darstellen. So berichtet eine pflegende Ehefrau, dass sich Freunde mit zunehmender Krankheit des Ehemannes von ihnen distanzieren und sie isolieren, was für sie traurig sei. Ihre Strategie ist eine offene Kommunikation mit sich zurückziehenden Personen, denen sie klar sagte „dann brauchst du auch nicht mehr zu kommen“ (I12). Dieser Rückzug von Freunden wird weniger schmerzhaft als der von Familien beschrieben.

**Stress (UK7.5).** In der Auswertung stellt sich bei der Gruppe pflegender Angehöriger Stress als eine eigene Kategorie heraus, da in diesem Kontext unterschiedliche Bereiche, die Stress auslösen, identifiziert werden. Im Unterschied zur psychischen Konstitution aus UK7.1, die eher einen intrinsischen Ursprung hat, liegt die Ursache für Stress nach Einschätzung der Befragten hierbei eher an externen Faktoren. Dieser kann durchaus positiv ausfallen und für die Befragten eine Abwechslung sein: „man kann mir gerne noch ein bisschen Arbeit geben, kein Problem. Wenn mir jemand sagt, grab nochmal den Garten um, mach ich das auch noch“ (I21). So haben sie das Gefühl, sich aktiv zu beteiligen. Eine Befragte beschreibt diesen Zustand folgendermaßen: „Das ist kein luftleerer Raum. ich weiß, da gibts was, dass mich wieder aufbaut“ (I4).

In den meisten Fällen ist der Einfluss von Stress jedoch negativ. Die Ursache dafür liegt bspw. darin, dass zu viele Tätigkeiten gleichzeitig zu erfüllen sind: „wenn alle möglichen Briefe kommen und äh die Krankenkasse möchte hier noch was und - also wenn diese

Anforderungen von außen kommen“ (I17). Andere Beispiele beziehen sich auf andere - von der im Interview fokussierten Pflegesituation - unabhängige Aspekte wie Haushaltsauflösungen und Krankheitsfälle im Umfeld, Krisen im Beruf oder ähnliches. Deren zusätzliches Auftreten bedrohen das häusliche Pflegesetting, weil es Flexibilität erfordert. Die Anforderungen aus genannten Situationen führen zu einer Überforderungen, die sich wiederum auf die Qualität der Pflege auswirkt. Die Befragten beschreiben dieses Gefühl einer Leistungsgrenze, die sich aufzeigt, wie folgt: „jetzt darf eigentlich nichts mehr dazukommen“ (I21).

**Einfluss durch sonstige Faktoren (UK7.6).** Neben den vorgestellten Kategorien werden weitere Einflüsse auf die Gesundheit der Befragten in den unterschiedlichsten Lebensbereichen identifiziert. Diese sind abhängig von den jeweiligen Lebensumwelten und treten daher nicht bei allen Befragten gleichermaßen auf. Die meisten dieser sonstigen Faktoren sind dem Bereich der sozialen Umwelt der Befragten zuzuordnen.

Pflegende Angehörige sahen den **Vergleich mit anderen Menschen** in einer ähnlichen Lebenssituation als etwas, was sie als positiven Einfluss auf ihre Gesundheit verwenden können. Deren konkrete Ausgestaltung ist dann unterschiedlich. Einerseits dienen sie als Erinnerung und Beruhigung: „Gibt immer welche, die sind noch schlechter dran“ (I18). Andererseits findet sich in dieser Kategorie ein Vergleich zwischen ihrem und dem Verhalten von anderen Menschen in bestimmten Situationen. Dies wird zur Legitimation des eigenen Handelns genutzt. So wird bspw. berichtet, dass andere Menschen weniger für ihre Gesundheit tun als sie selbst („keine Vorbildfunktion der anderen“ (I15)) und man trotzdem oder gerade deshalb noch fit sei. So werden am Verhalten anderer auch die eigenen Wertvorstellungen überprüft: „Egoisten machen mich zum Beispiel auch krank. Egoistische Menschen oder Menschen, die überhaupt kein Sozialverhalten haben. Das ärgert mich auch“ (I20).

Ein sehr gläubiger Befragter empfindet auch seinen **Glauben** als einen Aspekt, der seine Gesundheit beeinflusst. Die Kirche strukturiert einen Teil seines Alltags und stützt sein Wertegerüst. In früheren Jahren übernahm er verschiedene Aufgaben in der Gemeinde gemeinsam mit seiner Ehefrau und kann daraus, eingebettet zu sein in die Gemeinde, viel für sich ziehen. Dieser Einfluss auf den Alltag besteht auch zum Zeitpunkt des Interviews weiterhin: „dann gehe ich zumindest in die Kirche, weil wir das ganze Leben für die Kirche da sind [...] Da ist man so ein bisschen mit der Kirche auch verwachsen, ne“ (I3).

Neben der Kirche spielen weitere Orte eine Rolle für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen. Dazu zählen auch **berufliche und ehrenamtliche Tätigkeiten** der Befragten. Einige sind zum Zeitpunkt des Interviews noch aktiv erwerbstätig. Eine besondere Subgruppe stellen pflegende Angehörige dar, die selbst eine Pflegeausbildung absolvieren. Ihre Ansprüche an sich selbst als Pflegende unterscheiden sich von denen, die selbst keine Qualifikation in diesem Bereich haben. Gründe dafür sind, dass sie selbst sehr viel über das Themengebiet wissen und das eigene professionelle Wissen aber im informellen Pflegealltag nur bedingt anwenden können bzw. teilweise vor Herausforderungen gestellt werden, weil



sie zur pflegebedürftigen Person keine Distanz wie zu Patient\*innen haben. Zudem kommt es zu Rollenkonflikten, wenn in ihrem individuellen Pflegesetting andere Pflegeakteur\*inne bspw. über ambulante Pflegedienste eingebunden sind:

„Und das ist so schwierig dann, ne? Da wirklich objektiv zu bleiben. Was ist jetzt wirklich ein Fehler, der passieren kann oder müsste ich mich darüber jetzt aufregen, dass sie jetzt schief im Rollstuhl sitzt?“ (I8)

Für Personen im Erwerbsleben kommt die Vereinbarkeit zwischen Beruf, Angehörigenpflege und Erziehung hinzu. Das führt dazu, dass sie sich hinterfragten, ob alle Tätigkeiten gleichzeitig zu meistern seien und Stress empfinden. Erwerbstätigkeit hat allerdings auch positive Auswirkungen: ein Befragter fühlte sich durch seine Erwerbstätigkeit als Landwirt gebraucht: „bleibt man [...] selber fitter“ (I15). Die Erfahrungen aus dem Berufsleben wirken auch über das Berufsende hinaus und führen in Bezug auf die Pflege(belastung) zu positiven Effekten, wenn Befragte bspw. darin ihre Beobachtungsgabe schulen können (I7) oder Themen wie Gesundheitsförderung und Selbstpflege ein Bestandteil der Arbeit sind (I17; I21). Ähnliches ergibt sich für ehrenamtliche Tätigkeiten. Diese werden in dieser Untersuchung von den Befragten ausschließlich als positiver Einfluss auf ihre Gesundheit definiert. Dort können sie sich ohne ökonomische Zwänge Themen widmen, die sie interessieren. Daher versuchen die Befragten auch parallel zur Pflege „ehrenamtlichen Dinge weiterzumachen. Auch wenn es zeitlich manchmal grenzwertig ist. Ich könnte die Zeit auch für was anderes ganz gut gebrauchen, aber unterm Strich tuts mir doch gut und ähm ja, darum versuch ichs zu mh durchzuziehen“ (I21). Teilweise verbinden sie das Wissen aus der Pflege mit ihrem Ehrenamt. So beraten sie bspw. dort andere pflegende Angehörige oder sind feinfühlicher für nonverbale Kommunikation durch die Demenzpflege.

Dies hängt eng mit der nächsten Themengruppe von Einflussfaktoren zusammen: dort wird **Abwechslung im Alltag** thematisiert. Wenn der Alltag sich aus unterschiedlichen Orten, Aktivitäten, Personen und Schwerpunkten zusammensetzt, wirkt sich das positiv auf die Gesundheit der Befragten aus. Im Mittelpunkt steht das psychische Wohlbefinden der Befragten. Es geht darum, „was anderes sehen und neue Eindrücke sammeln“ (I4) zu können. Die im Zitat angesprochene Horizonterweiterung nutzt die Befragte im Beruf, aber auch im Privatleben, um nicht in Routinen zu verharren, die ihr nicht gut tun.

„Das hat aber auch mit Gesundheit zu tun. Wenn ich nämlich Angst habe vor fremden Leuten, da werd ich auch krank. Das ist gar nicht nötig“ (I4).

Personen, die Tätigkeiten aufgeben (bspw. aufgrund der Übernahme der Angehörigenpflege) bereuen dies („weils doch Spaß gemacht hat“ (I13)) und empfinden es als negativ für ihr Wohlbefinden.

Die Möglichkeiten, Abwechslung in das eigene Leben bringen zu können, hängen auch mit einer weiteren Kategorie zusammen: **finanzielle Rahmenbedingungen**. Ein verbreitetes Problem für die Befragten sind finanzielle Sorgen, die sich bei den meisten seit der Übernahme der Angehörigenpflege verstärken. Aufgrund von hohen anfallenden Kosten in

der Pflege streichen Befragte zuerst Dinge, die ihrer eigenen Erholung gedient hätten, wie „Urlaub“ (I8) oder Renovierungen. Um Geld zu sparen, muss man selbst auch mehr Zeit investieren statt auf Dienstleister\*innen zurückzugreifen (I21). Das knappe finanzielle Budget bringt eine stete Angst mit sich, Rechnungen irgendwann nicht mehr zahlen zu können. Der daraus resultierende Stress wirkt sich negativ aus. Umgekehrt schaffen ausreichende finanzielle Ressourcen Sicherheit: „Weil es mir finanziell gut geht. Und, aber das trägt auch um einiges zur Gesundheit [bei]“ (I22), womit sowohl die körperliche als auch psychische Konstitution gemeint ist.

Ein letzter Einflussbereich, der sich eher auf eine Interaktion mit bestimmten anderen Akteur\*innen konzentriert, wird unter dem Begriff **Gesundheitswesen** summiert. Gemeint damit ist, dass der Kontakt zum Gesundheitssystem bzw. dessen Vertreter\*innen sich auf die Gesundheit der Befragten auswirkt. In diesem Zusammenhang werden vornehmlich negative Aspekte angesprochen, die darauf schließen lassen, dass pflegende Angehörige selten eine passgenaue Unterstützung erhalten. Dies betrifft bspw. die medizinische Behandlung von (pflegebedingten) körperlichen Problemen:

„Dann verspannt man den Rücken und solche Geschichten, aber (3) [lacht] die Pillen sollte ich nicht nehmen (2) ich sollte besser Krankengymnastik nehmen. Nur wie das hinkriegen? Die Kassen verschreiben, lassen das nicht mehr verschreiben. Lieber die Pillen. Die machen dann erst recht Magenprobleme“ (I7).

Andere Erfahrungen in der Versorgung sind ein überschrittenes „Budget“ (I10) des Arztes oder fehlende Aufklärung oder Möglichkeiten, um sich mit anderen Menschen in gleicher Lage auszutauschen (I22; I15). Für die Befragten stehen diese Aspekte sinnbildlich für eine fehlende **Wertschätzung**, die ihnen für das, was sie leisten, vom Gesundheitssystem entgegengebracht wird. Dadurch geht es ihnen körperlich und psychisch schlechter als es ihrer Meinung nach müsste:

„Es geht darum, dass es anerkannt wird und nicht nur anerkannt jetzt so in der Öffentlichkeit, wo so ab und an ein paar warme Worte kommen, die aber nicht ernst gemeint sind. Man sieht denen das richtig an, dass das nicht ernst gemeint ist“ (I10).

Neben diesen eher auf die soziale Umwelt bezogenen Einflussbereichen, thematisieren die Befragten allerdings auch Aspekte, die sich mit ihrer ökologischen **Umwelt** beschäftigen. Dazu zählen in der subjektiven Wahrnehmung bspw. unterschiedliche Umweltbelastungen wie die Luftverschmutzung (I18) oder Belastung mit Schadstoffen aus dem Umfeld (Dämpfe aus den Maschinen einer Fabrik) (I8), in dem die Befragten leben und arbeiten. Es finden sich auch positive Umwelteinflüsse, wenn bspw. eine reine Luft und naturbelassene Umwelt in der Nähe sind und sich beruhigend auswirken (I6).

#### 4.3.6. Zwischenfazit: subjektive Gesundheitstheorien pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Analog zu Kapitel 4.3.3. erfolgt für die subjektiven Gesundheitstheorien abschließend eine Zusammenführung der Ergebnisse aus den Interviews im Rahmen dieses Zwischenfazits. Es dient zur Überprüfung von typischen, im Datenmaterial vorkommenden, Kombinationen von Kontrollüberzeugungen und dynamischen Einflussbereichen subjektiver Gesundheitstheorien. Durch dieses Vorgehen sollen mögliche Subgruppen von pflegenden Angehörigen identifiziert werden, für die in den Bereichen Gesundheitsförderung und Prävention ähnliche Aspekte relevant werden können aus denen sich Handlungsempfehlungen ableiten lassen.

Es kann zunächst festgehalten werden, dass die Ausführungen zu Gesundheitstheorien der pflegenden Angehörigen insgesamt von komplexen Überlegungen geprägt sind, die nicht immer frei von Widersprüchen funktionieren. Für die Ausgestaltung von Maßnahmen zur Unterstützung und dem Erhalt der Gesundheit pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz kann basierend darauf abgeleitet werden, dass eine Vielzahl von Einflussfaktoren berücksichtigt werden muss. Grundsätzlich sehen sich die Befragten selbst als wesentliche Akteur\*innen, wenn es um ihre eigene Gesundheit geht. Auch die Ergebnisse der Gesundheitstheorien unterstreichen diesen Befund: eine große Anzahl von pflegenden Angehörigen sehen die Eigenverantwortung als Leitmotiv für den Erhalt und die Förderung von ihrer Gesundheit und unterstreichen die hohe Bedeutung vom eigenen Handeln als zentralen Faktor, der in ihren Leben in der Vergangenheit die Gesundheit beeinflusst hat und voraussichtlich auch künftig beeinflussen wird. Nur drei Personen weisen die Verantwortung für ihre Gesundheit hauptsächlich anderen Personen zu. Damit verstehen sie sich mehrheitlich als aktiv handelnde Subjekte, was für die Annahme der Salutogenese spricht.

Weiterhin zeichnen die sich Gesundheitstheorien der pflegenden Angehörigen durch unterschiedliche Schwerpunkte und Einflussbereiche aus, was ebenfalls im Sinne des salutogenetischen Ansatzes mit einem breiten Verständnis von Ressourcen und Risiken zu erklären ist. Wie Tabelle 15 zu entnehmen ist, spielen bei allen Befragten unterschiedliche Ansatzpunkte für den Einfluss von Gesundheit eine Rolle. Sie haben in der Regel mindestens zwei, meist eher drei bis vier unterschiedliche Einflussbereiche, die sich auswirken. Vor allem wird bei der Mehrzahl von ihnen der Einfluss ihres eigenen Handelns (n=17) und der Pflege (n=18) deutlich. Letztgenannte wirkt überwiegend negativ auf deren Gesundheit. In den Interviews selbst wird dies durch Belastungen, Symptome der Demenz und die Verantwortung, die mit der Rolle als pflegende Angehörige einhergeht, beschrieben. Doch finden sich durchaus auch Personen, die Pflege als positiv hinsichtlich ihrer Gesundheit beschreiben. Begründung dafür ist, dass sie die Aufgabe gezwungen werden, fit zu bleiben. Das bereits angesprochene eigene Handeln wird hingegen überwiegend als etwas Positives ausgeführt, da Befragte sich und ihre Entschlossenheit, etwas zu tun, als Ressource verstehen. Diese kann dann jedoch auch gemischt in ihren Auswirkungen ausfallen, wenn man sich bspw. zu viel zumutet oder Risiken aussetzt. Im Bereich derer, die Eigenverantwortung als Hauptmotiv ansehen, ist Stress der einzige Faktor, der sich

ausschließlich negativ auf die Gesundheit auswirkt. Einige Personen, deren inhaltliche Gesundheitstheorie auf Eigenverantwortung als Leitmotiv basiert, sehen hinsichtlich einiger Lebensbereiche auch noch andere Akteur\*innen als relevant an, deren Einfluss ebenfalls sowohl positiv als auch negativ ausfallen kann. Dazu zählen u.a. Familien der Befragten, die in der pflegerischen Versorgung wirken können, aber auch Personal aus den Bereichen Gesundheit und Pflege wie Ärzt\*innen und Pflegepersonal.

Die Fragestellungen dieser Arbeit befassen sich u.a. damit, wie das Gesundheitshandeln im Alltag der pflegenden Angehörigen zustande kommt. Die Analyse von Gesundheitsvorstellungen in Kapitel 4.3 generell und die sich dahinter verbergenden Gesundheitstheorien im Speziellen helfen, dies besser zu verstehen. Während im ersten Teil des Kapitels der Wirklichkeitsausschnitt definiert werden kann, in welchem sich die Befragten bewegen, helfen die Gesundheitstheorien, die Richtung von Handlungen zu beschreiben. Aus den darin vorgestellten Ergebnissen spricht dies in der Ableitung von Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention eindeutig für ein Anknüpfen an den Befragten selbst und ihrem eigenen Handeln bzw. deren Wünsche für eigenes Handeln. Pflegende Angehörige haben ein hohes Verantwortungsgefühl und streben daher nach dem Erhalt bzw. der Verbesserung ihrer Gesundheit. Gleichzeitig sind ihr Handeln und die Pflege selbst die Bereiche, die den Möglichkeitsraum für Handeln am stärksten beeinflussen. Während für Pflege bereits deren überwiegend negativer Einfluss auf Gesundheit beschrieben wird, wird eigenes Handeln überwiegend positiv eingeschätzt. Also sollten Maßnahmen der Gesundheitsförderung versuchen, genau hier anzusetzen. Auch die Familie und das weitere Umfeld von Vertrauenspersonen kann unterstützend wirken, um die Gesundheit zu fördern bzw. Krankheit zu verhindern. Die Gesundheitstheorien der Befragten sind damit von einer ähnlich hohen Komplexität geprägt wie auch die Gesundheitsbegriffe der Befragten. Dies unterstreicht, dass es sich bei dem hier einbezogenen Personenkreis um Menschen handelt, die sich differenziert mit dem Thema Gesundheit beschäftigen und deren Vorstellungen vielfältig sind. Um Gesundheit zu erhalten, benötigt es somit ein Vorgehen, welches sich verschiedener Komponenten bedient, Vielfalt berücksichtigt und das Individuum in den Mittelpunkt rückt. Dafür kommt den subjektiven Theorien eine wichtige Funktion zu, mit denen es in den vorangegangenen Kapiteln gelang, Anknüpfungspunkte für die Gruppe pflegender Angehöriger herauszustellen. Wichtig ist, dass es dafür keine allgemeingültige Lösung geben kann, sondern Angebote die Vielfalt der Gruppe pflegender Angehöriger berücksichtigen muss.

Wichtig ist einschränkend zu erwähnen, dass diese Ergebnisse nicht automatisch bedeuten, dass basierend auf den vorgefundenen Gesundheitsvorstellungen überhaupt ein Handeln des\*der Einzelnen stattfinden wird. Auch ist nicht klar, dass dies in allen genannten Bereichen stattfindet und Handeln in der individuellen Situation immer sinnvoll und möglich ist. Durch diese Ergebnisse kann jedoch der Schluss nahegelegt werden, dass generelle Kontrollüberzeugungen von Gesundheit vorliegen, an denen man versuchen kann, Maßnahmen zu implementieren. Faltermaier et al. (1998) weisen darauf hin, dass meist langwierige Prozesse diesem Finden von Ansatzpunkten folgen, bevor wirklich eine

Veränderung im Gesundheitshandeln stattfindet. Damit wurden in Kapitel 4.3 die Grundlagen geschaffen, um zunächst die Gesundheitsvorstellungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz besser verstehen zu können. Im folgenden Kapitel 4.4 werden nun die konkreten Formen des Gesundheitshandelns, die von den befragten Personen (nicht) realisiert werden können, vorgestellt. Dazu werden deren lebensweltlichen Bedingungen und Handlungsintentionen, die zum Erfolg oder dem Scheitern von Gesundheitshandeln beitragen, präsentiert und analysiert.

#### 4.4. Gesundheitshandeln der pflegenden Angehörigen

Die Gesundheitsvorstellungen pflegender Angehöriger sind vielfältig und haben gezeigt, dass die Zielgruppe teils hochkomplexe Vorstellungen davon hat, wie ihre Gesundheit aussehen kann und ob bzw. in welchem Maße diese durch Handeln überhaupt beeinflusst werden kann. Daraus resultiert die Frage nach den Aktivitäten, die basierend auf diesen Vorstellungen von den pflegenden Angehörigen in ihrem Alltag (nicht) realisiert werden können. Dieses Kapitel widmet sich daher dem Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger. In Anlehnung an die Arbeiten Faltermaiers wird im Rahmen dieser Arbeit unter Gesundheitshandeln ganz offen jede individuelle und soziale Bemühung, Verhaltens- und Lebensweise verstanden, die von den pflegenden Angehörigen bewusst für ihre Gesundheit unternommen wird, also aus ihrer Sicht den Erhalt, die Förderung oder Wiederherstellung von Gesundheit begünstigen. Operationalisiert bedeutet dies, dass in diesem Kapitel genauer darauf eingegangen werden soll, welche konkreten Tätigkeiten pflegende Angehörige tun, um sich gut zu fühlen (4.4.1), welche Wünsche in der aktuellen Lebenssituation unerfüllt bleiben (4.4.2) und welche typischen Formen des Gesundheitshandelns sich aus diesen Themen und Wünschen ergeben (4.4.3). Das Kapitel wird abgerundet durch einen erneuten Blick auf Dynamiken, die sich im Gesundheitshandeln der pflegenden Angehörigen im Laufe der Zeit ergeben (4.4.4).

##### 4.4.1. Themen des Gesundheitshandelns im Pflegealltag

Zunächst erfolgt ein Überblick über die verschiedenen Themen, die innerhalb der Interviews als Gesundheitshandeln identifiziert werden können. Der im Titel dieses Kapitels explizit benannte Fokus auf den Pflegealltag erfolgt, da aus vorherigen Studien die Bedeutung von Pflege für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen herausgestellt wird. Aus diesem Grund werden alle Aktivitäten des Gesundheitshandelns der Zielgruppe erhoben und möglichst auch direkt deren Einbettung in den Pflegealltag beleuchtet. Dies erfolgt, da die Übernahme der Angehörigenpflege einen wesentlichen Anteil im Leben der Befragten einnimmt und sie dabei in vielerlei Hinsicht nicht frei bestimmen können, wie sie die Pflege durchführen. Zu berücksichtigen sind u.a. die individuellen Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person, die räumlichen, zeitlichen und finanziellen Rahmenbedingungen im Versorgungssetting und rechtliche Voraussetzungen für die Übernahme der Angehörigenpflege. Aus diesem Grund wird durch die offene Erfassung von Gesundheitshandeln in der Rolle der\*des pflegenden Angehörigen der zweiten großen Fragestellung dieser Arbeit nachgegangen und erfasst, was subjektiv „gutes“ Handeln für die Gesundheit im Pflegekontext darstellt.

Das Spektrum an Möglichkeiten, etwas für die eigene Gesundheit zu tun, ist sehr breit gefächert. Es finden sich nicht nur krankheitsverhindernde (präventive), sondern auch gesundheitsfördernde Aktivitäten. Auch existiert Gesundheitshandeln im Umgang mit Risiken und den eigenen (nicht) vorhandenen Ressourcen und im Falle von Beschwerden, die im alltäglichen Leben der Befragten auftreten.

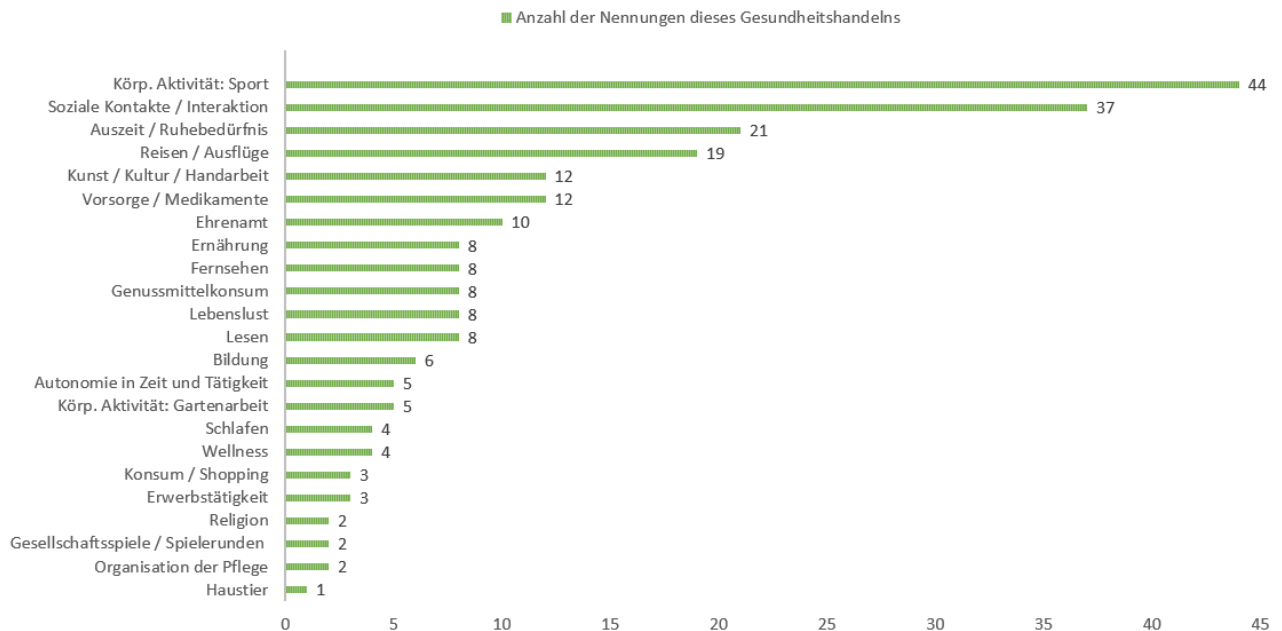


Abbildung 18: Arten des Gesundheitshandelns (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Insgesamt 23 Kategorien von Gesundheitshandeln werden im Rahmen der Interviews identifiziert. Die Auflistung in Abbildung 18 erfolgt nach Häufigkeit der Nennung. Jede\*r Befragte kann mehrere Verhaltensweisen benennen und tut dies in der Regel auch. Die folgende Ergebnisdarstellung beginnt in Anlehnung an die Abbildung mit der am häufigsten genannten Kategorie.

Ein großer Teil der Befragten berichtet davon, dass **körperliche Aktivität in Form von Sport**<sup>51</sup> (UK3.5) etwas darstellt, was sie für sich und ihre Gesundheit als gut erachten. Wenn die Befragten von Sport sprechen, fassen sie darunter Tätigkeiten, die von leichter Bewegung hin zu körperlich anspruchsvollen Aktivitäten reichen. Dies zeigt sich in der Art, wie diese beschrieben werden. Das Spektrum beginnt bei „einfach mal rausgehen an die frische Luft“ (I19) als Beispiel für eine leichte Bewegung, deren Anspruch in der Abwechslung und nicht dem Verfolgen eines konkreten Fitnessziel begründet ist, und reicht bis zu Personen, die von sich sagen, man „treibe Sport“ (I14), was im Vergleich zu erstgenanntem Beispiel eine andere Grundhaltung beinhaltet der Tätigkeit gegenüber. Die meisten der genannten

<sup>51</sup> Diese Bezeichnung der Kategorie wurde getroffen, weil unter dem Begriff Sport verschiedene Aktivitätslevel von körperlicher Ertüchtigung verstanden wurden und die interindividuellen Unterschiede in diesem Bereich sehr groß waren.

Sportbeispiele sind verbunden mit dem Weg raus aus dem eigenen Haus. Dies ist insbesondere vor dem Hintergrund der Angehörigenpflege wichtig, um Abwechslung zur Versorgung zu erreichen, „damit ich rauskomme“ (I18) und „weil man den Kopf dann auch mal von allen Sachen eben freibekommt“ (I19). Weitere Gründe, die für solche Aktivitäten genannt werden, beziehen sich darauf, „Bewegung an der frischen Luft“ (I23) zu kriegen oder Waldspaziergänge zu unternehmen, „die zur Entspannung beitragen“ (I9). Sport ist Stressabbau und wird teilweise als etwas fast Unabdingbares gesehen, man „muss Kraft irgendwo lassen“ (I14):

„Das Laufen hilft mir auch sehr. Wenn ich mich fürchterlich aufgereggt hab oder wenn mein Mann merkt, dass die Spannungen auch zu groß sind, dann sagt er auch ‚du sag mal, musst du nicht heute laufen. Du bist noch gar nicht gelaufen. Du bist seit Tagen nicht gelaufen‘. Das mach ich gleich auch. Ich lauf ne Stunde und dann ist gut. Dann ist auch so das so abgebaut, wie gesagt auch mit meinem Stressbluthochdruck. Das ist dann weg und alles ist gut“ (I2).

Finden Befragte das für sich passende Angebot, hat dies enorme Auswirkungen: „es geht mir eigentlich noch nie so gut wie seit der Zeit. [...] ich bewege mich seit Langem und ich mach auch lange Sport, aber das wusst ich nicht, dass es sowas gibt“ (I21).

Die Inhalte körperlicher Aktivität im Sport sind vielfältig. Ein Überblick darüber findet sich in Abbildung 19. Auch kombinieren einige der Befragten mehrere Sportarten miteinander. Dies tun sie zum Teil systematisch, um ein gesetztes Ziel des Sports zu erreichen (Ableisten des Deutschen Sportabzeichens<sup>52</sup>). Allerdings ergibt sich die Zusammenstellung auch aus den Möglichkeiten ihres Alltags. Entsprechend unterscheidet sich die Häufigkeit und auch der Turnus, mit der sie die Angebote durchführen. Dies hängt meist mit der Art der institutionellen Einbettung des Angebots zusammen, wenn Sport bspw. in Vereinszusammenhängen stattfindet („einmal im Monat kegeln gehen mit meiner Männertruppe“ (I22)).

---

<sup>52</sup> Darunter fallen vier Grundfähigkeiten „Ausdauer, Kraft, Schnelligkeit und Koordination“. Ausführliche Informationen unter: <https://www.deutsches-sportabzeichen.de/service/sportabzeichen-erwerben/disziplingruppen/>

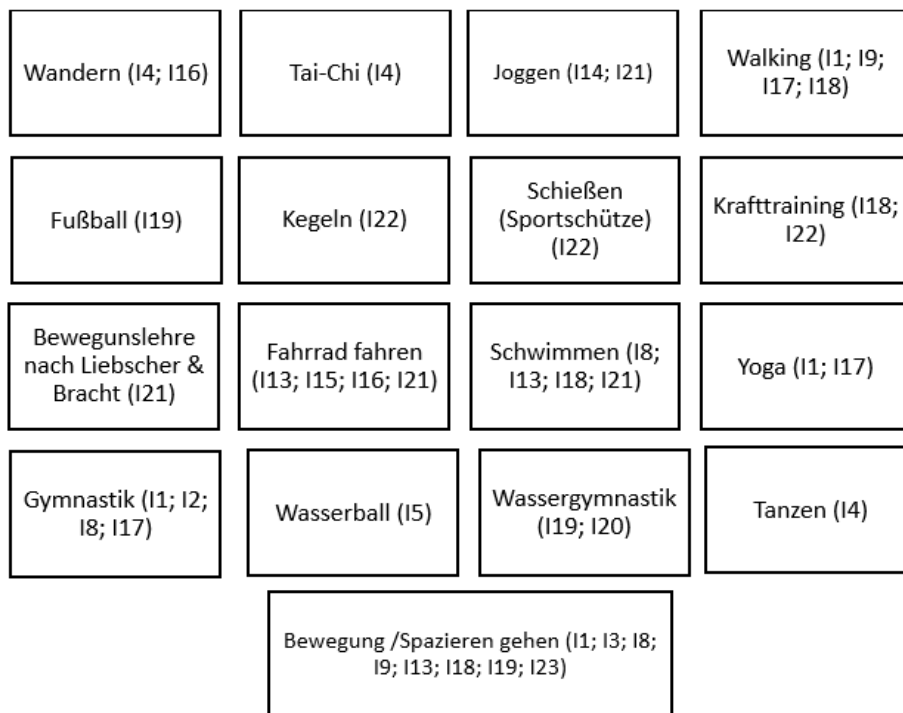


Abbildung 19: Sportliche Aktivitäten pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz (eigene Erhebung, eigene Darstellung)

Bezogen auf die Art und Weise, wie körperliche Aktivität in den Alltag eingebaut wird, zeigt sich, dass es Befragten teilweise leichter fällt, Sport auszuüben, wenn sie diesem bereits in der Vergangenheit mehr Raum und hohe Priorität beimaßen: „da haben wir halt auch den Vorteil, dass wir immer sehr sportlich waren“ (I13). Dies bedeutet, dass sie durch diese Sportsozialisation wissen, was ihnen guttut und wie man Bewegung in den Alltag integrieren kann. Sie haben Routinen entwickelt. Es gehört für sie zum Leben daher fest dazu: „ich komm vom Leistungssport. [...] Also jeden Tag eben Bewegung“ (I4). Sport wird in der Pflege meist rund um die anfallenden Aufgaben herum organisiert. In Bezug auf die Pflege bedeutet das, dass sie bspw. dann „Walking betreib[en], manchmal auch vormittags, wenn der Mann noch schläft oder anderweitig versorgt ist“ (I9). In solchen Momenten fällt es ihnen leichter, sich aus der Versorgung herauszuziehen:

„In der Zeit schäfft er, kriegt das gar nicht mit, wenn ich weg bin. Also ich sag ihm Bescheid. Weil das geht ja nicht, dass er wach wird und nicht weiß wo ich bin. Also er weiß immer wo ich bin und ich hab auch immer das Handy mit“ (I2).

Auch gemeinsame sportliche Aktivitäten mit dem\*der Pflegebedürftigen finden sich. Diese werden dann in der Regel angepasst auf die verbliebenen Fähigkeiten aller beteiligten Personen:

„Wir hatten auch früher immer einen Hund, bis dann unser- bis meine Mutter zu uns kam als Pflegefall und dann starb unser letzter Hund und dann haben wir gesagt: ‚Ne, also meine Mutter jetzt hier als Pflegefall und dann noch einen Hund, das müssen wir



jetzt nicht haben'. Und wir sind eben also sehr viel rausgegangen, eigentlich jeden Tag so 'ne Runde, meistens 'ne Stunde und das ist halt das was mein Mann heute noch ganz gut kann. Der hat zwar mittlerweile einen Stock, weil mir das auch sicherer ist, weil er eben ab und zu mal so einen Zitteranfall bekommt auch unterwegs und dann hat er halt den Stock zum Stützen und stützt sich dann eben auch bei mir ab“ (I13.)

Die Veränderung von Lebensumständen führen also zu einer Neustrukturierung der sportlichen Aktivitäten. Dazu zählen neben genannten weiterhin Krankheiten oder aber auch die eigene Berufstätigkeit (Schichtdienst):

„Ich muss jetzt gucken, dass ich mich auch wieder mit Sport aktiviere, weil ich auch zehn Jahre lang Fußball gespielt habe, aber durch mein Rheuma ist das halt immer so ein bisschen eingeschränkt gewesen“ (I19).

Auch die Geburt eines Kindes führt zu einer neuen Vereinbarkeitsanforderung. Eine Befragte gibt an, dass sie durch ihr Kind eher gezwungen wird, rauszugehen und dies auch trotz Pflege notwendig sei für das Kind (I8). Ein weiter wichtiger Aspekt dafür, dass sportliche Pläne von den Befragten tatsächlich umgesetzt werden, ist eine Art soziale Kontrolle durch andere. Diese wird bspw. dadurch erreicht, dass man sich bewusst Gruppenaktivitäten vornimmt und sich in dieser (Klein-)Gruppe dann vorab mit Personen verabredet, die man nicht enttäuschen und/oder versetzen will: „Wir gehen immer zu zweit. Weil das [...] besser ist als in 'ner Gruppe, da fällt das nicht so auf, wenn man mal nicht da ist, ne [lacht]“ (I17). Eine andere Befragte verwendet die Teilnahme an einem kostenpflichtigen Angebot als Anreiz, um wirklich zum Sport zu gehen und „einfach mal rauszukommen und da muss man ja dann auch hin, weil man ja Geld dafür bezahlt, ne (I8). Sport ist damit auch eine Pflicht, die man nicht immer freiwillig und mit eigener Motivation allein umzusetzen schafft, sondern sich Brücken bauen muss. Generell verdeutlichen die Interviews, dass zeitlich flexible Individualsportarten für sie im Pflegealltag besser integrieren lassen. Gleichzeitig kommt körperlicher Aktivität in Gruppen eine Bedeutung zu, wenn es um soziale Interaktion geht. Pflegenden Angehörigen legen ihre Spaziergangsrouten teilweise gezielt auf Orte, die dies für sie ermöglichen: „dann fahr ich mit ihr über den Friedhof, weil auf dem Friedhof, so am Dorf hier, da trifft man mal einen, sonst trifft man wenig Leute“ (I3).

Abschließend sei noch erwähnt, dass einige der Befragten selbst ihre eigenen sportlichen Ambitionen reduzieren müssen, nicht zuletzt aufgrund ihres vorangeschrittenen Alters und damit einhergehenden gesundheitlichen Einbußen. Dies bedeutet jedoch nicht, dass man körperliche Aktivität in Gänze aufgibt. Ein Befragter versucht seine Leidenschaft für Fußball selbst noch zwischendurch in Form eigener Aktivität zu erhalten, gibt jedoch einschränkend zu, dass er immer mehr zur Seite des passiven Interessierten wechselt, der aber auch seine Nachkommen beim Fußball begleitet (I15).

Eine weitere Gruppe von körperlicher Aktivität, die vorgefunden wird, ist die **Gartenarbeit (UK3.6)**. Diese eröffnet für Befragte für eine Möglichkeit, im häuslichen Umfeld einer

körperlichen Betätigung nachzugehen, ohne eine alternative Betreuung für den\*die Pflegebedürftige\*n organisieren zu müssen.

„Wo ich mich wirklich richtig gut fühle ist, wenn ich im Garten arbeite. Also das entspannt mich und das ist echt gut und dann ist mein Mann auch hier und guckt raus und sieht mich und ist dann auch zufrieden. [...] Hier, es passiert ihm nichts, ich kann zu jeder Zeit auch gucken, im Sommer hat er dann draußen gegessen, dann hatte ich ihn eh im Blick und jetzt kann ich aber auch dann gucken was ist“ (I13)

Damit verbindet der Garten körperliche Aktivität mit Entspannung und Sicherheit. Zudem können sie sich selbst einbringen mit ihren eigenen Ideen und Wünschen: „Im Sommer hatten wir unsern eigenen Pool hier draußen. [...] Dann sitzen wir alle da zum entspannen“ (I5). Dort verwirklichen sie eigene Projekte, bei denen der Zeitdruck aber nicht so akut ist. Auch wenn „einiges zu tun“ (I16) ist, können sie die Arbeiten in der Regel unterbrechen. Auf diese Art schaffen sie sich kleine „Highlights, die ich mir leiste“ (I7).

Einer der Befragten ist ausgeprägt religiös und bezeichnet seinen Glauben und dessen Ausleben als sein Gesundheitshandeln (**UK3.14 Religion**). „wir sind katholisch und wir gehen auch immer zur Kirche“ (I3). Für ihn ist nicht nur das Gebet, sondern auch der Gang zur Kirche und die damit verbundenen Rituale von Bedeutung. Sie geben ihm Routine. Aber das Gebet ist das zentrale Element für ihn aber auch für seine Frau. Die Gemeinde reagiert darauf und unterstützt das Ehepaar dabei, weiter am Gemeindeleben teilhaben zu können: „in der Kirche haben wir jetzt so einen Aufgang gekriegt für Rollstühle, dann fahre ich mit ihr in die Kirche. ‚So‘ sag‘ ich ‚jetzt kannst mal eben, ich steck jetzt ne Kerze an, dann kannst du mal eben beten‘“ (I3). Durch diese Maßnahme hat er auch einen weiteren wichtigen Anlaufpunkt im Alltag, der ihm sonst durch den Pflegebedarf seiner Ehefrau weggefallen wäre.

Für alle pflegenden Angehörigen spielen **Soziale Kontakte / Interaktion (UK3.2)** eine wichtige Rolle im Zusammenhang mit ihrem eigenen Gesundheitshandeln. In dieser Kategorie werden alle Textstellen codiert, in denen Befragte soziale Aktivitäten und Kontaktaufnahme zu anderen als Gesundheitshandeln bezeichneten, was mit 37 Nennungen die zweitgrößte Gruppe darstellt. Die besondere Bedeutung dieses Themas entsteht durch verschiedene Aspekte. Soziale Kontakte stehen für „das gemeinsame Erleben von Dingen“ (I9). Pflegende Angehörige wollten möglichst viel Zeit mit jenen Menschen verbringen, die enge Bezugspersonen sind: „viel gemeinsame Dinge mit meiner Frau zu unternehmen“ (I22). Mit diesen emotional nahestehenden Personen aus der eigenen Vergangenheit einher gehen „viele Erinnerungen, von denen man leben kann und wo er dann auch noch wieder was weiß, wenn ich mit ihm darüber spreche, was mir dann auch guttut“ (I13). Die pflegenden Angehörigen ziehen daraus Kraft für den Alltag und den dort anfallenden Herausforderungen:

„Es ist so wichtig, irgendwas zu haben, wo wir Angehörigen uns auskotzen können ohne Bewertung und ohne Fachmann. Ich will nicht zum Psychiater. Ich habe einen an der Klatsche. Das weiß ich schon. Ich will nur einen Gegenüber so wie sie hier haben,

wo ich einfach labern kann. Sprechen, sich selbst sprechen hören, ist für mich schon eine Therapie“ (I6).

Wenn pflegenden Angehörigen diese Ressource fehlt, „frisst man alles in sich so hinein“ (I19). Dies ist sowohl im übertragenen Sinne aber auch in Form von Kompensationen der Fall („Den Kuchen konnte ich ja nicht ansprechen“ (I6)). Neben den persönlichen Kontakten zu Bezugspersonen, äußern die Befragten aber auch den Austausch mit anderen Personen, die möglicherweise ähnliche Erfahrungen in der Pflege erleben, wie sie selbst bspw. in Pflegeselbsthilfegruppen oder auch bei informellen zufälligen Treffen mit anderen Angehörigen: „Das ist ganz wichtig, ne? Dieses Reden darüber“ (I20). Eine pflegende Schwiegertochter vergleicht diese Möglichkeit des Austausches über die Angehörigenpflege mit der Situation professionell Pflegender, um die Bedeutung von sozialer Interaktion hervorzuheben:

„Die Pflegedienstleute, die haben ihre Teambesprechung und ihre Teamsitzung und ich weiß nicht was. Und sie haben ja auch, wenn sie sich dafür entscheiden, ja ein Berufsbild. Es gibt ja zu jedem Beruf ein Berufsbild. Und dann wussten die genau, was auf die zukommt. Und ich hatte diese Abwägung nicht. Und das ist das, wo man immer so dazwischensteht“. (I6)

Die Ausgestaltung von sozialer Interaktion ist so vielfältig wie die pflegenden Angehörigen selbst. Aktivitäten mit der Familie werden in dieser Untersuchung häufig recht unspezifisch formuliert. Im Vordergrund steht dort meist Folgendes: „Wenn ich hier, meine Familie, mein Alltag, in Ordnung hab, ist das für mich auch in Ordnung“ (I11). Die Befragten wollen „nicht alleine“ (I13) sein und genießen die Anwesenheit der Bezugsperson(en). Dafür werden auch andere Aktivitäten wie Sport zurückgestellt:

„Wenn die jetzt reinkommen, kann das sein, dass ich sag, ‚Nö, ich geh doch nicht mehr‘ [...] Jetzt kommt ja so langsam die Ruhe wieder ins Haus. Die Kinder sind jetzt erst eingezogen. Ich bin vor viereinhalb Jahren allein hier eingezogen. Dann haben wir so ne...Wochenendbeziehung hier geführt“ (I5)

Diese im Zitat genannte Wochenendbeziehung ist eine direkte Folge der Angehörigenpflege und der pflegende Sohn sehnt sich, durch die lange räumliche Trennung bedingt, stärker nach den sozialen Kontakten zur Familie. Familie nimmt eine beruhigende und stabilisierende Funktion ein. In der Rolle als pflegende Angehörige interagieren sie auch helfend mit anderen Personen in gleicher Situation um „mit Problemfällen, mit schriftlichen Dingen, Krankenkassensachen und so weiter“ (I22) klarzukommen. Dies „ist auch immer ganz erbaulich, jeder erzählt dann halt so seine Probleme“ (I13).

Aber auch weitere Personengruppen werden als Beispiele für soziale Kontakte genannt wie der „Freundeskreis [...] Bezüge aus früheren Zeiten aus meiner beruflichen Zeit“ (I17) oder Personen mit dem gleichen Hobby, die man aus solchen Kontexten wie u.a. einem „Literaturkreis“ (I17) kannte: „ich [lebe, Einschub S.H.] eben in einer häuslichen Gemeinschaft und wenn ich Lust habe dann gehe ich abends eben mal zu den Nachbarn oder

wir trinken ein Glas Wein zusammen oder wir treffen uns im Garten wenn das Wetter schön ist“ (I1). Mit Personen, die soziale Kontakte darstellen, können sie in Ruhe „reden“ (I20). Viele dieser Aktivitäten finden, im Vergleich zu der Zeit mit der Familie, ohne die pflegebedürftige Person statt: „das entspannt einen auch. Dann vergisst man auch mal was“ (I3). Soziale Interaktion muss nicht immer im persönlichen Kontakt stattfinden: „ich brauch' auch nicht ständig immer Nähe. Aber so hin und wieder oder wir telefonieren einfach mal“ (I13). Deutlich wird an den genannten Beispielen, dass meist weniger das relevant ist, womit man inhaltlich die Zeit verbrachte, sondern eher, dass man sich Auszeiten mit Personen schafft, die einem gut tun.

Interessant ist, sich anzusehen, wie die sozialen Kontakte zustande kommen. Die Befragten sehen die Interaktion mit anderen Menschen als Aufgabe für ihre Gesundheit an, für die einige aktiv „Kontakt zu Menschen“ (I14) suchen. Der bereits beschriebene gläubige pflegende Ehemann fährt bspw. bewusst mit seiner Frau „über den Friedhof, weil auf dem Friedhof, so am Dorf hier, da trifft man mal einen, sonst trifft man wenig Leute“ (I3). Auch digitale Kanäle wie Facebook werden genutzt als Weg, um schnell Kontakt zu Gleichgesinnten und Freund\*innen zu kriegen und zu halten (I9). Doch nicht immer sind die Befragten ausschließlich selbst Initiator\*innen für Unternehmungen: „so von alleine würd ich jetzt nicht so oft unterwegs sein. Wenn meine beste Freundin nicht so dahinter wär, [...] wären wir gar nicht so viel unterwegs“ (I8).

Einige der Befragten beschreiben, dass für sie in ihrer aktuellen Situation als pflegende Angehörige vor allem das Halten von Kontakten und Vermeiden von Kontaktabbrüchen eine immer größere Bedeutung einnimmt: „Da besteh ich auch drauf auf soziale Kontakte und ähm ja, mh glaub ich schon, mein Mann auch. Also das äh ist mir wichtig“ (I21). Ziel ist es, gewohnte Strukturen aufrechtzuerhalten.

„Und ich werde auch nicht zulassen, dass diese Familie durch eine Krankheit zerstört werden kann und dass Misstrauen gesät wird. Das bedeutet aber auch, dass ich auch meinem Bruder, meiner Schwägerin und allen, die beteiligt sind, immer wieder klarmachen muss, "Es ist eine Krankheit und wir stehen als Familie zusammen. Aber wir beschützen uns auch selber. Nicht nur Mama, sondern wir leisten alle unseren Part, aber wir bleiben immer schön bei uns." (I14)

Das Halten von Kontakten stellt für die Befragten auch eine Form von Arbeit dar, die sie nicht immer leisten können: „Mich belastet und überarbeitet, wenn ich so ein Nachbarschaftskaffeeklatsch [habe]“ (I6). Zudem ziehen sich spätestens ab Diagnosestellung, teilweise bereits davor, Freunde und Bekannte teilweise immer mehr zurück: „Die sind weg! Aber das ist nicht nur hier, das ist überall. Es reduziert sich schlagartig“ (I12). Die pflegenden Angehörigen berichten bspw. von Begründungen wie „ihr könnt ja sowieso nicht kommen“ (I13), weil kurzfristige Treffen für pflegende Angehörige schwer zu realisieren sind. Diese wünschen sich frühzeitige Bekanntgabe von Terminen, da sie sich selbst dadurch in der Lage sehen, doch an Aktivitäten teilhaben zu können. Hinzu kommen weitere Probleme, die vor allem ältere Pflegende betreffen:

„ich pflege ja den Partner. (2) Wir sind also gleichalt. Wie alt ist dann da der Freundeskreis? Mein Mann ist 81, was meinen Sie denn, wie alt der Freundeskreis jetzt wäre? Der Eine hat Knie, der Andere hat Rücken, der Andere hat Dieses, der Andere hat Jenes, die können gar nicht äh- auch wenn Sie wollten. Die könnten- also äh aktiv helfen nicht. Das geht ja gar nicht“ (I12)

Die Pflege eines\* einer Person mit Demenz wird zu einem Test für soziale Beziehungen: „dann sieht man dann, wer die wahren Freunde sind. Ja und die haben wir auch heute noch“ (I13). Ein pauschaler Hinweis auf soziale Kontakte als Entlastung reicht somit nicht als Maßnahme zur Gesundheitsförderung.

Zwei pflegende Angehörige berichten davon, dass für sie das **Spielen von Gesellschaftsspielen / Spielerunden (UK3.3)** eine Form des Gesundheitshandelns ist. Diese Form des Gesundheitshandelns taucht im Rahmen der Arbeit ausschließlich bei Männern auf, die sich wiederum auch ausschließlich in Männerrunden aufhielten („die Männer eben“ (I16)). Diese Treffen mit unterschiedlichen Spielen (Doppelkopf oder Skat) finden „regelmäßig“ (I16) und mit einer festen Routine „einmal im Monat reihum mit vier Leuten Skat in der Nachbarschaft“ (I22) statt. Diese Gruppen sind wichtige Routinen, die durch die gewohnte Struktur und informelle Umgebung in der Häuslichkeit leichter organisiert werden können. Falls die pflegebedürftige Person nicht anderweitig betreut wird, finden die Spielerunden entsprechend meist bei den pflegenden Angehörigen zu Hause statt.

Eine weitere Unterkategorie des Gesundheitshandelns ist der Bereich **UK3.1 Reisen/ Ausflüge** mit 19 Nennungen. Auch beim Reisen spielen soziale Kontakte und Interaktionen eine nicht unerhebliche Rolle. So wird das Antreten einer Reise mit einem gemeinsamen Erlebnis verglichen, was daraus resultiert (I9). Die Meisten, die das Thema Reisen als Gesundheitshandeln thematisieren, beschreiben dies als etwas, was ihnen gut tat, Abwechslung im Alltag bedeutet und andere Gedanken an positive Dinge ermöglicht. Wird das eigene Alltagsleben bereits als „bunt“ (I21) und ausreichend abwechslungsreich beschrieben, ist das Bedürfnis nach Abwechslung durch Reisen geringer ausgeprägt. Besteht subjektiv gesehen ein Mangel, ist Reisen hilfreich für die eigene Stärkung: „wenn man denn das erlebt hat, dann will man auch wieder nach Hause. Und dann sagt man auch, jetzt kann ich auch wieder“ (I15). Gerade das „jetzt kann ich auch wieder“ steht für die Übernahme der Angehörigenpflege als Hauptaufgabe im Alltag. Die Antwort darauf, wie Reisen einen Beitrag zum Gesundheitshandeln leisten kann, fällt unterschiedlich aus und unterscheidet sich hinsichtlich die Art der Reise, deren Länge und Schwerpunktsetzung. Die Wünsche diesbezüglich werden im Folgenden skizziert.

Bezogen auf Reisedestinationen und Aktivitäten ist eine wesentliche Gemeinsamkeit, dass sich eine biographische Prägung erkennen lässt. Diese ist bspw. bezogen auf bestimmte (Sehnsuchts-) Orte oder Landschaften, die man schon immer mal bereisen wollte bzw. schon immer gern bereiste: „auf die Insel und dann einfach irgendwie raus ans Wasser“ (I10). Ein pflegender Ehemann kann sich dank Hilfe seiner Familie so eine Reise nach Amerika (I15) ermöglichen, die er aufgrund seines Berufs als Landwirt nie selbst realisieren konnte. Die

Familie übernahm in dieser Zeit die Pflege der pflegebedürftigen Ehepartnerin. Doch nicht nur die Destination ist relevant, sondern auch der dortige Komfort und Ausstattung des Urlaubsorts, der biographisch gewachsen sein kann:

„Ich habe natürlich genossen, was ich genieße dann immer, äh ein Hotel äh Gasthof zu haben, wo man am Tisch bedient wird. Kein Frühstücksbuffet. Bin ich ja wieder am Rasen. Sondern einfach mal nur äh Sitzen [...] Und das ist aufm Dorf, da sitz ich abends mit am Stammtisch, man kennt sich ja. Und äh und das ist für mich Erholung pur“ (I12)

Diese pflegende Ehefrau kannte ihren Reiseort durch frühere Urlaube und weiß daher, dass ihre Ansprüche dort erfüllt werden. Aus der Tourismusforschung selbst ist eine hohe Anspruchshaltung bei älteren Reisenden bekannt, die aus umfangreichen Reiseerfahrungen resultiert (Grimm, Lohmann et al., 2009).

Die Reisen werden nicht nur in bestimmte bevorzugte Gegenden, sondern auch häufig mit Vertrauenspersonen unternommen. Dazu zählen bei den hier befragten Personen in vielen Fällen auch die Menschen mit Demenz. Die gemeinsame Reiseerfahrung ist wie auch der sonstige Alltag von Veränderungen nicht geschützt. So zeichnet sich ab, dass grundsätzlich ein gemeinsamer Urlaub möglich ist, aber man sich in diesem Fall sehr auf die Bedürfnisse der Person mit Demenz einstellen muss:

„Ich reise ja noch mit ihm. Wir kommen grade aus [Insel]. Wir sind gewandert. 180km. Also in zehn Tagen. Das ist für uns nicht viel. Nein, das ist für uns nicht viel. Wir sind beide sehr sportlich. Wir machen auch, wir sind auch im [Fernreise, Hochgebirge] und so. [...] er läuft immer hinter mir her“ (I4).

Dieses Beispiel verdeutlicht die Kompromissfähigkeit und Flexibilität, die pflegende Angehörige mitbringen müssen und unterstreicht, dass auch im Falle der Erkrankung weiterhin Urlaube grundsätzlich realisierbar sind. Eine pflegende Tochter ist überrascht, dass in der Reisesituation selbst die Erkrankung nicht zu Problemen führt: „Das war eigentlich ganz entspannt, weil man ganz woanders da war. Man hat diese Krankheit auch gar nicht so wahrgenommen“ (I8). Doch dies gilt nicht für alle Pflegedyaden. Gemeinsamer Urlaub bedeutet auch Stress, wenn die räumliche Veränderung beim Menschen mit Demenz zu Verunsicherungen führt und in Weglauftendenzen mündet: „Das letzte Mal war ich mit meinem Mann, wo es ihm dann noch ein bisschen besser ging, auf der Insel. Das war so anstrengend. Da hätte ich danach drei Wochen Urlaub gebraucht eigentlich [...] fremde Umgebung, natürlich auch viel unsicherer als zu Hause und Sie laufen permanent hinterher“ (I10).

Unter den Reisebegriff fallen verschiedene Zeitumfänge und Destinationen. Vor allem lange Reisen und Fernreisen gehen bei den Befragten zurück. Die meisten berichten von kurzen Reisen (bis max. eine Woche), „Kurztrips“ (I8) oder (verlängerte) Wochenendreisen, die leichter mit dem Pflegealltag zu vereinbaren sind:

„Wir sind sonst immer ähm nur nicht so lang in Urlaub gefahren, davor die Jahre, immer 'n Wochenende mal oder ein paar Tage nur, sehr oft Wochenenden. Also ich sag mal, wir sind bestimmt alle zwei Monate, 'n Wochenende weg gewesen. Damit ich hier rauskam. Aber da war eben meine Schwester, die ist dann immer rübergekommen, jeden Tag und das ging dann“ (I18).

Dieses informelle Netz mit seiner Regelmäßigkeit hilft genau diese notwendigen Pausen in den Alltag integrieren zu können. Brechen diese Ressourcen weg und sind die pflegenden Angehörigen auf formelle Unterstützung angewiesen, kann diese meist weniger kurzfristig angesprochen werden. Genau diese Befragte berichtet von einem solchen Fall:

„Und jetzt haben wir das eben anders gemacht, dass sie in Kurzzeitpflege gehen, dann haben wir dann lieber dann zwei Wochen am Stück und ich komm so nicht mehr öfter raus. Äh deshalb hab ich mir dann eben den Sport gesucht und so, dass ich eben anders dann rauskomme“ (I18).

Kürzere Fristen sind für die Kurzzeitpflege nicht buchbar, was für pflegende Angehörige im Alltag zu Verzicht auf Urlaub bedeutet. Im formellen Pflegesystem kann nicht ausreichend Flexibilität in Bezug auf kurzfristige Anfragen geleistet werden. Generell zeigte sich das Bild, dass die pflegenden Angehörigen, für die Reisen zum Gesundheitshandeln gehört, versuchen, solche mindestens einmal jährlich oder - wenn möglich - öfter umzusetzen, um Highlights und Auszeiten zu integrieren: „das brauch ich so, damit ich mal rauskomme und äh was anderes sehe, da besteht auch 'ne 'ne Freundin von mir drauf, die das mit mir zusammen macht und da hat sie auch letztendlich nicht Unrecht“ (I21).

Dafür, dass die Befragten generell eher regelmäßige und kürzere Aktivitäten im Bereich Reisen bevorzugen, spricht auch, dass Tagesausflüge explizit als Gesundheitshandeln hervorgehoben werden. Dies ist besonders dann bedeutsam, wenn längere Reisen generell aufgrund der Erkrankung nicht mehr möglich sind. Ein pflegender Ehemann beschreibt zunächst frühere Reisen, die ihn bildeten, amüsierten und erholten, um dann für die Gegenwart zusammenzufassen: „Also und das findet nicht mehr statt, also das beschränkt sich jetzt auf Tagesausflüge“ (I22). Neben den bereits aufgeführten Herausforderungen bei der Durchführung von Urlauben, kann dieser auch zur Anstrengung werden, wenn man sich am Zielort bzw. mit den Verkehrsmitteln zur Anreise nicht auskennt: „Ich hab einen Ausflug in die Stadt gemacht. Alleine die Bahnen, die richtigen Bahnen auszusuchen. Oh, oh, oh. Und er findet das amüsan [lacht] [...] aber das wird auch immer weniger, weil das für mich auch Stress ist, keine Erholung“ (I7). Der gemeinsame Urlaub von pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz unter Zuhilfenahme der Angebote von Dienstleister\*innen ist nicht unproblematisch, da diese teilweise recht starre Strukturen und Vorgaben haben, die schwer zu erfüllen sind (I7). Reist man alleine, ist das Abschalten dann nicht immer leicht: „Und so richtig Urlaub machen kann man zur Zeit nicht, auch wenn wir weg sind, das Telefon ist immer dabei. Ja. Also richtig abschalten – nein“ (I5). Einige Pflegende haben in der Vergangenheit bereits Urlaube, die auch aufgrund von Krankheit nicht angetreten werden können:

„Also dieses Jahr bin ich gefahren [...] Dann hat er weißen Hautkrebs gekriegt. Natürlich in der Zeit, wo ich schon angemeldet hatte, also alle- dreimal hab ich die Urlaube abgesagt, drei Jahre lang drei Urlaube abgesagt, weil- einmal war ich dann selbst krank“ (I12).

Dieses Beispiel verdeutlicht, dass Reisen offensichtlich als Gesundheitshandeln so verankert ist, dass die Befragten durchaus auch nach Misserfolgen daran arbeiten, dies umzusetzen und auch wieder zu versuchen, da sie merken, dass es trotz aller Probleme einen positiven Effekt auf ihre Situation hat, der Stress und Hürden gegenüber noch größer ist.

In einem Fall wird das Vorhandensein eines **Haustiers (UK3.7)** explizit als Gesundheitshandeln benannt. Diese Kategorie ist erneut ein Beispiel für die Bedeutung des Kontextes für das Verständnis von Gesundheitshandeln. Denn der pflegende Sohn beschreibt zunächst die Belastung, die er durch die Organisation der Pflege empfindet. Durch die Pflege fällt es ihm schwer, irgendwie abzuschalten. Die aufgeführte Beschreibung ist jedoch auch eine Einleitung dafür, die Bedeutung des Haustiers zu erklären. Denn hierauf folgt: „Dafür haben wir die Katze“ (I5). Die Versorgung und Pflege des Haustiers bietet zwangsläufig eine Abwechslung von Dingen, die im Alltag vom Befragten als belastend charakterisiert werden.

Das Rezipieren oder Ausführen künstlerischer und handwerklicher Tätigkeiten ist in **UK3.13 Kunst/ Kultur/ Handarbeit** summiert. Ausschließlich weibliche pflegende Angehörige berichten von Aktivitäten in diesen Bereichen. Gerade Veranstaltungen, die außer Haus stattfinden, stellen für sie kleine Highlights im Alltag dar. Dazu zählen Theatervorführungen (I1; 10), Musicals (I10), Tanz und Gesang (I12). Sich selbst auch in solchen (außerhäusigen) Aktivitäten einzubringen, hellt die Stimmung der Befragten auf:

„Ich geh also zum Chorsingen. Ähm da sing ich ganz aktiv mit, mit Auftritten alles. Und äh Flöten, ne? Flöten bin ich auch noch in so nem kleinen "Flötenkreis" sagen wir mal so [...] Das brauch ich ganz einfach für für mein Inneres, für meine Seele“. (I12)

Doch auch die kreative Betätigung im eigenen Zuhause wird in diesem Zusammenhang als wohltuend für die Gesundheit gesehen. Dazu zählt bspw. Zeichnen, Häkeln oder Musik hören:

„Aber ich brauche auch- brauche ganz einfach Zeit für mich [...] dann geh ich dann nach nebenan und tu mir die Kopfhörer auf, ne? Und hör dann meine Musik“. (I12)

Dieser Weg ermöglicht es ihnen, im vollen Alltag Zeit einzuplanen „für die Dinge, die ich gerne mache“ (I11). Gerade bei Aktivitäten zu Hause entfällt die Notwendigkeit eher, Hilfe von anderen in Anspruch nehmen zu müssen.

Das **Fernsehen (UK3.8)** gehört für viele pflegende Angehörige zu einer festen Tagesroutine dazu. Häufig wird berichtet, dass die jeweiligen bundesländerspezifischen Lokalsendungen im Vorabendprogramm bewusst angeschaltet und angesehen werden: „Naja, dann ist Abend und am Abend wird ab halb 8 ferngesehen.“ (I16). Mit dem Gefühl von „immer



dasselbe“ (I23), geht eine gewisse Sicherheit einher: man hat ein fixes Zeitziel, auf das man hinarbeitet, erfährt aktuelle Nachrichten und sieht etwas, was die pflegebedürftigen Personen bereits gewohnt sind. Sie schaffen sich damit vor allem in den dunkleren Monaten („Im Sommer sitzt man natürlich mehr draußen“ (I11)) mit dem Medium Fernsehen einen Ausblick in die Welt: „Da such ich mir diese wunderschönen Serien raus“ (I7). Als Ende eines meist langen Tages dient Fernsehen gleichwohl als Form der Entspannung:

„Aber ich kann auch hier sitzen und durch aus mal fernsehgucken, die Glotze anmachen und dabei häkeln, ne? Das entspannt mich auch, ne?“ (I20)

Dieses Zitat verdeutlicht, dass für die Befragten Entspannung durch den Fernsehkonsum ausgeht, der dann wiederum einen Beitrag zur Gesundheit bedeutet.

Ähnlich verhält es sich in der nächsten **UK3.9 Lesen/Rätseln**<sup>53</sup>. Auch in diesem Bereich des Medienkonsums finden sich positive Auswirkungen auf die Gesundheit durch die davon ausgehende Entspannung. Zudem haben Lesen und Rätseln (Kreuzworträtsel oder Sudoku) eine tagesstrukturierende Funktion. Meist kommen diese Aktivitäten zusammen mit einer Tasse Kaffee vor: „trink noch nen Kaffee und les die Zeitung, bis nichts mehr drinsteht“ (I12). Die Zeitpunkte, an denen Raum für die Beschäftigung ist, sind unterschiedlich. Einige Befragte nutzen dies, um so „erstmal ganz langsam in den Tag anlaufen“ (I2) zu können, andere beschreiben es wie folgt: „Ansonsten lese ich eben gerne und mein Mann sitzt dann da halt, dann ist der- abends ist der einfach erschöpft, dann sitzt er auch und schläft“ (I13). Gemein ist den Beschreibungen, dass sie „ganz in Ruhe“ (I18) diese Tätigkeit vollziehen, was ein wesentliches Merkmal dieser Handlung ist. Die meisten dieser Beschreibungen verdeutlichen, dass Lesen und Rätseln sehr individuelle Tätigkeiten sind und maximal ein\*e Ehepartner\*in im Raum anwesend ist oder vielleicht auch gern rätselt (I3). Allerdings gibt es auch eine pflegende Angehörige, die das eigene Leseverhalten auch mit einer sozialen Aktivität verknüpft und an einer „Literaturgruppe“ (I17) partizipiert.

In UK3.12 wird erneut eine Kategorie aufgegriffen, die für die Befragten eher mit der außerhäusigen Umwelt zu tun hat: für einige von ihnen stellt **Konsum bzw. Shopping** eine Kategorie für Gesundheitshandeln dar. Darunter zu verstehen ist kein zielgerichtetes Einkaufen von notwendigen Dingen. Vielmehr wird dies von den Befragten mit „wir gehen in die Stadt“ (I16) oder ein „einfach nur raus, ne? Shoppen, ne? Einfach den Kopf freikriegen“ (I20) insgesamt als nicht zielgerichteter Weg raus aus der eigenen Häuslichkeit bezeichnet. Mit dieser recht niedrigschwelligen Handlung einher geht, dass sie dafür auch keinen langfristig ankündbaren Anlass brauchen und hauptsächlich etwas für sich selbst tun wollen. In der Konsequenz steht „shoppen“ damit synonym für eine Pause im Alltag, wie das folgende Beispiel illustriert:

---

<sup>53</sup> Diese tauchten meist zusammen als schriftliche Formen von Medienkonsum auf und wurden aus diesem Grund in eine UK zusammengefasst.

„Und äh ja, ab und zu geh ich natürlich auch mal (3) auf Neudeutsch "shoppen". Und äh - dass ich denk, was machst du eigentlich hier, ne? Dann hau ich dann da ab oder geh irgendwo zum Mittagessen. Ne? Wo ich schön bedient werde, nicht mit so nem Ding durch die Gegend, aus dem Alter bin ich raus. Brauch kein Tablett mehr, wenn ich was haben möchte. Geh ich also da entsprechend und lass mich da ganz einfach nett bedienen. Das ist für die Seele“ (I12).

Ähnlich von der Intention der Handlung erweist sich auch der nächste Tätigkeitsbereich: drei weibliche Befragte versuchen in Form von **Wellness (UK3.15)** etwas für ihre Gesundheit zu tun. Darunter verstehen die Befragten Massagen (I18), Fußpflege (I12) und Saunabesuche (I18). Alle diese Formen von Wellness dienen der Entspannung und werden von den Befragten im Alltag herbeigesehnt als Momente, in denen sie etwas für sich tun können. Für eine Befragte ergibt sich aus der Konsultation einer ayurvedischen Ärztin ein Schritt hin zu einer angepassten Lebensform mit „paar Yogaübungen - die ich morgens immer mache. Und dann äh auch so ich sag mal Medikamente, also zum Beispiel Weihrauch“ (I17). Indem sie sich dort neuen Routinen zuwendet, „hilft das. Also ich sag diese Gelenkbeschwerden und das ist - die Muskeln - das ist sicherlich auch mit noch ne Wirkung“ (I17).

Eine häufig genannte Thematik des Gesundheitshandeln stellt das ausgeprägte **Ruhebedürfnis (UK3.10)** der Befragten dar. Bereits aus der Unterkategorie Reisen wird deutlich, dass Befragte Abwechslung in ihrem Alltag brauchen und berichten, Auszeiten von der Pflege zu benötigen, um sich danach wieder voll den vor ihnen liegenden Aufgaben widmen zu können. Dies wird mit einiger Dringlichkeit genau mit Bezug auf die Pflege formuliert:

„Unter der Woche muss ich glücklich und zufrieden sein, muss ich mein Leben so weit im Griff haben, dass ich da auch genügend Kraft äh sammle, um ähm den Alltag zu bestehen in der Pflege“ (I21)

Anders als beim Reisen steht in dieser UK3.10 eine Auszeit im Vordergrund, bei der sich die Befragten (räumlich und zeitlich) kleinere Ruheinseln schaffen. Im Folgenden wird dieser Begriff näher umrissen. Darunter sind überwiegend Maßnahmen in der eigenen Häuslichkeit bzw. dem häuslich nahen Umfeld verortet. Sie beginnen bereits bei kleinen Momenten, in denen „Stille genießen“ (I9) am Abend hilfreich ist in einem subjektiv als hektisch empfundenen Tag. Auch fungieren Formulierungen wie „Zeit für mich“ (I1) oder „Dann sitzen wir alle da zum Entspannen“ (I5) als Sinnbilder für die UK. Sie finden meist dann statt, wenn pflegebedürftige Personen nicht im Haus sind, schlafen oder anderweitig beschäftigt sind:

„Die gehen meistens gegen 1 Uhr Mittagsschlaf machen, so bis halb 3, das sind so anderthalb Stunden, wo ich dann versuche, nichts zu machen. Ich versuche es. Dass ich mich dann wirklich hinsetze und dann 'n bisschen ähm relaxe“ (I18)

Wichtiger als die Abwechslung ist noch der Aspekt der Selbstpflege und eine möglichst große Ereignislosigkeit. Einige Befragte verstehen darunter eine Verbesserung ihrer physischen

Gesundheit: „Ich hab ähm ein ziemlich großes Sofa. Da kann ich mich abends hinlegen. Und das tut meinem Rücken gut“ (I7). Meist wird Ruhe und Auszeit allerdings für die Verbesserung der psychischen Gesundheit als wesentlich angesehen. Eine pflegende Tochter definiert diesen Prozess für sich als sogenannten „Schlampentag“:

„Also psychische Gesundheit, dass man immer wieder guckt, 'Was brauche ich grad?' Oder auch mal n Schlampentag zu machen. Hört sich blöd an, aber wenn man sagt, "Oah, heute ist wirklich alles mies", dass man auch wirklich mal schlampig auf dem Sofa liegt und Fernsehen guckt und Chips ist oder so und einfach sagt, "Das steht mir zu. Ich will das jetzt und ich mach das." Also einerseits viel Einsatz und auch viel Gewinn daraus ziehen, aber andererseits auch immer zu wissen, "Hier ist jetzt die Grenze und jetzt mache ich aber mal zu. Und heute will ich mal-" [... lacht] Einfach auch mal zu sagen, "Das steht mir zu, ich will das. Ich fühl mich wohl in Jogginghose, ich mummel mich in die Wolldecke und ich mach nichts." Zahlt sich aus, ne? Das genieße ich dann auch“ (I14).

Die Befragten nutzen diese Instrumente um sich „ganz runterfahren“ (I6) und sich „auch am Unkraut erfreuen“ (I6) zu können, was sinnbildlich dafür steht, Kleinigkeiten wahr- und ernst zunehmen als Beruhigung. Der Zeitumfang, den diese Ruhepausen einnehmen, und auch der Ort, an dem man sich die Auszeit gönnt, wird individuell verschieden gewählt und reicht von einer Viertelstunde (I11) bis zu einer längeren Phase eines Tages: „Ich nehme mir die Auszeit, die ich meine zu brauchen. Ich hab ein großes Ruhebedürfnis“ (I23). Neben der bereits erwähnten eigenen Häuslichkeit, in der man dann schläft oder sich hinsetzt und „ne Tasse Kaffee“ (I11) trinkt, zählt auch das Sitzen an einem ruhigen Lieblingsort dazu:

„Wir haben hier einen Park-Friedhof so mit ähähm mit Teig drin, mit Seerosen drauf, wunderschöne Plätze zum Sitzen und das ist für mich so- für mich so zwischendurch Erholung pur [...] da brauch ich meine Ruhe“ (I12).

Wichtig ist, dass man diese Tätigkeiten möglichst allein durchführt und nicht dabei gestört wird („verfluche, wenn das Telefon schellen würde“ (I12)). Die pflegenden Angehörigen bezeichnen sich bei der Durchsetzung ihrer Bedürfnisse mitunter selbst als egoistisch oder rigoros, da ihnen bewusst ist, dass die Ruhepausen selten und umso notwendiger sind.

Denn der Alltag in der Versorgung einer Person mit Demenz ist fordernd. Dies wird deutlich in **UK3.17**, in der **Schlafen** als Aspekt für eine Verbesserung der Gesundheit eingestuft wird. Schlaf gilt als „Luxus“ (I21), den man sich versucht zu leisten. Damit ist nicht nur die Nachtruhe gemeint, sondern gerade im Kontext der Demenzerkrankung mit dem veränderten Tag- und Nachtrhythmus auch Schlaf am Tag: „Das mach ich auch ganz gerne, wenigstens 'ne halbe Stunde am Tag mal son bisschen“ (I23). Eine pflegende Ehefrau nutzt Zeiten, in denen der Ehemann mit Demenz in die Tagespflege geht:

„Mein Mann - der wird morgens um halb 8 mit der Taxe abgeholt für die Tagespflege - viermal in der Woche. Ähm dann sitzt der im Auto und die fahren hier vom Hof und

ich mach alles zu und geh ins Bett, weil ich (2) einfach übermüdet bin, weil ich nachts hier auch mehrere Male auf bin“ (I12).

Schlaf wird damit ganz gezielt als Instrument eingesetzt: „Ich schlaf mir immer alles weg, ich kann unheimlich gut schlafen“ (I14). Diese pflegende Tochter sieht Schlafen als „Heilmittel gegen alles“ an (I14).

Die vorangegangenen Kategorien zum Ruhebedürfnis und dem Schlaf weisen Parallelen zu **UK3.11 Autonomie in Zeit und Tätigkeiten** auf. Diese lässt sich von den beiden anderen genannten dadurch abgrenzen, dass der Fokus der Handlung hier darin liegt, dass eine bestimmte Tätigkeit eigenverantwortlich durchgeführt wird. Dafür ist letztlich der konkrete Inhalt der Sache nachrangig. Es dreht sich dabei viel mehr um das Gefühl, etwas eigenverantwortlich entscheiden zu können: „dadurch, dass ich allein bin, kann ich mir meinen Tag einteilen, so, wie ich das möchte, und das find ich hervorragend eigentlich“ (I23). Gerade in der nachberuflichen Phase nimmt das Gefühl von Autonomie zu, weil zuvor „immer irgendwo Zeit knapp oder Druck irgendwo [ist, Einfügung S.H.] und der ist jetzt weg“ (I23).

Zur Frage nach Autonomie gehört auch, Entscheidungen rund um das Wohl der pflegebedürftigen Person treffen zu können und diese gegenüber anderen Menschen rechtfertigen zu müssen. Dies stellt meist einen konfliktbehafteten (Lern-)Prozess dar, in den die Befragten hineinwachsen. Eine pflegende Lebensgefährtin beschreibt ihre Lehren sehr ausführlich bezogen auf ihr Verhältnis zu den Kindern ihres erkrankten Partners. Der dortige Konflikte schwelt bereits längere Zeit, da es sich um eine längere Pflegedauer handelt und sie sich und ihre Pflege nicht anerkannt fühlt:

„Es geht darum, dass es anerkannt wird und nicht nur anerkannt jetzt so in der Öffentlichkeit, wo so ab und an ein paar warme Worte kommen, die aber nicht ernst gemeint sind. Man sieht denen das richtig an, dass das nicht ernst gemeint ist, sondern auch von den eigenen Familienangehörigen“ (I10).

Dieses Grundproblem fehlender Anerkennung führt zu einer steten Belastung und damit negativen Auswirkung auf die Gesundheit. Die Befragte hat für sich dafür eine Lösung gefunden, die es ihr erlaubt, sich freier und psychisch gesünder zu fühlen:

„Ich tu es mir nicht an mich in dieser Situation auch mit denen auseinanderzusetzen, warum ich was jetzt genau wie mache. Die Diskussion, wann ich jetzt die Maschine abschalten will, die Diskussion, wo wird er beerdigt. [...] Aber da gehört ziemlich viel Egoismus, den ich auch habe, gesunden Egoismus, dazu. Ganz viele machen das nicht und lassen sich dann noch auf diese ganzen Diskussionen und Spiele ein. Das zermürbt Sie noch viel mehr“. (I10)

Generell spielt Autonomie vor allem bei Befragten eine Rolle, die bereits sehr lange eine Person pflegen oder auch bereits anderweitige Vorerfahrung mit anderen pflegebedürftigen

Menschen haben (bspw. Kinder mit Beeinträchtigung aufzogen). Aus diesen Erfahrungen leiten sie klare Regeln für freie Zeiträume oder Aufgabenverteilungen ab.

Es kristallisiert sich bei der Analyse von Gesundheitshandeln ein Bild heraus, was für ein ganzheitliches und diverses Verständnis von Gesundheitshandeln spricht. Häufig werden unterschiedliche Themen in einer Aufzählung von Maßnahmen des Gesundheitshandelns genannt, die sehr verbreitet sind. Dazu zählt bspw. das Thema **Ernährung** (UK3.4), welche pflegende Angehörige im Rahmen der Interviews häufig benennen. Einige bleiben hierbei recht unspezifisch und fügen dieses Thema gleichwertig in einer Reihe mit „Bewegung an der frischen Luft, Widerstandskräfte, das ist mir wichtig“ (I23) auf. Ernährung ist etwas, was als „möglich“ (I21) im Rahmen der alltäglichen Planung umzusetzen ist, weil man sich sowieso damit auseinandersetzen muss. Gesund an der Ernährung gilt „wenig Fleisch, möglichst viel Obst und Gemüse, so diese Dinge“ (I1). Auch der Konsum von „wenig Fett und [...] Zucker“ (I17) ist gängiges Instrument, um auf sich zu achten. Der Rolle von Ernährung im Zusammenhang mit Gesundheit lässt sich eine Maxime zuordnen: „Alles mäßig“ (I22).

In den Ausführungen zu ihrem Gesundheitshandeln im Bereich Ernährung wird weiterhin eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Körpergewicht deutlich. Man versucht sich gesund zu ernähren, um Übergewicht zu vermeiden bzw. es gilt als gesund, nicht übergewichtig zu sein: „Ich hatte mal schon auch mal Übergewicht. Mehr. Und das hab ich ein bisschen eingeschränkt, ja? Das ging mit dem Zucker auch einher, ne? Und dann ähh haben wir die Ernährung ein bisschen umgestellt“ (I15). Damit wird gleichzeitig auch die Eindämmung von anderen Krankheiten wie Diabetes Mellitus angestrebt. Nicht alle Maßnahmen, die im Kontext von Ernährung getroffen werden, sind gleichermaßen mit Freude verbunden. Für einige Befragte stellt gesunde Ernährung auch eine Herausforderung dar: "Ja, ich müsste mal abnehmen. Ich merk so langsam, die Klamotten passen nicht mehr“(I16). Ernährung als Teil des Gesundheitshandelns muss als Kategorie darüber hinaus auch das Thema Genuss umfassen. Denn für pflegende Angehörige zählen nicht nur gesunde Lebensmittel und Lebensweisen subjektiv in diese Kategorie, sondern auch den Verzehr von Lebensmitteln, die generell seltener als „gesund“ definiert werden. Wichtiger für diese Personen sei Spaß, wie das folgende Beispiel illustriert:

„Es macht mir Spaß und (3) und es entspricht was (2) Essen und Trinken betrifft beim Geschmack eben (1) darauf zu achten gesunde Dinge weitestgehend natürlich esse ich Schokolade und alles mögliche, Eis und Sahne und (1) Honigbrötchen dick mit Butter oder was ich bin jetzt hier nicht so so gesundheitsapostelmäßig unterwegs, so nicht [lacht]“ (I1).

Es kann für die Befragten auch in diesem Zusammenhang vorkommen, dass sie etwas genießen, „was nicht gesund ist“ (I22) und dies dennoch als Gesundheitshandeln subjektiv klassifizieren, weil es ihnen subjektiv gut tut, auch wenn sie selbst bislang gelernt haben, dass ihr Handeln gängigen Gesundheitsempfehlungen widerspricht.

Diese Erkenntnis ist eine Überleitung zu einer weiteren Unterkategorie, die einen engen Bezug zum Konsum bestimmter Nahrungsmittel aufweist. **UK3.19** widmet sich allerdings mit dem **Genussmittelkonsum** einer speziellen Form der Aufnahme von Stoffen, die teilweise auch Lebensmittel sein können. Verstanden wird darunter, dass Speisen, Getränke oder andere Dinge nicht wegen seines Nährwertes, sondern wegen ihres guten Geschmacks, seiner anregenden Wirkung o. ä. genossen werden. Die hier genannten Getränke, Lebensmittel o.ä. unterscheiden sich in ihrer Zusammensetzung, aber auch in ihrer Funktion deutlich zu denen in der Kategorie Ernährung:

„Und wens mir total dreckig geht, dann such ich das Haus ab, dass ich irgendwas an Süßem finde oder ich backe mir einen Kuchen und fresse den. Ich koch mir ein Kännchen oder eine Kanne und dazu eine Zigarette, was Süßes, Decke übern Kopf und denke ‚die können mich alle am Hintern lecken‘. [...] Und wenn ich das dann so gemacht hab, dachte ich irgendwann so ‚och, die Welt ist doch schön. Du hast kein Hunger. Du hast dir so richtig einen angefressen‘.“ (I6)

In Beispielen dieser UK werden eher hochkalorische Lebensmittel mit hohem Zuckeranteil aufgezählt. Diese sind im Gegensatz zu den Lebensmitteln, die zu UK3.4 gehören, weniger für die körperliche Gesundheit, denn für die psychische Gesundheit der Befragten zuträglich. Ihr Konsum passiert bspw. in einer hoch belastenden Situation und soll eine Pause und Entlastung ermöglichen. So erlaubt sich die pflegende Ehefrau in dem Zitat eine Ausflucht aus einer Situation, die ihre eigenen psychischen Kompensationsfähigkeiten übersteigt. Im Zuge der Pause, die sie sich durch den Genussmittelkonsum erlaubt, sortiert sie ihre Gedanken und bewertet diese neu. Damit erfüllt der Genussmittelkonsum eine Art Legitimation für Pausen von alltäglichen Verpflichtungen:

„Du hast eine halbe Schachtel geraucht. Dir geht es wieder gut. Damit hab ich mich so über den Tag gerettet, weil ich mir in diesem kleinen Dorf und mit unserer Vorgeschichte (1) abgewöhnt habe, bei Dritten mich zu beschweren oder auszuquatschen. Man darf ja heute keine Probleme mehr oder Sorgen haben.“ (I6)

Hinzukommt, dass ihr bewusst ist, dass ihr Konsum etwas ist, was mangels Alternativen eine Entlastung schafft. So fehlen soziale Kontakte, die aufrichtig als Unterstützung dienen, weshalb diese Person eher zu Genussmitteln greift. Ein weiteres typisches Merkmal von Beispielen dieser UK ist, dass die Befragten wissen, dass die genannten Lebensmittel und Getränke nicht in erster Linie gesund für sie sind (wobei sie auf die körperliche Gesundheit anspielten). Der Genuss geht dadurch teilweise mit Schuldgefühlen einher.

Ein weiterer wesentlicher Unterschied zur UK3.4 Ernährung ist, dass in UK 3.19 der Kontext der Erläuterung des eigenen Genussmittelkonsum eine wesentlich bedeutsamere Rolle spielt. Dieser weist viele Rituale auf und hat dadurch bestimmte feste Plätze im alltäglichen Leben. Deutlich wird dies bspw. beim Kaffeekonsum der Befragten. Wird dieser als etwas kategorisiert, was gut für die eigene Gesundheit sei, stellte das Trinken eines Kaffee nicht das

einziges dar, was angesprochen wird. Vielmehr handelt es sich dabei um einen Bestandteil und Anlass einer Pause im Alltag:

„'n Kaffee kochen, mich einfach mal hinsetzen, 'ne Zeitschrift blättern. Oder sag ich jetzt einfach mal, wenn die Fernsehzeitung kommt, weil ich hab sonst keine Zeitschriften, wenn die Fernsehzeitung kommt, dann mach ich mir 'n Kaffee und dann les ich mir die ganz in Ruhe durch“. (I18)

Die Kombination aus Kaffee und Zeitung lesen „bis nichts mehr drinsteht“ (I12) ist häufiger vorzufinden und meist versehen mit dem Adjektiv „entspannt“. Diese Tätigkeit wird auch ganz bewusst ritualisiert eingesetzt:

„Ich setz mich, wenn ich von der Arbeit komme, mal hin und trink ne Tasse Kaffee, nehm mir meine Viertelstunde, weil ich denke, die steht mir zu“. (I11)

Das Zitat von I11 zeigt, dass die Viertelstunde mit einer Aktivität, die vordergründig vielleicht nicht als gesund oder sinnvoll eingestuft werden kann, dennoch legitim ist, weil es eine Pause markiert. Die Befragten agieren damit bewusst selbstbestimmt mit ihrer Zeit. Dieses Muster von kurzen, aber selbstbestimmten Aktionen findet sich in weiteren Fällen wieder und wird neben Kaffee auch mit alkoholischen Getränken in einer Reihe aufgezählt: „Wenn ich mal einen Sekt trinken will, dann trink ich ihn, wenn ich eine Zigarette rauchen will, dann rauche ich sie“ (I14). Die Befragten konsumieren diese in der Regel dann auch mit anderen Menschen, weshalb durchaus eine Verbindung zur UK „Soziale Kontakte“ gezogen werden kann:

„Dann lebe ich eben in einer häuslichen Gemeinschaft und wenn ich Lust habe dann gehe ich abends eben mal zu den Nachbarn oder wir trinken ein Glas Wein zusammen oder wir treffen uns im Garten.“ (I1)

Die Erwähnung des Lust-Begriffs im Zitat von I1 ist ein Anknüpfungspunkt zu einer weiteren Unterkategorie. Unter dem Titel **UK3.16 Lebenslust** werden jene Aspekte von Gesundheitshandeln der pflegenden Angehörigen verstanden, in denen sie Situationen und Beispiele benennen, die illustrieren, dass eine bewusste und in gewisser Weise lustvolle und lebensbejahende Grundeinstellung für die eigene Gesundheit Voraussetzung ist für Gesundheitshandeln. Damit assoziiert werden Attribute wie „interessiert sein, leben, sich freuen, dass man da ist“ (I14). Zur Lebenslust wird auch eine positive Grundhaltung zugezählt, bei der man „nicht zu viel grübeln, positiv denken“ soll (I16). Eine Lehre, die Personen ziehen, deren Gesundheitshandeln auch von Lebenslust geprägt ist, ist, dass man „auch akzeptieren [muss], dass mal was schiefgeht“ (I14). Damit verbunden wird die Fähigkeit, „über sich selber lachen [zu] können“ (I6). Ihren Biographien gemein ist, dass sie selbst darin Höhen und Tiefen erleben und mit dieser Erkenntnis das weitere Leben beschreiten wollen. Die Ableitung daraus ist dann jedoch wieder unterschiedlich: eine hochaltrige pflegende Ehefrau resümiert, dass sie und ihr Mann „ein schönes Leben gehabt [haben], wir haben schon ein schönes Alter erreicht, da muss man auch mal zufrieden sein“

(I13). Sie nahm dies als Anlass, um dankbar zu sein, statt in ein Jammern zu verfallen. Eine pflegende Tochter bezeichnete das Fehlen von positiven Zielen und Ambitionen bei den Menschen als „ein langsames Sterben“ (I14), weil für ihr Verständnis damit ein Stillstand im Leben eintritt. Auch andere Befragte führen die Lebenslust in Form von konkreten Aktivitäten in ihrem Alltag aus. Dazu zählen bspw. Ausflüge oder Reisen, die ihrerseits mit weiteren Erlebnissen verbunden werden, die man sich explizit gönnt:

„ich sag, ‚Komm, wir fahren irgendwohin und genießen das Leben‘. Lassen wir es uns gutgehen, essen irgendwo [...] dann kommt das Mittagessen also, dann äh Kaffee ist Pflicht, Stück Kuchen ist auch immer Pflicht“ (I22).

Der Impuls für diese Aktivitäten kommt mitunter von außen, indem andere Menschen die Befragten darin bestärken, sich etwas zu „gönnen“ (I15). Pflegende Angehörige, die Lebenslust als Gesundheitshandeln einstufen, drehen den Blickwinkel auf ihre aktuelle Situation um und zeigen sich dankbar. Statt zu sagen: „Warum hat es mich erwischt?“, fragten sie sich eher „Warum hat es mich nicht schon früher erwischt?“ (I13). Sie vertreten damit eine resiliente Grundhaltung.

In dieser Kategorie werden unterschiedliche Maßnahmen der Prävention und Rehabilitation zusammengefasst unter dem Titel **Vorsorge / Medikamente (UK3.18)**. Dazu zählen regelmäßige Anwendungen von Krankengymnastik (bspw. Wassergymnastik (I19), Muskelaufbau im Sportstudio (I2)). Allen gemein ist, dass durch diese Aktivitäten der Versuch unternommen wird, ohne Medikamenteneinnahme eine Verbesserung ihrer gesundheitlichen Probleme zu erreichen. Dafür nahmen sie auch in Kauf, selbst in die Gesundheit finanziell zu investieren, da Leistungen der Krankenversicherung in diesem Kontext begrenzt sind und ihnen in der Regel nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung stehen:

„Ich bin aber auch brav jede Woche bei der Krankengymnastik, die ich natürlich selber bezahlen muss, weil natürlich der Arzt Angst um sein Budget hat“. (I10)

Die durch die Pflege einer\*eines Angehörigen auftretenden gesundheitlichen Probleme wie vor allem Muskelschmerzen und Krämpfe werden immer wieder genannt bei der Gruppe der Befragten. Diese macht dann die Erfahrung, dass Krankengymnastik ihnen eine Hilfe sein kann: „Also wenn ich nix machen würde, glaub ich, dann wär ich glaub ich schlechter dran“ (I17).

Das Bewusstsein für die Inanspruchnahme von medizinischen (nicht-)medikamentösen Angeboten ist bei den Befragten häufig vorhanden und sie wissen aus Pflichtgefühl der pflegebedürftigen Person gegenüber, dass sie etwas für sich tun müssen, um die Pflege weiter aufrechterhalten zu können. Dazu zählen auch „Vorsorgeuntersuchungen und...dergleichen (I15)“. Getreu dem Motto: „wenn zum Arzt, dann auch richtig und ähh alles mitgemacht eigentlich so, was angeboten wurde“ (I15).

Gerade, wenn man in der Vergangenheit schlechte Erfahrungen mit Krankheiten macht, die



durch Vorsorge hätten eher erkannten und/oder behandelt werden können, oder generell einfach an bestimmten Krankheiten leidet wie anfänglichen Depressionen (I16), wird erwähnt, dass man selbst Leistungen nutzt, um die eigene Situation zu verbessern:

„Jetzt, nachdem ich das von dem dann erfahren habe, nehme ich also auch mehr an diesen Vorsorgeuntersuchungen teil“ (I22)

Einschränkend muss man jedoch sagen, dass es den Befragten in diesem Zusammenhang leichter fällt, wenn sie die eigene Vorsorge mit der von nahestehenden Angehörigen kombinieren können bzw. sich eher schwerpunktmäßig darum kümmern:

„Diese Marcumar, diese Quicktests [...] also da bin ich schon so ein bisschen (1) Also bei den Alten, da hab ich mehr drauf geachtet. Und bei meinem Mann und bei meinem Sohn, wenn da mal was war mit dem Arzt. Also ich bin mit mir schon selber (1) Aber ich muss auch sagen, das kotzt mich an. Dann muss ich mich ja aufbrezeln, was anderes anziehen (1) ja. Und dann wenn ich in dem Wartezimmer, immer diese vollen Wartezimmer. Wenn ich diese Gespräche schon höre, dann möchte ich am liebsten...[bricht den Satz ab]“ (I6).

Es ist für die Befragten auch eine besondere Herausforderung, da die Vorsorge von der eigenen und raren „freien Zeit, die ich jetzt habe“ (I3) abgezogen und nicht alle Untersuchungen immer als notwendig über einen langen Zeitraum gesehen werden. Abschließend sei darauf hingewiesen, dass nicht nur bei der Krankengymnastik, sondern bspw. auch bei der Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen wie Kuren auch Steine durch Berater\*innen in den Weg gelegt werden. Innerhalb der Krankenkasse wird bspw. eine gemeinsame Kur von pflegender Angehöriger und ihrem pflegebedürftigen Partner abgelehnt, obwohl dies aus Sicht der Befragten zu mehr Problemen als Verbesserungen für deren aktuellen Situation geführt hätte:

“Dann plane ich für mich eine Reha für mich zu beantragen. Aber die Krankenkasse hat- es gibt in R. eine Klinik. Jemand anderes hat das ausprobiert und hat gesagt "es war super für mich" aber die Krankenkasse will das nicht. Sie sagen Sie hätte dann für mich was solo und mein Mann müsste dann woanders hin (2) Da mein Mann aber ziemlich auf mich fixiert ist (3) ich mein das geht ins vierte Jahr, dass er dement ist und medizinisch auch auf Hilfe gestellt. Die klammern hinterher.“ (I7)

Daraus lässt sich ableiten, dass Vorsorge und die Planung sowie idealerweise Durchführung von Rehabilitationsmaßnahmen zwei weitere Teilbereiche des Gesundheitshandelns darstellen, bei denen die pflegenden Angehörigen sehr häufig Angebote mit Komm-Strukturen vorfinden.

Die Inhalte der Interviews verdeutlichen, dass es für pflegende Angehörige wichtig ist, sich selbst(bestimmt) in verschiedenen Lebensbereichen einbringen zu können und dabei mit ihrer Expertise ernst genommen zu werden. Für zwei Befragte aus dieser Erhebung traf dies für deren **Erwerbstätigkeit (UK3.20)** zu.

Es handelt sich hierbei zum einen um einen ehemaligen Landwirt, dessen Sohn den Betrieb übernommen hat und von dem pflegenden Ehemann nun bei der Buchführung und „Behördenauseinandersetzungen“ (I15) unterstützt wird. Nach seiner Aussage liegen ihm diese Tätigkeiten besser als dem Sohne und es sei ihm wichtig ihn in der Krise zu unterstützen. Er beschreibt dies anhand eines aktuellen Beispiels:

“Ja. Nun hatten wir ja gerade mit den Milchpreisen so ein bisschen Probleme, ne? [...] Wenn man merkt man ja auch, sie konnten denn ins Minus gehen, ne? Wenn die Preise denn nicht so sind und die Ausgaben die bleiben dieselben, ne? Dann wirds äh... und dann diskutiert man ja auch, ne? Und dann sagt man, "Mensch, was kann man denn jetzt machen?", oder so, ne? Und ähh...das ist einmal ähh bleibt man - finde ich - selber fitter denn auch.“ (I15)

Deutlich wird, dass sich der Befragte in der Situation durch den Einsatz fitter fühlt. Er kann sich mit der langen Berufserfahrung in Diskussionen einbringen und führt nur jene Tätigkeiten aus, die ihm inhaltlich besonders liegen und körperlich nicht anspruchsvoll sind.

Die Argumentation der zweiten Person, einer pflegenden Tochter, ähnelt dieser Beschreibung. Für sie „gehört [die Erwerbstätigkeit] eigentlich genauso dazu wie auch diese zwei ehrenamtlichen Sachen. Wenn ich jetzt nur noch meine Mutter versorge und nur noch hier zuhause bin, ehrlich? Alle in meinem Alter arbeiten und irgendwie, ich will nicht sagen, man kommt sich wertlos vor, das das nicht. Das, ich komm mir schon sehr wertvoll vor, auch bei den ehrenamtlichen Dingen. Aber es gibt irgendwie auch noch 'n gutes Gefühl, wenn man noch etwas macht, wo man Geld verdient“. (I21). Arbeit hat somit einen sinnstiftenden Charakter in dieser Studie.

Wichtig ist es, bei diesen Personen ein Stück weit einschränkend darauf hinzuweisen, dass es sich bei beiden Personen um Menschen handelt, die finanziell nicht auf ihre Arbeit angewiesen sind. Aus der Tatsache, dass keine ökonomische Notwendigkeit im Hintergrund besteht, ergibt sich eine interessante künftige Forschungsfrage, da man durchaus kritisch hinterfragen muss, ob diese Freiheit von Zwängen einen Einfluss auf das Antwortverhalten hat oder die Gründe für die Antwort eher in ihrem Modell des Gesundheitshandelns liegen.

Die bereits von der pflegenden Tochter angesprochene ehrenamtliche Tätigkeit wird in eine separate Kategorie des Gesundheitshandelns überführt (**UK3.21 Ehrenamt**). Es handelt sich dabei um eine nebenberufliche und unentlohnte Aufgabe, die von den Befragten übernommen wird. Es finden sich sowohl noch zum Zeitpunkt des Interviews noch erwerbstätige als auch bereits verrentete Personen in der Gruppe der Ehrenamtlichen. Inhaltlich umfassen die ausgeübten Ehrenämter ein breites Spektrum. Die weiblichen Befragten engagieren sich vorwiegend in der Begleitung und Beschäftigung von verschiedenen Personengruppen (Schüler\*innen, Geflüchtete, Senior\*innen) sowie in kulturellen Angeboten (bspw. Theater), während die männlichen Befragten sich eher dem administrativen (bspw. Schatzmeister, Gesprächsgruppenleitung) und handwerklichen Bereich zuordnen lassen.

Motive für die Übernahme der Aufgabe sind unterschiedlich und reichen von „etwas Sinnvolles tun“ (I14) über die Tatsache, etwas zurückzugeben an die Gemeinschaft bis hin zu einer stützenden Funktion in ihrem Alltag: „Also das hält mich“ (I4). „Wenn es mir gutgeht, will ich meistens, dass es den anderen auch gutgeht und dann suche ich mir Leute, wo ich mich einsetzen kann.“ (I14). Auch ein hohes Verantwortungsgefühl gegenüber dem Ehrenamt führt dazu, dass die eigene Tätigkeit auch neben der Pflege aufrechterhalten wird:

„selbst wenn wir jetzt bisschen Nachwuchs kriegen, die jungen Leute haben alles andere im Kopf, aber nicht Mitarbeit in diesen Dingen, ist also weniger gefragt. Also ich bin wirklich sehr gut ausgelastet mit all diesen Bereichen. Das arbeite ich denn abends auf.“ (I22)

Den Befragten ist bei der Ausübung des Ehrenamts durchaus bewusst, dass es eine zusätzliche Aufgabe in einem bereits vollen Alltag darstellt. Ihre Ausführungen zu diesem Thema unterstreichen daher die Ernsthaftigkeit ihrer Arbeit: „ich arbeite in zwei Organisationen ehrenamtlich und das zieh ich echt auch durch“ (I21). Für diese vermeintlich zusätzliche Belastung lässt sich eine mögliche Erklärung aus den Daten liefern: Die Befragten trennen in der Bewertung ihres Lebens verschiedene Bereiche voneinander, teilweise ganz bewusst, um sich bei einer anspruchsvollen und belastenden Pflegesituation gezielt Gegenpole einzurichten. Ein wesentlicher Punkt, der hinter den verschiedenen ehrenamtlichen Tätigkeiten steckt, ist das Erreichen von Abwechslungsreichtum: „ich trenne das. Also die Krankheit und mein Leben. Also mein Leben find ich immernoch sehr abwechslungsreich, bin eben sehr aktiv, hab viele Ehrenämter“ (I4).

Der Umfang des Ehrenamts soll sie auch nicht überfordern und wird auch reflektiert und einer Kosten-Nutzen-Analyse unterzogen. Einige der Befragten kommen in diesem Kontext zum Schluss, eher kleinere Aufgaben zu übernehmen „da findet nicht mehr viel statt“ (I11). Doch üben auch einige Personen mehrere Ämter aus, da Ihnen dies Sicherheit und ein „gutes Gefühl“ (I122) gibt.

All jene Aspekte, in denen Aktivitäten rund um das Thema Bildung im Alltag durch die Befragten als Gesundheitshandeln eingruppiert werden, finden sich in einer eigenen Unterkategorie (**UK3.22 Bildung**). Die Ergebnisse lassen sich nochmal in zwei Teilbereiche unterscheiden, je nachdem ob Bildung einen Bezug zu der Rolle der befragten Person als pflegende Angehörige aufweist oder unabhängig davon zu verstehen ist. Die Übernahme der Angehörigenpflege geht bei den Befragten mit einem Wissenszuwachs einher, da die Mehrzahl von ihnen vor ihrer jetzigen Rolle als Pflegende mit diesem Thema noch wenige bis keine Berührungspunkte hatte. Aus den Gesprächen heraus wird deutlich, dass einige von ihnen diesen Gewinn von Wissen als etwas betrachten, was ihre Gesundheit positiv beeinflusst. Durch den Wissenszuwachs gewinnen sie ein Stück weit Autonomie und Selbstsicherheit im Management des Alltags, gerade wenn sie viele ihrer früheren Aktivitäten aufgeben mussten:

„Wenn man schon in der Hütte bleiben muss und so viel Persönliches und Privates aufgibt und verzichtet, dann will ich ja auch was für mich tun und für uns tun und will

dann auch was dabei lernen. Ansonsten wäre ich doch ein Dackel, der Männchen macht für diese Tanten [den Pflegedienst, Anmerkung S.H.]“ (I6)

Dieses Beispiel verdeutlicht noch eine weitere Komponente der Bedeutung von Wissensgewinn: pflegende Angehörige wollen sich in dem System Pflege mit ihrem Wissen mit den anderen Beteiligten aus diesem Feld austauschen und ernst genommen fühlen. In der Praxis ist dies nicht immer der Fall. Die pflegenden Angehörigen beklagen mitunter fehlende Augenhöhe und Anerkennung dessen, was sie über den Tag hinweg an Verhaltensweisen und Symptomen der Person mit Pflegebedarf wahrnehmen. Durch Aneignung von Fachwissen fühlen sie sich dann sprachfähiger. Das neue Wissen erhalten sie durch eigene Erfahrung in der häusliche Pflege und selbstvermitteltes Wissen aus Fachquellen wie im Falle von I6. Aber auch die Teilnahme an Pflegekursen wird genutzt und positiv bewertet. Darüber hinaus erfüllt ein solcher Kurs noch weitere Funktionen wie eine pflegende Tochter und eine pflegende Enkeltochter berichten: „man kriegt auch den Kopf frei durch unseren Kurs da, den wir machen, find ich [...] Oder mit anderen Leuten auch ins Gespräch kommen, ne“ (I19 u. I20).

Zu den Bildungsangeboten, die ohne konkreten Pflegebezug von den pflegenden Angehörigen wahrgenommen werden, zählen sehr unterschiedliche Formate und Themengebiete, die von kurzen auch berufsspezifischen Fortbildungen, Wochenendseminaren bis hin zu regelmäßigen Formaten reichen. Eine pflegende Angehörige belegte bspw. Kurse in einem Seniorenstudium, die ihrem Alltag weitere Struktur geben:

„wenn ich was mache, dann versuch ich das auch richtig zu machen. Dann war natürlich die letzten beiden Wochen die Luft ein bisschen raus. Dann findet ich das mit dem Semester und der vorlesungsfreien Zeit gut, ne. Also ich bin (1) wenn Vorlesung ist, ist gut. Aber wenn die vorlesungsfreie Zeit da ist, find ich auch schön. (2) ich jammer nicht dem einen oder dem anderen hinterher, sondern ich versuche im jetzt zu leben“ (I2)

Durch die regelmäßigen Tage (in ihrem Fall „dienstags und donnerstags“, I2) ist das Bildungsangebot besser und langfristiger in den Pflegealltag einzuplanen und sie kann sich zu den Fixterminen Unterstützung in der Pflege hinzuziehen. Eine andere Strategie verfolgte I1, die immer mal wieder kurze Wochenendseminare besucht in einem ihr bekannten Bildungshaus: „Das ist so eine Mischung aus Urlaub und Inspiration“ (I1). Die Nutzung von Bildung als Aspekt des Gesundheitshandeln ist damit erneut individuellen Schwerpunktsetzungen unterlegen.

Auch die letzte der in den Interviews gefundenen Unterkategorien, die konkrete Themen von Gesundheitshandeln beschreiben, hat einen Bezug zum Pflegealltag. Dabei handelt es sich um Aspekte der **Organisation der Pflege (UK3.23)**, die bei den Befragten subjektiv als positiv für ihre Gesundheit eingestuft werden. Dies wird bei zwei pflegenden erwachsenen Kindern (ein Sohn und eine Tochter) angesprochen. Bei beiden Fällen ist damit gemeint, dass es sich

für sie gut anfühlt, wenn sie die pflegebedürftigen Eltern gut versorgt wussten („wenn’s meiner Mutter gut geht, gehts mir gut“ (I5)). Das ist die Grundvoraussetzung, um sich selbst Entspannung und Zeit für die eigene Gesundheit einzugestehen. Die Organisation von Pflege steht dabei stellvertretend für das Schaffen von Strukturen und Sicherheit. Dafür braucht es verlässliche Partner\*innen in einem (professionellen) Versorgungsnetz:

“Wann kann ich mich entspannen? Wenn ich meine Mutter gut untergebracht weiß, ne? Wenn ich Hilfe hab“ (I20)

Nach der Vorstellung von konkreten Tätigkeiten wird die Analyse des Gesundheitshandelns der pflegenden Angehörigen noch abgerundet durch zwei Unterkategorien, die in ihrer Ausgestaltung globaler sind in der Art und Weise, wie sich das eigene Streben nach Gesundheit im Alltag für sie selbst ausgestaltet. Dabei handelt es sich um die grundsätzliche Einschätzung zur **unbewussten (UK3.24) bzw. bewussten Erledigung von Maßnahmen (UK3.25)**, die sie im Sinne eines Gesundheitshandelns im Alltag verrichten. Diese Ergebnisse sprechen für das, was Seeba (1997, 11) damit meinte, dass „die Gesundheit zwar Bedingung, aber kein unmittelbares Ziel der Lebensgestaltung des einzelnen darstellt“.

Für drei der Befragten ist Gesundheitshandeln etwas, was sie nicht gezielt steuern, sondern, was sich einfach in ihrem Alltag ergibt und was in der Konsequenz aber für sie der Gesundheit zuträglich erscheint (**UK3.24**). „Ich kann nicht sagen, dass ich jetzt besonders ähm ausdrückliche Maßnahmen ergreife, um gesund zu bleiben“ (I23). Vielmehr kann man bei diesen Personen feststellen, dass Gesundheitshandeln für sie etwas Intuitives hat; sie über die Erfahrung ihres Lebens „für sich selbst feststellen, was einem guttut“ (I22) und dies dann übernehmen. Diese Beziehung zum eigenen Körper und dessen Bedürfnissen steht dabei im Zentrum und bedeutet in der Konsequenz auch, dass Maßnahmen als gesund gelten, die in erster Linie der Bedürfnisbefriedigung dienen und damit Zufriedenheit generieren:

„Also ich tue nichts für meine Gesundheit. Ich tu, was mein Körper mir sagt oder was ich brauche. Wenn ich Lust habe zu essen, dann esse ich. Wenn ich keine Lust habe, lass ichs. Wenn ich mal einen Sekt trinken will, dann trink ich ihn, wenn ich eine Zigarette rauchen will, dann rauche ich sie. Ich denke nicht über Gesundheit nach. Überhaupt nicht. Das ist kein Thema für mich. Die ist da und fertig. [lacht]“ (I14)

Im Vergleich zu dieser Beschreibung einer unbewussten und damit auch nicht gezielt gesteuerten Durchführung von Maßnahmen im Sinne des Gesundheitshandelns, unterstreichen pflegende Angehörige, dass sie bestimmte Aktivitäten ganz bewusst mit dem Ziel durchführen, etwas für ihre Gesundheit zu tun (**UK3.25**). Dieser Prozess ist nicht selbstverständlich: „Das ist schon richtig, ist auch Disziplin 'n bisschen“ (I21). Die Intention hier ist anders gelagert und viel zielgerichteter als bei den unbewussten Maßnahmen, die mit ihrem Ergebnis gleichermaßen subjektiv als Gesundheitshandeln von den Befragten gewertet werden. Antworten aus UK3.25 sind dadurch gekennzeichnet, dass bestimmte Ziele gesetzt und dann Maßnahmen ergriffen werden. Diese haben dann einen Projektcharakter wie die

Kontrolle der „Zuckerwerte“ (I15), Schutz der Familie (I14), „Balance durch mein aktives Leben noch zu bekommen“ (I4), Kontrolle von „Muskelschmerzen und Krämpfen“ (I17). Vielfach geht es darum, den Alltag mit den Aufgaben und Rollen, die sie darin bekleiden, „durchzustehen“ (I6) und dies auch möglichst langfristig aufrecht halten zu können. Die Befragten greifen für die Umsetzung der Maßnahmen auf bestimmte Strategien zurück, die sie sich in ihrem Leben angeeignet haben („ich hab das gelernt (1) durch meinen Beruf scheinbar“ (I4)) bzw. die sich in der Vergangenheit bewährten:

“Ich bin ja dann noch mitm Kopf noch unten irgendwo, also äh ich bin nie ganz bei mir dann. Weil ich immer auf Bereitschaft bin, wenn ich hier im Haus bin. Deshalb geh ich auch lieber weg, wenn, wenn ich wirklich was haben, Freiheit äh Freizeit haben will.“ (I18)

Der Zeitpunkt, ab wann man bewusste Maßnahmen in den Alltag zum Erhalt der Gesundheit integriert, ist unterschiedlich. In den vorgefundenen Beispielen gibt es vor der bewussten Handlung in der Regel ein Ereignis/ eine Erkrankung, die dies ausgelöst: „Wenn man merkt, dass irgendwas an der Gesundheit äh, dass was kaputtgeht, sag ich mal, äh dann fängt man an, was zu tun“. (I18). Bewusste Maßnahmen sind meist das Ergebnis eines Lernprozesses und zeigen auf, dass die pflegenden Angehörigen Expert\*innen in eigener Sache sind, was den Erhalt der eigenen Gesundheit betrifft:

„Wenn’s mir ganz scheiße geht, das war bei Mama schon so, wenn ich die Bett hatte, und das ist bei Schwiegermutter so: abends um sechs Uhr werd ich sowas von saumüde, das wär einfach die verminderte Herzleistung. Und ich hab gemerkt, ich musste einmal am Tag mittags die Füße hochlegen. Und wenn’s mir total dreckig geht, dann such ich das Haus ab, dass ich irgendwas an Süßem finde oder ich backe mir einen Kuchen und fresse den“ (I6).

Zusammenfassend lässt sich somit aus der Analyse der Themen des Gesundheitshandelns und deren Umsetzung im Alltag der pflegenden Angehörigen zusammenfassen, dass diese eine große Bandbreite an Themen identifizierten, die für den Erhalt und die Verbesserung der eigenen Gesundheit eine Rolle spielen. Nicht jeder dieser Schritte wird dabei gezielt und immer bewusst eingesetzt, auch wenn die Wirkung dessen letztlich positiv ist. Die Auseinandersetzung mit diesem Thema verdeutlicht jedoch, dass viele Maßnahmen des Gesundheitshandelns bewusste Instrumente sind, die Eingang in das Leben der Befragten genommen und sich im Laufe der Zeit an die Umstände anpassen. Die Ergebnisse zeigen damit viele Anknüpfungspunkte für Angebote zur zielgruppenspezifischen Gesundheitsförderung und Prävention auf und unterstreichen den aus der Theorie bereits bekannten Standpunkt, dass pflegende Angehörige Expert\*innen ihrer eigenen Gesundheit sind.

#### 4.4.2. Unerfüllte Wünsche vom Gesundheitshandeln

Die thematische Fokussierung der Interviews auf Gesundheit generell und Gesundheitshandeln im Speziellen hat dazu geführt, dass sich die pflegenden Angehörigen

teilweise erstmals seit längerer Zeit aktiv mit ihren eigenen Lebensumständen und Bedürfnissen mit Bezug auf die Gesundheit auseinandersetzen. In diesem Zusammenhang werden nicht nur Dinge, die sie zum Zeitpunkt der Erhebung zum Erhalt oder der Förderung ihrer Gesundheit durchführen, sondern auch **unerfüllte Wünsche in Bezug auf ihr Gesundheitshandeln (UK3.26)** thematisiert. Diese geben Aufschluss über das Gesundheitshandeln der Zielgruppe, mögliche Anknüpfungspunkte für Maßnahmen und zeigen gleichzeitig Hürden auf, die auf diesem Weg zu überwinden sind. Diesen Aspekten widmet sich das folgende Kapitel. Zu diesem Zweck werden zunächst die unerfüllten Themen und im Anschluss daran die Hinderungsgründe für die Umsetzung präsentiert.

Insgesamt in fünf der Befragten nennen **Themen**, die sie selbst als Bestandteile ihres subjektiven Gesundheitshandelns einschätzen, aber zum Zeitpunkt des Interviews nicht ausüben können. Die im späteren Verlauf noch ausführlicher beschriebenen Hemmnisse dafür liegen allesamt begründet in der Übernahme der Angehörigenpflege. Insgesamt sind die Themen, die nicht ausgeübt werden, vorwiegend außerhäusige Aktivitäten. Dies unterstreicht die aus dem Forschungsstand bereits bekannte Konzentration des Alltags pflegender Angehöriger auf die eigene Häuslichkeit. Weg fallen generell sportliche Aktivitäten und dabei insbesondere das Spazieren und/oder Joggen im Wald, was als stressreduzierend (I9) oder entspannend beschrieben wird. Nicht nur in diesem Bereich erfolgt der Rückzug aus der Außenwelt. Die Befragten sprechen von einer grundsätzlichen „Isolierung. Man wird einsam. Die anderen verstehen einen nicht“ (I6). Durch die Übernahme der Pflege ist es ihnen seltener möglich, an Veranstaltungen teilzunehmen, die sie eigentlich besuchen wollen wie kulturelle Veranstaltungen jeglicher Couleur wie Musicals (I10), Schützenfesten (I6), Theater (I10) oder auch (kurze) Treffen mit Freund\*innen (I10). Das „nicht teilnehmen können“ beginnt schon bei solchen Aktivitäten, die von den Befragten eher als Kleinigkeiten bezeichnet werden, die man nur mal einfach wieder erleben wollte wie: „einfach gucken und ein Bierchen trinken“ (I6). Die Art des Anlasses einer Veranstaltung ist für die Befragten eher zweitrangig. Im Vordergrund steht eher der Charakter der sozialen Interaktion. Auch der Bereich des Reisens zählt zu unerfüllten Wünschen. Zwei Befragte geben an, seit Übernahme der Pflege weniger bis gar nicht mehr zu reisen. Beide pflegenden Frauen beschreiben, dass sie immernoch versuchen, bestimmte Arten von Reisezielen („Inseln“(I10)) und Reisearten („eine Woche Fahrrad fahren pro Jahr“(I21)) zu erhalten, aber grundsätzlich Urlaube nur schwer bis gar nicht realisierbar seien: „Das letzte Mal, dass ich auf einer Insel ist, mit meiner Freundin zusammen wohlbemerkt, liegt schon drei Jahre zurück“ (I10). Beim Reiseverhalten der Befragten zeichnet sich ein schleichender Prozess ab, bei dem Urlaube immer kürzer werden und mit steigender Dauer der Pflege kaum bis gar nicht mehr umgesetzt werden. Neben diesen eher auf Freizeitaktivitäten ausgerichteten Handlungen, die als positiv für die Gesundheit beschrieben werden, gibt eine Befragte an, eine erneute Aufnahme einer Berufstätigkeit zu wünschen. Die Erwerbstätigkeit ist immer ein Gegengewicht zu ihrer täglichen Aufgabe als Pflegende und Ehefrau gewesen und hat als Ausgleich auch eine positive Auswirkung auf ihre Gesundheit (I6).

Neben den Themen des Gesundheitshandelns, die unerfüllt bleiben, sind die **Hinderungsgründe**, die nach Einschätzung der Befragten für sie erschwerend bei der Planung von Maßnahmen für ihre Gesundheit sind, relevant. Diese können für eine künftige Maßnahmengestaltung wichtige Impulse liefern. Ein wesentlicher Faktor ist (fehlende) Zeit. Die pflegenden Angehörigen haben entweder „keine Zeit“ (I23) oder nur begrenzten zeitlichen Spielraum. Und gerade bei einem engen Zeitfenster werden Kosten und Nutzen von Aktivitäten sehr genau gegeneinander aufgewogen. Für jede potenzielle Entlastung, die zum gewohnten Tagesablauf hinzukam, musste der Alltag angepasst werden. Im Sprachgebrauch nutzten die pflegenden Angehörigen dafür Termini wie „Arbeitszeit“ (I21), um Dinge zu organisieren und beschreiben, wie viel Kraft sie dies kostet: „Das kostet mich so viel Kraft, dass ich eigentlich sage, ‚Die lass ich lieber, die Woche. Bleib ich lieber hier‘“ (I21). Angebote müssen in dieser Logik auf den ersten Blick einen Mehrwert für die Zielgruppe haben, um überhaupt relevant für sie zu sein. Ein weiterer Faktor, der in die Abwägung der Befragten berücksichtigt wird, ist die Kostenfrage. Am Beispiel einer Kurzreise rechnet eine pflegende Frau dies einmal auf: „3 Tage: das kostet mich dann meinen Mann versorgen zu lassen 800€ und ich geh dann für 300€ auf die Insel. Das können Sie sich nur sehr selten leisten“ (I10). Durch die anfallenden Kosten werden Urlaube zu etwas Exklusivem für die Entlastung im Alltag. Hinzu kommt noch eine weitere Besonderheit: tritt man die Reise gemeinsam mit der Person mit Demenz an, sind die veränderten Rahmenbedingungen der Örtlichkeit durchaus Auslöser für Unruhe und Unsicherheit bei den pflegebedürftigen Personen. Auch solche Aspekte führen dazu, dass statt Entlastung eine Überforderung eintritt:

„Das war so anstrengend. Da hätte ich danach drei Wochen Urlaub gebraucht eigentlich. Und natürlich auch fremde Umgebung. Natürlich auch viel unsicherer als zu Hause und Sie laufen permanent hinterher [...] mussten Sie immernoch gucken, wo ist er geblieben“ (I10).

Gerade pflegende Angehörige, die bereits längere Zeit diese Rolle übernehmen und in der Vergangenheit Pflegekrisen durchlebten, berichten, dass ihre Geduld und Kraft sich verringert: „Das ist, als ob das Gehirn oder die Windungen darin schmaler geworden wären. Mich belastet und überarbeitet, wenn ich so ein Nachbarschaftskaffeeklatsch“ (I6). Maßnahmen für genau diese Subgruppe müssen umso niedrigschwelliger ausgestaltet sein, um überhaupt noch als geeignet bewertet zu werden.

Diese Erkenntnisse zu Hinderungsgründen lassen hilfreiche Schlüsse für die Entwicklung von Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger zu. Grundlegende Anforderung ist, dass die Zielgruppe aufgrund ihrer zeitlichen, räumlichen und finanziellen Ressourcen auf den ersten Blick und offensiv zugehend einen Mehrwert von Angeboten für sich erkennen muss, damit sie überhaupt relevant für sie werden. Die Befragten benötigen einerseits aussagekräftige und schnell transparente Informationen darüber, wie der Aufwand der Koordination für die Angebotsdurchführung für sie sein wird, sollten sie sich dazu entschließen. Dazu zählen zunächst Infos zu Struktur und



Rahmenbedingungen von Angeboten (wann, wo, wie, was durch wen durchgeführt wird). Diese müssen möglichst flexibel und zugehend ausgerichtet sein und auch möglichst nicht nur die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen, sondern auch der Menschen mit Demenz berücksichtigen. Dies bedeutet, dass begleitende Betreuungsangebote idealerweise vorhanden sind oder die Angebote zu Zeiten liegen, in denen pflegende Angehörige eigenständig eine Betreuung sicherstellen können. Inhaltlich zeichnet sich sowieso ab, dass unerfüllte Wünsche eher außerhäusige Aktivitäten umfassen, die sowieso mit dem Verlassen des Hauses einhergehen.

Für die Zielgruppe müssen zudem Tipps aufbereitet werden, die ihnen bei der Umsetzung des Vorsatzes, mehr für sich zu tun und an Entlastungsangeboten teilzunehmen, helfen. Darunter können bspw. Informationen rund um rechtliche Ansprüche und Akteur\*innen, die ihnen bei deren Umsetzung helfen können, fallen. Kennen pflegende Angehörige ihnen zustehende Leistungen, rufen diese ab, eröffnen sich potenziell neue Handlungsspielräume. Aufgrund der hohen psychosozialen Belastungen durch die Pflege muss die Ansprache auch solche Aspekte berücksichtigen und möglichst ganzheitlich ausgerichtet sein. Da die Befragten die Organisation von Pflege als Arbeitszeit verstehen und in ihrer Expertise wahrgenommen werden, muss auch der Zugang zur Zielgruppe in diesem Duktus formuliert sein. Diese Ableitungen aus den Ergebnissen der unerfüllten Wünsche beziehen sich allerdings allesamt vor allem auf solche pflegenden Angehörigen, die offen mit der Demenzerkrankung der pflegebedürftigen Person umgehen. Doch im Kontext von Demenz spielen Scham und Stigmatisierung auch bei den Befragten dieser Studie eine Rolle. In Bezug auf die unerfüllten Wünsche des Gesundheitshandelns spiegelt sich dies auch wider: denn, wenn die Krankheit geheim gehalten wird, fallen viele Möglichkeiten zur Entlastung gänzlich weg und die Last bleibt beim (meist sehr kleinen) Kreis der eingeweihten Personen. Eine pflegende Ehefrau berichtete im Zuge der unerfüllten Wünsche davon, sich von dem Geheimnis trennen zu wollen, aber hat zu große Schamgefühle (I9) wegen des Outings. Daher sollte weiterhin viel Aufklärungsarbeit rund um das Thema Demenz betrieben und die Entstigmatisierung angestrebt werden.

#### 4.4.3. Typische Formen des Gesundheitshandelns

Gesundheitshandeln nimmt in dieser Untersuchung viele unterschiedliche (thematische) Ausprägungen an. Trotz teils hoher Bedeutung, die Gesundheit für Einzelne einnehmen kann, steht das Gesundheitshandeln nicht immer und nicht für alle Befragten an erster Stelle im Alltag. In dieser Erhebung existieren sowohl Unterschiede in der Zahl der Arten des subjektiven Gesundheitshandelns und deren selbstberichteter Intensität bzw. individueller Schwerpunktsetzung. Auch wird erfasst, ob Maßnahmen zum Erhalt und zur Förderung der Gesundheit bewusst oder eher unbewusst durchgeführt werden. In die Auswertung fließen sowohl krankheitsverhindernde als auch die Gesundheit fördernde Aspekte ein. Wichtig ist es, einen Gesamteindruck des Gesundheitshandelns der Personen zu erhalten. Dazu zählt bspw. auch der Umgang mit alltäglichen Beschwerden, die bereits vorhanden sind. Die Befragten äußerten in der Darstellung des Gesundheitshandelns auch Risiken und Grenzen ihrer Ressourcen (die sich in Form unerfüllter Wünsche ausdrücken, s. Kapitel 4.4.2). In die

Interpretation der Daten fließen somit unterschiedliche Aspekte ein, die in Summe einen Eindruck davon vermitteln, wie die generelle Ausrichtung des Lebens und die Motive pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz bezogen auf ihr Gesundheitshandeln ist. Weniger sollen für diesen Schritt, anlehnend an die theoretische Verortung dieser Arbeit, einzeln abgrenzbare Verhaltensweisen betrachtet werden.

Berücksichtigt man dies, so lassen sich drei verschiedene Formen von Gesundheitshandeln mit Subgruppen in Bezug auf das Leben der befragten pflegenden Angehörigen voneinander abgrenzen:

### **1. Ausgeprägtes Gesundheitshandeln im Alltag (47,8%)**

- mehrdimensionales Gesundheitshandeln (Typ 1A)
- Psychisch und sozial motiviertes Gesundheitshandeln (Typ 1B)

### **2. Partiiell ausgeprägtes Gesundheitshandeln mit Handlungsschwerpunkt im Alltag (26,1%)**

- Abbau eines spezifischen Risikoverhaltens (Typ 2A),
- primärer Fokus auf Reduzierung pflegebedingter Anspannungen (Typ 2B),
- primärer Fokus auf sozialen und kulturellen Aktivitäten (Typ 2C),
- primärer Fokus auf wohnumfeldnahe Aktivitäten (Typ 2D)

### **3. Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln im Alltag (26,1%)**

- Wenig Aktivität bei Vorliegen von Risikoverhaltens (Typ 3A)
- Langsamer Beginn eines bewussten Gesundheitshandelns (Typ 3B)
- riskantes Gesundheitshandeln (Typ 3C)

Im Anschluss werden nun die drei Gruppen von Typen mit ihren jeweiligen Ausprägungen vorgestellt. Dafür erfolgt zunächst eine Beschreibung der Ausprägung der Typen von Gesundheitshandeln. Im Anschluss daran werden diese mit den jeweiligen subjektiven Gesundheitskonzepten der Personen dieses Typs verglichen. Diese ergänzenden Informationen helfen dabei, potenzielle Zusammenhänge zwischen Gesundheitshandeln und Gesundheitskonzepten zu überprüfen. Damit wird eine erste Brücke zur Zusammenführung der Ergebnisse geschlagen, die in Kapitel 4.5 ausführlicher anhand von idealtypischen Fallbeispielen behandelt wird.

#### **4.4.3.1 Ausgeprägtes Gesundheitshandeln im Alltag (Typ 1)**

Pflegende Angehörige, die zu dieser Gruppe gehören, weisen ein Gesundheitshandeln auf, was als ausgeprägt bezeichnet werden kann hinsichtlich der Erhaltung und Förderung von Gesundheit. Es bezieht sich auf unterschiedliche Lebensbereiche und wird von den Befragten oftmals sehr bewusst durchgeführt. Dabei unterscheiden sich zwei verschiedene Formen bzw. Untertypen danach, ob das Gesundheitshandeln eher die komplette Lebensweise

umfasst (1A) oder von der gesundheitsbezogenen Ausrichtung und Motivation her dabei vor allem psychisch motiviert bzw. geleitet ist. Beide Untertypen eint, dass das Gesundheitshandeln in der Regel strukturell und in einem sozialen Kontext eingebunden ist. Befragte haben differenzierte Vorstellungen von Gesundheit, die einen Einfluss auf das Gesundheitshandeln ausüben und fest in der Lebensweise der Menschen verankert sind.

Interessant ist, dass die Bedeutung von Gesundheit auch innerhalb dieser Typen durchaus Unterschiede aufweist. Die meisten Befragten mit einem ausgeprägten Gesundheitshandeln haben nicht nur differenzierte Gesundheitsbegriffe, sondern messen Gesundheit in ihrem Leben eine hohe Bedeutung zu (was für die starke Verwobenheit von Gesundheit mit deren gesamter Lebensführung spricht). Doch gibt es auch Personen, die viel für ihre Gesundheit tun, aber selbst von sich behaupten, Gesundheit in ihrem Leben nur eine partielle bis geringe Bedeutung zuzumessen. Dieses Zusammenspiel wird folgend anhand der zugehörigen Fälle in den Untertypen ausführlicher erläutert.

**Mehrdimensionales Gesundheitshandeln (Typ 1A).** Personen diesen Typs<sup>54</sup> weisen zunächst eine quantitativ umfassende Anzahl von einzelnen Gesundheitshandlungen auf. Diese reichen von 6 bis 17 genannten Aktivitäten, die als Gesundheitshandeln im Sinne dieser Arbeit bezeichnet werden. Typisches Merkmal ist, dass alle Handlungsweisen zusammengenommen keinen Fokus auf einen einzelnen der in Kapitel 4.4.1 vorgestellten Themenbereiche haben, sondern mehrdimensional (körperlich, psychisch) in verschiedenen Lebens- bzw. Themenbereichen wie Beruf, Familie und auch Freizeit vorkommen. In den einzelnen Fällen variiert das Zusammenspiel aus unterschiedlichen Bereichen, wobei immer wieder Aspekte von Sport, Ernährung und sozialer Interaktion, aber auch Kunst, Kultur, Bildung und Schlaf hier zu finden sind. In den Ausführungen werden diese dann in ihrer Komplexität und Verwobenheit miteinander präsentiert, die ein Lebenskonzept skizzieren. I17 beschreibt dies mit einer Lebensweise, die sie pflegte, die salutogenetisch ausgerichtet sei.

Frau Gedanke (I13)<sup>55</sup> ist ein weiteres typisches Beispiel. Das Gesundheitshandeln dieser 81-jährigen pflegenden Ehefrau erstreckt sich auf unterschiedliche Lebensbereiche. Ein besonderer Aspekt, den man hervorheben kann, ist neben der großen Bandbreite von Themen des Gesundheitshandelns der Fokus auf Lebenslust, der dazu führt, dass für sie vieles mit einer „Einstellungssache“ zu tun hat und sie über die Dauer der Pflege lernte, ihren Alltag so auszugestalten, dass Pflege und Gesundheit Hand in Hand miteinander gehen. Dafür werden viele Dinge, die früher selbstverständlich in ihrem Leben waren, von ihr jetzt umgedeutet und abgewandelt mit dem Bewusstsein: „Wir haben sehr schöne Jahre gehabt mein Mann und ich [...] man muss auch mal dankbar sein und man kann nicht immer nur

---

<sup>54</sup> Dieser Typ konnte insgesamt bei acht Personen vorgefunden werden.

<sup>55</sup> Bei dieser pflegenden Ehefrau fanden sich 17 Nennungen des Gesundheitshandelns.

sagen: ‚Warum hat es mich erwischt?‘, sondern ‚Warum hat es mich nicht schon früher erwischt?‘“ (I13).

Zwischen den einzelnen Bereichen des Gesundheitshandelns bestehen Wechselwirkungen, die nicht außer Acht gelassen werden dürfen. Exemplarisch sei hier das Beispiel von Frau Riss (I4) vorgestellt. Sie ist eine 75-jährige pflegende Ehefrau<sup>56</sup>, die sich insgesamt sehr deutlich mit dem Thema Gesundheit in ihrem Leben auseinandersetzt. Sie berichtet von viel Gesundheitshandeln im Bereich Sport, aber auch einigen Aktivitäten im Bereich Kunst und Kultur. Bei allen Genannten ist ihr wichtig, dass es auch dabei um soziale Interaktion für sie geht. Diese wird von ihr als notwendige Voraussetzung in ihrem Selbstverständnis von Gesundheitshandeln betrachtet. Wesentlich ist in diesem Fall auch, dass viele der Dinge, die sie tut, ganz bewusst für ihre Gesundheit und die damit verbundene soziale Interaktion angestrebt werden, weil sie ihre eigene Isolation durch die Pflege bemerkt und aktiv dagegen steuert. Das gilt für alle Bereiche außer dem Bereich Sport, da dieser für sie über die Biografie erlernt zu einer Selbstverständlichkeit wird.

Der Fall von Frau Riss verdeutlicht, dass Gesundheitshandeln für pflegende Angehörige eine bewusste Entscheidung bzw. ein Instrument darstellen kann, welchem man sich bedient für die Erreichung eines oder mehrerer Ziele. Solche und ähnliche Formulierungen finden sich immer wieder und stehen auch in Zusammenhang mit der Rolle als pflegenden Angehörigen. Herr Bauer (I15<sup>57</sup>) setzte Maßnahmen sehr bewusst und mit gezielter Unterstützung durch andere ein, um damit seine Gesundheit für die Pflege seiner Frau zu erhalten. Dies hat besonders durch eigene Vorerkrankungen an Bedeutung gewonnen, da er feststellt, wie kostbar Zeit ist und wie schwierig das Aufrechterhalten der häuslichen Pflege ist, wenn er seine Rolle nicht mehr durchführen kann. Ein solches bewusstes Vorgehen gilt nicht für alle Befragten gleichermaßen, wie der Fall von Frau Durchblick (I14)<sup>58</sup> zeigt. Deren Gesundheitshandeln ist ebenfalls multidimensional. Allerdings bezeichnet sie das eigene Handeln insgesamt als sehr impulsgesteuert und wenig bewusst angeleitet: „Also ich tue nichts für meine Gesundheit. Ich tu, was mein Körper mir sagt oder was ich brauche. Wenn ich Lust habe zu essen, dann esse ich. Wenn ich keine Lust habe, lass ichs. Wenn ich mal einen Sekt trinken will, dann trink ich ihn, wenn ich eine Zigarette rauchen will, dann rauche ich sie. Ich denke nicht über Gesundheit nach. Überhaupt nicht. Das ist kein Thema für mich. Die ist da und fertig“. Einzig im Bereich der Familie und deren Zusammenhalt bezogen auf die Auswirkungen der Demenzerkrankung ihrer Mutter, zeigt sich bewusstes Agieren. Sie entwickelt einen Trotz gegenüber der Krankheit und will vermeiden, dass die Krankheit die Familienbeziehung nicht zerstört.

---

<sup>56</sup> Im Text finden sich 13 Nennungen von Gesundheitshandeln.

<sup>57</sup> (12 Nennungen, 76 Jahre, pflegender Ehemann)

<sup>58</sup> (15 Nennungen, 56 Jahre, pflegende Tochter)

Wenn man diesen Typen des Gesundheitshandelns mit den entsprechenden Typen des Gesundheitskonzepts zusammenbringt, wird deutlich, dass Personen mit einem mehrdimensionalen Gesundheitshandeln überwiegend auch Gesundheit auf diese Weise vielfältig definieren (87,5%). Darüber hinaus hat für 75% der Personen mit dieser Kombination Gesundheit in ihrem Leben eine hohe Bedeutung. Am häufigsten finden sich bei Typ 1A pflegende Angehörige, die Gesundheit eine hohe Bedeutung bei (überwiegend) positiv definiertem multidimensionalen Gesundheitsbegriff (H1) zuschrieben (I4, I7, I15, I17). Sie haben mehrheitlich ein breites Verständnis von Gesundheit und handeln nicht nur krankheitsvermeidend, sondern ebenso gesundheitsfördernd. Eine pflegende Tochter weist die Kombination von Typ 1A Gesundheitshandeln und einem Gesundheitskonzept H2 auf, was ebenfalls eine hohe Bedeutung von Gesundheit bei einem noch diverseren multidimensionalen Gesundheitsbegriff bedeutet. Zwei weitere pflegende Angehörige weisen Fallkombinationen aus Gesundheitshandeln und Gesundheitskonzept auf, die ebenfalls für ein multidimensional diverses Verständnis von Gesundheit sprechen. Unterschied zu den zuvor beschriebenen Personen ist, dass sie trotz dieser Definition für Ihre eigene Biografie Gesundheit nur eine partiell hohe (I13) bis geringe (I14) Bedeutung in ihrem Leben zusprechen. Nimmt man deren Gesundheitshandeln hinzu, zeigt sich, dass diese Personen durchaus auch unterschiedliche Aktivitäten unternehmen, die aber weniger bewusst und gezielt, sondern wesentlich stärker intuitiv und impuls gesteuert sind. Lediglich eine Angehörige hat in ihrem Gesundheitskonzept einen klaren positiv konnotierten Schwerpunkt und misst Gesundheit eine hohe Bedeutung zu (H4).

**Psychisch und sozial motiviertes Gesundheitshandeln (1B)** ist ein zweites Handlungstypus, der ebenfalls Gesundheitshandeln in unterschiedlichen Lebensbereichen aufweist. Allerdings unterscheidet er sich aufgrund seines Motivs für das Gesundheitshandeln von Typ 1A. Personen vom Typ 1B haben vordergründig für ihr ausgeprägtes Gesundheitshandeln ein psychisches Motiv, was sie antreibt und welches in der Zusammenstellung der konkreten Aktivitäten erkenntlich ist. Hierzu zählt bspw. die Organisation des Alltags auf eine solche Weise, dass für sie Zufriedenheit und Wohlbefinden gesteigert und eine Überforderung vermieden wird. Innerhalb von sozialen Kontakten versucht man Harmonie und ein Miteinander herzustellen. Im Rahmen dieser Arbeit kann bei drei Personen ein solches Handeln identifiziert werden. Sie symbolisieren die unterschiedlichen Ausprägungen innerhalb von Typ 1B.

Herr Segen<sup>59</sup> gestaltet seinen Alltag so, dass darin ausreichend Platz für soziale Interaktion im Allgemeinen und das Ausüben seines Glauben und die Teilhabe im Gemeindeleben im Speziellen im Fokus des umfassenden Gesundheitshandelns steht. Zeit seines Lebens sind er und seine Frau innerhalb der Kirchengemeinde und engagieren sich. Daher ist dieser Teil des Gesundheitshandelns für ihn eine Konstante, die ihm Sicherheit und seiner Frau mit Demenz gewohnte Strukturen bietet. Diese Aspekte gelten für ihn gemäß des Mottos „das braucht

---

<sup>59</sup> (I3, 11 Nennungen, 85 Jahre, pflegender Ehemann)

man auch“ (I3). Ergänzt wird dieser Bereich noch durch Sport, Vorsorge, ehrenamtliches Engagement und Lesen als für ihn ruhigere Aktivität, die er als Ausgleich für die Pflege nutzt, aber nur selten Zeit dafür hat.

Eine andere Variante von Typ 1B ist bei Frau Klopp<sup>60</sup> zu finden. Sie hat ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Ruhe und Auszeit, da die Versorgung ihres Mannes sehr anstrengend ist und sie sowohl körperlich wie psychisch fordert. Auch bei anderen Aktivitäten, die dem Gesundheitshandeln zuzuschreiben sind, zieht sich das Bedürfnis nach Ruhe als Leitmotiv durch. Das bedeutet, dass vorwiegend Aktivitäten ausgewählt werden, die mit Kreativität zu tun haben und überwiegend allein und zeitlich flexibel erbracht werden können wie bspw. Shopping, Rätseln, Musik hören, Lesen oder ähnliche Aspekte. Dennoch ist soziale Interaktion ein Bestandteil des Gesundheitshandelns: Sie trifft sich mit anderen Personen, stellt jedoch fest, dass sich viele seit der Erkrankung des Mannes abwenden und ihr soziales Netz daher schrumpft. Wohlbefinden kann sie daher eher in den oben genannten Bereichen erzielen.

Bei Frau Aufgabe<sup>61</sup> setzt sich das Gesundheitshandeln ebenfalls aus sehr unterschiedlichen Bereichen zusammen. Das dahinterstehende Leitmotiv und die letztlich ausschlaggebende Zuordnung zu Typ 1B ist die Sinnstiftung, die sie bei all ihrem Gesundheitshandeln antreibt. Dieser Faktor bettet das Handeln immer wieder ein, was bspw. beim Sport durch Suche nach ganzheitlichen Angeboten deutlich wird. Sie muss langfristig einen Erfolg für sich feststellen können und probierte daher verschiedene Aktivitäten aus. Auch innerhalb der Pflege, aber auch in der eigenen beruflichen Tätigkeit ist ihr wichtig, sich sinnvoll einbringen und weiterentwickeln zu können. Dafür reflektiert sie ihr Verhalten regelmäßig, um ggf. Anpassungen vorzunehmen.

Wenn man diesen Typen des Gesundheitshandelns mit deren Typ des Gesundheitskonzepts zusammenbringt, zeigt sich auch bei Typ 1B, dass zwei der drei Personen hier diesem Thema eine hohe Bedeutung in ihrem Leben zusprechen. Frau Aufgabe und Herr Segen unterscheiden sich dabei vor allem in ihrer Definition von Gesundheit, da diese bei Frau Aufgabe noch differenzierter und auf verschiedene Aspekte eines positiven Gesundheitsbegriffs bezogen ist (H1). Für Herrn Segen ist Gesundheit klar definiert (H4). Frau Klopp hingegen misst Gesundheit eine geringe Bedeutung in ihrem Leben bei. Sie hat allerdings ebenso einen differenzierten Zugang zu Gesundheit (G2). Alle drei betonen innerhalb der Definition von Gesundheit allerdings die eher psychischen Aspekte von Gesundheit, was sie eint.

---

<sup>60</sup> (I12, 15 Nennungen, 76 Jahre, pflegende Ehefrau)

<sup>61</sup> (I21, 14 Nennungen, 59 Jahre, pflegende Tochter)

#### 4.4.3.2 Partiiell ausgeprägtes Gesundheitshandeln mit Handlungsschwerpunkt im Alltag (Typ 2)

Eine weitere Gruppe von pflegenden Angehörigen ist in ihren Bestrebungen durch einen Schwerpunkt im Gesundheitshandeln gekennzeichnet, der sich auf ein Themengebiet konzentriert. Befragte, die diesem Bereich zuzuordnen sind, weisen auch Gesundheitshandeln auf, was über den entsprechenden Schwerpunkt hinausgeht. Allerdings sind diese eher als Teilmomente zu verstehen, die nicht so deutlich in einem gesundheitsbewussten Gesamtlebensstil auftreten. Wesentlich stärker ist ein zentrales Handlungsmotiv erkennbar. Dieses ist meist auch länger und fest im Leben etabliert. Entsprechend ist bei allen pflegenden Angehörigen die Bedeutung von Gesundheit mindestens partiell hoch im Leben und es sind in der Regel multidimensionale Gesundheitsbegriffe vorhanden. In dieser Untersuchung können folgende vier Bereiche unterschieden werden: Abbau eines spezifischen Risikoverhaltens (2A), primärer Fokus auf Reduzierung pflegebedingter Anspannungen (2B), primärer Fokus auf sozialen und kulturellen Aktivitäten (2C), primärer Fokus auf wohnumfeldnahen Aktivitäten (2D).

**Abbau eines spezifischen Risikoverhaltens (Typ 2A).** Der erste Untertyp ist bei zwei Personen vorzufinden. Deren Gesundheitshandeln fokussiert sich auf ein konkret eingrenzbare Risikoverhalten, welches sie langfristig versuchen zu verändern. Dabei sind die Erfolgsaussichten für das Unterfangen nicht ausschlaggebend für die Zuordnung. Vielmehr geht es darum, dass die Auseinandersetzung mit dem konkreten Risikoverhalten den aktiven Schwerpunkt des Handelns ausmacht und weitere Schritte und Handlungsweisen davon beeinflusst werden. Bei beiden Personen dreht es sich um den Umgang mit einer eigenen Vorerkrankung und deren Auswirkungen auf den Alltag. Ein wesentlicher Aspekt bei beiden Personen ist eine hohe Eigenverantwortung, die im Umgang mit der Erkrankung herrscht. Die Art des unterschiedlichen Umgangs mit dem Risikoverhalten wird nun ausgeführt.

Herr Wolke<sup>62</sup> richtet sein Gesundheitshandeln darauf aus, mit seinen Depressionen im Alltag umzugehen. Dabei ist sein Leitsatz „Nicht zu viel grübeln, positiv denken“ und er versucht mit dem Handeln sich selbst und auch seine Frau in Abwechslung und Bewegung zu versetzen, da dies sowohl bei der Depression, aber auch für das Wohlbefinden der Frau hilfreich ist. Sein Gesundheitskonzept besitzt eine Schwerpunktsetzung bei der Rolle von Gesundheit im Lebenslauf. Sein Gesundheitsbegriff ist multidimensional und beinhaltet sowohl positive Definitionsaspekte (Gesundheit befähigte ihn dazu, etwas zu tun) als auch negative (Gesundheit ist für ihn mit geringem Beschwerdemaß assoziiert) (Typ PH2).

Im Vergleich dazu hat Frau Aufbruch<sup>63</sup> eine somatische Vorerkrankung, die ihr Gesundheitshandeln beeinflusst. Dadurch bedingt kann sie einige ihrer früheren Aktivitäten des Gesundheitshandelns nicht mehr durchführen und muss sich dafür Alternativen überlegen. Dies führt dazu, dass viele der Bestrebungen im weitesten Sinne um die

---

<sup>62</sup> (I16, 9 Nennungen, 75 Jahre, pflegender Ehemann)

<sup>63</sup> (I19, 6 Nennungen, 20 Jahre, pflegende Enkeltochter)

Erkrankung bzw. auf das Finden von Aktivitäten, die mit dem Krankheitsbild vereinbar bzw. hilfreich dagegen sind, kreisen. Zu diesen zählt bspw. Schwimmen statt Fußball spielen. Sie schließt daher Kompromisse im Alltag und zeigt hohe Eigenverantwortung. Generell ist Frau Aufbruch eine typische Vertreterin des Gesundheitskonzepts H2 (Hohe Bedeutung von Gesundheit bei multidimensionalem Gesundheitsbegriff). Gesundheit ist für sie gerade wegen der Erkrankung so von Bedeutung, weil sie deren Auswirkungen auf ihr Leben kennt. Ein geringes Beschwerdemaß zählt für sie immernoch zu Gesundheit. Zudem ist Gesundheit für sie Voraussetzung, um selbst pflegen zu können.

**Fokus auf Reduzierung pflegebedingter Anspannungen (Typ 2B).** Die Pflege eines Angehörigen ist eine Aufgabe, die sich umfassend auf das Leben der Befragten auswirkt. Pflege beeinflusst grundsätzlich das Gesundheitshandeln bzw. wird immer wieder in diesem Zusammenhang angesprochen. Doch bei allen anderen Typen des Gesundheitshandelns ist das Ausmaß des Einflusses bei weitem nicht so hoch wie bei Typ 2B. Zwei pflegende Angehörige zählen in dieser Untersuchung zu dieser Typausprägung.

Die Strategien, mit denen beide versuchen, pflegebedingte Anspannungen zu reduzieren, unterscheiden sich grundsätzlich. Frau Scham<sup>64</sup> organisiert ihr Gesundheitshandeln um die Pflege herum. Es findet immer dann statt, wenn ihr Mann mit Demenz schläft. Dann kann sie sich sportlich betätigen, rauskommen und nutzt die Zeit für Kommunikation in sozialen Medien wie Facebook. Dort tauscht sie sich digital mit Gleichgesinnten aus, bei denen sie die Erkrankung ihres Mannes nicht verheimlichen muss. Innerhalb ihres analogen Bekanntenkreises im Wohnort hält sie und ihr Mann dessen Krankheit auf seinen Wunsch hin geheim. Darüber hinaus ist ihr das gemeinsame Erleben von Dingen mit ihrem Mann wichtig in Zeiten des langsamen Abschieds, als die sie die Zeit der Pflege selbst einordnet.

Auch im Alltag von Frau Buch<sup>65</sup> nimmt die Versorgung der Mutter einen hohen Stellenwert ein, sowohl quantitativ als auch qualitativ. Die Tochter kümmert sich auch schon lange um deren Pflege und unterstützt zum Zeitpunkt des Interviews nicht nur ihre Mutter, sondern wird durch einen Gesprächskreis auch Ansprechperson für andere pflegende Angehörige. Sie denkt in ihrem Alltag das Gesundheitshandeln sehr konsequent bezogen auf die Pflege und die damit verbundenen Anforderungen an sie. Entspannung kann für sie selbst erst stattfinden, wenn sie die Mutter versorgt weiß. In der Regel erfolgt diese Versorgung zufriedenstellend jedoch nur, wenn sie selbst oder ihre Tochter dies übernimmt. Sie nutzt unterschiedliche Tools (bspw. Babyphon mit Kamera, um den Zustand der Mutter zu überwachen), um die eigene Anspannung zu reduzieren, wenn sie nicht direkt bei ihrer Mutter ist.

Eine Gemeinsamkeit beider Frauen ist deren Typ des Gesundheitskonzepts. Beide zählen zu H2 (Hohe Bedeutung von Gesundheit bei multidimensionalem Gesundheitsbegriff). Ihre

---

<sup>64</sup> (19, 6 Nennungen, 64 Jahre, pflegende Ehefrau) Gesundheitshandeln

<sup>65</sup> (120, 8 Nennungen, 51 Jahre, pflegende Tochter)



Gesundheit ist ihnen schon durch die Pflegeverantwortung, die sie innehaben, sehr wichtig. Beide stufen Gesundheit daher als Wertaussage ein. Vor allem Frau Scham ergänzt, dass Gesundheit eine Aufgabe und Störungsfreiheit bedeutet, weshalb sie daran arbeitet.

**Fokus auf soziale und kulturelle Aktivitäten (Typ 2C).** Markant für diesen Typus, der bei einer pflegenden Partnerin festgestellt wird, ist ein Fokus auf all jene Aktivitäten, die mit einem Austausch zu sozialen und kulturellen Themen verbunden ist. Die Befragte Frau Anpack führt bei insgesamt 8 Nennungen zum Gesundheitshandeln eher Aspekte wie den Theaterbesuch, Musicals und die Möglichkeit, sich mit Freund\*innen auszutauschen (hier sehr offen formuliert) aus. Darüber hinaus sind sportliche Aktivitäten auch eher auf fließende, tanzende Bewegungen ausgerichtet, die sich in ein Gesamtbild einfügen. Wichtig sind neben den eben beschriebenen Aspekten auch noch weitere Themen wie bspw. Autonomie in Zeit und Handlung, die jedoch nicht dazu führen, dass wie bei den Gruppen von Typ 1 ein gleichwertiges Verhältnis der Themen daraus entsteht.

Dieser Fokus auf bestimmte Themen spiegelt sich auch im Gesundheitsbegriff der Befragten wider. Im Vergleich vom Typ des Gesundheitshandelns mit dem Typ des Gesundheitskonzepts wird deutlich, dass auch dieses eine „Partiell hohe Bedeutung von Gesundheit bei positivem multidimensionalen Gesundheitsbegriff“ (Typ PH1) aufweist. Gesundheit ist generell vor allem in ausgewählten Lebensbereichen verortet.

**Fokus auf wohnumfeldnahe Aktivitäten (Typ 2D).** Stellvertretend für diesen Typ steht folgende Aussage: „ich will jetzt nicht unbedingt sagen: so, ich muss jetzt mal bummeln gehen oder ich muss jetzt mal ins Kino oder. Brauch ich alles nicht. Wenn ich hier, meine Familie, mein Alltag, in Ordnung hab, ist das für mich auch in Ordnung“ (I11). Damit gemeint ist, dass für Personen diesen Typs solche Aktivitäten am häufigsten als Gesundheitshandeln beschrieben werden, die in der Regel in der eigenen Häuslichkeit oder im unmittelbaren Wohnumfeld durchgeführt werden können. Innerhalb dieser Erhebung kann eine Person diesem Typ zugeordnet werden<sup>66</sup>. Die konkreten Themen des Gesundheitshandelns innerhalb der eigenen Häuslichkeit sind bei dieser Person vielfältig und reichen von sozialer Interaktion, ehrenamtlichem Engagement (was innerhalb der Häuslichkeit organisiert wird), Genussmittelkonsum, Kunst und einem großen Bedürfnis nach Ruhe und Pause.

Auch in diesem Typ von Gesundheitshandeln wird eine Zusammenführung mit deren Typ des Gesundheitskonzepts vorgenommen. Ähnlich wie bei Typ 2C des Gesundheitshandelns ist bei einer klaren Themen-Priorisierung im Bereich des Gesundheitshandelns ein Gesundheitskonzept zu finden, bei dem Gesundheit auch eher partiell eine hohe Bedeutung zugewiesen wird. Im konkreten Fall handelt es sich um „Partiell hohe Bedeutung von Gesundheit bei multidimensionalen Gesundheitsbegriff (Typ PH2)“, also ein Konzept, bei dem Gesundheit sowohl positiv wie negativ definiert wird und man sich selbst auf einen bestimmten Bereich innerhalb seiner eigenen Entwicklung konzentriert.

---

<sup>66</sup> Deren Gesundheitshandeln bezog sich auf 8 Textstellen.

#### 4.4.3.3 Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln im Alltag (Typ 3)

In dieser Erhebung kann rund ein Viertel der Befragten (26,1%) in die Gruppe mit einem kaum ausgeprägten Gesundheitshandeln summiert werden. Dies bedeutet nicht per se, dass Personen in diesem Bereich keinerlei Gesundheitshandeln aufweisen. Vielmehr gibt es in deren Lebensweise Gründe, die dazu führen, dass Gesundheitshandeln wenig bis kaum ausgeprägt ist im Alltag. Jene Personen geben häufig an, dass es ihnen an Strategien zur Verbesserung ihrer derzeitigen Situation mangle. Auch für diese Gruppe lassen sich verschiedene Untergruppen finden: Ein erster Typus sind pflegende Angehörige, die generell wenige Aktivitäten zum Erhalt ihrer Gesundheit in ihrem Leben aufzeigen und gleichzeitig allerdings ein Risikoverhalten an den Tag legen (3A). Andere Befragte fangen gerade erst an sich mit bewusstem Gesundheitshandeln auseinanderzusetzen (3B). Eine weitere Gruppe besitzt ein riskantes Gesundheitshandeln (3C)

**Existenz von Risikoverhalten und wenig Gesundheitshandeln (Typ 3A).** Zwei Befragte geben an, dass sie generell wenige Aktivitäten zum Erhalt ihrer Gesundheit in ihrem Leben aufzeigen und gleichzeitig allerdings ein Risikoverhalten an den Tag legen. Dies ist das zentrale Merkmal von Typ 3A. Auffällig für beide Personen ist, dass viele der Formulierungen, die für die Beschreibung des eigenen Gesundheitshandelns genutzt werden, im Konjunktiv oder in Form eines Wunsches an die Zukunft beschrieben werden: „Wir versuchen, dass jetzt mal wieder nach nach all den Jahren mit meiner Männerrunde mal wieder ein paar Tage wegzukommen“ (I22) oder „ich bin schon seit Monaten wieder im Sportstudio angemeldet, aber da hab ich bisher noch nicht die Zeit gefunden, aber das soll also jetzt [...] auch wieder anlaufen“ (I22). Generell werden viele der genannten Themen umfassender und mit einer Historie vorgestellt, um zu beschreiben, wieso welche Aktivitäten zum Zeitpunkt der Befragung in einem bestimmten Ausmaß (nicht) durchgeführt werden: „Und wenn ich mich dann selbst hochraffe, ja. (I5) Aber (1) es ist nicht regelmäßig mehr. So wie früher. Ich hab auch die Feuerwehr aufgehört. Früher war ich aktiv bei der Feuerwehr“(I5). Herr Wut liefert für diesen Prozess den Grund direkt mit: „Weil das mit meinem Vater dazwischenkam“. Somit ist diesem Befragten das eigene Gesundheitshandeln bzw. dessen Ausbleiben sehr bewusst. Das riskante Verhalten der Beiden äußert sich vor allem im Ignorieren ihrer eigenen Bedürfnisse, denen sie keinen Raum geben. Stattdessen versuchen sie, anderen zu gefallen und etwas Gutes zu tun wie das Beispiel vom pflegenden Ehemann Herrn Lebenslust zeigte: „dann kommt die und ich versuche immer, allem recht zu werden, ne? Also ich ich tu lieber andern Gutes als mir selbst was zu gönnen“.

Beide pflegenden Männer weisen dennoch Gesundheitshandeln auf<sup>67</sup>. Generell gibt es bei den dabei aufgeführten Themen einen Fokus auf wohnumfeldnahe leichte Aktivitäten wie genussvolle Ernährung (I22), Gartenarbeit, das Spielen mit dem Haustier (I5), Kartenspielabende mit Nachbarn (I22) oder das Schaffen von Struktur im Pflegealltag „wenn’s meiner Mutter gut geht, gehts mir gut“ (I5). Alle Themen, die aus der Häuslichkeit

---

<sup>67</sup> Die reine Anzahl an Nennungen reicht bei den Fällen dieser Kategorie von sieben (I5) bis 16 (I22).

herausfallen, werden von den Befragten selten oder in der oben genannten Form eines Plans, den man anstrebt, formuliert. Es wird daraus nicht die Intensität von Gesundheitshandeln deutlich, wie es jeweils bei den Typen 1 und 2 mit ihren jeweiligen Subgruppen der Fall ist. Aus den Ausführungen kann für pflegende Angehörige von Typ 3A angenommen werden, dass die beschriebenen Handlungsweisen eher unregelmäßig stattfinden.

Der Vergleich vom Typ des Gesundheitshandelns mit dem jeweiligen Gesundheitskonzept offenbart erneut einen Zusammenhang: Beide Personen stufen Gesundheit in ihrem Leben maximal partiell hoch (I5) bzw. eher gering (I22) ein. Herr Wut hat dabei einen sehr klaren Schwerpunkt in seiner Definition, da für ihn Gesundheit eine Wertaussage darstellt (PH4) und darin die Bedeutung für ihn partiell hoch ist. Herr Lebenslust hingegen räumt Gesundheit trotz einiger eigener Vorerkrankungen eine geringe Bedeutung ein. Dies ist insofern spannend in Kombination mit seinem Gesundheitsbegriff (G3). Denn er selbst schätzt Gesundheit als einen Wert ein, was allerdings in Bezug auf seine eigene Situation für andere, aber nicht für ihn selbst zählt. Denn darüber hinaus ist Gesundheit für ihn eher negativ definiert als Störungsfreiheit und geringes Beschwerdemaß.

**Langsamer Beginn eines bewussten Gesundheitshandelns (Typ 3B).** Befragte diesen Typs haben in ihrem Leben einen Anlass gehabt, der ihren Blick auf das Thema Gesundheitshandeln verändert hat. Was dies konkret ist, unterscheidet sich und reicht von einer Erkrankung, der Geburt eines Kindes bis hin zur eigenen Verrentung. Die Gemeinsamkeit besteht darin, dass die meisten Tätigkeiten, die als Gesundheitshandeln kategorisiert werden, in Verbindung mit diesem Anlass aufgeführt werden. Dazu zählen u.a. Aktivitäten, die gerade bedingt durch dieses Ereignis erst bewusst umgesetzt werden. Aber auch das Erkennen von riskantem Verhalten in der eigenen Vergangenheit, was man nun erst retrospektiv als solches einschätzen lernt, zählt dazu. Auch Personen dieses Typs führen ihre Antworten daher umfassender aus als die Typen 1 und 2 und ordnen sie ein. Aus der Kombination von Gesundheitshandeln und Gesundheitsvorstellungen der Personen ergibt sich kein klares Muster. Alle besitzen grundsätzlich ein multidimensionales Verständnis von Gesundheit, was tendenziell auch wieder mehr aus negativen Begriffen wie Gesundheit als Störungsfreiheit oder geringem Beschwerdemaß besteht. Bei der Rolle, die Gesundheit im Lebenslauf spielt, sind Unterschiede deutlicher. Denn alle drei Personen befinden sich an unterschiedlichen Punkten ihres eigenen Gesundheitsprozesses. Ihre intrinsische Motivation zur Umsetzung von Gesundheitshandeln ist nicht stark ausgeprägt, aber sie versuchen über externe Anreize ihre Gesundheit zu verändern.

Am Beispiel von Frau Real<sup>68</sup> kann man das Ausmaß des persönlichen Wandlungsprozess deutlich skizzieren. Sie unterstützt zum Zeitpunkt des Interviews in zwei Haushalten Menschen mit Demenz und ist selbst noch in Elternzeit. Gerade die Geburt des Kindes stellt

---

<sup>68</sup> (18, 8 Nennungen, 26 Jahre, pflegende Tochter und Schwiegerenkeln)

in den Ausführungen zu Gesundheitshandeln einen wesentlichen Faktor dar. Dadurch initiiert sie für sich selbst überhaupt erst Gesundheitshandeln: „Also ich geh eigentlich raus dann mit dem Kleinen“ (I8). Um selbst dranzubleiben und wohlwissend, dass sie mit eigenen Ressourcen und Motivation nicht ausreichend für ihre Gesundheit tut, holt sie sich externe Unterstützung durch ihre Nichte. Sie soll ihr helfen, an dem selbstgesetzten Ziel, sich zu bewegen und sportlich aktiv zu sein, dranzubleiben. Deutlich wird, dass auf dem Weg dahin neue Routinen erst erlernt werden müssen: „n´ Gesundheitskurs is es schon fürn Rücken und für einfach mal rauszukommen und da muss man ja dann auch hin, weil man ja Geld dafür bezahlt“ (I8).

Der auslösende Prozess bei Frau Real, die Geburt des Kindes, ist geprägt von einer Vorbereitungszeit auf die neue Aufgabe. Ähnlich ist es bei Frau Pendelei<sup>69</sup>. Diese Befragte beschreibt, dass sie durch den Übergang in die Rente und die damit neu gewonnene Autonomie in Zeit und Handlung neue Möglichkeiten entstehen, um etwas für ihre Gesundheit zu tun. Bei ihr ist das Ruhebedürfnis sehr ausgeprägt, dem sie durch die gewonnene Zeit auch erstmal nachgeht, da sie sich aus der Erwerbszeit heraus gerade mit Blick auf die Vereinbarkeit von Beruf und Unterstützung der Mutter über die Distanz und Pflege ihres Sohnes mit Behinderung ausgelaugt fühlt. Ansonsten ist die Beschreibung dieses Falles eher von einem intuitiven Gesundheitshandeln geprägt. Maßnahmen sind eher unbewusst: „kann nicht sagen, dass ich jetzt besonders ähm ausdrückliche Maßnahmen ergreife, um gesund zu bleiben“ (I23). Darin sieht sie selbst keinen konkreten Mehrwert.

Anders ist die Situation bei Frau Bruch<sup>70</sup> gelagert. Diese pflegende Tochter erfuhr gewissermaßen eine „gesundheitliche Notbremse“ durch einen Armbruch. Durch diesen Vorfall kann sie nicht mehr in gewohnten Routinen weiteragieren, sondern muss sich neu orientieren und selbst Hilfe in Anspruch nehmen. Dies setzt einen Denkprozess in Gang: „Wenn man merkt, dass dass äh irgendwas äh ähm an der Gesundheit äh, dass was kaputtgeht, sag ich mal, äh dann fängt man an, was zu tun, also ist zumindest bei mir so“ (I18). Ihr eigentliches Gesundheitshandeln beschreibt sie als sehr auf die eigene Häuslichkeit begrenzt „versuche, nichts zu machen“ (I18), Lesen, Fernsehen oder maximal einen kurzen Spaziergang. Durch ihren Unfall ändert sich, dass in den Beschreibungen zum außerhäusigen Aktivitäten zu Gesundheitshandeln die Themen als etwas formuliert werden, die es zurückzuerobern gilt: „wenn ich wirklich was [...] haben will, dann geh ich raus hier“ (I18). Dies hat sie mit zunehmender Pflegebedürftigkeit der Eltern immer weiter zurückgestellt. Ein wichtiger weiterer Treiber in diesem Geschehen ist ihr Mann, mit dem sie versucht, zuvor genannte außerhäusige Aktivitäten künftig wieder mehr realisieren zu wollen. Inwiefern diese Wünsche umgesetzt werden, bleibt zum Zeitpunkt des Interviews allerdings noch offen.

---

<sup>69</sup> (I23, 66 Jahre, pflegende Tochter)

<sup>70</sup> (I18, 16 Nennungen, 50 Jahre, pflegende Tochter)

**Riskantes Gesundheitshandeln (Typ 3C).** Innerhalb der Gruppe von Typen mit einem kaum ausgeprägten Gesundheitshandeln im Alltag zeichnet sich Typ 3C dadurch aus, dass ein riskantes Gesundheitshandeln wesentlich stärker ausgeprägt als in den anderen Typen und dabei auch handlungsleitend ist. Gesundheit steht bei diesem Typ als Handlungsziel in Konkurrenz zu anderen Zielgrößen, die im Vergleich dazu dann häufig für das Individuum als wichtiger erachtet werden. Im Rahmen dieser Untersuchung kann eine Person dieser Gruppe zugeordnet werden. Frau Blase<sup>71</sup> berichtet von großer Isolation durch die Pflege, die sie sowohl von privaten als auch beruflichen Anlässen exkludiert. Interaktion mit anderen überfordert sie mittlerweile in allen Kontexten. Sie versucht an sozialer Interaktion zumindest noch durch einen Tratsch mit Nachbar\*innen zwischen Tür und Angel teilzunehmen bzw. die Isolation zu kompensieren. Ihre eigenen Ressourcen reichen allerdings auch hierfür immer weniger aus. Generell überfordert sie sich regelmäßig in und mit der Pflege bei dem Versuch, möglichst viel Sinnstiftendes aus ihrer Lage zu machen: „wenn man schon in der Hütte bleiben muss und so viel Persönliches und Privates aufgibt und verzichtet, dann will ich ja auch was für mich tun und für uns tun und will dann auch was dabei lernen“ (I6). Ansonsten berichtet sie von einem ausgeprägten Genussmittelkonsum und Auszeiten zur Ruhe als Gesundheitshandeln, um ihrer Tätigkeit und den Aufgaben im Alltag gewachsen zu bleiben. Für sie ist dieser Weg der Einzige, der ihr aktuell bleibt. Eine Strategie zur Veränderung sieht sie nur durch den Tod der pflegebedürftigen Person. Bezieht man das Gesundheitskonzept in die Betrachtung mit ein, rundet sich das Bild ab. Sie spricht Gesundheit eine geringe Bedeutung innerhalb ihres Lebens zu. Ihr Gesundheitsbegriff ist eher positiv (G1), denn Gesundheit stellte für sie eine Aufgabe, Gleichgewicht und Wertaussage dar.

Die Untersuchung der Typen von Gesundheitshandlungsweisen hat gezeigt, dass fast die Hälfte der Befragten ein ausgeprägtes Gesundheitshandeln im Alltag aufweisen. Sie führen Aktivitäten umfassend und häufig bewusst durch, was sie grundsätzlich für Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung durchaus als ansprechbar vermuten lässt. Auch die Gruppe derer, die ihr Gesundheitshandeln auf einen spezifischen Lebensbereich ausrichtet, weist dadurch ein klares Potenzial für Angebote der Gesundheitsförderung und Prävention auf. Dort muss explizit an den jeweiligen Schwerpunkten angesetzt werden, um diese zu stärken und/oder auf weitere Lebensbereiche auszuweiten. Menschen, die das Gefühl haben, nichts für ihre Gesundheit zu tun („kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln“), geben häufig an, dass es ihnen an Strategien zur Verbesserung ihrer derzeitigen Situation mangelt. Daraus ergibt sich ein klarer Handlungsauftrag. Es gilt, diese Leute zu ermächtigen, selbstständig Maßnahmen für den Erhalt oder die Förderung der eigenen Gesundheit zu tätigen. Eine wesentliche Erkenntnis der Analyse typischer Formen des Gesundheitshandelns ist, dass man deren unterschiedliche Herangehensweisen an das Thema beachten und die Ansprache hinsichtlich von Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitsförderung anpassen muss. Ein weiterer Aspekt ist die Frage, wann solche Maßnahmen für pflegende Angehörige

---

<sup>71</sup> (I6, 12 Nennungen, 65 Jahre, pflegende Schwiegertochter)

greifen sollten und wie sich das Gesundheitshandeln der Zielgruppe über den Zeitverlauf verändert. Diese dynamische Komponente wird im folgenden Kapitel daher nun aufgegriffen.

#### 4.4.4. Veränderung des Gesundheitshandelns im Lebenslauf

Nachdem sich die Kapitel 4.4.1 – 4.4.3. stärker mit den inhaltlichen Dimensionen von Gesundheitshandeln auseinandersetzen, verfolgt Kapitel 4.4.4 das Ziel, die Dynamik im Gesundheitshandeln bei den Befragten abzubilden. Explizit soll damit der Einfluss von Angehörigenpflege eruiert werden. Dafür wird neben der Rolle von **Gesundheitshandeln** im Lebenslauf auch **deren Veränderung über den Lebensverlauf** erfasst. Interessant ist für die Auswertung insbesondere, welche Aspekte zur Beschreibung der Veränderung von den Befragten herangezogen werden. Die entsprechende Frage in der Befragung ist zunächst sehr offen formuliert und bewusst nicht auf die derzeitige Pflegesituation eingegrenzt. Da das komplette Interview allerdings in seiner grundsätzlichen Ausrichtung auf die Pflegesituation abzielte, ist dieses Thema erwartungsgemäß auch für diese Fragestellung ein Ankerpunkt. Doch erweisen sich auch weitere Ereignisse als solche biographischen Anstöße für Veränderungen. Alle sind unter dem Titel „Veränderung von Tätigkeiten im Lebenslauf“ in OK9 festgehalten und können anhand des Datenmaterials in insgesamt fünf Unterkategorien unterteilt werden:

- keine Veränderung (UK9.1)
- Umdeutung Gesundheitshandeln (UK9.2)
- erzwungener Rückzug, Unfreiheit (UK9.3)
- Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln (UK9.4)
- Bedeutungszunahme von Gesundheitshandeln (UK9.5)

Diese Arten von Dynamik werden im Folgenden vorgestellt und markieren einen weiteren Brückenschlag zu Kapitel 4.5 und den Faktoren, die auf das Gesundheitshandeln und die Gesundheitsvorstellungen einen Einfluss haben und zum Alltagsleben der Befragten wesentlich hinzugehören. Bezogen auf die Forschungsfragen dieser Arbeit kann dieser Auswertungsschritt sowohl für Forschungsfrage 2 (Ausgestaltung des Gesundheitshandelns) und Forschungsfrage 3 (Ableitung für das Versorgungssystem) hilfreich sein.

**Keine Veränderung (UK9.1)** tritt bei nur insgesamt vier Befragten auf. Somit sind Veränderungen eher noch als Kontinuität bei dieser Personengruppe die Regel. Die Antworten der Befragten legen nahe, dass es sich hierbei um zwei Subgruppen von pflegenden Angehörigen handelt. Zum einen finden sich Personen, die selbst noch keinen Anlass in ihrem Leben sehen, der ausschlaggebend für eine eigene Veränderung ist. Für eine pflegende Tochter gilt der Satz „Das, was mein Körper mir sagt, ist richtig“ (I14) fast wie ein Mantra. Sie lebt intuitiv und versucht ihr Handeln an Gesundheit und nicht an Krankheit auszurichten. Dies geht so weit, dass sie versucht Krankheit rigoros auszublenden:

„Alter und Krankheit ist für mich kein Thema. Es geht mich nichts an irgendwie. Und ich wünschte, das hätte meine Mutter auch so gelebt. Ich glaube, da wäre sie besser mit gefahren“ (I14).

In ihrer Logik ist die Orientierung an Defiziten und das lange Vorausplanen und Aufschieben von Dingen gleichzusetzen mit Aufgeben des Lebens bzw. Sterben: „manche Menschen - ich sag das jetzt mal ganz hässlich - die ganzen ja mit 50 schon an zu sterben“ (I14). Sie klammert sich hingegen sehr stark an das Leben.

Neben dieser kann eine weitere Perspektive in jener Gruppe erkannt werden. Es handelt sich um Menschen, die trotz bestimmter Anlässe keine nennenswerten Veränderungen ihres Gesundheitshandelns feststellen. Eine befragte Ehefrau gibt an, dass ihr durchaus bewusst sei, dass ihre Gesundheit Schwankungen unterliege („Ich schieb das immer auf (1) auf meinen Personalausweis oder aufs Wetter“ (I12)), aber sie das nicht daran hindere, etwas für sich zu tun. Dennoch gibt sie zu bedenken, dass ihr das aufrecht erhalten von Dingen zunehmend schwerer fällt, was an der Pflegesituation liegt: „wär' ich doch manchmal froh, wenn ich alleine wäre oder mein Mann gesund“ (I12). Die Last der Pflege und einer drohenden Verschlechterung der Situation zeichnet sich bei den Befragten insgesamt ab: „Man weiß ja, was ähh auf einen da zukommt [...] aber ich sch- sehe schon, dass ich noch andere Sachen machen kann, die ich früher auch gemacht hab“ (I16). Wichtig ist in diesem Zitat, dass sich Routinen in bestimmten Bereichen einspielen können, auf die man sich in der Pflege rückbesinnen kann. Eine pflegende Tochter hat durch die Erfahrung, ein Kind mit Behinderung großzuziehen, bereits fast vier Jahrzehnte an Routinen im Bereich der pflegerischen Versorgung aufbauen können. Das gewonnene Wissen überträgt sie nun auf die Organisation der Pflege der Mutter:

„Und bei meiner Mutter ist es im Prinzip genauso. Wenn sie sich jetzt, wenn ich da jetzt fünf Tage bin, äh und dieses Übergeben oder dieses, das heißt, es ist ja nichts drin im Magen, dieses Würgen, das ist, meine ich, Stress bei ihr. Das ist psychosomatisch. Dann geh ich auch zum Arzt und sage, sie braucht mal wieder für zwei, drei Wochen äh Magentabletten, damit das sich wieder alles beruhigt. Was er dann auch macht“ (I23).

Dieses ausführliche Beispiel verdeutlicht, dass geübte Vorgehensweisen helfen können, Aufwand zu reduzieren. Die dadurch eingesparten Ressourcen schaffen Raum für die eigene Gesundheit und erfordern wenig bis keine empfundene Veränderung.

**Umdeutung Gesundheitshandeln (UK9.2).** Eine größere Anzahl an Befragten (n=7) deutet ihr eigenes Gesundheitshandeln aufgrund von eingetretenen Veränderungen im Leben um. Je älter die Personen sind, desto mehr Anlässe gibt es, die eine Veränderung auslösen können. Zu diesen zählen u.a. eigene Erkrankungen, Unfälle, das Kennenlernen von Partner\*innen, Beruf, Übernahme von Pflegeverantwortung, Familiengründung o.ä. Ereignisse. Kennzeichnend für Personen mit dieser Art der Veränderung des Gesundheitshandelns ist, dass sie allesamt berichten, dass der Stellenwert von Gesundheitshandeln grundsätzlich über den ganzen Lebensverlauf hinweg ein ähnlich hohes Niveau hat wie jetzt. Einzig die Art der Ausgestaltung des Gesundheitshandelns verändert sich. Eine pflegende Tochter, die bspw. von sich selbst sagt, dass Gesundheit in ihrem Leben immer eine große Rolle spielt, sie aber „nie ein Mensch gewesen [sei], der groß Sport macht oder so“ (I11) gibt aufgrund der

zunehmenden zeitlichen Engpässe durch die Pflege der Mutter ihr Engagement in lokalen Vereinen auf. Die dortige Aktivität in der Verwaltung dient mit dem hohen Organisationsanteil ihrer Gesundheit, da sie selbst gern Struktur in Dinge bringt. Die dadurch frei gewordene Zeit nutzt sie zum einen für die Organisation der Angehörigenpflege und fing dann an, mehr sportliche Aktivitäten mit der Familie zu unternehmen:

„Wir wandern viel. Und den Sonntag nehm ich mir auch. Dann muss die Oma ohne uns sein oder ich geh abends nochmal gucken. Und wenn ich mit meinem Mann irgendwo hinfahre, dann geht das erstmal vor. Sie ist ja versorgt. Soweit bin ich jetzt schonmal“ (I11).

Diese Aktivitäten entsprechen der Grundidee ihres Gesundheitskonzeptes und dem daraus resultierenden Gesundheitshandeln, welches von sozialem Miteinander, Engagement und Organisation geprägt ist.

Die Strategien, die von pflegenden Angehörigen angewendet werden, sind sehr unterschiedlich, kreativ und teilweise einschneidend. Eine pflegende Ehefrau zieht mit ihrem Mann von ihrem „wunderschönen Grundstück direkt am Wald, so 2500m<sup>2</sup>, der nächste Nachbar 40m weg“ (I13) in eine Neubausiedlung in die Nachbarschaft der Kinder. „Da können Sie sich vorstellen, wie schwierig das hier für uns ist erst mal, das ist klar. Da mit den Reihenhäusern, hier mit der Blechwand. Also es ist schon ein ziemlicher Einschnitt in unser Leben. [...] bereut haben wir den Schritt nicht“ (I13). Die Entscheidung führt letztlich zu neuen Freiheiten. Diese Befragte zeichnet sich generell als sehr anpassungsfähig in ihrer gesamten Lebensplanung aus:

„Und wir sind eben also sehr viel rausgegangen, eigentlich jeden Tag so 'ne Runde, meistens 'ne Stunde und das ist halt das was mein Mann heute noch ganz gut kann. Der hat zwar mittlerweile einen Stock, weil mir das auch sicherer ist [...] und das wollen wir auch beibehalten, also das hat auch der Arzt uns empfohlen“ (I13).

Das „Rauskommen“ aus dem Haushalt ist für pflegende Angehörige in der Untersuchung ein wichtiger Ausgleich. Eine pflegende Tochter muss nach dem Armbruch ihre Bewegung umorganisieren vom Fitnesscenterbesuch auf Spaziergänge. Diese Anpassung ist Bestandteil eines Prozesses, bei dem Gesundheitshandeln in ihrem Leben von ihr aktiv und möglichst gewinnbringend organisiert wird: „Mach ich aber auch erst seit einem Jahr, weil ich das dann auch für mich gefunden hab. Bis man das erstmal raus hat alles hat auch sehr lange gedauert“ (I18). Anpassungen werden überwiegend im Bereich der Bewegung und sportlichen Aktivität vorgenommen. Dieser Bereich ist am leichtesten anpassbar bspw. durch eine zeitliche Umstrukturierung oder den Wechsel der Sportart: „durch mein Rheuma ist das halt immer so ein bisschen eingeschränkt gewesen, weil man da halt sehr starke Schmerzen hat [beim Fußball]“ (I19).

**Erzwungener Rückzug, Unfreiheit (UK9.3).** Ähnlich wie in UK9.2 ist auch in dieser Unterkategorie eine Veränderung des Gesundheitshandelns notwendig. Kennzeichnend für



diese ist ein Gefühl von Unfreiheit, was den Prozess begleitet. Während die Beispiele aus UK9.2 in gewisser Weise von Akzeptanz geprägt sind, bereuten und betraueren die Befragten in dieser Unterkategorie die Veränderungen. Typische Schlagwörter hierfür sind „vermissen“ oder „Unfreiheit“. Es finden sich ausschließlich Aussagen von pflegenden (Ehe-) Partner\*innen. Diese sind in der Regel schon höheren Alters und erlebten selbst Einschränkungen ihrer körperlichen Fähigkeiten:

„Ich vermisse halt, dass ich nicht mehr so sportlich aktiv sein kann. Was natürlich mit zunehmenden Alter dann auch mehr merkt, wenn man weniger macht. (1) Dann fehlt mir natürlich auch sehr dieses- Sport ist ja auch, wenn Sie zum Sportverein gingen, ging man hinterher noch einen Salat essen und was schnacken mit den Freunden, mit den Bekannten. Das fehlt natürlich auch. Man vereinsamt zunehmend mehr.“ (I10)

Doch sind ausschlaggebender das eigene Alter(n) für Befragte hier die Einschränkungen, die sich für sie aus der Pflege ergeben: „Da war ich früher zweimal in der Woche, zweimal in der Woche schwimmen. Zweimal in der Woche zum Sport. Das sind Dinge, die sind komplett gecancelt, weil ich müsste dann jedes Mal jemanden haben, der bei ihm zu Hause sitzt“ (I10). Die Konzentration des eigenen Lebens erfolgt auf die eigene Häuslichkeit. Pflegende Angehörige sind zunehmend abhängig von sozialen Kontakten und aber auch Unterstützungsangeboten, die sie aufsuchen: „die Umwelt sich so ein bisschen oder die Verwandtschaft, Bekanntschaft, alles wird weniger [...] nur noch ganz sporadisch“ (I15). Die dadurch erlebte Abhängigkeit und Isolation wirkt sich negativ auf die Befragten aus: „Das, würde ich sagen, ist auch was, was mir zusetzt, weil wir eigentlich beide große Freiräume hatten und auch mehr Spontaneitäten“ (I17). Hinzu kommt, dass die entstandene Unfreiheit als etwas angesehen wird, was in dieser Form unumkehrbar ist. Das liegt vor allem am irreversiblen Krankheitsverlauf ihrer Partner\*innen und dem damit verbundenen langsamen Abschied: „Puh, meine Freiheitseinschränkung. Ich hab mir das wirklich anders vorgestellt alt zu werden“ (I7). Das Gleichgewicht in der Partnerschaft verschiebt sich und weckt den Wunsch, aus der festgefahrenen Situation auszubrechen: „ich sehne mich danach frei zu sein, muss ich wirklich sagen. Ich möchte frei sein. Also das ist so (1) Unfreiheit. Das hat sich verändert. Wir sind- wir sind beide immer sehr selbstständige Leute immer gewesen“ (I4). Das eigene Gesundheitshandeln und der erzwungene Rückzug führen dazu, dass die pflegenden Angehörigen ein Stück weit die eigene Biographie bilanzieren in Bezug auf dieses Thema:

„Gottseidank, wir haben unsern (2) Welturlaub, oder, wir sind viel gereist während unserer beruflichen Tätigkeit, also meine Frau ist auch voll berufstätig im Steuerfach und äh zu der Zeit haben wir also wirklich das Leben genießen können, in Bezug auf Reisen und und und haben also uns vieles Gutes getan. Das ist eben jetzt vorbei“ (I22).

**Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln (UK9.4).** Weniger drastisch ist die Form der Veränderung des Gesundheitshandelns in UK9.4. Auch hier findet eine Verringerung des Handelns über den Zeitverlauf statt. Im Vergleich zur vorherigen Kategorie wird diese

Entwicklung jedoch nicht als so drastisch negativ beschrieben. Stattdessen existiert der Eindruck, das Thema Gesundheitshandeln rücke „immer mehr, komischerweise, in den Hintergrund“ (16). Wie schon zuvor beschrieben gilt auch hier, dass mit steigendem Lebensalter die Wahrscheinlichkeit zunimmt, Dinge erlebt zu haben, die für das Thema Gesundheit zu einer Veränderung führen. Das sind bspw. die eigene Gesundheit und damit verbundene Leistungsgrenzen. Eine noch sehr junge pflegende Angehörige beschreibt diesen Prozess wie folgt:

„Also mir war es eigentlich immer wichtig, gesund zu sein, weil meine Mutter schon immer krank war. Und ich wollte eigentlich nie krank werden. Oder in die Richtung rutschen, dass mir irgendwas mal irgendwann passiert. [...] Bis...so vor son paar Jahren, wo sich das dann alles so geändert hat, ne? [lacht] Wo dann die eigene Gesundheit schon in meinen jünger-, jungen Jahren, ne, eigentlich schon dazukam und einen dann einmal ausbremst.“ (18)

Diese Erfahrung der eigenen Verwundbarkeit lässt sie selbst ihre Handlungsspielräume neu überdenken. Dieser Prozess tritt auch als kollektive Gruppenerfahrung auf bspw. bei gemeinsam alternden Freundeskreisen. Ein pflegender hochaltriger Ehemann führt aus, dass in seinem Gesundheitshandeln früher mehr sportliche Aktivitäten im Vordergrund standen. Mit steigendem Alter seien diese Tätigkeiten immer weniger wichtig und grundsätzlich beschwerlicher geworden und als gewachsene Gruppe sei man zur Entscheidung gekommen, dass es fürs Gesundheitshandeln nicht mehr explizit Bestandteil sein muss, gemeinsam Sport zu betreiben. Stattdessen gibt die Gruppe sozialer Interaktion als Komponente mehr Raum:

„Wir haben früher gekegelt, dann haben wir nicht mehr gekegelt, dann haben wir uns abends immer noch getroffen und jetzt wird das den Leuten, die sind alle alt, zu viel, jetzt machen wir das nachmittags. Trinken wir ein Tässchen Kaffee dabei und setzen uns nachmittags ein paar Stündchen zusammen.“ (13)

Nicht nur die eigenen, sondern auch mit sinkenden Fähigkeiten der pflegebedürftigen Person werden bspw. Aktivreisen immer kürzer und räumlich näher am Heimatort geplant und Wanderungen verkürzt: „Wird weniger, also es kommt auch auf die Person selber an“ (18). Die Hürden, die es für die Durchführung von Aktivitäten zu überwinden gilt, vergrößern sich: „Wenn ich jetzt so sag ‚komm wir gehen mal nach unten‘... bis sie die Treppe runter ist und wir sitzen dahinten und dann mit mal dann muss sie auf Toilette und dann müssen wir wieder hoch. Ach dann bleibe ich schon lieber hier“ (13). Unternimmt man Aktivitäten ohne die pflegebedürftige Person, bleibt jedoch auch eine Angst, dass in der eigenen Abwesenheit etwas passieren könne. Diese Angst führt dazu, dass außerhäusige Aktivitäten im Vergleich an Bedeutung verlieren und man sich eher den Bedürfnissen des Menschen mit Demenz widmet. Eine pflegende Ehefrau bezeichnet die Angehörigenpflege als „Dienst machen“ (17). Die Pflege des Menschen mit Demenz fordert somit ihren Tribut, da die Befragten „weniger Zeit und weniger Lust [haben], irgendwas anderes zu machen“ (18). Sich nach getaner Pflegearbeit noch für andere Tätigkeiten aufzuraffen, gelingt schwer: „wenn die Psyche nicht mitmacht, dann hilft das auch nicht“. (19).

**Bedeutungszunahme von Gesundheitshandeln (UK9.5).** Viele der bisher beschriebenen Unterkategorien gehen von solchen Veränderungen des Gesundheitshandelns aus, die entweder dazu dienen, einen Status Quo über die Biographie hinweg zu erhalten oder zeichnen das Bild von (un)freiwilligem Rückgang von Gesundheitshandeln auf. Dieser steht häufig in Zusammenhang mit Pflege, eigenen Einschränkungen und Herausforderungen im Alltag. Doch gibt es auch eine Gruppe von Personen, bei denen über den Lebensverlauf die Bedeutung von Gesundheitshandeln zunimmt. Die Anlässe für die Zunahme der Bedeutung sind mit bspw. Erkrankungen oder Renteneintritt sehr ähnlich gelagert wie schon in den vorangegangenen Kategorien. Anders als dort führen diese zu mehr Beachtung von Gesundheit. Unterschied ist das Bewältigungshandeln der Befragten, also deren Umgang mit einer Veränderung. Im Sinne der Salutogenese scheinen deren Widerstandsressourcen möglicherweise ausgeprägter.

Das Erkennen der eigenen Endlichkeit ist bei Befragten, die dieser Kategorie zugeordnet werden, statt einer Möglichkeit zum Rückzug eher ein Warnsignal und Weckruf. Dieser bringt sie dazu, an der eigenen Unabhängigkeit und Gesundheit zu arbeiten:

„ich lauf Marathon. Aber auch erst, ich hab im Dienst nen Arbeitsunfall gehabt [...] hab nen Beckenbruch gehabt. Und musste dadurch acht Wochen liegen. Das war furchtbar. Und als ich dann wieder gehen konnte, also mir liefen die Tränen runter. Also so kompliziert war dann plötzlich das Gehen. Das geht nicht von alleine. Wenn man sowas gehabt hat, muss man wieder neu lernen. Und dann hab ich mir gedacht, also wenn ich mal wieder richtig gehen könnte und wieder laufen könnte, dann möchte ich einmal im Leben nen Marathon machen. Ja, und dann hab ich zwei Jahre trainiert und hab nen Marathon gemacht“ (I2)

Die Befragten nennen meist einen Moment, in dem es „Klick“ (I22) macht und ab dem sie wissen, dass sie etwas ändern müssen. Ab dann werden Vorsorgetermine verstärkt wahrgenommen, neue gesundheitliche Ziele gesetzt und bereits bekannte Dinge anders angegangen. Dafür holen sie sich durchaus auch externe Hilfe: „Dann mit 48 Jahren erste Mal in Kur und ähh da wird man ja auch ein bisschen aufgeklärt“ (I15). Die Tragweite der Veränderungen ist jedoch ganz unterschiedlich und nicht alle Aktivitäten nach besagtem entscheidenden Ereignis werden langfristig Teil des Lebens: „Grad bei den Lebensmitteln, vielleicht, ja dann bin ich die erste Zeit auch mal, oder häufiger mal in den Bioladen gegangen, aber mittlerweile denk ich da auch anders drüber“ (I22).

Auch die eigene Familie und deren Verletzlichkeit ist für die Befragten ein wichtiger Faktor bei der Betrachtung des Gesundheitshandelns. Ein pflegender Ehemann zieht Motivation für sein Gesundheitshandeln daraus, dass er sehen will, „wie sich die weiterentwickeln, die Bagage“ (I15). Aus diesem Grund kümmert er sich darum, riskantes Verhalten zu vermeiden. Eine pflegende Tochter berichtet, dass sie als Ersthelferin einen Herzinfarkt bei ihrem Mann erkannte und dadurch realisiert hat, wie kostbar Gesundheit sei und wie schnell Leben endet: „Stellen Sie sich vor, mein Mann, 49, wär auch einmal nicht mehr da, könnt ich mir überhaupt nicht vorstellen“ (I20).

Darüber hinaus spielte das Wegfallen von Aufgaben in die Entwicklung von Gesundheitshandeln hinein. Eine pflegende Tochter erzählt, dass sich durch den Renteneintritt für sie viel mehr zeitliche Ressourcen ergeben, um etwas für ihre Gesundheit zu tun: „Solange ich berufstätig bin, ist immer irgendwo Zeit knapp oder Druck irgendwo und der ist jetzt weg“ (123). Diese Autonomie führt dazu, dass sie sich per se bereits durch die Zunahme der freien Zeit besser fühlt, aber auch selbst nun mehr auf die eigenen gesundheitlichen Bedürfnisse hört und entsprechend reagiert.

#### 4.4.5. Zwischenfazit: Gesundheitshandeln

Die Analyse von Gesundheitshandeln innerhalb dieser Arbeit verdeutlicht, dass ein breites Verständnis der Befragten davon existiert, was für sie Dinge sind, die sie tun, um ihre Gesundheit zu erhalten bzw. zu verbessern. Dies schließt an die Ergebnisse aus Kapitel 4.3 an. Die dort vorgefundenen Gesundheitsvorstellungen weisen bereits auf die Bedeutung des Individuums und die Vielzahl von Kombinationen aus Gesundheitsvorstellungen und -theorien hin. Für die Ausprägungen dieses konkreten Handelns bezogen auf Gesundheit können insgesamt 23 Kategorien identifiziert werden. Dazu zählen nicht nur krankheitsverhindernde (präventive), sondern auch gesundheitsfördernde Aktivitäten. Besonders häufig wird die Durchführung von sportlichen Aktivitäten, soziale Interaktion, künstlerische Tätigkeiten, aber auch das Einhalten von Auszeiten und einer Autonomie innerhalb der Alltagsgestaltung genannt. Gerade die beiden letztgenannten Punkte sind typische pflegebezogene Kategorien. Der Einfluss der Pflege auf die Themen und die Einbettung des Gesundheitshandelns im Leben der Befragten wird sehr deutlich. Ein großer Teil der vorgefundenen Aktivitäten wird als bewusstes Instrument eingesetzt und ist fest als Bestandteil im Leben der Befragten verwurzelt. Hinzu kommen Dinge, die unbewusst bereits zum Zeitpunkt des Interviews als Gesundheitshandeln umgesetzt werden, aber erst durch die Auseinandersetzung mit dem Thema und das dadurch angeregte Reflektieren als solche realisiert werden. Jede Auseinandersetzung mit dem Thema Gesundheit führt somit zu einer Selbstreflexion. Das bedeutet auch, dass innerhalb der Untersuchung unerfüllte Wünsche des Gesundheitshandelns vorgefunden werden. Erwartungsgemäß finden sich viele außerhäusige Aktivitäten darunter, die sowohl den Freizeit-, aber auch den Arbeitsbereich umfassen. Gründe dafür liegen vor allem in den fehlenden zeitlichen, finanziellen und personellen Ressourcen, die den Befragten insbesondere bedingt durch die Übernahme der Pflege fehlen. Darüber hinaus benötigen die Befragten Unterstützung dabei, um sich überhaupt einen Überblick über ihnen zustehende Maßnahmen verschaffen zu können. Für die Verbesserung deren Situation ergibt sich basierend auf diesen Ergebnissen ein großer Spielraum von Anknüpfungspunkten und hoher Bedarf an Beratung und Unterstützung.

Um dafür noch eine bessere Grundlage zu schaffen und mögliche Typen von Gesundheitshandlungsweisen zu erfassen, wurden in Kapitel 4.4.3 auftretende Kombinationen von Aktivitäten bei den Befragten aufbereitet. Dieser Schritt hat gezeigt, dass fast die Hälfte der Befragten ein ausgeprägtes Gesundheitshandeln im Alltag aufweisen. Sie führen Aktivitäten umfassend und häufig bewusst durch, was das Potential für ein Interesse an Partizipation von Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung bietet. Auch die

Gruppe derer, die ihr Gesundheitshandeln auf einen spezifischen Lebensbereich ausgerichtet hat, weist dadurch ein klares Potenzial für Angebote der Gesundheitsförderung und Prävention auf. Dieses muss die jeweiligen Schwerpunkte als Ausgangspunkt verstehen und sie gezielt stärken und/oder auf weitere Lebensbereiche basierend darauf ausweiten. Dafür muss Gesundheit subjektiv und individuell, aber auch im Kontext des jeweiligen Lebensfallbezogen in eine Beratung und Begleitung von Menschen integriert und aktiv angesprochen werden, um einerseits gemeinsam Maßnahmen zu entwickeln, die ein solches Maß haben, dass es auch sinnvoll umsetzbar ist und von den pflegenden Angehörigen nicht als zusätzliche Belastung wahrgenommen wird. Dies ist auch insbesondere für jene Menschen, die das Gefühl haben, nichts für ihre Gesundheit zu tun („kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln“) von Bedeutung. Diese geben häufig an, dass es ihnen an Strategien zur Verbesserung ihrer derzeitigen Situation mangle. Daraus ergibt sich ein Handlungsauftrag für die Ausgestaltung von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten. Es gilt, diese Leute zu ermächtigen, selbstständig Maßnahmen für den Erhalt oder die Förderung der eigenen Gesundheit zu tätigen.

Gerade mit Blick auf die Veränderung des Gesundheitshandelns über den Zeitverlauf kann dieser Befund unterstrichen werden. Es zeigt sich, dass für einen nicht unerheblichen Teil der Befragten Gesundheitshandeln im Verlauf ihres Lebens Wandlungsprozessen unterworfen ist und (eigene) Erkrankungen, die Übernahme der Pflege, Familiengründungen und Änderungen in der Erwerbstätigkeit, also biographisch prägende Ereignisse, zu Änderungsprozessen führen. Die Reaktionen darauf sind unterschiedlich und hängen von den Widerstandsfähigkeiten und Ressourcen der Befragten ab. Um Bedeutungsverlust von Gesundheitshandeln und einem erlebten Freiheitsverlust in diesem Kontext vorzubeugen, muss ein frühes Schaffen von Abhilfe durch Personen von außen helfen. Eine wesentliche Erkenntnis der Analyse des Gesundheitshandelns ist, dass man die unterschiedlichen Herangehensweisen von Menschen an Gesundheit für die Entwicklung von Maßnahmen beachten und die Ansprache anpassen muss. Es benötigt dabei den Einbezug des jeweiligen Alltagskontextes für das Gesamtbild der Handlungslogiken.

#### 4.5. Subjektive Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln im Pflegealltag – Zusammenführung von Handlungslogiken

Die vorangegangenen Kapitel der Ergebnisdarstellung widmeten sich zunächst separat den Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln. Deutlich wird, dass diese komplex miteinander verwoben und nicht isoliert von sonstigen Lebensumständen der Menschen betrachtet werden sollten. Das folgende letzte Kapitel inkludiert daher zu einem besseren Verständnis dieser Zusammenhänge die erstellten thematischen Summaries der Interviews mit pflegenden Angehörigen, um den Zusammenhang zwischen den individuellen Gesundheitskonzepten, dem Gesundheitshandeln und den Lebenskonzepten der pflegenden Angehörigen zu analysieren. Die Erstellung der Summaries dient als empfohlener Zwischenschritt in der inhaltsanalytischen Auswertung nach Kuckartz (2016), um einen besseren Überblick über komplexe Themen zu erhalten.

Die Annahme, dass man über das reine Gesundheitsthema hinaus das Leben der Befragten in die Analyse einbeziehen müsse, wird bereits in früheren Untersuchungen deutlich (Faltermaier et al. 1998). Deren Ergebnisse lassen schließen, dass biographisch gewachsene Lebenskonzepte einen Einfluss auf die Gesundheit in Form der Gesundheitsvorstellungen und des Gesundheitshandelns haben. Insbesondere die subjektiven Gesundheitsvorstellungen und das Empfinden der eigenen Einflussmöglichkeiten auf die Gesundheit entwickeln sich im Laufe des Lebens (weiter) und können, so Faltermaier et al. (1998), abhängig davon sein, welche „Gestaltungsspielräume das jeweilige Lebenskonzept grundsätzlich eröffnet und welches Handlungsbedürfnis daraus entsteht“ (ebd., S.185). Übertragen auf die Zielgruppe dieser Arbeit - den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz- und die damit verbundene Problemzentrierung des Analyseansatzes, sollen im Folgenden die Konzepte, die der bzw. die Einzelne hinsichtlich der Erbringung von Pflege hat (Pflegekonzepte), und deren Zusammenhang mit Gesundheitsvorstellungen und dem Einfluss auf das Gesundheitshandeln untersucht werden. Die Fallbeschreibungen stellen den Ansatz der Wahl dar, um die themenübergreifenden Handlungs- und Interpretationsmuster der pflegenden Angehörigen bezüglich ihrer Gesundheitsvorstellungen und des Gesundheitshandelns zusammenzubringen und um ihr Pflegekonzept zu ergänzen. Damit wird verdeutlicht, welche Zusammenhänge zwischen Pflege-, Lebens- und Gesundheitskonzepten bei den Einzelnen vorliegen. Eine ausführliche tabellarische Darstellung aller thematischen Summaries ist in Anhang G dieser Arbeit zu finden. Basierend darauf lassen sich vielfältige Arten von Handlungslogiken pflegender Angehöriger identifizieren.

Nach dem Prinzip des maximalen und minimalen Kontrasts werden im Rahmen dieses Kapitels in Anlehnung an die Empfehlung Kuckartz (2016) sowie Schmidt (2013) einzelne Fälle, die besonders unähnlich oder ähnlich sind, ausführlich vorgestellt. Dazu werden die Ergebnisse der Kapitel 4.1 bis 4.4 anhand von insgesamt drei kontrastierenden Fallbeispielen präsentiert, die stellvertretend für unterschiedliche Arten von Betrachtungsweisen im komplexen Zusammenspiel von Gesundheit und Pflege stehen. Ziel ist es, deren jeweilige Handlungsrahmen und -bedürfnisse bezogen auf das Thema Gesundheit vorzustellen. Daneben werden auch die Kontrollüberzeugungen der pflegenden Angehörigen, Ziele, die sie mit Gesundheit verknüpften und die Rolle von Gesundheit in ihrem Leben inkludiert (OK8). Die Vorschau auf die Pflegezukunft (OK11) und der Rückblick auf den Beginn der Pflege (OK12) werden zur Abrundung der Portraits in die Interpretation integriert, um zu erkennen, wie sie sich selbst in der Pflegesituation zum Zeitpunkt des Interviews verorten. Daraus ergibt sich folgendes Analyseraster der einzelnen Fälle<sup>72</sup>:

	Person X
Subjektives Gesundheitskonzept/	

<sup>72</sup> Zur Wahrung der Anonymität sind Namen und nachvollziehbaren regionalen Bezüge verändert sowie spezifische Merkmalskombinationen verallgemeinert. Jeder der Fälle erhält eine Überschrift im Sinne eines Mottos bzw. einer treffenden Kurzbezeichnung, die auch dem Anhang dieser Arbeit zu entnehmen sind.

Gesundheitsvorstellungen (a) inhaltliches Modell (b) dynamisches Modell	(a) Wie wird Gesundheit definiert? (b) Rolle von Gesundheit im Lebenslauf (OK8) & Veränderungen von Tätigkeiten im Lebenslauf (OK9)
Subjektive Gesundheitstheorie	Welche Einflüsse (positiv wie negativ, auch widersprüchlich) gibt es? (OK7)
Kontrollüberzeugung	Verantwortung für die Gesundheit (OK6)
Gesundheitshandeln	Gesundheitshandeln (OK3)
Subjektives Versorgungskonzept (a) Ist-Stand der häuslichen Pflege  (b) Soll-Zustand der häuslichen Pflege	(a) Bewertung der Krankheit (UK 4.1), Zeit für sich (UK4.2), Bewertung der Pflegesituation (UK4.3), Ressourcen durch Pflege (UK4.5), Unterstützung durch andere (informell UK4.6, formell UK4.7), Belastung durch Pflege (UK4.8) & Tagesablauf (UK4.9), (b) Wünsche Versorgung
Handlungsperspektive/-bedürfnis	Zukunftsperspektive (OK11) & Reflexion Übernahme Pflege (OK12)

Tabelle 14: Aufbau des Analyserasters

Die vorgenommene Fallauswahl setzt an den jeweiligen Arten von Gesundheitsvorstellungen an, die bei den pflegenden Angehörigen bezogen auf ihre inhaltliche wie dynamische Komponente existieren. Sie sollen exemplarisch aufzeigen, wie diese Ideen von Gesundheit in den Kontext der Angehörigenpflege einbezogen werden und wie sich diese im Zusammenspiel mit dem Pflegekonzept und -verständnis darstellen und auswirken. Die tabellarisch aufbereiteten Ergebnisse sind Anhang I dieser Arbeit beigelegt.

#### 4.5.1. Fall 1: Frau Blase

Frau Blase ist zum Zeitpunkt des Interviews 65 Jahre alt und verheiratet. Sie hat einen erwachsenen Sohn, der eigentlich in einer Großstadt 250km entfernt lebt, aber zum Zeitpunkt des Interviews längerfristig erkrankt im Haus der Eltern wohnt. Frau Blase ist gelernte Hauswirtschafterin aber seit längerer Zeit vor allem durch die Übernahme der Angehörigenpflege nicht mehr erwerbstätig. Sie und ihr Ehemann leben auf einem großen Bauernhof, den sie teilweise noch selbst bewirtschaften. Ihr Ehemann arbeitet nur noch stundenweise und widmet sich zunehmend der Familie und dem Hof. Die pflegebedürftige Schwiegermutter wohnt im ersten Obergeschoss des Hauses und ist mittlerweile bettlägerig. Diese Immobilität der Pflegebedürftigen wird von Frau Blase als etwas Positives beschrieben, da ihre Schwiegermutter sie vorher belauscht und regelrecht verfolgt hat, was sie als sehr belastend empfindet.

**Gesundheitskonzept/ Gesundheitsvorstellungen.** Ihr zentrales **inhaltliches Konzept** von Gesundheit ist positiv ausgerichtet und umfasst insgesamt drei verschiedene Arten der Beschreibung von Gesundheit. Zunächst handelt es sich um eine Zustandsbeschreibung. Sie verwendet dafür das Bild von „Ausgewogensein“, ein Gleichgewicht zwischen seelischen und körperlichen Aspekten. Ihre Art zu formulieren ist insgesamt sehr eindringlich und bildstark. Gerade aus den Erfahrungen mit der eigenen Gesundheit lernt sie, dass körperliche Gesundheit nicht reicht, wenn sie „innerlich vor einem Dreckhaufen stehe“ (I6). Für Frau Blase stellt Gesundheit zudem eine Aufgabe dar, die vor allem darin liegt, innerhalb ihres Alltags genügend Ruhe zu finden und sich um sich selbst und den Erhalt der Gesundheit zu kümmern. Bedingt durch eigene Vorerkrankungen wie u.a. eine Herzerkrankung ist ihre Leistungsfähigkeit reduziert und die als strapaziös empfundene Pflege forderte zusätzlich einen Tribut. Dafür muss sie lernen, stärker auf ihren Körper zu hören, der ihr Signale von Müdigkeit sendet. Durch Verluste im persönlichen Umfeld ist Gesundheit auch eine Wertaussage. Gesundheit ist für sie gleichzusetzen mit Leben. In dieser Logik bedeutet es für sie, dass der Tod dann kommen wird, wenn keine Gesundheit mehr übrig ist. In der Sprache zeigt sich deutlich, dass sie ein Kontinuum von Gesundheit wahrnimmt, weil sie selbst sich nicht als vollkommen gesund bezeichnet („Der Tod braucht einen Grund“). Bezogen auf ihr **dynamisches Modell** hat Gesundheit **keine bewusste Rolle** im Lebenslauf (OK8), sondern eher eine funktionale, um weiter grundsätzlich funktionieren zu können. Dabei agiert sie intuitiv und achtet wenig auf das, was sie für sich selbst tut. Hinzu kommt, dass mit steigendem Alter zwar noch Dinge unternimmt, die sie als Gesundheitshandeln bezeichnet, dies aber nach eigener Aussage „komischerweise“ in den Hintergrund gerät. Diese **Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln** (OK9) zeichnet sich bei ihr gerade auch mit steigender Dauer der Pflege ab.

Sie sieht sich in erster Linie selbst verantwortlich dafür, wie sich ihre Gesundheit entwickelt, greift jedoch auf die Expertise vertrauter Ärzte zurück bezogen auf eigene Erkrankungen (OK6). Nur bei dieser Personengruppe kann sie Kontrolle abgeben. Dies schlägt sich auch darin nieder, dass ihre **Gesundheitstheorie** vor allem darauf fußt, dass das eigene Handeln einen Einfluss auf die Gesundheit hat. Kümmert man sich gut um sich selbst, hat man ihrer Einschätzung nach bessere Chancen auf gute Gesundheit, da andere sich nicht oder nicht in gleichem Maße kümmern. Sie realisiert auch, dass eigenes Verhalten durch destruktives Agieren viel zerstören kann. Darüber hinaus sieht sie die Veranlagung für bestimmte Krankheiten als größten Einflussfaktor (ihre eigene Schilddrüsenerkrankung raubt ihr viele Ressourcen (OK7)). Interessant ist, dass sie die Einflussfaktoren sehr stark bei sich selbst sucht und trotz ihrer breiten Definition von Gesundheit als Gleichgewicht nicht viele Einflussfaktoren benennen kann, die außerhalb ihrer eigenen Person zu verorten sind und ein Gegengewicht zur Veränderung ihrer Situation ausmachen kann. Hier fehlen ihr Anreize bzw. werden solche Überlegungen nicht einbezogen.

**Gesundheitshandeln.** Ihr Gesundheitshandeln steht in Zusammenhang mit den Gesundheitsvorstellungen. Sie benennt zwar hypothetisch einige Themen, die Gesundheitshandeln sein könnten, hat selbst aber ein **kaum ausgeprägtes**



**Gesundheitshandeln**, mit einem **riskanten Lebensstil (Typ 3C)**. Aktivitäten wie ein Kaffeeklatsch oder ein zwangloser, kurzer, informeller Austausch vor der Tür sind ihre soziale Interaktionen, die sie allerdings schnell ermüden und nicht immer hilfreich sind. Darüber hinaus versucht sie sich mit Humor ihre Situation etwas zu verbessern. In diesem Zusammenhang lacht sie über sich selbst, um Situationen zu lockern. Das stark ausgeprägte Ruhebedürfnis ist ein klarer Fokus ihrer Aktivitäten: „Man muss sich ganz runterfahren“. Klappte dies nicht alleine, griff sie zu Hilfsmitteln und gönnte sich Auszeiten mit Süßigkeiten und Zigaretten (Genussmittelkonsum), um dem Alltag zu entfliehen und die eigene Situation neu zu bewerten. Sie beschreibt, dass sie so versucht, das Beste aus ihrer Situation zu machen, da sie stark auf die eigene Häuslichkeit fixiert ist. So nutzt sie die Angehörigenpflege als Möglichkeit, sich selbst zu bilden. Dies ist neben dem erwähnten Genussmittelkonsum eine bewusste Maßnahme. Bei Frau Blase gibt es allerdings auch viele **unerfüllte Wünsche** im Bereich Gesundheitshandeln. Ihr fehlen vor allem soziale Kontakte, die sie selbst genießen und frei bestimmen kann. Durch die pflegebedingte Gebundenheit an das Haus kommt ein Gefühl von Isolierung auf (OK3). Beim Thema Ernährung hat sie nach eigener Aussage vor, mehr drauf zu achten. Hierfür fehlt ihr allerdings erneut der Anreiz „ich merk so langsam, die Klamotten passen nicht mehr. Aber ich hab ja auch nicht mehr viel Grund sie auszuführen“ (16).

**Subjektives Versorgungskonzept: Personenzentrierte Pflege, Fokus auf Wertschätzung, Zusammenarbeit und Betonung der sozialen Einbindung.** Frau Blase beschreibt die Versorgungssituation häufig in Vergleichen zwischen der aktuellen Pflegesituation ihrer Schwiegermutter und der vorherigen Pflege ihrer Mutter, die weiter zurückliegt. Zu Letzterer hat sie ein wesentlich besseres Verhältnis als zur Schwiegermutter. Die Beziehung zur Schwiegermutter ist lebenslang schwieriger und von Konflikten geprägt. Ihre Ausführungen zur Ausgestaltung des Pflegealltags sind daher stärker auf einer distanziert fachlichen Ebene angesiedelt.

Frau Blase betont, dass Menschen mit Demenz und so auch ihre Schwiegermutter klare Momente haben und viel zu wenig ernst genommen werden. MmD soll man respektieren, auch in ihrer eigenen Welt und nicht werten, wie diese sich verhalten (UK 4.1). Ihr Eindruck sei, dass man sehr viel lernen könne und die Gesellschaft zu stark auf Effizienz ausgerichtet sei. Auch das Pflegesystem sei in der Vergütung pflegerischer Leistungen zu stark auf Körperpflege ausgelegt. Sie wünscht sich mehr Zeit für Soziales im Pflegealltag. Als pflegende Angehörige, die viel mehr Zeit mit der pflegebedürftigen Person verbringt als der ambulante Pflegedienst und wichtige Informationen zur Pflegebedürftigen geben könne, soll ihr Wissen daher anerkannt werden. Sie sieht sich also als immer anwesender Teil des Pflegeteams. Neben ihr ist in die Pflege und Versorgung der Ehemann und zu Beginn noch stärker die Schwägerinnen im informellen Bereich sowie eine ehrenamtliche Betreuungskraft, ein ambulanter Pflegedienst, der Hausarzt und ein professionell angeleiteter Gesprächskreis auf

formeller Ebene zu zählen<sup>73</sup>. Allerdings fühlt sie sich innerhalb des Teams aus Unterstützer\*innen (vor allem bezogen auf den ambulanten Pflegedienst), einsam und in ihren Bedürfnissen und Einschätzungen oft nicht ernstgenommen (UK4.2).

Ihre Belastungen konzentrieren sich vor allem auf die schlechte Vereinbarkeit von Pflege und dem Sozialleben, da sie selbst sich sozial isoliert und abhängig von anderen fühlt. Dies gilt insbesondere für Situationen, in denen sie mal eine Pause von der Pflege haben will und für eine solche immer erst andere um Auszeit bitten muss. Weiterhin belastet sie die Problematik der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Sie kann unter den hohen körperlich und psychisch geforderten Bedingungen nicht arbeiten gehen. Stärker als die körperlichen sind die psychischen Belastungen (UK4.8). Auf der Ressourcenseite erlebt sie an sich ein Wachstum von Fähigkeiten und Pflegefachkenntnissen durch die langjährige Pflege. Dies gibt ihr Sicherheit im Alltag. Sie kann besser einschätzen, wann Situationen gefährlich werden. Zudem kommt es zu einer leichten Verbesserung der Beziehung zur Pflegebedürftigen und neue Kontakten zu anderen Menschen mit Pflegeerfahrung. Ihr Humor ist ein weiteres wesentliches Instrument, der ihr hilft, Belastungen zu verarbeiten (UK4.5).

Frau Blase sieht unter den gegebenen Bedingungen wenig Chancen auf Verbesserung ihrer Situation und versucht unter den als hoch empfundenen Belastungen eher durchzuhalten. Gefragt nach dem gewünschten **Soll-Zustand der häuslichen Pflege** skizziert sie das Bild davon, dass nicht-monetäre Unterstützungsformen stärker gewürdigt werden sollten. Gemeint ist die Anerkennung von Problemen und Qualitätsmängeln im Pflegesystem von Akteur\*innen generell. Darunter zählt sie je nach Beispiel die gesamte Gesellschaft, politische Entscheidungsträger\*innen und aber auch die Pflegefachpersonen. Das Thema Wertschätzung dominiert diese Perspektive: Pflegenden Angehörige sollen ernst genommen werden mit der eigenen Erfahrung von professionellen Akteur\*innen. In ihrer Wahrnehmung wird Angehörigenpflege als anstrengende Arbeit zu selten registriert. In der Gesellschaft gelte dies eher als hingenommen (UK4.4).

Für ihre eigene **Handlungsperspektive** in der Pflegesituation hat diese Erkenntnis keine konkrete Auswirkung: sie würde die Pflege wieder übernehmen und sich so verhalten wie sie es bisher getan hat (OK12), da sie eine Verantwortung gegenüber der Familie habe. Sie erachtet die Pflege der Eltern auch als Akt der Generationensolidarität und ihres christlichen Lebensverständnisses. Ihre akute Überforderung und Ausweglosigkeit spiegeln sich allerdings auch hier. Sie sieht keine anderen Wege für sich und glaubt nicht mehr an Veränderungen. Bis Veränderungen eintreten könnten sei sie selbst wohl schon tot (und die Pflegebedürftige lebe dann noch).

Führt man diese Sichtweise auf die pflegerische Versorgung und ihre Ansichten zu Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln zusammen, ergibt sich ein komplexes Bild von Abhängigkeiten und starren Strukturen. Frau Blase ist sehr engagiert und versucht sich in ihrer Häuslichkeit über das Einnehmen einer fachlichen Distanz zur Pflege etwas mehr

---

<sup>73</sup> (informell UK4.6, formell UK4.7)

Abstand zu schaffen. So kann sie den Fokus, der in ihrem Leben eindeutig auf der Pflege liegt, für eigenes Lernen nutzen und eröffnet sich eine Perspektive. Sie bringt sich damit auch in eine Gesprächsgruppe ein und tut damit einen ersten Schritt hinaus aus den Strukturen. Gleichzeitig ist dieses Wachstum an Fähigkeiten auch Ausdruck des hohen Anspruchs, den Frau Blase an sich und die Pflege hat. Sie muss diese Aufgabe hochwertig und angemessen erledigen und verliert sich dabei mit ihren Bedürfnissen und Wünschen, da sie sich und ihre Gesundheit in den Hintergrund rückt. Das von ihr theoretisch angedachte Bild von Gesundheit als Gleichgewicht kann sie nur abstrakt an anderen anwenden. Die eigene Gesundheit ist lebenslang nicht der Mittelpunkt ihrer Planung gewesen, sondern eher das Wohlbefinden der Familie. Dies führt jetzt auch dazu, dass sie Gesundheit zwar durchaus breit definiert und auch in Bezug auf andere Personen noch für wertiger erachtet, gleichzeitig aber für sich selbst wenig davon umsetzt. Auch ihr Gesundheitshandeln hat während der Pflege eher weiter an Bedeutung verloren und dient eher als Notbremse, bevor Probleme zu groß werden.

#### 4.5.2. Fall 2: Herr Bauer

Herr Bauer ist ein 76-jähriger pflegender Ehemann. Beruflich arbeitet er als Landwirt, hat zum Zeitpunkt des Interviews seinen Hof formell an seinen Sohn und dessen Frau übergeben. Er hat sich damit grundsätzlich auf sein Altenteil gesetzt, unterstützt seinen Sohn allerdings noch in der Verwaltung und Verhandlung mit Abnehmer\*innen von ihren Hofprodukten. Er mag es, dass sein Sohn sich Rat holte in solchen Fragen, reflektiert aber auch, dass er für andere Hilfen auf dem Hof nicht mehr geeignet sei. Generell existiert ein großer Zusammenhalt der Generationen auf dem Hof, der insgesamt harmonisch wirkt. Auch zu seiner restlichen Familie hat er ein gutes Verhältnis und reiste bspw. kurz vor dem Interview noch mit einem Enkel in die USA, was ihm ein Herzenswunsch ist.

**Gesundheitskonzept/ Gesundheitsvorstellungen.** Herr Bauer benennt Gesundheit in erster Linie durch positive Ansätze. Sein **inhaltliches Modell** des Gesundheitsbegriffs ist dabei multidimensional und hat einen Schwerpunkt auf solchen Kategorien, die sich auf konkrete Handlungen beziehen. Gesundheit ist für ihn Grundlage für Leistungsfähigkeit: Ohne selbst bei (guter) Gesundheit zu sein, kann er die Pflege seiner Ehefrau nicht mehr durchführen. Doch dies ist ein wichtiges Ziel für ihn, da die Familie möglichst zusammen unter einem Dach sein soll. Ihm ist bewusst, dass er durch eigene gesundheitliche Probleme abhängiger sei und mehr Hilfe durch andere benötigt. Davor will er alle Beteiligten möglichst lange bewahren. In diese Logik ordnet sich eine weitere Gesundheitskategorie ein: Gesundheit ist für ihn eine Aufgabe, die er zu erfüllen hat. Hier bezeichnet er sich selbst als lernend. Angeleitet durch seine Ärztin erkannte er, dass auch Urlaub ein Akt der Selbstpflege ist, die ihn bei seinem Ziel Gesundheit helfen kann. Darüber hinaus stuft auch er Gesundheit als Wertaussage („höchstes Gut“) ein.

Bezogen auf das dynamische Modell gibt es einen Unterschied zu Frau Blase: Herr Bauer misst, aufgrund von früheren Erkrankungen und Notsituationen sowie seiner Verantwortung für die Familie (Hoffolge), Gesundheit eine große Bedeutung bei (OK8). Betrachtet man die

Einflussfaktoren, die seine Gesundheit in der Vergangenheit beeinflussten, ergibt sich eine **uneindeutige Situation: vor allem durch die Pflege kommt es zu einem** erzwungenen Rückzug bei Dingen, die ihm früher viel Freude und Austausch bereiteten wie soziale Interaktionen mit Freunden bei Kegelabenden oder Sport. Ihm ist jede Veränderung sehr bewusst, was dafürspricht, dass Gesundheit in ausgeprägter Art und Weise in seine Biografie verwoben ist und von ihm herangezogen wird, um Aktivitäten zu gestalten (OK9).

**Gesundheitstheorie.** Dies spiegelt sich dann auch in der Gesundheitstheorie wider. Deutlich wird, dass **Selbstverantwortung das Leitmotiv** (OK6) in Bezug auf die Beeinflussung seiner Gesundheit darstellt. In hohem Maße sieht er Einflussmöglichkeiten durch sich selbst in den Bereichen Ernährung, Selbstschutz, aber auch in Bezug auf seine Willensstärke. In seinem Leben traf er immer wieder auf Personen oder kam in Situationen, die ohne seinen starken Willen zu einer negativen Beeinflussung geführt hätten, wie er retrospektiv hervorhebt. Aspekte, die einen positiven Einfluss auf seine Gesundheit darstellen, sind vor allem auf seine Familie zurückzuführen, die für ihn generell einen hohen Stellenwert hat. In Bezug auf die Gesundheit animieren sie ihn insbesondere zu Aktivitäten, machen ihn stolz und für sie will er als Familienoberhaupt Vorbild sein. Ansonsten empfindet er Abwechslung im Alltag und das Lernen von neuen Dingen als bereichernd und anregend für sich und seine Gesundheit. Problematisch sind hingegen finanzieller Druck, die eigene Veranlagung und Erkrankungen, die seinen Handlungsspielraum und nicht zuletzt die Pflege einengen. Diese sei zeitintensiv und er hat daher weniger Zeit für eigene Gesundheit. Nicht zu unterschätzen ist, wie körperlich anstrengend diese Aufgabe sei, was mit steigendem Alter und eigener Erkrankung noch schwieriger für ihn zu bewältigen ist.

**Gesundheitshandeln.** Das Gesundheitshandeln ist bei Herrn Bauer ähnlich komplex wie schon seine Gesundheitsvorstellungen. Er kann folgend in Typ 1A des **ausgeprägten Gesundheitshandelns** zugeordnet werden. Aus den vielen Einflussfaktoren, die er generell auf seine Gesundheit wahrnimmt, ergeben sich für ihn auch Punkte, an denen er sein eigenes Handeln ansetzt und Bedarfe erkennt. Er beschreibt, dass Gesundheit für ihn aufgrund vieler Vorerkrankungen zum Alltagshandeln dazu gehört. Dies geschieht, indem er Vorsorgeuntersuchungen wahrnimmt, reist, sich gesund ernährt, sportlich betätigt in verschiedenen Sportarten, Fußball schaut und sich auch noch beruflich im Betrieb des Sohnes mit seinem Wissen einbringt. Deutlich wird das für Typ 1A - Gesundheitshandelnde typische Netz an Aktivitäten, was verschiedenste Lebensbereiche umspannt. Zudem findet das Thema Eingang in seine Grundeinstellung, die seine Lebensweise bestimmt. Er spricht in diesem Zusammenhang davon, dass er eine Form von Lebenslust spürt, die ihn zu diesem Handeln animierte.

**Subjektives Versorgungskonzept: Alltagsmanager mit Fokus auf Versorgungssicherheit und Freiraum für sich selbst.** Herr Bauer weiß es, sich Informationen und Hilfen in seinem Alltag zu organisieren. Dies ist er aus anderen Lebensbereichen bereits gewohnt. Insbesondere die Führungserfahrung aus seiner Biografie kommt ihm an dieser Stelle zugute. So hat er sich über die Dauer der Pflege, die bis zum Zeitpunkt des Interviews bereits 10 Jahre von ihm und

anderen für Frau Bauer erbracht wird, viel Wissen angeeignet. Er engagiert sich darüber hinaus auch in der Alzheimer-Hilfe vor Ort und leitet zum Zeitpunkt des Interviews eine Pflegeselbsthilfegruppe.

Herr Bauer lernt, die Krankheit besser zu verstehen. Besonders schwierig findet er den Umgang mit dem veränderten Verhalten seiner Frau. Er beschreibt, dass vor allem das unkontrollierte Verlangen nach Essen zu einem Problem bei der Erkrankung geworden sei und zu Konflikten führe (UK 4.1). Auch die Nächte sind generell von großer Unruhe geprägt, was ihn besonders erschöpft. Dennoch muss er täglich sehr früh mit seiner Frau aufstehen, um rechtzeitig für die Tagespflege fertig zu sein. Als das Interview stattfindet, verschlechtert sich die Gesamtsituation der Ehepartnerin. Deren verringerte Mobilität wird von Herrn Bauer als Entlastung eingestuft, da Weglauftendenzen abnehmen, die ihm zuvor viel abverlangten. Dadurch kann er insbesondere die Betreuung an Abenden und Wochenenden besser schaffen und hat das Gefühl, dass langsam der Abschied von seiner Frau naht. Gerade in diesen Randzeiten fehlen ihm Hilfen. Dies waren bereits früher die Zeiten, in denen er sonst an Freizeitaktivitäten teilgenommen hat. Durch die Notwendigkeit zur Pflege entsteht für ihn eine soziale Isolation, die ihm zusetzt. Er hat das Gefühl, dass er tagsüber, während seine Frau in der Tagespflege ist, eher die Zeit für pflichtige Aufgaben nutzt und Öffnungszeiten von Ämtern und Ärzt\*innen daran angelehnt sind. Für alles andere und gerade für sich selbst fehlt ihm die Zeit (UK4.2). Aus diesem Gefühl heraus versucht er, sich stärker aber auch mehr eigenen Aktivitäten zu widmen und bezieht viel professionelle Hilfe<sup>74</sup> und die Unterstützung durch Sohn und Schwiegertochter informell ein, um den Alltag gut zu bewältigen. Interessant ist, dass dieses große Hilfenetz zwar einerseits zu mehr zeitlichen Spielräumen bei ihm führt, aber seine Belastung durch deren Organisation dann hoch ist. Neben der Koordinierung der Hilfen, wird vor allem auf Probleme bei der Begutachtung hingewiesen. Er hat das Gefühl, man unterstellt ihm jedes Mal, Leistungen zu beantragen, die seiner Frau nicht zustünden. Weitere Belastungen beziehen sich auf die bereits erwähnten speziellen Krankheitssymptome von Frau Bauer (Aggressionen) und die Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation) (UK4.8). Anders als Frau Blase sieht Herr Bauer nicht, dass die Übernahme der Pflege für ihn mit Ressourcen verbunden ist (UK4.5). Er wendet eher bereits vorab Gelerntes an.

Gefragt nach einem Wunsch für einen **Soll-Zustand der häuslichen Pflege** kommt bei ihm vor allem den Wunsch nach größerer monetärer Unterstützung für die professionelle Pflege auf. Dies soll dazu beitragen, dass man mehr Angebote nutzen könnte, gerade in Randzeiten. Zudem wünscht er sich eine bessere Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Er empfindet, dass Krankenhausaufenthalte zwar grundlegend medizinische Probleme reduzieren, die der Grund für eine Einlieferung sind. Aber durch ihre Unangemessenheit für

---

<sup>74</sup> Dazu zählen Tagespflege (5mal wöchentlich), Pflegeselbsthilfegruppe, Demenzberatung, ambulanter Pflegedienst am Morgen, stundenweise Entlastung durch Betreuungskraft am Abend formell (informell UK4.6, formell UK4.7)

die Zielgruppe Menschen mit Demenz führen Krankenhausaufenthalte in der Regel gleichzeitig zu einer Verschlechterung der Gesamtsituation der Hilfebedürftigen (UK4.4).

**Handlungsperspektive/-bedürfnis.** Er reflektiert seine Rolle als pflegender Angehöriger und würde bei einer erneuten Übernahme dieser mehr Geduld für seine Ehepartnerin aufbringen, da er im Verlauf der Pflege mehr über die Krankheit lernte und ihr Verhalten zunehmend besser einordnen kann (OK12). Es fällt ihm nicht leicht, in die Zukunft zu blicken, weshalb er darauf hofft, dass möglichst lange alles wie bisher bleibt und ihnen weitere Zeit ohne Verschlechterung möglich sei (OK11).

Das Fallbeispiel von Herrn Bauer verdeutlicht ähnlich stark miteinander verwobene Zusammenhänge von Gesundheitsvorstellungen, Gesundheitshandeln und der Ausgestaltung der Pflege. Anders als Frau Blase ist Herr Bauer wesentlich aktiver und baut sich ein häusliches Versorgungssetting aus unterschiedlichen Akteur\*innen auf, die ihm bei seiner Vorstellung von guter Pflege helfen sollen. Er kennt Unterstützungsstrukturen wesentlich besser und kommuniziert mit den Akteur\*innen selbstbewusster als Frau Blase. Dennoch erlebt auch er, dass Wertschätzung (bspw. im Rahmen der Kommunikation mit dem Medizinischen Dienst und den Pflegekassen) nicht in einem für ihn ausreichenden Maße ausgesprochen wird. Da Gesundheit für ihn schon immer eine große Rolle spielt, versucht er dieses Thema auch in der Pflegesituation aktiv einzubinden und äußert daher auch gezielt Wünsche in diese Richtung (Betreuung in den Abendstunden, um an Angeboten teilnehmen zu können), Nutzung von Tagespflege, um tagsüber Zeit mit der restlichen Familie auf dem Hof zu verbringen, Zeit für sich zu nutzen und sich zu bewegen. Ein pflegender Angehöriger wie Herr Bauer hat damit einen anderen Zugang zum Thema, da mehr Vorwissen und Sensibilisierung für das Thema vorliegen. Für ihn sind eher neue Unterstützungsangebote in Randzeiten hilfreich, insbesondere auch Betreuungsangebote für seine Frau. Die daraus resultierenden zeitlichen Spielräume könnte er dann mit Gesundheitshandlungsweisen aus seinem breiten Portfolio individuell füllen.

#### 4.5.3. Fall 3: Herr Wut

Herr Wut ist ein 44-jähriger Berufskraftfahrer. Er lebte in einem freistehenden Einfamilienhaus (sein Elternhaus) mit seiner Mutter, einer polnischen 24-Stunden-Pflegekraft, der man ein Zimmer hergerichtet hat und neuerdings auch mit seiner Lebensgefährtin und deren zwei Kindern. Letztgenannter Umstand ist für ihn insbesondere von Bedeutung, da er vorher zwischen dem Elternhaus und der Wohnung seiner eigenen Familie pendelte, da er seine Mutter (und bis zu dessen Tod auch seinen Vater) nicht so lange „alleine“ lassen will (in der Obhut der Pflegekraft).

**Subjektives Gesundheitskonzept/ Gesundheitsvorstellungen.** Anders als die vorherigen Fallbeispiele weist Herr Wut in seinem inhaltlichen Modell von Gesundheit einen klaren Schwerpunkt und eine positive Definition auf: Gesundheit ist für ihn in erster Linie als Wertaussage zu verstehen. In diesem Zusammenhang unterstreicht er, dass sein Eindruck sei, dass er selbst zwar diesen Wert sehe und in seinem Umfeld hochhalte, aber in einer

Gesellschaft lebe, in der stärker eine Geringschätzung von Gesundheit vorliege. Er beschreibt dies als Werteverfall, den er nicht nachvollziehen kann.

Innerhalb seines Lebens schreibt er Gesundheit eine **partiell hohe Bedeutung** zu (**dynamisches Modell**). Hoch sei sie immer schon im Bereich Sport durch sein Engagement in Wasserball und Feuerwehr gewesen. Hingegen sei ihm das Thema in Bezug auf Ernährung und Trinken wenig wichtig. Abgesehen von diesem thematischen Schwerpunkt äußert er sein Gefühl, dass man aufgrund der schlechten gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung in Deutschland vermeiden soll, krank zu werden (OK8). Über den Zeitverlauf hinweg setzt ihm allerdings sein Einsatz als pflegender Angehöriger hinsichtlich des zeitlichen Umfangs, den er für Gesundheit in seinem Leben aufbringen will, zu (OK9).

Die starke Unzufriedenheit mit dem Gesundheits- und dem Pflegesystem in Deutschland schlägt sich auch in seiner **subjektive Gesundheitstheorie** nieder. Während Frau Blase und Herr Bauer das eigene Handeln als Leitmotiv einstufen, sieht Herr Wut die Verantwortung für seine Gesundheit klar bei anderen (OK6). Insbesondere seine Krankenkasse wird von ihm als Institution bezeichnet, die etwas für ihn tun sollte und ausführend für das Staatsinteresse einer gesunden Bevölkerung handeln müsse: „Der Staat will es, aber er würdigts nicht richtig. Oder er legt noch zu viel Steine rein“ (I5). In diesem „mismatch“ aus Erwartung und Ergebnis liegt eine große Quelle für Frust, gerade da Herr Wut selbst einen mehrdimensionalen Einfluss auf die Gesundheit konstatiert. Die Einflussfaktoren beziehen sich vor allem auf die Pflege, die sich negativ auf seine Gesundheit auswirkt, weil er weniger Zeit für andere Aktivitäten und gleichzeitig mehr Stress hat bzw. unter stressbedingten Erkrankungen leidet. Auch seine Familie hat eher einen negativen Einfluss auf ihn, da er durch sie weniger zum Sport geht und sich mit seiner Schwester streitet. In diesem Netz aus problematischen Faktoren sieht er sich als eine Art Anker, da nur er einen positiven Einfluss aktuell auf seine Gesundheit hat, indem er sich selbst aufrafft. Dies ist insofern spannend, weil er eigentlich die Pflicht für das Kümmern um die Gesundheit bei anderen verortet.

**Gesundheitshandeln.** Sein aktuelles Gesundheitshandeln ist für ihn sehr stark auf die eigene Häuslichkeit konzentriert, da er neben seiner Berufstätigkeit und der Pflege kaum Zeit findet, um das Haus zu verlassen. Als konkrete Aktivitäten benennt er die Gartenarbeit und das Entspannen im eigenen Garten, den er sich angepasst hat, inklusive kleinem Pool. Dort kann er abschalten, was ihm sonst nicht gut gelingt. Auch die Organisation der Pflege seiner Mutter bezeichnet er als etwas, was er für seine Gesundheit tut. Dahinter steht der Wunsch, seiner Mutter die Leistungen zukommen zu lassen, die sie seiner Meinung nach für ein gutes Leben verdient. Klappt dies nach seinen Vorstellungen, fühlt er sich besser. Insgesamt sind diese Tätigkeiten jedoch als **kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln (Typ 3A)** einzustufen, da er diesen nach eigener Aussage zu wenig Zeit einräumt. Ansonsten beschreibt er Gesundheitshandeln eher negativ über unerfüllte Wünsche, die er seit Übernahme der Pflege nicht mehr ausübt. Dazu zählen Reisen, ehrenamtliche Tätigkeiten bei der Feuerwehr, soziale Interaktion in Gänze, da er wenig aus dem Haus kommt und generell sportliche

Aktivitäten wie Wasserball (OK3). Er führt aus, dass ihm hierfür die Ressourcen fehlen. Er würde diese gern irgendwann wieder mehr verfolgen.

**Subjektives Versorgungskonzept: Vereinbarender Sohn, der nach dem Motto „Einer gegen alle“ für die (Versorgungs-)Sicherheit seiner Familie sorgt.** Für ihn ist die konkrete Demenzerkrankung der Mutter im Rahmen des Interviews kein explizites Thema. Herrn Wuts Ausführungen zur Situation seiner Mutter sind erneut klar geprägt von dem Gefühl, zu wenig Hilfen zu erhalten, die ihr und ihm eigentlich zustünden aufgrund des generellen Hilfebedarfs und der Abhängigkeit der Mutter von dieser Hilfe (UK 4.1). Entsprechend der fehlenden externen Hilfe muss er mehr Zeit in die Organisation investieren. Um dies tun zu können, zieht er eine 24-Stunden-Pflegekraft zur Unterstützung hinzu. Informelle Hilfen hat er keine, sondern eher Streit mit anderen Personen, die nach seiner Einschätzung helfen sollen. Seine Partnerin und die Kinder lässt er dabei bewusst außen vor. Mit ihnen will er ausschließlich eine unbeschwerte Zeit genießen und sich ablenken. Deshalb ist ihm das gemeinsame Abendessen mit der Familie ein essenzielles Ritual geworden. Rundherum dominierte Pflege und Arbeit zum Zeitpunkt des Interviews eher das Geschehen. Obwohl er selbst die Situation gut organisiert hat und zufrieden mit seiner Organisation ist, steht die enorme Enttäuschung und Frust - bezogen auf Staat und derzeitiger Pflegepolitik - über dem kompletten Gespräch, da er findet, dass man mehr Geld in gute Pflege (durch Angehörige) investieren und deren Situation verbessern müsste. Da sich seine Tätigkeiten in der Pflege vor allem auf organisatorische Aspekte beziehen, ist die Organisation der Pflege („man muss um alles kämpfen“, Kassen agieren gegen die pflegenden Angehörigen nicht für sie) ein wesentlicher Belastungsfaktor. Hinzu kommt, dass die Mutter nachts sehr unruhig ist und alle weckt. Zudem empfindet er die Trennung von seiner Familie als herausfordernd und hat Angst vor der Zukunft (UK4.8). Positiv schätzt er das Wachstum seiner Fähigkeiten in den Bereichen Pflegekenntnisse (bildet sich zum Thema Pflegehilfsmittel) und Abrechnungsfragen. Jedes Erfolgserlebnis, mit dem er Gelder akquirieren kann, gibt ihm mehr Sicherheit und Autonomie. Damit wehrt er sich gegen staatliche Limitationen (UK4.5).

Ein ideales Setting der häuslichen Pflege sieht nach seinem Empfinden so aus, dass mehr Maßnahmen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf existieren, die Hilfsmittelversorgung verbessert und der bürokratische Aufwand, um Hilfen zu organisieren verringert würde (UK4.3). Alle Leistungen sollen sich Poolen lassen, um ein Maximum an Flexibilität in der individuellen Versorgungsplanung herzustellen. Er selbst könne damit die Finanzierung der 24-Stunden-Pflegekraft sicherstellen. Sein expliziter Wunsch ist es, mehr Freiheit und Unterstützung durch die Pflegekassen zu erhalten ("keine Steine in den Weg legen"). Er fühlt sich vom System kontrolliert. Grundsätzlich sei Kontrolle gut, aber nicht der Generalverdacht, den er erlebe. Er unterstellt Verantwortlichen, dass sie Gelder, die „deutschen Menschen“ zustünden, falsch und für falsche Personengruppen einsetzen. Hier zeichnet sich im Kontext der Frage nach der Ausgestaltung der Absicherung des Risikos Pflege somit eine Neiddebatte ab mit rassistischen Aussagen. Letztere tauchen immer wieder im Gespräch auf und beziehen sich auf die Leistungen, die Menschen aufgrund ihrer Herkunft (nicht) erhalten dürfen nach Meinung von Herrn Wut. Neben dem generellen Ausblick auf



Veränderungen, die im Pflegesystem erfolgen sollten, hofft er für seine individuelle Situation, dass möglichst **alles so lange wie möglich wie bisher** bleiben würde (OK11). In Rückbetrachtung der Pflege **würde er alles wieder so machen** und hält Angehörigenpflege für eine Selbstverständlichkeit. Gerade die Solidarität gegenüber den eigenen Eltern sei eine Pflicht (OK12). Er hat dabei klare Rollenvorstellungen einer funktionierenden Familie im Sinne eines traditionellen Bildes.

Bei Herrn Wuts Zusammenspiel von Gesundheitsvorstellungen, Gesundheitshandeln und Pflegekonzept wird - anders als bei den beiden anderen Fallbeispielen - deutlich, dass er die Hauptverantwortung für Gesundheit bei anderen Personen als sich selbst sieht. Nur durch deren „Fehlverhalten“ bzw. Unterlassen von Maßnahmen, die Herr Wut als notwendig erachtet, sieht er sich gezwungen, noch stärker in manchen Bereichen etwas zu tun. Gesundheit ist für ihn nicht so deutlich als Bestandteil in unterschiedliche Lebensbereiche eingeflochten. Vielmehr ist er immer sehr stark auf bestimmte Schwerpunkte begrenzt. Herr Wut bleibt im Gesundheitshandeln auch selbst hinter seinen Erwartungen zurück. Durch diesen engen Fokus und die Unzufriedenheit, entgehen ihm Chancen, etwas für sich zu tun. Gerade seine Haltung eines Kampfes gegen ein System, isoliert ihn weiter. Hier muss ein Anknüpfen von Maßnahmen direkt am Schwerpunkt des Gesundheitskonzeptes erfolgen und ihm konkrete Tipps zum Ausbrechen aus den Routinen geliefert werden.

## 5. Diskussion und Einordnung der Ergebnisse

Ausgangspunkt der vorliegenden Arbeit ist die Erkenntnis, dass die bisherige Forschung zur Gesundheit pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz zu großen Teilen auf den Expert\*innenbegriff von Gesundheit fokussiert ist und subjektive Messinstrumente wenig und häufig über einzelne Variablen zur Selbsteinschätzung der Gesundheit genutzt werden. Weiterhin ist in verschiedenen Studien belegt, dass pflegende Angehörige (insbesondere von Menschen mit Demenz) sowohl mit Blick auf deren physische als auch psychische Gesundheitsmaße schlechtere Werte aufweisen als gleichaltrige Bevölkerungsgruppen ohne Pflegeverpflichtungen. Damit kommt ihnen als Zielgruppe von Prävention und Gesundheitsförderung eine hohe Bedeutung zu, will man nicht riskieren, dass sie selbst gesundheitliche Probleme durch die Angehörigenpflege davontragen und in der Konsequenz der Hilfe Anderer bedürfen. Viele Anstrengungen wurden in der Vergangenheit unternommen, um Angebot für pflegende Angehörige zu entwickeln und zu implementieren. Allerdings ist die Inanspruchnahme der Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger über alle Leistungsarten sehr gering. An diese Befunde geknüpft lässt sich die Frage stellen, wieso die existierenden Angebote nicht von der Zielgruppe genutzt werden. Welche Wünsche haben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz bezogen auf solche Maßnahmen, die insbesondere zur Unterstützung und dem Erhalt ihrer Gesundheit, vorgehalten werden sollten bzw. was benötigen sie zur Prävention und Gesundheitsförderung. Um diese Forschungslücke weiter zu schließen und explizit mit Fokus auf dem Thema Gesundheit der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz einen Beitrag zur Verbesserung der Ausgestaltung von Prävention und Gesundheitsförderung zu leisten, verfolgte diese Arbeit das Ziel, einen Perspektivwechsel in der Betrachtung des Themas Gesundheit für diese Zielgruppe vorzunehmen. Statt des Expert\*innenbegriffs von Gesundheit wurde in dieser Arbeit das Hauptaugenmerk auf die Laienperspektive gerichtet. Zugrunde lag hierfür die Annahme, dass die Mehrzahl von gesundheitsbezogenen Aktivitäten im Alltag außerhalb von professionellen Strukturen vollzogen wird (Faltermaier et al.1998). Dafür wurden nach der Analyse der bisherigen Forschungsarbeiten aus dem Bereich der subjektiven Gesundheitstheorien in der eigenen Erhebung die subjektiven Gesundheitsvorstellungen und das Gesundheitshandeln der pflegenden Angehörigen mithilfe leitfadengestützter Interviews untersucht. Damit soll der Blick auf deren Kompetenzen und die Selbsthilfepotenziale gelenkt werden, um basierend darauf Angebotsstrukturen (weiter)zuentwickeln.

Dafür waren drei zentrale Forschungsfragen handlungsleitend:

1. Was verstehen pflegende Angehörige unter Gesundheit (**Definition**)? Welche Kriterien ziehen sie zur Definition heran?
2. Wie gestalten Laien ihr Leben in Bezug auf ihre gesundheitlichen Belange und welche Bedingungen beeinflussen die Verwirklichung eines subjektiv sinnvollen **Gesundheitshandelns** bei pflegenden Angehörigen?
3. Welche **Handlungsbedarfe** bestehen für das Versorgungssystem?

Im Folgenden sollen die zentralen Erkenntnisse aus der Erhebung rückgekoppelt an die Forschungsfragen dieser Arbeit zusammenfassend vorgestellt und eingeordnet werden. Der Aufbau dieses Kapitels orientiert sich dabei an den forschungsleitenden Hauptfragestellungen.

Bevor jedoch die einzelnen Bereiche präsentiert werden, sei zunächst auf einige Faktoren verwiesen, die dabei helfen, die Ergebnisse einzuordnen. Denn die Art des Designs der Stichprobengewinnung führt zu einer Einschränkung der Aussagekraft der qualitativen Studienergebnisse im Vergleich zu standardisierten Erhebungen: Die hier zugrundeliegende Stichprobe umfasst eine kleine, aber inhaltlich gesättigte Personengruppe aus pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Sie wurden über einen Interviewaufruf gewonnen, der über Multiplikator\*innen, soziale Netzwerke und lokale Presse gestreut wurde. Die Befragten repräsentieren damit nicht die gesamte Gruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, sondern jene Gruppe, die sich selbst als pflegende Angehörige eines Menschen mit Demenz versteht und sich auf den entsprechenden Aufruf gemeldet haben. Sie kamen allesamt aus westdeutschen Bundesländern und haben keine eigene Migrationsgeschichte. Es lagen vorab keine objektiven Daten zum Gesundheitszustand der Befragten vor; die Ergebnisse beziehen sich somit rein auf die subjektiven Äußerungen der Interviewpartner\*innen und können daher eine gewisse Form der Verzerrung enthalten. Auch bezogen auf das Studiendesign gibt es eine Limitation: dies war als Querschnitt angelegt und die Gesundheit und deren Entwicklung wurden retrospektiv abgefragt. Daher können keine objektiven Aussagen dazu getroffen werden, wie sich die Gesundheit der Befragten in einem bestimmten Zeitraum entwickelt hat bzw., ob das Merkmal „gesund“ sich verändert hat oder stabil geblieben ist. Zudem beinhalten retrospektive Abfragen eine gewisse Fehleranfälligkeit. Personen können potenziell subjektiv vermeintlich unwichtig erscheinende Erlebnisse bezogen auf die Gesundheit vergessen oder verzerrt wiedergeben. Ebenso dient die Perspektivfrage nach deren Zukunft nicht als Abbild für wirkliche Zukunftsaussichten, sondern vielmehr als Instrument zur Einschätzung ihrer Erwartung für die Zukunft. Interessant wäre die Überprüfung der Einschätzung zu einem späteren Zeitpunkt (s. Kapitel zum Ausblick).

Aussagen zur Laienkompetenz, den Gesundheitsvorstellungen und dem zugehörigen Handeln sowie Ableitungen daraus unter Perspektive einer salutogenetisch orientierten Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz können jedoch mit Berücksichtigung der oben genannten Hinweise getroffen werden. Hierfür werden allerdings andere Kriterien zur Einschätzung der Ergebnisse verwendet. Denn generell eignen sich die klassischen Gütekriterien quantitativer Untersuchungen (Reliabilität, Validität und Objektivität) nur bedingt für die Bewertung qualitativer Designs. Stattdessen plädiert Flick (2019) dafür, alternative Strategien neben den Kriterien und Standards zur Bestimmung der Qualität von Forschungsdaten heranzuziehen. Im Rahmen dieser Arbeit erfolgt eine Anlehnung an die Strategie der Geltungsbegründung. Hier wird zum einen Transparenz der Daten und zum anderen die Suche nach Gemeinsamkeiten und Widersprüchen im Datenmaterial durch Triangulation herangezogen.

Gemäß der Maßgabe von Transparenz soll der Forschungsprozess von Beginn an möglichst umfassend abgebildet werden. Die Methodenauswahl sowie die Ziel- und Qualitätsansprüche müssen konkret benannt und hinterfragt werden. Mit der in der Einleitung konkret benannten Zielsetzung, Gesundheit speziell für die Subgruppe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz stärker unter Berücksichtigung subjektiver Theorieansätze zu analysieren und insbesondere deren subjektive Gesundheitsvorstellungen und das Gesundheitshandeln zu erheben, wurde das Themenfeld vorab eingegrenzt. Dies ist insofern von Bedeutung, da im heterogenen Feld der Angehörigenpflege unterschiedliche Personengruppen<sup>75</sup> zu finden sind. Aus Sicht der Autorin erweist sich das aus der Demenzerkrankung resultierende Anforderungsprofil für die häusliche Pflege als geeignetes Kriterium, um eine Subgruppe der pflegenden Angehörigen abzugrenzen, die ähnliche biographisch prägende Ereignisse erfahren. Dennoch gibt es innerhalb dieser weitere unterschiedliche soziodemographische Vergleichsgruppen, die berücksichtigt und miteinander verglichen werden können (bspw. anhand ihres Alters, der Beziehung zur pflegebedürftigen Person oder deren Wohnsituation). Dieses Vorgehen ist letztlich Voraussetzung, um das Gesundheitshandeln der Zielgruppe zu analysieren und die Einflüsse, denen sie in ihrem Leben, speziell durch die Pflege, ausgesetzt sind, abzubilden. Da die Zusammenhänge zwischen den Gesundheitsvorstellungen und dem Gesundheitshandeln sehr komplex und individuell sind, wurde bei der Methodenauswahl darauf geachtet, auch Fallbeispiele und -darstellungen einzuarbeiten, die von Kuckartz (2016) und auch Flick (2019) als notwendiger Schritt für die Bearbeitung komplexer Themen empfohlen werden. Anhand dreier konkreter Fälle wurde dieses Zusammenspiel in Kapitel 4.5 ausgeführt. Diese werden anhand ihrer Arten von Gesundheitsvorstellungen, die bezogen auf ihre inhaltlichen wie dynamischen Komponenten existieren, unterschieden. Sie sollen exemplarisch aufzeigen, wie die Ideen von Gesundheit in den Kontext der Angehörigenpflege einbezogen werden und wie sie sich im Zusammenspiel mit dem Pflegekonzept und -verständnis auswirken.

Die Triangulation von Daten ist ein weiteres hilfreiches Qualitätssicherungsinstrument. Im Rahmen dieser Arbeit wurde ein Fokus auf methodologische Triangulation gesetzt. Im Rahmen des Leitfadens (s. Kapitel 3 der Arbeit) wurden Instrumente vorgestellt, die helfen sollten, die gesundheitliche Situation der Befragten zu überprüfen. Eine gewählte Strategie war es, die berichteten offenen Gesundheitsschilderungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz mit standardisierten Variablen zu vergleichen. Dafür wurden die Frage den WHO-5-Wohlfühltest, die subjektive Belastung und der aktuelle Gesundheitszustand trianguliert. Dies offenbarte ein interessantes Ergebnis: Trotz der zuvor im Offenen erwähnten gesundheitlichen Einschränkungen, stufte ein hoher Anteil der Befragten die eigene Gesundheit dennoch als mindestens gut ein. Die Einschätzung der standardisierten Instrumente und den vorangestellten offenen Antworten zur Einstiegsfrage

---

<sup>75</sup> Diese lassen sich nach Merkmalen der pflegebedürftigen Person aber auch der pflegenden Angehörigen unterscheiden.

deckten sich jedoch bei den meisten Fällen. Bei den Befragten, die ihre Gesundheit tendenziell als weniger gut bis schlecht bezeichneten, begann die Einschätzung in der offenen Herangehensweise tendenziell positiver als es in der schlussendlichen standardisierten Bewertung wiederzufinden war. Denkbar ist, dass der Prozess des „sich mit der eigenen Gesundheit bewusst Auseinandersetzens“ zu einer kritischeren Einschätzung in der standardisierten Befragung führt. Die Einschätzung des WHO-5-Wohlfühltests ergab ein Bild, der bereits aus der Forschung bekannt ist: Der Mittelwert dieser Stichprobe hier lag unter dem Wert aller Altersgruppen aus der Normstichprobe. Das heißt, pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz haben - möglicherweise bedingt durch die Übernahme der Angehörigenpflege - ein schlechteres subjektives Wohlbefinden, was sich anhand der vorgefundenen Daten bei jüngeren pflegenden Angehörigen besonders gravierend auf das Wohlbefinden auswirkte.

Auch die Belastung wurde auf einer zehnstufigen Skala bewertet und im Anschluss um offene Antworten zu Belastungen und Ressourcen im Pflegealltag ergänzt. So kann einerseits die Intensität der Belastungen erhoben und durch die offenen Antworten in den Kontext des Pflegesettings eingebettet werden. 13% der Befragten geben an, unter der größtmöglichen Belastung zu leiden. Betrachtet man diese Fälle genauer, wird deutlich, dass sich Personen in dieser Belastungsgruppe zum Zeitpunkt des Interviews in akuten Krisen befinden und die pflegerische Versorgung mit anderen Herausforderungen im Alltag (Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, Umzug sowie Sorge um andere Angehörige) meistern mussten. Diese Fälle waren allesamt bereits mehrjährig in die Versorgung eines pflegebedürftigen Angehörigen eingebunden und fühlten sich grundsätzlich recht sicher in ihrer Pflegesituation. Die vorgefundenen Krisen jedoch führen zu dieser extremen Bewertung. Durch die offenen Antworten können diese Krisen, die zu einer punktuell sehr hohen Belastung führten, identifiziert werden. Insgesamt handelte es sich aber so wie aus der Forschung bereits bekannt, um eine hoch belastete Personengruppe, die durch die Übernahme der Pflege allerdings nicht nur Belastungen erfuhr, sondern auch Ressourcen sah wie bspw. ein Wachstum an Fähigkeiten und Wissen in Organisations- und Pflegefragen. Diese sollten nicht unterschätzt werden in ihren stabilisierenden Wirkung.

Zusammenfassend decken sich die Befunde zur untersuchten Gruppe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz mit Daten aus anderen Studien, weshalb die Ergebnisse daher grundsätzlich geeignet sind, um Aussagen für diese Personengruppe treffen zu können. Im Folgenden wird nun auf die drei Fragestellungen dieser Arbeit und deren Beantwortung genauer eingegangen.

### 5.1. Ausgestaltung der Gesundheitstheorien

Die erste Hauptfrage dieser Arbeit widmete sich den subjektiven Gesundheitstheorien der Zielgruppe: **Was verstehen pflegende Angehörige unter Gesundheit (Definition)? Welche Kriterien ziehen sie zur Definition heran?** Zur Beantwortung dieser Hauptfrage wurde die Definition zunächst vom Zeitpunkt des Interviews aus beleuchtet und in einem nächsten Schritt in einen zeitlichen Kontext innerhalb des Lebens der Befragten gesetzt. Die hinter

diesem Vorgehen liegende Annahme ist, dass in den Vorstellungen von Gesundheit ein wesentlicher Teil des gesundheitsbezogenen Wissens der Bevölkerung liegt, der für die Ausgestaltung gesundheitspolitischer Maßnahmen ein wichtiger Gradmesser sein kann und Veränderungen unterworfen ist. Konzepte von Gesundheit sind im Sinne des integrativen Modells von Salutogenese Teil der Identität der Befragten.

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz besitzen zu weiten Teilen ein differenziertes Gesundheitsverständnis. Grundsätzlich können sieben verschiedene Definitionsarten unterschieden werden, von denen vier einen positiven, zwei einen negativen und einer einen neutralen Blickwinkel auf Gesundheit innehat. In der Praxis werden die einzelnen Arten von Begriffsbestimmungen individuell miteinander kombiniert. Besonders hervorzuheben ist, dass der Großteil der Befragten ein nicht ausschließlich positives oder negatives Bild von Gesundheit vertritt. Einzelne Personen sprachen sowohl negative Aspekte wie die Abwesenheit von Krankheit an, beschrieben allerdings auch gleichermaßen positive Formen ihres Gesundheitsverständnisses wie die Bedeutung von Wohlbefinden und verbanden sie miteinander. Mehrheitlich sind die daraus entstehenden Konzepte sehr differenziert, was sich in weiten Teilen mit Befunden anderer qualitativer Studien deckt, die sich mit erwachsenen Personen beschäftigten (Faltermaier et al. 1998; Schmitt 2011). Auch eine der wenigen weiteren Arbeiten, die sich mit Gesundheitskonzepten pflegender Angehöriger (in diesem Fall von Personen mit Apoplex) beschäftigte, unterstrich, dass diese sehr komplexe und vielfältige Begriffsbestimmungen aufweisen, die vielfältiger als in der Gruppe Erwachsener generell vorzufinden waren (Geiß 2014). Im Rahmen dieser Studie wurden mehr positive als negative Begriffserklärungen vorgefunden. Dies könnte möglicherweise dafür sprechen, dass pflegende Angehörige durch ihre Rolle und das Erleben von Krankheit diversere Zugänge zu den Themen Gesundheit und Krankheit haben als andere Personen.

Die Vorerfahrungen der Befragten mit Gesundheit variieren ebenfalls. Ergänzt man die inhaltlichen Begriffe um dynamische Konzepte von Gesundheit, finden sich Personen, die dieser eine hohe Bedeutung, eine partiell hohe oder eine geringe Bedeutung in ihrem Leben beimessen. Gerade die ältesten Befragten haben in ihren Lebensläufen tendenziell eher Erfahrungen mit Veränderungen ihrer Gesundheit und dem Auftreten von Krankheit gemacht, was sich auf die Bedeutung von Gesundheit auswirkte. Die Ergebnisse zeigen einen Bezug zur Salutogenese auf, da sich die befragten pflegenden Angehörigen nicht mit statischen Konzepten zufriedengeben, sondern sich Gesundheit über den Lebenslauf hin entwickelte und als in steter Veränderung begriffen verstanden wurde.

Die Zusammenführung von inhaltlichen und dynamischen Gesundheitskonzepten unterstreicht, dass fünf Gesundheitskonzepte im Rahmen dieser Arbeit häufiger auftauchten. Das sich daraus ergebene Bild zeigt, dass Personen in der Lage sind, Gesundheit mehrdimensional zu verstehen, aber sich in den jeweiligen individuellen Zugängen zum Thema und der Rolle, die sie Gesundheit in ihrem eigenen Leben beimessen, unterscheiden. Auch für die Zielgruppe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz lassen sich

Befunde bestätigen, die schon in früheren Studien von Faltermaier (2017), Schmitt (2011) oder Herzlich (1973) für andere Personengruppen konstatiert werden können: je älter Personen waren und je mehr sie in ihrem Leben mit Krankheiten bzw. Einbußen ihrer Gesundheit in Berührung kamen, desto differenzierter wurden die eigenen Gesundheitskonzepte. Man beginnt dann, sich mehr mit dem Thema Gesundheit auseinanderzusetzen und das eigene Leben hier zu reflektieren. Bezogen auf den höchsten Bildungsabschluss der Befragten zeigt sich, dass die Konzepte von Personen mit Abitur tendenziell multidimensionaler ausgestaltet waren als bei Realschulabsolvent\*innen und Hauptschulabsolvent\*innen. Gerade bei Letztgenannten finden sich häufiger Gesundheitsbegriffe mit einem klaren Schwerpunkt in der Definition. Allerdings muss hier neben dem Abschluss die Berufsbiografie noch genauer einbezogen werden. Gerade Personen in gesundheitsnahen Berufen weisen berufsbedingt eine größere Auseinandersetzung mit diesem Thema auf. Allerdings waren Unterschiede zu anderen Berufsgruppen sehr gering bis nicht vorhanden. Geschlechterunterschiede können in der Studie nicht vorgefunden werden. Insgesamt zeigt sich, dass die Angehörigenpflege im Lebensverlauf zu einem wichtigen Ereignis für die Auseinandersetzung mit Gesundheitskonzepten zählt.

Durch die Erhebung dynamischer Perspektiven konnte eruiert werden, wie die Aufmerksamkeit der Menschen auf Gesundheit gerichtet wurde und welches mögliche markante Ereignisse waren, die einen Perspektivwechsel einleiteten. Wer in seinem\*ihrem Leben Gesundheit einen hohen Stellenwert einräumt, ist grundsätzlich offener für Angebote der Gesundheitsförderung und Prävention, da mehr Auseinandersetzung mit dem Thema bereits im Leben stattfindet. Dieser Wirklichkeitseinblick zu Gesundheitsvorstellungen hat somit Konsequenzen für den Umgang mit Gesundheit im Alltag für die Zielgruppe dieser Arbeit. Die Tatsache, dass Gesundheit nicht nur negativ, sondern auch positiv und ebenfalls in einem Zusammenspiel verschiedener Begriffe verstanden wird, bedeutet, dass Potential im Alltag vorhanden ist, Menschen nicht nur bezogen auf Krankheiten anzusprechen, sondern auch bezogen auf die Gesundheit bzw. deren Erhalt. Salutogenetisches Denken ist bei den Befragten weit verbreitet und für die Ausgestaltung von Maßnahmen relevant. Weiterhin lässt sich ableiten, dass für die Gruppe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz der Laienbegriff von Gesundheit vielfältiger ist als der Expert\*innenbegriff, der ihnen im Versorgungssystem begegnet. Dies ist insbesondere dann relevant, sobald sie mit Vertreter\*innen von professionellen Diensten in Kontakt treten. Dort können, wenn unterschiedliche Begriffsverständnisse vorliegen, Verständigungsprobleme auftreten. Diese könnten eine Erklärung für die geringe Inanspruchnahme von Angeboten sein, weil sie nicht von gleichen Voraussetzungen und Wünschen bezogen auf die Gesundheit ausgehen.

Gesundheit wird von den Laien eine wichtige Handlungskomponente und Grundvoraussetzung zur Durchführung bestimmter Dinge wie bspw. der Übernahme der Angehörigenpflege zugesprochen. Dies kann möglicherweise der selbstgemachten Erfahrung, Verantwortung für einen pflegebedürftigen Angehörigen übernehmen zu müssen, geschuldet sein. Die Ergebnisse zu Gesundheitskonzepten allein reichen nicht aus, um

Gesundheitsvorstellungen in Gänze zu erläutern. Um das Bild darüber abzurunden, müssen ebenfalls die subjektiven Gesundheitstheorien Berücksichtigung finden. Im Rahmen dieser Arbeit wurden unter dem Theoriebegriff in Anlehnung an Faltermaier et al. (1998) die Einflüsse auf Gesundheit und die Kontrollüberzeugungen der Zielgruppe verstanden. Diese sind insofern wichtig, weil sie helfen, systematische Verknüpfungen von Einflussfaktoren und Verantwortlichkeiten mit den Gesundheitskonzepten der Befragten zu schaffen. Die Ausführungen zu Gesundheitstheorien der pflegenden Angehörigen sind ebenso komplex wie die Konzepte und nicht frei von Widersprüchen. Sie zeichnen sich durch unterschiedliche Schwerpunkte und Einflussbereiche aus, was ebenfalls im Sinne des salutogenetischen Ansatzes mit einem breiten Verständnis von Ressourcen und Risiken zu erklären ist. Die Ansatzpunkte für den Einfluss von Gesundheit sind individuell. Meist existieren mindestens zwei, meist eher drei bis vier unterschiedliche Einflussbereiche. Vor allem wird bei der Mehrzahl von ihnen der Einfluss ihres eigenen Handelns und der Pflege deutlich. Letztgenannte wirkt überwiegend negativ auf deren Gesundheit. In den Interviews selbst wurde dies durch Belastungen, Symptome der Demenz und die Verantwortung, die mit der Rolle als pflegende Angehörige einhergeht, beschrieben. Grundsätzlich sehen sich die Befragten selbst als wesentliche Akteur\*innen, wenn es um ihre eigene Gesundheit geht. Eigenverantwortung ist Leitmotiv für den Erhalt und die Förderung der Gesundheit und unterstreichen die hohe Bedeutung vom eigenen Handeln als zentralen Faktor, der in ihren Leben in der Vergangenheit die Gesundheit beeinflusst hat und voraussichtlich auch künftig beeinflussen wird. Nur wenige Personen sahen die Verantwortung für ihre Gesundheit hauptsächlich bei anderen.

Damit verstanden sich die Befragten mehrheitlich als aktiv handelnde Subjekte, was für die Annahme der Salutogenese spricht. In erster Linie kann das dazu führen, dass ihre Vorstellungen von Gesundheit mehr als die von anderen ins Gewicht für die konkrete Umsetzung in Handeln fallen. Sie agieren jedoch nicht im luftleeren Raum, sondern immer im Kontext ihres Alltagslebens. Gerade die Pflegesituation hat sich als wesentlicher Bestandteil und Einfluss hier gezeigt, der mitgedacht werden muss. Gesundheit kann also nicht isoliert betrachtet werden, sondern muss in sozialen Kontexten analysiert werden. Auch Familie, Beruf, Wertvorstellungen u.ä. Faktoren im Alltag der Befragten sind zu berücksichtigen.

## 5.2. Subjektives Gesundheitshandeln

Die Beantwortung der ersten Hauptfrage dieser Arbeit hat einen Einblick in die Vielfalt der subjektiven Gesundheitsvorstellungen gegeben. Inwieweit dieses in subjektives Gesundheitshandeln mündet und es beeinflusst, wird im Folgenden näher erläutert. Die **Hauptfrage**, die es dafür zu beantworten galt, lautet: **Wie gestalten Laien ihr Leben in Bezug auf ihre gesundheitlichen Belange und welche Bedingungen beeinflussen die Verwirklichung eines subjektiv sinnvollen Gesundheitshandelns bei pflegenden Angehörigen?** Dieser ausführlichen Fragestellung liegen zwei unterschiedliche Teilbereiche zugrunde. Einerseits sollen damit konkrete Handlungsweisen rund um das Thema Gesundheit eruiert werden. Andererseits sollen, wie schon bei der ersten Hauptfrage die



dynamischen Bedingungen, die damit einhergehen, erfasst werden. Um die Ergebnisse im Kontext der Angehörigenpflege einbetten zu können, wurden zur Beantwortung dieser Frage verschiedene Teilschritte mit jeweiligen Unterfragen angewendet.

Dafür spielte zunächst die Frage nach **(gesundheitlichen) Belastungen und Ressourcen, die pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz** in dieser Erhebung besaßen, eine wichtige Rolle. Die subjektive Einschätzung der Gesundheit fällt bei 60,9% der Befragten insgesamt positiv aus. Fixpunkte zu dieser Bewertung waren häufig das Wohlbefinden, die empfundene Entspannung und das Fehlen von Beschwerden oder Stress. Die offene Erfassung von Gesundheit ist von Bedeutung, will man mehr über subjektive Definitionen und Logiken der Zielgruppe erfahren: eine Person antwortet bspw. auf die Frage, ob sie gesundheitliche Probleme habe: „Nein. Also außer, dass ich jetzt gerade eine Grippe habe, aber nee, mir geht's gut. Ich bin gesund“ (I14). Das Verständnis von Gesundheit in diesem Fall kann darauf hindeuten, dass Gesundheit nicht vordergründig als Abwesenheit von Krankheit definiert wird, sondern vielschichtiger ist. Negative Bewertungen wurden insgesamt ausführlicher beschrieben als positive. Eine subjektiv gute Gesundheit war im Vergleich etwas, was die Befragten besaßen, aber nicht so detailliert ausführen.

Dies bedeutet jedoch nicht, dass Gesundheit eine Selbstverständlichkeit für den Großteil der Befragten war. Gerade durch die Erfahrung der Angehörigenpflege wurde ihnen bewusst, dass Gesundheit vergänglich sein kann. Dies gilt sowohl für die Gesundheit anderer, aber auch die eigene. Denn bei den meisten Befragten, die einen negativen aktuellen Gesundheitszustand angeben, dominierten dafür Gründe, die (in)direkt mit der Pflege zusammenhängen wie Anspannung, Erschöpfung und Schmerzen. Es können am häufigsten Muskel-Skelett-Erkrankungen aufgefunden werden. Die Studienergebnisse hinsichtlich der (gesundheitlichen) Belastungen der Befragten decken sich vom Spektrum der Einschränkungen her mit Befunden anderer Studien. Gerade die Erschöpfung durch die hohe zeitliche Eingebundenheit, die Organisation der Pflege, die Demenzerkrankung und die Sorgen durch die Pflege sind hier zu nennen (Rothgang & Müller 2018). Die Situation der pflegenden Angehörigen kann zudem nicht losgelöst von ihrer (sozialen) Umwelt betrachtet werden. Mitunter antworten die Befragten auf Fragen zu ihrer eigenen Gesundheit im Plural und dachten bei der Beschreibung ihrer Gesundheit die des\*der pflegebedürftigen Person automatisiert mit. Dieser mental load findet sich unabhängig von Alter, Geschlecht oder verwandtschaftlichem Verhältnis. Wichtiger war, dass die Befragten sich selbst als Hauptpflegeperson sahen.

Die informelle Pflege eines Menschen mit Demenz geht für pflegende Angehörige mit vielfältigen Belastungen und aber auch Ressourcen einher, die insgesamt sehr stark miteinander zusammenhängen und daher schwerlich separat betrachtet werden können. Das Individuum muss daher in den Mittelpunkt gestellt und Belastungen nicht isoliert und allein betrachtet werden. Durch die Erfahrung der Pflege einer Person mit Demenz vollzog sich eine positive Veränderung an den pflegenden Angehörigen selbst: Diese betraf ihre eigenen Fähigkeiten in den Bereichen Pflege, Organisation und der Persönlichkeit. Auch

intensivierte sich die Beziehung zur pflegebedürftigen Person, was teilweise als Chance gewertet wurde, die ihnen ohne Pflege verwehrt geblieben wäre. Es wäre eine ungerechtfertigte Verkürzung die Pflegesituation, vordergründig von der Perspektive der Defizite her zu betrachten. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind immer noch eine heterogene Personengruppe, die unterschiedliche Erfahrungsstände, Belastungen, Ressourcen und Netzwerke mitbringt in die Pflegesituation. Die Einordnung der Vorstellungen und Handlungsweisen aus dem Bereich Gesundheit in das Pflege- und Lebenskonzept ist daher ein hilfreicher Schritt, um dieses Zusammenspiel besser zu verstehen. Dies wird anhand der drei Fallbeispiele deutlich, die allesamt bspw. sehr familienorientiert waren und das Beste für die Pflegesituation erreichen wollten, dabei aber ganz unterschiedliche Strategien für die Pflegeorganisation und ihre eigene Gesundheit wählten. Denn gesundheitsbezogenes Alltagswissen von Laien ist somit stark von eigenen Erfahrungen geprägt und stark verwobener Teil der Identität der Personen.

Zur Beantwortung der zweiten Hauptfrage dieser Arbeit ist zudem die Messung von Gesundheitshandeln, die in der Unterfrage „**Was tun pflegende Angehörige aus ihrer Sicht, dass gut für ihre Gesundheit ist?**“ aufgegriffen wurde, notwendig. Die Auswertung des subjektiven Gesundheitshandeln zeigt, dass sich die Vielfalt der Gesundheitsvorstellungen bei den Ausprägungen der konkreten Aktivitäten bezogen auf Gesundheit widerspiegelt. Es können insgesamt 23 Kategorien identifiziert werden, die ein Gesundheitsmotiv besitzen. Dazu zählen nicht nur krankheitsverhindernde, sondern auch gesundheitsfördernde Aktivitäten. Besonders häufig wurde die Durchführung von sportlichen Aktivitäten, soziale Interaktion, künstlerische Tätigkeiten, aber auch das Einhalten von Auszeiten und einer Autonomie innerhalb der Alltagsgestaltung genannt. Gerade die beiden letztgenannten Punkte sind typische pflegebezogene Kategorien. Wie schon im Forschungsstand deutlich wurde, existiert ein großer Einfluss der Lebensumstände, die den Alltag zum Zeitpunkt der Befragung prägen – im Falle dieser Arbeit war dies die Angehörigenpflege - auf die Themen und die Einbettung des Gesundheitshandelns im Leben (Faltermaier 2017). Ein großer Teil der vorgefundenen Aktivitäten wurde als bewusstes Instrument eingesetzt und war fest als Bestandteil im Leben der Befragten verwurzelt. Aber nicht jede Aktivität, die individuell von Bedeutung war, konnte auch zu jedem Zeitpunkt umgesetzt werden: Das bedeutet auch, dass innerhalb der Untersuchung unerfüllte Wünsche des Gesundheitshandelns vorgefunden wurden. Dazu zählen vorrangig viele außerhäusige Aktivitäten, die sowohl den Freizeit-, aber auch den Arbeitsbereich umfassen. Gründe für Nicht-Durchführung finden sich vor allem in nicht ausreichenden zeitlichen, finanziellen und personellen Ressourcen, die den Befragten insbesondere bedingt durch die Übernahme der Pflege fehlen. Darüber hinaus benötigen die Befragten Unterstützung dabei, um sich überhaupt einen Überblick über ihnen zustehende Maßnahmen verschaffen zu können. Für die Verbesserung deren Situation ergibt sich basierend auf diesen Ergebnissen ein großer Spielraum von Anknüpfungspunkten und hoher Bedarf an Beratung und Unterstützung.

Es haben sich, bezogen auf das Gesundheitshandeln, drei unterschiedliche Lebensweisen bei den Befragten auffinden lassen. Fast die Hälfte der Befragten besitzt ein ausgeprägtes

Gesundheitshandeln im Alltag. Sie führen Aktivitäten umfassend und häufig bewusst durch, was das Potential für ein Interesse an Partizipation von Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung bietet. Ihnen müssen Angebote offeriert werden, die an diesen Maßnahmenbereichen ansetzen. Noch wichtiger ist jedoch, dass dieser Personengruppe, die ein hohes Interesse an Gesundheitshandeln hat und selbst Ideen und bspw. Vereinszugehörigkeiten mitbringt, Räume eröffnet werden, um Gesundheitshandeln gemäß ihrer Wünsche ausüben zu können. Dafür benötigt es ein gutes und verlässliches Versorgungssetting und gezielte (indirekte) Unterstützungsangebote.

Eine weitere Gruppe konzentriert ihr Gesundheitshandeln auf einen spezifischen Lebensbereich und weist dadurch ein klares Potenzial für bestimmte Angebote der Gesundheitsförderung und Prävention auf. Man muss die jeweiligen Schwerpunkte als Ausgangspunkt verstehen und Angehörige in der Ausübung stärken und/oder sie dazu anregen, das Gesundheitshandeln auf weitere Lebensbereiche basierend darauf auszuweiten. Dafür muss Gesundheit subjektiv und individuell, aber auch im Kontext des jeweiligen Lebens fallbezogen in einer Beratung und Begleitung von Menschen integriert und aktiv angesprochen werden. Dadurch können einerseits gemeinsam Schritte auf dem Weg zum Gesundheitshandeln entwickelt werden, die tatsächlich sinnvoll umsetzbar sind und von den pflegenden Angehörigen nicht als zusätzliche Belastung wahrgenommen werden.

Dies ist auch insbesondere für jene Menschen bedeutsam, die das Gefühl haben, nichts für ihre Gesundheit zu tun („kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln“). Sie geben häufig an, dass es ihnen an Strategien zur Verbesserung ihrer derzeitigen Situation mangle. Daraus ergibt sich ein Handlungsauftrag für die Ausgestaltung von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten: Es gilt, diese Leute zu ermächtigen, selbstständig Maßnahmen für den Erhalt oder die Förderung der eigenen Gesundheit zu tätigen und Potenziale bei sich zu erkennen. Dafür benötigt es zugehende Beratung und ein Versorgungssystem, was die pflegenden Angehörigen gezielt als Akteur\*innen wahrnimmt.

Ordnet man das subjektive Handeln in einen dynamischen Kontext ein, unterstreicht dies die vorab beschriebenen Befunde. Für einen nicht unerheblichen Teil der Befragten ist Gesundheitshandeln im Verlauf ihres Lebens Wandlungsprozessen unterworfen und gerade (eigene) Erkrankungen, die Übernahme der Pflege, Familiengründungen und Änderungen in der Erwerbstätigkeit, also biographisch prägende Ereignisse, führen zu Änderungsprozessen. Die Reaktionen auf solche Veränderungen waren unterschiedlich und hingen von den Widerstandsfähigkeiten und Ressourcen der Befragten ab. Um Bedeutungsverlust von Gesundheitshandeln und einem erlebten Freiheitsverlust in diesem Kontext vorzubeugen, müssen Ressourcen gestärkt werden. Dafür benötigt es starke Partner\*innen vor Ort, die Zugang zu diesen Personen haben und vielleicht nicht direkt aus dem Bereich Gesundheit stammen. Denkbar wären an dieser Stelle bspw. Pflegeberater\*innen und Mitarbeiter\*innen aus Pflegediensten, die durch die Beratungsbesuche Zugang zur Häuslichkeit haben. Hierfür benötigen die entsprechenden Schnittstellen ggf. eine Qualifizierung, um für das Thema sensibilisiert zu werden. Auch könnten bspw. Angebote zur Unterstützung im Alltag, die über

den Entlastungsbetrag (§45a SGB XI) abrechenbar sind, ausgebaut werden. Eine wesentliche Erkenntnis der Analyse des Gesundheitshandelns ist, dass man die unterschiedlichen Herangehensweisen von Menschen an Gesundheit für die Entwicklung von Maßnahmen beachten und die Ansprache anpassen muss. Es benötigt dabei den Einbezug des jeweiligen Alltagskontextes für das Gesamtbild der Handlungslogiken.

### 5.3. Subjektives Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz – zwischen politischen Rahmenbedingungen und der Alltagswelt

Beschäftigt man sich mit der Frage nach der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Unterstützungsbedarf in Deutschland, begibt man sich in einen viel diskutierten Politikbereich, in dem trotz vieler Diskussionen Veränderungen nur langsam umgesetzt werden (Heusinger et al. 2017). Heusinger et al (2017) weisen zurecht darauf hin, dass sich diese und weitere Probleme im Bereich der pflegerischen Versorgung nicht von selbst lösen werden, sondern aufgrund der weiter zunehmenden Zahl von pflegebedürftigen Menschen und den Veränderungen im informellen und formellen Pflegepotential eher weiter an Reformdruck zunehmen. Am Beispiel des Themas subjektive Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz sollen Impulse aus der Alltagswelt der Zielgruppe für die Ausgestaltung des Versorgungssystems abgeleitet werden. Diese sollen helfen, politische Rahmenbedingungen besser an die Bedürfnisse derer anzupassen, für die diese einen Mehrwert leisten sollen. Die **dritte Hauptfrage** aus der Arbeit lautete daher: **Welche Handlungsbedarfe bestehen für das Versorgungssystem?** Dieses abschließende Ergebniskapitel stellt damit den Übergang zu Handlungsempfehlungen dar, die in Kapitel 6 ausführlich besprochen werden. Doch zuvor sollen zunächst einige Impulse aus dem Datenmaterial zu Wünschen an das Versorgungssystem und der Bewertung bisheriger Angebote für die Gesundheit pflegender Angehöriger präsentiert werden, um die Forschungsfrage zu beantworten.

Um die Wünsche pflegender Angehöriger **hinsichtlich der Ausgestaltung des Versorgungssystems** einzuordnen, ist zunächst ein Blick auf die Kontrollüberzeugungen hilfreich, die sich bereits bei der Beantwortung der ersten Forschungsfrage als bedeutend erwies. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz besitzen ein hohes Maß an Eigenverantwortung für ihre Gesundheit. Sie müssen daher zuallererst direkt angesprochen werden. Neben den Angehörigen selbst treten vor allem deren soziale Netzwerke aus dem Alltagsleben, aber auch professionelle Dienstleister\*innen als Handlungsbeeinflusser\*innen auf, wobei gerade die (informellen) sozialen Netzwerke wie Familie und Freunde im Vergleich zu professionellen Akteur\*innen wesentlich positiver bewertet wurden und ihnen mehr Vertrauen entgegenbracht wird. Daraus kann abgeleitet werden, dass eine Ansprache der Zielgruppe durch ihr (informelles) soziales Netzwerk möglicherweise erfolgsversprechend für Prävention und Gesundheitsförderung sein kann. Akteur\*innen aus dem Gesundheits- und Pflegewesen müssen vor allem an der Flexibilität der Angebote arbeiten. Diese passen häufig nicht in die Zeitfenster der Befragten.

Insbesondere bei Krankenkassen wird Verbesserungsbedarf im Bereich Pflege und eine eher negative Grundeinstellung den pflegenden Angehörigen gegenüber vermutet. Pflegende Angehörige äußerten in dieser Untersuchung, dass ihnen eine Grundhaltung von Mitarbeiter\*innen entgegengebracht wurde, die darauf schließen ließ, dass es den Leistungsgewährenden Personen eher darum ging, Kosten zu sparen, denn einen Beitrag zur Verbesserung der Situation zu leisten und sie pflegende Angehörige eher als „Nebenschauplatz“ betrachteten. Pflegende Angehörige wünschten sich, mit ihrer subjektiven Einschätzung ernst genommen zu werden und mehr Flexibilität, Pragmatismus und Entgegenkommen in Abrechnungsfragen zu erhalten. Im Rahmen der Untersuchung war ein wesentlicher Aspekt innerhalb der Interviews, dass pflegende Angehörige sich als Teil des Pflegesystems ernst genommen und gewertschätzt fühlen möchten. Das spricht dafür, dass das Versorgungssystem bisher nicht adäquat auf die pflegenden Angehörigen reagiert.

Im Verlauf der Pflgetätigkeit waren zu unterschiedlichen Zeitpunkten zudem Bedarfe verschiedener Art und Weise von Relevanz. Gerade der Zeitpunkt der Übernahme der Pflege war ein wesentlicher Meilenstein: Sie möchten, wenn sie sich dazu entschließen, die Angehörigenpflege zu übernehmen, proaktiv Informationen erhalten, die klar und wohlwollend ausgestaltet sind. Es muss leicht verständlich sein, welche Leistungen man in deren Situation zu welchem Zeitpunkt erhalten kann. Bisweilen erscheint ihnen der Weg zu den Leistungen als bewusst steinig konzipiert, weil Informationen wenig zugehend sind und viele Konflikte auf dem Weg bis zur Leistungsausschüttung stehen (wie die immer wieder genannte Begutachtung). Sind sie erst einmal im Versorgungssystem angekommen, erwarten sie, dass sie mit dem Wissen aus der täglichen Pflege und Kenntnis über Besonderheiten der Person mit Pflegebedarf auch von anderen Unterstützungsangeboten ernst genommen werden. Zudem wollen sie sich nicht als schwächstes Glied in der Versorgungskette sehen und sich immer für ihr Handeln rechtfertigen müssen. Ein hilfreiches Versorgungssystem sollte aus ihrer Perspektive flexibel, zugehend und wertschätzend sein und die individuellen Bedürfnisse der Personen mit einem diversen Leistungsangebot berücksichtigen. Pflegende Angehörige möchten in einer emotional anspruchsvollen Situation, in der ihnen ein Abschied auf Raten und viel Veränderung in allen Lebensbereichen begegnet, möglichst solche Unterstützung erhalten, die ihnen ein Stück mehr Normalität ermöglicht. Daher ist ein Mehrbedarf bei Unterstützungsleistungen gerade im emotionalen Bereich zu verzeichnen. Angebote zur Entlastung müssen an der Biografie der Menschen, deren Vorlieben und Wünschen ausgerichtet sein. So kann es für die pflegenden Angehörigen eine große Entlastung sein, wenn sie bspw. stundenweise mit Freunden shoppen gehen können ohne sich um die Person mit Pflegebedarf zu sorgen oder für die Normalität rechtfertigen zu müssen. Dies spricht für ein sehr breites Verständnis von Gesundheit und betrifft in diesem Beispiel für allen die psychische Gesundheit.

Neben den Wünschen an das Versorgungssystem, war von Bedeutung, ob und wie bestehende Angebote von der Zielgruppe bewertet werden. Hierfür diente folgende Unterfrage: **Welchen Stellenwert haben bisherige Angebote für die Situation der Pflegenden?** Andere Untersuchungen haben herausgefunden, dass gesundheitsbezogene

Vorstellungen von Menschen einen wesentlichen Einfluss auf deren Gesundheitshandeln im Alltag haben, der von allen Anbieter\*innen professioneller Dienstleistungen wesentlich stärker berücksichtigt werden sollten (Faltermaier 2017). Eine wichtige Stütze für die Zielgruppe dieser Arbeit waren informelle Unterstützungsnetzwerke. Pflegende Angehörige haben ihrerseits allerdings auch Vorerfahrungen mit dem professionellen Versorgungssystem und bestimmte Vorstellungen davon, wie sie dem Pflegesetting und auch ihrer eigenen Entlastung dienen können. Auf Seiten der formellen Unterstützungssystem wurden vor allem Angebote der Tagespflege und ambulanten Pflege genutzt. Allerdings gab es bei beiden genannten Dienstleistungen teilweise sehr lange Wartezeiten, bis man diese in dem Maße in Anspruch nehmen konnte, wie die Befragten sich dies wünschten (bspw. Anzahl der Tage, in denen man Tagespflege nutzen konnte). Weniger häufig kommen stundenweise Entlastungsangebote zum Einsatz. Dies liegt nach Aussage der Befragten allerdings auch daran, dass es schwierig war, geeignete Personen zu finden, zu denen man Vertrauen aufbauen und die regelmäßig unterstützen können. Hier herrscht große Fluktuation. Beratungsstellen werden als Orte für akute Probleme genannt, da man über die Zeit hinweg diese Institutionen als niedrigschwelligen Weg zur Hilfe kennengelernt hat. Beratung eröffnet ihnen neue Perspektiven in Krisen, auf die sie selbst teilweise nicht kommen. Aus Kontakt zu Beratungsstellen heraus hat sich bspw. für einige Befragte die Teilnahme an Gesprächskreisen mit Gleichgesinnten als formelle Unterstützung entwickelt. Diese sind laut Aussage der Befragten vor allem dann hilfreich, wenn der\*die pflegebedürftige Person andere Hilfen ablehnt. Vereinzelt werden weitere Akteur\*innen wie 24-Stunden-Pflegekräfte, therapeutische Gesundheitsberufe (Ergotherapie, Physiotherapie), Demenzsportangebote oder Bundesfreiwilligendienstleister\*innen sowie technische Assistenzsysteme wie Notrufarmbänder genannt. Damit konzentrieren sich die hinzugezogenen Angebote vordergründig auf solche, die die pflegebedürftige Person fokussieren und pflegenden Angehörigen Zeitfenster eröffnen, etwas für sich zu tun. Weniger häufig werden Dienste genutzt, die von vorneherein direkt die pflegenden Angehörigen adressieren. Wenn diese in Anspruch genommen wurden, dann meist, wenn sie diesen von Dritten (wie bspw. Beratungseinrichtungen) aktiv empfohlen werden.

Ableitend von den zusammengefassten Ergebnissen benötigen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz subjektorientierte und strukturelle Ansätze der Prävention und Gesundheitsförderung, die einander ergänzen müssen. Das bedeutet, dass der erlebte unübersichtliche Pflegedschungel, der auch immer wieder in anderen Studien identifiziert wird, nicht durch die Subjektorientierung noch verdichtet werden darf (Bohnet-Joschko et al. 2020). Vielmehr muss die Weiterentwicklung der Angebotslandschaft für Angehörige in einer Struktur vollzogen werden, die in sich selbst übersichtlicher und transparenter ausgestaltet wird. Dafür müssen Fachpersonen selbst auch einen Überblick behalten. Faltermaier et al. (1998) heben hierfür ein multiprofessionelles Expert\*innenhandeln hervor, was in der Praxis auch heute noch zu selten aktiv umgesetzt wird. Hierfür benötigt es einen wesentlich höheren Grad der Vernetzung nicht nur mit den pflegenden Angehörigen, sondern auch auf Ebene der professionellen Akteur\*innen. Diese Schnittstelle muss auch eine Schnittstelle

zwischen Wissenschaft und Praxis sein. Gleichzeitig zeigt sich Potential darin, Angehörige zu befähigen, sich selbst Lösungen im System zu generieren. Vorschläge basierend auf den Ergebnissen der Forschungsfragen werden im abschließenden Kapitel 6 aufgegriffen.

## 6. Handlungsempfehlungen und Ausblick

Pflegende Angehörige spielen in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz eine wichtige Rolle im Versorgungsnetz. Ihnen obliegt eine hohe Verantwortung für eine pflegebedürftige Person, die sie insbesondere im Falle einer Demenzerkrankung in der Regel schleichend und nicht immer freiwillig übernommen haben. Ihre Tätigkeit ist für sie mit neuen An- und Herausforderungen verbunden, die sich auf ihr Leben maßgeblich und weitreichend auswirken. Ein zentraler Bereich sind Auswirkungen auf deren Gesundheit. Im Vergleich sind insbesondere pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mit hohen psychischen, aber auch physischen Belastungen ihrer Gesundheit ausgesetzt. Maßnahmen zum Erhalt und/oder Förderung der Gesundheit berücksichtigen in der Regel einen Expert\*innenbegriff von Gesundheit. Doch was sind die Vorstellungen, die die Zielgruppe selbst von Gesundheit in ihrer aktuellen Situation hat und wie handeln sie selbst, um ihre Gesundheit zu erhalten bzw. zu fördern und Krankheiten zu lindern bzw. zu vermeiden? Die Auseinandersetzung mit subjektiven Gesundheitsvorstellungen und dem Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz im Rahmen dieser explorativen Untersuchung verdeutlicht, dass diese Personengruppe einen differenzierten Blick auf Gesundheit hat und innerhalb ihres Alltags individuelle Strategien entwickelt, um die eigene Gesundheit zu erhalten bzw. (wieder)herzustellen. Gesundheitshandeln vollzieht sich im Kontext eines Alltags- und Lebenskonzepts und steht in einem Zusammenhang mit den Gesundheitsvorstellungen der Menschen. Gerade die Übernahme der Pflege eines Menschen mit Demenz wirkt sich als biographischer Kontextfaktor sowohl auf die Gesundheitsvorstellungen als auch als Einfluss auf das Gesundheitshandeln aus und ist in vielfacher Hinsicht handlungsleitend. Die vorgestellten Lientheorien bieten das Potential für die (Weiter-)Entwicklung von Interventionen zur Prävention und Gesundheitsförderung. Zum Abschluss der Arbeit soll daher der Blick auf Handlungsempfehlungen gerichtet werden, die aus den Ergebnissen der Arbeit abgeleitet werden können (Kapitel 6.1). Zudem wurden in der Arbeit Anknüpfungspunkte für weiterführende Forschungsfragestellungen und Entwicklungspotentiale identifiziert, die für das Themenfeld Gesundheit pflegender Angehöriger ganz allgemein abgeleitet werden können (Kapitel 6.2).

### 6.1. Handlungsempfehlungen

Basierend auf den Ergebnissen dieser Arbeit lassen für die gesundheitsbezogene Situation der pflegenden Angehörigen im Setting der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz einige Handlungsempfehlungen ableiten. Grundannahme dafür ist, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt des Versorgungssettings und die Maßnahmengestaltung gerückt werden müssen. Ausgehend von Ihnen müssen Akteur\*innen und Lebensbereiche und deren Beitrag zur Prävention und Gesundheitsförderung betrachtet und berücksichtigt werden. Die hier präsentierten Handlungsempfehlungen sind drei zentralen Forderungen bzw. Schwerpunktbereichen zugeordnet:

- Eine (Weiter-)Entwicklung und Implementierung von Angeboten der Prävention und Gesundheitsförderung unter Berücksichtigung der subjektiven Gesundheitsvorstellungen und dem daraus resultierenden Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger



von Menschen mit Demenz muss vorgenommen werden. Dabei müssen die Faktoren Unterstützung und Entlastung berücksichtigt werden.

- Es muss zu einer Verbesserung der Kooperation und Vernetzung von Familien und Akteur\*innen im Versorgungsnetz kommen, die auf Augenhöhe ausgestaltet wird.
- Die Umsetzung einer integrierten und dauerhaften Versorgung und Beratung muss mithilfe innovativer Zugangswege und unter einer konsequenten Implementierung von Bringstrukturen vorangetrieben werden.

Im Folgenden werden Einzelschritte, die diesen Handlungsempfehlungen zugrunde liegen, vorgestellt.

**(Weiter-)Entwicklung und Implementierung von Angeboten der Prävention und Gesundheitsförderung unter Berücksichtigung der subjektiven Gesundheitsvorstellungen und dem daraus resultierenden Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz:** Die vorliegende Untersuchung hat verdeutlicht, dass den subjektiven Theorien im Rahmen des Themenkomplexes „Gesundheit pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz“ eine wichtige Rolle zukommt. Bisherige Programme von Prävention und Gesundheitsförderung sind in ihrer Ausgestaltung häufig so konzipiert, dass das Expert\*innenwissen Ausgangspunkt für deren Entwicklung ist. Zudem werden häufig Angebote zuerst für die pflegebedürftigen Personen entwickelt und die Zielgruppe pflegende Angehörige teilweise zu wenig mit deren Bedarfen ernsthaft in den Mittelpunkt gerückt. Dies führt neben der inhaltlichen Ausgestaltung, den Zeiten und Orten, an denen sie erbracht werden und der Ansprache der Zielgruppe zu wenig Austausch und Partizipation mit denjenigen, für die eigentlich solche Angebote umgesetzt werden sollen. Die Angebotsentwicklung funktioniert also häufig als top-down-Strategie, auch wenn gemäß den Forderungen der Ottawa-Charta (1986) Schlagworte wie Kompetenzorientierung und Selbstbestimmung in einer breiteren Ausrichtung angeregt wurden und für bottom-up-Wege sprechen. Die Ergebnisse dieser Arbeit unterstreichen, dass für eine zielgruppenspezifische Ausgestaltung von Angeboten hier noch großes Entwicklungspotenzial besteht. Ein wichtiger Schritt ist es, die Laienperspektive mit ihren subjektiven Vorstellungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz im gesamten Prozess stärker zu berücksichtigen. Dafür sind einige Schritte in der (Weiter-)Entwicklung und Implementierung der Angebote notwendig.

Das „wording“ der Begriffe in diesem Zusammenhang ist von besonderer Bedeutung. Es stellt sich heraus, dass im Zusammenhang mit Gesundheit sehr unterschiedliche Aspekte für pflegende Angehörige relevant werden können, aber in erster Linie immernoch ein sehr enges und biomedizinisch geprägtes Verständnis von Gesundheit herrscht. Übertragen auf Gesundheitsförderung führt diese Orientierung dazu, dass Maßnahmen ebenso eng an dem biomedizinischen Gesundheitsbegriff ausgerichtet werden. Fragt man hingegen offener, nach Dingen, die pflegende Angehörige unternehmen, damit es Ihnen gut geht (und hier steckt ein viel größeres Spektrum an Begriffszuschreibungen von Wohlbefinden bis Lebensqualität und Gesundheit hinter der Frage), erhält man weitaus mehr Ansatzpunkte für Maßnahmen, die

zur Verbesserung des Alltags und der Gesundheit von pflegenden Angehörigen beitragen können. Pflegende Angehörige müssen durch diese Ansprache in den Mittelpunkt der Überlegungen gerückt werden und nicht ausschließlich als eine Unterstützer\*innengruppe pflegebedürftiger Menschen verstanden werden. Angebote, die Ihnen direkt helfen sollen, müssen sie auch direkt ansprechen (Bohnet-Joschko 2020). Notwendig ist eine Stärkung von partizipativen Prozessen bei der Ausgestaltung von Angeboten der Gesundheitsförderung und Prävention. Diese Forderung plädiert für einen konsequenten Einbezug der Zielgruppen bereits in die Konzeption, Ausgestaltung und Implementierung von Angeboten. Die Angehörigen sind Expert\*innen ihrer selbst und können ihren Hilfebedarf und das regionale Angebot grundsätzlich einschätzen. Dies gilt insbesondere für solche Angehörige mit einem ausgeprägten Gesundheitshandeln oder mit einem Schwerpunkt in ebendiesem. Im Rahmen dieser Studie wurden einige Unterstützungsangebote vorgestellt, die unterschiedliche Ziele und Lebensbereiche ansprechen. Daraus ergeben sich neben bekannten Themenbereichen wie körperlicher Aktivität, sozialer Interaktion und Entspannung weitere und vielfältige Tätigkeiten, die von den Befragten als subjektiv gut für ihre Gesundheit eingestuft werden. Auch Maßnahmen zur Rehabilitation von pflegenden Angehörigen sollten regelhaft umgesetzt werden (Walter & Reuter 2013). Viele der vorgefundenen Aktivitäten im Gesundheitshandeln entsprechen nicht den klassischen bereits in der Praxis der Unterstützung der Zielgruppe vorhandenen Angeboten bzw. sind Angebote grundsätzlich für die Zielgruppe aktuell in zu geringer Häufigkeit vorhanden. Die Ergebnisse dieser Untersuchung decken sich mit Befunden anderer Studien. Informell Pflegende heben auch im aktuellen BARMER-Pflegereport 2018 fehlende Angebotsstrukturen kritisch hervor (Rothgang & Müller 2018). Zudem müssen verschiedene Ebenen der Aktivitäten unterschieden werden neben der reinen Themenvielfalt. Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass klassisches Gesundheitshandeln ein wichtiger Bereich ist und hier mehr und für die Zielgruppe angepasste Angebote benötigt werden, die zu einer direkten Entlastung beitragen und Gesundheit fördern können.

Die Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz kann darüber hinaus neben der direkten Unterstützung ihrer eigenen Gesundheit (bspw. durch Pflegeselbsthilfegruppen und/oder Bewegungsangeboten) auch durch indirekte Unterstützung erreicht werden. Dies gilt es bei der Angebotsplanung konsequent zu trennen. Direkte Unterstützung spricht das Subjekt selbst an und fragt danach, was sie sich selbst wünschen. Unter indirekter Unterstützung hingegen kann in diesem Zusammenhang bspw. eine Entlastung durch Betreuung der pflegebedürftigen Person zu einem bestimmten Zeitpunkt verstanden werden, die es Angehörigen ermöglicht, Zeit für sich und ihre Bedürfnisse nutzen zu können. Klar ist, dass die Krankheit des zu versorgenden Pflegebedürftigen einen Einfluss auf die eigenen Gesundheitsvorstellungen aber vor allem auf das Gesundheitshandeln hat. Insbesondere Entlastungsangebote in Randzeiten und an Wochenenden fehlen, die pflegenden Angehörigen mehr Flexibilität ermöglichen sowie Angebote, die in akuten Krisensituationen helfen könnten (Familienmoderation, Organisation von Versorgung in Krisenzeiten etc.). Auch Maßnahmen zur Prävention und Linderung von

nicht kognitiven Symptomen bei Menschen mit Demenz helfen, die Last von pflegenden Angehörigen zu reduzieren (Schäufele et al. 2007). Es muss jedoch klar herausgestellt und kommuniziert werden, was unter Entlastung verstanden wird, um eine diffuse Angebotslandschaft zu vermeiden (Kühnlein et al. 1998). Auch für den weiteren Forschungsbedarf ergeben sich ableitend von diesen Ergebnissen Implikationen (mehr dazu in Kapitel 6.2. unter dem Schlagwort „wording“).

Will man eine salutogenetisch geprägte Gesundheitsförderung anbieten, muss die Zielperson als Gesamtperson und nicht nur in Bezug auf einzelne Gesundheitsverhaltensweisen betrachtet werden. Es hat sich bereits in der Darstellung des Forschungsstands und auch in den Ergebnissen dieser Untersuchung gezeigt, dass soziale Strukturen des Subjekts Einfluss nehmen können und entspricht damit der salutogenetischen Grundhaltung. Eingebettet in den Kontext der Rolle als pflegende Angehörige können vermeintliche Risikoverhaltensweisen für den\*die Einzelne funktional hilfreich sein. Dies erfordert von allen Beteiligten eine gewisse Offenheit, um zu verstehen, weshalb ein vermeintlich riskantes Verhalten Anwendung findet. Ist es ein Kompensationsmodus, da andere Maßnahmen aktuell nicht umsetzbar sind oder ist dies der Wunsch der Befragten (auch, wenn sie Ressourcen für Alternativen hätten)? Sich dies zu fragen, sollte eine wichtige Grundlage darstellen. Dies führt bspw. dazu, dass klassisches Risikoverhalten wie Rauchen (operationalisiert in der Subkategorie Genussmittelkonsum) von den Befragten als gesund ausgelegt wurde, wenn es in ihrer subjektiven Deutung zur Entspannung beiträgt und ein sozial akzeptierter Grund für eine Pause ist. Auch berichten viele der Befragten zum Zeitpunkt der Befragung von einer Verschiebung ihrer Aktivitäten hin in das häusliche Umfeld, da dies für sie weniger Organisationsaufwand bei gleichzeitiger Aufrechterhaltung eines Gesundheitshandelns gemäß ihrer Vorstellungen von Gesundheit bedeutet. Damit verbunden ist allerdings gleichzeitig die Gefahr, durch diesen Rückzug die soziale Isolation zu fördern.

Ableitend daraus muss somit Hintergrundwissen berücksichtigt werden, wenn man den Zugang zur Ausgestaltung von Angeboten betrachtet: Die subjektiven Konzepte von Gesundheit verorten den Bereich der Lebenswirklichkeit der Befragten, der gesundheitsrelevant ist und die subjektiven Theorien verdeutlichen, in welche Richtung ein Handeln der pflegenden Angehörigen ausgehend davon denkbar ist. Die Ergebnisse der Untersuchung verdeutlichten ein breites Spektrum an individuellen und biografisch geprägten Gesundheitsvorstellungen der pflegenden Angehörigen. Hierzu zählen körperliche, psychosoziale und auch ethische Aspekte. Im Sinne einer salutogenetisch orientierten Gesundheitsförderung sollte idealerweise eine personenbezogene und ganzheitliche Analyse von der Lebenssituation, den Gesundheitsvorstellungen, Motiven und Lebenszielen sein, die eingebettet in die biographische Gesamtsituation des\*der Einzelnen ist (Biographieorientierung). Hier müssten zusammenfassend mehr Entlastungsangebote, Angebote zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, Case-Management und niedrigschwellige Angebote zur Unterstützung im Alltag geschaffen werden (Bohnet-Joschko 2020). Dazu müssen Angebote auch Diversität berücksichtigen und bspw. kultursensibel sein;

etwas, dass heute ebenfalls immer mehr Beachtung findet und auch für die Frage nach dem Gesundheitshandeln interessant ist (Sütterlein et al. 2011). Denn neben der Ansprache als Gruppe pflegender Angehöriger müssen Gruppenunterschiede zwischen den einzelnen Subgruppen pflegender Angehöriger beachtet werden. Auch dies kann über eine gezielte Erhebung und Berücksichtigung der Tatsache, dass es „die“ pflegenden Angehörigen nicht gibt, erreicht werden.

Die Ergebnisse dieser Studie verdeutlichen, dass die Einflussfaktoren auf die Gesundheit pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz eine noch größere Bandbreite haben als bislang in manchen Studien angenommen. Für die Ausgestaltung der Angebote nötig ist im Sinne des Perspektivwechsels auch der Einbezug weiterer Akteur\*innen in diesen Prozess. Dafür denkbar sind verschiedene Personengruppen wie bspw. Interessenvertretungen pflegender Angehöriger oder Vertreter\*innen von Sportvereinen. Sie kennen Bedarfe der Zielgruppe und haben selbst meist Expertise in der Angehörigenpflege, die sie stellvertretend äußern können. Auch Mitarbeiter\*innen aus den Bereichen der Pflegeselbsthilfe oder der Pflegeberatung sind durch ihren Kontakt mit der Zielgruppe näher an diesen und können helfen, Angebotsstrukturen zu verbessern. Gesundheitsförderung braucht Innovationen, um aktuell und sinnvoll eingesetzt werden zu können.

**Verbesserung der Kooperation und Vernetzung von Familien und Akteur\*innen auf Augenhöhe:** Die in der vorherigen Handlungsempfehlung bereits angesprochene Erweiterung des Kreises von Personen für die Ausgestaltung von Angebotsstrukturen hängt auch mit der Forderung nach einer stärkeren Kooperation und Vernetzung von Akteur\*innen zusammen. Denn: Auch wenn professionelle Akteur\*innen und Dienstleister\*innen in die Versorgung eines Menschen mit Demenz einbezogen werden, sind die pflegenden Angehörigen immernoch diejenigen, die die Hauptlast der Pflege und Betreuung auf ihren Schultern tragen und durch die Anbieter\*innen punktuell unterstützt werden (Schaeffer & Kuhlmeier 2012). In den Interviews wurde sehr häufig auf diesen Aspekt hingewiesen und eine gute Unterstützung so definiert, dass pflegende Angehörige durch die Dienstleister\*innen ernstgenommen und wertgeschätzt mit ihrer Expertise werden und in der Konsequenz auf Augenhöhe über die vorgenommenen Leistungen transparent informiert werden.

Dies ermöglicht für alle Beteiligten einen Ressourcengewinn: die Dienstleister\*innen erhalten durch die Angehörigen wichtige Informationen und können gezielter eine qualitativ hochwertige Pflege leisten. Die pflegenden Angehörigen fühlen sich wertgeschätzt und können durch den Gewinn an Sicherheit und Qualität in der Versorgung tatsächlich Zeit für andere Aufgaben gewinnen. Schaeffer & Kuhlmeier (2012) weisen darauf hin, dass man durch ein offenes Vorgehen im Sinne eines „nursing is teaching“ einen sinnvollen Beitrag zur Qualitätssteigerung der Pflege erreichen kann.

Auch die Untersuchung von Lauxen (2021) zeigt, dass es gerade im Zusammenspiel von pflegenden Angehörigen und ambulanten Pflegekräften Verbesserungsbedarf für die Zusammenarbeit gibt. Dieser Anbieter\*innentyp ist auch in der hier durchgeführten Studie ein wichtiger Bestandteil des häuslichen Versorgungsnetzes, weshalb hier explizit die

Zusammenarbeit dieser Gruppen näher exemplarisch hervorgehoben wird. In seiner Studie können drei Typen von ambulanten Pflegekräften anhand des Grads des Einbezugs pflegender Angehöriger unterschieden werden. Gerade Typ 1 möchte möglichst wenig mit Angehörigen zu tun haben und versucht, sich selbst durch deren Degradierung zu Statist\*innen aufzuwerten. Solche Begegnungen berichten auch die Angehörigen in der hier durchgeführten Studie. Es muss durch gezielte Qualifizierungsformate an der Kompetenzentwicklung und Sensibilisierung für die Zielgruppe pflegender Angehöriger und ihre Unterstützungsbedarfe bei den ambulanten Pflegekräften gearbeitet werden. Der Mehrwert dieser Angebote muss klar herausgestellt werden, denn generell wird von den ambulanten Pflegekräften in Lauxens Studie kaum bis gar nicht auf Wissen aus Fachliteratur zu pflegenden Angehörigen, erlernte Kommunikationstechniken und wissenschaftlich orientiertes Regelwissen zurückgegriffen: „Die befragten Pflegekräfte befürchten sogar, dass der Rückgriff auf Regelwissen zu einer autonomiebegrenzenden Standardisierung ihrer Arbeit führen könnte. Sie setzen Regelwissen offensichtlich mit Standards gleich, an die sie sich trotz fehlender Passfähigkeit rigide halten müssen und die nicht flexibel interpretierbar sind“ (Lauxen 2021, S. 111). Stattdessen agieren sie situationsgeleitet, erfahrungsgestützt und wahrnehmungsgleitet (Lauxen 2021). Es muss gelingen, dass per se kein Widerspruch zwischen Regelwissen und hermeneutischem Fallverstehen besteht, sondern sich dies ergänzen kann.

Generell braucht es mehr Instrumente, um die Unterstützungsbedarfe der Zielgruppe abzubilden. Lauxen (2021) schlägt dafür eine Orientierung am Trajectory-Work-Modell im Sinne eines Frühwarnsystems vor. Nicht nur ambulante Pflegekräfte, sondern alle diejenigen, die mit pflegenden Angehörigen in Kontakt treten (seien es Pflegeberater\*innen, Anbieter\*innen von Angeboten zur Unterstützung im Alltag, Nachbarschaftshelfer\*innen usw.) müssen hierfür besser vorbereitet bzw. dabei begleitet werden. Die Sensibilisierung muss auch bezogen auf die Ganzheitlichkeit erfolgen. Dies kann neben den bereits erwähnten Qualifizierungen auch Supervisionen oder Austausch anhand von Fallbeispielen sein, die in ein Format eingebettet werden. In der Praxis werden von den Pflegekräften wesentlich klarer die Belastungen, Überforderungen und Überlastungen und nicht die Unterstützungsbedarfe erkannt. Erschwerend kommt hinzu, dass es oftmals keinen klaren Auftrag der Angehörigen gibt und sie ihre Bedarfe nicht explizit an die Pflegenden herantragen. So müssen pflegende Angehörige befähigt werden, sich selbst auch als wichtigen Teil des Versorgungssystems zu begreifen, der für sich und die eigenen Bedürfnisse selbst eintreten muss.

Abschließend sei bezogen auf die Ressourcen, die Unterstützenden zu Verfügung stehen, auf die rechtliche Einbettung der Angebote hingewiesen. Die Sozialgesetzbücher V und XI geben professionell Pflegenden kaum Orientierung für die Ausgestaltung der Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen (Lauxen 2021). Die dort definierten Leistungen ambulanter Dienste sind klar auf die pflegebedürftigen Personen ausgerichtet. Gemäß dem SGB XI können die Pflegekräfte pflegende Angehörige zwar gezielt beraten (§ 37 Abs. 3 SGB XI und § 45 SGB XI), allerdings sind solche Beratungseinsätze nicht so zu verstehen, dass sie im Rahmen des

regulären Pflegeeinsatzes erbracht, sondern gesondert geplant werden. Mit PSG II wurde §36 Abs. 2 Satz 2 SGB XI dahingehend angepasst, dass nun neben der pflegefachlichen Anleitung der Pflegebedürftigen auch die pflegefachliche Anleitung von Pflegepersonen Bestandteil des Leistungsrechts ist. Die Umsetzung des Leistungskomplexes ist laut Lauxen (2021) teilweise in der Umsetzung problematisch und wenig bekannt. Fraglich ist darüber hinaus, ob die kleinteiligen Module im SGB XI geeignet sind, um den Anforderungen der Zielgruppe pflegender Angehöriger gerecht zu werden oder ob eine Flexibilisierung des Leistungskatalogs hilfreicher wäre. Generell kann basierend von dieser Einordnung allerdings die Handlungsempfehlung ausgesprochen werden, dass pflegende Angehörige und ihre Entlastung stärker in der Sozialgesetzgebung berücksichtigt werden und hierbei auch klar formuliert werden muss.

Nicht nur auf Bundesebene, sondern auch in der landesrechtlichen Ausgestaltung besteht Weiterentwicklungsbedarf, der am Beispiel der Anerkennungs- und Förderungsverordnung (AnFöVO) für NRW deutlich wird. Darin werden in §4 (3) Angebote zur Unterstützung im Alltag im Sinne von §45a Abs. 1 SGB XI auch für die „Entlastung von pflegenden Angehörigen und vergleichbar nahestehenden Pflegepersonen in ihrer Eigenschaft als Pflegende“ angesprochen. Gemeint sind dort Dinge, die Unterstützung bieten, „die Anforderungen des Pflegealltags und der übernommenen Pflegeverantwortung besser zu bewältigen oder besser mit ihnen umgehen zu können. Sie sind eine begleitende Hilfe zur Selbsthilfe und beinhalten sowohl beratende als auch unterstützende Tätigkeiten sowie orientierende Hilfe bei der Inanspruchnahme von anderen Hilfeangeboten“. Positiv hervorzugeben ist die explizite Nennung der Zielgruppe inklusive einiger Beispiele. Allerdings müsste auch hier stärker unterschieden werden zwischen direkter und indirekter Entlastung. In der Praxis finden sich bisher häufig im Angebotsfinder des Landes NRW Angebote für pflegende Angehörige, die in letztgenannte Kategorie indirekter Entlastung zuzuordnen sind<sup>76</sup>.

**Umsetzung einer integrierten und dauerhaften Versorgung und Beratung mithilfe innovativer Zugangswege und unter einer konsequenten Implementierung von Bringstrukturen:** Vor dem Hintergrund der politischen Entwicklungen der Pflegeversicherung zeigt sich ein langsamer, aber steter Trend hin zu einer personenzentrierten, inklusionsorientierten Versorgungslandschaft unter Berücksichtigung der jeweiligen örtlichen Gegebenheiten. Dies kann ein sinnvoller Weg sein, um Selbstbestimmung zu fördern und Individualität Rechnung zu tragen (Gohde 2014). Auf diesem Weg kann die Steigerung der Inanspruchnahme möglicherweise erreicht bzw. die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen erhöht werden. In den letzten beiden großen Bereichen mit Handlungsempfehlungen wurden bereits viele Anknüpfungspunkte für die systematische Weiterentwicklung aufgeführt, die auch die professionellen Akteur\*innen und ihre Angebote tangieren. Dieser

---

<sup>76</sup> <https://angebotsfinder.nrw.de/uia/angebotsfinder>

letzte Punkt schließt daran an und will explizit auf die Art der Erbringung von Leistungen einen Fokus setzen.

Die Versorgungsangebote und Dienste, die in den vergangenen Jahren entwickelt wurden, haben die Angebotsvielfalt für pflegende Angehörige verbessert, allerdings die Angebotslandschaft gleichzeitig auch unübersichtlicher gemacht. Die ambulante Versorgung ist immernoch sehr fragmentiert und dadurch für die pflegenden Angehörigen mit einem hohen Koordinationsaufwand verbunden, der als eine zentrale Herausforderung in dieser Arbeit benannt wurde. Das neue Denken von Vernetzung und Hierarchie ist schon oft gefordert wurden (u.a. Schaeffer & Kuhlmeier 2012). Vor dem Hintergrund der Ergebnisse dieser Studie sollte diese Forderung erneut unterstrichen und möglichst flächendeckend und kreisübergreifend gedacht werden. Deutlich wurde, dass es in einigen Bereichen zu wenige Angebote gibt, die neu konzipiert werden müssen, aber dies gilt nicht für alle Bereiche: nicht nur durch die Eröffnung neuer Dienste, sondern die Konzeption neuer Wege, um Dienstleistung zu den pflegenden Angehörigen zu bringen, kann die Angebotslandschaft verbessert werden. Dafür ist eine stärkere Vernetzung von Akteur\*innen vor Ort notwendig, bei der über existierende Versorgungsbereiche hinweg ein Austausch angeregt werden kann. Gelingt dies nicht allein vor Ort, braucht es vermittelnde Stellen, die vor Ort die Vernetzung anregen. Ein Beispiel dafür auf Landesebene in NRW sind die Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz. Dabei handelt es sich um eine gemeinsame Initiative zur Strukturentwicklung von Landesregierung und Pflegekassen NRW. Sie arbeiten seit 2019 vernetzt mit haupt- und ehrenamtlich engagierten Menschen und Organisationen zu den Themen Alter, Pflege und Demenz daran, die Lebenssituation von Menschen mit Pflegebedarf und pflegenden Angehörigen zu verbessern<sup>77</sup>. Zu den Maßnahmen zählen bspw. Entwicklung neuer Qualifizierungsformate für Unterstützer\*innen, Wissensvermittlung in Form von Publikationen für Pflegeberater\*innen und kurze Handreichungen für pflegebedürftige Menschen und pflegende Angehörige.

Eine weitere Strategie ist die Mobilisierung von Angeboten wie sie im Ausland (in Form von Primary Health Care Teams oder Community Health Nursing) und auch schon in einigen Beispielen in Deutschland (in Form der mobilen Demenzberatung des Rhein-Erft-Kreises) bereits erfolgreich umgesetzt wird (u.a. Schaeffer & Kuhlmeier 2012; Reichert et al. 2016). Bereits Kofahl et al. (2005) haben unterschiedliche „w“-Fragen aufgeworfen, die sich Verantwortliche bei der Konzeption von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige stellen sollten. Dazu zählen die Fragen nach dem „wann, wer, was, wo und warum“ eine Maßnahme implementiert werden soll. Basierend auf dem Wissen um mobile Angebote sollte man an dieser Stelle ein „wo“ zu den relevanten Fragewörtern hinzufügen, was noch immer zu selten mitgedacht wird. Diese beschriebenen Formen der Zugänge weisen eine wesentlich stärker ausgeprägte Zielgruppenorientierung und vor allem Bringstruktur auf, die es zu erweitern gilt.

---

<sup>77</sup> <https://alter-pflege-demenz-nrw.de/die-landesinitiative/>

Die Ergebnisse dieser Untersuchung verdeutlichen, dass jede Form von Terminen für pflegende Angehörige eine Zusatzbelastung darstellt und immer wieder in Zusammenhang mit entlastenden Faktoren von mehr Zeit für sich und einer größeren Wertschätzung durch formelle Dienste gesprochen wird. Die Befragten wünschen sich, dass ihnen Dienstleistungen und Institutionen mehr entgegenkommen würden und sie dadurch mehr Zeit für andere Alltagsaufgaben und im Idealfall für die eigene Erholung gewinnen könnten. Die Angebotslandschaft muss sich daher – bildlich gesprochen - weg von einem Dschungel hin zu einem Puzzle, bei dem die Teile (Angebote) für pflegende Angehörige gut ineinanderpassen, entwickeln. Dieses Puzzle benötigt eine gute Anleitung, die hilft, die Teile so zusammzusetzen, wie es hilfreich sein kann. Angebote müssen somit schnell auffindbar sein inklusive Transparenz der angebotenen Inhalte und Kapazitäten der Anbieter\*innen. Aus der Forschung wird deutlich, dass auch Multikomponentenprogramme, die verschiedene Themen besprechen und angehen, besonders zur Entlastung beitragen (Xian & Xu 2019). So kann es dabei also auch hilfreich sein, mehrere inhaltliche Angebote zu kombinieren.

Die Angebotslandschaft muss insgesamt vereinfacht und entbürokratisiert werden, um den Bedürfnissen der Angehörigen besser zu entsprechen. Das gilt auch für die rechtlichen Rahmenbedingungen: Ein Instrument könnte in der Zusammenfassung verschiedener Leistungen des SGB XI zu einem gemeinsamen Budget zu Entlastung sein. Einen Vorstoß in diese Richtung findet sich im Koalitionsvertrag der 19. Legislaturperiode für die Angebote in der Kurzzeit- und Verhinderungspflege sowie in der Tages- und Nachtpflege. Darin heißt es, dass diese „zu einer guten pflegerischen Infrastruktur [...] zu einem jährlichen Entlastungsbudget“ zusammenzufassen sind, „das flexibel in Anspruch genommen werden kann“ (Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD, 19. Legislaturperiode). Ein solches Instrument könnte es den pflegenden Angehörigen erleichtern, nicht mehr verschiedene finanzielle Töpfe mit unterschiedlichen daran geknüpften Voraussetzungen und einer immer wieder notwendigen Antragsstellung gleichzeitig im Blick zu behalten. Diese Entbürokratisierung durch ein Budget könnte - bei Vorhandensein geeigneter Pflegeinfrastruktur - die Inanspruchnahme von externen Hilfen begünstigen, um Selbstpflege betreiben zu können. Man könnte einen der Dienste (entweder stärker die Verhinderungspflege, die Kurzzeitpflege oder eben für die Tagespflege) dann im Jahresbudget häufiger nutzen, der für die individuelle Versorgungssituation (bspw. im Falle der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege) hilfreich ist. Es bleibt an dieser Stelle zum Zeitpunkt des Verfassens dieser Arbeit offen, wie die Pflegereform 2021 die geplante Flexibilisierung vorsieht. Im Eckpunktepapier des BMG (2020) wird Flexibilität für kombinierbare Leistungen im Sinne eines Entlastungsbudgets von jährlich 3.300 Euro (für Kurzzeit- und Verhinderungspflege) als Vorschlag eingebracht und generell immer wieder auf Flexibilisierung bei Leistungskomplexen gesprochen. Gleichzeitig wird bei Inanspruchnahme von ambulanten Pflegesach- und/oder Geldleistungen eine Begrenzung der Tagespflege ab dem 1. Juli 2022 auf 50% vorgesehen, die in Widerspruch zu den Wünschen der pflegenden Angehörigen steht.



Die Vielfalt der Landschaft von Unterstützungsleistungen wurde im Rahmen der Handlungsempfehlungen bereits mehrfach herausgestellt und wird durch eine subjektorientierte Ausgestaltung von Prävention und Gesundheitsförderung künftig noch weiter zunehmen. Neben der bereits ausgeführten strukturellen Reformnotwendigkeit ist die individuelle Ebene ebenfalls von Bedeutung. Im Sinne der Befähigung zur Selbsthilfe soll daher abschließend die Vermittlung von Wissen an die Zielgruppe betont werden (Mischke & Meyer 2008). Der Forschungsstand hat verdeutlicht, dass Wissenslücken über Angebote existieren und auch die im Rahmen dieser Arbeit interviewten pflegenden Angehörigen mitunter, bedingt durch Wissenslücken, schlechtere Entscheidungen hinsichtlich ihrer Versorgungssituation und auch in der Konsequenz für ihre Gesundheit getroffen haben. Um dies zu vermeiden, muss frühzeitig ein umfassendes Wissen aufgebaut werden im Sinne der health literacy. Dies sollte möglichst in einem umfassenden Ausmaß passieren, da im kompletten Verlauf der pflegerischen Versorgung immer wieder neue Fragen und Herausforderungen auf die pflegenden Angehörigen warten, denen sie in dieser Konstellation noch nicht begegneten. Hierfür sind gut qualifizierte Pflegeberater\*innen wichtige Netzwerkpartner\*innen, die lokale Versorgungsstrukturen kennen und vermitteln können. Aber auch ein Ausbau von Pflegekursen (in Präsenz, aber auch digital oder in Blended Learning Formaten), kann hierfür ein wichtiger Schritt sein. Gerade weil die Veränderung gewachsener Strukturen und Routinen in der Häuslichkeit ein sensibles Thema ist, sollte die Vermittlung von Wissen auch nicht nur mit professionellen Akteur\*innen erfolgen, sondern ebenfalls gezielt über peer-to-peer Verfahren erfolgen. Denn gerade zu Personen, die selbst bereits ähnliche (schmerzhafte) Erfahrungen gemacht haben, kann man sich leichter öffnen. Dafür ist der Auf- und Ausbau von Pflegeselbsthilfeangeboten gemäß §45d SGB XI ein hilfreicher Weg der Strukturentwicklung, von dem auch pflegende Angehörige profitieren können (Hellermann & Heerd 2020).

Zusammenfassend kann somit festgehalten werden, die in dieser Arbeit entworfene Perspektive auf eine stärker subjektorientierte Ausgestaltung von Prävention und Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz eine Erweiterung der Perspektiven des Versorgungssystems erfordert, bei dem insbesondere die Grundhaltung aller Beteiligten auf mehr Vernetzung, Flexibilität und Kommunikation ausgerichtet sein muss. Dabei kann auf viele bereits existierende Elemente und Maßnahmen zurückgegriffen werden, die in der praktischen Umsetzung weiter ausdifferenziert und ausformuliert werden müssen. Dafür eignet sich die salutogenetische Perspektive.

## 6.2. Weiterer Forschungsbedarf

Bereits zu Beginn der Arbeit wurde herausgestellt, dass es sich beim hier untersuchten Forschungsgegenstand um einen Bereich handelt, der noch einige Wissenslücken aufweist, die es künftig weiter zu beforschen gilt. Zudem bieten sich in diesem Themenkomplex interessante Anknüpfungspunkte zu anderen Disziplinen bspw. mit einer sozialwissenschaftlichen oder sportwissenschaftlichen Denkrichtung an. Abschließend werden daher einige Ansatzpunkte zu Bereichen vorgestellt, in denen sich **weitere Forschungsfragen und künftiger Forschungsbedarf** identifizieren lassen.

**Diversität beachten: Das Krankheitsbild des Pflegebedürftigen / Merkmale der pflegenden Angehörigen & Beachtung des Versorgungsrahmens.** Die vorliegende Untersuchung widmet sich mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz einer spezifische Subgruppe von pflegenden Angehörigen, die aufgrund der kognitiven Veränderungen der erkrankten Person vor spezifische Herausforderungen gestellt sind. Gerade hinsichtlich des hohen zeitlichen Betreuungsaufwandes unterscheidet sich die Versorgung von Menschen mit Demenz im Vergleich zu eher somatisch komplexen Erkrankungsbildern bspw. durch die kognitiven Einbußen oder die Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus. Auch der Zugang zur Übernahme der Rolle als pflegende Angehörige ist bei Demenzen ein schleichender Prozess und wird von den Befragten dieser Arbeit teilweise erst sehr spät wirklich bewusst realisiert. Die Ergebnisse dieser Arbeit weisen immer wieder Bezug zur speziellen Demenzsymptomatik auf und generieren gemeinsame Erfahrungen. Künftig sollte noch mehr Augenmerk auf Unterschiede und Gemeinsamkeiten von pflegenden Angehörigen in unterschiedlichen Versorgungsrahmen und -anforderungen gerichtet werden. Geiß (2014) hat sich mit den Gesundheitsvorstellungen von Angehörigen von Apoplex-Patient\*innen bereits im kleinen Rahmen auseinandergesetzt. Das konkrete Gesundheitshandeln war jedoch nicht Thema der Arbeit. Die vorgefundenen Ergebnisse lassen vermuten, dass die Erfahrung pflegender Angehöriger einen Einfluss auf die Vielfalt der Gesundheitskonzepte haben. Allerdings bestehen hier sonst noch große Wissenslücken und der Bedarf, sich umfassender mit den Gesundheitsvorstellungen der Angehörigen (nach Krankheitsbild unterteilt) auseinanderzusetzen. Damit sollen Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgearbeitet und in Handlungsempfehlungen für die Ausgestaltung von Angeboten der Gesundheitsförderung überführt werden.

Neben der Analyse von verschiedenen Krankheitsbildern bei den pflegebedürftigen Personen ist der Vergleich von Subgruppen pflegender Angehöriger ein weiterer künftiger Forschungsbedarf. Anknüpfungspunkte sind hier deren soziodemographische Merkmale. So waren sowohl die vorliegende als auch die Studie von Geiß (2014) sowohl Personen zu finden, die bereits in Rente waren und aber auch solche, die Pflege und Berufstätigkeit vereinbarten. Auch Altersgruppen- und Geschlechtsvergleiche wären interessant. Zudem könnten hier spezielle Gruppen pflegender Angehöriger mit besonderen Rahmenbedingungen gezielter in den Mittelpunkt gerückt werden, die im Rahmen dieser Studie nur vereinzelt integriert werden können. Namentlich sei an dieser Stelle einerseits auf die sogenannten Distance Caregiver hingewiesen, die Pflege auf Distanz übernehmen. Ab wann man Personen zu dieser Gruppe zählt, hängt ab vom Studiendesign wie Franke et al. (2019) verdeutlichen. Zwei Befragte haben im Rahmen der vorliegenden Studie mindestens 50km Wegstrecke zu überwinden und mussten andere Versorgungssettings aufbauen und regelmäßig pendeln, was für sie bei der Ausübung von Gesundheitshandeln ein Faktor war, den sie langfristig einplanen mussten. Ein weiterer Forschungsbedarf betrifft die Gruppe von Menschen mit Migrationshintergrund. Sowohl bei den pflegenden Angehörigen als auch bei den pflegebedürftigen Personen besteht hier noch großer Forschungsbedarf. Durchaus denkbar sind hier kulturspezifische Gesundheitsdefinitionen, die einen Einfluss haben

können und letztlich auch für die Ausgestaltung von Unterstützungsangeboten relevant sind (Tezcan-Güntekin 2015; 2020). Migrationshintergrund ist dabei nur eins der Merkmale von Diversität, die es zu beachten gilt und die künftig stärker und verschränkter betrachtet werden müssen (Tezcan-Güntekin 2020).

**Evaluation von Angeboten der Prävention und Gesundheitsförderung:** Mit dem gewonnenen Wissen zu Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln pflegender Angehöriger und deren Bewertung von Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitsförderung ergeben sich einige Ansatzpunkte für weiteren Forschungsbedarf, gerade mit Blick auf die angewandte Forschung und Anpassung von Maßnahmen. Will man eine solche subjektorientierte Perspektive etablieren in bestehenden Strukturen, ist dies mit neuen Anforderungen und Kompetenzen verbunden. Deren Umsetzung erfordert eine multidisziplinäre Praxisentwicklung. Dieser Implementierungsprozess sollte möglichst wissenschaftlich begleitet werden, um Veränderungsprozesse, deren Wirkungen auf unterschiedliche Akteur\*innen und dabei hemmende und förderliche Faktoren identifizieren zu können. Einige Aspekte sind in diesem Zusammenhang besonders hervorzuheben, basierend auf den Ergebnissen und vorgestellten Handlungsempfehlungen: zum einen sollten Einzelmaßnahmen, die von pflegenden Angehörigen als besonders relevant eingestuft wurden (vor allem im Bereich der psychosozialen und emotionalen Unterstützung) partizipativ entwickelt und erprobt werden. Dabei ist deren Inanspruchnahme durch die Zielgruppe und Wirksamkeit für diese zu evaluieren. Gleichzeitig sollte das Zusammenspiel von verschiedenen Disziplinen bei der Umsetzung der Angebote untersucht werden, da jede Profession andere Handlungslogiken innewohnen und diese durchaus in Konflikt miteinander stehen können. Daher ist neben der eigentlichen Begleitung und Evaluation der Implementierung von Angeboten selbst auch die Kommunikation und Vernetzung lokaler Akteur\*innen weiter zu untersuchen. Dafür ist der Einbezug regionaler Besonderheiten ein weiterer unabdinglicher Faktor. Hier zeigt sich im Bereich der gerontologischen Forschung generell noch ungenutztes Potenzial. In den vergangenen Jahren hat es viele Forschungsarbeiten zu einzelnen Leuchtturmprojekten und in vereinzelt in Forschungslinien (exemplarisch sei hier auf die Leuchtturmprojekte Demenz oder die Zukunftswerkstatt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit verwiesen) gegeben. Allerdings bleibt es meist bei den kurzen Modellphasen, die wenig Chance auf eine langfristige und nachhaltige Umsetzung haben. Spannend wäre es, von vorneherein langfristige Reaktionen der Versorgungsnetze auf Angebote zu erheben. Forschung muss mit Strukturentwicklung gemeinsam gedacht werden und ein Ziel der Bestrebungen sein.

**Methodische Vorgehensweise der Erhebung:** Die vorherigen Ausführungen leiten über zu methodischen weiteren Forschungsschritten. Der eher qualitativ ausgerichtete Schwerpunkt dieser Arbeit hat sich dennoch mit der Verwendung der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) an einem eher teilstrukturierten Vorgehen orientiert. Damit können wichtige Impulse gesetzt werden. Um jedoch stärker im Sinne der Biographieorientierung einzelne Motive zu erheben, könnte auch ein anderer qualitativer Zuschnitt die Datenlage erweitern: Mayring (2015) hat darauf hingewiesen, dass narrativen Ansätzen, die individuelle Biografien

berücksichtigen, verstärkt Bedeutung zugemessen wird bzw. werden sollte. Für die Analyse des Gesundheitshandelns pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz könnte diese methodische Herangehensweise dienlich sein, um die Rolle einzelner Lebensphasen für die Entwicklung bestimmter individueller Gesundheitstheorien zu erarbeiten und fallübergreifende Vergleiche ziehen zu können. Dies ist gerade deshalb interessant, wenn es um die Eruierung von bestimmten Gesundheitspotentialen geht.

In dieser Arbeit wurde mit der Verwendung des WHO-5 ein standardisiertes Maß zur Messung des Gesundheitszustandes verwendet. Was an dieser Stelle nur als eine Variable zur Überprüfung der offenen Antworten durchgeführt wurde, könnte allerdings als Ausgangspunkt für künftige Forschung dienen. So haben Arbeiten von Kaschowitz & Lazarevic (2020) bspw. gezeigt, dass verschiedene standardisierte Gesundheitsindikatoren unterschiedlich geeignet zur Verwendung der Messung des Gesundheitszustands informell Pflegender sind. Interessant wäre es, diese Ergebnisse im Sinne eines Mixed Methods Ansatz zu untersuchen und zu erfahren, wie die Laiengesundheit und Gesundheitshandeln dabei eine Rolle spielen. Daran an schließt sich aus methodischer Perspektive auch die in der Limitation bereits angesprochene begrenzte Fallzahl der Untersuchung. Ergebnisse dieser Studie sollten idealerweise künftig mit standardisierten Maßen und einer größeren Fallzahl konfrontiert und überprüft werden. Replikationen sind in der qualitativen Forschung als Instrument kritisch diskutiert, wohingegen die Triangulation durch quantitative Instrumente möglicherweise hilfreiche Ergebnisse produzieren können (Flick 2019). Wichtig wäre dann auch eine Ergänzung der Querschnittserhebung um längsschnittliche Daten. Auch Kaschowitz & Lazarevic (2020) konstatieren, dass Längsschnittanalysen hilfreich sind und die Varianz der Ergebnisse geringer als bei Querschnittanalysen war. Bis dahin können die Ergebnisse dennoch – verbunden mit dem Hinweis auf die verwendete Methodik und Fallzahl – einen Beitrag zur Theoriebildung für die Prävention und Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz leisten.

**Gesundheitskompetenz und Gesundheitshandeln:** In den letzten Jahren hat das Thema Gesundheitskompetenz bzw. health literacy in Deutschland verstärkt Beachtung erfahren und wurde nicht zuletzt in einem Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz festgeschrieben (Schaeffer et al. 2016). Zwischen diesem Bereich und den hier untersuchten Gesundheitsvorstellungen sowie dem daraus resultierenden Gesundheitshandeln gibt es interessante Anknüpfungspunkte, die in künftiger Forschung stärker berücksichtigt und genauer analysiert werden sollten. An dieser Stelle eröffnen sich auch methodisch unterschiedliche Möglichkeiten. Die bisherige Forschung zur Gesundheitskompetenz basiert auf einem standardisierten Instrument und legt wieder einen Expert\*innenbegriff von Gesundheit zugrunde. Hier wäre es interessant, die Laienkompetenz stärker und ggf. stärker qualitative Elemente einzubringen und den Zusammenhang von Gesundheitskompetenz und -vorstellungen zu eruieren. Hier schließt sich der bereits zuvor beschriebene Vorschlag zur stärkeren multidisziplinären Zusammenarbeit der Forschungszweige und methodischen Triangulation erneut an. Gerade der Einfluss der Fähigkeit, gesundheitsrelevante Informationen finden, beurteilen und umsetzen zu können (Zok 2014; Schaeffer et al. 2016),

könnte mit den Gesundheitsvorstellungen, deren Tiefe und dem Gesundheitshandeln in Verbindung stehen und zu Unterschieden in der Situation der pflegenden Angehörigen führen. Wie in den Ergebnissen dieser Arbeit deutlich wurde, fällt es den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz nicht leicht, sich durch die Gesetzestexte zu arbeiten und diese zu verstehen. Und auch in der Kommunikation mit Akteur\*innen im Beratungs- und Versorgungsnetz zeichnet sich immer wieder Konfliktpotential ab. Bei Abel et al. (2018) wird deutlich, dass Compliance eine wichtige Grundidee ist: es findet derjenige besser Hilfeangebote, der\*die Empfehlungen von Expert\*innen befolgt. Allerdings könnte auch in der Analyse von Verhalten, was nicht diesem Ansatz entspricht, Potenzial für Weiterentwicklung stecken. Verbunden damit ist die Frage, wieso die Personen sich nicht an Vorgaben halten und ob das Problem in der Art der Ausgestaltung der Vorgaben liegt und ggf. durch Anpassung behoben werden könnte.

**Die Bezeichnung von Begriffen („wording“):** Wie bereits im Zuge der Handlungsempfehlungen benannt, spielt das „wording“, also die Art der Bezeichnung von Begrifflichkeiten bei der Messung von subjektiven Gesundheitsvorstellungen sowie dem Gesundheitshandeln, eine nicht unerhebliche Rolle. Die Befunde dieser Arbeit sollten ausgeweitet werden und es empfiehlt sich die Überprüfung verschiedener Begriffe und ihrer Assoziationen der pflegenden Angehörigen im Rahmen weiterer Studien, die dann auch möglichst deutschlandweit durchgeführt werden sollten. Dabei sollten weitere Begriffe wie Wohlbefinden, die von den Befragten teilweise synonym zu Gesundheit verwendet wurden, noch stärker abgegrenzt werden. Eine weitere Möglichkeit zur Überprüfung des „wordings“ könnte auch die Adaption des Vorgehens von Kada et al. (2018) darstellen. Man könnte die Gesundheit der pflegenden Angehörigen unterteilt mit verschiedenen Begriffen differenziert erfassen und vergleichen, wie sich ihre Antworten dann darauf, bezogen auf die Frage, was als subjektiv gut für ihre Gesundheit eingestuft wurde, analysieren. Im Rahmen der erwähnten Erhebung zeigte sich, dass die Begriffe Lebensqualität und Gesundheit im Sprachgebrauch von Personen in Pflegeeinrichtungen verwendet wurden, bei genauerer Analyse jedoch Gesundheit eher mit körperlichen Aspekten und Lebensqualität mit psychischen Komponenten in Verbindung gebracht wurden. Gleiches gilt auch für den Entlastungsbegriff. Wenn klar ist, wie diese Entlastung aussehen muss, um einen Beitrag für Gesundheit zu leisten, und alle beteiligten Parteien hier Klarheit haben, kann eine nachhaltige Weiterentwicklung von Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention erreicht werden. Dafür sind ein Einbezug und Austausch von pflegenden Angehörigen und Akteur\*innen aus dem Beratungs- und Versorgungsnetz ein gangbarer Weg, um sich einer gemeinsamen (An-)Sprache zu nähern.

**Selbst- vs. Fremdwahrnehmung:** Daran schließt sich direkt ein weiterer Aspekt an, der dieses Kapitel abrundet. Dieser bezieht sich auf den Unterschied zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung. Hier haben bereits Kada et al. (2018) einen guten Ansatzpunkt geliefert für das Setting stationäre Pflege. Dort befragten sie Pflegeheimbewohner\*innen und Pflegefachkräfte zur Einschätzung der Gesundheit der Bewohner\*innen und nutzten neben dem Gesundheits- auch den Lebensqualitätsbegriff. Die Perspektive der Pflegefachkräfte war

hier stärker von einem biomedizinischen Verständnis geprägt als der Begriff der Bewohner\*innen, die sich stärker auf psychische Variablen und Umweltfaktoren (wie gut versorgt zu werden) konzentrierten. Diese unterschiedlichen Perspektiven können sich durchaus befruchten und neue Blickwinkel eröffnen, wenn sie denn auch bewusst gemacht werden. Dieser Aspekt muss bei der Zielgruppe pflegender Angehörigen von Menschen mit Demenz und gerade in der Häuslichkeit noch stärker erforscht werden. Im Rahmen dieser Arbeit kam dies als kleiner Teil aus den freien Erzählungen der Angehörigen heraus bereits zum Tragen, wenn pflegende Angehörige zur Erklärung ihrer Gesundheit mitunter auf die Einschätzung anderer (bspw. der Ehepartner\*innen) Bezug nahmen und diese mit ihrer eigenen Einschätzung zusammenbrachten. Sie nutzten diese Fremdwahrnehmung selbst, um die Selbstwahrnehmung zu überprüfen. So kann das Gesundheit und das dahinterliegende Konstrukt aus Vorstellungen noch ein Stück detaillierter beleuchtet werden.

Deutlich wurde, dass für weitere Forschungsschritte im Themenfeld der subjektorientierten Auseinandersetzung mit dem Thema Gesundheit bei pflegenden Angehörigen (von Menschen mit Demenz) viele Anknüpfungspunkte bestehen. Es erscheint lohnenswert, die Laienperspektive in ein stark von Expert\*innenwissen geprägtes Themenfeld weiter zu integrieren, in ihrer Bedeutung zu stärken und Entwicklungsschritte langfristig multidisziplinär ausgerichtet und in Zusammenarbeit von Wissenschaft und Praxis weiterzuentwickeln. Der vernetzte Gedanke von Perspektiven, Einflussfaktoren und Akteur\*innen Ort soll der immernoch starken Versäulung des Gesundheits- und Pflegesektors entgegenwirken und gemeinsame Wege für Weiterentwicklung im Sinne einer integrativen Salutogenese aufzeigen. Damit sollen pflegende Angehörige in ihrer verantwortungsvollen Tätigkeit unterstützt, Pflege zu Hause gesichert und Ressourcen, die dafür eingebracht werden, sinnvoll und nachhaltig eingesetzt werden.

## Literaturverzeichnis

- Abel, T. (1991): Measuring health lifestyles in a comparative analysis: theoretical issues and empirical findings. *Social Science and Medicine*, 32 (8), S. 899–908.
- Abel, T.; Jordan, S.; Sommerhalder, K.; Bruhin, E. (2018): Health Literacy / Gesundheitskompetenz, In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung, online verfügbar unter: <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/health-literacy-gesundheitskompetenz/>, zuletzt aufgerufen am 15.12.2018.
- Adler, C.; Wilz, G.; Gunzelmann, T. (1996): "Frei fühle ich mich nie" - Frauen pflegen ihren an Demenz erkrankten Ehemann, Vater oder Mutter. In: *Gesundheitswesen* (58), S. 125–131.
- Allwicher, V. (2009): Welche Beratung brauchen pflegende Angehörige. Konzeption einer bedürfnisorientierten Angehörigenberatung aus pflegewissenschaftlicher Perspektive. Norderstedt: Books on demand.
- Almberg, B.; Jansson, W.; Grafström, M.; Winblad, B. (1998): Differences between and within genders in caregiving strain: a comparison between caregivers of demented and non-caregivers of non-demented elderly people. In: *Journal of Advanced Nursing* 28 (4), S. 849–858.
- Altgeld, T., Kolip, P. (2014): Konzepte und Strategien der Gesundheitsförderung, In: Hurrellmann, K., Klotz, T., Haisch, J. (Hrsg.). *Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung*, Bern: Hans Huber, S. 45-56
- Andrén, S.; Elmståhl, S. (2008): The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. In: *Journal of clinical nursing* 17 (6), S. 790–799. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x.
- Antonovsky, A. (1979): *Health, stress, and coping*. 1st ed. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1987): *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco, CA, US: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A.; Franke, A. (1997): *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: dgvt-Verl.
- Bäcker, G.; Naegele, G.; Bispinck, R.; Hofemann, K.; Neubauer, J. (2010): Gesundheit und Gesundheitssystem. In: Gerhard Bäcker, Gerhard Naegele, Reinhard Bispinck, Klaus Hofemann und Jennifer Neubauer (Hrsg.): *Sozialpolitik und soziale Lage in Deutschland. Band 2: Gesundheit, Familie, Alter und Soziale Dienste*. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss., S. 91–245.
- Backes, G. (2005): Geschlecht, Alter(n) und Pflege — ein allseits (un-)bekanntes Thema? Oder: zur Begründung einer geschlechtersensiblen Altenpflege. In: Schroeter, K.R./ Rosenthal, T. (Hrsg.): *Soziologie der Pflege. Grundlagen, Wissensbestände und Perspektiven*. Weinheim, München: Juventa Verlag, S. 359–384.

- Backes, G; Wolfinger, M.; Amrhein, L. (2008): Geschlechterungleichheiten in der Pflege, In: Bauer, U.; Büscher, A. (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verlag, S. 132-153.
- BARMER GEK (2015): BARMER GEK Krankenkasse - Mach mal Pause. Online verfügbar unter [https://www.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Rundumgutversichert/Pflege/Pause/mach\\_\\_mal\\_\\_pause.html](https://www.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Rundumgutversichert/Pflege/Pause/mach__mal__pause.html), zuletzt aufgerufen am 24.07.2015.
- Bartfay E.; Bartfay, W.J. (2013): Quality-of-life outcomes among Alzheimer's disease family caregivers following community-based intervention, In: West J Nurs Res.; 35, 1, S. 98-116.
- Bartkowski, J.; Heusinger, J. (2018). Potenziale betreuter Urlaube für die Stabilisierung häuslicher Pflegearrangements, In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, online: <https://www.springerpflege.de/potenziale-betreuter-urlaube-fuer-die-stabilisierung-haeuslicher/16240390>
- Bauer, J. M.; Sousa-Poza, A. (2015): Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. Discussion Paper No. 8851. IZA.arber Bonn. Online verfügbar unter [http://www.iza.org/de/webcontent/publications/papers/viewAbstract?dp\\_id=8851](http://www.iza.org/de/webcontent/publications/papers/viewAbstract?dp_id=8851), zuletzt aufgerufen am 16.09.2016.
- Bauer, M. E.; Vedhara, K.; Perks, P.; Wilcock, G. K.; Lightman, S. L.; Shanks, N. (2000): Chronic stress in caregivers of dementia patients is associated with reduced lymphocyte sensitivity to glucocorticoids. In: *Journal of neuroimmunology* 103 (1), S. 84–92.
- Baumgarten, M.; Battista, R. N.; Infante-Rivard, C.; Hanley, J. A.; Becker, R.; Gauthier, S. (1992): The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. In: *Journal of Clinical Epidemiology* 45 (1), S. 61–70.
- Beeber, A. S., Thorpe, J. M., & Clipp, E. C. (2008): Community-based service use by elders with dementia and their caregivers: a latent class analysis. *Nursing Research*, 57(5), S. 312-321.
- Bengel, J.; Strittmatter, R.; Willmann, H. (2001): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese - Diskussionsstand und Stellenwert. Impr.: 2.1.03.05. Cologne: FCHE (Research and practice of health promotion, 6).
- Bertrand, R. M.; Fredman, L.; Saczynski, J. (2006): Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. In: *Journal of aging and health* 18 (4), S. 534–551. DOI: 10.1177/0898264306289620.
- Bestmann, B.; Wüstholtz, E.; Verheyen, F. (2014). Pflege. Belastung und sozialer Zusammenhalt, Hamburg: Wissenschaftliches Institut der TK für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen (WINEG).
- Beyrodt, M.; Rohling, G. (2007): Belastungen und Bedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. In: P. Sauer und P. Wißmann (Hrsg.): *Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz*. Frankfurt am Main: Mabuse, S. 41–52.



- Bickel, H. (2018): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Infoblätter. Selbsthilfe Demenz. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Online verfügbar unter [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf), zuletzt aufgerufen am 01.12.2018.
- Bickel, H.; Weyerer, S. (2006): Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bindel, K. (2012): InA: Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten für versorgende Angehörige von Menschen mit Demenz. Berlin: Logos-Verl (Psychosoziale Interventionen zur Prävention und Therapie der Demenz, Bd. 8).
- Blättner, B.; Waller, H. (2018): Gesundheitswissenschaft. Eine Einführung in Grundlagen, Theorie und Anwendung, Stuttgart: Kohlhammer.
- Blaxter, M. (1990). Health and lifestyles, London: Routledge.
- Blinkert, B.; Klie, T. (2008): Die Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen vor dem Hintergrund von Bedarf und Chance. In: Ullrich Bauer und Andreas Büscher (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss. (Gesundheit und Gesellschaft), S. 238–255.
- Blinkert, B.; Klie, T. (1999): Pflege im sozialen Wandel. Studie zur Situation häuslich versorgter Pflegebedürftiger. Hannover: Vincentz.
- Blüher, S.; Dräger, D. (2011): Ältere Menschen als Pflegenden: Zielgruppenspezifische Gesundheitsförderung und Prävention. In: Thomas Schott und Claudia Hornberg (Hrsg.): Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. 20 Jahre Public Health in Deutschland; Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss. (Gesundheit und Gesellschaft), S. 644–667.
- Boeger, A.; Pickartz, A. (1998): Die Pflege chronisch Kranker in der Familie: Psychosoziale Beeinträchtigungen und Wohlbefinden bei pflegenden Frauen. In: *Pflege & Gesellschaft* 11 (6), S. 319–323.
- Bohnet-Joschko, S. (2020) (Hrsg.): Zielgruppenspezifische Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige, Bericht. Witten.
- Bracker, M.; Dallinger, U.; Karden, G.; Tegethoff, U. (1988): Die Pflegebereitschaft der Töchter. Zwischen Pflichterfüllung und eigenen Lebensansprüchen; Voraussetzungen, Belastungen und sozialpolitische Schlußfolgerungen. Wiesbaden: VS Verlag.
- Brähler, E.; Mühlhan, H.; Albani, C.; Schmidt, S. (2007): Teststatistische Prüfung und Normierung der deutschen Versionen des EUROHIS-QOL Lebensqualität-Index und des WHO-5 Wohlbefindens-Index, In: *Diagnostica*, 53, 2, S. 83-96.
- Brandes, S.; Wolff, B. (2013): Von Angehörigen wahrgenommene Wirkungen Niedrigschwelliger Betreuungsangebote, In: *Impulse für Gesundheitsförderung*, 80, S. 15.

- Braun, M.; Scholz, U.; Hornung, R.; Martin, M. (2010): Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken. In: *Z Gerontol Geriat* 43 (2), S. 111–119. DOI: 10.1007/s00391-010-0097-6.
- Brijoux, T.; Kricheldorf, C. (2015): Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum – FABEL. Abschlussbericht. Berlin: BMG
- Brodaty, H.; Thomson, C.; Fine, M. (2005): Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. In: *International journal of geriatric psychiatry* 20, S. 537–546.
- Brodaty, H.; Green, A.; Koschera, A. (2003): Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 51 (5), S. 657–664. DOI: 10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x.
- Brodaty, H.; Gresham (1992): Prescribing residential respite care for dementia – effects, side-effects, indications and dosage. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* (7), S. 357-362.
- Brown, S. L.; Smith, D. M.; Schulz, R.; Kabeto, M. U.; Ubel, P. A.; Poulin, M. et al. (2009): Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. In: *Psychological science* 20 (4), S. 488–494. DOI: 10.1111/j.1467-9280.2009.02323.x.
- Bruce, D. G.; Paley, G. A.; Nichols, P.; Roberts, D.; Underwood, P. J.; Schaper, F. (2005): Physical Disability Contributes to Caregiver Stress in Dementia Caregivers. In: *Journal of Gerontology* 60A (3), S. 345–349.
- Buckwalter, K. (1996): Interventions for family caregivers of patients with Alzheimer's disease in community-based settings: Items of consideration. In: *International psychogeriatrics / IPA* 8 (1), S. 121–122.
- Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (BMA) (1998): Erster Bericht zur Entwicklung der Pflegeversicherung seit ihrer Einführung am 01. Januar 1995, online: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Bericht\\_der\\_Bundesregierung\\_ueber\\_die\\_Entwicklung\\_der\\_Pflegeversicherung\\_und\\_den\\_Stand\\_der\\_pflegerischen\\_Versorgung\\_in\\_der\\_Bundesrepublik\\_Deutschland.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Bericht_der_Bundesregierung_ueber_die_Entwicklung_der_Pflegeversicherung_und_den_Stand_der_pflegerischen_Versorgung_in_der_Bundesrepublik_Deutschland.pdf), zuletzt geprüft am 25.02.2021.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. "Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen". BT-Drs. 14/8822.
- Bundesministerium für Gesundheit (2020): Pflegeversicherung neu denken: Eckpunkte der Pflegereform 2021, online: <https://www.barmer.de/blob/271262/214a0bbbd4d9f04624b215a7559da9d9/data/eckpunkte-pflegereform-2021.pdf>, zuletzt geprüft am 25.02.2021.

- Bundesministerium für Gesundheit (2011): Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“. Bericht zu den Repräsentativerhebungen im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.
- Burton, L. C.; Newsom, J. T.; Schulz, R.; Hirsch, C. H.; German, P. S. (1997): Preventive Health Behaviors among Spousal Caregivers. In: *Preventive Medicine* 26 (2), S. 162–169. DOI: 10.1006/pmed.1996.0129.
- Büscher, A.; Holle, B.; Emmert, S.; Fringer, A. (2010): Häusliche Pflegeberatung für Geldleistungsbezieher in der Pflegeversicherung. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 43 (2), S. 103–110. DOI: 10.1007/s00391-010-0099-4.
- Büscher, A.; Schnepf, W. (2011): Die Bedeutung von Familie in der pflegerischen Versorgung. In: Doris Schaeffer (Hrsg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Neuausg. Weinheim [u.a.]: Juventa Verl., S. 469–487.
- Busse, A.; Sonntag, A.; Riedel-Heller, S.; Matschinger, H.; Angermeyer, M. C. (2000): Zur Berücksichtigung Demenzerkrankter im Rahmen der Pflegeversicherung – Ergebnisse einer Repräsentativerhebung, In: *Zeitschrift für Gerontopsychiatrie und Gerontopsychologie*, 13, Heft 3/ 4, S. 104-111.
- Carretero, S.; Garces, J.; Rodenas, F.; Sanjose, V. (2009): The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. In: *Archives Gerontology Geriatrics* 49 (1), S. 74–79.
- Castro, C.; Wilcox, S.; O'Sullivan, P.; Baumann, K.; King, A. C. (2002): An Exercise Program for Women Who Are Caring for Relatives With Dementia. In: *Psychosomatic Medicine* 64, S. 458–468.
- Chang, H.-Y.; Chiou, C.-J.; Chen, N.-S. (2010): Impact of mental health and caregiver burden on family caregiver's physical health, In: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, S. 267-271.
- Chrisman, N. J. & Kleinman, A. (1983): Popular health care, social networks, and cultural meanings: the orientation of medical anthropology. In D. Mechanic (ed.), *Handbook of health, health care, and the health professions*, New York/London: Free Press, S. 569–590.
- Conde-Sala, J.L.; Garre-Olmo, J.; Turró-Garriga, O; Vilalta-Franch, J.; López-Pousa, S. (2010): Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design, In: *Int J Nurs Stud*, 47, 10, S. 1262-1273.
- Connell, C.M.; Janevic, M.R. (2009): Effects of a telephone-based exercise intervention for dementia caregiving wives: A randomized controlled trial, In: *Journal Applied Gerontology*, 28,2, S. 171-194.
- Cooke, D.; McNally L.; Mulligan, K.T.; Harrison, M. J.; Newman S. P. (2001): Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, Vol. 5(2), S. 120-135.

- Dammert, M. (2009): Angehörige im Visier der Pflegepolitik : wie zukunftsfähig ist die subsidiäre Logik der deutschen Pflegeversicherung?, Wiesbaden: VS Verlag.
- Darnstädt, P. (2008): Die Pflegeversicherung im Kontext neuer Steuerungsmodelle. Herausforderungen für das Qualitätsmanagement am Beispiel der stationären Versorgung von Menschen mit Demenz. Saarbrücken: VDM.
- Dehne, P. & Neubauer, A. (2014): Ländliches Wohnen im Alter, aber wie? Facetten sorgender Gemeinschaften in Mecklenburg-Vorpommern und anderswo, In: Informationsdienst Altersfragen, 41, 6, 2014, S. 3-11.
- Deutmeyer, M. (2008): Töchter pflegen ihre Eltern: Traumatisierungspotenziale in der häuslichen Elternpflege – Indizien für geschlechtstypische Ungleichheit? In: Ullrich Bauer und Andreas Büscher (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss. (Gesundheit und Gesellschaft), S. 259–281.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2001): Stellungnahme der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. zum Regierungsentwurf eines Gesetzes zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz - PflEG) vom 24.09.01. Hrsg. v. Deutsche Alzheimer Gesellschaft.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2007): Stellungnahme der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zum Entwurf eines Gesetzes zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung.
- Deutscher Bundestag (2016): Sechster Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung, BT-Drucksache 18/10707.
- Deutscher Bundestag (2008): Vierter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung.
- Deutscher Bundestag (2007): Entwurf eines Gesetzes zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz), BT-Drucksache 16/7439.
- Deutscher Bundestag (2004): Dritter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung, online:  
[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Dritter\\_Bericht\\_ueber\\_die\\_Entwicklung\\_der\\_Pflegeversicherung.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Dritter_Bericht_ueber_die_Entwicklung_der_Pflegeversicherung.pdf), zuletzt geprüft am 25.02.2021.
- Deutscher Bundestag (2001): Zweiter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung, BT-Drucksache 14/5590.
- Deutscher Bundestag (2001a): Entwurf eines Gesetzes zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von pflegebedürftigen mit erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz-PflEG), BT-Drucksache 14/6949.

- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN); Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2016): S3-Leitlinie "Demenzen", zuletzt aktualisiert am 2016, zuletzt geprüft am 05.02.2016.
- Doblhammer, G.; Fritze, T.; Teipel, S. (2015): Spatial patterns of dementia prevalence and its vascular risk factors in Germany. In: Gabriele Doblhammer (Hrsg.): Health among the elderly in Germany. New evidence on disease, disability and care need. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich (Beiträge zur Bevölkerungswissenschaft, Volume 46), S. 51–67.
- Doblhammer, G.; Fink, A.; Fritze, T. (2015a): Short-term trends in dementia prevalence in Germany between the years 2007 and 2009. In: *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association* 11 (3), S. 291–299. DOI: 10.1016/j.jalz.2014.02.006.
- Doblhammer, Gabriele; Scholz, Rembrandt D. (Hrsg.) (2010): Ageing, care need and quality of life. The perspective of care givers and people in need of care. 1st ed. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss. (VS research).
- Doblhammer, G.; Ziegler, U. (2011): Perspectives for Dementia Trends: Predictions Derived from Demographic Research. In: Olivia Dibelius und Wolfgang Maier (Hrsg.): Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen. Health services research for people with dementia. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 11–17.
- Dobritz, J.; Schneider, N. F. (2013): Familiendemografische Trends in Deutschland - Herausforderungen für zukünftiges politisches Handeln. In: Michael Hüther und Gerhard Naegele (Hrsg.): Demografiepolitik. Herausforderungen und Handlungsfelder. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; Imprint: Springer VS (Springer Link : Bücher), S. 142–163.
- Dörpinghaus, S. (2006): Evaluation von Pflegekursen: Stärken und Herausforderungen. In: *Pflege & Gesellschaft* 11 (3), S. 223–240.
- Dräger, D.; Blüher, S. (2011): Lebenswelt und Gesundheit älterer Menschen. In: Thomas Schott und Claudia Hornberg (Hrsg.): Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. 20 Jahre Public Health in Deutschland; Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss. (Gesundheit und Gesellschaft), S. 525–543.
- Dräger, D.; Blüher, S. (2012): Gesundheitsförderung für ältere pflegende Angehörige. Entwicklung, Implementierung und Evaluation eines Assessments zur Primärprävention in vernetzten Strukturen. Berlin: Bundesministerium für Bildung und Forschung.
- Dräger, D.; Blüher, S.; Kummer, K.; Budnick, A. (2013): Subjektive Barrieren der Nutzung von Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige. In: *Pflege & Gesellschaft* 18 (1), S. 50–64. Online verfügbar unter [http://www.dg-pflegewissenschaft.de/2011DGP/wp-content/uploads/2014/06/2013\\_1-PG.pdf](http://www.dg-pflegewissenschaft.de/2011DGP/wp-content/uploads/2014/06/2013_1-PG.pdf).
- Dunkin, J. J.; Anderson-Hanley, C. (1998): Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. In: *American Academy of Neurology* 51 (Suppl1), S. 53–60.

- Egger, J.W. (2005): Das biopsychosoziale Krankheitsmodell. Grundzüge eines wissenschaftlich begründeten ganzheitlichen Verständnisses von Krankheit, In: *Psychologische Medizin*, 16 (2), S. 3-12.
- Ehlers, A. (2010): Ausgewählte Handlungsfelder der vernetzten ambulanten Demenzversorgung – Ein Literaturüberblick. Dortmund. Online verfügbar unter [www.mobidem.tu-dortmund.de](http://www.mobidem.tu-dortmund.de), zuletzt aufgerufen am 16.09.2016.
- Elliott, A. F.; Burgio, L. D.; Decoster, J. (2010): Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 58 (1), S. 30–37. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2009.02631.x.
- Emme von der Ahe H, Weidner F, Laag U, Isfort M, Meyer SH. (2010): Entlastungsprogramm bei Demenz. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI, Minden/Köln, online verfügbar unter: [www.projekt-ede.de](http://www.projekt-ede.de)
- Engel, G.L. (1977): The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, S. 129–136.
- Engel, S. (2007): Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen. Münster: Lit (Erlanger Beiträge zur Gerontologie, Bd. 7).
- Engel, S. (2007a): EduKation – Entlastung durch Förderung der Kommunikation: Eine Schulungsmaßnahme für Angehörige Demenzkranker. In: Demenz – eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert 100 Jahre Alzheimer-Krankheit – Referate auf dem 22. Int Kongress von Alzheimer's Disease International. Tagungsreihe der deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., Bd 6, S. 275–280.
- Engel, S. (2008): Angehörigenberatung - Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger als ein zentrales Arbeitsfeld der Gerontopsychologie. In: Wolf D. Oswald, Gatterer Gerald und Ulrich M. Fleischmann (Hrsg.): *Gerontopsychologie. Grundlagen und klinische Aspekte zur Psychologie des Alterns*. 2. aktualisierte und erweiterte Auflage. Wien, New York: Springer, S. 195–212.
- Enquête-Kommission „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ (2005): Situation und Zukunft der Pflege in NRW. Bericht der Enquete-Kommission des Landtags von Nordrhein-Westfalen. 1. Auflage. Hrsg. v. Präsident des Landtags Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf.
- Evers, Adalbert (1995). Die Pflegeversicherung. Ein mixtum compositum im Prozess der politischen Umsetzung, In: *Sozialer Fortschritt*, 44, 2, S. 23-28.
- Faltermaier, T. (1994): Gesundheitsbewußtsein und Gesundheitshandeln. [über den Umgang mit Gesundheit im Alltag]. Weinheim: Beltz [u.a.].
- Faltermaier, T. (2003): Subjektive Theorien von Gesundheit und Krankheit. In: Matthias Jerusalem und Hannelore Weber (Hrsg.): *Psychologische Gesundheitsförderung. Diagnostik und Prävention*. Göttingen: Hogrefe, S. 57–77.

- Faltermaier, T.(2005): Subjektive Konzepte und Theorien von Gesundheit und Krankheit, In: Schwarzer, R. (Hrsg.): Gesundheitspsychologie, Göttingen et al.: Hogrefe, S. 31-54.
- Faltermaier, T. (2015): Gesundheitsverhalten, Krankheitsverhalten, Gesundheitshandeln, In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Online verfügbar unter <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/gesundheitsverhalten-krankheitsverhalten-gesundheitshandeln/>, zuletzt aufgerufen am 15.12.2018.
- Faltermaier, T. (2015a): Subjektive Gesundheit: Alltagskonzepte von Gesundheit. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Online verfügbar unter <http://www.bzga.de/leitbegriffe/?id=angebote&idx=136>, zuletzt aufgerufen am 23.09.2016.
- Faltermaier, T. (2016): Laienperspektive auf Gesundheit und Krankheit, In: Matthias Richter und Klaus Hurrelmann (Hrsg.): Soziologie von Gesundheit und Krankheit, Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss., S. 229-242.
- Faltermaier, T. (2017). Gesundheitspsychologie, Stuttgart: Kohlhammer.
- Faltermaier, T.; Kühnlein, I.; Burda-Viering, M. (1998): Gesundheit im Alltag. Laienkompetenz in Gesundheitshandeln und Gesundheitsförderung. Weinheim, München: Juventa-Verl. (Juventa-Materialien).
- Faltermaier, T.; Kühnlein, I.; Burda-Viering, M. (1998): Subjektive Gesundheitstheorien. Inhalt, Dynamik und ihre Bedeutung für das Gesundheitshandeln im Alltag. In: *Journal of Public Health* 6 (4), S. 309–326.
- Flick, U.(Hrsg.) (1998): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Weinheim: Juventa.
- Flick, U. (2002): Interviews in der Gesundheits- und Pflegeforschung: Wege zur Herstellung und Verwendung verbaler Daten. In: Gabriele Müller-Mundt und Doris Schaeffer (Hrsg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. 1. Aufl. Bern [u.a.]: Huber (Verlag Hans Huber Programmbereich Gesundheit), S. 203–220.
- Flick, U. (2007): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung, Reinbek: rowohlt.
- Flick, U. (2019): Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. In: Baur, N. & Blasius, J. (Hrsg.), Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung, Wiesbaden: Springer VS, S. 473–488.
- Flick, U.; Walter, U.; Fischer, C.; Neuber, A. (2004): Gesundheit als Leitidee? Subjektive Gesundheitsvorstellungen von Ärzten und Pflegekräften. 1. Aufl. Bern: Huber (Verlag Hans Huber Programmbereich Gesundheit). Online verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-456-84059-8>.
- Frank, U.; Belz-Merk, M.; Bengel, J.; Strittmacher, R. (1998): Subjektive Gesundheitsvorstellungen gesunder Erwachsener. In: Flick, U. (Hrsg.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektivi-

- ve Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Weinheim und München: Juventa, S. 57-69.
- Franke, A. (2006): Modelle von Gesundheit und Krankheit. 1. Aufl. Bern: Hans Huber (Lehrbuch Gesundheitswissenschaften).
- Franke, A. (2015): Salutogenetische Perspektive. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Online verfügbar unter [www.bzga.de/leitbegriffe/?id=angebote&idx=164](http://www.bzga.de/leitbegriffe/?id=angebote&idx=164), zuletzt aufgerufen am 12.05.2015.
- Franke, A.; Kramer, B.; Jann, P. M.; van Holten, K.; Zentgraf, A.; Otto, U.; Bischofberger, I. (2019): Aktuelle Befunde zu „distance caregiving“. Was wissen wir und was (noch) nicht? Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 52(6), S. 521-528.
- Franzkowiak, P. (2018): Prävention und Krankheitsprävention, BZgA, online: <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/praevention-und-krankheitspraevention/>
- Frewer-Graumann, S. (2014). Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge. Familiäre Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Wiesbaden: VS Verlag.
- Frey, C.; Heese, C. (2011): Versorgung und Hilfe bei Demenz – Bekanntheit von Entlastungsangeboten für Angehörige und Versorgungswünsche. In: *Pflege & Gesellschaft* 16 (3), S. 271–282.
- Friebertshäuser, B.; Langer, A. (2010): Interviewformen und Interviewpraxis, In: Friebertshäuser, B.; Langer, A.; Prengel A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim: Beltz Juventa, S. 437-455.
- Gansweid, B.; Wingenfeld, K.; Büscher, A. (2009): Entwicklung eines neuen Begutachtungsinstrumentes, In: Gaertner, T. (Hrsg): Die Pflegeversicherung. 2. Aktualisierte Auflage, Berlin u.a.: Gruyter, S. 140-149.
- Gaugler, J. E.; Zarit, S. H.; Pearlin, L. I. (2003): The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. In: *Psychology and Aging* 18 (2), S. 171–180. DOI: 10.1037/0882-7974.18.2.171.
- Gaugler, J. E., Yu, F., Krichbaum, K., & Wyman, J. F. (2009): Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care*, 47(2), S. 191-198.
- Geiß, R. (2014): Subjektive Gesundheitsvorstellungen von häuslichen pflegenden Angehörigen am Beispiel von Apoplexie. Eine teilstandardisierte Untersuchung der subjektiven Gesundheitskonzepte und Kontrollüberzeugungen. Bachelorarbeit. Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg, Hamburg. Fakultär Life Sciences. Online: <http://edoc.sub.uni-hamburg.de/haw/volltexte/2015/2855/>, zuletzt aufgerufen am 07.02.2016.
- George, N.R.; Steffen, A. (2014): Physical and mental health correlates of self-efficacy in dementia family caregivers, In: *J Women Aging*, 26, 4, S.319-231.



- Geyer, J. (2015): Einkommen und Vermögen der Pflegehaushalte in Deutschland. In: *DIW Wochenbericht* (14 + 15), S. 323–328.
- Gohde, J. (2014): Kleinräumig, vernetzt, verlässlich - Anforderungen an teilhabeorientierte Versorgungslandschaften in der Altenhilfe. In: Hans-Peter Hoppe, Konrad Deufel und Jürgen Gohde (Hrsg.): *Pflege im Umbruch*. Hannover: schlütersche (Pflege Bibliothek), S. 33–44.
- Göckenjan G, (1991): Stichwort Gesundheit. In: Deppe, HU et al (Hrsg.): *Öffentliche Gesundheit - Public Health*, Frankfurt, New York 1991, S. 15-24.
- Golmann, M. (2013): Wissen hilft Handeln. Gerontopsychiatrische Beratung als Unterstützung psychisch kranker alter Menschen und ihrer Angehörigen. In: Harald Blonski (Hrsg.): *Beratung älterer Menschen. Methoden - Konzepte - Erfahrungen*. Frankfurt am Main: Mabuse, S. 135–150.
- Graham, H. (1985): Providers, negotiators and mediators: women as the hidden carers. In E. Lewin & V. Oleson (eds.), *Women, health and healing*, New York: Tavistock, S. 25-52.
- Gräßel, E. (1994): Körperbeschwerden und subjektive Belastung bei pflegenden Angehörigen. In: *DMW* 119 (14), S. 501–506.
- Gräßel, E. (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 31 (1), S. 52–56.
- Gräßel, E. (1998a): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 31 (1), S. 57–62.
- Gräßel, E. (1998b): Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter. Egelsbach: Hänsel-Hohenhausen (Deutsche Hochschulschriften, 1134).
- Gräßel, E. (2001): Angehörigenberatung bei Demenz: Bedarf, Ausgestaltung, Auswirkungen. In: *Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit* (6), S. 215–220.
- Gräßel, E. (2009): Subjektive Belastung und deren Auswirkungen bei betreuenden Angehörigen eines Demenzkranken - Notwendigkeit zur Entlastung. In: Gabriela Stoppe und Gert-hild Stiens (Hrsg.): *Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 42–47.
- Gräßel, E.; Luttenberger, K.; Trilling, A.; Donath, C. (2010): Conselling for dementia caregivers – predictors for utilization and expected quality from a family caregiver’s point of view, In: *Eur J Ageing*, 7, S. 111 – 119.
- Gräßel, E.; Berndth, E.-M. (2016): Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, In: Jacobs, K.; Kuhlmeiy, A.; Greß, S.; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hrsg.): *Pflege-Report 2016*, Stuttgart: Schattauer, online:

[https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publicationen\\_Produkte/Buchreihe\\_n/Pflegereport/2016/Kapitel%20mit%20Deckblatt/wido\\_pr2016\\_kap11.pdf](https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publicationen_Produkte/Buchreihe_n/Pflegereport/2016/Kapitel%20mit%20Deckblatt/wido_pr2016_kap11.pdf).

- Grimm, B.; Lohmann, M.; Heinsohn, K.; Richter, C. & Metzler, D. (2009): Auswirkungen des demographischen Wandels auf den Tourismus und Schlussfolgerungen für die Tourismuspolitik, AP2.1, online: [https://www.ltv-sach-sen.de/csdata/download/1/de/auswirkungen\\_demographischer\\_wandel\\_tourismus\\_kurzfassung\\_deutsch\\_property\\_bereich\\_bmw\\_i\\_sprache\\_de\\_rwb\\_true\\_48.pdf](https://www.ltv-sach-sen.de/csdata/download/1/de/auswirkungen_demographischer_wandel_tourismus_kurzfassung_deutsch_property_bereich_bmw_i_sprache_de_rwb_true_48.pdf).
- Groeben, N.; Wahl, D.; Schlee, J.; Scheele, B. (Hrsg.) (1988): Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien: eine Einführung in die Psychologie des reflexiven Subjekts. Tübingen: Francke, online: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoa-27658>.
- Groeben, N. & Scheele, B. (2010). Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien, In: Mey, G.; Mruck, K. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie, Wiesbaden: Springer, S. 151-165.
- Grunow, D., Breitkopf, H., Dahme, H.J., Engfer, R., Grunow-Lutter, V. & Paulus, W. (1983): Gesundheitsselbsthilfe im Alltag. Stuttgart: Enke.
- Gutzmann, H.; Zank, S. (2005): Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Grundriss Gerontologie, Bd. 17).
- Häcker, J. (2008): Die soziale Pflegeversicherung: eine Generationenbilanz, Frankfurt am Main u.a.: Peter Lang.
- Häcker, J.; Hackmann, T.; Moog, S. (2009): Demenzkranke und Pflegebedürftige in der Sozialen Pflegeversicherung – Ein intertemporaler Kostenvergleich, In: Schmollers Jahrbuch 129, S. 445-471.
- Häfner, H. (1994). Psychiatrie des höheren Lebensalters. In: Paul B. Baltes / Jürgen Mittelstraß und ursula M. Staudinger. (Hrsg.): Alter und Altern. Ein interdisziplinärer Studententext zur Gerontologie. Berlin: de Gruyter, S. 151-179.
- Hähnsch, S.; Esser, G. (2011). Wissenschaftlicher Abschlussbericht. Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen durch frühzeitigere Diagnose, In: Pia Reisert-Schneider und Christian Jensen (Hrsg.): Projekt Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz durch frühzeitige Diagnostik, Ev. Diakonissenhaus Berlin-Teltow-Lehnhin/ Hoffnungstaler Stiftung Lobetal, S. 29-40.
- Hasseler, M. (2011): Prävention und Gesundheitsförderung in der Pflege - ein konzeptioneller Ansatz. Weinheim: Beltz Juventa.
- Hasseler, M.; Görres, S. (2005): Was Pflegebedürftige wirklich brauchen... Zukünftige Herausforderungen an eine bedarfsgerechte ambulante und stationäre pflegerische Versorgung. Hannover: schlütersche (Pflegebibliothek : Berliner Schriften).
- Haupt, M.; Bürger, K.; Karger, A.; Hampel, H. (2003): Angehörigen- und Sozialbetreuung. In: H. Hampel, F. Padberg und H.-J. Möller (Hrsg.): Alzheimer-Demenz. Klinische Verläufe, di-

- agnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. Stuttgart: WVG, Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, S. 414–425.
- Heinemann-Knoch, M.; Knoch, T.; Korte, E. (2006): Zeitaufwand in der häuslichen Pflege: Wie schätzen ihn Hilfe- und Pflegebedürftige und ihre privaten Hauptpflegepersonen selbst ein? In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39 (6), S. 413–417. DOI: 10.1007/s00391-006-0414-2.
- Heinrich, S.; Nickel, W.; Brähler, E. (2013): Pflegeberatung aus Sicht ratsuchender Bürgerinnen und Bürger – eine qualitative Erfassung von Beratungsanliegen und Informationsbedürfnissen. In: *Informationsdienst Altersfragen*, Heft 01, Jan/ Feb 2013, Hrsg. Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Hejda, M. (2002): Was belastet pflegende Angehörige dementierender alter Menschen? In: Wilfried Schnepf (Hrsg.): *Angehörige pflegen*. 1. Aufl. Bern [u.a]: Hans Huber (Programmbereich Pflege), S. 197–218.
- Helfferrich, C. (2009): Subjektive Konzepte (reproduktiver) Gesundheit von Frauen als Gegenstand der Forschung: Das Schweigen der Organe und der poröse Körper, In: Neises, M., Weidner, K. (Hrsg.): *Qualitative Forschungsansätze und Ergebnisse in der psychosomatischen Frauenheilkunde*, Lengerich u.a.: Pabst, S. 47-63.
- Helfferrich, C. (1993): Das unterscheidliche „Schweigen der Organe“ und seine gesundheitspolitischen Auswirkungen, In: Franke, A. & Broda, M. (Hrsg.): *Psychosomatische Gesundheit. Versuch einer Abkehr vom Pathogenese-Konzept*, Tübingen: dgvt, S. 15-34.
- Hellermann, L.; Heerdt, C. (2020). Pflegeselbsthilfe: Entstehung, Wirkung und Funktion in lokalen Hilfe-Mix-Systemen, In: *ProAlter*, 01/2020, S. 38-43.
- 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. Hrsg. v. BQS Institut für Qualität & Patientensicherheit GmbH. Düsseldorf.
- Herzlich, C. (1973): *Health and illness. A social psycholog. analysis*. London: Academic Press.
- Herzlich, C. (1998): Soziale Repräsentationen von Gesundheit und Krankheit und ihre Dynamik im sozialen Feld. In: Uwe Flick (Hrsg.): *Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit*. Weinheim: Juventa-Verl. (Gesundheitsforschung), S. 171–180.
- Hetzel, C. (2011): *Personen in belastenden Situationen (PibS): Eine Trainings- und Erholungswoche für pflegende Angehörige*. Ein Angebot der Land- und forstwirtschaftlichen Sozialversicherung Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland (LSV HRS) und der Sozialversicherung für den Gartenbau. Hrsg. v. Institut für Qualitätssicherung in Prävention und Rehabilitation (iqpr) GmbH an der Deutschen Sporthochschule Köln. Köln. Online: [http://www.iqpr.de/igprweb/public/dokumente/forschung/abgeschl\\_projekte/LSVHRSGrten\\_PibS\\_Evaluation\\_final.pdf](http://www.iqpr.de/igprweb/public/dokumente/forschung/abgeschl_projekte/LSVHRSGrten_PibS_Evaluation_final.pdf), zuletzt geprüft am 20.04.2015.

- Hetzel, C.; Alles, T.; Mozdzanowski, M. (2017): PAUSE – Pflegende Angehörige unterstützen, stärken, entlasten. Evaluation einer kontrollierten Studie. Institut für Qualitätssicherung in Prävention und Rehabilitation (iqpr) GmbH an der Deutschen Sporthochschule Köln.
- Hetzel, C.; Baumann, R.; Diekmann, J. (2015): Handlungsbedarf für Gesundheitsförderung und Prävention aus Sicht pflegender Angehöriger, In: *Pflegewissenschaft*, 7-8, S. 408-414.
- Heusinger, J.; Hämel, K.; Kümpers, S. (2017): Hilfe, Pflege, Partizipation: Zukunft der häuslichen Versorgung bei Pflegebedürftigkeit, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50, 5, S. 439-445.
- Hiel, L.; Beenackers, M.A.; Renders, C.M.; Robroek, S.J.; Burgdorf, A.; Croezen, S. (2015): Providing personal informal care to older European adults: should we care about the caregivers health? *Prev. Med.* 70, S. 6-68.
- Hirsch, R. (1999): Gerontopsychiatrie. In: Birgit Jansen, Fred Karl, Hartmut Radebold und Reinhard Schmitz-Scherzer (Hrsg.): *Soziale Gerontologie. Ein Handbuch für Lehre und Forschung*. Weinheim, Basel: Beltz, S. 274–296.
- Hirsch, R. (2008): Im Spannungsfeld zwischen Medizin, Pflege und Politik: Menschen mit Demenz. In: *Zeitschrift für Gerontologie + Geriatrie: Organ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie und der Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V.* 41 (2), S. 106–116.
- Hitzblech, T. (2005): *Gesund durch den Ruhestand. Subjektive Gesundheitsvorstellungen und ihre Bedeutung für das individuelle Gesundheitshandeln in der nachberuflichen Lebensphase*. Hamburg: Kovač (Schriftenreihe Hippokrates, Bd. 68).
- Hobler, D.; Klenner, C.; Pfahl, S.; Sopp, P.; Wagner, A. (2017): Wer leistet unbezahlte Arbeit?, In: WSI Report Nr. 35, online: [https://www.boeckler.de/pdf/p\\_wsi\\_report\\_35\\_2017.pdf](https://www.boeckler.de/pdf/p_wsi_report_35_2017.pdf), zuletzt abgerufen am 02.02.2019
- Hoffman, G. J.; Lee, J.; Mendez-Luck, C. A. (2012): Health behaviors among Baby Boomer informal caregivers. In: *The Gerontologist* 52 (2), S. 219–230. DOI: 10.1093/geront/gns003.
- Holz, P. (2004): *Prävention bei pflegenden Angehörigen. Bedarf, Inanspruchnahme und Effektivität von stationärer psychosomatischer Betreuung Pflegender*. Hamburg: Kovač (Studien zur Gerontologie, Bd. 8).
- Hughes, S. L.; Giobbie-Hurder, A.; Weaver, F. M.; Kubal, J. D.; Henderson, W. (1999): Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. In: *Gerontologist* 39 (5), S. 534–545.
- Hurrelmann, K. (2010): *Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung*. 7., völlig überarb. Aufl. Weinheim, München: Juventa-Verl.
- Hurrelmann, K.; Franzkowiak, P. (2015): *Gesundheit. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung*. Online verfügbar unter

<http://www.bzga.de/leitbegriffe/?id=angebote&idx=143>, zuletzt aufgerufen am 17.04.2015.

Hurrelmann, K.; Klotz, T.; Haisch, J. (2014): Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung, In: Hurrelmann, K., Klotz, T., Haisch, J. (Hrsg.). Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung, Bern: Hans Huber, S. 13-24.

Hurrelmann, K.; Richter, M. (2013): Gesundheits- und Medizinsoziologie, Weinheim: Beltz Juventa.

Ignatzi, H. (2005): Endlich Zeit für eine Verschnaufpause. In: *Forum Sozialarbeit + Gesundheit* (4), S. 16–18.

Innes, A.; Cox, S.; Smith, A.; Mason, A. (2006): Service provision for people with dementia in rural Scotland: Difficulties and innovations. In: *Dementia* 5, S. 249–270.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2009): Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz. Abschlussbericht A05-19D. Hrsg. v. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. IQWiG. Köln.

Jansen, S. (2009): Bedürfnisse und Wünsche von Demenzkranken und pflegenden Angehörigen. In: Gabriela Stoppe und Gerthild Stiens (Hrsg.): *Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 48–52.

Jungbauer-Gans, M.; Gross, C. (2009): Erklärungsansätze sozial differenzierter Gesundheitschancen. In: Richter, M.; Hurrelmann, K. (Hrsg.): *Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven*. 2., aktualisierte Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss., S. 77–98.

Jurk, R.; Amanatidis, E.; Matthes, C.; Schuster, M.; Schützwohl, M. (2010): Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen (BIADEM). Versorgungsforschung für Patienten und ihre pflegenden Angehörigen. Online verfügbar unter [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/BIADEM\\_Abschlussbericht.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/BIADEM_Abschlussbericht.pdf), zuletzt aufgerufen am 20.04.2015.

Kada, O.; Hedenik, M.; Griesser, A.; Mark, A.-T.; Trost, J. (2018). Subjektive Theorien zu Lebensqualität und Gesundheit im Alter, In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 51, S. 628-635.

Kaschowitz, J.; Lazarevic, P. (2020): Bedeutung des Gesundheitsindikators bei der Analyse der Gesundheitsfolgen informeller Pflege. Anderer Indikator, anderes Ergebnis?, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53(1), 10-16. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01663-8>

Kaschowitz, J.; Brandt, M. (2016): Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach, In: *Social Science & Medicine*, 173, S. 72-80.

Kastner, U.; Löbach, R. (2014): *Handbuch Demenz*. 3. Aufl. München: Elsevier, Urban & Fischer.

- Keitel, P. (2006): Wellnessangebote in der Pflege, In: *Pflegen Ambulant*, 17, 04, S. 29-31.
- Kennet, J.; Burgio, L.; & Schulz, R. (2000): Interventions for in-home caregivers: A review of research 1990 to present. In R. Schulz (Hrsg.): *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers*, New York, NY, US: Springer Publishing Co, S. 61-125.
- Kiecolt-Glaser, J.; Marucha, P. T.; Malarkey, W. B.; Mercado, A. M.; Glaser, R. (1994): Slowing of wound healing by psychological stress. In: *The Lancet* 346 (4), S. 1194–1196.
- Kiecolt-Glaser, J. K.; Dura, J. R.; Speicher, C. E.; Trask, J.; Glaser, R. (1991): Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. In: *Psychosom Med* 53, S. 345–362.
- Kiecolt-Glaser, Janice K.; Glaser, Ronald; Gravenstein, S. et al. (1996): Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. In: *Proc Nat Acad Sci* (93), S. 3043–3047.
- King, A.C.; Oka, R.K.; Young, D.R. (1994): Ambulatory Blood Pressure and Heart Rate Responses to the Stres of Work and Caregiving in Older Women, In: *Journal of Gerontology*, 49, 6, S. M320-M245.
- King, A.C.; Brassington, G. (1997): Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: The role of regular physical activity, In: *Annaly Behavioural Medicine*, 19,2, S. 316-333.
- King, A. C.; Baumann, K.; O'Sullivan, P.; Wilcox, S.; Castro, C. (2002): Effects of Moderate-Intensity Exercise on Physiological, Behavioral, and Emotional Responses to Family Caregiving: A Randomized Controlled Trial. In: *Journal of Gerontology* 57A (1), S. M26-M36. Online verfügbar unter <http://biomedgerontology.oxfordjournals.org/>, zuletzt aufgerufen am 31.01.2016.
- Klaus, D.; Tesch-Römer, C. (2016): Pflege und Unterstützung bei gesundheitlichen Einschränkungen: Welchen Beitrag leisten Personen in der zweiten Lebenshälfte für andere?, In: Mahne, K. Wolff, J.K.; Simonson, J.& Tesch-Römer, C. (Hrsg.): *Altern im Wandel: Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS)*, Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen, S. 191-208.
- Klein, M. (2009): Personzentrierte Beratung von älteren Menschen und deren Angehörigen. *Internationale Zeitschrift für Personzentrierte und Experienzielle Psychotherapie und Beratung*, 1, S. 48-61.
- Klie, T. (1999): Sicherung der Pflege und Pflegeversicherung, In: Klie, T.; Schmidt, R. (Hrsg.): *Die neue Pflege alter Menschen*, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber, S. 11-31.
- Klug, G.; Hermann, G.; Fuchs-Nieder, B. (2008): Quo vadis Gerontopsychiatrie? Wege zu einem neuen „State of the Art“. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 156, 3/4, S. 88-93.

- Koeppe, A.; Maly-Lukas, N.; Mausberg, D.; Reichert, M. (2003): Zur Lebenslage pflegender Angehöriger psychisch kranker alter Menschen. Eine empirische Untersuchung. Münster: Lit (Sozialpsychiatrie und psychosoziale Versorgung, Bd. 6).
- Kofahl, C.; Lüdecke, D.; Döhner, H. (2009): Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen. Ergebnisse aus der deutschen Teilstichprobe des Projekts EUROFAMCARE. In: *Pflege & Gesellschaft* 14 (3), S. 236–253.
- Kofahl, C.; Nolan, M.; Mestheneos, E.; Triantafillou, J. (2005): Welche Unterstützung erfahren betreuende Angehörige älterer Menschen in Europa? In: Thomas Klie, Anke Buhl, Hildegard Entzian, Astrid Hedtke-Becker und Helmut Wallrafen-Dreisow (Hrsg.): Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag (Beiträge zur sozialen Gerontologie und Altenarbeit), S. 241–258.
- Kolip, P. (1998): Aspekte gesundheitsbezogener Kognitionen. Ergebnisse einer quantitativen Befragung 12-16-jähriger Jugendlicher. In: Flick, U. (Hrsg.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Weinheim und München: Juventa, S. 45-57.
- Komarahadi, F.L.; Ruf, D.; Hüll, M.; Härter, M. (2012): Informationsbedarf von Ärzten, Pflegepersonal und Angehörigen für eine evidenzbasierte Internetseite zum Thema Demenz. In: *Psychiatrische Praxis* 39 (1), S. 34–39. DOI: 10.1055/s-0031-1276837.
- Kramer, C. (2005): Zeit für Mobilität. Räumliche Disparitäten der individuellen Zeitverwendung für Mobilität in Deutschland, Stuttgart: Franz Steiner Verlag.
- Kruse, A. (2014): Prävention und Gesundheitsförderung im hohen Alter, In: Hurrelmann, K., Klotz, T., Haisch, J. (Hrsg.). Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung, Bern: Hans Huber, S. 89-102.
- Kruse, Andreas (1994): Die psychische und soziale Situation pflegender Frauen - Beiträge aus empirischen Untersuchungen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 27, S. 42–51.
- Kruse, J. (2014): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2012): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 2., überarbeitete Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2016): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3., überarbeitete Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Kühnlein, I.; Faltermaier, T.; Burda-Viering, M. (1998): Gesundheitsvorstellungen von Laien im Alltag – Eine Grundlage zur Konzeption einer ganzheitlichen Gesundheitsförderung, In: *Rundbrief Gemeindepsychologie*, 4, 2, S. 22-30.

- Kurz, A.; Wilz, G. (2011): Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. In: *Der Nervenarzt* 82 (3), S. 336–342. DOI: 10.1007/s00115-010-3108-3.
- Lamura, G.; Mnich, E.; Wojszel, B.; Nolan, M.; Krevers, B.; Mestheneos, L.; Döhner, H. (2006): Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EU-ROFAMCARE. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39 (6), S. 429–442. DOI: 10.1007/s00391-006-0416-0.
- Lauxen, O. (2021): Unterstützung pflegender Angehöriger durch ambulante Pflegekräfte: Professionelles und bedarfsgerechtes Handeln, Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag Wissenschaft 122.
- Lee, D. R.; Thomas, A. J. (2011): Sleep in dementia and caregiving--assessment and treatment implications: a review. In: *International psychogeriatrics / IPA* 23 (2), S. 190–201. DOI: 10.1017/S1041610210001894.
- Leipold, B. (2004): Bewältigungsverhalten und Persönlichkeitswachstum pflegender Angehöriger. Dissertation. Freie Universität, Berlin. Fachbereich Erziehungswissenschaften und Psychologie.
- Leipold, B.; Schacke, C.; Zank, S. (2005): Zur Veränderung der Depressivität pflegender Angehöriger: Der Beitrag von Persönlichkeitswachstum und Akzeptanz der Demenzerkrankung. In: Thomas Klie, Anke Buhl, Hildegard Entzian, Astrid Hedtke-Becker und Helmut Wallrafen-Dreisow (Hrsg.): Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag (Beiträge zur sozialen Gerontologie und Altenarbeit), S. 34–42.
- Leipold, B.; Schacke, C.; Zank, S. (2006): Prädiktoren von Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39 (3), S. 227–232. DOI: 10.1007/s00391-006-0375-5.
- Leppin, A. (2014): Konzepte und Strategien der Prävention, In: Hurrelmann, K., Klotz, T., Haisch, J. (Hrsg.). Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung, Bern: Hans Huber, S. 36-44.
- Lettke, F.; Eirnbter, W.; Hahn, A.; Hennes, C.; Jacob, R. (1999): Krankheit und Gesellschaft. Zur Bedeutung von Krankheitsbildern und Gesundheitsvorstellungen für die Prävention. Konstanz: UVK
- Lippke, S.; Renneberg, B. (2006): Konzepte von Gesundheit und Krankheit. In: Babette Renneberg und Philipp Hammelstein (Hrsg.): Gesundheitspsychologie. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg (Springer-Lehrbuch), S. 7–12.
- Lippke, S.; Renneberg, B. (2006a): Theorien und Modelle des Gesundheitsverhaltens, In: Babette Renneberg und Philipp Hammelstein (Hrsg.): Gesundheitspsychologie. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg (Springer-Lehrbuch), S. 35-60.



- Loi, S. M.; Dow, B.; Ames, D.; Moore, K.; Hill, K.; Russell, M.; Lautenschlager, N. (2014): Physical activity in caregivers: What are the psychological benefits? In: *Archives of Gerontology and Geriatrics* 59 (2), S. 204–210. DOI: 10.1016/j.archger.2014.04.001.
- Lukas, A.; Kilian, R.; Hay, B.; Muche, R.; von Arnim, C A F; Otto, M. et al. (2012): Gesunderhaltung und Entlastung pflegender Angehöriger von Demenzkranken durch ein "initiales Case Management": Erfahrungen aus dem Ulmer Leuchtturmprojekt Demenz (ULTDEM-Studie). In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 45 (4), S. 298–309. DOI: 10.1007/s00391-012-0337-z.
- Maly, N. (2001): Töchter, die ihre Mütter pflegen. Eine Analyse ihrer Lebenssituation. Münster: Lit (Dortmunder Beiträge zur Sozial- und Gesellschaftspolitik, Bd. 34).
- Mayring, P. (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12., überarb. Aufl. Weinheim: Beltz.
- McLennon, S. M.; Habemann, B.; Rice, M. (2011): Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia, In: *Aging Ment Health*, May;15, 4, S. 522-530.
- MDK Bayern (2008): Die Soziale Pflegeversicherung, Landsberg: ecomed MEDIZIN.
- Meier, D.; Ermini-Fünfschilling, D.; Monsch, A. U.; Stähelin, H. B. (1999): Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 12 (2), S. 85–96. DOI: 10.1024//1011-6877.12.2.85.
- Mertin, M./ Müller, I. & Beier, J. (2005): Der Begriff „Beratung“ in der Pflege. „Counselling“ in Nursing – An Analysis of Determining Characteristics, In: *Pflegezeitschrift*, 2, S.2-6.
- Meuser, M. (2011): Rekonstruktive Sozialforschung. In: Ralf Bohnsack, Winfried Marotzki und Michael Meuser (Hrsg.): *Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung*. dritte durchgesehene Auflage. Opladen: Budrich UTB, S. 140–142.
- Meyer, M. (2006): Pflegende Angehörige in Deutschland. Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen. Münster [u.a.]: Lit (@Gerontologie, 10).
- Meyer, J. A. (1996). *Der Weg zur Pflegeversicherung. Positionen-Akteure-Politikprozesse*, Frankfurt/Main: Mabuse Verlag.
- Mischke, C. (2013): Ressourcenorientierung als Chance zur Gesundheitsförderung. Ein Selbsteinschätzungsinstrument für pflegende Angehörige. In: *ProAlter* (Januar/Februar), S. 54–58.
- Mischke, C. (2012): Ressourcen pflegender Angehöriger - eine Forschungslücke? Gesundheitssoziologische und empirische Annäherung an ein bislang vernachlässigtes Forschungsfeld, In: *Pflege*, 25, S. 163-174.
- Mischke, C.; Meyer, M. (2008): *Beratung Pflegender Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von ‚Pflegerkarrieren‘ aus der Perspektive Pflegender Angehöriger*. Projektabschlussbericht. Saarbrücken.

- Mittelman, M. S.; Roth, D. L.; Clay, O. J.; Haley, W. E. (2007): Preserving Health of Alzheimer Caregivers: Impact of a Spouse Caregiver Intervention. In: *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 15 (9), S. 780–789.
- Mittelman, M. S.; Roth, D. L.; Haley, W. E.; Zarit, S. H. (2004): Effects of a Caregiver Intervention on Negative Caregiver Appraisals of Behavior Problems in Patients With Alzheimer's Disease: Results of a Randomized Trial. In: *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 59B (1), S. 27–34.
- Mnich, E. (2007): Service Usage, In: Döhner, H. et al. (Hrsg.): EUROFAMCARE – National Survey Report for Germany, S.107-136.
- Mnich, E.; Döhner, H. (2005): Familiäre Pflege von älteren Menschen in Deutschland. Welche Bedarfe an unterstützenden und entlastenden Angeboten werden durch die verschiedenen Pflegesituationen bestimmt? In: Thomas Klie, Anke Buhl, Hildegard Entzian, Astrid Hedtke-Becker und Helmut Wallrafen-Dreisow (Hrsg.): Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag (Beiträge zur sozialen Gerontologie und Altenarbeit), S. 259–272.
- Moon, H.; Adams, K.B. (2012): The effectiveness of dyadic interventions for people with dementia and their caregivers, In: *Dementia*, 12, 6, S. 821-839.
- Mullan, J. T. (1993): Barriers to the Use of Formal Services Among Alzheimer's Caregivers. In: Steven H. Zarit, Leonard Irving Pearlin und Klaus Warner Schaie (Hrsg.): Caregiving systems. Informal and formal helpers. Hillsdale, N.J: L. Erlbaum Associates (Social structure and aging), S. 241–272.
- Müller, C. A. (1997): Subjektive Vorstellungen zu Gesundheit und Krankheit aus der Sicht älterer Menschen. Dissertation an der Medizinischen Hochschule Hannover
- Naegele, G. (2014): 20 Jahre Verabschiedung der Gesetzlichen Pflegeversicherung. Eine Bewertung aus sozialpolitischer Sicht, Bonn: FES.
- Naegele, G. (2004): Gesundheitsförderung und Prävention für das höhere Alter – ein neues Handlungsfeld für die Sozialpolitik, In: *Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit*, 4, 20-28
- Naegele, G.; Reichert, M.; Carrell, A. (2000): Häusliche Pflege demenzkranker alter Menschen. Eine kritische Analyse existierender Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. Hrsg. v. Friedrich-Ebert-Stiftung. Bonn.
- Naidoo, J.; Wills, J. (2003): Lehrbuch der Gesundheitsförderung. Köln: BzGA.
- Nickel, W.; Born, A.; Hanns, S.; Brähler, E. (2011): Welche Informationsbedürfnisse haben pflegebedürftige ältere Menschen und pflegende Angehörige? In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Band 2, 2011, Springer-Verlag.
- Nowossadeck, S.; Klaus, D.; Romeu Gordo; L.; Vogel, C. (2017): Report Altersdaten, Migrantinnen und Migranten in der zweiten Lebenshälfte, 2/2017, DZA.

- Nowossadeck, S.; Engstler, H.; Klaus, D. (2016): Pflege und Unterstützung durch Angehörige (DZA – Report Altersdaten, 1/ 2016).
- O'Connor, D.; Kelson, E. (2009): Personhood, dementia and the use of formal support services. Exploring the Decision-Making Process. In: Deborah O'Connor und Barbara Purves (Hrsg.): Decision making, personhood, and dementia. Exploring the interface. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers, S. 159–171.
- Okken, P.-K.; Spallek, J.; & Razum, O. (2008): Pflege türkischer Migranten. In: U. Bauer & A. Büscher (Hrsg.), Soziale Ungleichheit und Pflege (S. 396 – 422). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Ory, M.G.; Yee, J.L.; Tennstedt, S.L.; Schulz, R. (2000): The Extent and Impact of Dementia Care: Unique Challenges Experienced by Family Caregivers, In: Schulz, R. (Hrsg.): Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions in family caregivers. New York: Springer, 1-32.
- Oswald, H. (2010): Was heißt qualitativ forschen?, In: Friebertshäuser, B.; Langer, A.; Prengel A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim: Beltz Juventa, S. 183-201.
- Parker, D.; Mills, S.; Abbey, J. (2008): Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review, In: Int J. Evid Based Healthc, 6, S. 137-172.
- Parsons, T. (1967): Definition von Gesundheit und Krankheit im Lichte der Wertbegriffe und der sozialen Struktur Amerikas. In: Mitscherlich, A.; Brocher, T.; Mering, O. v.; Horn, K. (Hrsg.): Der Kranke in der modernen Gesellschaft. Köln/Berlin: Kiepenheuer & Witsch, 1967 (Neue Wissenschaftliche Bibliothek 22, Soziologie).
- Pearlin, L. I.; Mullan, J. T.; Semple, S. J.; Skaff, M. M. (1990): Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. In: *The Gerontologist* 30 (5), S. 583–594. DOI: 10.1093/geront/30.5.583.
- Philipp-Metzen, E. (2008): Die Enkelgeneration im ambulanten Pflegesetting bei Demenz. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Pick, P. (2007): Was ist Pflegebedürftigkeit? – Die Sicht des MDS, In: Igl, G.; Naegele, G.; Hamdorf, S. (Hrsg.): Reform der Pflegeversicherung – Auswirkungen auf die Pflegebedürftigen und die Pflegepersonen. Münster: Lit, S. 62-69.
- Pinquart, M.; Sörensen, S. (2003): Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. In: *Psychology and Aging* 18 (2), S. 250–267. DOI: 10.1037/0882-7974.18.2.250.
- Pinquart, M.; Sörensen, S. (2006): Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? In: *International psychogeriatrics / IPA* 18 (4), S. 577–595.

- Pinquart, M.; Sörensen, S. (2006a): Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. In: *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 61 (1), S. 33–45.
- Pochobradsky, E.; Bergmann, F.; Brix-Samoylenko, H.; Erfkamp, H.; Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Endbericht. Hrsg. v. Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen. Wien.
- Ponocny, I.; Panholzer, S.; Trukeschitz, B.; Schneider, U.; Mühlmann, R. (2010): Die Erholungsmöglichkeiten von informell pflegenden Erwerbstätigen. Befunde aus der Wiener Studie zur informellen Pflege und Betreuung älterer Menschen 2008 (VIC2008). Forschungsinstitut für Altersökonomie, WU Vienna University of Economics and Business. Wien (Forschungsberichte des Forschungsinstituts für Altersökonomie).
- Priester, K. (2004): Aktuelle und zukünftige Dimensionen demenzieller Erkrankungen in Deutschland. Anforderungen an die Pflegeversicherung. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- Pusey, H.; Richards, D. (2001): A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. In: *Aging & Mental Health* 5 (2), S. 107–119.
- Rainer, M.; Jungwith, S.; Krüger-Rainer, C.; Croy, A.; Gatterer, G.; Haushofer, M. (2002). Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten: Belastungsfaktoren und deren Auswirkungen, In: *Psychiat Prax*, 29, S. 142-147.
- Reggentin, H. (2005): Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung, In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38, 101-107.
- Reichert, M. (2016): Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege – (k)ein Thema für Unternehmen? , In: Naegele, G.; Olbermann, E.; Kuhlmann, A. (Hrsg.): *Teilhabe im Alter gestalten*, Wiesbaden: VS Verlag, S. 251-264.
- Reichert, M.; Hampel, S.; Reuter, V. (2016): Mobile Demenzberatung als niedrighschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige, In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 49, 3, 181-186.
- Reimann, S.; Hammelstein, P. (2006): Ressourcenorientierte Ansätze. In: Babette Renneberg und Philipp Hammelstein (Hrsg.): *Gesundheitspsychologie*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg (Springer-Lehrbuch), S. 13–28.
- Renner, B.; Staudinger, U. M. (2008): Gesundheitsverhalten alter Menschen. In: Adelheid Kuhlmei und Doris Schaeffer (Hrsg.): *Alter, Gesundheit und Krankheit*. 1. Aufl. Bern: Huber, Hans (Handbuch Gesundheitswissenschaften), S. 193–206.
- Richter, R. (2017). *Die neue soziale Pflegeversicherung – PSG I, II, III*, Baden-Baden: Nomos.

- Richter, M; Hurrelmann, K. (2016). Die soziologische Perspektive auf Gesundheit und Krankheit, In: Richter, M.; Hurrelmann, K. (Hrsg.). *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*, Wiesbaden: VS Verlag, S. 3-22.
- Ridder, P. (1985): Gesundheitshandeln im gesellschaftlichen Alltag: Health action in everyday social living, In: *Medizin Mensch Gesellschaft*, 10 (2), S. 78-84.
- Ritschel, C.; Dorschner, S.; Böhme, H.; Kühmstedt, R. (2008): „Sie beraten doch neutral?“ – Erfahrungen des Thüringer Pilot-Pflegestützpunktes. In: *Die Schwester, der Pfleger* 47 (9), S. 829–832.
- Rodrigues, R.; Ilinca, S.; Schmidt, A. (2014): *Analysing equity in the use of long-term care in Europe*, Brüssel: European Commission.
- Rothgang, H.; Müller (2018): *Barmer GEK Pflegereport 2018*. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 12, Berlin: BARMER.
- Rothgang, H.; Müller, R.; Runte, R.; Unger, R. (2017): *BARMER Pflegereport 2017*. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 5. Siegburg: Asgard.
- Rothgang, H. et al. (2010): *Barmer GEK Pflegereport 2010*. Schwerpunktthema: Demenz und Pflege. St. Augstein: Asgard-Verlag, online: <https://www.barmer.de/presse/infothek/studien-und-reports/pflegereport/report-2010-39038>, zuletzt geprüft am 13.11.2018.
- Runte, R.; Müller, R. (2018): „Ganz oder gar nicht?“ Nutzung der Betreuungs- und Entlastungsleistungen durch Menschen mit Demenz in der Pflegekarriere. Eine Kohortenstudie auf Basis von GKV-Routinedaten, In: *Z Evid Fortbild Qual. Gesundh.wesen*, 134, S. 49-56.
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen im BMG (SVR) (2014): *Bedarfsgerechte Versorgung - Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche*. Gutachten 2014. 1. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber (Gutachten / Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, 2014).
- Saß, A.-C.; Wurm, S.; Ziese, T. (2009): Inanspruchnahmeverhalten. In: K. Böhm, Tesch-Römer, C.; Ziese, T. (Hrsg.): *Gesundheit und Krankheit im Alter*. Berlin: Robert-Koch-Institut (Beiträge zur Gesundheitsberichtserstattung des Bundes), S. 134–159.
- Schacke, C.; Zank, S. (1998): Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen. Die differentielle Bedeutung spezifischer Belastungsdimensionen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. In: *Zeitschrift für Gerontologie + Geriatrie: Organ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie und der Arbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V.* 31 (5), S. 355–361.
- Schaeffer, D. (2001): Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: *psychomed* 13 (4), S. 242–249.
- Schaeffer, D.; Kuhlmeier, A. (2008): Pflegestützpunkte als neue ambulante Versorgungszentren für Menschen mit Pflegebedarf. In: *Pflege & Gesellschaft* 13 (1), S. 90–91.

- Schaeffer, D.; Vogt, D.; Behrens, E. M.; Hurrelmann, K. (2016): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – Ergebnisbericht. Bielefeld: Universität Bielefeld.
- Schaeffer, D.; Kuhlmei, A. (2012): Neue Modelle für die pflegerische Versorgung alter Menschen - Herausforderungen in der ambulanten Pflege. In: Christian Günster, Joachim Klose und Norbert Schmacke (Hrsg.): Versorgungsreport 2012. Schwerpunkt: Gesundheit im Alter. Stuttgart: Schattauer, S. 177–192.
- Schaeffer, D. & Schmidt-Kaehler, S. (2012): Patientenberatung: wachsende Bedeutung und neue Aufgaben, In: Schaeffer, Doris, Schmidt-Kaehler, Sebastian (Hrsg.): Lehrbuch Patientenberatung, 2. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, Bern: Hans Huber, 11-24.
- Schaub, R.; Lützu-Hohlbein, H. von (2017). Demenz – Sicht der Betroffenen und ihrer Angehörigen, In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 50, S.616-622.
- Schäufele, M.; Köhler, L.; Lode, S.; Weyerer, S. (2009): Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen: aktuelle Lebens- und Versorgungssituation. In: Ulrich Schneekloth und Hans-Werner Wahl (Hrsg.): Pflegebedarf und Versorgungssituation bei älteren Menschen in Heimen – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Beispiele für „Good Practice“. Stuttgart: Kohlhammer, S. 159–221.
- Schäufele, M.; Köhler, L.; Teufel, S.; Weyerer, S. (2008): Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In: Ulrich Schneekloth und Hans-Werner Wahl (Hrsg.): Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 103–145.
- Schäufele, M., Köhler, L., Lode, S. & Weyerer, S. (2007): Welche Faktoren sind mit subjektiver Belastung und Depressivität bei Pflegepersonen kognitiv beeinträchtigter älterer Menschen assoziiert? , In: Zeitschrift für Gerontopsychologie, 20, S. 197-210.
- Schindler, M.; Engel, S.; Rupprecht, R. (2012): The Impact of Perceived Knowledge of Dementia on Caregiver Burden, In: GeroPsych, 25, 3, S.127-134.
- Schmid, C. (2011): Gesund in der Krankheit? Salutogenese als Wegweiser für neue Ansätze im psychiatrischen Versorgungssystem. Empirische Untersuchung anhand der Rekonstruktion subjektiver Gesundheitstheorien psychisch kranker Frauen, Hamburg: Diplomica.
- Schmid-Furstoss, U. (1990): Subjektive Theorien von Unselbstständigkeit und Selbstständigkeit bei Seniorinnen aus Lebensumwelten mit unterschiedlichen Autonomieanforderungen, Berlin: Freie Universität.
- Schmidt, R.; Gräßel, E. (2012): Belastungsaspekte pflegender Angehöriger, In: Schmidt, R.; Thiele, H.; Leibig, A. (Hrsg.): Pflege in der Rehabilitation, Stuttgart: Kohlhammer, S. 285-296.

- Schmidt, C. (2013): Auswertungstechniken für Leitfadeninterviews, In: Friebertshäuser, B.; Langer, A.; Prengel, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, 4. Durchgesehene Auflage, Weinheim und Basel: Beltz Juventa, S. 473-486.
- Schmidt, C. (2010): Analyse von Leitfadeninterviews, In: Flick, U.; v.Kardoff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Reinbeck: Rowohlt, S. 473-455.
- Schmidt, L. R.; Fröhling, H. (1998): Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen von Kindern und Jugendlichen, In: Flick, U. (Hrsg.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Weinheim und München: Juventa, S. 33-44.
- Schmitt, S. (2011): Subjektive Gesundheitskonzepte und Gesundheitsförderung im Alter. Eine Analyse gesundheitsbezogener Bedürfnisse von Bewohnern/innen stationärer Altenpflegeeinrichtungen und ihre Relevanz für pflegerische Interventionen. Dissertation. Universität Bremen, Bremen. Online verfügbar unter <http://elib.suub.uni-bremen.de/edocs/00101967-1.pdf>, zuletzt geprüft am 07.02.2016.
- Schmitz, H.; Westphal, M. (2013): Short- and medium-term effects of informal care provision on female caregivers' health. In: *Journal of health economics* 42, S. 174–185. DOI: 10.1016/j.jhealeco.2015.03.002.
- Schneekloth, U. (2006): Entwicklungstrends und Perspektiven in der häuslichen Pflege. Zentrale Ergebnisse der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG III). In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39 (6), S. 405–412. DOI: 10.1007/s00391-006-0413-3.
- Schneekloth, U. (2008): Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten - Ergebnisse der Infratest- Repräsentativerhebung. In: Ulrich Schneekloth und Hans-Werner Wahl (Hrsg.): Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 57–102.
- Schneekloth, U.; Geiss, S.; Pupeter, M.; Rothgang, H.; Kalwitzki, T.; Müller, R. (2017): Abschlussbericht. Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungsgesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. München: TNS Infratest Sozialforschung.
- Schneekloth, U.; Wahl, H.-W. (2005): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III), München: BMFSFJ.
- Schnell, M. W. (2006): Die Unfasslichkeit der Gesundheit. In: *Pflege & Gesellschaft* 11 (4), S. 344–350.
- Schofield, H.; Murphy, B.; Herrman, H. E.; Block, Sidney; Singh, Bruce S. (1998): Carers of people aged over 50 with physical impairment, memory loss and dementia: a comparative study. In: *Ageing and Society* 18 (3), S. 355–369.

- Schönemann-Gieck, P. (2012): Vermittlung und Inanspruchnahme häuslicher Hilfe- und Unterstützungsangebote bei Menschen mit Demenz. Inauguraldissertation. Ruprecht-Karls-Universität, Heidelberg. Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften.
- Schreier, M. (2014): Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten, In: *Forum Qualitative Sozialforschung*, 15, 1, Art.18.
- Schulz, E.; Geyer, J. (2016): Wer pflegt? Personen- und Professionen-Mix in ausgewählten europäischen Ländern, In: In: Jacobs, K.; Kuhlmeier, A.; Greß, S.; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hrsg.): *Pflege-Report 2016*, Stuttgart: Schattauer, S. 19-35.
- Schulz, A.; Doblhammer, G. (2012): Aktueller und zukünftiger Krankenbestand von Demenz in Deutschland auf Basis der Routinedaten der AOK. In: Christian Günster, Joachim Klose und Norbert Schmacke (Hrsg.): *Versorgungsreport 2012. Schwerpunkt: Gesundheit im Alter*. Stuttgart: Schattauer, S. 161–176.
- Schulz, R.; Sherwood, P. R. (2008): Physical and Mental Health Effects Of Family Caregiving. In: *Journal of Social Work Education* 44 (3), S. 105–113.
- Schulz, R.; Martire, L. (2004): Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. In: *American Journal of Geriatric Psychiatry* 12, S. 240–249.
- Schulz, R.; Beach, S. R. (1999): Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Caregiver Health Effects Study. In: *The journal of the American Medical Association* (282), S. 2215–2219.
- Schulz, R.; Newsom, J.; Mittelmark, M.; Burton, L.; Hirsch, C.; Jackson, S. (1997): Health effects of caregiving: The caregiver health effects study: An ancillary study of the cardiovascular health study. In: *ann. behav. med.* 19 (2), S. 110–116. DOI: 10.1007/BF02883327.
- Schulz, R.; O'Brien, A. T.; Bookwala, J.; Fleissner, K. (1995): Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. In: *The Gerontologist* 35 (6), S. 771–791. DOI: 10.1093/geront/35.6.771.
- Schulze, E.; Drewes, J. (2004): Die gesundheitliche Situation von Pflegenden in der Bundesrepublik Deutschland. Eine Auswertung des Lebenserwartungssurveys des BiB. Hrsg. v. Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung beim Statistischen Bundesamt. Wiesbaden.
- Schütz, B., Ziegelmann, J.P. (2012): Formen und Bedeutung von Prävention, In: Wahl, H.-W., Tesch-Römer, C., Ziegelmann, J.P. (Hrsg.) *Angewandte Gerontologie. Interventionen für ein gutes Altern in 100 Schlüsselbegriffen*, Stuttgart: Kohlhammer, 163-168.
- Schulz, B.; Czerniawski, A.; Davie, N.; Miller, L.; Quinn, M. G.; King, C. et al. (2015): Leisure Time Activities and Mental Health in Informal Dementia Caregivers. In: *Applied psychology. Health and well-being* 7 (2), S. 230–248. DOI: 10.1111/aphw.12046.
- Schwarz, S. (2012): Studie zur Begleitung von pflegenden Angehörigen. In: *Heilberufe* 64 (9), S. 24–26. DOI: 10.1007/s00058-012-0928-5.



- Schwarzer, R. (2004): Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie. 3., überarb. Aufl. Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Schwinger, A.; Tsiasioti, C.; Klauber, J. (2016): Unterstützungsbedarf in der informellen Pflege – eine Befragung pflegender Angehöriger, In: Jacobs, K.; Kuhlmeier, A.; Greß, S.; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hrsg.): Pflege-Report 2016, Stuttgart: Schattauer.
- Seeba, H. (1997). Lebensführung und Gesundheitshandeln im Alltag – Annäherung an ein widersprüchliches Verhältnis, In: Gesundheitswesen, Sonderheft 1, S.11-18.
- Selwood, A.; Johnston, K.; Katona, C.; Lyketsos, C.; Livingston, G. (2007): Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. In: *Journal of Affective Disorders* 101 (1-3), S. 75–89. DOI: 10.1016/j.jad.2006.10.025.
- Sieber, G. (2006): Die „Zugehende Beratung“ von pflegenden Angehörigen Demenzkranker. Ergebnisse einer qualitativen Studie (2005), In: Angehörigenberatung e.V. Nürnberg (Hrsg.): Bayerisches Netzwerk Pflege. 10. Bayerische Fachtagung, Nürnberg.
- Sisk, R. J. (2000): Caregiver burden and health promotion. In: *Int J Nurs Stud* 37 (1), S. 37–43.
- Skuban, Ralph (2000): Die Pflegeversicherung: Eine kritische Betrachtung, Wiesbaden: DUV.
- Smits, C. H., de Lange, J., Droes, R. M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M., & Pot, A. M. (2007): Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22(12), S. 1181-1193.
- Sonntag, A.; Angermeyer, M. (2000): Zur Benachteiligung Demenzkranker im Rahmen der Pflegeversicherung. In: Johann Behrens und Thomas Olk (Hrsg.): Die gesetzliche Pflegeversicherung und der Sozialstaat. Jahrestagung der Sektionen "Medizinsoziologie" und "Sozialpolitik" der Deutschen Gesellschaft für Soziologie, 5./6. Mai 2000, Halle. Wiesbaden: Chmielorz (Sozialpolitik in Europa, Bd. 6), S. 90–94.
- Sorensen, S.; Pinquart, M.; Duberstein, P. (2002): How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. In: *The Gerontologist* 42 (3), S. 356–372. DOI: 10.1093/geront/42.3.356.
- Statistisches Bundesamt (2020): Pflegestatistik 2019. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Hrsg. v. Statistisches Bundesamt. Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt (2017): Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Hrsg. v. Statistisches Bundesamt. Wiesbaden.
- Stechl, E.; Knüvener, C.; Lämmle, G.; Steinhagen-Thiessen, E.; Brasse, G. (2012): Praxishandbuch Demenz. Erkennen – Verstehen – Behandeln, Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.
- Strübing, J.; Hirschauer, S.; Ayaß, R.; Krähnke, U. & Scheffer, T. (2018): Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. Ein Diskussionsanstoß, In: *Zeitschrift für Soziologie*, 47, 2, S. 83–100.
- Stuhr, U.; Lamparter, U.; Deneke, F.-W.; Oppermann, M.; Höppner-Deymann, S.; Bühring, B. & Trukenmüller, M. (2001): Das Selbstkonzept von "Gesunden". Verstehende Typenbil-

- derung von Laien-Konzepten sich gesundführender Menschen. *Psychotherapie und Sozialwissenschaft*, 3(2), S. 98-118.
- Sütterlein, S.; Hoßmann, I.; Klingholz, R. (2011). *Demenz-Report. Wie sich Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können*, Berlin: Berlin-Institut.
- Tebest, R. & Stock, S. (2013): *Beratung älterer und hilfebedürftiger Menschen in Deutschland – Status quo und Ausblick in die Zukunft*, In: Blonski, H. (Hrsg.): *Beratung älterer Menschen. Methoden – Konzepte – Erfahrungen*, Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, S.109-134.
- Tesch-Römer, C. (2010): *Soziale Beziehungen alter Menschen*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Grundriss Gerontologie, 8).
- Tezcan-Güntekin, H. (2015): *Interkulturelle Perspektiven auf Demenz*. In: Gröning, K., Sander, B., von Kamen, R. (Hrsg.): *Familiensensibles Entlassungsmanagement*. Mabuse-Verlag. Frankfurt/Main.
- Tezcan-Güntekin, H. (2020): *Diversität und Pflege. Zur Notwendigkeit einer intersektionalen Perspektive in der Pflege*. In: *Aus Politik und Zeitgeschichte, Edition „Pflege“*. Bundeszentrale für politische Bildung.
- Thompson, C. A.; Spilsbury, K.; Hall, J.; Birks, Y.; Barnes, C.; Adamson, J. (2007): *Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia*. In: *BMC geriatrics* 7, S. 18. DOI: 10.1186/1471-2318-7-18.
- Thum, Marcel et al. (2017): *Auswirkungen des demografischen Wandels im Einwanderungsland Deutschland*. Bonn: Friedrich-Ebert-Stiftung.
- Topp, C. W.; Østergaard, S. D.; Søndergaard, S.; Bech, P. (2015): *The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature*, In: *Psychother Psychosom*, 84, S. 167–176.
- Tschainer, S. (2001). *Demenz und Pflegebedürftigkeit aus Sicht der Deutschen Alzheimer Gesellschaft*, In: Bickel, H. (Hrsg.). *Demenz und Pflegebedürftigkeit. Beiträge zum gemeinsamen Symposium von Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München und Medizinischer Dienst der Krankenversicherung in Bayern*, Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 53-61.
- Totman, R. (1982): *Was uns krank macht. Die sozialen Ursachen der Krankheit*. München: Beck.
- Uhlemann, J. (2015): *Pflege deinen Nächsten wie dich selbst!* In: *Forum soziale Arbeit + gesundheit*, 2, 27-32.
- Vetter, P., Steiner, O., Kraus, S., Kropp, P., & Möller, W. D. (1997): *Belastung der Angehörigen und Inanspruchnahme von Hilfen bei Alzheimerscher Krankheit*. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*. 10(3) 1997, S. 175-183.

- Visser-Meily, A., van Heugten, C., Post, M., Schepers, V., Lindeman, E. (2005): Intervention studies for caregivers of stroke survivors: A critical review. *Patient Education and Counseling*, 56, S. 257–267.
- Vitalino, P. P.; Zhang, J.; Scanlan, J. M. (2003): Is caregiving hazardous to one's physical health: a meta-analysis. In: *Psychol Bull* (129), S. 946–972.
- Vitaliano, P. P.; Young, H. M.; Zhang, J. (2004): Is Caregiving a Risk Factor for Illness? In: *Current Directions in Psychol Sci* 13 (1), S. 13–16. DOI: 10.1111/j.0963-7214.2004.01301004.x.
- Vogt, I.; Hoff, T. (2015): Psychologische Grundlagen der Gesundheitswissenschaften, In: Hurrelmann, K.; Razum, O. (Hrsg.). *Handbuch Gesundheitswissenschaften*, Weinheim und Basel: Beltz, S.151-185.
- Voigt-Radloff, S.; Hüll, M. (2012): Neue Ansätze zur Versorgung von Demenzpatienten. In: Christian Günster, Joachim Klose und Norbert Schmacke (Hrsg.): *Versorgungsreport 2012. Schwerpunkt: Gesundheit im Alter*. Stuttgart: Schattauer, S. 219–232.
- Walter, U., Flick, U., Neuber, A., Fischer, C. u. a. (2006): *Alt und gesund? Altersbilder und Präventionskonzepte in der ärztlichen und pflegerischen Praxis*. Alter(n) und Gesellschaft, Wiesbaden: VS Verlag
- Walter, U.; Reuter, D. (2013): Prävention und Gesundheitsförderung als politische Strategien für Beschäftigungsfähigkeit und Teilhabe im Alter. In: Michael Hüther und Gerhard Naegle (Hrsg.): *Demografiepolitik. Herausforderungen und Handlungsfelder*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; Imprint: Springer VS (SpringerLink : Bücher), S. 223–244.
- Werle, J.; Woll, A.; Tittlbach, S.; Tesch-Römer, C. (2006): *Gesundheitsförderung. Körperliche Aktivität und Leistungsfähigkeit im Alter*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Kohlhammer-Urban-Taschenbücher, 762).
- Wetzstein, M.; Rommel, A.; Lange, C. (2015): *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst*, GBE kompakt, online: <http://edoc.rki.de/series/gbe-kompakt/6-3/PDF/3.pdf>.
- Weyerer, S (2005): *Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 28 Altersdemenz*, Berlin: Robert Koch-Institut.
- Weyerer, S.; Bickel, H. (Hrsg.) (2007): *Grundriss Gerontologie*. Band 14. *Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Weyerer, S.; Schäufele, M. (2009): Herausforderung durch die Demenzkrankheit: Epidemiologische Versorgungssituation, psychosoziale und ökonomische Folgen. In: Gabriela Stoppe und Gerthild Stiens (Hrsg.): *Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken*. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 15–28.
- Weyerer, S.; Ding-Greiner, C.; Marwedel, U.; Kaufeler, T. (2008): *Epidemiologie körperlicher Erkrankungen und Einschränkungen im Alter*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

- Weyerer, S.; Schäufele, M.; Hendlmeier, I. (2005): Besondere und traditionelle stationäre Betreuung demenzkranker Menschen im Vergleich. In: *Zeitschrift für Gerontologie + Geriatrie : Organ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie und der Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V.* 38 (2), S. 85–94.
- Weyerer, S.; Schäufele, M.; Hendlmeier, I.; Kofahl, C.; Sattel, H. (2006): Demenzkranke Menschen in Pflegeeinrichtungen. Besondere und traditionelle Versorgung im Vergleich. Stuttgart: Kohlhammer.
- Weyerer S., Schäufele M. (2009). Herausforderung durch die Demenzkrankheiten: Epidemiologische Versorgungssituation, psychosoziale und ökonomische Folgen. In: Stoppe G., Stiens G. (Hrsg.). Entlasten lernen- Grundlagen und Unterrichtsmaterialien für die niederschwellige Betreuung von Demenzkranken. Stuttgart: Kohlhammer, 15-28
- Wille, E. (2007): Die Pflegeversicherung – Erfordernisse aus Sicht der Wissenschaft, In: BKK Landesverband Ost (Hrsg.): Die Zukunft der Pflegeversicherung: Perspektiven im Spannungsfeld von Kosten, Qualität und Demographie, Düsseldorf: Gruppe M Verlagsgesellschaft GmbH, 22-41.
- Wille, E.; Igel, C. (2007): Die soziale Pflegeversicherung: ein Pflegefall? In: Albrecht, P.; Bartels, H.-J.; Heiss, H. (Hrsg.): 31. Mannheimer Versicherungswissenschaftliche Jahrestagung: Die soziale Pflegeversicherung: Status quo und Reformoptionen, Karlsruhe: VVW, 7-40.
- Wilz, G.; Angermeyer, M.; Geister, C.; Küssner, C.; Kalytta, T. (2005): Förderung und Unterstützung der familiären Pflege. Schulung professioneller Berater und Pflegekräfte in der Durchführung eines therapeutischen Angehörigenberatungskonzepts sowie die Evaluation der therapeutischen Effekte der Interventionen. In: *Pflege & Gesellschaft* 10 (1), S. 26–27.
- Wilz, G.; Kalytta, T.; Küssner, C. (2005a): Quantitative und qualitative Diagnostik von Belastungen und Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 18 (4), S. 259–277. DOI: 10.1024/1011-6877.18.4.259.
- Wilz, G.; Fink-Heitz, M. (2008): Assisted Vacations for Men With Dementia and Their Caregiving Spouses: Evaluation of Health-Related Effects. In: *The Gerontologist* 48 (1), S. 115–120. DOI: 10.1093/geront/48.1.115.
- Wilz, G.; Schinköthe, D.; Kalytta, T. (2015): Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Das Tele.TAnDem-Behandlungsprogramm. Göttingen: Hogrefe.
- Wingenfeld, Klaus et al. (2008): Das neue Begutachtungsassessment zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit, überarbeitete, korrigierte Fassung, Bielefeld/Münster.
- Wißmann, P. (2010): Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In A. Kirsten & K. Ute (Hrsg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 339-346.

- Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview [26 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Social Research [online Journal], 1 (1). Download unter: <http://qualitative-research.net/fqs>.
- Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview, In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Weinheim: Beltz, S. 227-255.
- World Health Organization (WHO) (1998): Info Package: Mastering Depression in Primary Care, Version 2.2. Frederiksborg; WHO, Regional Office for Europe: Psychiatric Research Unit.
- World Health Organization (WHO); Dilling, H.; Mombour, W. et al (2008): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel 5 (F), Klinisch-diagnostische Leitlinien. 6. Auflage. Bern: Hans Huber.
- World Health Organization (WHO) (1986): Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung, online: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0006/129534/Ottawa\\_Charter\\_G.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf)
- Xian, M.; Xu, L. (2019). Social support and self-rated health among caregivers of people with dementia: The mediating role of caregiving burden, In: Dementia, 2, online: doi: 10.1177/1471301219837464
- Youngjohn, J. & Crook, T. H. (1996). Dementia. In: Carstensen, L.L. / Edelstein, B.A. / Dornbrand, L. (Hrsg.), The practical handbook of clinical gerontology (S. 239–254). London: Sage.
- Zank, S.; Schacke, C. (2007): Abschlußbericht der Phase 2 der Längsschnittstudie zur Angehörigenbelastung durch die Pflege demenziell Erkrankter (LEANDER).
- Zank, S.; Schacke, C.; Leipold, B. (2006): Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). In: Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie, 35 (4), 296-305.
- Zarit, S. H.; Gaugler, J. E.; Jarrott, S. E. (1999): Useful Services for Families: Research Findings And Directions. In: *International journal of geriatric psychiatry* 14, S. 165–181.
- Zarit, S. H.; Reever, K. E.; Bach-Peterson, J. (1980): Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. In: *The Gerontologist* 20 (6), S. 649–655.
- Zegelin, A.; Segmüller, T. (2013): Prävention bei pflegenden Angehörigen. In: *transferplus* (7), S. 14–21. Online verfügbar unter [http://www.g-plus.org/wp-content/uploads/2015/07/07\\_transferplus\\_fokus\\_altenpflege\\_feb2013.pdf](http://www.g-plus.org/wp-content/uploads/2015/07/07_transferplus_fokus_altenpflege_feb2013.pdf)

# Anhangsverzeichnis

## Anhang A: Interviewaufruf

### Subjektive Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln häuslich Pflegender

#### - Teilnehmer für Befragung gesucht! -

Aktuell wird viel über die Gesundheit von Männern und Frauen sowie Möglichkeiten zu deren Verbesserung gesprochen. Jedoch steckt die Gesundheitsförderung gerade für Menschen, die einen demenzerkrankten Angehörigen pflegen, noch in den Kinderschuhen. In meiner Doktorarbeit, die ich an der Technischen Universität Dortmund unter Betreuung von Frau Prof. Dr. Monika Reichert verfasse, beschäftige ich mich genau mit diesem Thema. Das Ziel meiner Arbeit ist es, zu ermitteln, was die oftmals sehr belasteten pflegenden Angehörigen sich in Bezug auf ihre Gesundheit wünschen, was ihnen gut tut. Ist dies bekannt, so können künftige Angebote der Gesundheitsförderung besser auf diese Wünsche und Bedürfnisse abgestimmt werden.

Unterstützen Sie und/oder pflegen eine/n Angehörige/n oder Freund/in mit Demenz in der häuslichen Umgebung? Und möchten Sie dabei helfen, die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen und ihre Gesundheitsförderung stärker in den Fokus zu rücken? Dann möchte ich Sie herzlich zu einem Gespräch einladen, denn Ihre Kenntnisse und Erfahrungen sind für meine Arbeit sehr wichtig!

Ein solches Gespräch dauert ungefähr 1 Stunde und kann an einem Treffpunkt und zu einer Zeit Ihrer Wahl stattfinden. Die Teilnahme an dem Gespräch ist selbstverständlich **freiwillig** und **kostenlos**. Persönliche Angaben werden von mir sehr vertraulich behandelt und so weit verändert und anonymisiert, dass **kein Rückschluss auf Ihre Person** möglich ist. **Als kleines „Dankeschön“ für Ihre Teilnahme erhalten Sie ein Jahreslos der Aktion Mensch.**

Wenn Sie weitere Informationen über das Gespräch erhalten wollen oder sich eine Teilnahme vorstellen können, stehe ich Ihnen jederzeit telefonisch unter der 01577-9555320 oder per E-Mail unter [sarah.hampel@tu-dortmund.de](mailto:sarah.hampel@tu-dortmund.de) zur Verfügung.

**Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mein Vorhaben unterstützen!**

Sarah Hampel, M.A. Gerontologin,  
wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Technischen Universität Dortmund

## Anhang B: Leitfaden des Interviews

Ich komme von der Technischen Universität Dortmund und schreibe dort meine Doktorarbeit. In meiner Doktorarbeit beschäftige ich mich mit dem Thema Gesundheit. Darüber wird im Moment ja viel geredet und man geht davon aus, dass jeder Mensch seine eigenen Vorstellungen darüber hat. In unserem Gespräch soll es heute um Ihren Alltag und Ihre Erfahrungen mit dem Thema gehen. Damit ich mich besser auf unser Gespräch konzentrieren kann, möchte ich gerne eine Tonaufnahme von diesem Interview machen. Sind Sie mit der Tonaufnahme dieses Gespräches einverstanden?

### Aktueller Gesundheitszustand:

- Wie fühlen Sie sich heute? Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand auf einer Skala von „sehr gut“ bis „schlecht“ beschreiben [*Schablone 1 vorlegen*]?  
Sehr gut  gut  zufriedenstellend  weniger gut  schlecht
- Haben Sie gesundheitliche Probleme oder Einschränkungen?
- **WHO-5 Wohlfühltest (WHO-Five Well-being index):** Wählen Sie zu jeder der folgenden Aussagen jeweils eine Antwort, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten 2 Wochen gefühlt haben [*Schablone 2 vorlegen*]:

In den letzten zwei Wochen	Die ganze Zeit	Meistens	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit	Ab und zu	Zu keinem Zeitpunkt
... war ich froh und guter Laune	5	4	3	2	1	0
... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt	5	4	3	2	1	0
... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt	5	4	3	2	1	0
... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt	5	4	3	2	1	0
... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	5	4	3	2	1	0



### **Gesundheitshandeln:**

- Was tun Sie, damit es Ihnen gut geht? (konkrete Aktivitäten, Bewertungen, Veränderungen, Risiken und riskantes Verhalten, Ressourcen)

### **Angehörigenpflege / Gesundheitshandeln in der Angehörigenpflege:**

- Ich würde gerne etwas von Ihnen über ihren Alltag und die Versorgung ihres Angehörigen erfahren. Könnten Sie mir einen typischen Tag in ihrem Leben, vielleicht den gestrigen (wenn kein Sonntag), beschreiben?
  - **Unterstützung:** Welche Unterstützungsleistungen nehmen Sie für die Versorgung des Demenzkranken in Anspruch?
  - Wie lange würden Sie sagen haben Sie an einem typischen Pfllegetag Zeit für sich selbst? Reicht Ihnen das aus?
  - **Belastung:** Auf einer Skala von 0 bis 10: wie stark fühlen Sie sich durch die Tätigkeit als pflegende/r Angehöriger/r belastet? [*Skala vorlegen*]
    - Was belastet Sie besonders?
  - Was hat sich seit Übernahme der Pflege verändert? Wie wirkt sich die Pflege auf Ihre Gesundheit aus?

### **Explizites Gesundheitskonzept:**

- Was bedeutet für Sie persönlich Gesundheit? Welche Einflüsse sehen Sie auf die Gesundheit?
- Wenn Sie auf Ihr bisheriges Leben zurückblicken, können Sie mir erklären, welche Rolle Gesundheit für Sie darin spielt bzw. gespielt hat (Subjektive Gesundheitsvorstellungen)?
- Wer kann Ihrer Meinung nach am meisten für Ihre Gesundheit tun?

### **Zukunftsperspektive:**

- Haben Sie abschließend noch ganz allgemein einen Wunsch zur Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz bzw. der Erkrankten selbst?
- Was hätten sie damals, als die Entscheidung zur Pflege fiel, gerne anders gehabt?
- Wenn Sie mal 5 Jahre in die Zukunft schauen: wo sehen Sie sich dann?

**Vielen Dank für ihre Bereitschaft zur Teilnahme!**

## Anhang C: Interviewprotokoll

### Allgemeine Angaben zum pflegenden Angehörigen

<b>1 Geschlecht des/ der pflegenden Angehörigen:</b> <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich
<b>2. In welchem Jahr wurden Sie geboren?</b> _ _ _ _  <b>2a. Wo wurden Sie geboren?</b> _____  <b>2b. Wo leben Sie?</b> _____
<b>3. In welchem verwandtschaftlichen Verhältnis stehen Sie zum Demenzkranken?</b> <input type="checkbox"/> Ehefrau/ Ehemann <input type="checkbox"/> Tochter/ Sohn <input type="checkbox"/> Schwiegertochter/ Schwiegersohn <input type="checkbox"/> Sonstiges, nämlich _____
<b>4. Leben Sie mit ihrem Angehörigen zusammen in einem Haushalt?</b> <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<b>5. Familienstand</b> <input type="checkbox"/> alleinstehend <input type="checkbox"/> in Partnerschaft unverheiratet <input type="checkbox"/> verheiratet <input type="checkbox"/> geschieden <input type="checkbox"/> verwitwet  <b>5a. Haushaltsgröße: Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?</b> _____ Personen
<b>6. Sind Sie zurzeit berufstätig?</b> <input type="checkbox"/> ja, mit _____ Std./ Woche <input type="checkbox"/> Nein, denn ich bin: <input type="checkbox"/> Rentner/in <input type="checkbox"/> Arbeitslos/arbeitssuchend <input type="checkbox"/> Hausfrau/ -mann <input type="checkbox"/> Sonstiges _____
<b>7. Welchen Beruf üben Sie aus/ haben Sie ausgeübt?</b> _____  <b>7a. Schul- und Berufsausbildung</b> _____

## Allgemeine Angaben zum Pflegebedürftigen

<b>1 Geschlecht des/ der Demenzkranken:</b> <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich
<b>2. In welchem Jahr wurde der Demenzkranke geboren:</b> _ _ _ _
<b>3. Liegt eine ärztliche Demenzdiagnose vor?</b> <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<b>4. Welche Pflegestufe hat ihr Angehöriger?</b> <input type="checkbox"/> keine → weiter zu Frage 5 <input type="checkbox"/> Pflegestufe 1 <input type="checkbox"/> Pflegestufe 2 <input type="checkbox"/> Pflegestufe 3 <input type="checkbox"/> Sonstiges, nämlich _____
<b>5. Wurde eine Pflegestufe beantragt?</b> <input type="checkbox"/> ja → <input type="checkbox"/> aber abgelehnt <input type="checkbox"/> nein
<b>6. Seit wann versorgen Sie die pflegebedürftige Person zu Hause?</b> Anzahl Monate _____
<b>7. Leben Sie mit dem/ der Pflegebedürftigen in einem gemeinsamen Haushalt?</b> <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein

Art der Kontaktaufnahme

Gesprächsdauer

Beschreibung der interviewten Person (persönl. Besonderheiten, weitere anwesende Personen)

Ort des Interviews/ situative Bedingungen / Gesprächsatmosphäre

Besonderheiten im Gesprächsverlauf

## Anhang D: Einverständniserklärung

### **Einverständniserklärung für ein Interview im Rahmen der Studie**

#### **Subjektive Gesundheitsvorstellungen und Gesundheitshandeln häuslich Pflegender**

Ich wurde über die Fragestellung und das Vorgehen der o.g. Studie informiert. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zum Vorgehen der Befragung zu stellen und weiß, dass meine Teilnahme freiwillig ist. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann. Ich weiß, dass die Inhalte aus dem Interview anonymisiert gespeichert und nur im Rahmen der Studie verwendet werden. Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dem Interview und mein Einverständnis zur Tonaufzeichnung des Interviews.

---

Ort und Datum, Unterschrift der/ des Interviewten

---

Ort und Datum Unterschrift der Interviewdurchführung (Sarah Hampel)

## Anhang E: Kodierleitfaden

Hauptkategorie	Definition der Ausprägung	Ankerbeispiele	Codierregeln / Hinweis für Codierende
<b>OK 1. Aktueller Gesundheitszustand</b>			
<b>UK1.1 Gesundheitszustand negativ</b>	In dieser Kategorie sind alle negativen Äußerungen zum tagesaktuellen Gesundheitszustand (körperlich wie seelisch) summiert.	„Also ich fühle mich immer sehr - nicht nur heute, sondern- aber ich könnte mal reduzier mich mal auf heute - ich fühl mich also angespannt“ (I17)	Die Textstellen sind meist sehr umfassend und beschreiben einzelne Einschränkungen der Gesundheit, die nicht nur tagesexplizit sind.
<b>UK1.2 Gesundheitszustand positiv</b>	In dieser Kategorie sind alle positiven Äußerungen zum tagesaktuellen Gesundheitszustand (körperlich wie seelisch) summiert.	„Ich fühl mich gut heute, jo“ (I16)	Positive Äußerungen sind meist vergleichsweise kurz gehalten. Wichtig ist, dass ein aktueller Bezug existiert.
<b>UK1.3 Gesundheitszustand unklar</b>	In dieser Kategorie sind alle Äußerungen zum tagesaktuellen Gesundheitszustand (körperlich wie seelisch) summiert, die sich nicht klar positiv und negativ eingruppierten lassen. (3 Nennungen)	„Das weiß ich nicht. Da müssen Sie meinen Arzt fragen“ (I6)	Eingruppierung, wenn kein positiver oder negativer Begriff aufgefunden wird bzw. diese gleichmäßig verteilt sind.
<b>OK2 Gesundheitliche Probleme</b>			
<b>UK2.1 Keine Probleme</b>	In dieser Kategorie wurden Aussagen gruppiert, die keinerlei gesundheitliche Probleme aufweisen	„nee, überhaupt nicht“ (I23)	Hier werden keine Beschreibungen mit einer positiven wie negativen Wertigkeit eingruppiert.
<b>UK2.2. Erkältung, Infekte</b>	Hier werden kurzfristige Erkrankungen wie Erkältungen und Infekte summiert, die sich kurzfristig auf die Gesundheit auswirken, aber keine langfristigen Einschränkungen beinhalten.	„Nein. Also außer, dass ich jetzt grad eine Grippe habe, aber ne, mir gehts gut, ich bin gesund.“ (I14)	Als Einschlusskriterium gelten kurzfristige Erkältungen, Grippe, Infekte, die aufgezählt werden.
<b>UK 2.3 Muskelskeletterkrankungen</b>	In diese Kategorie werden alle Beschreibungen und konkreten Benennungen von Muskel-	„ich hatte auch ne Zeit lang unheimliche Krämpfe immer in- also in den Muskeln. Ich dachte erst, das wär das Rheuma, ist es aber nicht. Und ich denke, das ist schon so ne permanente Anspannung, ja“ (I17)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.

	Skeletterkrankungen summiert, die von den Angehörigen an sich selbst festgestellt werden.		
<b>UK2.4 Krebs</b>	Hier werden alle genannten Formen von Krebserkrankungen genannt, die bereits ärztlich diagnostiziert wurden sowie Fälle, in denen Krebserkrankungen vermutet werden.	„Prostatakrebs hatt ich auch, ist auch die Prostata rausoperiert worden.“ (I16)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK2.5 Herz-Kreislaferkrankungen</b>	In dieser Kategorie werden unterschiedliche Arten von Herz-Kreislaferkrankungen summiert, die von den Befragten als akut wirkende Erkrankungen auf ihre aktuelle Situation wirken.	„Ich habe auch ein Wehwehchen, weil ich hab' jetzt schon zweimal Vorhofflimmern gehabt und sofern bin ich da auch nicht mehr ganz so stabil im Moment“ (I13)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK2.6 psychische Erkrankungen und Belastungen</b>	Auftreten einer Ausprägungsform von psychischen Erkrankungen und psychischen Belastungen, die aus Sicht der Befragten den Alltag beeinflussen.	„Der Kopf ist immer besetzt“ (I17).	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK2.7 Sonstige Erkrankungen</b>	Dabei handelt es sich um eine Sammelkategorie von verschiedenen Erkrankungsbildern, die seltener genannt wurden.	„ich bin auch noch Diabetiker nebenbei“ (I15)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK2.8 Bewertung der Gesundheit durch andere</b>	In dieser Kategorie werden Fremdbewertungen der Gesundheit der pflegenden Angehörigen herangezogen und als Ergänzung zur Selbsteinschätzung beschrieben.	„Auf der anderen Seite ist es schon so, dass auch meine Freunde merken, dass ich so irgendwie (1) so ein bisschen am Limit bin, dass ich (1) mich auch schnell aufrege oder (1) also das schon. Dieses ich kann nicht abschalten.“ (I2)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>OK3 Gesundheits-handeln</b>	In dieser Oberkategorie finden sich alle Tätigkeitsbeschreibungen, die von den pflegenden Angehörigen als hilfreich und gut für ihre eigene Gesundheit beschrieben wurden.		
<b>UK3.1 Reisen/Ausflüge</b>	In dieser Kategorie werden alle Tagesausflüge sowie Reisen mit Übernachtungen summiert, die von den Befragten beschrieben werden. Diese können	„Und auf die Insel ist dann einfach irgendwie raus ans Wasser“ (I10) „die haben also äh täglich Programm. Da braucht man also nicht viel selber nachdenken während der 14 Tage, äh da wird man also, werden immer zwei Bustouren an den Ta-	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.

	in der Vergangenheit oder der Zukunft liegen (19 Nennungen).	gen unternommen irgendwohin, oder zu einer ähh dieses, dieses Salzbergwerk, äh ist also 'n, wenn ich das hier jemandem erzähle, kennt kein Mensch, aber ist einfach 'ne Attraktion.“ (I22)	
<b>UK3.2 Soziale Kontakte / Interaktion</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte soziale Aktivitäten und Kontaktaufnahme zu anderen als Gesundheitshandeln bezeichnen. (37 Nennungen)	Ja, das braucht man auch, dass man- zum Beispiel machen wir hier im Dorf in einer Gaststätte, da ist alle zwei Wochen abends, mittwochs abends ein Seniorendämmer-shoppen nennen die das. Da muss ich jetzt nicht Bier trinken, da kann ich auch Wasser trinken. Aber da treffen sich alles ältere Leute, da sind wir so je nachdem, der eine kann nicht, der ist mal krank, so 10-15 Leute. Da wird auch erzählt, was es im Dorf Neues gibt usw. und das, das entspannt einen auch. Dann vergisst man auch mal was. (I3)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden. Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.3 Gesellschaftsspiele / Spielerunden</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte Gesellschaftsspiele und Spielerunden (mit anderen) als Gesundheitshandeln bezeichnen. (2 Nennungen)	dann spielen wir regelmäßig äh Karten. SH: Ja, ach schön. I: Ähh Doppelkopf, die Männer eben. (I16)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden
<b>UK3.4 Ernährung</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte Ernährung und das Achten auf die eigene Ernährung als Gesundheitshandeln bezeichnen. (8 Nennungen)	„es macht mir Spaß und (3) und es entspricht was (2) Essen und Trinken betrifft beim Geschmack eben (1) darauf zu achten gesunde Dinge weitesgehend natürlich esse ich Schokolade und alles mögliche, Eis und Sahne und (1) Honigbrötchen dick mit Butter oder was ich bin jetzt hier nicht so so gesundheitsapostelmäßig unterwegs, so nicht [lacht]“ (I1)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.5 Körperliche Aktivität: Sport</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte körperliche Aktivität im Sinne von Sport und Bewegung als Gesundheitshandeln bezeichnen. (44 Nennungen)	„I Ja, also. Am Dienstag bin ich gelaufen. Was bin ich gelaufen, ne dreiviertel Stunde. Das muss ja jetzt auch nicht ewig sein,ne. Es sei denn ich bin im Training für irgendwas. Aber sonst reicht auch schon ne halbe, dreiviertel Stunde, sodass man nur mal ein bisschen rauskommt. Und dann sieht man wie sich die Landschaft verändert. Und unterwegs komm ich dann so an nem Birnbaum vorbei und klau ich mir schonmal ne Birne oder so, ne. Sowas“ (I2)  „dann fahr ich mit ihr über den Friedhof, weil auf dem Friedhof, so am Dorf hier, da trifft man mal einen, sonst trifft man wenig Leute. Und dann gehen wir einmal über den Friedhof und fahren wir manchmal wenn's ist auch mal hinten durch den Wald, so eben, da ist der (?) Wald dahinter. Das machen wir nachmittags dann und dann ist der Tag so“ (I3)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden. Der Sportbegriff wird hier nicht nur als Leistungssport, sondern auch im Sinne von Bewegung, rausgehen, spazieren verstanden.
<b>UK3.6 Körperliche Aktivität: Gartenarbeit</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte körperliche Aktivität im Sinne von Gartenarbeit als Gesundheitshandeln bezeichnen. (5 Nennungen)	„wo ich mich wirklich richtig gut fühle ist, wenn ich im Garten arbeite. Also das entspannt mich und das ist echt gut und dann ist mein Mann auch hier und guckt raus und sieht mich und ist dann auch zufrieden“ (I15)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden. Die körperliche Betätigung in Form der Gartenarbeit wird von Sport abge-

			grenzt, da es sich um eine andere Belastungsart handelt, die auch fokussiert im Privathaushalt selbst erbracht wird.
<b>UK3.7 Haustiere</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen die Beschäftigung mit einem Haustier von Befragten als positiv für ihr Wohlbefinden und ihre Gesundheit angesehen wird. (1 Nennung)	Dafür haben wir die Katze. (15)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3. Fernsehen</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte passiven Medienkonsum in Form von Fernsehen als Gesundheitshandeln bezeichnen. (8 Nennungen)	„und dann machen wir den Fernseher an. Dann hören wir die Nachrichten und ich gucke gerne ähm [die lokale Nachrichtensendung am Vorabend], immer dasselbe“ (I23)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.9 Lesen/Rätseln</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte Lesen und rätseln als Gesundheitshandeln bezeichnen. (8 Nennungen)	„trink noch nen Kaffee und les die Zeitung, bis nichts mehr drinsteht“ (I12)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.10 Auszeit / Ruhebedürfnis</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte dem Nachgehen eines Ruhebedürfnisses und das Gönnen einer Auszeit als Gesundheitshandeln bezeichnen. (21 Nennungen)	„Und dann äh äh geh ich auch ganz - naja jetzt nicht mehr bei dem Wetter - aber ich gehe sehr gerne auf unserem Friedhof spazieren. Wir haben hier einen Park-Friedhof so mit ähähm mit Teig drin, mit Seerosen drauf, wunderschöne Plätze zum Sitzen. SH: Ja. I: Und das ist für mich so- für mich so zwischendurch Erholung pur. SH: Mhmh. Gehen Sie denn alleine oder mit Ihrem Mann? I: Nee, da geh ich alleine. SH: Mhmh. I: Da brauch ich mein- da brauch ich meine Ruhe.“ (I12)  B Ich nenn das immer Schlampentag. [lacht] Einfach auch mal zu sagen, "Das steht mir zu, ich will das. Ich fühl mich wohl in Jogginghose, ich mummel mich in die Wolldecke und ich mach nichts." Zahlt sich aus, ne? Das genieße ich dann auch. (I14)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.11 Autonomie in Zeit und Tätigkeiten</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte die Autonomie in Zeit und Tätigkeiten als Gesundheitshandeln bezeichnen (5 Nennungen)	„dadurch, dass ich allein bin, kann ich mir meinen Tag einteilen, so, wie ich das möchte, und das find ich hervorragend eigentlich. Wer kann das schon?“ (I23)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.12 Konsum/</b>	In dieser Kategorie werden alle Text-	„einfach nur raus, ne? Shoppen, ne? Einfach den Kopf freikriegen, ne?“ (I20)	Hier muss mitunter der



<b>Shopping</b>	stellen gesammelt, in denen Befragte im Bereich Konsum und Shopping als Gesundheitshandeln bezeichnen (3 Nennungen)		Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.13 Kunst/ Kultur/ Handarbeit</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte die Ausübung von Kunst, Kultur oder Handarbeit als Gesundheitshandeln bezeichnen (12 Nennungen)	„Heute war ich eben mit einer Freundin im Theater auf dieser Baukunstführung. Also das sind so Aktivitäten ne“ (I1)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.14 Religion</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte religiöse Handlungen bzw. die Religiosität als Gesundheitshandeln bezeichnen (2 Nennungen)	„wir sind katholisch und wir gehen auch immer zur Kirche“ (I3)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.15 Wellness</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte die Autonomie in Zeit und Tätigkeiten als Gesundheitshandeln bezeichnen (4 Nennungen)	„Zur Massage gehen“ (I18)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.16 Lebenslust</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte Lebenslust im Sinne von Einstellung zum Leben als Gesundheitshandeln bezeichnen (8 Nennungen)	„I Joa, nicht zu viel grübeln! SH: Mhmh! Okay. I: Nicht zu viel grübeln, positiv denken“ (I16) „Interessiert sein, leben, sich freuen, dass man da ist. Und auch akzeptieren, dass mal was schiefeht“ (I14)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.17 Schlafen</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte schlafen bzw. das Beseitigen von Schlafmangel als Gesundheitshandeln bezeichnen (4 Nennungen)	„den Luxus leist ich mir, dass ich, dass nicht um 7 Uhr der Wecker klingelt, sondern erst so halb 8, viertel vor 8“ (I21) „Ich schlaf mir immer alles weg, ich kann unheimlich gut schlafen. Wenn ich Stress hab, dann leg ich mich hin und dann schlaf ich, also Schlafen ist mein Heilmittel gegen alles“ (I14)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.18 Vorsorge / Medikamente</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte medizinische Themen, Arztbesuche, Medikationen und Vorsorge als Gesundheitshandeln bezeichnen (12 Nennungen)	„Vorsorgeuntersuchungen und...dergleichen, ne?“ (I15) „ich hatte schon anfänglich Depressionen. SH: Mhmh ja. I: Aber das hab ich mit so nem Medikament einigermaßen im Griff“ (I16)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.

<b>UK3.19 Genussmittelkonsum</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte den Konsum von Genussmitteln als Gesundheitshandeln bezeichnen (8 Nennungen)	<p>„ich steh auf und frühstücke erst in Ruhe, ich steh ziemlich früh auf, damit ich dann auch äh erstmal ganz entspannt Kaffee trinken kann. Ähm dann geh ich runter und äh dann kommt die Pflege für meine Mutter“ (I18)</p> <p>„Du hast eine halbe Schachtel geraucht. Dir geht es wieder gut. Damit hab ich mich so über den Tag gerettet, weil ich mir in diesem kleinen Dorf und mit unserer Vorgeschichte (1) abgewöhnt habe, bei Dritten mich zu beschweren oder auszuquetschen. Man darf ja heute keine Probleme mehr oder Sorgen haben. Es ist ja alles sonstwie toll.“ (I6)</p>	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.20 Erwerbstätigkeit</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte das Nachgehen einer Erwerbstätigkeit bzw. die dortigen Inhalte als Gesundheitshandeln bezeichnen (3 Nennungen)	<p>„Ja. Nun hatten wir ja gerade mit den Milchpreisen so ein bisschen Probleme, ne? Das war ja- ähm nun scheint sich das ja wieder etwas zu fangen. Aber denn war das schon, dann muss man schon sagen, ne? Wenn man merkt man ja auch, sie konnten denn ins Minus gehen, ne? Wenn die Preise denn nicht so sind und die Ausgaben die bleiben dieselben, ne? Dann wirds äh... SH: Mhmh. Wirds eng. I: Und dann diskutiert man ja auch, ne? Und dann sagt man, "Mensch, was kann man denn jetzt machen?", oder so, ne? SH: Mhmh. I: Und ähh...das ist einmal ähh bleibt man - finde ich - selber fitter denn auch.“ (I15)</p>	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.21 Ehrenamt</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte ehrenamtliche Tätigkeiten, denen sie nachgehen und deren Auswirkungen als Gesundheitshandeln bezeichnen (10 Nennungen)	<p>„Also das ist das Ehrenamt, was eigentlich am meisten Zeit beansprucht. Also ich sach mal so für die Akquise allein schon über 100 Stunden und dann kommt natürlich immer, da ist jetzt auch ne Veranstaltung, die ich halt eben dann organisiere und äh mit nem etwas erhöhten Anspruch und (1) ja. Also das ist das. Dann mach ich den [Angebot mit Kindern, S.H.] und von meiner alten Schule hab ich dann Kids so pff zwischen 20 und 40 - je nachdem wann die dann Zeit haben - und guck uns die Kulturlandschaft hier in der Stadt und Umgebung an, damit die dann auch da hingeführt werden (1). Dann unterrichte ich Kontingentflüchtlinge von von Russland, hauptsächlich Juden, aber auch schon sehr lange. Ja, sowas. Was hab ich denn noch? Am Computer helf ich so Leuten so. Es ist ausgefüllt. Ich sach mal so, ja. [lacht] Ja, und das hält mich. Also das hält mich. Wenn ich jetzt also das nicht hätte, ich bin das ja gewöhnt von meinem Beruf her, ne, zu managen auch zu machen und mich zu beschäftigen. Wir machen auch sehr schöne soziale Dinge“ (I4)</p>	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.22 Bildung</b>	In dieser Kategorie werden alle Textstellen gesammelt, in denen Befragte die Teilnahme an Bildungsangeboten sowie Bildung generell als Gesundheitshandeln bezeichnen (6 Nennungen)	<p>„Aber ich bin wenn ich was mache, dann versuch ich das auch richtig zu machen. Dann war natürlich die letzten beiden Wochen die Luft ein bisschen raus. Dann fand ich das mit dem Semester und der vorlesungsfreien Zeit gut, ne. Also ich ich bin (1) wenn Vorlesung ist, ist gut. Aber wenn die vorlesungsfreie Zeit da ist, find ich auch schön. (2) ich jammer nicht dem einen oder dem anderen hinterher, sondern ich versuche im jetzt zu leben“ (I2)</p>	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.23 Organisati-</b>	In dieser Kategorie werden alle Text-	<p>„Wann kann ich mich entspannen? Wenn ich meine Mutter gut untergebracht weiß,</p>	Hier muss mitunter der

<b>on der Pflege</b>	stellen gesammelt, in denen Befragte die erfolgreiche Organisation der Pflege als Gesundheitshandeln bezeichnen (2 Nennungen)	ne? SH: Mhmh ja. M: Wenn ich Hilfe hab, ne?“ (I20)	Kontext einbezogen werden.
<b>UK3.24 Maßnahmen unbewusst</b>	In dieser Kategorie werden alle Aussagen summiert, die belegen, dass pflegende Angehörige eher unbewusst Maßnahmen im Sinne des Erhalts der Gesundheit ergreifen.	„Ich kann nicht sagen, dass ich jetzt besonders ähm ausdrückliche Maßnahmen ergreife, um gesund zu bleiben“ (I23)	Dabei handelt es sich nicht auf Aussagen zu einzelnen Aktivitäten, sondern eher für globale Aussagen zur Art und Weise wie sich das eigene Streben nach Gesundheit im Alltag für sie selbst ausgestaltet.
<b>UK3.25 Maßnahmen bewusst</b>	In dieser Kategorie werden alle Aussagen summiert, die belegen, dass pflegende Angehörige eher bewusst Maßnahmen im Sinne des Erhalts der Gesundheit ergreifen.	„Aber das tu ich auch alles, das kostet Zeit! Ich muss das machen. Das macht keiner für mich. Ne? Das ist schon richtig, ist auch Disziplin 'n bisschen, ne,“ (I21)	Dabei handelt es sich nicht auf Aussagen zu einzelnen Aktivitäten, sondern eher für globale Aussagen zur Art und Weise wie sich das eigene Streben nach Gesundheit im Alltag für sie selbst ausgestaltet.
<b>UK3.26 unerfüllter Wunsch Gesundheitshandeln</b>	In dieser Kategorie werden all jene Aussagen summiert, die von pflegenden Angehörigen im Zusammenhang mit nicht erfüllten bzw. subjektiv nicht erfüllbaren Wünschen bzgl. des Gesundheitshandelns benannt wurden.	„Ich hätt gerne mehr Sport, aber ich hab keine Zeit“ (I23)	Hier muss mitunter der Kontext einbezogen werden.
<b>OK4 Gestaltung des Pflegealltags</b>			
<b>UK4.1 Bewertung der Krankheit</b>	In dieser Kategorie werden all jene Aussagen summiert, in denen pflegenden Angehörige konkret eine Wertung der Demenzerkrankung vornehmen. Diese Bewertungen können sowohl	„Früher hat man mal Demenz, man weiß, da ist irgendwas, da baut sich was ab. Aber man lacht ja eigentlich mehr drüber und man macht hässliche Witze. Ich mein ich könnte heute noch manchmal drüber Witze machen und dann mein ich es ist nur komisch, wenn es nicht so traurig wäre. Aber so bin ich jetzt zu diesen Demenzgeschichten gekommen und muss mich ernsthaft damit befassen auch“ (I14)	

	eher positiv als auch negativ sein.	„T: Ist eigentlich auch ein zu junges Alter, wenn man überlegt mit 69 Jahren, ne? SH: Total, total. Das ist wirklich früh. M: Mhmh, jaja, viel zu früh. Meine Mutter war immer fit, ne? SH: Ja mhmh. M: Und äh, meine Mutter hat nicht geraucht, nicht getrunken, hat sich eigentlich gesund ernährt, ne? Und äh nach dem Tod meines Vaters schlagartig. SH: Rapide abgebaut. T: Wie son Schock irgendwie. Also dass sie dann auf einmal alleine ist und auch so am Anfang Angstzustände hatte und man hat erst vielleicht gedacht, sinds auch Depressionen, die sie auch hatte. Aber dann auf einmal hat sich das wie son Schock daraus entwickelt. SH: Ja. M: Mhmh. Jaja, so können wir uns das nur erklären, ne?“ (I19 u.20)	
<b>UK4.2 Zeit für sich</b>	In dieser Kategorie werden all jene Aussagen summiert, in denen die pflegenden Angehörigen Wünsche und Einschätzungen ihrer Zeit für sich benennen.	Äh für mich selbst? SH: Mhmh. I: Äh mhh (1) mhh - eigentlich nicht so, ne? SH: Ja mhmh. I: Ne? Ich mein gut, äh zum Essen zum Abendessen setz ich mich natürlich hin, das ist ganz klar und wenn Telefon geht, dann telefonier ich auch, ne? Aber sonst äh muss ich doch schon gucken, ne? (I12)	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.3 Bewertung der Pflegesituation aktuell</b>	Hier werden Aspekte in einer Kategorie gesammelt, die mit einem wertenden Charakter die aktuelle Pflegesituation beschreiben. Hieraus können Belastungen und Ressourcen ersichtlich werden.	„Bei ihr ist auch nicht ein Tag wie der andere. Einen Tag ist mal gut, so wie gestern, dann antwortet sie zumindest mal sagt mal "ja" mal "nein". Manchmal sagt die auch gar nichts. Oder wenn ich mit ihr sonntags manchmal hier ganz alleine sitze, dann spricht die nicht ein Wort mit mir. Das hab' ich mit den Schwestern schon mal besprochen, dann sagen die Schwestern "ja, Sie müssen das mal so sehen, Sie sind für Ihre Frau das gleiche, wie der Fernseher der da steht oder wie der Tisch der da steht, Sie sind das alltägliche". Wenn dann einer kommt, wenn meine Tochter kommt "ach, Mama wie geht's dir heute?" "ach, ganz gut". Ich sag' "guck', schon kann sie sprechen". Oder wenn noch ein anderer kommt "wie geht's dir denn heute?" "ach, mir geht's gut". Jetzt kann sie wieder sprechen und zu mir sagt die nichts, ne. Die sieht das eben so, sagen die "Sie sind das alltägliche, Sie sind immer da". Kommt ein anderer“ (I3)	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.4 Wünsche Versorgung von Menschen mit Demenz</b>	Hier werden Aspekte in einer Kategorie gesammelt, in der pflegende Angehörige Wünsche an Akteure formulieren, mit denen sie in Bezug auf die Demenzpflege in(direkt) in Kontakt kommen und die nach ihrer Meinung nach etwas in Bezug auf die Pflege verändern können.		Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.

<b>UK4.4.1 Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf</b>	In dieser Kategorie stehen jene Faktoren, die von pflegenden Angehörigen als Maßnahmen genannt wurden, die ihrer Meinung nach deren Vereinbarkeitssituation von Pflege und Beruf aktuell und langfristig (daher werden auch Rentenfragen in dieser Kategorie eingruppiert) verbessern können.	„Ja, wenn das, was war das jetzt mit dem halben Jahr, dass man sich beurlauben lassen kann oder halbtags arbeiten kann und ein Darlehen beanspruchen kann. Ja, hallo? Wenn ich nach 11 oder 15 Jahren Pflege noch ein Darlehen zurückzahlen muss: wo bleibt mein Leben? Ich möchte doch bitteschön, wenn die Pflege vorbei ist, endlich mal aufatmen können und endlich mal die Dinge tun können, die ich möchte. Und nicht noch doppelte Schichten arbeiten müssen, damit ich das Darlehen zurückzahlen kann. Sowas zum Beispiel. Oder wir sind hier eine fünf-Mann-Firma. Da steht mir gar nichts zu. (2) Ne, soll ich jetzt den Job wechseln, damit es mir zusteht? Dann hätte ich aber nicht den Vorteil, dass ich meinen Mann jeden Tag drei Stunden mitnehmen kann (I10)	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.4.2 monetäre Unterstützung</b>	In dieser Kategorie sind jene Maßnahmen summiert, die sich auf finanzielle Aspekte zur Verbesserung der Pflegesituation konzentrieren.	„Weil das einfach mit dem Geld nicht ausreicht, was man von der Krankenkasse gestellt bekommt. Da muss man selber noch Geld dafür bezahlen für die Windeln und da frag ich mich selber auch, wie kann das denn sein, wenn man jemanden zuhause pflegt und dem Staat eigentlich so viel zugute kommen lässt, dass man dann noch um solche Kleinigkeiten kämpfen muss. Also das find ich einfach ungerecht“ (I19)	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.4.3 nicht-monetäre Unterstützung</b>	In dieser Kategorie sind jene Maßnahmen summiert, die sich auf primär nicht finanzielle Aspekte von informellen Akteur*innen zur Verbesserung der Pflegesituation konzentrieren.	„Beratung find ich auch nicht schlecht. Also (2) ja gut, in in- ich sach mal so, es wäre natürlich schön, aber das liegt an unserer Situation, weil wir eben nur eine Tochter haben und ich sach mal mein Mann hat keine Freunde in dem Sinne (1) also das wäre schon schön, wenn ich jemanden noch so zur Entlastung hier, den ich anrufe uns sage "hör mal zu, ich möchte jetzt mal dieses und jenes machen" und so. Also ich hol mir dies von außen“ (I4)	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.4.4 bessere Versorgungsangebote</b>	In dieser Kategorie sind jene Maßnahmen summiert, die eine Verbesserung der Pflegesituation durch eine Veränderung von Angeboten der Pflegeinfrastruktur und Leistungserbringung anstreben.	„Es fehlen spezielle Angebote für frontotemporale Demenz“ (I9)  „Wer am meisten für mich tun kann? (4) Also das, was ich mir wünschen würde, wäre, ich würde von der Krankenkasse als Pflegeperson ein Bonusheft bekommen, wo drinstehen würde, ich krieg Ergotherapie, Fangopackung, Massagen, Krankengymnastik als Dankeschön dafür, dass ich pflege. Das wäre (1) das wäre was, weil das wäre genau das, was ich für die Gesundheit brauche. Da kann mir kein Arzt helfen, weil da ist es vielleicht grade nicht schlimm genug die Verspannung, wenn ich gerade mal da bin. Oder er hat sein Budget mal wieder überschritten. Ich bräuchte eigentlich so was wie früher, da gab es Krankenscheinhefte. Auch schon lange her. Wo man dann den Zettel rausriss, damit zum Arzt ging. So ein Heft wünsch ich mir für pflegende Angehörige, die damit zum Masseur gehen können oder zur Krankengymnastik gehen können. Mal zur Unterwasserturnen, Wassergymnastik, oder irgendwelche solche Sachen machen können, was dann kein Geld kostet. Wo man einfach so hingehen kann. Das wär was für meine Gesundheit“ (I10)	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.4.5 Entstigma</b>	In dieser Kategorie sind jene Maßnah-	„Die Pflegekasse ist der Rahmen, die Patienten sind die Tür und wir, die Angehörigen,	Für diese Kategorie kann der

<b>tisierung &amp; Ernst genommen werden</b>	men summiert, die sich primär um die Entstigmatisierung der Demenz und Anerkennung der Leistungen pflegender Angehöriger in der Pflegesituation konzentrieren.	sind das Scharnier, und wir sind die, die das zusammenhalten aber auch die Geknickenen, wenn irgendwas nicht funktioniert. Wir sind von beiden Seiten der Prellbock und das kanns nicht sein“ (I6)	Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.4.6 Akzeptanz der Angebote durch Demenzerkrankte/n</b>	In dieser Kategorie wird darauf eingegangen, dass primär die Akzeptanz existierender Angebote durch den/die Pflegebedürftige/n zu einer Verbesserung der Pflegesituation führt. .	„Es wird ja schon vieles angeboten. Nur in meinem Fall, ich kann es nicht nutzen, weil meine Frau das nicht mitmacht. Ich selbst für mich würde es natürlich toll finden, wenn ich meine Frau in die Tagesklinik schicken könnte. Dann hätte ich ja automatisch mehr Freizeit für mich, die ich mir mehr und mehr wünsche. Und deswegen, das Problem hab ich ja für mich jetzt so entschieden, oder es gab für mich eigentlich gar keinen anderen, um etwas mehr Freiheiten zu haben, mir 'ne Person ins Haus zu holen. (I22)	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.5 Ressourcen durch Pflege</b>	In dieser Kategorie sind unterschiedliche Tätigkeiten, Aspekte und Vorkommnisse summiert, die von pflegenden Angehörigen als Ressourcen klassifiziert wurden, die sie durch die Pflege erfahren.	Beispiele sind den Unterkategorien zu entnehmen.	
<b>UK4.5.1 Beziehung zum/r Pflegebedürftigen</b>	In dieser Kategorie sind Ressourcen summiert, die sich auf eine verbesserte Beziehung zum/zur pflegebedürftigen Person beziehen.	„Ja, wir haben viel gelacht. Wir haben viel gelacht. Und auch so, wenn wir dann mal wenn wir dann mal ins Café- sie ging so gern ins Café so wie früher. Und dann saß sie dann da und auf einmal dann trank sie ihren Kaffee und dann sagte sie "Du, eins will ich dir sagen: ich hab schonmal heißeren Kaffee getrunken" [lacht]. Und ich sag "Mama, sei ruhig" und sie nur so "ja, is doch wahr" [lacht] und ich sag "Komisch, hier isst du alles auf und trinkst die Kanne auf und hier zu hause lässt du schonmal was stehen". Da muss man dann schonmal sagen "trinken", ne. Und hier tuste das. "ja, das haben wir ja auch bezahlt" und da saß sie im Café, so ne. Und sie hat nicht einmal gesagt "meine Möbel, mein Geschirr" Was hat sie das alles gehütet“ (I6)	Schlagworte: Positive und wertschätzende Attribute bzgl. des/der pflegebedürftigen Person, Beschreibung von gemeinsamen positiven Erlebnissen
<b>UK4.5.2 Wachstum Persönlichkeit</b>	In dieser Kategorie sind Ressourcen summiert, die sich auf ein Wachstum der Persönlichkeit der pflegenden Angehörigen und vor allem psychologische Komponenten konzentrieren.	„Das, wo man so dachte es sind ja zwei Erwachsene, da ist nicht mehr viel Arbeit. Das sind so Sachen. Aber da steh ich jetzt auch schon ein bisschen drüber. Ich mein, wer Staub nicht sehen will, der soll weggucken. [lacht] Ich bin ein bisschen, da bin ich ein bisschen lockerer geworden. Das hat mich die erste Zeit so gestört, weil ich auch alles Glas hab. Ich hab alles renoviert und hab alles weiße Türen mit Glas und da sieht man wuuunderbar, wenn einer so die Tür auf und zu macht. Ja und auch am Fenster gibts ja schonmal diese kleine Fliegen und dann macht er kkk [deutet an, dass er eine Fliege auf Glas zerdrückt, lacht] Ja, das muss man sich auch dran gewöhnen, wenn man ans Fenster guckt und denkt "aha", aber im Moment denk ich mir "kann ich auch nichts dran ändern". (I2)	Schlagworte: lockerer werden, flexibler sein, „das ist dann halt so“, Dinge hinnehmen.

<b>UK4.5.3 Wachstum Fähigkeit Organisation</b>	In dieser Kategorie sind Ressourcen summiert, die sich auf ein Wachstum von Fähigkeiten zur Organisation der Pflege und des Alltags konzentrieren und sich auf verschiedene Lebensbereiche konzentrieren.	„man freut sich über jeden Fortschritt, den man macht. Sei es bei der Krankenkasse, sei es beim Arzt, sei es beim Pflegedienst, also wenn was Positives zurückkommt, fühlt man sich ja auch nicht mehr so allein. Insofern fühl ich mich ja vollkommen neuen Aufgaben gegenübergestellt und neue Aufgaben reizen mich immer sehr, insofern bringt es mir sogar was, weil ich was dazulerne und auch noch viele Dinge machen kann, aber ich muss auch sagen, es ist sehr erschöpfend.“ (I14)	Schlagworte: Planung, Pflegekasse, kochen, Orientierung
<b>UK4.5.4 Wachstum Fähigkeit Pflegekenntnisse</b>	In dieser Kategorie sind Ressourcen summiert, die sich auf ein Wachstum von Fähigkeiten im pflegerischen Kenntnisbereich beziehen (sowohl informell als auch formell festgehalten).	bei meinem Vater war ich schlauer, bei meiner Mutter hab ich ja viel dazugelernt. (I5)  „Ja, ich hatte noch nen anderes Ding. Ich hab ne Schwester, die (5) unter Angstpsychose litt. Die Wurzel liegt bei meiner Mutter. Und die hat sich dann aber das Leben genommen. Und damit hab ich gelernt mit vielem umzugehen. Auf die Depressionsschübe bei meinem Mann zu achten. Woher kommen die und was dagegen steuern. Ich muss bei ihm dagegensteuern, damit es mir gut geht. Damit er nicht in die depressive Phase gerät. Das war auch gestern unser Ausflug nach K. Es gibt eine alte Basilika, in der sonntags nachmittags ne halbe Stunde Musik besonders plus Gesang und da brauch man nur ne Spende geben. Das ist für uns die kleine Philharmonie“. (I7)	Schlagworte: Pflegekurs, Betreuung, Ausbildung, Vorerfahrung, körperliche Pflege, lernen wollen, Zertifikat
<b>UK4.6 Unterstützung von anderen informell</b>	In dieser Kategorie werden alle Unterstützungsleistungen summiert, die pflegende Angehörige als Hilfen zur Bewältigung der häuslichen Pflege benennen und die in der Funktion zur Ausübung der Unterstützung <u>nicht</u> einem professionellen Dienst angehören.	„ich hab auch noch ne andere Tochter in Nachbarstadt. Die ist dann auch noch gekommen zweimal die Woche, dass er nicht alleine ist. Ja, die würd auch, wenn irgendwas wäre, jeden Tag kommen. Das würd ihr zwar schwer fallen, aber die machen das doch. Das ist toll. B Sie wissen also, dass Sie Rückhalt haben in der Familie. I Ja, auf alle Fälle. Und meine Freundin wohnt ein paar Häuser weiter. Die hat ihre Mutter gepflegt und die hatte auch zusätzlich nen Schlüssel, wenn irgendwas gewesen wäre. Und meine Freundin ist äh Pflegedienst. Die hat dann auch nochmal angerufen jeden Tag und kurz mit ihm gesprochen. Dann hat er schon gesagt "meine Güte, wenn du nochmal verweist, also so viele Leute will ich hier aber nicht haben" [lacht]" (I2)	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.7 Unterstützung von anderen formell</b>	In dieser Kategorie werden alle Unterstützungsleistungen summiert, die pflegende Angehörige als Hilfen zur Bewältigung der häuslichen Pflege benennen und die in der Funktion zur Ausübung der Unterstützung einem professionellen Dienst angehören.	„Aber dadurch hab ich auch sichergestellt, dass immer morgens jemand bei meiner Mutter ist und immer abends jemand da ist. Und das ist natürlich auch wichtig für mein Leben, dass ich da beruhigt sein kann im Groben alle 12 Stunden schaut jemand nach meiner Mutter. Ich mein, sie hat so so nen Notrufarmband, aber(3) es ist ja auch (1) ich weiß nicht, ob es nachgewiesen ist, es ist bekannt, dass (1) weil es nie benutzt wird, wenn es dann mal einen Fall gibt, wo jemand das benutzen müsste, dass er es dann nicht tut, weil er das nie eingeübt hat. (1) Das ist ja der Punkt, wenn man im hohen Alter Dinge nicht eingeübt hat und dann noch demenziell verändert ist, dann (1) scheiterts unter Umständen daran.“ (I1)	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.
<b>UK4.8 Belastungssituation</b>	In dieser Kategorie sind alle unterschiedlichen Tätigkeiten, Aspekte und		

	Vorkommnisse summiert, die von pflegenden Angehörigen als belastend empfunden werden.		
<b>UK4.8.1 Belastung durch Organisation der Pflege</b>	In dieser Kategorie sind unterschiedliche Tätigkeiten, Aspekte und Vorkommnisse summiert, die von pflegenden Angehörigen als belastend in Bezug auf die Organisation der Pflege eingeschätzt wurden.	„Und äh (3) der ganze Krieg oder den ganzen der ganze Kampf für die K- den Kassen oder auch mit den Behörden äh, das zehrt an den Nerven“ (I5)  „es scheint auch viele Angehörige zu geben, die das gar nicht wissen. Das weiß ich aber nicht, weil ich ja immer nur auf dem Weg bin "wo gibt es die nächsten Informationen?". So wie ich jetzt mit der Beihilfe quasi mit nem Rechtsanwalt zugange bin. Also solche Sachen. Da braucht man ja auch wieder Kraft dazu, um das durchzustehen“ (I4)	Schlagworte: Belastung, Kampf, „ich kann nicht mehr“, aushalten, negative Assoziationen
<b>UK4.8.2 Belastung durch Krankheits-symptome</b>	In dieser Kategorie sind unterschiedliche Tätigkeiten, Aspekte und Vorkommnisse summiert, die von pflegenden Angehörigen als belastend im Hinblick auf das Auftreten von Krankheits-symptomen beschrieben wurden.	„was natürlich schlimm ist: er stellt Fragen, die dann unpassend sind. Wenn er jetzt zugehört hätte oder den Zettel gelesen hätte, der auf dem Tisch liegt, hätte er es nicht fragen müssen. Das ist dann für mich manchmal so, dass ich denk "Boah, so ne (Formalität)". Also man muss ähm (1) man muss da drüberstehen. Das ist sehr schwer manchmal“ (I2)  „hier zu hause ist es eben ne Katastrophe. Er verlegt, er läuft herum, rauf und runter, er ist unruhig. Man ist dauernd mit ihm beschäftigt. Das ist ne Katastrophe, das geht einfach nicht. Man ist dauernd präsent und man hört immer Schallplatte, immer wieder, immer wieder“ (I4)	Schlagworte: Belastung, Kampf, „ich kann nicht mehr“, aushalten, negative Assoziationen
<b>UK4.8.3 Belastung durch Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben</b>	In dieser Kategorie sind unterschiedliche Tätigkeiten, Aspekte und Vorkommnisse summiert, die von pflegenden Angehörigen als belastend in Bezug auf die Vereinbarkeit von Pflege und dem eigenen Sozialleben beschrieben wurden.	„dass ich keinen Partner mehr habe. Es können ja keine Gespräche mehr stattfinden. (3) Es hat sich auch verändert im sozialen Bereich. Freunde haben sich zurückgezogen. Also, wenn ich nicht selbst immer diesen- also dass wir in bestimmten Gruppierungen zugehören. Also da kommt relativ wenig, weil auch Menschen damit scheinbar schlecht umgehen können oder so. Ansonsten, wir gehen ganz, ganz offen damit um (2) öhm (1) ja, also solche Sachen. Das sind schon Sachen, die schon wehtun irgendwo. Also (1) und ich sehne mich danach frei zu sein, muss ich wirklich sagen. Ich möchte frei sein. Also das ist so (1) Unfreiheit. Das hat sich verändert. Wir waren- wir sind beide immer sehr selbstständige Leute immer gewesen (2) und mir fehlt die Freiheit.“ (I4)	Schlagworte: Belastung, Kampf, „ich kann nicht mehr“, aushalten, negative Assoziationen
<b>UK4.8.4 Belastung durch Vereinbarkeit von Pflege und Beruf</b>	In dieser Kategorie sind unterschiedliche Tätigkeiten, Aspekte und Vorkommnisse summiert, die von pflegenden Angehörigen als belastend in Bezug auf die Vereinbarkeit von Pflege und dem eigenen Beruf beschrieben wurden.	„Ja, weil ich geh vor der Arbeit, in der Mittagspause, nach der Arbeit immer schön brav hin und ja. Das ist sehr, sehr anstrengend, weil die Luft da sehr, sehr schlecht ist und sie permanent mit neuem Personal zu tun haben, was dann natürlich verschärft hinzu kommt. Da ich ja Lebensgefährtin bin, bin zwar Betreuerin, fangen die immer wieder von vorne an "Ja, ich bin Betreuerin. Möchten Sie meinen Betreuungsausweis sehen?". "Ja, Sie können mir Auskunft geben", "Ja, ich bin unterschriftsberechtigt". Ja, und das ist sehr anstrengend und müßig. Das hört sich nicht so an, aber wenn Sie das fünfmal am	Schlagworte: Belastung, Kampf, „ich kann nicht mehr“, aushalten, negative Assoziationen



		Tag immer wiederholen (3) es nervt.“ (I10)	
<b>UK4.8.5 Belastung durch fehlenden Freiraum und schlechtes Gewissen</b>	In dieser Kategorie sind unterschiedliche Situationen summiert, die von pflegenden Angehörigen als belastend in Bezug auf den eigenen Freiraum und die Entstehung eines schlechten Gewissens beschrieben wurden.	„Und ganz schlimm ist es immer, wenn ich wegfahr, äh, das belastet mich sehr, weil sie sich dann ans Auto hängt, also an die Scheibe, weil sie nicht will, dass ich fahre. Weil sie dann wieder alleine ist und auf mich wartet ja keiner hier. "Warum bleibst du nicht länger?", und so. Und äh fast in Panik gerät sie dann.“ (I23)  „Weil man immer ein schlechtes Gewissen bzw. man wusste immer nicht, "Ist sie jetzt aus dem Bett gefallen?", also meine Mutter und ich, wir waren da nie irgendwie ruhig oder konnten ruhig hier liegen und schlafen oder irgendwas, also wir hatten immer das in den Gedanken sozusagen, ne?“ (I19)	Schlagworte: Belastung, Kampf, „ich kann nicht mehr“, aushalten, negative Assoziationen
<b>UK4.8.6 Belastung durch Verlust einer Vertrauensperson</b>	In dieser Kategorie sind Zitate aufgenommen, die den Verlust einer Vertrauensperson als Belastung beschreiben.	„Aber ich habe nicht mehr die Waage, weil ich hab ne Beziehung- wir haben ne sehr gute Partnerschaft gehabt. Das merkt man jetzt eher im Nachhinein. Und wir waren Partner. Und jetzt ist ja so: zu meinem Mann hab ich ne ganz enge Beziehung. Diese Waage stimmt nicht mehr. Also das ist der Unterschied. Also das Gefühl, ne. Also das, das ist eigentlich so (1) Schule ist Job (2) ja? Also das geht so bis hierhin und nicht weiter. Aber mein Mann geht ja ganz tief und dass man- ich hab ihn ja verloren vor 5 Jahren. Ich hab ihn ja nicht mehr. (1) Ich hab ja jetzt eine Rolle, die ich gar nicht will. I Die Sie sich nicht ausgesucht haben. B Nee (1) ne? Ehrenämter such ich mir ja aus. Wenn ich keine Lust mehr hab, dann sag ich "tschüss, jetzt geh ich. Jetzt mach ich was anderes wieder". Ja? Das ist jetzt diese starke Verantwortung so was die Psychologin auch sagt: "Sie haben ein enorm hohes Verantwortungsgefühl". Hab ich auch. Ich muss- er ist hilflos. Was soll er machen? (1) Also die Kraft kommt eigentlich so von diesen anderen Sachen, die da wieder helfen. Deswegen ist das manchmal ein bisschen schwierig. Also wenn ich die Seite meines Mannes nehme, dann gehts mir superschlecht. Also das muss ich wirklich sagen.“ (I4)	Schlagworte: Belastung, Kampf, „ich kann nicht mehr“, aushalten, negative Assoziationen
<b>UK4.8.7 Belastung sonstiger Art</b>	In dieser Kategorie sind sonstige genannte Gründe summiert, die vereinzelt von den Befragten genannt wurden.	„solang noch Geld da ist, ist die Sache ruhig. Dann ist alles gut. Aber dann müssen mer mal gucken, was ist, wenn dann nix mehr da ist. Aber se hat noch ein großes Vermögen. Die hatten sehr gut gespart. Also da könnte se- ich mein, ich rechne da immer schon. Ich mein, ich könnte morgen tot sein, aber man rechnet ja immer. Also da könnte se schon 5,6 Jahre ohne weiteres noch gut leben. Also so sieht das aus.“ (I11)	Schlagworte: Belastung, Kampf, „ich kann nicht mehr“, aushalten, negative Assoziationen
<b>UK4.9 Tagesablauf</b>	In dieser Kategorie werden die einzelnen Tagesabläufe der pflegenden Angehörigen aufgeführt, die diese zur Beschreibung ihres Alltags vorstellten.	„I Ja, genau. Also die Woche verläuft eigentlich ja so in einem ganz bestimmten Muster dann (2) ja, auch sonst so, ne (1) montags ist eben (1) reiner Arbeitstag und dann eben dienstags halb und mittwochs arbeite ich eben drei Stunden von meiner Nebentätigkeit zu hause und hab dann an dem Mittwoch eben auch noch Zeit für mich. Donnerstag ist dann vormittags wieder Mutter, nachmittags die Praxis und freitags ist wieder drei Stunden Nebenjob und dann eben meine Zeit. Und Wochenende dann eben	Für diese Kategorie kann der Kontext des Gesagten von besonderer Bedeutung sein. Fließt in thematische Summaries ein.

		alles so (1) andere so.“ (I1)	
<b>OK5 Gesundheitskonzept</b>			
<b>UK 5.1 Gesundheit als Wohlbefinden (positiv)</b>	In dieser Kategorie wird Gesundheit positiv beschrieben als etwas, was sich gut auf das psychische oder körperliche Befinden auswirkt, das meist als Wohlbefinden bezeichnet wird. Nicht alles ist dann ideal, sondern es gibt bestimmte Schwerpunkte.	„also ich würde einfach sagen, dass man sich wohlfühlt“ (I13)	Typische Schlagworte sind wohlfühlen, gut fühlen und eher auf psychische Faktoren abzielende Formulierungen; keine absoluten Bezeichnungen.
<b>UK5.2 Gesundheit als Aufgabe (positiv)</b>	In diese Kategorie fallen Aussagen der pflegenden Angehörigen, die Gesundheit als etwas verstehen, was man sich mit einem gewissen Aufwand und Disziplin erarbeitet und was beeinflussbar ist.	„Ja und was dafür tun. Gesundes Essen, gesunde Lebensweise“ (I23)	Gesundheit ist hier etwas, dass man sich erarbeitet, was beeinflussbar ist
<b>UK5.3 Gesundheit als Gleichgewicht (positiv)</b>	In dieser Kategorie befinden sich Aussagen, die Gesundheit als Gleichgewicht und Harmonie mit sich, dem Umfeld und ihrem Körper bezeichnen.	„Und Gesundheit ist doch so, Gesundheit ist für mich nicht nur Blinddarm und n guter Blutdruck. Ja, diese ganze Umgebung. Die Luft, in der ich lebe. Das seelische Ausgewogensein ist für mich auch Gesundheit. Denn wenn ich mich, wenn ich innerlich vor nem Dreckhaufen stehe, kann ich auch nach außen nicht“ (I6)	Begriffe wie Harmonie, Gleichgewicht, ausgeglichen, Waage können codiert werden.
<b>UK5.4 Gesundheit als Grundlage (positiv)</b>	Positivdefinition. In diese Kategorie fallen Aussagen von pflegenden Angehörigen, die Gesundheit als Grundlage für etwas verstehen. Gesundheit ermächtigt sie damit zu bestimmten Dingen, Durchführen bestimmter Aktionen, Tätigkeiten und Aufgaben und hat ein Aktionspotential.	„Ernährung ist ja möglich. Sport und Bewegung schau ich auf jeden Fall, das ist mir ganz wichtig, weil ich selber weiß, ähm nur, wer selber gesund ist und fit ist, kann auch gut pflegen“ (I21)  „Ja, dass man ähh all das machen kann, was man machen möchte. Reisen.. Ähh pff spazieren gehen“ (I15)	Beispiele dafür könnten sein, dass man am Morgen gut aufstehen kann oder seiner Arbeit nachgehen kann.
<b>UK5.5 Gesundheit als Wertaussage (positiv/negativ)</b>	Gesundheit wird in dieser Kategorie von den pflegenden Angehörigen als ein bestimmter Wert beschrieben bzw. etwas, was eine Wertigkeit hat. In diese Kategorie fallen Aussagen von pflegenden Angehörigen, die Gesundheit als Produkt von etwas verstehen, was ihnen wiederfährt und was etwas	„Äh hier hier in Deutschland äh nichts mehr. SH: Mhmh. I: Weil äh jeder darf krank oder jeder äh gesunde Mensch wird in Deutschland krank gemacht. SH: Mhmh. I: Weil es kann doch nicht sein, dass jemand, der 'n Bandscheibenvorfall hat fünf Monate auf nen Facharzt wartet. SH: Mhmh. Ja. I: Also unsere Fachärzte sind zu dünn gesiedelt und in den Krankenhäusern versteht man die Ärzte nicht mehr. SH: Mhmh ja. I: Weil äh ich bin mitm Rettungswagen ins Krankenhaus gebracht worden, den Doktor hab ich nicht verstanden und der musste in ein Buch gucken, dass er mir das übersetzen konnte“ (I5)	Textstellen, in denen die Verantwortung für die eigene Gesundheit an andere Akteur*innen (das politische System, das Gesundheitswesen, andere Menschen) abgegeben wird und Begriffe wie Geschenk, als Ziel, als

	Schicksalhaftes darin hat.		Glück, Geschenk Gottes, Schönes, Ideal, Schicksal verwendet werden.
<b>UK5.6 Gesundheit als Störungsfreiheit (negativ)</b>	Negativdefinition. In diese Kategorie fallen alle Aussagen, in denen Gesundheit nicht positiv bestimmt wird, sondern nur am Fehlen einer Krankheit erkennbar ist.	„Also Freiheit von körperlichen Beschwerden wie Kopfschmerzen, Rückenschmerzen und dergleichen (3) und Freiheit von (2) psychischen Beeinträchtigungen wie eben ja Depressionen, Hoffnungslosigkeit, Dauerpessimismus soooo das“ (11)	Vergleichbar mit dem Vakuum-Modell von Herzlich (1973).
<b>UK5.7 Gesundheit als geringes Beschwerdemaß (negativ)</b>	Negativdefinition. In diese Kategorie fallen alle Aussagen, in denen pflegende Angehörige Gesundheit als geringes Ausmaß an Schmerzen oder gesundheitlichen Problemen beschreiben.	„Und wenn man nix hat. Aber, wer ist dann schon gesund irgendwie, ne? Das ist schwierig. Ich glaub irgendwann - oder man muss halt mit seiner Krankheit irgendwann leben und das Beste draus machen so in der Richtung. Ja so würd ich das jetzt beschreiben“ (18)	Hierfür muss der Kontext einbezogen werden; Schlagworte und Ausdrücke wie „kaum Schmerzen“, „relativ fit“ und „sonst bin ich gesund“ deuten auf diese Ausprägung hin.
<b>OK6 Verantwortung für Gesundheit</b>			
<b>UK6.1 Selbstverantwortung</b>	Diese Kategorie umfasst Aussagen, die belegen, dass die Hauptverantwortung für die Gesundheit der Befragten bei Ihnen selbst gesehen wird.	„ich“	Schlagworte wie „meine Verantwortung“ „ich“ oder die Kombination aus „in erster Linie“ oder „ich selbst“.
<b>UK6.2 Krankenkassen</b>	Diese Kategorie umfasst Aussagen, die belegen, dass die Hauptverantwortung für die Gesundheit der Befragten bei Kranken- und Pflegekassen gesehen wird.	„Meine Krankenkasse kann für mich was tun“ (15)	
<b>UK6.3 Ärzte</b>	Diese Kategorie umfasst Aussagen, die belegen, dass die Hauptverantwortung für die Gesundheit der Befragten bei Ärzten gesehen wird.	„Ja, mein Hausarzt denk' ich mal.“ (13)	Hausarzt, Arzt, Facharzt sind hier wichtige Schlagworte
<b>UK6.4 Pflege- und Betreuungskräfte</b>	Diese Kategorie umfasst Aussagen, die belegen, dass die Hauptverantwortung für die Gesundheit der Befragten bei Pflege- und Betreuungskräften gese-	„Leute, die meinen Mann betreuen“ (19)	

	hen wird.		
<b>UK6.5 Sonstige</b>	Diese Kategorie umfasst Aussagen, die belegen, dass die Hauptverantwortung für die Gesundheit der Befragten bei einem sonstigen Faktor gesehen wird.	„Wenn einem was zustoßen sollte, passiert das so oder so und äh ob ich jetzt mehr investiere in diese Dinge oder weniger“ (I22)	
<b>OK7 Einfluss auf Gesundheit</b>			
<b>UK7.1 Einfluss durch Veranlagung und Krankheit</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen summiert, in denen die Gesundheit der Befragten durch Veranlagung oder Krankheit beeinflusst wird.	„Ja. Früher hab ich denn auch noch ähh äh- bin ich öfters zwei- dreimal zum Schwimmen gefahren. Weil das auch sehr positiv sich ausgewirkt hat. Aber ähmm durch mein offenes Bein damals, hab ich da wahrscheinlich Keim aus dem Chlorwasser reingekriegt. Und dann ist das wieder offengegangen, ne? Und da hab ich das dann erstmal gelassen und dann hat der Arzt auch gesagt, "Ne, das ähh.". Weil man, wenn man denn sensibel ist an den Stellen, wo- wo das Bein offen war, ne? Da kommt ja nicht mehr die Haut drüber, die mal gewesen ist. Sondern wenn- wenn die Haut geschädigt ist, ist das nur ne dünne Haut und und da muss man ganz vorsichtig sein, dass man da nicht wieder was reinkriegt, ne?“ (I15)	
<b>UK7.2 Einfluss durch Pflege des/der Angehörigen</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen summiert, in denen die Gesundheit der Befragten durch die häusliche Pflege beeinflusst wird.	„Und krank werden dürfen Sie auch nicht. Klar, es gibt die Kurzzeitpflege oder die Verhinderungspflege. Die Verhinderungspflege ist in dem Falle dann zuständig. Aber bis Sie da einen Platz kriegen, sind Sie wieder gesund. (3) Oder ihre Nerven machen mal schlapp und sie schreien "Hilfe", dann dauert das 4 Wochen bis Sie einen Platz kriegen. Bis dahin schreien Sie nicht mehr "Hilfe".“ (I10)	
<b>UK7.3 Einfluss durch eigenes Handeln</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen summiert, in denen die Gesundheit der Befragten eigenes Handeln beeinflusst wird.	„Guck' und so bin ich immer dran, dass sie in Bewegung bleiben soll, wir müssen gehen, so lange wie es eben ist. Laufen wir ein bisschen. Ja, so ist man da voll mit beschäftigt.“ (I3)  „Aber das tu ich auch alles, das kostet Zeit! Ich muss das machen. Das macht keiner für mich. Ne? Das ist schon richtig, ist auch Disziplin 'n bisschen“ (I21)	
<b>UK7.4 Familie/ Vertrauensperson</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen summiert, in denen die Gesundheit der Befragten durch die eigene Familie sowie weitere Vertrauenspersonen beeinflusst wird.	„das sagt mein Mann auch immer "tu mal was, dass es dir gut geht"“ (I11)  „Der Kleine [Baby der Befragten, S.H.], ne? Muss ja irgendwie und der bringt ja eigentlich Licht in die dunkelste Stunde [lacht] Das hellste Licht so, wenn man das mal so krass poetisch sagen würde, ne? [lacht] Aber ähm, der gibt halt viel Halt und Kraft. Ich hätt es nicht gedacht, aber ich glaub, ohne wär ich auch wirklich...hart an meiner Grenze“ (I8)	
<b>UK7.5 Stress</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen summiert, in denen die Gesundheit der Befragten durch Stress beeinflusst	Das waren einfach noch so ein paar Sachen, wo ich dachte, so jetzt darf eigentlich nichts mehr dazukommen. Also das war son bisschen äh grenzwertig. Da hab ich auch manchmal gemerkt, dass ich einfach so in bestimmten Situationen nicht mehr die Ge-	

	wird.	duld bei meiner Mutter hatte, wie ich sie sonst habe, ne? (I21)	
<b>UK7.6 Einfluss durch sonstige Faktoren</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen summiert, in denen die Gesundheit der Befragten durch sonstige Faktoren beeinflusst wird.	„Deswegen sag ich bei mir, also diese Wert-, ich will da nicht mit irgendwie rumprotzen oder so, aber Gottseidank auf der Schiene des Geldlichen gehts mir re- und ich fü-, nehme das für mich so, dass es mir dadurch auch von der körper- und gedanklichen Seite ähhh positiver gestimmt bin zumindest“ (I22)  „Da kann mir kein Arzt helfen, weil da ist es vielleicht grade nicht schlimm genug die Verspannung, wenn ich gerade mal da bin. Oder er hat sein Budget mal wieder überschritten“ (I10)	Finanzielle Sorgen, Gesundheitssystem, Abwechslung im Alltag, Glaube, Vergleich mit anderen, Umwelt, Ehrenamt/Beruf
<b>OK8 Rolle von Gesundheit im Lebenslauf</b>			
<b>UK8.1 hohe Bedeutung</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen summiert, in denen Befragte der Gesundheit in ihrem Lebenslauf eine hohe Bedeutung beigemessen haben.	Also mir war es eigentlich immer wichtig, gesund zu sein, weil meine Mutter schon immer krank war. Und ich wollte eigentlich nie krank werden. Oder in die Richtung rutschen, dass mir irgendwas mal irgendwann passiert. Und ähm, mir war das eigentlich immer sehr wichtig. Gesund und halt auch fit und...ne? So, beweglich, vital und auch einfach mal voller Energie. Das war auch so bis...so vor son paar Jahren, wo sich das dann alles so geändert hat, ne? (I8)	Verwendung absoluter Formulierungen können ein Indiz sein.
<b>UK8.2 partiell hohe Bedeutung</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen summiert, in denen Befragte der Gesundheit in ihrem Lebenslauf eine unterschiedlich hohe Bedeutung in unterschiedlichen Lebensbereichen beigemessen haben. In diesen Fällen hat sich ein bestimmter Schwerpunkt finden lassen (bspw. Sport, Ernährung).	„Ich hab zumindest immer darauf geachtet, dass ich jetzt nicht (1) zu dick werde. Dass ich ein bisschen Sport treibe, dass ich genügend schlafen, wenn es die Gelegenheit zulässt. Das war eigentlich so Gesundheit für mich. Für mich ist jetzt nicht, dass ich jetzt irgendwelche Vitaminpillen schlucke oder sonstigen Kram oder esoterisch oder ich weiß nicht, was es sonst so alles gibt. Sondern einfach nur: nicht zu dick werden, genügend Sport treiben, genügend schlafen. Mehr ist Gesundheit eigentlich nicht für mich.“ (I10)	
<b>UK8.3 geringe Bedeutung</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen summiert, in denen Befragte der Gesundheit in ihrem Lebenslauf eine hohe Bedeutung beigemessen haben.	„Keine große. Ne. Mhmh. Was sagte meine verstorbene Schwester immer? "Ich kann zum Arzt gehen, wohin und wann ich will. Ich bin immer kerngesund, ich krieg noch nichtmal nen Krankenschein." Da war die schon ein paar Jahre in Rente. [lacht] Ne? So unter dem Motto.“ (I12)	
<b>OK9 Veränderung von Tätigkeiten im Lebenslauf</b>			
<b>UK9.1 keine Veränderung</b>	In dieser Kategorie finden sich Aussagen von Befragten, die erkennen las-	„Ich mein, dass es mir nicht jeden Tag ga- immer gut geht, das haben wir ja vorhin schon gesagt. Vor allen Dingen im Sommer, wenn wir diese Wetterschwankungen ha-	

	sen, dass sich nach deren Einschätzung bestimmte Tätigkeiten, die sie zum Gesundheitshandeln durchführen und auch deren Gesundheit im Lebenslauf nicht verändert haben.	ben, da bin ich äh äh (2) ein bisschen wetterfühliger geworden. Aber ich bin ja auch nicht jünger geworden, ne? Ich schieb das immer auf (1) auf meinen Personalausweis oder aufs Wetter. [lacht]" (I12)	
<b>UK9.2 Umdeutung Gesundheitshandeln</b>	In dieser Kategorie sind Aussagen zu finden, in denen Angehörige davon berichteten, dass sie ihr Gesundheitshandeln aufgrund eines Ereignisses oder einer Entwicklung anpassen mussten.	„Ja, also bei mir ist das jetzt vor allem wegen den Gelenken hab ich gesagt, ich muss irgendwas machen, was gelenkschonend ist und da ist halt eben die sanfte Wassergymnastik die beste Möglichkeit“. (I19)	
<b>UK9.3 erzwungener Rückzug, Unfreiheit</b>	In dieser Kategorie sind Textstellen summiert, in denen die Befragten eine Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln in ihrem Alltag feststellen, die allerdings in ihrer subjektiven Bewertung als unfreiwillig und unfrei gekennzeichnet ist und daher durchaus auch mit einer Belastung einhergeht.	„Endlich mal wieder schwimmen zu gehen, in die Sauna zu gehen. Da war ich früher zweimal in der Woche, zweimal in der Woche schwimmen. Zweimal in der Woche zum Sport. Das sind Dinge, die sind komplett gecancelt, weil ich müsste dann jedes Mal jemanden haben, der bei ihm zu hause sitzt.“ (I10)	
<b>UK9.4 Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln</b>	In dieser Kategorie sind Textstellen summiert, in denen die Befragten eine Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln in ihrem Alltag feststellen.	„Und ähm, mir war das eigentlich immer sehr wichtig. Gesund und halt auch fit und...ne? So, beweglich, vital und auch einfach mal voller Energie. Das war auch... so. Bis...so vor son paar Jahren, wo sich das dann alles so geändert hat, ne? [lacht] Wo dann die eigene Gesundheit schon in meinen jünger-, jungen Jahren, ne, eigentlich schon dazukam und einen dann einmal ausbremst“ (I8)  „Ne? Also das das nicht. Also ich hätte äh ich hätte wahrscheinlich noch gearbeitet. Äh also mit- zumindest mitgeholfen im Betrieb und so. Das hat sich schon verändert.“ (I15)	
<b>UK9.5 Bedeutungszunahme von Gesundheitshandeln</b>	In dieser Kategorie sind Textstellen summiert, in denen die Befragten eine Bedeutungszunahme von Gesundheitshandeln in ihrem Alltag feststellen.	„Klar, also dann meine äh Schläge kamen, dann macht man sich mehr Gedanken über Gesundheit oder, ich sag jetzt Vorsorgemaßnahmen äh, bis zum mh mh mh, wo das mit meinem, ja, an dieser Krankheit sind zwei meiner besten Berufskollegen verstorben. An Prostatakrebs“ (I23)	
<b>OK10 Zukunftsperspektive</b>			
<b>UK10.1 Verschlech-</b>	In dieser Kategorie ist das dominante	„Und das glaub ich, ich glaube schon, dass das noch schlimmer wird, dass wir jetzt,	

<b>terung ohne Settingnennung</b>	<p>Veränderungsmoment die erwartete Verschlechterung des Zustands des/der pflegebedürftigen Person. Wie stark sich die Situation dann verschlechtern wird, ist nicht genau zu erfassen und auch das Setting, in dem die Pflege dann geleistet wird, bleibt unklar.</p>	<p>meine Mutter ist glaub ich in so 'nem Zwischenstadium zwischen, also Demenz drei Phasen hat, zwischen 1 und 2. So. Einige Merkmale hat sie aus der zweiten Phase und andere sind noch in der ersten, also ich glaube schon, dass das auch noch schlimmer wird.“ (123)</p>	
<b>UK10.2 alles wie bisher</b>	<p>Antworten, die zu dieser Kategorie gezählt werden, beinhalten die Fortführung der häuslichen Pflege in der derzeitigen Form als Hauptmotiv. Alles soll gleich wie bisher ausgestaltet sein.</p>	<p>„Ich hoffe, dass ich weiterhin gut schlafen kann. Ich hoffe, dass die Pflege auch weiterhin zu Hause möglich ist. Außerdem hoffe ich, dass ich die Pflege zu hause schaffen kann. Ich hoffe, dass ich nicht zu viel hoffe“. (I9)</p>	
<b>UK10.3 uneindeutig</b>	<p>Antworten in dieser Kategorie haben kein erkennbares Hauptszenario. Vielmehr beginnen sie meist bei einem bestimmten Weg, den die Pflege einschlagen kann und schweifen dann aber zu anderen Szenarien ab, die gleichermaßen wahrscheinlich sind.</p>	<p>„Also (1) in fünf Jahren (3) bin ich dann (1) wie alt bin ich jetzt (1) 57 (1) wäre ich ja 62 (3) das kann gut sein, dass meine Mutter dann noch lebt. Dann wäre sie 93. Ich halte das nicht für ganz ausgeschlossen (3) ob sie dann immernoch in ihren häuslichen vier Wänden lebt (3) sehe ich (1) naaa (3) 40 Prozent ja, 60 Prozent nein (3) ähm (5) die Idee, dass ich dann entlasteter sein (1) würde, gerne entlasteter sein würde, hab ich dann schon, weil in fünf Jahren bin ich fünf Jahre älter und eben vielleicht auch ein bisschen (3) reduzierter noch als jetzt in meiner Belastbarkeit und körperlichen Fähigkeit. Anfang 60 ist eben was anderes als Ende 50, ne (4) da ich aber (3) also ich hätte die Idee, dass ich dann vielleicht schon mit 62 gerne weniger arbeiten würde. Das seh ich aber eben nicht aus finanziellen Gründe. Für die gegenwärtigen Lebenshaltungskosten und eben dieses Rententhema. Also insofern kann ich mir zumindest nicht vorstellen, dass sich so sehr viel verändert haben könnte, ne (3) gut, ne, wenn meine Mutter nicht 93 wird, dann ist natürlich (1) ja, dann wird beides sein (1) ein großes Loch, eine große Traurigkeit und aber ne Entlastung. Das ist dann einfach so. Das weiß ich auch von Freunden. Von einer Freundin, die ihre Eltern höchst engagiert (1) gepflegt hat, wo aber auch bessere finanzielle Möglichkeiten waren, die Eltern lebten im eigenen Haus, da schlief immer ne Pflegerin und so(1) die aber eben auch alles, was Organisation und Begleitung und so und ähm betraf gemacht hat (1) die hat eben auch gesagt (2) "ich verstehe alles, was du sagt" und so weiter und weiß genau es ist beides: es ist ne große Erleichterung, wenn die Phase im Leben vorbei ist und eine gewisse Traurigkeit, die Eltern oder in meinem Fall die Mutter nicht mehr zu haben. Aber (1) das (2) da hab ich keine Idee, wie es in fünf Jahren sein könnte. (1) Aber wenn meine Mutter noch lebt, glaub ich nicht, dass sich viel verändert haben wird, außer, dass sie vielleicht dann Pfl-</p>	

		gestufe 2 hat oder eben in ner Einrichtung lebt oder so (2) das ist eben wahrscheinlich“ (I1)	
<b>UK10.4 Unterstützung durch Dienste</b>	Codierte Textstellen in dieser Kategorie entwerfen eine Zukunftsperspektive, bei der die häusliche Pflege weiterhin erbracht wird. Allerdings wird dann zusätzlich zur aktuellen Situation eine Unterstützung durch irgendeine Form von Dienst(leistung) hinzugezogen werden.	„Langfristig möchte ich gerne, dass der Pflegedienst jeden Tag kommt. Auch, um die seelische Verfassung meines Vaters zu sehen, der sonst zugrunde geht, der ist extrem sensibel und weich. Und natürlich - mein Vater ist 80, der braucht auch für alles Mögliche irgendein Medikament - dass beide ihre Medikamente regelmäßig nehmen und dass der Pflegedienst genau beobachtet, wie der Zustand meiner Eltern ist. Und da wir sehr engen Kontakt zum Pflegedienst haben, hat die Frau NAME auch jederzeit die Möglichkeit, uns anzurufen, wenn wir intervenieren müssen in irgendeiner Form.“ (I14)	
<b>UK10.5 Pflegebedürftiger tot</b>	Antworten, die dieser Kategorie zuzuordnen sind, beinhalten als Zukunftsszenario, dass der/die Pflegebedürftige in fünf Jahren verstorben sein wird und die häusliche Pflege damit beendet sein wird.	„Dann hoffe ich und das dürfen Sie jetzt wirklich nicht überbewerten, dass meine Mutter gut im Himmel aufgehoben ist und ich auch mal wieder ein Leben in Freiheit habe“ (I21)	
<b>UK10.6 Pfleger der Angehöriger tot</b>	Antworten in dieser Kategorie sehen den eigenen Tod als realistischstes Zukunftsszenario.	„Ich bin auf dem Friedhof und die Schwiegermutter liegt immernoch quietschvergnügt mit 100 Jahren im Bett“ (I6)	
<b>UK10.7 Heimeintritt realistisch</b>	Antworten in dieser Kategorie zeigen Pflegeszenarios, in denen in den kommenden 5 Jahren nach dem Interview die häusliche Pflege nicht mehr aufrechterhalten werden kann und ein Heimeinzug als realistisch erachtet wird.	„Och ja, also ich seh mich da in dieser (1) WG dann. Mein Mann ist dann nicht weit entfernt. Den werd ich morgens oder nachmittags - je nachdem - besuchen. Werd mich also um ihn kümmern, das ist selbstverständlich. Aber ich muss nicht diesen (unverständlich) diesen Alltag haben. (2) Ich hoffe, dass ich eben noch viel aktive Sachen machen kann so wie jetzt eigentlich auch. Das ich mir Arbeit, soziale Arbeit suche, weil das macht glücklich. Das weiß man. Ehrenämter, also jetzt nix zu tun (1) ist eigentlich auch nicht gut“ (I4)	
<b>UK10.8 verweigert diese Perspektive</b>	Textstellen, die dieser Kategorie zugeordnet werden konnten, umfassen Textstellen, in denen sich die Befragten der Antwort nach der Zukunftsperspektive verweigert haben. An dieser Stelle wurden auch die entsprechenden Begründungen für diese Entscheidung (soweit vorhanden) mitcodiert.	„Tja, wenn ich das wüsste. Also da, das ist ne Frage, die kann ich Ihnen nicht beantworten, Weil das ist einfach [lacht] SH: Ja mhmh. I: Das geht nicht. [lacht] SH: Ja. [lacht] Das ist immer schwierig. I: Ja. SH: Mhmh. Ja. I: Also wenn wir dann so sitzen wie jetzt, okay. Aber davon ist ja wohl nicht auszugehen erstmal. SH: Mhmh. I: Äh pfff ja. Das ist wirklich. Also geht nicht. SH: Mhmh. Ja. I: Mhmh. SH: Mhmh okay, alles klar. I: Also ist ähm, ich will mal sagen, also die Vorstellungen ähm sind teilweise sag ich mal angstbesetzt oder ähm- und die die möchte ich auch einfach gar nicht festigen, ne? Also ich möchte das gar nicht so vertiefen diese Vorstellungen, weil ich denke, Jetzt ist gefragt und das ist das, was was wir brauchen, ja? SH: Ja mhmh. I: Und nicht, "Was könnte sein und wie machen wirs dann und was wäre dann?". Hmhm. (I17)	Negierende Aussagen und abwehrende Formulierungen sind hier ausschlaggebend.



OK11 Reflexion Übernahme Pflege			
<b>UK11.1 würde alles nochmal genau so tun</b>	Antworten, die dieser Kategorie zuzuordnen sind, umfassen Textstellen, in denen die Angehörigen angaben, die Entscheidung für die Angehörigenpflege wieder so zu treffen bzw. die Pflege zu übernehmen.	„Ich brauchte mich gar nicht entscheiden. Das das war für mich äh selbstverständlich. Also ich ich brauchte da keine großen äh Entscheidungen zu machen. Das sind meine Eltern und- [Pflegekraft kommt dazwischen und sagt etwas] Gut. Nein äh, das war für mich kein kein äh kein großer Gedanke, das sind meine Eltern, die haben mich großgezogen und ich - es ist eigentlich die generationsübergreifende Sachen oder wie sich das nennt, ne? Generationsgesetz“ (15)	Achtung: die Freiwilligkeit der Übernahme der Angehörigenpflege wird von einigen der Angehörigen in Frage gestellt, da verschiedene Motive (bspw. Generationenvertrag, Ehegelübde) dies zu einer Selbstverständlichkeit machen.
<b>UK11.2 würde es wieder übernehmen, aber hätte gern vorher die Wahl</b>	Antworten, die dieser Kategorie zuzuordnen sind, würden die Pflege zwar wieder übernehmen, hätten aber vorher gern die Wahl gehabt, ob sie die Pflege übernehmen oder nicht. Sie hatten keine Wahl für oder gegen Pflege.	„Ich hätt mir schon, ich hätte wär schon gerne vor die Wahl gestellt worden, ne? Hier wurde mir das einfach so uffgedrückt, weil ich den [flüstert] "Scheiß da" in dem Sinne mal gelernt hab. Und weil ich das halt kann.“ (18)	
<b>UK11.3 Würde es wieder übernehmen, aber mit besserer Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbsarbeit</b>	Antworten, die dieser Kategorie zuzuordnen sind, würden die Pflege wieder übernehmen, aber dafür ihre Erwerbstätigkeit anders gestalten (gerade in der Situation der Übernahme der Pflege).	„also ich meine, es gibt ja Beratungsstellen, diese Pflegestützpunkte und so weiter. Die die hab ich in dem Sinne gar nicht aufgesucht. Ich hab denn ne ganze Menge Hilfe von der (1) Kirchengemeinde, die eben auch nen Demenzschwerpunkt haben, bekommen (1) eben auch der (unverständlich) das die mir gesagt haben "hier mit den Betreuungsleistungen dies und das" ähm (3) nee, also ich denke, jeder der das erste Mal damit konfrontiert ist, fällt dann ins kalte Wasser und muss dann gucken [Unterbrechung durch Gast im Café ] nee, also (1) nee, ich glaube jetzt, natürlich war das irgendwie ne Zeit, die mich sehr strapaziert hat, absolut ähm (1) ja, ich (2) kann da nicht sagen, dass müsste davon besser werden. Jeder, der dann in die Situation gerät und davorsteht, fällt dann erstmal ins kalte Wasser und muss gucken, wie er klarkommt. (3) also was ich (4) also da wars eben auch so. Ich hab dann in ner verlängerten Mittagspause meine Mutter ins Krankenhaus gebracht, bin dann wieder in die Praxis zum Arbeiten, weil ich genau wusste, wenn ich jetzt den restlichen Montag fehle, dann stehen die dann alle auf dem Schlauch, bin dann abends wieder ins Krankenhaus zu meiner Mutter gerast (1) also das sind so Sachen, da würd ich inzwischen sagen und das ist ja eigentlich nicht so gut (1) da geh ich dann zu meinem Hausarzt und bitte ihn, dass er mich ne Woche krankschreibt. Das ähm (3) ist nicht so richtig gradlinig, aber diesen Stress, den ich da in diesem Kontext erlebt hab, den würd ich mir so nicht nochmal antun wollen. so glaub	

		ich is das“ (I1)	
<b>UK11.4 Wunsch nach anderer Krankheitssituation des/der Pflegebedürftigen</b>	Antworten, die dieser Kategorie zuzuordnen sind, geben an, dass sie sich für die demenzerkrankte Person eine andere Krankheit gewünscht hätten.	„Ja, ich hätte mir höchstens gewünscht, dass es noch besser bleibt als es dann wird oder (1) klar wünscht man sich immer (1) jetzt für mich gesehen, dann hätte ich mir vielleicht gewünscht, dass ich mal nicht in die Situation komme. Ich sach das mal so krass. Also das wünscht sich ja keiner, denk ich mal. (1) ähm, anfangs hab ich sie auch geduscht und hab alles selber gemacht. Ich mein, das ist ja auch bei der Pflegeversicherung angegeben (1) aber, (1) ich hätte mir auch gewünscht es wäre mal irgendwie auch gekommen, wie ich mir das für mich selber wünsche: ich falle um und bin tot. Ich möchte meinen Kindern auch nicht zur Last fallen. Ich hab schon gesagt: ich melde mich jetzt schon im Altenheim an. Ich möchte meinen Kindern nicht das (1) sie so in die Verantwortung bringen, die ich jetzt habe. Also daher kann man schon sehen: da ist schon eine Belastung. Ich mache das alles, ich mach das auch gerne, ich mach das auch bis zum bitteren Ende. Ich sach immer, ich bete immer, das ich weiterkann, das ich nichts hab, ne (1) Dann mach ich auch bis es nicht mehr geht. Wenn es jetzt medizinisch gar nicht mehr ging, müssten wir sie- wie gesagt - vielleicht bei uns in das Altenheim - ich bin da auch offen - für so ein Altenheim. Ich guck mir nicht nur die Negativsachen an. Ich weiß, dass die Versorgung 200%ig ist. Dass man ein Wäschestück fehlt oder was, das ist überall“ (I11)	
<b>UK11.5 direkt bzw. früher Hilfe einbinden</b>	Antworten, die dieser Kategorie zuzuordnen sind, verweisen darauf, dass sie sich zu Beginn der Erkrankung mehr Unterstützung durch andere Personen gewünscht hätten.	M: Jaja. Ich hätte mir ganz viel gewünscht, dass einer zu mir gekommen wär und gesagt hätte- T: "Das, das brauchst du jetzt, wir machen das für dich." M: Genau. Das hätte ich mir gewünscht. T: Ja. M: Ne? Mehr Unterstützung. T: Weil man einfach total überfordert ist und nicht weiß, was man jetzt wo zuerst beantragen muss. Also wir mussten uns ja auch ganz neu erkundigen bzw. informieren, wo bekomm ich das jetzt her, wo bekomm ich her und man ist total überfordert. (I19 u. I20)	
<b>UK11.6 Das Ende der Paarbeziehung vermeiden</b>	Antworten, die dieser Kategorie zuzuordnen sind, beziehen sich nicht primär auf die Beziehung zum Partner, die sich verändert hat. Allerdings wird keine Alternative für eine erneute Übernahme der Pflege genannt.	„Diese (1) diese Ruhe fehlt mir total. (1) Ich kann das auch sehr schwer akzeptieren, dass (1) das das er dement ist. Das ist für mich auch sehr schwer (1) weil vorher war das doch (1) ne andere Ebene. Die Ebene hat sich total verändert. Grade als er anfangs so schwer krank war und dann hieß es auch dauernd "er stirbt, holen sie schonmal nen Bestatter" und so (1) also es war wirklich fünf Monate ganz furchtbar und dann ist dieses, dieses Ehe-(1) diese Ehebasis hat sich verändert. Es ist jetzt mehr Patient-Pfleger. Also (1) er ist für mich jetzt mehr Patient als als Ehemann (1) also das ist sehr schade“ (I2)	

<b>UK11.7 Mehr Geduld haben</b>	Antworten, die dieser Kategorie zuzuordnen sind, prior	<p>„So und dann äh...ja dann...denn kann man ja auch- oder dann mal ne Tasse Milch oder so- bumms, fliegt die Tasse Milch über'n Tisch. Und wie das im Anfang war, da bin ich dann auch noch explodiert, ne? "Ohh, jetzt wieder." Und dann frisch angezogen, dann soll- kam der- [lacht] dann kam die- der Fahrdienst und hat sie abgeholt und dann war die ganze Hose wieder, ne? Und da- [hustet] da hat man sich aber auch dran gewöhnt und das alles lernen die ja auch in der Gruppe so mit, ne?“ (I15)</p>	
<b>UK11.8 nicht mehr übernehmen</b>	Antworten, die dieser Kategorie zuzuordnen sind, geben an, die häusliche Pflege nicht nochmal übernehmen zu wollen.	<p>I: Ähm, ich hab ja auch, ich ich habe ja auch gar nicht damit gerechnet, das meine Eltern äh so lange pflegebedürftig sind oder überhaupt pflegebedürftig werden. Ich hab immer gesagt, "Wenn ich verheiratet bin und Kinder hab, zieh ich hier ein", weil ich bin erst ausgezogen nach der Heirat und als ich schwanger war wieder hier eingezogen. Und äh hab immer gesagt, ich äh ich kümmer mich um meine Eltern. Aber dieses Kümmern, früher wars ja nicht pflege, da hat man äh gar nicht drüber nachgedacht und ich hab immer gedacht, ich mach den Haushalt, ich kümmer mich so um meine Eltern, wenn die alt sind, aber dass es mal so 'ne richtige Pflege wird, hab ich überhaupt nicht drüber nachgedacht. Ich glaube, dann hätt ich mich damals anders entschieden. SH: Ja, dann wären Sie nicht hier eingezogen. I: Ne. Also ähm das ist auch so, dass ich sage, meine Kinder sollen mich nicht pflegen. SH: Mhmh ja. I: Ich habe vor, ins Pflegeheim zu gehen, auf jeden Fall. Weil ich den Stress, den ich habe, nicht meinen Kindern antun möchte. Also ich würds nicht nochmal tun. Das ist böse gesagt so, sag ich mal, aber ich ich würds nicht nochmal machen. SH: Ja. Wir sind 'n geschützter Raum hier, also Sie dürfen hier alles sagen. I: Ja. Also äh das würd ich nicht nochmal. Ich würd mir so viel Hilfe holen, wies geht, so lange wir möglich zuhause behalten meine Mutter, aber selber würd ich es nicht mehr machen. SH: Mhmh ja. Okay. I: Nur eben vielleicht ähm den Bürokratismus, so die Behörden und all sowas, das ist ja auch in Ordnung, das kann man ja nebenbei machen. Aber nicht äh den ganz-, die ganze Verantwortung. (I18)</p>	

# Doktorarbeit: Freiwillige gesucht

## Ehemalige Wanfriederin forscht dazu, was Betreuer von Demenzkranken brauchen

**A**ktuell wird viel über die Gesundheit von Männern und Frauen sowie Möglichkeiten zu deren Verbesserung gesprochen. Jedoch steckt die Gesundheitsförderung gerade für Menschen, die einen demenzerkrankten Angehörigen pflegen, noch in den Kinderschuhen.

Unsere ehemalige Mitbürgerin Sarah Hampel beschäftigt sich in ihrer Doktorarbeit an der Technischen Universität Dortmund genau mit diesem Thema und möchte herausfinden, was sich die oftmals sehr belasteten pflegenden Angehörigen in Bezug auf ihre Gesundheit wünschen, was ihnen gut tut. Ist dies bekannt, so können künftige Angebote der Gesundheitsförderung besser auf diese Wünsche und Bedürfnisse abgestimmt werden.

Die Stadt Wanfried möchte Sarah Hampel gern bei ihrem Vorhaben unterstützen und bittet daher um Ihre Mithilfe: Unterstützen Sie und/oder pflegen eine/n Angehörige/n oder Freund/in mit Demenz in der häuslichen Umgebung? Und möchten Sie dabei helfen, die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen und ihre Gesundheitsförderung stärker in den Fokus zu rücken? Dann würden wir uns freuen, wenn Sie Frau Hampel für ein Gespräch zur Verfügung stehen würden.

Ein solches Gespräch dauert ungefähr eine Stunde und kann an einem Treffpunkt und zu einer Zeit Ihrer Wahl stattfinden. Persönliche Angaben werden von Frau Hampel sehr vertraulich behandelt und so weit verändert und anonymisiert, dass kein Rückschluss auf Ihre Person möglich ist. Als kleines Dankeschön für Ihre Teilnahme erhalten Sie ein Jahreslos der Aktion Mensch.

• Nähere Informationen gibt es bei Frau Hampel unter der Handynummer 0157/79 55 53 20 oder per E-Mail an [sarah.hampel@tu-dortmund.de](mailto:sarah.hampel@tu-dortmund.de) erreichen.



Veröffentlicht in der Werra-Rundschau vom 23.10.2016

# Anhang G: Thematische Summaries

Dokumente und Variablen	Geschlecht	Alter	Verwandtschaftliches Verhältnis zum MmD	gemeinsamer Haushalt?	Familienstand	Berufstätig zum Zeitpunkt d. I.?	Beruf	Schulabschluss	Aktueller Gesundheitszustand	OK2 Gesundheitliche Probleme	OK3 Gesundheitshandeln	UK4.1 Bewertung der Krankheit	UK4.2 Zeit für sich	UK4.3 Bewertung Pflegesituation aktuell	UK4.4 Wünscheversorgung von MmD	UK4.5 Ressourcen durch Pflege	UK4.6 Unterstützung von anderen Informell
<b>Interview I1 (Frau Art)</b>	w	57	Tochter	nein	alleinehend	ja	med. Fachangestellte	Abitur	I1 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand vor. Keine Medikamente werden eingenommen. Eine "gewisse Dauerunfähigkeit" liegt vor, die als Einschränkung definiert wird. Im letzten Kalenderjahr war die gesundheitliche Situation schlechter (Hörsturz, Schwindelanfälle), woran die Interviewte eine körperliche Verausgabung bei sich selbst feststellte.	Es liegen keine diagnostizierten Erkrankungen gemäß ICD 10 vor. Das Verständnis von Gesundheitshandeln ist bei I1 sehr differenziert ausgeprägt und umfasst viele Lebensbereiche. Die Befragte unternimmt Kurzreisen mit Bildungscharakter in Seminarhäuser, die für sie "Urlaub und Inspiration" darstellen. Inhaltlich beschäftigen sich die gewählten Bildungsangebote mit Gesprächsführung. Aber auch Kunst und Architektur gehören zu den Themengebieten, die in ihrer Freizeit wichtig sind. Soziale Kontakte sind I1 wichtig. Sie selbst lebt in einer intergenerationalen Hausgemeinschaft, in der das Zusammenleben aktiv gepflegt wird. Der Konsum von Alkohol ("wir trinken ein Glas Wein zusammen") wird von I1 dabei auch explizit als Gesundheitshandeln betrachtet, weil es in einem sozialen Rahmen (den Nachbarn in der häuslichen Gemeinschaft) durchgeführt wird. Die Form des Genussmittelkonsums ist somit in einen gesellschaftlich akzeptierten Rahmen eingebunden. I1 achtet zudem auf gesunde Ernährung, aber nicht aus Zwang, sondern aus Spaß heraus. Verschiedene Arten von Bewegung (Spaziergang, Yoga, Nordic Walking, Gymnastik) werden durchgeführt. Hier existiert allerdings kein Leistungsgedanke bei der Durchführung. Im Alltag wird aktiv Zeit für sich selbst eingeplant (ein Nachmittag). Neben den bereits vorgestellten Aktivitäten wird auch Schlaf explizit als Gesundheitshandeln benannt.	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1A	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Zeitressourcen vorhanden.	Die Pflegesituation von I1 ist gekennzeichnet durch Organisationsarbeit, die sie leistet. Diese umfasst "im Durchschnitt ein Arbeitstag von acht bis neun Stunden, den ich für das Leben meiner Mutter einsetze" (I1), der neben der Verwaltung auch einen wöchentlichen Besuch und Vorkochen bedeutet.	Frau I1 setzt sich intensiv mit ihrer derzeitigen Vereinbarkeitsituation auseinander und den Folgen, die dies für ihre aktuelle und künftige finanzielle Situation hat. Da sie ihre Erwerbstätigkeit für die Pflege reduziert hat, ist für sie die Unterstützung durch die PV für ihre Rente sehr wichtig, da sie keine hohe Rente erwartet. Bessere Rentenabsicherung ist damit ein wesentlicher Wunsch. Da sie in einem Kleinstbetrieb arbeitet, wünscht sie sich auch mehr Unterstützung für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, die derzeit sehr schwer (gerade in Notsituationen) ist. Weitere Wünsche: mehr Zeitpuffer für die Pflege.	I1 hat als Einzelkind die volle Verantwortung für die pflegebedürftige Mutter und sich sehr stark in die Organisation der Pflege eingearbeitet. Durch die Organisation hat sie viel gelernt und sich eine langfristige Strategie erarbeitet.	Keine informelle Unterstützung vorhanden.
<b>Interview I2 (Frau Kraft)</b>	w	62	Ehefrau	ja	verheiratet	nein, Altersteilzeit	MTA	Abitur	I2 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand.	Bluthochdruck und Arthrose. Der Bluthochdruck sei stressbedingt.	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1A	Empfindet die Krankheit als Stigma, weshalb sie alles dafür tut, die Krankheit des Mannes geheim zu halten.	Zeitressourcen vorhanden	Bildung hilft ihr, besser mit der Krankheit umzugehen und ihre eigene Situation anders zu deuten. Die aktuelle Pflegesituation ist besser als zum Beginn der Krankheit, allerdings ist sie dennoch angespannt und kann schlecht abschalten, was ihr durch das soziale Umfeld signalisiert wird.	Wunsch nach mehr Möglichkeiten, die es ermöglichen, gemeinsam in den Urlaub zu fahren trotz der Erkrankung ("und keine Angebote für 80-Jährige"). Außerdem weniger Stigmatisierung Demenzerkrankter.	Zuwachs der Fähigkeiten in den Bereichen Persönlichkeit (lockerer und flexibler werden) und Pflegekenntnisse.	Pflegebedürftiger leht professionelle Dienstleistungen ab und akzeptiert nur die Hilfe durch die Familie (zwei Töchter) und Freunde der Familie, die bei Bedarf I2 unterstützen.
<b>Interview I3 (Herr Segen)</b>	m	85	Ehemann	ja	verheiratet	nein, Rente	Tischler/Schreiner	Volksschule	I3 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand.	Akute Probleme sind Herzklappenverkalkung und Marcumar-Einnahme. Dennoch sieht sich I3 aktuell als eine Person an, die keine gesundheitlichen Probleme hat, weil Krankheiten in der Vergangenheit schlimmer waren bspw. Lungenembolie und verdächtige Hautstellen. Zudem psychisch bedrückt (aus Sicht des Hausarztes berichtet).	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1B	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Zeitressourcen vorhanden, aber mehr gewünscht.	Versteht das Krankheitsbild durch Kursteilnahme und versteht die Tagesformabhängigkeit. Hat damit lernen müssen, dass die demenzerkrankte Ehefrau eher mit anderen spricht als mit ihm, was für ihn lange belastend war.	Mehr Zeit für sich selbst und mehr unbeschwerter Zeit mit der pflegebedürftigen selbst. Mehr Möglichkeiten für gemeinsame Ausflüge. Mehr Austausch zu vermutlich banalen Alltagsfragen (welche Kleidung legt man raus) Mehr Unterstützung statt Ablehnung durch die Pflegekassen (um jede "Pamper-Hose" kämpft man) und weniger organisatorische Anforderungen.	Lernt kochen und hauswirtschaftliche Tätigkeiten durch die Übernahme der Pflege. Hat sich gebildet zum Thema Demenzpflege.	Familiäre Hilfe durch Schwiegertochter und Sohn, die im gleichen Haus wohnen.
<b>Interview I4 (Frau Riss)</b>	w	75	Ehefrau	ja	verheiratet	nein, Rente	Schulleiterin	Abitur	I4 beschreibt die eigene gesundheitliche Situation als zwiespaltig. Körperlich ist sie fit und eigentlich zufrieden mit vielen Lebensbereichen, aber aktuell psychisch in sehr schlechter Verfassung aufgrund der Angehörigenpflege.	Gesundheitliche Probleme vorhanden: erhöhter Blutdruck und psychische Probleme. Therapeutin hält sie für akut überlastet und enorm verantwortungsvoll.	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1A	Weiß, dass ihr Ehemann nichts für die Krankheit kann, leidet aber sehr durch die Krankheit, da ihr Mann eigentlich verschwunden ist darin.	Sehr wenig Zeitressourcen vorhanden, da pflegebedürftiger nicht alleine bleiben kann.	Keine Bewertung der aktuellen Pflegesituation vorhanden.	Grundsätzlich zufrieden mit dem Sicherungssystem. Mehr Beratungsangebote für pflegende Angehörige. Generell mehr Angebote und Unterstützungsleistungen für pflegende Angehörige ("man wird bewundert, also wie toll man ist und wie man das alles macht und suuuuper [...] Hilft mir natürlich überhaupt nicht. Das hilft meinem Mann. Der hat Glück, dass er mich hat [lacht]")	Arbietet an ihrer Persönlichkeit, um sich eine Balance im Leben zu erhalten, wobei sie auf Berufswissen zurückgreift.	Keine informelle Unterstützung vorhanden.

Dokumente und Variablen	UK4.7 Unterstützung von anderen formell	UK4.8 Belastung durch Pflege	UK4.9 Tagesablauf	Gesundheitsbegriff	wer hat Verantwortung?	Einfluss auf Gesundheit	Rolle Gesundheit Lebenslauf	Veränderung Tätigkeiten Lebenslauf	Zukunftsperspektive	Reflexion Übernahme Pflege
<b>Interview I1 (Frau Art)</b>	Ambulanter Pflegedienst, der jeden Morgen kommt; häusliche Krankenpflege jeden Abend zum Stellen der Medikamente. Notrufarmband ist angelegt.	Die Vereinbarkeitsituation führt dazu, dass die Urlaubszeiten von 11 größtenteils für die Organisation der Pflege und nicht für Erholung genutzt werden können.	Dominant ist die Organisation der Pflege über die Distanz (knapp 35km). Es gibt einen festen Wochenplan, den 11 einhält, um die Pflege, ihre beruflichen Verpflichtungen, die eigene Freizeit und mögliche kurzfristige Erledigungen unterbringen zu können. Bei der Mutter selbst ist sie einmal in der Woche (Dienstag nach der Arbeit).	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit überwiegend positiver Definition.  Gesundheit als Aufgabe (Ernährung), Grundlage für das eigene Leben (Gesundheit ist ein Geschenk, für das man etwas tun muss und dessen Wahrscheinlichkeit man beeinflussen kann) und Störungsfreiheit (sowohl körperlich als auch psychisch)	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Hauptinflussfaktoren auf die Gesundheit sind einerseits das eigene Handeln (+: die Lebensweise) und andererseits die Pflege der dementen Mutter (-: Dauerbelastung).	hohe Bedeutung von Gesundheit  Im gesamten Lebenslauf (bereits durch Erziehung vermittelt) "das gehört zu meinem Leben".	keine Veränderungen	Die Zukunftsperspektive ist unklar. Jedes Szenario wird kurz durchgespielt und scheint denkbar, wobei 11 davon schon ausgeht, dass sie in 5 Jahren noch selbst pflegt.	Sie würde die Pflege auch erneut übernehmen, aber sich dann schon eher Hilfen hinzuziehen und sich selbst mehr Pausen und eine bessere Organisation der Vereinbarkeitsituation vornehmen.
<b>Interview I2 (Frau Kraft)</b>	I2 nutzt vor allem Bildungs- und moderierte Gesprächsangebote als Unterstützung der häuslichen Pflege, da andere Angebote nicht vom Pflegebedürftigen akzeptiert werden.	Vielfältige Belastungen, vor allem durch - die Krankheits Symptome selbst, aber auch - durch fehlenden Freiraum und den - Verlust der Vertrauensperson.	Derzeit ist der Partner von I2 viel eigenständiger, aber unruhig und früh wach. Der Tag ist an Mahlzeiten strukturiert, die viel Zeit vor allem am Vormittag einnehmen. Nachmittags ist I2 mit dem Partner in Bewegung (Einkäufe, Spaziergänge, Sport) und fördert auch die Mobilität des Partners und seine kognitiven Fähigkeiten mit Gedächtnisübungen. Die Krankheit wird dabei vor dem Umfeld verborgen. Der Partner schläft viel tagsüber und Frau I2 übernimmt den Haushalt, der ebenfalls viel Zeit des Alltags einnimmt. In allen Erzählungen dominiert bei den Aufgaben auch immer der Blick auf den demenzkranken Partner.	Schwerpunkt klar und positive Definition.  Gesundheit als Grundlage, um das Leben eigenständig und selbstverantwortung meistern zu können (Leistungsfähigkeit)	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Großer Einfluss von Pflege (-: Stressallochdruck, Sportreduktion aus Angst, den Partner allein zu lassen) sowie eigenem Handeln (+: nichts hinterherjammern, sich zum Abschalten zwingen) auf die Gesundheit.	hohe Bedeutung  Immer große Rolle von Gesundheit im Lebenslauf (Sportfokus, Blick auf Erziehung der Kinder)	Bedeutungszunahme von Gesundheitshandeln (durch frühere Krankheitszeiten)	Heimeintritt realistisch  Würde die Pflege eines Schwerstpflegefalls im Falle der Verschlechterung nicht selbst leisten können.	Sie würde alles wieder so machen, weil sie weiß, dass sie intuitiv richtig gehandelt hat, indem sie den kranken Ehepartner zu sich nach Hause holte aus der akuten medizinischen Versorgung. Allerdings würde sie von vornherein mehr darauf achten, dass sie sich weiter als Ehepartner verstehen und nicht auf die Patient-Pflege-Beziehung abrutschen.
<b>Interview I3 (Herr Segen)</b>	Umfassendes Hilfenetz: Ambulanter Pflegedienst für Morgenspflege, Tagespflege an vier Tagen die Woche sowie Inn erhalb der Tagespflege auch Teilnahme an Angehörigenabenden und generell an Informationsangeboten für pflegende Angehörige.	Vielfältige Belastungen: vor allem durch Orga der Pflege (Notiz des Gesundheitszustands, Nahrungsmanagement, Verantwortung für Ehefrau, Kosten der Pflege), aber auch durch Krankheits Symptome (Vergesslichkeit), die Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (wenig Zeit für sich) und Verlust der Vertrauensperson (nach 58 Jahren Ehe)	Starke Taktung des Alltags an den Bedürfnissen der Frau orientiert. Frühes Aufstehen durch Inanspruchnahme der Tagespflege. In deren Abwesenheit wird der Haushalt und Arzttermine organisiert. Gemeinsame Nachmittage werden außerhalb mit Bewegung und Kirchenbesuchen begangen. Nach Einschlafen der Ehefrau kommt Befragter der Nacharbeit der Pflegedokumentation nach und versucht Zeit für sich zu haben. Nächte sind unruhig.	Schwerpunkt klar und positive Definition  Gesundheit als Grundlage/ Leistungsfähigkeit (um die Pflege zu übernehmen)	Fremdverantwortung als Leitmotiv	Unterschiedliche Einflussfaktoren vorhanden: eigenes Handeln (+: immer in Bewegung bleiben), Familie und Vertrauenspersonen (+), der eigene Glauben und die Verbindung zur Kirche(ngemeinde) (+)	hohe Bedeutung  kaum krank gewesen und immer gesund gelebt mit Blick auf Bewegung und Ernährung ("nicht ausschweifend gelebt") und sich gut um sich selbst gekümmert	Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln (weniger fit und weniger soziale Interaktion) und ein erzwungener Rückzug (durch die Pflegebedürftigkeit der Partnerin)	Pflegebedürftige Person und pflegender Angehöriger sind dann beide gestorben.	würde alles wieder so machen (in guten wie in schlechten Tagen)
<b>Interview I4 (Frau Riss)</b>	Tagpflege (2mal die Woche) + Ergotherapie	Vielfältige Belastungen, vor allem durch - Krankheits Symptome (Vergesslichkeit, Unruhe, Wiederholungen) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (soziale Isolation durch Krankheit) - Organisation der Pflege (Rechtsstreit mit Beihilfe) - Verlust der Vertrauensperson - Belastung durch hohes Verantwortungsgefühl (dem Partner gegenüber)	Starker Fokus des Pflegebedürftigen auf die Befragte. Der Tag fängt mit der Nacht an, die unruhig ist. Ihr Mann läuft den ganzen Tag im Haus hinter ihr her, weshalb sich viel Zeit auf seine Bedürfnisbefriedigung fokussiert. Sie muss ihm permanent Aufgaben geben, um selbst andere Aufgaben zu erledigen. Sie versucht außerhäusliche Aktivitäten in jeden Tag einzubeziehen, bei denen sie den Partner mitnehmen kann. Keine anderen Unterstützungsleistungen vorhanden.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit positiver Definition  Gesundheit ist gleichermaßen Wohlbefinden, eine Aufgabe (Ernährung, Bewegung, soziale Sachen) und ein Wert (den man in Drittsätzen nicht so hat).	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Nimmt sehr viele Einflussfaktoren wahr, wobei vor allem Veranlagung für bestimmte Krankheiten, die physische Auswirkungen) sowie das eigene Handeln (+: "Mein Körper sagt mir alles, was ich tun soll") dominant sind. Außerdem haben das Erleben von Stress (-) und die eigene Lebenserfahrung (+: durch Reisen, Erleben von bestimmten Dingen und Offenheit dabei) einen Einfluss auf ihre Gesundheit.	hohe Bedeutung  Immer viel auf die Gesundheit geachtet und Sport getrieben und in Bewegung geblieben. Sieht auf und ihrer Aktivität im Leistungssport Krankheiten nicht als Problem an, sondern als etwas, gegen das man was tun kann.	Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln (weniger soziale Interaktion und reisen) und ein erzwungener Rückzug (durch die Pflegebedürftigkeit des Partners)	Heimeintritt realistisch (pflegende Angehörige will in WG ziehen, ihren Alltag wieder leben und dann täglich den Partner im Heim besuchen)	würde alles wieder so machen (das war keine Entscheidung, sondern Verantwortung für den Partner)

Dokumente und Variablen	Geschlecht	Alter	Verwandtschaftliches Verhältnis zum MmD	gemeinsamer Haushalt?	Familienstand	Berufstätig zum Zeitpunkt d. I.?	Beruf	Schulabschluss	Aktueller Gesundheitszustand	OK2 Gesundheitliche Probleme	OK3 Gesundheitshandeln	UK4.1 Bewertung der Krankheit	UK4.2 Zeit für sich	UK4.3 Bewertung Pflege-situation aktuell	UK4.4 Wünscheversorgung von MmD	UK4.5 Ressourcen durch Pflege	UK4.6 Unterstützung von anderen Informell
<b>Interview I5 (Herr Wut)</b>	m	44	Sohn	ja	unverheiratet in Partnerschaft	ja	Berufskraft fahrer m. Schwerpunkt Personfö rderung	Realschule	I5 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Bandscheibenvorfall und Hautausschlag	Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln 3A aktuelle Aktivitäten: Gartenarbeit, entspannen, gute Organisation der Pflege frühere Aktivitäten: Reisen, ehrenamtliche Feuerwehr, soziale Interaktion, Sport (Wasserball).	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Zeitreisourcen vorhanden, da Pflegekraft im Alltag unterstützt. Mehr Zeit gewünscht.	Ist enorm frustriert und enttäuscht vom Staat und der Pflegepolitik, die derzeit in Deutschland gültig ist, da er findet, dass man mehr Geld in gute Pflege (durch Angehörige) investieren und deren Situation verbessern müsste. Dazu zählen bspw. Maßnahmen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, die Hilfenetzversorgung, der bürokratische Aufwand.	Poolen von Leistungen für Pflegebedürftige für mehr Flexibilität in der individuellen Versorgungsplanung. Poolen der Leistungen würde Finanzierung der 24-Stunden-Pflegekraft ermöglichen, die mehr Freiheit als die Organisation von Kurzzeitpflege und Tagespflege bringt für den pflegenden Angehörigen. Mehr Freiheit und Unterstützung durch die Pflegekassen ("keine Steine in den Weg legen"). Fühlt sich vom System kontrolliert und unter Generalverdacht gestellt. Kontrolle ist gut, aber nicht der Generalverdacht.	Wachstum Fähigkeiten in den Bereichen Pflegekenntnisse (Bildet sich zum Thema Pflegehilfsmittel) und kann Gelder generieren und finanziell mehr Ressourcen aufbauen (Wachstum Fähigkeiten Pflegeorganisation).	Keine informelle Unterstützung vorhanden.
<b>Interview I6 (Frau Blase)</b>	w	65	(Schwieger-)Tochter	ja	verheiratet	nein	Wirtschaftlerin	Realschule	I6 ist sowohl körperlich (aufgrund von Herz-Rhythmus-Störungen) und psychisch (aufgrund von Panikattacken und Einsamkeit) in schlechter Verfassung.	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Grippe, verklebte Muskeln, Fußprobleme nach Operation, Rückenprobleme, Herz-Rhythmus-Störungen und verminderte Herzleistung als schwerpunktmäßig physische Krankheitsbilder sowie Trauer um Tod der Mutter und Burnout als psychische Krankheitsbilder. Aus Sicht des Arztes engagiert sie sich zu viel für die Pflege.	Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln - riskanter Lebensstil: 3C soziale Interaktion (Kaffeeklatsch, informeller Austausch ohne Bewertung), Humor, Ernährung, stark ausgeprägtes Ruhebedürfnis (Fokus), gönnt sich Auszeiten mit Süßigkeiten und Zigarette (Genussmittelkonsum), um dem Alltag zu entfliehen und eigene Situation neu zu bewerten. Zudem Nutzen der Angehörigenpflege als Möglichkeit sich selbst zu bilden. Gerade der Genussmittelkonsum ist eine bewusste Maßnahme. Viele unerfüllte Wünsche: soziale Kontakte fehlen; Gefühl von Isolierung.	Betont, dass Erkrankte durchaus klare Momente haben und viel zu wenig ernst genommen werden. Betont, dass man MmD ihre Welt lassen und nicht werten sollte.	Fühlt sich einsame und in ihren Bedürfnissen manchmal nicht ernstgenommen	I6 findet, dass in der Vergütung pflegerischer Leistungen ein zu starker Fokus auf Körperpflege gelegt wird. Wünscht sich mehr Zeit für Soziales im Pflegealltag. Außerdem würde sie vom ambulanten Pflegedienst als Teil des Teams verstanden werden, da sie auch Pflege erbringt und wichtige Informationen zur Pflegebedürftigen geben kann. Hat problematische Vorgeschichte mit der Pflegebedürftigen, die aktuell in die Pflege hineinwirkt.	nicht-monetäre Unterstützung durch Anerkennung von Problemen und Qualitätsmängeln Ernst genommen werden mit der eigenen Erfahrung von professionellen Akteuren. Wahrnehmung der Angehörigenpflege als anstrengende Arbeit.	Vor allem ein Wachstum von Fähigkeiten und Pflegefachkenntnissen durch langjährige Pflege, Verbesserung der Beziehung zur Pflegebedürftigen und neue Kontakte und Humor, der hilft, Belastungen zu verarbeiten.	Ehemann, eine ehrenamtliche Betreuung, Anfangs die Geschwister, die Schwester
<b>Interview I7 (Frau Neu)</b>	w	79	Ehefrau	ja	verheiratet	nein, Rente	Erzieherin	Realschule	I7 fühlt sich aktuell psychisch stark gestresst und daher in keiner gesundheitlichen Verfassung.	Schwerpunktmäßig Verspannungen und Magenprobleme aufgrund der Belastung durch Pflege. Sehr vermischte Zusammenstellung von Gesundheitshandeln. Reisen und Ausflüge werden unternommen (abnehmend, weil stressig), soziale Interaktion mit verschiedenen Menschen, Gartenarbeit, Fernsehen, einem hohen Ruhebedürfnis und Schlaf zwischendurch zur Entspannung. Wahrnehmung von Vorsorgeangeboten und Durchführung von künstlerischen Angeboten (teilweise als Ehrenamt).	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1A	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Zeitreisourcen vorhanden, aber mehr gewünscht.	Die Demenz wird aktuell sichtbar im Alltag (allerdings vor allem für I7 und noch nicht so stark für das Umfeld), was die Organisation des Alltags zu einer Anpassung auffordert.	Mehr finanzielle Unterstützung für die häusliche Pflege (hohe Kosten für Familien) mehr Urlaubs- und Rehabilitationsangebote gemeinsam für pflegende Angehörige und unterschiedlichen Kasenzugehörigkeiten (Schnittstellenabbau)	Wachstum Persönlichkeit (Durchsetzungsfähigkeit), Wachstum der Fähigkeiten im Bereich Organisation (bringt Demenzerkrankten in Situationen, in denen er sich gebraucht fühlt), Wachstum Fähigkeiten Pflegekenntnisse (in psychosozialer Betreuung)	Rat vom befreundeten Apotheker, Tochter, Enkelin, Schwiegersohn

Dokumente und Variablen	UK4.7 Unterstützung von anderen formell	UK4.8 Belastung durch Pflege	UK4.9 Tagesablauf	Gesundheitsbegriff	wer hat Verantwortung?	Einfluss auf Gesundheit	Rolle Gesundheit Lebenslauf	Veränderung Tätigkeiten Lebenslauf	Zukunftsperspektive	Reflexion Übernahme Pflege
<b>Interview 15 (Herr Wut)</b>	24-Stunden-Pflegekraft	Belastung vor allem durch die Organisation der Pflege (man muss um alles kämpfen, Kassen aufräumen gegen die pflegenden Angehörigen nicht für sie), aber auch durch Krankheitssymptome (nächtliche Unruhe), durch Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (lebe lange getrennt von der eigenen Familie und konnte nicht verreisen) und hat Angst vor der Zukunft.	Früher Beginn in den Tag aufgrund gestaffelter Zeiten bei der Erwerbstätigkeit meist vor 5 Uhr. Nach dem Vormittag wird zu Hause die Post und Organisation der Pflege übernommen (viele Streitigkeiten mit der Kasse), danach erneut Erwerbstätigkeit bis abends. Wichtig ist das gemeinsame Abendessen der Familie. Im Anschluss versucht man gemeinsam den Abend zu verbringen, wenn nicht zu viel Papierkram zu erledigen ist. Sein Alltag ist PC-dominant.	Schwerpunkt klar und positive Definition Gesundheit als Wertaussage (im Falle von IS als Zeichen der Geringschätzung Deutschlands für die Gesundheit)	Fremdverantwortung als Leitmotiv	- Einfluss von Pflege auf Gesundheit (-: weniger Zeit für andere Aktivitäten, mehr stressbedingte Erkrankungen und Stress generell), - Einfluss des eigenen Handelns (+: sich selbst aufrufen), Einfluss der Familie (-: geht weniger zum Sport, weil man lieber Zeit mit der Familie verbringt, Streit mit Geschwistern)	Partiell hohe Bedeutung von Gesundheit  (hohe Bedeutung im Bereich Sport durch Wasserball und Feuerwehr, geringe Bedeutung bei Ernährung und Trinken. Hat das Gefühl, dass man aufgrund der schlechten gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung in Deutschland vermeiden sollte, krank zu werden.	Weniger Gesundheitshandeln seit Pflegeübernahme.	Alles wie bisher (Hoffnung auf weitere Zeit ohne Verschlechterung)	würde alles wieder so machen  (Selbstverständlichkeit, Solidarität gegenüber den Eltern)
<b>Interview 16 (Frau Blase)</b>	ambulanter Pflegedienst, Hausarzt in beratender Funktion, Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige	Belastungen konzentrieren sich vor allem auf die Vereinbarkeit von Pflege und dem Sozialleben (soziale Isolation und Abhängigkeit von anderen, wenn man eine Pause haben möchte) sowie der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (kann nicht arbeiten gehen unter aktuellen Bedingungen)	Unterstützung durch ambulanten Pflegedienst und stete Versorgung der Pflegebedürftigen. Ansonsten konzentriert sich das Leben der Befragten auf den Hof, auf dem sie mit ihrer Familie lebt. Dieser muss bewirtschaftet werden, was größtenteils der Ehemann übernimmt. Sie selbst fühlt sich an das Haus gekettet.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit positiver Definition  Gesundheit als Aufgabe (genügend Ruhe finden), Gleichgewicht (zwischen seelischen und körperlichen Aspekten) und Wertaussage (Gesundheit ist Leben)	Selbstverantwortung als Leitmotiv; Ausnahme: medizinische Ursachenforschung durch Ärzte	Vor allem eigenes Handeln hat einen Einfluss auf die Gesundheit (+: sich um sich selbst kümmern, da andere sich nicht oder nicht in gleichem Maße kümmern; -: kann auch destruktiv sein), aber auch Veranlagung für bestimmte Krankheiten (-: Schilddrüsenerkrankung)	Keine Angabe	Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln	Pflegende Angehörige ist tot (und Pflegebedürftige lebt noch, akute Überforderung und Gefühl von Ausweglosigkeit)	würde alles wieder so machen  (Verantwortung für die Familie, Generationensolidarität)
<b>Interview 17 (Frau Neu)</b>	Sportgruppe mit Demenztbetreuung, Hausarzt, hätte gern ambulanten Pflegedienst, den sie allerdings nicht findet	Belastung durch die Organisation der Pflege (wie schafft man ein sicheres Hilfenetz? wie nutzt man Leistungen ideal?), durch Krankheitssymptome (Vergesslichkeit), Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation von Freunden und Hobbys).	PflegeA steht vor Demenzkranke auf, bereitet den Tag vor. Der Vormittag ist der Körperpflege und dem Frühstück gewidmet. Danach stehen Hausarbeiten und Einkäufe an, die gemeinsam erledigt werden. Die Befragte verwendet viel Zeit darauf, den Partner einzubeziehen und zur Aktivität zu ermuntern. Ab und an machen sie noch Ausflüge, was der Partner mag, aber für die Befragte sehr anstrengend ist. Daher dreht sich der Alltag um die Sicherstellung der grundlegenden Fähigkeiten.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit positiver Definition  Gesundheit ist eine Aufgabe (Kontrolle der Körperfunktionen) und ein Wert (Gesundheit ist Leben, da sie fast gestorben wäre).	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - eigenes Handeln (+: Zufriedenheit, Expertise, Selbstbewusstsein) - Familie/Vertrauensperson (+: animiert zu Aktivitäten, gibt Sicherheit; -: Konflikte) - Sonstiges (-: fehlende Versorgungsangebote; +: Berufsqualifikation)	Hohe Bedeutung  In fast allen Lebensbereichen aufgrund vorheriger Krankheiten. Achtet selbst auf ihr Gefühl und selbst Kleinigkeiten, die man wertschätzen sollte.	Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln (mittlerweile hauptsächlich Zeit für sich abends vor dem Fernseher ohne Verpflichtung) und ein erzwungener Rückzug (durch die Pflegebedürftigkeit des Partners)	Uneindeutige Perspektive (da demenztanker Partner in Pflege voraussichtlich uneinsichtig wird und sie keine Hilfe von anderen annehmen will)	würde alles wieder so machen



Dokumente und Variablen	Ge-schlecht	Alter	Verwandtschaftliches Verhältnis zum MmD	gemeinsamer Haushalt?	Familienstand	Berufstätig zum Zeitpunkt d. I.?	Beruf	Schulabschluss	Aktueller Gesundheitszustand	OK2 Gesundheitliche Probleme	OK3 Gesundheitshandeln	UK4.1 Bewertung der Krankheit	UK4.2 Zeit für sich	UK4.3 Bewertung Pflege-situation aktuell	UK4.4 Wünscheversorgung von MmD	UK4.5 Ressourcen durch Pflege	UK4.6 Unterstützung von anderen Informell
Interview I8 (Frau Real)	w	26	Tochter und Schwiegerkelin	ja und nein	verheiratet	nein, Elternzeit	Altenpflegerin	Realschule	I8 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand.	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Rückenprobleme, Hashimoto. Aus Perspektive der Familie müsse sie sich mehr um sich kümmern und sei eiskalt, wenn sie krank sei.	Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln 3B Vor allem wird Sport bzw. dessen Ausübung als Gesundheitshandeln gesehen. Allerdings wird dies vor allem dann durchgeführt, wenn externe Anreize (finanzielle Investitionen oder durch Dritte wie das Kind oder die Nichte) vorhanden sind. Ansonsten Ausflüge oder Zeit mit Freunden.	Reflektiert die Erkrankung sehr differenziert und findet insbesondere der Verlust der Beziehung zur erkrankten Person als niederschmetternd und schwer. Nicht die pflegerische, sondern soziale Versorgung ist schwer, da Konflikte bestehen. Diskutiert in diesem Zusammenhang bei eigener Erkrankung einen möglichen Freitod.	Zeitressourcen potentiell vorhanden, aber mehr gewünscht.	Die demenzkranke Mutter baut zum Zeitpunkt des Interviews schnell kognitiv ab und es herrscht Unzufriedenheit mit der Betreuungssituation (nicht abwechslungsreich genug von prof. Dienstleistung her, alte Konflikte brechen bei informeller Unterstützung auf). Neuorganisation der Hilfen muss vorgenommen werden.	Mehr finanzielle Unterstützung beim Pflegegeldsatz für Männer, stundenweise Betreuung, Tagespflege) auch in ländlichen Regionen bessere Qualität bei vorhandenen Dienstleistungen (harte Versteuerung, genaue Kontrolle der häuslichen Pflege, aber wenig Flexibilität und Entgegenkommen den Angehörigen gegenüber)	Wachstum Pflegekenntnisse (im Bereich der Pflegeleistungen und Beratung)	Ehemann der Befragten, Schwiegereltern der Befragten, Schwester und Vater der Befragten, Tante der Befragten (vor allem der Vater unterstützt die pflegebedürftige Mutter und der Ehemann unterstützt die pflegende Angehörige)
Interview I9 (Frau Scham)	w	64	Ehefrau	ja	verheiratet	nein, arbeitslos	Fotografin	Realschule	I9 fühlt sich aufgrund psychischer Belastungen gesundheitlich in keiner guten Verfassung.	Die Befragte leidet an einer schwindenden Immunstärke, Problemen mit dem Tränenkanal und Allergien.	Partiell ausgeprägtes Gesundheitshandeln 2B Reisen, Nutzung von Social Media, Walking und Spaziergänge und Stille genießen sind Dinge, die I9 tut. Gesundheitshandeln gekennzeichnet von vielen unerfüllten Wünschen (mehr Zeit für Sport und Spaziergängen, mehr Entspannung, mehr soziale Interaktion und weniger Scham).	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Keine Informationen vorhanden.	Alltag ist Grätwanderung und die Zuhilfenahme von Tagespflege scheint problematisch, da MmD verhaltensauffällig ist.	Mehr Versorgungsangebote gerade für frontotemporale Demenz, mehr Beratung und Begleitung für pflegende Angehörige	Keine Ressourcen durch die Pflege.	Diskussionen in Internetforen mit anderen Menschen, unregelmäßig die Kinder und Freunde
Interview I10 (Frau Anpack)	w	57	Ehefrau	ja	in Partnerschaft unverheiratet	ja	Einzelhandelskauffrau	Realschule	I10 empfindet ihre derzeitige gesundheitliche Verfassung als tendenziell verschlechtert im Vergleich zum Vorjahr, allerdings aber nicht schlecht.	Die Befragte leidet an Fibromyalgie.	Partiell ausgeprägtes Gesundheitshandeln 2C Fokus liegt auf kulturellen Angeboten, die als Gesundheitshandeln definiert und teilweise durchgeführt werden (Theater, Musicals), Reisen, beim Bier trinken mit Freunden zusammensitzen (soziale Interaktion), aber auch, durch eigene Erkrankung bedingt, wird das haben von Zeit um in den Tag zu starten, als Gesundheitshandeln gewertet.  Unerfüllte Wünsche vorhanden: würde gern mehr reisen und Neues kennenlernen	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Keine Informationen vorhanden	Aktuelle Krisensituation: Erkrankte Person befindet sich in akutmedizinischer Behandlung, bei der Qualitätsmängel auftreten. Zudem existieren offene Auseinandersetzungen mit Kranken- und Pflegekassen, die zeitliche Ressourcen einnehmen, die die pflegende Angehörige in die Versorgung investieren möchte.	Verbesserung von Maßnahmen zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege (Darlehen für die Auszeit nicht rentabel für Geringverdienende und bestrafte die Pflegenden auch für die Zeit nach Ende der Pflege, Maßnahmen für Kleinbetriebe fehlen, Steuererleichterungen für Betriebe, die Pflegevereinbarkeit erleichtern), mehr monetäre Unterstützung, um als pflegende Angehörige ein Budget zu erhalten, was man für Gesundheitsförderung und Prävention nutzen kann (bspw. für Krankengymnastik) ähnlich wie Krankenscheinhefte, weniger Bürokratie, höheres Budget für die Erbringung häuslicher Pflege, bessere Organisation von Kuren für die pflegenden Angehörigen, braucht Notfallteam, was in Krisensituationen schnell einsatzbereit ist (wie früher die Gemeindegewestern), mehr stundenweise Betreuung (Dienste sind unterbesetzt), mehr spezifische Versorgungsangebote (Tagespflege für Schwerdemente), mehr Anerkennung für informelle Pflege	hat Erfahrung durch vorherige Pflegeerfahrung, die sie bei der Pflege einer Freundin gesammelt hat.	Kollegen und Vorgesetzte, Nachbarn
Interview I11 (Frau Pflicht)	w	76	Tochter	nein	verheiratet	ja	Bürokauffrau	Realschule	I11 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand, was vor allem am fehlenden Stress liegt.	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Bluthochdruck, Schlafprobleme. Müsste aus Sicht der Familie ruhiger werden und weniger tun.	Partiell ausgeprägtes Gesundheitshandeln 2D Fokus auf Aktivitäten, die im Haushalt oder dem nahen häuslichen Umfeld liegen wie Familienleben, Haushaltsführung, Fernsehen, malen, lesen, Kaffeetrinken und ausruhen oder die Pflege der Kapelle in der Nachbarschaft.	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Wünscht sich mehr Zeit für eigene Aktivitäten (lesen, Fernsehen, historische Recherchen), für die sie aber keine Kraft und Zeit mehr hat durch die Pflege. Stellt diese Aktivitäten immer hintenan.	Aktuell eingespielte Situation in der Versorgung, die Freiheiten ermöglicht für die pflegende Angehörige. Diese hat hohes Verantwortungsbewusstsein und verfolgt das Motto "nutzt ja alles nichts - muss ja weitergehen".	Keine Wünsche zur Verbesserung vorhanden.	Keine Ressourcen durch die Pflege.	Bruder, Ehemann, befreundete Pflegedienstleistung und ihr Chef (Leitung eines Wohlfahrtsorgans) geben Ratschläge

Dokumente und Variablen	UK4.7 Unterstützung von anderen formell	UK4.8 Belastung durch Pflege	UK4.9 Tagesablauf	Gesundheitsbegriff	wer hat Verantwortung?	Einfluss auf Gesundheit	Rolle Gesundheit Lebenslauf	Veränderung Tätigkeiten Lebenslauf	Zukuntperspektive	Reflexion Übernahme Pflege
<b>Interview 18 (Frau Real)</b>	ambulanter Dienst bei Bedarf, stundenweise Betreuung, Hausarzt,	Belastung durch - Organisation der Pflege - Krankheitssymptome (Vergesslichkeit) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation durch zeitliche und räumliche Gebundenheit) - Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (Arbeit, Pflege und Kindererziehung schwer zu vereinbaren) - Verlust der Vertrauensperson (eigene Mutter verlieren) - sonstige Belastungen (Steuerliche Belastung als pflegende Angehörige in Elternzeit, familiäre Konflikte neben der Pflege)	Halb 7 steht sie auf, versorgt die Großeltern im Hause zunächst mit Frühstück, versorgt dann ihr Kind, ruft danach bei den Eltern an um zu sehen, ob deren Versorgung auch klappt. Betreut die Großeltern dann mit Rat und Haushaltstafel, deren Körperpflege übernimmt mittlerweile ein ambulanter Dienst. Mittags kocht sie jeden 2. Tag das Mittagessen der Großeltern, versorgt sonst in Elternzeit das eigene Kind und fährt zweimal die Woche zu den Eltern um dort die Qualität der Pflege und die Pflegeorganisation zu übernehmen und sich mit ihrer Schwester zu besprechen. Abends übernimmt ihr Schwiegervater die Versorgung der Großeltern und sie kann Zeit mit ihrem eigenen Mann verbringen, sie braucht aufgrund einer eigenen Erkrankung auch Ruhe und ist viel müde.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff überwiegend negativer Definition  Vor allem starke Negativdefinition der Gesundheit als Störungsfreiheit und in der weiteren Auseinandersetzung eine Definition von Gesundheit als geringes Beschwerdemaß (in Bezug auf die eigene chronische Erkrankung). Aber Gesundheit ist für sie auch Gleichgewicht verschiedener Faktoren.	Selbstverantwortung als Leitmotiv, aktuell allerdings eher Abgabe der Verantwortung an andere.	Einfluss auf Gesundheit durch: - Veranlagung/Krankheit (-: Anfällig für Gesundheitszunahme, Krankheit schränkt Radius ein) - Pflege (-: zeitintensiv, emotional überfordernd) - eigenes Handeln (+: hilft zu erkennen, was Probleme sein können, Hartnäckigkeit, -: zu starke Selbstkritik) - Familie/Vertrauensperson (+: animiert zu Aktivitäten, macht stolz, gibt Sicherheit) - Sonstiges (-: Umweltverschmutzung, finanzieller Druck; +: eigene Qualifikation; +/-: Schwangerschaft)	Hohe Bedeutung.  Wollte immer gesund sein, da eigene Mutter schon immer krank war  eigene Gesundheit zu tun neben Erziehung und Pflege; wollte nie krank sein und hat Motivation verloren, wo sie nun doch selbst an einer Krankheit leidet)	Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln (hat weniger Zeit, aber auch weniger Lust etwas für die eigene Gesundheit zu tun  eigene Gesundheit zu tun neben Erziehung und Pflege; wollte nie krank sein und hat Motivation verloren, wo sie nun doch selbst an einer Krankheit leidet)	Heimeintritt realistisch & Pflegebedürftiger tot (da 18 zwei Personen unterstützt ist sowohl der Heimeintritt bei der eigenen Mutter bzw. der Tod der pflegebedürftigen Schwiegergroßmutter realistisch)	würde alles wieder so machen, hätte aber gern vorher eine Wahl vom Umfeld erlaubt bekommen (Erwartungsdruck)
<b>Interview 19 (Frau Scham)</b>	Tagespflege, ehrenamtliche Betreuung	Belastung durch - Organisation der Pflege (Finden einer passenden professionellen Unterstützung) - Krankheitssymptome (Wiederholung, Sturheit) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation) - fehlenden Freiraum und schlechtes Gewissen (fremdbestimmt sein)	Der Tag beginnt mit dem gemeinsamen Frühstück. Sie muss ihm geregelt Essen geben, weil er kein Sättigungsgefühl hat und ständig sucht. Sie gehen viel spazieren und versuchen Abwechslungen einzubauen. Essen ist eine Taktik von 19: wenn Besuch da ist, lenkt sie den Mann mit Essen von herausfordernden Verhaltensweisen ab. Abends schläft der Mann früh und sie surft viel im Internet in Foren und Social Media mit anderen Menschen.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit überwiegend positiver Definition  Gesundheit wird als Aufgabe (Pflege der Psyche, Ernährung, Sport) im Gleichgewicht Störungsfreiheit und Wertausage (wichtig sind gute Gene) gesehen.	Selbstverantwortung als Leitmotiv; Pflegekräfte können aber helfen	Einfluss auf Gesundheit durch: - Pflege (-: anstrengend) - eigenes Handeln (+: etwas für sich tun) - Stress (-)	Hohe Bedeutung (vor allem in Ernährung und Sport)	Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln ("wenn die Psyche nicht mitmacht, hilft das auch nicht")	Alles wie bisher (Hoffnung auf weitere Zeit ohne Verschlechterung)	würde alles wieder so machen
<b>Interview 110 (Frau Anpack)</b>	Krankengymnastik, Bundesfreiwilligendienst	Belastung durch - Organisation der Pflege (viele und komplizierte Vorgänge bei denen man vom Versorgungssystem oftmals nicht ernst genommen wird) - Krankheitssymptome (fehlende Einsicht) - Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (Arbeitspensum trotz Pflege schaffen ohne rechtliche Hilfen da Kleinarztbetrieb, geht nur über informelle Regelung, dass Befragte keinen Urlaub nimmt und dafür Pflegebedürftigen mittags mit in den Betrieb nehmen kann) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation)	Die berufstätige 110 steht morgens um 4 Uhr und braucht Zeit um beweglich zu werden aufgrund einer eigenen Erkrankung, trinkt dann Kaffee, erledigt Büroarbeiten und wäscht Wäsche, da der inkontinente Mann mehrmals am Tag neue Wäsche benötigt. Um 6 Uhr weckt und versorgt sie den Partner, dann kommt die Krankengymnastik, während sie zur Arbeit aufbricht. Die Betreuung ihres Mannes übernimmt bis zum Mittag ein Bundesfreiwilligendienstleistender, der den Mann mittags 2 Stunden in den Betrieb der Frau bringt. Dort essen sie zusammen Mittag, bevor ein weiterer Bundesfreiwilligendienstleistender den Mann abholt und nach Hause bringt. Nach der Arbeit muss sie diesen pünktlich ablösen, kocht, betreut ihren Mann und sieht fern mit ihm und unterhält sich. Er wird um 9 Uhr ins Bett gebracht und sie entspannt eine Stunde und schläft dann. Extreme Taktung gehört dazu.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit positiver Definition  Gesundheit ist vor allem eine Aufgabe im Leben (Sport, Sauna, Ernährung), die Disziplin erfordert. Allerdings ist Gesundheit auch ein Wert, den man sich leisten können muss.	Fremdverantwortung als Leitmotiv (Krankenkasse)	Einfluss auf Gesundheit durch: - Veranlagung/Krankheit (+: persönliche Merkmale bringen ihr Vorteile und Widerstandsfähigkeit) - Pflege (-: fehlende angemessene Hilfen, Rückenschmerzen, schlechte schnelle Ernährung) - eigenes Handeln (+: fröhlicher Mensch, positive Einstellung) - Sonstiges (-: fehlende Anerkennung, finanzieller Druck)	partiell hohe Bedeutung  achtet auf Ernährung, Bewegung und Schlaf. Alles andere ist weniger wichtig.	erzwungener Rückzug und Unfreiheit (aufgrund der Pflege des Partners, die isoliert)	Alles wie bisher (Hoffnung auf weitere Zeit ohne Verschlechterung; Pflegeheim wäre "Supergau" - Gefühl von viel aufgeben musste) der Pflege ist angstbesetzt)	würde alles wieder so machen (auch wenn sie durch Pflege sehr "Supergau" - Gefühl von viel aufgeben musste) der Pflege ist angstbesetzt)
<b>Interview 111 (Frau Pflicht)</b>	polnische Pflegekräfte, die im Wechsel kommen für Betreuung, ambulanter Pflegedienst für Körperpflege, Kurzzeitpflege zwei Wochen im Jahr.	Belastung durch - Organisation der Pflege (viele Termine, die zu koordinieren und verantworten sind) - Krankheitssymptome (fehlende Einsicht) - Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (Angst, dass in Abwesenheit etwas passiert) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation und Nicht-Loslassen können, wenn man mal was anderes unternimmt) - Sonstiges (finanzielle Sorgen)	6 Uhr aufstehen, Frühstück vorbereiten für sie Beide. Gemeinsames Frühstück und wenn er zur Arbeit fährt, macht sie den Haushalt und fährt selbst zur Arbeit bis 14 Uhr. Danach kocht sie sich was und geht dann zur Mutter rüber, die von der 24-Stunden-Kraft betreut wird.  Nachmittags sind meist Termine für die Mütter oder sie fahren einfach so zu dritt in die Stadt. Wenn der Mann nach Hause kommt, geht sie zu ihm zurück und verbringt den Abend meist vor dem Fernseher. Ab und an hilft sie ihren Kindern bei Dingen.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit sowohl positiver als auch negativer Definition  Gesundheit als Gleichgewicht, Wertausage und geringes Beschwerdemaß.	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Pflege (-: zeitintensiv, Rechenschaft abgeben, Verantwortung, Stress) - eigenes Handeln (-: Faulheit) - Familie/Vertrauensperson (+: animiert zu Aktivitäten)	partiell hohe Bedeutung  insgesamt ist Gesundheit in allen Bereichen wichtig, aber Sport und Abwechslung nimmt sie im Alltag dafür zu wenig wichtig.	Umdeutung des Gesundheitshandelns (sieht Angehörigenpflege als Gesundheitshandeln, was sie statt Vereinsarbeit und Sport tut)  nimmt sie im Alltag dafür zu wenig wichtig.	Alles wie bisher (Hoffnung auf weitere Zeit ohne Verschlechterung)	Wunsch nach anderer Krankheitssituation der Pflegebedürftigen (würde Pflege wieder übernehmen, aber hätte der Mutter einen schnelleren Tod ohne Leid gewünscht, würde anderen nicht so zur Last fallen wollen)

Dokumente und Variablen	Geschlecht	Alter	Verwandtschaftliches Verhältnis zum MmD	gemeinsamer Haushalt?	Familienstand	Berufstätig zum Zeitpunkt d. I.?	Beruf	Schulabschluss	Aktueller Gesundheitszustand	OK2 Gesundheitliche Probleme	OK3 Gesundheitshandeln	UK4.1 Bewertung der Krankheit	UK4.2 Zeit für sich	UK4.3 Bewertung Pflegesituation aktuell	UK4.4 Wünscheversorgung von MmD	UK4.5 Ressourcen durch Pflege	UK4.6 Unterstützung von anderen Informell
Interview I12 (Frau Klopp)	w	76	Ehefrau	ja	verheiratet	nein, Rente	kaufmänn. Angestellte	Volksschule	I12 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand.	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Herz-Rhythmus-Störungen seit Übernahme der Pflege und familiären Schicksalsschlägen sowie Erschöpfung.	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1B I12 weist ganz unterschiedliche Ansätze von Gesundheitshandeln auf, die sie in verschiedenen Alltagsaktivitäten (Shopping, Musikkonsum, Choringen, Wellness, Kaffee und Zeitungskonsum, Restaurantbesuche, Fernsehen und soziale Interaktionen) bezieht. Zudem reist sie gern eigentlich. Sehr wichtig und ausgeprägt ist ein Ruhebedürfnis, was I12 sich durch Schlaf, Sitzen an einem ruhigen See und Auszeiten ohne andere Menschen gönnt. All dieses Handeln ist so wichtig, damit sie die Pflege überhaupt leisten kann.	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Ausreichend Zeit.	Starke Fixierung des Demenzkranken auf I12, die als Lebensmotto "et is, wie et is" angibt und versucht durch Anpassungen des Wohnraums und Inanspruchnahme von Tagespflege den Alltag zu organisieren.	Mehr monetäre Unterstützung (um sich höhere Qualität bei den Pflegehilfsmitteln leisten zu können), bessere Versorgungsangebote (bessere Qualität in der Pflegeberatung der Kassan, bessere Demenzversorgung im Krankenhaus, flexiblere Nutzung der Kurzzeitpflege mit weniger Bürokratie, Erleichterung von Pflegeauszeiten, mehr Tagespflegeangebote, mehr akute Hilfe in den Nächten, mehr zugehende Hilfeangebote)	Wachstum Fähigkeiten zur Organisation (Alltagsorganisation)	ganz selten Freunde
Interview I13 (Frau Gedanke)	w	81	Ehefrau	ja	verheiratet	nein, Rente	Kinderpflegerin	Volksschule	I13 hat einen weniger guten aktuellen Gesundheitszustand aufgrund von Erkältung und Dauerbelastung durch Pflege.	Die Befragte hat Herzprobleme und Schlafschwierigkeiten aufgrund der Pflegebelastung. Interessant ist, dass sie selbst aber diese Probleme ein Stück weit relativiert, da sie sich als fit im Vergleich zu anderen Personen im gleichen Alter einstuft.	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1A Das Gesundheitshandeln gehört für I13 zur gesamten Lebensweise dazu. Sie betont zunächst vor allem soziale Interaktion mit der Familie, die in der Nachbarschaft lebt, aber auch eigenes Ruhebedürfnis, lesen, leisten: "man muss auch mal dankbar sein und man kann nicht immer nur sagen: "Warum hat es mich erwischt?", sondern "Warum hat es mich nicht schon früher erwischt?". (I13)	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Macht sich wenig Gedanken darüber, ob die eigene Zeit reicht, weil sie sich erstmal darum kümmert, ob Arbeit erledigt wurde.	Offener Umgang mit Erkrankung und eingespielter Alltag. Hat Selbstbewusstsein und klare Vorstellungen von der Pflege und schafft sich - trotz mitunter Existenz eines Einsamkeitsgefühls - ein (informelles) Unterstützungssystem, was ihr Freiraum ermöglicht.	Mehr Tagespflegeangebote	Beziehung von Pflegebedürftigen (ist intensiver geworden durch das Verantwortungsgefühl und die Nähe), Wachstum der Persönlichkeit (Flexibler geworden, Erstellung positiver geworden), Wachstum der Pflegekenntnisse (Sicherheit in effizienten Pflegehandgriffen)	Tochter, Schwiegersohn, Enkelkinder
Interview I14 (Frau Durchblick)	w	56	Tochter	nein	in Partnerschaft unverheiratet	ja	pädagogische Mitarbeiterin	Abitur	I14 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand und fühlt sich gleichzeitig aber psychisch belastet.	Es liegen keine gesundheitlichen Probleme vor außer einer abklingenden Grippe.	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1A Trifft bewusst viele unterschiedliche Maßnahmen in ihrem Leben, um etwas für ihre Situation zu tun (Bildung, ehrenamtliches Engagement, soziale Interaktion mit der Familie, Sport, Fitness, "Schlappentag" also Ruhe für sich, Lebenslust, Schlafen, Genussmittelkonsum). Dies alles steht für sie für eine Autonomie. Allerdings bezeichnet sie dies nicht direkt als Gesundheitshandeln, sondern als Handeln für sich selbst.	Sagt, dass es eine Krankheit sei, über die man "hässliche Witze" mache, obwohl die Krankheit sehr traurig sei.	Keine Informationen vorhanden.	Aktuell viel Organisation notwendig, da Einstufung in Pflegestufe aktuell ansteht und häusliche Pflege neu organisiert werden soll.	Einfachere Pflegeeinstufung ohne unnötige Bürokratie und mit großer Transparenz	Beziehung zur Pflegebedürftigen wird gestärkt, da man der Mutter nun etwas zurückgeben kann, Wachstum der Persönlichkeit (Geduld) Wachstum Fähigkeiten Organisation (in Koordination von Diensten und Leistungen)	Bruder, Vater, Schwägerin
Interview I15 (Herr Bauer)	m	76	Ehemann	ja	verheiratet	nein, Rente	Landwirt	Volksschule	I15 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand.	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Keiminfektion und Diabetes	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1A Gesundheit gehört für ihn aufgrund vieler Vorerkrankungen zum Alltagshandeln dazu, indem er Vorsorgeuntersuchungen wahrnimmt, reist, sich gesund ernährt, sich sportlich betätigt in verschiedenen Sportarten, Fußball schaut und sich auch noch beruflich im Betrieb des Sohnes mit seinem Wissen einbringt. Gesundheit steht für ihn auch für Lebenslust und bestimmt seine Lebensweise.	Beschreibt, dass vor allem das unkontrollierte Verlangen nach Essen zu einem Problem bei der Erkrankung geworden sei.	Nicht ausreichend Zeit für sich, weil Betreuung an Abenden und Wochenenden fehlt und soziale Isolation entsteht.	Verschlechterung der Situation der Ehepartnerin führt zur Entlastung des pflegenden Angehörigen da sie weniger mobil ist und die Pflege dadurch leichter zu bewältigen ist und er sich langsam verabschieden kann. Er widmet sich jetzt auch mehr eigenen Aktivitäten und bezieht viel professionelle Hilfe ein, um den Alltag gut zu bewältigen.	Mehr monetäre Unterstützung für die professionelle Pflege, um mehr Angebote von Menschen mit Demenz im Krankenhaus	Keine Ressourcen durch die Pflege.	Sohn und Schwiegertochter

Dokumente und Variablen	UK4.7 Unterstützung von anderen formell	UK4.8 Belastung durch Pflege	UK4.9 Tagesablauf	Gesundheitsbegriff	wer hat Verantwortung?	Einfluss auf Gesundheit	Rolle Gesundheit Lebenslauf	Veränderung Tätigkeiten Lebenslauf	Zukunftsperspektive	Reflexion Übernahme Pflege
<b>Interview 112 (Frau Klopp)</b>	Tagespflege, stundenweise Betreuung, angeleiteter Gesprächskreis	Belastung durch - Organisation der Pflege (viele Termine, die zu koordinieren und verantworten sind) - Krankheitssymptome (Inkontinenz, nächtliche Unruhe) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation)	Der Tag der pflegenden Angehörigen beginnt bereits in der Nacht, da der Partner unruhig schläft und inkontinent ist, weshalb jede Nacht das Bett neu bezogen werden muss. Der Tag beginnt zwischen 5:30 Uhr und 6 Uhr für sie. Danach Versorgung des Mannes (viele macht er selbst, braucht aber die Anleitung). Sie ist allein für die Pflege verantwortlich, weshalb sie sich eine Tagespflege hinzugezogen hat, in die der Mann nach dem Frühstück gebracht wird. Danach trinkt sie Kaffee, liest Zeitung und erledigt Wege, ist meist Mittags auswärts bei einem Metzger o.ä. und braucht teilweise Zeit um Schlaf aus der Nacht nachzuholen. Nach 16 Uhr kommt der Mann zurück, der dann erstmal schläft oder Zeitung liest. Danach sehen sie zusammen fern oder sie liest. An Wochenenden fahren sie auch mal weg.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit sowohl positiver als auch negativer Definition.  Gesundheit ist ein geringes Störungsmaß (mit dem man "gut zurechtkommen" kann) und Grundlage für die Pflege.	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Pflege (- auf Standby sein, Verantwortung haben) - eigenes Handeln (+: Stärke, Autonomie) - Familie/Vertrauensperson (-: Enttäuschung, wenn sie sich zurückziehen)	Geringe Bedeutung.  Gesundheit war immer da und musste nicht besonders beachtet werden.	Keine Veränderung im Gesundheitshandeln	Alles wie bisher (Hoffnung auf weitere Zeit ohne Verschlechterung)	würde alles wieder so machen  (learning by doing hat sich bewährt)
<b>Interview 113 (Frau Gedanke)</b>	Logopädie, Physiotherapie	Belastung durch - Organisation der Pflege (viele Termine, die zu koordinieren und verantworten sind) - Krankheitssymptome (Inkontinenz) - Verlust einer Vertrauensperson (kann mit keinem mehr so über bestimmte Dinge reden) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (will andere nicht belasten durch die Pflege, dadurch Isolation)	Aufstehen der Pflegenden um 7 Uhr, wenn sie fertig ist, wird der Mann geweckt und versorgt. Danach Frühstück. Im Anschluss geht man zu Therapien gemeinsam. Danach kocht die Befragte und ihr Mann schaut ihr zu und hilft. Nach dem Mittagessen schläft ihr Mann und am Nachmittag gehen sie gemeinsam mindestens eine Stunde spazieren. Bei gutem Wetter trinkt man auswärts einen Kaffee und sonst spielt man Spiele und besucht die Kinder und Enkelkinder. Diese einzelnen Prozesse dauern immer sehr lang, da auch Parkinson vorliegt. Abends wird ferngesehen bis man schläft.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit überwiegend positiver aber auch negativer Definition  Gesundheit ist Wohlbefinden, aber auch sehr klar eine Aufgabe, die Disziplin erfordert ("das Leben fast einen auch nicht mit Plastikhandschuhen an"). Dabei hat Gesundheit auch Charakter einer Wertaussage "ohne Gesundheit ist man ja nichts", bei der man demütig sein müsse. Dabei ist Gesundheit auch als geringes Beschwerdemaß gekennzeichnet.	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Veranlagung / Krankheit (-: schränken ein, machen müde) - Pflege (-: anstrengend körperlich und seelisch) - positive Handeln (+: bringt Abwechslung, positive Einstellung ist hilfreich) - Sonstiges (+: Kreativität)	Partiell hohe Bedeutung  Hat schon immer Spaß an Dingen gehabt, die gemeinhin als gesund gelten. Gesundheit hat grundsätzlich in vielen Bereichen eine hohe Bedeutung, aber vor allem ist die Einstellung zum Leben ihr wichtig.	Umdeutung des Gesundheitshandelns (lange Spaziergänge statt Radtouren und Wanderungen, gemeinsame Aktivitäten statt Individualsport, Interaktion mit der Familie statt Gartenpflege)	Alles wie bisher (Hoffnung auf weitere Zeit ohne Verschlechterung, aber konkrete Ziele: goldene Hochzeit zusammen feiern, würdevolle Pflege ermöglichen, Person als Partner nicht verlieren)	würde alles wieder so machen  (Grundstellung: jammern nützt nichts und sie weiß, dass die Übernahme der Pflege gute Seiten hat)
<b>Interview 114 (Frau Durchblick)</b>	ambulanter Pflegedienst, Selbsthilfegruppe und Beratung, Demenzberatung	Belastung durch - Organisation der Pflege (Diskussionen mit der Pflegekasse) - Krankheitssymptome (Aggressionen, Diskusionen, fehlende Krankheitsinsicht) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Sorge um Belastung des Familienlebens)	Die Versorgung erfolgt von der Befragten mit ihrem Bruder und dessen Frau. Sie koordiniert viel aus der Entfernung, ruft die Eltern an, lässt ihnen Hilfen zukommen und hört ihnen bei Problemen zu. Sie übernimmt jeden Tag die Bürokratie und Kommunikation mit der Pflegekasse. Da die Mutter die Krankheit noch verweigert sind andere Hilfestellungen wie die Haushaltsführung und Körperpflege immer getarnt als Überraschungen, was viel Kraft kostet.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit überwiegend positiver Definition.  Gesundheit als Aufgabe (Ärzte aufsuchen), Gleichgewicht (Würde als Mensch), Leistungsfähigkeit (um Alltag zu meistern und Spaß zu haben) und Störungsfreiheit	Selbstverantwortung als Leitmotiv; Ausnahme: medizinische Diagnostik durch Ärzte "Was sollen die anderen- wenn ich krank bin, ich war natürlich auch schonmal krank, ne? Dann geh ich zu einem Arzt. Das ist wie ein kaputttes Auto. Man bring es in die Werkstatt, da sitzen die Leute, die kennen sich mit sowas aus, die sollen es reparieren. Und dann erwarte ich, wenn ich nach Hause komme, bin ich wieder gesund."	Einfluss auf Gesundheit durch: - Veranlagung/ Krankheit (-: psychische Belastung führt zu Handlungseinbußen; +: gute Konstitution ermöglicht gutes Leben) - Pflege (+: neues Lernen und anerkannt fühlen, engere Beziehung zur Familie; -: Angst vor sozialen Konflikten) - eigenes Handeln (+: viele Aktivitäten fördern Gesundheit; -: Langeweile)	geringe Bedeutung  Interessiert sich nicht für Krankheiten und Probleme	Keine Veränderung des Gesundheitshandelns (hört auf ihren Körper und gibt ihm, was er braucht)	verschiedene Szenarien werden entwickelt (Verschlechterung ohne Settingnennung, Unterstützung durch Dienste) und in der weiteren Auseinandersetzung entsteht Verweigerung der Perspektive	würde direkt bzw. früher mehr Unterstützung hinzuziehen  (hat zu Beginn wenig Unterstützung von der Familie erfahren, bis die Diagnose Demenz offiziell feststand)
<b>Interview 115 (Herr Bauer)</b>	Tagespflege (5mal wöchentlich), SHG, Demenzberatung, ambulanter Pflegedienst am Morgen, stundenweise Entlastung durch Betreuungskraft am Abend	Belastung durch - Organisation der Pflege (Probleme bei der Begutachtung) - Krankheitssymptome (Aggressionen) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation)	Nachts ist große Unruhe der Frau, deshalb startet der Morgen meist müde, aber früh, damit man genügend Zeit für Frühstück (1 Stunde) hat, bevor die Abholung zur Tagespflege kommt. Danach hat er Zeit für Termine beim Arzt oder der Pflegekasse, guckt Fernsehen, bewegt sich, hilft auf dem Hof der Familie und liest Zeitung. Die Frau kommt um halb 6 zurück. Am Abend unterstützt eine stundenweise Betreuung immer bei der Abendbeschäftigung, unterhält sich mit dem Paar.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit positiver Definition.  Gesundheit als Aufgabe (Urlaub als Selbstpflege), Leistungsfähigkeit (um Pflege leisten und Dinge erleben zu können) und Wertaussage (höchstes Gut)	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Veranlagung/Krankheit (-: Krankheiten verlangsamen Heilung und schränken ein) - Pflege (-: zeitintensiv und daher weniger Zeit für eigene Gesundheit; körperlich anstrengend) - eigenes Handeln (+: beeinflussbar durch Ernährung und Willensstärke, Selbstschutz) - Familie/Vertrauensperson (+: animiert zu Aktivitäten, macht stolz, ist Vorbild) - Sonstiges (+: Abwechslung im Alltag, Wissensvermittlung durch professionelle Dienste -: finanzieller Druck)	hohe Bedeutung  aufgrund von Erkrankungen und Notsituationen und der Verantwortung für die Familie (Hoffolge).	uneindeutige Situation bei Tätigkeiten: erzwungener Rückzug (bei sozialen Interaktionen mit Freunden wie Kegeln oder Sport), Bedeutungsabnahme des Gesundheitshandelns (im Bereich berufliches Engagement), Bedeutungszunahme des Gesundheitshandelns im Bereich gesundheitlicher Zunahme	Alles wie bisher (Hoffnung auf weitere Zeit ohne Verschlechterung)	würde bei einer erneuten Übernahme mehr Geduld für seine Ehepartnerin aufbringen da er im Verlauf der Pflege mehr über die Krankheit gelernt hat

Dokumente und Variablen	Geschlecht	Alter	Verwandtschaftliches Verhältnis zum MmD	gemeinsamer Haushalt?	Familienstand	Berufstätig zum Zeitpunkt d. I.7	Beruf	Schulabschluss	Aktueller Gesundheitszustand	OK2 Gesundheitliche Probleme	OK3 Gesundheitshandeln	UK4.1 Bewertung der Krankheit	UK4.2 Zeit für sich	UK4.3 Bewertung Pflegesituation aktuell	UK4.4 Wünsche Versorgung von MmD	UK4.5 Ressourcen durch Pflege	UK4.6 Unterstützung von anderen Informell
Interview I16 (Herr Wolke)	m	75	Ehemann	ja	verheiratet	nein, Rente	Sachverständiger TÜV	Abitur	I16 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand, schiebt aber eine Abschwächung direkt hinterher, die das "gut" zu "zufriedenstellend" herabschwächt.	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Fußprobleme (Gelenkversteifung), Prostatakrebs, TBC, Depression	Partiell ausgeprägtes Gesundheitshandeln 2A Gesundheitshandeln als Ausgleich zu anfänglichen Depressionen und der Traurigkeit über die Erkrankung der Partnerin, daher gemeinsame Aktivitäten (wandern, spazieren, einkaufen, Gartenarbeit) oder betont positive und interaktive Tätigkeiten ("Nicht zu viel grübeln, positiv denken", Doppelkopfrunde mit den Freunden).	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Ausreichend Zeit	Keine Bewertung der aktuellen Pflegesituation vorhanden.	Keine Wünsche zur Verbesserung vorhanden.	Keine Ressourcen durch die Pflege.	Tochter
Interview I17 (Frau Antonovskij)	w	68	Ehefrau	ja	verheiratet	nein, Rente	Lehrerin	Abitur	I17 fühlt sich aktuell angespannt.	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Muskelkrämpfe, Rheuma, Kniegelenkschmerzen, Anspannung und Erschöpfung.	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1A Das Gesundheitshandeln ist mehrdimensional und integriert Verabredungen mit dem Freundeskreis, Lesegruppen, Ernährung, sportliche Aktivitäten wie Yoga, Gymnastik und Walking und aber auch eine ayurvedische Lebensweise in den Alltag. Dabei werden Wellnessangebote und aber auch Vorsorgeangebote wahrgenommen und bewusst Maßnahmen hinzugebucht.	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Keine Informationen vorhanden.	Hat sich selbst in der Art der Organisation der Pflege mit einer 24-Stunden-Pflegekraft schon viele Freiräume geschaffen, fühlt sich dennoch immer in der Pflicht, zu überlegen, wie man die Situation verbessern kann für ihren Mann.	Bessere Versorgungsangebote (bessere Qualität der Beratung durch Pflegekasse, mehr Auswahl bei Pflegehilfsmitteln)	Keine Ressourcen durch die Pflege.	Sohn, der einmal im Monat hilft, SHG
Interview I18 (Frau Bruch)	w	50	Tochter	ja	verheiratet	nein, Hausfrau	Industriekaufmann	Realschule	I18 ist aktuell in einer schlechten gesundheitlichen Verfassung (sowohl körperlich als auch psychisch).	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Schulterprobleme, Handgelenkschmerzen durch Überanstrengung, psychische Erschöpfung.	Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln 3B I18 fing durch eine Schulteroperation nun an, bewusst das eigene Gesundheitshandeln zu hinterfragen und in der Konsequenz daraus, dass sie zu wenig auf sich gewachtet hat und auf die Pflege der Eltern fokussiert war, neue Strategien zu entwickeln. Diese reichen von mehr Urlauben (bis dato unternahm sie nur Wochenendausflüge), mehr Sport (Anmeldung im Fitnessstudio, die lange brach lag und nun reaktiviert werden soll, schwimmen, walken sowie zum Zeitpunkt des Interviews Spaziergänge). Ansonsten sieht sie zur Entspannung fern, liest und trinkt dabei Kaffee, hat ein Ruhebedürfnis bei dem sie sich Zeiten einplant, in denen sie nichts machen will. Stärker sollen auch Massagen und Saunabesuche unternommen werden.	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Keine Informationen vorhanden.	Austausch mit anderen Personen und Dienstleistungen führt zu mehr Sicherheit im Alltag und verbessert gerade die Pflegesituation der Befragten. Gibt an, dass ihr die Pflege mit zunehmendem Alter immer schwerer fällt	Bessere Versorgungsangebote (zugehende Beratung durch Krankenkassen, mehr vernetzte Angebote ohne Schnittstellen)	Wachstum Fähigkeiten Pflegekenntnisse (Ihre Tochter hat jetzt sogar eine Pflegeausbildung angefangen)	Ehemann, Angehörigentreff, Kinder der Befragten, Schwester
Interview I19 (Frau Aufbruch)	w	20	Enkelin	nein	ledig	nein, arbeitslos	In Kürze Praktikantin im Krankenhaus	Abitur	I19 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand.	leidet unter rheumatoider Arthritis (chronische Erkrankung) und ist auf Medikamente angewiesen.	Partiell ausgeprägtes Gesundheitshandeln 2A Bedingt durch die eigene Vorerkrankung (Rheuma) hat sich ein differenzierter Blick auf das Gesundheitshandeln entwickelt. Das eigene Gesundheitshandeln fokussiert sich auf die Verringerung von Problemen, die durch Rheuma und Fehlhaltungen durch Sitzen auftreten. Ansonsten trifft sie sich mit Freunden oder der Familie und entspannt dadurch.	Beschreiben die Erkrankung als eine Art Schockreaktion, die sich bei der Erkrankung nach Tod ihres Ehepartners über sie wie ein Nebel des Vergessens legte. Daher wurde zunächst von Depression ausgegangen. Sehen die Erkrankung beide sehr differenziert und glauben, dass Ausprägung der Symptome mit früherem Leben der Erkrankten zusammenhängen.	Durch Bettlägerigkeit der Erkrankten haben I19 und I20 weniger Sorgen und mehr Zeit für sich (Fehlen der Weglaufendenz n).	Versorgung funktioniert; aber nur, wenn alle das Versorgungsnetz so stabil wie gerade bleibt.	mehr monetäre (höhere Entferte für Hilfsmittel, Flexibilität) und nicht monetäre Unterstützung (mehr Palliativmedizin, die zugehend unterstützen), bessere Versorgungsangebote (Krankenkassen sollten gut und umfassend beraten - Qualität abhängig von Einzelperson, mehr zugehende Angebote).	Wachstum Fähigkeiten in den Bereichen Organisation (Organisation eines sicheren Pflegegesetzes) und Pflegekenntnisse (macht sich Notizen und fühlt sich sicher im Bereich Demenzpflege)	Mutter, Tante, eine Freundin der Familie
Interview I20 (Frau Buch)	w	51	Tochter	nein	verheiratet	ja	Lohnbuchhalterin	Realschule	I20 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand.	Bei I20 liegen keine gesundheitlichen Probleme vor.	Partiell ausgeprägtes Gesundheitshandeln 2B Fokus liegt stark auf der Reduzierung pflegebedingter Anspannungen, in dem sie sich schon entspannt, wenn sie die eigene Mutter untergebracht weiß und dann auch shoppen gehen und entspannt das Haus verlassen kann. Ansonsten starkes Engagement in pflegebezogenen Bereichen (Weiterbildung, sozialer Austausch und Beratung mit bzw. von anderen pflegenden Angehörigen) und Wassergymnastik um schonend fit zu bleiben. Ansonsten häkeln und fernsehen zu Hause in der Nähe der Pflegebedürftigen.	Beschreiben die Erkrankung als eine Art Schockreaktion, die sich bei der Erkrankung nach Tod ihres Ehepartners über sie wie ein Nebel des Vergessens legte. Daher wurde zunächst von Depression ausgegangen. Sehen die Erkrankung beide sehr differenziert und glauben, dass Ausprägung der Symptome mit früherem Leben der Erkrankten zusammenhängen.	Durch Bettlägerigkeit der Erkrankten haben I19 und I20 weniger Sorgen und mehr Zeit für sich (Fehlen der Weglaufendenz n).	Versorgung funktioniert; aber nur, wenn alle das Versorgungsnetz so stabil wie gerade bleibt.	mehr monetäre (höhere Entferte für Hilfsmittel, Flexibilität) und nicht monetäre Unterstützung (mehr Palliativmedizin, die zugehend unterstützen), bessere Versorgungsangebote (Krankenkassen sollten gut und umfassend beraten - Qualität abhängig von Einzelperson, mehr zugehende Angebote), Ernstigmatisierung und ernst genommen werden von Diensten (werden in eigener Expertise nicht respektiert)	Wachstum Fähigkeiten in den Bereichen Organisation (Organisation eines sicheren Pflegegesetzes) und Pflegekenntnisse (macht sich Notizen und fühlt sich sicher im Bereich Demenzpflege)	Tochter, Schwester, eine Freundin der Familie

Dokumente und Variablen	UK4.7 Unterstützung von anderen formell	UK4.8 Belastung durch Pflege	UK4.9 Tagesablauf	Gesundheitsbegriff	wer hat Verantwortung?	Einfluss auf Gesundheit	Rolle Gesundheit Lebenslauf	Veränderung Tätigkeiten Lebenslauf	Zukunftsperspektive	Reflexion Übernahme Pflege
<b>Interview I16 (Herr Wolke)</b>	Haushaltshilfe, Demenznachmittag (1mal wöchentlich) inkl. Beratung	Belastung durch - Krankheitssymptome (nächtliche Unruhe)	Spätes Aufstehen um 9 oder 10 Uhr. Der Vormittag sieht erst das Aufstehen des Befragten und dann seiner demenzkranken Frau inkl. deren Versorgung vor. Danach wird gefrühstückt und Zeitung gelesen. Mittags isst man mit der Familie des Sohnes zusammen, die für alle kocht. Danach erfolgt ein Mittagsschlaf von 2 Stunden und nachmittags beschäftigt man sich auf dem Hof und im Garten oder mit Enkeln. Kaffee wird um 4 Uhr eingenommen, danach Zeit mit Kindern verbracht, Haushalt unterstützt und abends wird ab 8 Uhr nur noch ferngesehen.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit sowohl positiver als auch negativer Definition  Gesundheit als Leistungsfähigkeit (um mit dem Enkel spielen zu können) und geringes Beschwerdemaß (gesund trotz Depression)	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Veranlagung/Krankheit (-: weniger mobil durch Unfallfolgen, eingeschränkt in Belastbarkeit) - Pflege (-: psychische Belastung)	partiell hohe Bedeutung  vor allem im Bereich Sport und körperliche Arbeit ist die Bedeutung hoch; Ernährung nicht.	Keine nennenswerten Veränderungen im Gesundheitshandeln und ausschließlich Umdeutung im Bereich sportlicher Aktivitäten (von Tennis verlagert auf Wanderungen).	verweigert die Zukunftsperspektive (lieber das Beste draus machen, statt viel zu überlegen)	würde alles wieder so machen
<b>Interview I17 (Frau Antonovsky)</b>	24 Stunden Pflegekraft, 1mal wöchentlich Demenznachmittag inkl. Beratung	Belastung durch: - Organisation der Pflege (Diskussion mit der Behilfe, Überblick über zustehende Leistungen erhalten) - Krankheitssymptome (stete Erreichbarkeit) - fehlenden Freiraum / schlechtes Gewissen (zu wenig Abwechslung)	Pflegende Angehörige steht zuerst auf (meist gg. 8 Uhr). Wenn sie fertig gekleidet ist, weckt und versorgt sie mit der 24-Stunden-Kraft den Ehemann inkl. Körperpflege. Die Betreuung des Mannes am Vormittag und Nachmittag ist hauptverantwortlich bei der 24-Stunden-Kraft angesiedelt, damit die pflegende Angehörige zum Sport, zu kulturellen Terminen oder zu sozialen Terminen gehen kann. Mittags kocht die pflegende Angehörige. Aktivitäten, bei denen der Demenzkranke partizipieren soll, werden von der Pflegekraft begleitet, da er schwergängig ist.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit überwiegend positiver Definition.  Gesundheit als Wohlbefinden (Handeln soll zu Wohlbefinden führen, egal wie es aussieht) und Wertaussage (schafft Freiraum).	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Pflege (-: Dauerbelastung, Schlafprobleme, Muskelverspannung, Rückenprobleme durch das Heben) - eigenes Handeln (+: viel Bewegung, Disziplin) - Familie/Vertrauensperson (+: unterhalten und lenken ab) - Stress (-: zu viele Aufgaben gleichzeitig) - Sonstiges (+: Flexibilität von anderen)	Hohe Bedeutung von Gesundheit  (in der Biographie ist Gesundheit fest verankert, gehört zur Bildung und Lebensweise multidimensional dazu)	Erzwungener Rückzug (weniger Freiraum für Spontanität und Individualität durch Pflege des Partners)	verweigert die Perspektive	würde alles wieder so machen  (hat gelernt damit zu leben und hinterfragt die Entscheidung nicht, da dies nur zu "Dauertraurigkeit" führe)
<b>Interview I18 (Frau Bruch)</b>	3mal Tagespflege/Woche, ambulanter Pflegedienst 2mal täglich, geplant: Haushaltshilfe, Pflegekurs, Beratung, Kurzzeitpflege 2 Wochen im Jahr	Belastung vor allem durch die Organisation der Pflege (Warten auf Rückmeldungen, Koordination der Hilfen für die gesamte Familie), fehlenden Freiraum / schlechtes Gewissen (familiäre Konflikte bei der Pflege und ständige Belastung) und Unruhe, weil sich Umgebung verändert hat	Der Tag beginnt ritualisiert vor dem Wecken der Eltern mit einem Kaffee und Zeit. Dann kommt die Körperpflege und Versorgung der Mutter, dann Tagespflegeabholung der Mutter und Freizeit bis 14 Uhr. Diese Zeit ist frei einstellbar. Am Nachmittag erfolgt dann die Betreuung, das Kochen und die Körperpflege am Abend. Toilettergänge werden begleitet. Abends sind dann eher betreuend (Mutter und Vater rufen bei Bedarf nach Hilfe).	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit überwiegend positiver Definition.  Gesundheit als Aufgabe und Disziplin (Fokus Ernährung und Sport, ausgewogenes Leben), Leistungsfähigkeit (Erhalt der eigenen Mobilität zur Selbstpflege, um weiter pflegen zu können) und Störungsfähigkeit	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Veranlagung (-: Auftreten von Krankheiten) - Pflege (-: zu wenig Abwechslung, zu viel Verantwortung brennt einen aus, kein Freiraum, körperlich anstrengend) - eigenes Handeln (+: Sport, Lernen, was gut für einen ist) - Sonstiges (+: Vergleich mit anderen, -: Umweltverschmutzung)	Geringe Bedeutung  Hat sich bis vor ein paar Jahren keine Gedanken über ihre Gesundheit gemacht, weil keine Probleme vorhanden waren. Durch körperliche Beschwerden, die zunehmen, wandelt sich deren Perspektive.	Bedeutungszunahme von Gesundheitshandeln (nimmt Selbstverständlichkeit, sondern als etwas, für das man was tun muss wie bspw. mehr Sport und Entspannung) sowie partiell Umdeutung des Gesundheitshandelns (Spaziergang statt Sport aufgrund akuter Erkrankung)	Uneindeutige Perspektive (löst sich gerade von der Pflege ihrer Eltern, die sie aktuell pflegt)	keine Übernahme der Pflege  (hat nicht erwartet, dass die Pflege so lang und intensiv verlaufen wird)
<b>Interview I19 (Frau Aufbruch)</b>	Nutzung einer Babyphone-App, Alzheimer- Gesellschaft	Belastung vor allem durch schlechtes Gewissen und die Organisation der Pflege (Zeitaufwand)	Kein typischer Pflegealltag vorhanden, da I19 immer I20 assistiert und dann vor allem bei der Betreuung ab dem Mittag unterstützt.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit sowohl positiver als auch negativer Definition Gesundheit als Wohlbefinden, Grundlage für Leistungsfähigkeit (in der Pflege), Wertaussage (das Wichtigste), geringes Beschwerdemaß (aufgrund der eigenen chronischen Erkrankung)	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Veranlagung (-: Auftreten von unbeeinflussbaren Krankheiten); +: mehr Bewusstsein durch Krankheit) - Pflege (-: Rückenprobleme durch das Heben; +: mehr Bewusstsein für das Thema Gesundheit) - Sonstiges (-: Wut auf Ungerechtigkeit)	Hohe Bedeutung von Gesundheit (ist mit dementer Großmutter aufgewachsen, weshalb ihr Gesundheit immer wichtig war)	Umdeutung des Gesundheitshandelns (aufgrund einer chronischen Erkrankung) und Bedeutungs Zunahme (aufgrund der eigenen Erkrankung und der Demenzerkrankung der Großmutter)	Pflegebedürftige tot	würde alles wieder so machen
<b>Interview I20 (Frau Buch)</b>	Nutzung einer Babyphone-App, Besuchen von Fachvorträgen und Schulungen, ambulanter Pflegedienst, Ärzte, Alzheimer- Gesellschaft	Belastung vor allem durch die Orga der Pflege (schlechte Qualität der ambulanten Pflege, viele Aspekte der Koordination und Diskussion um Leistungen)	Ein typischer Tag ohne fremde Hilfe ist ein Pendeln zwischen den beiden Wohnungen, da die Demenzkranke eine eigene Wohnung im Nachbarblock hat. Fester Rhythmus wird eingehalten, Demenzkranke um halb 10 geweckt, gewaschen, gekleidet und gefüttert. Der Nachmittag wird freier und räumlich unabhängiger gestaltet, da man die Mutter per App überwacht wie mit einem Babyphon. Dann werden auch Besorgungen für die Mutter erledigt oder Termine und Pflegeorganisation durchgeführt.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit sowohl positiver als auch negativer Definition Gesundheit als Wohlbefinden, Wertaussage (das Wichtigste, kann immer wegfallen), Störungsfreiheit, geringes Beschwerdemaß	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Pflege (-: Rückenprobleme durch Heben; +: weniger nervös, mehr Selbstsicherheit) - Stress (+: Verantwortung) - Sonstiges (+: Wut auf Ungerechtigkeit)	Hohe Bedeutung von Gesundheit (in unterschiedlichen Lebensbereichen)	Umdeutung des Gesundheitshandelns (besucht andere Sportarten gemeinsam mit der Tochter, da sie besser zu ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation passen) und Bedeutungs Zunahme von Gesundheit (aufgrund des Herzinfarkts des Partners)	Pflegebedürftige tot	würde alles wieder so machen + direkt bzw. früher mehr Unterstützung einbeziehen

Dokumente und Variablen	Ge-schlecht	Alter	Verwandschaftliches Verhältnis zum MmD	gemeinsamer Haushalt?	Familienstand	Berufstätig zum Zeitpunkt d. I.?	Beruf	Schulabschluss	Aktueller Gesundheitszustand	OK2 Gesundheitliche Probleme	OK3 Gesundheitshandeln	UK4.1 Bewertung der Krankheit	UK4.2 Zeit für sich	UK4.3 Bewertung Pflegesituation aktuell	UK4.4 Wünsche Versorgung von MmD	UK4.5 Ressourcen durch Pflege	UK4.6 Unterstützung von anderen Informell
Interview I21 (Frau Aufgabe)	w	59	Tochter	nein	verheiratet	nein, wg. Pflege	Krankenpflegerin	Abitur	I21 hat einen sehr guten aktuellen Gesundheitszustand.	Gesundheitliche Probleme vorhanden, die ausschließlich durch indirekte Bewertung anderer berichtet werden, vor allem hier psychische Überlastung und Erschöpfung.	Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1B Für die Befragte gehört Gesundheitshandeln zur eigenen Lebensweise hinzu, die mitunter durch die Pflege von Einschränkungen betroffen ist (da man weniger außenhäuslichen Aktivitäten nachgeht). Für die Befragte zählen sportliche Aktivitäten wie das Fahrradfahren und ausreichende Bewegung dazu. Sie hat bspw. auch das Sportabzeichen gemacht und führt Übungen der Bewegungslehre nach Liebscher und Bracht durch. Außerdem geht sie entsprechenden Sportarten nach. Grund dafür ist, dass "wer selber gesund ist und fit ist, kann auch gut pflegen". Urlaub und Reisen mag sie, sind ihr aber weniger wichtig als ein abwechslungsreiches Alltagsleben, was sie erreichen will mit sozialer Interaktion (Freunde treffen, mit dem Ehemann etwas unternehmen), guter Ernährung, ausreichender Ruhe für sich, aber auch der Ausübung einer ehrenamtlichen Tätigkeit, mit der sie sich auch professionell gebraucht fühlen kann. Dahinter steht eine hohe Disziplin der Befragten, um alle Ziele zu erreichen, die auch viel Kraft kostet. Unerfüllt bleibt mitunter der Wunsch, ausreichend vom sozialen Umfeld anerkannt zu werden mit all ihren Bedürfnissen.	Gläubt, dass Persönlichkeit der Mutter dazu führt, dass sie keine aggressive Persönlichkeit bekommt in der Erkrankung. Allerdings dürfe man nichts mehr von den Personen erwarten.	Keine Informationen vorhanden.	Zeitaufwand zuletzt deutlich gestiegen, sucht geringeren zeitlichen Aufwand für die Mutter, sieht aber kein perfektes System. Generell ist Mutter eine anspruchslöse Pflegebedürftige.	Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (Anrechnung auf Rente schon bei mehr ehrenamtliche Dienste, die niederschwellig arbeiten), Entstigmatisierung der Krankheit und ernst genommen werden vom Umfeld	Wachstum Fähigkeiten in den Bereichen Organisation (kennt Strukturen und deren sinnvollen Einsatz) und Pflegekenntnisse (keine Angst vor Körperpflege)	
Interview I22 (Herr Lebenslust)	m	69	Ehemann	ja	verheiratet	nein, Rente	Bundesbahnbeamter	Realschule	I22 hat einen guten aktuellen Gesundheitszustand trotz Einschränkungen durch die Angehörigenpflege.	Gesundheitliche Probleme vorhanden: Prostatakrebs, Herzinfarkt, Erektionsprobleme, Schlafapnoe. Andere halten ihn für gesünder als er sich selbst.	Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln 3A Alle Aktivitäten des Gesundheitshandelns konzentrieren sich auf die und sozial integriert zu sein. Beide reisen zusammen, machen Ausflüge, verbringen Zeit mit Freunden, essen und pflegen Hobbys. Dabei ist die Ernährung nach eigener Einschätzung nicht gesund. Die Aktivitäten von I22 sind lustgeprägt und verfolgen kurzfristige Ziele. Er versucht mehr zur Gesundheitsvorsorge zu gehen nach einer Krebserkrankung, nimmt Ratschläge von Ärzten allerdings nicht immer an (Bsp.: will keine Maske aufgrund der Schlafapnoe tragen). Ohne seine Partnerin geht er monatlich zum Schützenverein, kugeln und Skat. Zudem hilft er gern anderen Menschen. Einige Wünsche (wie mehr Zeit für eigene Hobbys und Sport im Fitnessstudio) bleiben unerfüllt.	Das Leben könne von außen vielleicht eintönig aussehen, aber es passieren viele neue und abenteuerliche Dinge durch das Weglaufen und die eigene Welt der Erkrankten.	Keine Informationen vorhanden.	Frau ist sehr stark fixiert auf ihn und er kann sich nicht gut von ihr lösen (Verantwortungsgefühl führt zu Dauerbelastung)	mehr monetäre Unterstützung (um mehr Dienste nutzen zu können und dadurch Freiräume zu schaffen), bessere Versorgungsangebote im ländlichen Raum (Dienste betreuen nur bestimmte städtische Gebiete und nicht das Umland), Akzeptanz der Angebote durch Pflegebedürftige	Wachstum der Persönlichkeit (mehr Optimismus)	Keine informelle Unterstützung vorhanden.
Interview I23 (Frau Pendele)	w	66	Tochter	nein	geschieden	nein, Rente	Produktionshelferin	Realschule	I23 hat einen sehr guten aktuellen Gesundheitszustand und fühlt sich entlastet.	Es liegen keine gesundheitlichen Probleme vor.	Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln als Lebensweise 3B I23 hat einen gesundheitsbewussten Lebensstil, bei dem sie auf Ernährung, Bewegung und die Pflege der Widerstandskräfte achtet. Sie ist im Sommer im Garten aktiv und braucht aber auch Auszeiten der Ruhe (Fernsehen, lesen, eigene Zeiteinteilung des Tages). Der Renteneintritt hat zu einer Verbesserung ihrer Situation geführt und scheint zu bewirken, dass ein sehr unbewusstes Gesundheitshandeln von der Befragten jetzt immer bewusster wird und sich wandelt. Dies wird deutlich, da mehrfach betont wird, dass sie den Tag nun frei und selbstbestimmt einteilen und einschätzen kann, welche Tätigkeiten ihr gut tun.	Keine Bewertung der Erkrankung vorhanden.	Keine Informationen vorhanden.	Aktuelles Pflegearrangement funktioniert gut.	Keine Wünsche zur Verbesserung vorhanden.	Wachstum der Pflegekenntnisse (soziale und körperliche Pflege)	Bruder, der alle 14 Tage zur demenzkranken Mutter fährt.

Dokumente und Variablen	UK4.7 Unterstützung von anderen formell	UK4.8 Belastung durch Pflege	UK4.9 Tagesablauf	Gesundheitsbegriff	wer hat Verantwortung?	Einfluss auf Gesundheit	Rolle Gesundheit Lebenslauf	Veränderung Tätigkeiten Lebenslauf	Zukunftsperspektive	Reflexion Übernahme Pflege
<b>Interview I21 (Frau Aufgabe)</b>	täglich am Nachmittag eine Betreuungskraft, denkt über ambulanten Dienst nach	Belastungen durch - durch Orga der Pflege (viel Aufwand und Diskussionen) - Krankheitssymptome (Vergesslichkeit) - Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation) - Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (Aufgabe des Berufs durch Pflege, um sichere Versorgung gewährleisten zu können) - fehlenden Freiraum und schlechtes Gewissen (ständiges Denken an die demenzkranke Mutter, wenn man nicht bei ihr sein kann)	Aufstehen ohne Wecker, rübergehen in den Haushalt der Mutter für die Morgenversorgung (aber ohne Mutter zu wecken, sondern mit Warten auf das aufwachen der Mutter). Der restliche Vormittag besteht dann in Haushalts- und Beaufsichtigungsarbeiten. Manchmal geht sie dann wieder zu sich nach Hause bis zum Mittag oder verlässt mit der Mutter für einen Spaziergang das Haus, aber das bedeutet zeitliche Einbußen für sie. Mittags wird bei ihr zu Hause mit der Mutter gegessen. Am Nachmittag ist die Mutter in Betreuung und die pflegende Angehörige kann Ehrenämtern und anderen Tätigkeiten wie der Pflegeverwaltung nachgehen. Damit die Mutter abends nicht so früh ins Bett geht, aktiviert pflegende Angehörige dann nach der Betreuung die Mutter selbst noch bis 19-20 Uhr. Danach beginnt ihre eigene Zeit, die sie "frei" belegen kann. Meist übernimmt sie nachts wachen, um Geld zu verdienen und um rauszukommen. Sieht sich selbst als Organisierende, nicht als Betreuende.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit positiver Definition  Gesundheit als Aufgabe (um fit zu bleiben), Gleichgewicht (nicht nur Sport und Ernährung, sondern auch soziale Kontakte, stabile Aktivitäten) und Grundlage für Leistungsfähigkeit (in der Arbeit und Pflege)	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch: - Pflege (- Belastungen und Streichen von Sport) - eigenes Handeln (+: viel Bewegung, Disziplin, Fahrradfahren; - keine Aktivitäten, Schweinehund) - Familie/Vertrauensperson (+: animiert zu Aktivitäten) - Stress (- zu viele Aufgaben gleichzeitig, Sorgen schränken Belastbarkeit ein) - Sonstiges (+: Gebraucht werden durch Ehrenamt, - Zeit)	Hohe Bedeutung von Gesundheit  Gesundheit hat multidimensional schon immer große Bedeutung und wird von ihr an die Kinder auch weitergegeben.	Umdeutung des Gesundheitshandelns (Aufgabe des Schwimmens am Morgen zugunsten der Pflege und Ausgleich durch andere Bewegungszeiten)	Zwei Szenarien wahrscheinlich: alles wie bisher (wahrscheinlich) Pflegebedürftige tot (Wunsch der Befragten, da Krankheit schwer für Familie ist)	würde alles wieder so machen
<b>Interview I22 (Herr Lebenslust)</b>	24 Stunden Pflegekraft	Belastung vor allem durch die Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Frau braucht enge Betreuung und ist sehr fixiert, daher wenig Aktivitäten mit anderen) und Krankheitssymptome (Angstlichkeit)	Die Versorgung der Frau wird morgens und nachts größtenteils von I22 übernommen. Der Vormittag wird dominiert von der Pflege der Frau und der Versorgung des Haushalts mit Einkaufen usw. Die polnische Betreuungskraft übernimmt davor die Betreuung und das Kochen. Nachmittags unternommen alle 3 meist etwas zusammen außerhäuslich, um Abwechslung in den Alltag zu bekommen. Abends versucht der Befragte Zeit in Freizeitaktivitäten ohne die Frau zu übernehmen, unterlässt dies meist aus schlechtem Gewissen. Dennoch herrscht eine gewisse "Eintönigkeit", die für die Frau wichtig sein. Nachts arbeitet er dann Post ab, wenn seine Frau schläft.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit überwiegend negativer Definition  Gesundheit als Wertaussage (gibt Sicherheit), Störungsfreiheit und geringes Beschwerdemaß (körperlich gesund sein ist wichtiger als seelische Gesundheit)	Selbstverantwortung als Leitmotiv; Ausnahme Ärzte	Einfluss auf die Gesundheit - durch Veranlagung (-: Krebs, Apnoe verändern eigenen Aktivitätsradius und zeitliche Gebundenheit negativ) - durch Pflege (-: Isolation und weniger Bewegung) - durch eigenes Handeln (+: Auseinandersetzung mit eigener Situation, Bewältigung von vorgenommenen Dingen und besserem Bewusstsein und Handeln) - durch finanzielle Ressourcen (+: viele vorhandene Ressourcen)	Geringe Bedeutung  Hat im Lebenslauf gesunde Verhaltensweisen gezeigt, aber nie besonderen Wert auf die Rolle von Gesundheit gelegt (unbewusstes Verhalten)	uneindeutige Situation bei Tätigkeiten: Bedeutungszunahme von Gesundheitshandeln in der medizinischen Vorsorge (aufgrund eigener Vorerkrankungen), erzwungener Rückzug (im Bereich Reisen und individuellen Hobbys aufgrund der Pflege) und Umdeutung des Gesundheitshandelns (mit Humor gegen Einbußen durch Erkrankungen)	verweigert die Perspektive (leben ohne Ehefrau nicht greifbar)  (zusammensein ist wichtig)	würde alles wieder so machen
<b>Interview I23 (Frau Pendele)</b>	ambulanter Pflegedienst 2mal täglich, betreute Angehörigentreffs mit Beratung	Viele verschiedene Belastungsarten: Belastung durch Orga Pflege (Kampf mit Kassen), Belastung durch Krankheitsymptome (Wiederholung, Aggression, fehlende Krankheitseinsicht) Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Vorwürfe, wenn sie von Mutter wegführt zum eigenen Leben) Belastung durch schlechtes Gewissen (hab ich genug getan? hab ich alles richtig gemacht? mache ich genug?)	Verbringt eine Woche pro Monat bei der Mutter und erledigt in dieser Zeit alle organisatorischen Maßnahmen zum Erhalt bzw. der Verbesserung der Pflegesituation. Entsprechend früh beginnt der Tag der Befragten gegen 7 Uhr und sie organisiert viel bevor die Mutter aufsteht und versucht die Mutter zu mehr Aktivität am Tag zu bewegen, was sehr schwer ist. Tag-Nacht-Rhythmus ist verkehrt. Die Mutter genießt die Begleitung, ist aber schnell überfordert und schafft es nicht eine Routine zu entwickeln.	Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit überwiegend positiver Definition  Gesundheit als Wohlbefinden, als Aufgabe (für die man Lebensstil pflegen muss), Gleichgewicht (seelisch und körperlich) und geringes Beschwerdemaß (gesund trotz Herzfehler oder Behinderung)	Selbstverantwortung als Leitmotiv	Einfluss auf Gesundheit durch - Veranlagung (+: ganze Familie ist selten krank) - Pflege (+: will sich kein schlechtes Gewissen machen lassen) - eigenes Handeln (+: Widerstandskraft, Bewegung und Ernährung)	Partiell hohe Bedeutung  Hat Sohn mit Behinderung, der für sie trotz Behinderung nicht krank ist, da Krankheit etwas Behandelbares und Akutes ist und nicht wie bei ihrem Sohn zum Leben dazugehört. Achtet daher eher auf den Sohn statt auf sich selbst. Dennoch hat Gesundheit auch eine hohe Bedeutung für sie, weil sie seelische und körperliche Gesundheit zu unterscheiden gelernt hat und auf ihren Sohn achten muss.	Bedeutungszunahme von Gesundheitshandeln (aufgrund freierer Zeiteinteilung im hohen Alter und weniger Druck) und keine Veränderung hinsichtlich der Hilfe ihrer Mutter (da diese schon immer Hilfe benötigte)	uneindeutige Perspektive in der voraussichtlich eine Verschlechterung der Situation stattfinden wird, das Setting der Versorgung allerdings unklar aber tendenziell eher eine Heimpflege sein wird.	würde alles wieder so machen  (Voraussetzung: pflegen, aber nicht im gemeinsamen Haushalt leben)



## Anhang H: Weitere Abbildungen zu Erhebungsergebnissen

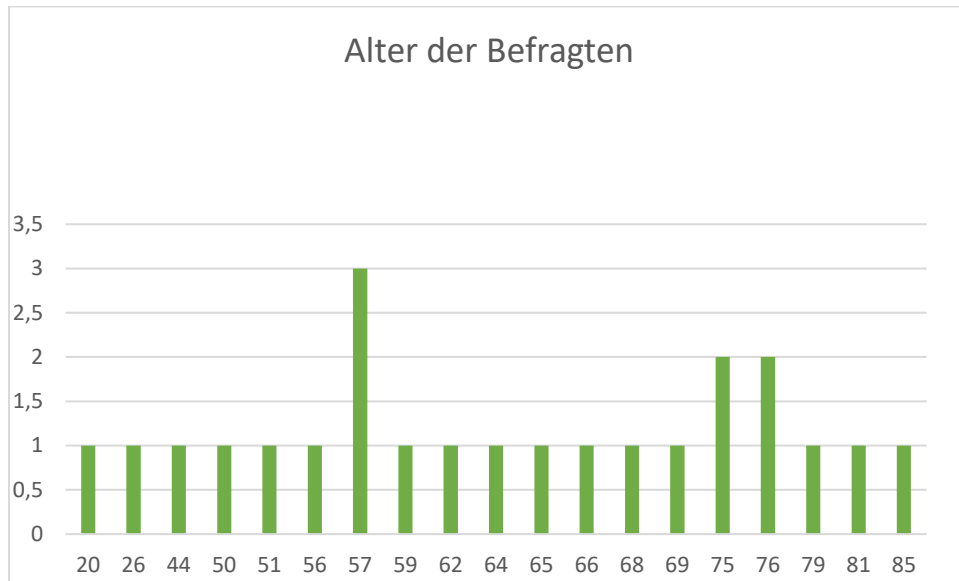


Abbildung 20: Alter der Befragten zum Zeitpunkt des Interviews 2016 (n=23), Quelle: eigene Berechnungen

Kontrollüberzeugungen →	Einflussfaktoren ↓	Eigenverantwortung	Fremdverantwortung			
			Familie	Krankenkass e	Ärzt*innen	Pflege- und Betreuungskräfte
UK7.1 Einfluss durch Veranlagung und Krankheit	n=10 (davon 8 negativ, 1 positiv, 1 gemischt)			n=1, positiv	I14+*, I22- n=2 (davon 1 negativ*, 1 gemischt*)	
UK7.2 Einfluss durch Pflege des/der Angehörigen	n=18 (davon 14 negativ, 3 positiv, 1 gemischt)	n=1, gemischt*		n=2, negativ		n=1, negativ*
UK7.3 Einfluss durch eigenes Handeln	n=17 (davon 2 negativ, 11 positiv, 4 gemischt)			n=2, positiv	n=1, positiv	
UK7.4 Familie/ Vertrauensperson	I7+, I8+, I11+, I12-, I15+, I17+, I21+ n=7 (davon 1 negativ, 6 positiv)	n=1, positiv*		n=1, negativ	n=1, positiv	
UK7.5 Stress	n=5, negativ					
UK7.6 Einfluss durch sonstige Faktoren	n=11 (davon 8 positiv, 3 gemischt)			n=1, negativ	n=1, positiv	

\* Alle mit Stern gekennzeichneten Einflussbereiche stammen von Personen, deren inhaltliche Gesundheitstheorie auf Eigenverantwortung als Leitmotiv basiert und die bei einigen Themen die Hauptverantwortung bei fremden Akteur\*innen sehen.

Tabelle 15: Zusammenhang von Kontrollüberzeugungen und Einflussfaktoren auf Gesundheit (Quelle: eigene Erhebung, eigene Darstellung)

## Anhang I: Analyseraster der kontrastierenden Fälle

### Fall 1: Frau Blase

I6 (Frau Blase)	
<b>Gesundheitskonzept/ Gesundheitsvorstellungen</b>  <b>(a) Inhaltliches Modell</b>  <b>(b) dynamisches Modell</b>	<b>(a) Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit positiver Definition:</b> Gesundheit als Aufgabe (genügend Ruhe finden), Gleichgewicht (zwischen seelischen und körperlichen Aspekten) und Wertaussage (Gesundheit ist Leben)  <b>(b) Keine bewusste Rolle</b> von Gesundheit im Lebenslauf (OK8) & <b>Bedeutungsabnahme von Gesundheitshandeln</b> (OK9)
<b>Gesundheitstheorie</b>	<b>Vor allem eigenes Handeln hat einen Einfluss auf die Gesundheit</b> (+: sich um sich selbst kümmern, da andere sich nicht oder nicht in gleichem Maße kümmern; -: kann auch destruktiv sein), aber auch Veranlagung für bestimmte Krankheiten (-: Schilddrüsenerkrankung) (OK7)
<b>Kontrollüberzeugung</b>	<b>Selbstverantwortung als Leitmotiv;</b> Ausnahme: medizinische Ursachenforschung durch Ärzte (OK6)
<b>Gesundheitshandeln</b>	<b>Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln - riskanter Lebensstil: 3C</b> soziale Interaktion (Kaffeeklatsch, informeller Austausch ohne Bewertung), Humor, Ernährung, stark ausgeprägtes Ruhebedürfnis (Fokus), gönnt sich Auszeiten mit Süßigkeiten und Zigarette (Genussmittelkonsum), um dem Alltag zu entfliehen und eigene Situation neu zu bewerten. Zudem Nutzen der Angehörigenpflege als Möglichkeit sich selbst zu bilden. Gerade der Genussmittelkonsum ist eine bewusste Maßnahme. <b>Viele unerfüllte Wünsche:</b> soziale Kontakte fehlen; Gefühl von Isolierung. (OK3)
<b>Subjektives Versorgungskonzept Ist-Stand der häuslichen Pflege</b>	<b>Personenzentrierte Pflege, Fokus auf Wertschätzung, Zusammenarbeit und Betonung der sozialen Einbindung</b> Betont, dass Erkrankte durchaus klare Momente haben und viel zu wenig ernst genommen werden. MmD sollte man ihre Welt lassen und nicht werten, wie sie sich verhalten (UK 4.1), Fühlt sich einsam und in ihren Bedürfnissen manchmal nicht ernstgenommen (UK4.2), findet, dass in der Vergütung pflegerischer Leistungen ein zu starker Fokus auf Körperpflege gelegt wird. Wünscht sich mehr Zeit für Soziales im Pflegealltag. Außerdem würde sie vom ambulanten Pflegedienst als Teil des Teams verstanden werden, da sie auch Pflege erbringt und wichtige Informationen zur Pflegebedürftigen geben kann. Hat problematische Vorgeschichte mit der Pflegebedürftigen, die aktuell in die Pflege hineinwirkt (UK4.3), Vor allem ein Wachstum von Fähigkeiten und Pflegefachkenntnissen durch langjährige Pflege, Verbesserung der Beziehung zur Pflegebedürftigen und neue Kontakte und Humor, der hilft, Belastungen zu verarbeiten (UK4.5), Ehemann, eine ehrenamtliche Betreuung, Anfangs die Geschwister im informellen Bereich sowie ambulanten Pflegedienst, Hausarzt und ein professionell angeleiteter Gesprächskreis auf formeller Ebene (informell UK4.6,

<p><b>Soll-Zustand der häuslichen Pflege</b></p>	<p>formell UK4.7), Belastungen konzentrieren sich vor allem auf die Vereinbarkeit von Pflege und dem Sozialleben (soziale Isolation und Abhängigkeit von anderen, wenn man eine Pause haben möchte) sowie der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (kann nicht arbeiten gehen unter aktuellen Bedingungen) (UK4.8) &amp; Ihr Tagesablauf ist sehr auf das Hofleben beschränkt und nach dem Pflegealltag orientiert. Immer wieder von Pausen unterbrochen (UK4.9)</p> <p>nicht-monetäre Unterstützung durch Anerkennung von Problemen und Qualitätsmängeln, ernst genommen werden mit der eigenen Erfahrung von professionellen Akteur*innen. Wahrnehmung der Angehörigenpflege als anstrengende Arbeit (UK4.4)</p>
<p><b>Handlungsperspektive/-bedürfnis</b></p>	<p><b>Pflegende Angehörige ist tot</b> (und Pflegebedürftige lebt noch, akute Überforderung und Gefühl von Ausweglosigkeit) (OK11) <b>würde alles wieder so machen</b> (Verantwortung für die Familie, Generationensolidarität) (OK12)</p>

**Fall 2: Herr Bauer**

<p><b>I15 (Herr Bauer)</b></p>	
<p><b>Gesundheitskonzept/ Gesundheitsvorstellungen</b></p> <p><b>(a) Inhaltliches Modell</b></p> <p><b>(b) dynamisches Modell</b></p>	<p><b>(a) Multidimensionaler Gesundheitsbegriff mit positiver Definition:</b> Gesundheit als Aufgabe (Urlaub als Selbstpflege), Leistungsfähigkeit (um Pflege leisten und Dinge erleben zu können) und Wertaussage (höchstes Gut)</p> <p><b>(b) hohe Bedeutung</b> aufgrund von Erkrankungen und Notsituationen und der Verantwortung für die Familie (Hoffolge). (OK8) &amp; <b>uneindeutige Situation bei Tätigkeiten:</b> erzwungener Rückzug (bei sozialen Interaktionen mit Freunden wie Kegelabend oder Sport), Bedeutungsabnahme des Gesundheitshandelns (im Bereich berufliches Engagement), Bedeutungszunahme des Gesundheitshandelns im Bereich Vorbildfunktion und Vorsorge (OK9)</p>
<p><b>Gesundheitstheorie</b></p>	<p><b>Mehrdimensionaler Einfluss auf Gesundheit durch:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Veranlagung/Krankheit (-: Krankheiten verlangsamten Heilung und schränken ein)</li> <li>- Pflege (- zeitintensiv und daher weniger Zeit für eigene Gesundheit; körperlich anstrengend)</li> <li>- eigenes Handeln (+: beeinflussbar durch Ernährung und Willensstärke, Selbstschutz)</li> <li>- Familie/Vertrauensperson (+: animiert zu Aktivitäten, macht stolz, ist Vorbild)</li> <li>- Sonstiges (+: Abwechslung im Alltag, Wissensvermittlung durch professionelle Dienste -: finanzieller Druck) (OK7)</li> </ul>
<p><b>Kontrollüberzeugung</b></p>	<p><b>Selbstverantwortung als Leitmotiv</b> (OK6)</p>
<p><b>Gesundheits-</b></p>	<p><b>Ausgeprägtes Gesundheitshandeln 1A</b></p>

<p><b>handeln</b></p>	<p>Gesundheit gehört für ihn aufgrund vieler Vorerkrankungen zum Alltagshandeln dazu, indem er Vorsorgeuntersuchungen wahrnimmt, reist, sich gesund ernährt, sich sportlich betätigt in verschiedenen Sportarten, Fußball schaut und sich auch noch beruflich im Betrieb des Sohnes mit seinem Wissen einbringt. Gesundheit steht für ihn auch für Lebenslust und bestimmt seine Lebensweise.</p>
<p><b>Subjektives Versorgungskonzept</b></p> <p><b>Ist-Stand der häuslichen Pflege</b></p> <p><b>Soll-Zustand der häuslichen Pflege</b></p>	<p><b>Alltagsmanager mit Fokus auf Versorgungssicherheit und Freiraum für sich selbst</b></p> <p>Beschreibt, dass vor allem das unkontrollierte Verlangen nach Essen zu einem Problem bei der Erkrankung geworden sei. (UK 4.1),  Nicht ausreichend Zeit für sich, weil Betreuung an Abenden und Wochenenden fehlt und soziale Isolation entsteht (UK4.2),  Verschlechterung der Situation der Ehepartnerin führt zur Entlastung des pflegenden Angehörigen da sie weniger mobil ist und die Pflege dadurch leichter zu bewältigen ist und er sich langsam verabschieden kann. Er widmet sich jetzt auch mehr eigenen Aktivitäten und bezieht viel professionelle Hilfe ein, um den Alltag gut zu bewältigen (UK4.3),  Keine Ressourcen durch die Pflege. (UK4.5),  Sohn und Schwiegertochter informell, Tagespflege (5mal wöchentlich), SHG, Demenzberatung, ambulanter Pflegedienst am Morgen, stundenweise Entlastung durch Betreuungskraft am Abend formell (informell UK4.6, formell UK4.7),  Belastung durch Organisation der Pflege (Probleme bei der Begutachtung), Krankheitssymptome (Aggressionen), Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (Isolation) (UK4.8)  Nachts ist große Unruhe der Frau, deshalb startet der Morgen meist müde, aber früh, damit man genügend Zeit für Frühstück (1Stunde) hat, bevor die Abholung zur Tagespflege kommt. Danach hat er Zeit für Termine beim Arzt oder der Pflegekasse, guckt Fernsehen, bewegt sich, hilft auf dem Hof der Familie und liest Zeitung. Die Frau kommt um halb 6 zurück. Am Abend unterstützt eine stundenweise Betreuung immer bei der Abendbeschäftigung, unterhält sich mit dem Paar. (UK4.9)</p> <p>Mehr monetäre Unterstützung für die professionelle Pflege, um mehr Angebote schaffen zu können, bessere Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus (UK4.4)</p>
<p><b>Handlungsperspektive/-bedürfnis</b></p>	<p><b>Alles wie bisher</b> (Hoffnung auf weitere Zeit ohne Verschlechterung) (OK11)  <b>würde bei einer erneuten Übernahme mehr Geduld für seine Ehepartnerin</b> aufbringen da er im Verlauf der Pflege mehr über die Krankheit gelernt hat (OK12)</p>

Fall 3: Herr Wut

I5 (Herr Wut)	
<p><b>Subj. Gesundheitskonzept/ Gesundheitsvorstellungen</b></p> <p><b>(a) inhaltliches Modell</b></p> <p><b>(b) dynamisches Modell</b></p>	<p><b>(a) Schwerpunkt klar und positive Definition:</b> Gesundheit als Wertaussage (im Falle von I5 als Zeichen der Geringschätzung Deutschlands für die Gesundheit)</p> <p><b>(b) Partiiell hohe Bedeutung von Gesundheit:</b> hohe Bedeutung im Bereich Sport durch Wasserball und Feuerwehr, geringe Bedeutung bei Ernährung und Trinken. Hat das Gefühl, dass man aufgrund der schlechten gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung in Deutschland vermeiden sollte, krank zu werden. (OK8) &amp; Weniger Gesundheitshandeln seit Pflegeübernahme. (OK9)</p>
<p><b>Subjektive Gesundheitstheorie</b></p>	<p><b>Mehrdimensionaler Einfluss auf Gesundheit durch:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Einfluss von Pflege auf Gesundheit (-: weniger Zeit für andere Aktivitäten, mehr stressbedingte Erkrankungen und Stress generell),</li> <li>- Einfluss des eigenen Handelns (+: sich selbst aufraffen),</li> <li>- Einfluss der Familie (-: geht weniger zum Sport, weil man lieber Zeit mit der Familie verbringt, Streit mit Geschwistern) (OK7)</li> </ul>
<p><b>Kontrollüberzeugung</b></p>	<p><b>Fremdverantwortung als Leitmotiv (OK6)</b></p>
<p><b>Gesundheitshandeln</b></p>	<p><b>Kaum ausgeprägtes Gesundheitshandeln 3A</b></p> <p>Unterteilt in:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- aktuelle Aktivitäten: Gartenarbeit, entspannen, gute Organisation der Pflege</li> <li>- frühere Aktivitäten: Reisen, ehrenamtliche Feuerwehr, soziale Interaktion, Sport (Wasserball), (OK3)</li> </ul>
<p><b>Subjektives Versorgungskonzept</b></p> <p><b>Ist-Stand der häuslichen Pflege</b></p>	<p><b>Vereinbarenden Sohn, der nach dem Motto „Einer gegen alle“ für die (Versorgungs-)Sicherheit seiner Familie sorgt</b></p> <p>Bewertet die Krankheit Demenz nicht explizit, sondern eher den generellen Hilfebedarf und die Abhängigkeit der Mutter von Hilfe (UK 4.1), Zeitressourcen vorhanden, da Pflegekraft im Alltag unterstützt. Mehr Zeit gewünscht (UK4.2), Ist enorm frustriert und enttäuscht vom Staat und der Pflegepolitik, die derzeit in Deutschland gültig ist, da er findet, dass man mehr Geld in gute Pflege (durch Angehörige) investieren und deren Situation verbessern müsste. Dazu zählen bspw. Maßnahmen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, die Hilfsmittelversorgung, der bürokratische Aufwand. (UK4.3), Wachstum Fähigkeiten in den Bereichen Pflegekenntnisse (Bildet sich zum Thema Pflegehilfsmittel ) und kann Gelder generieren und finanziell mehr Ressourcen aufbauen (Wachstum Fähigkeiten Pflegeorganisation) (UK4.5), Keine informelle Unterstützung vorhanden, aber 24-Stunden-Pflegekraft im Haushalt (informell UK4.6, formell UK4.7),</p>

<p><b>Soll-Zustand der häuslichen Pflege</b></p>	<p>Belastung vor allem durch die Organisation der Pflege (man muss um alles kämpfen, Kassen agieren gegen die pflegenden Angehörigen nicht für sie), aber auch durch Krankheitssymptome (nächtliche Unruhe), durch Vereinbarkeit von Pflege und Sozialleben (lebte lange getrennt von der eigenen Familie und konnte nicht verreisen) und hat Angst vor der Zukunft. (UK4.8)  &amp; Früher Beginn in den Tag aufgrund gestaffelter Zeiten bei der Erwerbstätigkeit meist vor 5 Uhr. Nach dem Vormittag wird zu Hause die Post und Organisation der Pflege übernommen (viele Streitigkeiten mit der Kasse), danach erneut Erwerbsarbeit bis abends. Wichtig ist das gemeinsame Abendessen der Familie. Im Anschluss versucht man gemeinsam den Abend zu verbringen, wenn nicht zu viel Papierkram zu erledigen ist. Sein Alltag ist PC-dominiert. (UK4.9)</p> <p>Poolen von Leistungen für Pflegebedürftige für mehr Flexibilität in der individuellen Versorgungsplanung. Poolen der Leistungen würde Finanzierung der 24-Stunden-Pflegekraft ermöglichen, die mehr Freiheiten als die Organisation von Kurzzeitpflege und Tagespflege bringt für den pflegenden Angehörigen.  Mehr Freiheit und Unterstützung durch die Pflegekassen ("keine Steine in den Weg legen").  Fühlt sich vom System kontrolliert und unter Generalverdacht gestellt. Kontrolle ist gut, aber nicht der Generalverdacht.</p>
<p><b>Handlungsperspektive/-bedürfnis</b></p>	<p><b>Alles wie bisher</b> (Hoffnung auf weitere Zeit ohne Verschlechterung) (OK11) &amp; <b>würde alles wieder so machen</b> (Selbstverständlichkeit, Solidarität gegenüber den Eltern) (OK12)</p>

## Eidesstattliche Versicherung

Hiermit versichere ich **schriftlich** und **eidesstattlich** gemäß § 12 Abs. 3 PromO v. 01.02.2008:

1. Die von mir vorgelegte Dissertation ist selbstständig verfasst und alle in Anspruch genommenen Quellen und Hilfen sind in der Dissertation vermerkt worden.
2. Die von mir eingereichte Dissertation ist weder in der gegenwärtigen noch in einer anderen Fassung an der Technischen Universität Dortmund oder an einer anderen Hochschule im Zusammenhang mit einer staatlichen oder akademischen Prüfung vorgelegt worden.
3. Weiterhin erkläre **ich schriftlich** und **eidesstattlich**, dass mir der „Ratgeber zur Verhinderung von Plagiaten“ und die „Regeln guter wissenschaftlicher Praxis der Technischen Universität Dortmund“ bekannt und von mir in der vorgelegten Dissertation befolgt worden sind.

---

Ort, Datum

---

Unterschrift