

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Fakultät Wirtschaft und Soziales
Department Pflege & Management
Dualer Studiengang Pflege (BA)

Pflegeberatung nach §7a SGB XI

Fördernde und hindernde Faktoren für die
Inanspruchnahme der Pflegeberatung von pflegenden
Angehörigen von Menschen mit Demenz

Tag der Abgabe:	02.06.2017
Vorgelegt von:	Dorlis Benecke [REDACTED] [REDACTED]
Betreuende Prüfende:	Frau Prof. Dr. rer. cur. Kirsten Kopke
Zweite Prüfende:	Frau Angela Büttner-Beinlich

Inhaltsverzeichnis

I. Abkürzungsverzeichnis	I
II. Tabellenverzeichnis	II
1. Einleitung	1
2. Methodisches Vorgehen	4
3. Rahmenbedingungen für die Pflegeberatung	9
3.1 Pflegestärkungsgesetze I – III	9
3.2 Pflegeberatung - §7a SGB XI	10
3.3 Pflegestützpunkte - §7c SGB XI	12
3.4 Qualifikationen von PflegeberaterInnen.....	15
4. Die Rolle der pflegenden Angehörigen bei der Pflege von Menschen mit Demenz	16
4.1 Besonderheiten der Erkrankung Demenz.....	17
4.2 Bedürfnisse und Belastungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.....	20
5. Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI durch pflegende Angehörige	23
5.1 Hindernde Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung.....	25
5.2 Fördernde Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung.....	29
6. Diskussion	33
7. Handlungsempfehlungen für die Pflegeberatungspraxis nach §7a SGB XI	41
8. Fazit	44
9. Literaturverzeichnis	47
Anhang	III
Eidesstattliche Erklärung	V

I. Abkürzungsverzeichnis

BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BSG	Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde
DZA	Deutsches Zentrum für Altersfragen
GKV-Spitzenverband	Spitzenverband Bund der Pflegekassen
KDA	Kuratorium Deutsche Altershilfe
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
PSG	Pflegestärkungsgesetz
PSP	Pflegestützpunkt
SGB	Sozialgesetzbuch
StGB	Strafgesetzbuch
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

II. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Englische und deutsche Suchbegriffe (eigene Darstellung)	5
Tabelle 2: Kriterien der Studienselektion (eigene Darstellung)	7

1. Einleitung

Die Lebenserwartung der Menschen hat in den letzten Jahren zugenommen (Wetzstein et al., 2015) und die Zahl der älteren Menschen in Deutschland steigt aufgrund des demografischen Wandels somit stetig an. Dies führt zu einem Anstieg der Zahl der pflegebedürftigen Menschen (Bundesministerium für Gesundheit (BMG), 2016a). Pflegebedürftig sind nach § 14 SGB XI Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen, unter anderem in der Selbstständigkeit, aufweisen und dadurch Unterstützung von anderen Menschen benötigen. Um als bedürftiger Mensch unter den Begriff der Pflegebedürftigkeit nach §14 SGB XI zu fallen, muss eine kognitive, körperliche oder psychische Beeinträchtigung vorliegen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht eigenständig zu kompensieren oder zu bewältigen sein. Die Zahl der Menschen die im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) pflegebedürftig sind, stieg zwischen 1999 und 2013 von rund 2,0 Millionen auf 2,7 Millionen an (BMG, 2016a). Laut Schätzungen des BMG, wird die Zahl bis zum Jahre 2060 weiter auf 4,7 Millionen ansteigen (ebd.).

Mit Zunahme der älteren und pflegebedürftigeren Menschen steigt auch der Anteil der Menschen, die chronisch oder multimorbid erkrankt sind (Riesner, 2010). Hauptsächlich wird die entstandene Pflegebedürftigkeit von den Familienangehörigen kompensiert (ebd.). Eine Erkrankung, welche die pflegenden Angehörigen vor eine besondere Herausforderung stellt, ist die Demenz (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012). Ca. 7 % der über 65-jährigen und knapp 30 % der über 80-jährigen sind an Demenz erkrankt. Schätzungsweise werden mehr als zwei Drittel der Menschen mit Pflegebedarf (68 % bzw. 1, 54 Millionen) Zuhause versorgt. Davon erhalten mehr als eine Million der Betroffenen ihre Unterstützung ausschließlich durch das Pflegegeld. Das bedeutet, dass sie in der Regel nur durch Angehörige oder sonstige Pflegepersonen aus dem nahen Bekanntenkreis versorgt und betreut werden (Büker, 2009). Vor diesem Hintergrund erscheint es relevant, sich mit dem wichtigen Feld der pflegenden Angehörigen und deren Unterstützung zu beschäftigen (ebd.).

Bereits vor einigen Jahren gab es Familien, in denen Menschen mit Demenz lebten, doch wurde deren Erkrankung damals wenig thematisiert (Sonntag & Von Reibnitz, 2014). Seit den 1990er Jahren ist das Thema immer mehr in den Fokus der

Pflegewissenschaften und Pflege gerückt (ebd.). So werden mittlerweile Unterstützungsformen definiert, wie zum Beispiel der Anspruch auf eine Pflegeberatung nach §7a SGB XI. Den Unterstützungsangeboten wurde in den letzten Jahren, vor allem in der formalen Gestaltung, eine stärkere Bedeutung gegeben (Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA), 2013). Dennoch ist zurzeit nicht eindeutig, welche Informationsbedürfnisse insbesondere ältere und pflegebedürftige Menschen, sowie die pflegenden Angehörigen, haben (ebd.).

Die Pflege von Menschen mit Demenz stellt die pflegenden Angehörigen sowohl emotional, als auch zeitlich vor hohe Anforderungen (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012). Dabei tragen die Angehörigen im Fall der Übernahme der Pflege nicht nur die Verantwortung für die Pflege, sondern auch über Entscheidungen welche den Inhalt, das Ausmaß und die Ausgestaltung der Pflege betreffen (ZQP, 2009). Die Motivation die Pflege und Verantwortung für den Angehörigen zu übernehmen, hängt unter anderem davon ab, wie viel Unterstützung die pflegenden Angehörigen von außerhalb erhalten (Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband), 2012). Schaeffer und Kuhlmeier (2008) machen deutlich, dass es für pflegende Angehörige bereits ein breites Angebot der pflegerischen Versorgung in Deutschland gibt, es jedoch oft lange dauert, bis das geeignete Angebot zur Unterstützung der Pflege gefunden wird.

Eine Studie des ZQP (2015) weist darauf hin, dass es in Deutschland zudem ein breites und vielfältiges Angebot von Pflegeberatungsstellen gibt. Über 4.500 Beratungsangebote konnten im pflegerischen Bereich ausfindig gemacht werden (ZQP, 2009). Pflegestützpunkte (PSP), kommunale Stellen, Einrichtungen der Wohlfahrtsvereine und der Medizinische Dienst der Krankenkassen bieten Pflegeberatungen und somit eine gewisse Unterstützung an, das richtige Angebot für die pflegerische Versorgung zu finden (ZQP, 2016). Trotz des Kenntnisstandes darüber, dass eine frühzeitige Intervention von Unterstützungsangeboten, wie z.B. der Pflegeberatung nach §7a SGB XI, die Belastungen, die während der Pflege eines Angehörigen von Menschen mit Demenz entstehen, maßgeblich reduziert werden können (Donaldsen & Burns, 1999), werden diese Beratungsangebote nicht ausreichend genutzt (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), 2005).

Ziel der Arbeit

Das Ziel der vorliegenden Bachelorarbeit soll es deshalb sein, die Fragestellung: „Was sind fördernde und hindernde Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz?“ wissenschaftlich und strukturiert zu beantworten. Am Ende dieser Arbeit sollen Handlungsempfehlungen und Anregungen für die Pflegepraxis in Bezug auf die Nutzung der Pflegeberatung nach §7a SGB XI gegeben werden.

Struktur und Aufbau der Arbeit

Um zu analysieren, was fördernde sowie hindernde Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sind, ist diese Bachelorarbeit wie folgt aufgebaut.

Zur Hinführung der Thematik wird zunächst das methodische Vorgehen der Recherche erläutert. Dieser Teil der Arbeit zeigt unter anderem auf, welche Datenbanken und Zeitschriften für die Beantwortung der Fragestellung genutzt wurden. Darauf folgt die Eingrenzung des Themas durch Erläuterungen der Rahmenbedingungen für die Pflegeberatung nach §7a SGB XI. Es werden die Pflegestärkungsgesetze (PSG) und deren Vorteile für Menschen mit Demenz erläutert. Folgend wird die Definition und Erläuterung verschiedener Paragraphen aus dem Sozialgesetzbuch XI in Bezug auf die Pflegeberatung (§7a SGB XI) sowie die PSP (§ 7c SGB XI Abs. 1) aufgezeigt. Ein weiterer Unterpunkt beschäftigt sich mit den verschiedenen Qualifikationen der PflegeberaterInnen.

Es folgt das Kapitel vier in dem, die Rolle der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zunächst betrachtet wird. In diesem Kapitel wird definiert, was in der vorliegenden Arbeit unter dem Begriff des pflegenden Angehörigen zu verstehen ist. Darauf folgend (Kapitel 4.1) geht es um die markanten Merkmale des Krankheitsbildes Demenz. Dadurch wird deutlich, welche Bedürfnisse pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in der Pflege aufweisen. Diese werden in einem Unterkapitel (Kapitel 4.2) im Hinblick auf die Bedeutung von fördernden und hindernden Faktoren für die Inanspruchnahme einer Pflegeberatung nach §7a SGB XI herausgearbeitet.

Aus den vorherigen Kapiteln lassen sich schließlich die fördernden und hindernden Maßnahmen für die Inanspruchnahme einer Pflegeberatung nach §7a SGB XI für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ableiten (Kapitel 5 – 5.2). Nachdem diese erläutert wurden, folgt der Schlussteil der Arbeit. Dieser besteht aus einer Diskussion der Ergebnisse, sowie Handlungsempfehlungen, die sich für die Pflegeberatungspraxis ergeben. Es folgt das Fazit, das aus dieser Bachelorarbeit gezogen werden kann.

2. Methodisches Vorgehen

Damit die Forschungsfrage möglichst explizit und wissenschaftlich beantwortet werden kann, fand zuerst eine Suche im HAW-Katalog, Beluga-Katalog und im Internet mit der Suchmaschine Google Scholar statt. Diese lieferte eine Auswahl an aktueller Literatur und einen ersten Überblick über den Forschungsstand zu diesem Thema. Weiterführend wurde eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken MEDLINE und CINHALL durchgeführt. Vervollständigt wurde die Literaturrecherche durch die systematische Recherche in verschiedenen Zeitschriften mit Hilfe der elektronischen Zeitschriftenbibliothek der Hochschule für angewandte Wissenschaften (HAW) und die Nutzung der Springer Verlagsdatenbank. Zudem fand eine Handsuche an der ärztlichen Zentralbibliothek und der HAW-Bibliothek statt. Bei der Handsuche wurde zusätzlich auf nationalen und internationalen Internetseiten von Fachgesellschaften und Verbänden recherchiert, die sich mit dem Thema dieser Bachelorarbeit beschäftigen. Dazu zählen unter anderem die Seiten des ZQP, des BMGs, des GKV-Spitzenverbandes und der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Zusätzlich konnte mithilfe des Schneeballsystems, aus bereits vorhandener Literatur, die Arbeit um noch weitere wichtige Literatur erweitert werden. Die systematische Literaturrecherche fand im Zeitraum von Dezember 2016 bis Januar 2017 statt.

Es wurden zur Beantwortung der Forschungsfrage Suchbegriffe festgelegt, mit denen in den unterschiedlichen Katalogen recherchiert werden konnte. In der nachfolgenden Tabelle 1 sind die deutschen sowie die englischen Suchbegriffe aufgezeigt.

Tabelle 1: Englische und deutsche Suchbegriffe (eigene Darstellung)

Deutsch	Englisch
Pflegeberatung	Counseling, guidance, advice, mentoring
Pflege, jdm. Zuhause pflegen	Care, home care, to nurse, to attend somebody., to care for somebody
Hindernisse	Obstacle, obstruction, barricade, barrier
Pflegebedürftig	In need of care, high maintance
informiert	Informed, briefed, well-informed, ill-informed, to inform somebody
Beratungsstellen	Prevention panels
nutzen	Use, benefit, gain, profit, advantage
Gründe	Rationale, reason, cause, occasion,
Angehörige	Relative, member, dependent, affilliated, family member
individuell	Individual, single, district, independent
Schnittstelle	Interface, gateway, cutting point, care coordination
Stützpunkte	Staging post, base
Demenz	Dementia, Alzheimer's dementia, Dementia Care

Die erste Suche bei Medline ergab insgesamt 274 Treffer. Gesucht wurde mit den Begriffen „care coordination“ AND „family member“ AND „prevention panels“ AND „Home Care“ AND „care counseling“ OR „care guidance“ AND „dementia care“. Zusammengefügt wurden die Suchbegriffe jeweils in Kombination mit den Boole'schen Operatoren AND, NOT und/oder OR. Aufgrund des Screenings der Titel und Abstracts konnten 266 Studien ausgeschlossen werden und neun Studien wurden im Volltext gelesen. Insgesamt wurden vier Studien für die Bearbeitung der Forschungsfrage genutzt. Hierbei handelt es sich um Systematic Reviews, Fall-Kontrollstudien und Fachartikel.

Da die Trefferanzahl sehr hoch war, wurde der Suchverlauf, für die Datenbank Medline geändert. Die folgenden Suchbegriffe wurden verwendet: „counseling“ AND „home care“ AND „barrier“ AND „high maintance“ AND „prevention program“ AND „relative“ OR „family memeber“ OR „dementia“ AND „ Alzheimer's disease“ AND „Care advice“. Die Suche ergab insgesamt 43 Treffer. Nach dieser Suche und

der Scannung der Titel konnten vier Veröffentlichungen als geeignet festgelegt werden und wurden im Volltext gelesen. Zwei Studien konnten für die Bearbeitung der Forschungsfrage dieser Bachelorarbeit verwendet werden. Die restlichen 39 Studien konnten aus verschiedenen Gründen ausgeschlossen werden. Es wurden keine Filter gesetzt, um eine möglichst große Anzahl von Treffern und passenden Studien und Artikeln zu erhalten.

Zusätzlich wurde in der Datenbank CINAHL recherchiert. Teilweise wurden andere Übersetzungen der deutschen Suchbegriffe verwendet und die Reihenfolge wurde geändert. Dies war erforderlich, da die vorigen Trefferzahlen in den genannten Datenbanken, sehr hoch waren. Mit dieser Suchstrategie ergab der Suchverlauf in dieser Datenbank 124 Treffer. Gesucht wurde mit den Suchbegriffen „health behavior“ AND „dementia“ OR „Alzheimer’s disease“ AND „prevention program“ AND „patient centered care“ AND „patient care manager“ OR „care coordination“. Es wurden bei dieser Datenbank, Filter im Bereich Journal und Language genutzt. Insgesamt konnten 121 Studien aufgrund des Screenings der Titel und Abstracts ausgeschlossen werden. Vier Studien wurden im Volltext gelesen. Insgesamt wurden von dieser Suche zwei Studien eingeschlossen. Generell lässt sich sagen, dass sich einige Artikel und Studien in den Datenbanken wiederholt haben.

Im Anhang 1 dieser Arbeit, befindet sich ein Flowchart der Literaturrecherche an, dem die Suche nochmals veranschaulicht wird.

Ein- und Ausschlusskriterien

Damit die verschiedenen Studien eingeschlossen werden konnten, wurden vor der Recherche Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Die nachfolgende Tabelle 2 gibt eine Übersicht zu den Kriterien der Studienselektion.

Tabelle 2: Kriterien der Studienselktion (eigene Darstellung)

<p>Population:</p> <p>Einschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none">• Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz• An Demenz erkrankte Personen• Pflegende Angehörige, die ihre erkrankten Familienmitglieder zuhause pflegen und betreuen• Pflegeberatungsstellen, die nach §7a SGB XI arbeiten <p>Ausschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none">• Pflegende Angehörige von Menschen, die an Krebs erkrankt sind• Pflegende Angehörige von Menschen die in einem Pflegeheim leben <p>Studiendesign:</p> <p>Einschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none">• Alle Studiendesigns <p>Ausschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none">• Interviews von Menschen, die einen Angehörigen in einem Pflegeheim betreuen <p>Publikationsdetails:</p> <p>Einschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none">• Sprache: Deutsch und Englisch <p>Ausschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none">• Andere Sprachen
--

Für die vorliegende Arbeit wurden nur Studien berücksichtigt, bei denen die pflegenden Angehörigen einen Menschen mit Demenz zu Hause versorgen. Die Demenz der Betroffenen kann sich in Art und Fortschritt unterscheiden. Ausschlusskriterien bezüglich der pflegenden Angehörigen waren Studien, bei denen es sich um pflegende Angehörige von Menschen mit Krebserkrankungen handelte. Die Pflegeberatungsstellen sollten nach dem §7a SGB XI arbeiten. Bei den Studiendesigns gab es keine Einschränkungen. Studien bei denen Interviews mit Angehörigen von Menschen aus einem Pflegeheim geführt wurden, wurden ausgeschlossen. Eingeschlossen wurden für die Erarbeitung der Forschungsfrage

deutsch- sowie englischsprachige Artikel. Es gilt zu erwähnen, dass jüngere Literatur bevorzugt wurde, da diese den aktuellen Forschungsstand aufzeigt.

Eine weitere Recherche fand in der elektronischen Zeitschriftenbibliothek der HAW-Hamburg statt. Insgesamt wurden drei relevante Zeitschriften in die Recherche einbezogen. Dies waren die Zeitschriften, „Pflege und Gesellschaft“, „Pflegewissenschaft“ und „Gerontologie und Geriatrie“.

In der Zeitschrift „Pflege und Gesellschaft“ wurde mit den Suchbegriffen „Demenz“, „Herausforderungen“ und „Angehörigen“ gesucht. Insgesamt wurden 15 geeignete Artikel gefunden. Durch das Screening der Titel und Abstracts wurden die Ergebnisse auf zwei Volltexte reduziert. Von diesen zeigte sich lediglich ein Artikel für die Beantwortung der Forschungsfrage eine Relevanz. In der Zeitschrift „Pflegewissenschaften“ wurde mithilfe der Suchbegriffe „Pflegestützpunkte“, „Angehörige“ und „Schnittstellen“ gesucht. Insgesamt wurden drei geeignete Texte gefunden und deren Abstracts gelesen. Für die Erarbeitung der Forschungsfrage wurde ein Volltext genutzt.

In der letzten Zeitschrift „Gerontologie und Geriatrie“ wurden die Suchbegriffe „Pflegebedürftigkeit“, „Pflegeberatung“, „Demenz“ und „Angehörige“ verwendet. Diese Suche ergab insgesamt 15 Treffer. Nach einem Screening der Titel und Abstracts wurden neun Artikel eingeschlossen. Zwei weitere Zeitschriften wurden mit den gleichen Suchbegriffen durchsucht. Zum einen die Zeitschrift „Psychiatrie“, aus der letztendlich ein Fachartikel genutzt wurde, zum anderen die Zeitschrift „Gesundheitsförderung aktuell“, aus welcher ein weiterer Fachartikel entnommen wurde. Da die Zeitschriften fachlich verschiedene Ansatzpunkte der Forschungsfrage abdecken, wurden jeweils an die Thematik der Journale angepasste Suchbegriffe verwendet.

Die Recherche ergab, dass es zu dem Thema bzw. zu der Forschungsfrage dieser Bachelorarbeit hauptsächlich wissenschaftliche Fachartikel, sowie einige Studien gibt. Es fällt auf, dass es eher Fachartikel in Zeitschriften und auf Internetseiten von Verbänden als Forschungsarbeiten in Bezug auf die fördernden sowie hindernden Faktoren gibt. Die Ergebnisse der Recherche wurden hinsichtlich der Forschungsfrage bearbeitet und zur Relevanz des Themas begutachtet.

Die Ergebnisse dieser Studien, sowie Fachartikel, werden im weiteren Verlauf dieser Bachelorarbeit vorgestellt und verwendet.

3. Rahmenbedingungen für die Pflegeberatung

Im folgenden Kapitel werden die Rahmenbedingungen für die Pflegeberatung nach §7a SGB XI definiert und erläutert. Zum einen geht es um die Definition der Pflegestärkungsgesetze I – III (PSG I –III), sowie um die Definition des §7a SGB XI, welcher die Pflegeberatung beinhaltet. Darauf folgt die Erläuterung der Pflegestützpunkte (PSP) nach § 7c SGB XI Abs.1. Aufgrund der Tatsache, dass diese PSP in Hamburg, unter anderem von der Universität Hamburg, bereits evaluiert wurden, wird dieser Standort beispielhaft für die Einführung von PSP herangezogen. Zuletzt folgt die Erläuterung der Qualifikationen der PflegeberaterInnen.

3.1 Pflegestärkungsgesetze I – III

Das PSG I wurde am 1. Januar 2015 von der Bundesregierung eingeführt. Es wurde entwickelt, damit Pflegebedürftige, Angehörige und Pflegekräfte in der Pflege unterstützt werden und damit die Pflege im Allgemeinen weiterentwickelt wird (BMG, 2016b). Nach dessen Einführung erfolgte am 1. Januar 2017 das Inkrafttreten des PSG II sowie die Einführung des PSG III (ebd.).

Das PSG I fördert unter anderem die individuelle Inanspruchnahme von Leistungen der Pflegekassen und wurde, aufgrund des bereits in der Einleitung erwähnten demografischen Wandels, entwickelt und eingeführt (BMG, 2016a). Das PSG II führte den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff ein. Als Konsequenz wurden statt der drei Pflegestufen, die neuen fünf Pflegegrade etabliert (ebd.). Dies bildet die Grundlage dafür, dass ab Januar 2017 alle Pflegebedürftigen einen gleichberechtigten Zugang zu den Leistungen der Pflegeversicherung erhalten. Gleichberechtigt bedeutet in diesem Zusammenhang, dass es keinen Unterschied macht, ob eine geistige, psychische oder körperliche Beeinträchtigung vorliegt. Durch dieses Gesetz soll eine bessere Einstufung von Menschen mit Demenz möglich werden (ebd.). Durch das PSG III wird unter anderem der Themenbereich der Pflegeberatung gestärkt und die Verantwortlichkeit für diese in den Kommunen weiter ausgebaut (ebd.).

Im folgenden Kapitel (3.2) wird die Definition des §7a SGB XI dargelegt und die Aufgaben der Pflegeberatung beschrieben.

3.2 Pflegeberatung - §7a SGB XI

Seit dem 1. Januar 2009 haben alle versicherten Personen der Pflege- und Krankenkassen einen Anspruch auf einen Pflegeberater oder eine Pflegeberaterin. Sie helfen bei der Auswahl und Beratung zu unterschiedlichsten Hilfsangeboten, stehen bei Fragen zu Pflege-, Versorgungs- und Betreuungsbedarfen für den Betroffenen zur Verfügung und sind zugleich Ansprechpartner für die pflegenden Angehörigen (GKV Spitzenverband, 2016). Das Ziel der Pflegeberatung nach §7a SGB XI ist es, den Versicherten ein individuelles Fallmanagement zu ermöglichen, sowie eine bedarfsgerechte und individuelle Hilfeleistung zu erbringen (Klie et al., 2011). Um dieses Ziel der Pflegeberatung zu erreichen, ist es notwendig, einen Beratungsprozess zu durchlaufen (ZQP, 2016). Dieser Prozess beinhaltet eine Analyse des individuellen Hilfebedarfs, die Erstellung eines Versorgungsplans, der individuell auf die Hilfesuchenden abgestimmt ist, die Durchführung des Versorgungsplans, sowie dessen Überarbeitung, sobald sich Schwierigkeiten in der Umsetzung zeigen (ebd.).

Im SGB XI wird das Gesetz wie folgt definiert:

Pflegeberatung gemäß §7a SGB XI:

- (1) *„Personen, die Leistungen nach diesem Buch erhalten, haben Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch einen Pflegeberater oder eine Pflegeberaterin bei der Auswahl und Inanspruchnahme von bundes- oder landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen sowie sonstigen Hilfsangeboten, die auf die Unterstützung von Menschen mit Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf ausgerichtet sind (Pflegeberatung); Anspruchsberechtigten soll durch die Pflegekassen vor der erstmaligen Beratung unverzüglich ein zuständiger Pflegeberater, eine zuständige Pflegeberaterin oder eine sonstige Beratungsstelle benannt werden [...]“.*

Ergänzend dazu, gilt zu erwähnen, dass mit Hilfe der Care - und Casemanagement orientierten Beratung die Pflegekassen die Aufgabe haben, die pflegenden Angehörigen und die Betroffenen selbst, über unterstützende Hilfemaßnahmen aufzuklären, zu beraten und diese zu koordinieren (Landesinitiative Demenz

Service, 2014). Zudem sollen rechtliche, finanzielle und pflegerische Fragen gemeinsam geklärt werden. Ein besonderes Augenmerk liegt auf der Beratung für psychosoziale Angebote, Vermittlungen, Kooperationen und Qualifizierungen im Einzelfall (ebd.). Des Weiteren werden im Paragraphen 7a, die Aufgaben der Pflegeberatung erläutert und die Relevanz der Neutralität sowie die Unabhängigkeit der Beratung dargestellt (GKV-Spitzenverband 2012).

Aufgaben der Pflegeberatung nach §7a SGB XI Abs. 1:

- „1. den Hilfebedarf unter Berücksichtigung der Ergebnisse der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung sowie, wenn die nach Satz 1 anspruchsberechtigte Person zustimmt, die Ergebnisse der Beratung in der eigenen Häuslichkeit nach § 37 Absatz 3 systematisch zu erfassen und zu analysieren,*
- 2. einen individuellen Versorgungsplan mit den im Einzelfall erforderlichen Sozialleistungen und gesundheitsfördernden, präventiven, kurativen, rehabilitativen oder sonstigen medizinischen sowie pflegerischen und sozialen Hilfen zu erstellen,*
- 3. auf die für die Durchführung des Versorgungsplans erforderlichen Maßnahmen einschließlich deren Genehmigung durch den jeweiligen Leistungsträger hinzuwirken,*
- 4. die Durchführung des Versorgungsplans zu überwachen und erforderlichenfalls einer veränderten Bedarfslage anzupassen,*
- 5. bei besonders komplexen Fallgestaltungen den Hilfeprozess auszuwerten und zu dokumentieren sowie*
- 6. über Leistungen zur Entlastung der Pflegepersonen zu informieren.“*

Laut dieser Definition ist es Aufgabe der Pflegeberatung nach §7a SGB XI, den Betroffenen, sowie den pflegenden Angehörigen, die Möglichkeit zu bieten, Hilfe von einem einzigen Ansprechpartner zu erhalten, welcher eine Durchsichtigkeit der Verfahren bietet und angebotene Hilfeleistungen aufeinander abstimmt. Durch dieses Vorgehen soll eine bedarfsgerechte und kontinuierliche Versorgung gewährleistet werden (Klie et al., 2011).

Nicht bei jedem Betroffenen ist ein Fallmanagement nötig. Dieses sollte ausschließlich bei komplexeren Problemlagen genutzt werden (Klie et al., 2011).

Komplex bedeutet in diesem Fall, dass mehrere Leistungserbringer und unterschiedliche Kostenträger aufeinander abgestimmt werden müssen (ebd.). Die Kosten der Pflegeberatung werden aus dem Leistungskostenhaushalt und der Verwaltungskostenpauschale der Pflegekassen gedeckt (GKV-Spitzenverband, 2011).

Die Pflegeberatung kann nach Wunsch auch unter der Einbeziehung von Dritten, wie zum Beispiel den pflegenden Angehörigen oder den Lebenspartnern, erfolgen. Die Anwesenheit der Betroffenen während einer Pflegeberatung variiert je nach Pflegestufe. So sind es in der Pflegestufe 1 noch 81 % und in der Pflegestufe 3 nur noch 57 % der Pflegebedürftigen, die an der Pflegeberatung selbst teilnehmen (GKV-Spitzenverband, 2012). Die Häufigkeit der Teilnahme sinkt somit mit dem Grad der Pflegestufe (ebd.).

Durch eine gute Pflegeberatung nach § 7a SGB XI können somit die Kompetenzen der pflegenden Angehörigen und das Wissen über die Pflege eines erkrankten Familienmitglieds gestärkt werden. Damit liefert die Pflegeberatung eine Entlastung sowie Unterstützung für die betroffenen Angehörigen (ZQP, 2016)

Im nächsten Kapitel (3.3) erfolgt die Definition des PSPs und die Erläuterung welche Leistungen der Pflegeberatung dort zu erhalten sind. Zudem wird ein kurzer Einblick auf die jetzige Situation der PSP in Hamburg gegeben.

3.3 Pflegestützpunkte - §7c SGB XI

Laut §7c Abs. 2, SGB XI, kann die Pflegeberatung entweder im Eigenheim der Betroffenen, in einer Pflegeeinrichtung in der die Betroffenen ggf. leben oder in einer Einrichtung der Pflege- bzw. Krankenkasse stattfinden. Gibt es in den jeweiligen Bundesländern zusätzlich PSP, muss die Pflegeberatung nach §7a SGB XI dort ebenfalls durchgeführt werden können (Klie et al., 2011). Eine Abstimmung mit anderen Akteuren wie z.B. den Kommunen sollte stattfinden (ebd.). Im §7c Abs. 1, SGB XI sind diese Pflegeberatungsstellen definiert. Die Pflege- und Krankenkassen sind für die Einrichtung von PSP zuständig, wenn die oberste Landesbehörde diesem zustimmt.

Die Aufgaben der PSP sind im § 7c Abs. 2, SGB XI wie folgt beschrieben:

- „1. Umfassende sowie unabhängige Auskunft und Beratung zu den Rechten und Pflichten nach dem Sozialgesetzbuch und zur Auswahl und Inanspruchnahme der bundes- oder landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen und sonstigen Hilfsangebote einschließlich der Pflegeberatung nach § 7a in Verbindung mit den Richtlinien nach § 17 Absatz 1a,*
- 2. Koordinierung aller für die wohnortnahe Versorgung und Betreuung in Betracht kommenden gesundheitsfördernden, präventiven, kurativen, rehabilitativen und sonstigen medizinischen sowie pflegerischen und sozialen Hilfs- und Unterstützungsangebote einschließlich der Hilfestellung bei der Inanspruchnahme der Leistungen,*
- 3. Vernetzung aufeinander abgestimmter pflegerischer und sozialer Versorgungs- und Betreuungsangebote.“*

Zusätzlich wird in diesem Paragraphen erwähnt, dass auf bereits vorhandene Beratungsstrukturen zurückzugreifen ist. Dies bedeutet unter anderem, dass Pflegefachkräfte, Mitglieder von Selbsthilfegruppen und das Feld der Ehrenamtlichen mit in die Pflegeberatung einbezogen werden sollten.

Bei Experteninterviews des GKV-Spitzenverbands (2012) im Rahmen einer wissenschaftlichen Evaluation, während der Einführung von PSP in die Praxis, gaben 25 Pflegekassen an, dass sie in einem Bundesland vertreten sind, in dem es PSP gibt (Klie et al., 2011). Sechs Kassen erwähnten, dass sie die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI ausschließlich in PSP durchführen. Insgesamt haben 55 % der Versicherten die Möglichkeit sich auszusuchen, an welchem Ort sie beraten werden möchten (ebd.). Diese Zahlen zeigen auf, dass die Aufgaben der Pflegeberatung im Bereich der Organisation, von den Pflegekassen unterschiedlich wahrgenommen werden (ebd.).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das Ziel der PSP die Erstellung der wohnortnahen Pflegeberatungsinfrastruktur für die Bevölkerung ist (ZQP, 2016). Sie sollen eine Vernetzung von aufeinander abgestimmten Hilfsangeboten herstellen (Care Management) und Aufgaben der infrage kommenden Hilfs- und Unterstützungsangebote koordinieren (ebd.).

Der nächste Abschnitt gibt einen kurzen Einblick über die Situation der PSP in Hamburg. Es wird auf den Standort Hamburg eingegangen, da es das erste Bundesland ist, das eine Evaluation der PSP vorlegen kann. Somit erscheinen die Ergebnisse ebenfalls für andere Bundesländer relevant (Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz (BSG), 2011).

Standort Hamburg

Bereits vor der Einführung der PSP, verfügte Hamburg über ein gut ausgebautes Netz von Seniorenberatungsstellen. Diese sollen im Verlauf der Zeit in die PSP integriert werden (Klie et al., 2011). Hamburg hat zum 16. Januar 2009 Landesrahmenverträge zur Finanzierung und Arbeit der PSP mit den Landesverbänden der Pflegekassen abgeschlossen. Es wurden in jedem Bezirk PSP, sowie ein gemeinstädtischer Pflegestützpunkt speziell für Kinder und Jugendliche errichtet. Die Spezialisierung ist ein wichtiger Faktor. So gab es bereits unter Seniorenberatungsstellen einige, die sich auf das Thema der Demenz fokussierten. Diese Einrichtungen wurden allerdings nicht in die PSP integriert, sondern fungieren weiterhin als eigenständige Stellen (ebd.).

Die Stadt Hamburg hat zeitnah eine Evaluation der PSP eingefordert, um den Implementationsprozess der PSP von Beginn an zu begleiten. Im weiteren Verlauf der Einführungsphase soll zunächst der Ausbau der PSP gefestigt werden und sich mit der Frage beschäftigen, wie Menschen, die bisher nicht erreicht werden konnten, nun erreicht werden können (ebd.). Die Stadt Hamburg erhofft sich durch die Integration der Beratungsangebote in die PSP mehr Transparenz.

Die Wahrnehmung der Integration der Pflegeberatung in den PSP ist unterschiedlich. Es wird eine Qualitätssteigerung durch die Multidiziplinarität beobachtet (ebd.). Die Nachfrage nach Pflegeberatung in den Stützpunkten ist allerdings gering. Es stellt sich heraus, dass es in Bezug auf die Pflegeberatung von hoher Relevanz ist, auf die Menschen zuzugehen und aktiv auf die Beratung aufmerksam zu machen (ebd.).

Um aufzuzeigen, wer die pflegenden Angehörigen bzw. die Betroffenen selbst bei einer Pflegeberatung nach §7a SGB XI begleitet, werden im folgenden Kapitel die Qualifikationen der PflegeberaterInnen nach §7a SGB XI definiert und erläutert.

3.4 Qualifikationen von PflegeberaterInnen

Bisher gibt es zu den Qualifikationen von PflegeberaterInnen noch keine konkreten Angaben. Derzeit steht im §7a Abs. 3, SGB XI lediglich, dass PflegeberaterInnen entweder Pflegefachkräfte, Sozialversicherungsfachangestellte oder SozialarbeiterInnen mit erforderlichen Zusatzqualifikationen sein sollten. Der Spitzenverband Bund der Pflegekassen und der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) hatten den Auftrag, bis zum 31. Juli 2008 Richtlinien zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung nach §7a SGB XI zu entwickeln. Nach zu lesen ist dies im §17 Abs. 2, SGB XI. Wenn die Entwicklung abgeschlossen ist, werden die Kriterien sofort eingeführt und sind unmittelbar gültig. Aus diesem Grund wurde vom Spitzenverband Bund der Pflegekassen bereits im August 2008 ein Empfehlungsschreiben angefertigt und bis zum Jahr 2011 evaluiert. In diesem Schreiben steht, dass auch HeilpädagogenInnen und SozialpädagogenInnen für den Beruf als PflegeberaterIn geeignet wären (GKV-Spitzenverband, 2008). Da es bereits vor dem 1. Januar 2009 den Beruf PflegeberaterIn gab, gilt, dass Menschen die bereits vor diesem Datum seit drei Jahren in diesem Beruf tätig waren und eine Ausbildung in den oben genannten Berufen vorweisen können, weiter dazu befugt sind, PflegeberaterInnen nach §7a SGB XI zu sein (ebd.).

Die PflegeberaterInnen sollten, um eine gelingende Pflegeberatung durchführen zu können, regelmäßig an Weiterbildungen teilnehmen und ein Pflegepraktikum vor Beginn des Antritts des Berufes absolviert haben. Die angebotenen Weiterbildungen enthalten die Module Pflegefachwissen, Case Management und Recht (GKV-Spitzenverband, 2008). Das Thema „Besonderheiten der Pflege und Betreuung bei Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz infolge von Demenzerkrankungen“ wird in dem Modul Pflegefachwissen behandelt (ebd.). Diese genannten Grundlagen mussten von allen, die in dem Feld der Pflegeberatung tätig sind, bis zum 30. Juni 2011 erfüllt sein (GKV-Spitzenverband, 2011).

Aus dem Evaluationsbericht des GKV-Spitzenverbands Bund der Pflegekassen lässt sich entnehmen, dass 45 Kassen bereits mit dem Prozess der Qualifizierung abschlossen haben, 18 Kassen gerade im Beginn dieser Umsetzung sind und sechs Kassen noch nicht begonnen haben die Mitarbeiter entsprechend für die Aufgabe zu qualifizieren (GKV-Spitzenverband, 2011). Die Ansichten zum Ausbau des

Personals werden von den Kassen unterschiedlich betrachtet (ebd.). Die pauschalen Stellenanteile der PflegeberaterInnen pro Versorgungspläne liegen zurzeit bei 1:100.

Die Anzahl der PflegeberaterInnen, die die Pflegekassen zur Verfügung stellen müssen, sind bisher nicht mit Zahlen festgelegt. Es besteht lediglich die Anforderung, dass die Aufgaben die von den Betroffenen gestellt werden, zeitnah und umfassend wahrgenommen werden sollten (Klie et al., 2011). Zudem gehört es zu den Aufgaben der PflegeberaterInnen eine Unabhängigkeit sicherzustellen und Anliegen der Betroffenen neutral zu klären (Klie et al., 2011; GKV-Spitzenverband, 2012). Daraus schließt sich, dass die Qualifikationen der PflegeberaterInnen derzeit noch in der Entwicklung sind.

Die erläuterten Rahmenbedingungen zeigen auf, dass die Pflegeberatung eine wichtige Funktion zur Erhaltung der häuslichen Pflege durch die pflegenden Angehörigen ist (ZQP, 2016). Aus diesem Grund wird im folgenden Kapitel darauf eingegangen, wer die potenziellen Nutzer der Pflegeberatung nach §7a SGB XI sind oder werden können und weshalb die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Personengruppe sind, die besonders von der Pflegeberatung profitieren können.

4. Die Rolle der pflegenden Angehörigen bei der Pflege von Menschen mit Demenz

In Deutschland pflegen ca. 6,9 % der Erwachsenen regelmäßig eine pflegebedürftige Person. Hochgerechnet sind das 4,7 Millionen Menschen (Robert Koch Institut (RKI), 2015). Laut dem Statistischen Bundesamt (2015) werden 71 % der pflegebedürftigen Menschen Zuhause versorgt. Durch die Pflegebedürftigkeit, wird die Selbständigkeit der Betroffenen eingeschränkt. Insgesamt gibt es sechs Bereiche, in denen sich die Einschränkung der Selbstständigkeit pflegfachlich feststellen lässt. Dazu zählen laut §14 Abs. 2, SGB XI die „Mobilität“, „kognitive und kommunikative Fähigkeiten“, „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“, „Selbstversorgung“, „Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen“ sowie die „Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte“. Die Schwere, die diese Einschränkungen vorweisen müssen, sind in § 15 SGB XI festgelegt.

Da die Menschen in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt sind, werden Personen benötigt, die sie im Alltag unterstützen. Diese Hilfe erhalten sie häufig durch pflegende Angehörige (Büker, 2009). Eine eindeutige Definition zu dem Begriff pflegende Angehörige gibt es zurzeit im SGB XI nicht. Im § 19 SGB XI wird jedoch der Begriff der Pflegeperson definiert. Darunter ist ein Mensch zu verstehen, der nicht erwerbsmäßig eine pflegebedürftige Person im häuslichen Umfeld pflegt. Eine andere Definition zum Begriff des pflegenden Angehörigen findet sich im §11 Abs. 1, StGB „Personen - und Sachbegriffe“.

Dort werden Angehörige wie folgt definiert:

„Angehörige :

a) Verwandte und Verschwägerte gerader Linie, der Ehegatte, der Lebenspartner, der Verlobte, auch im Sinne des Lebenspartnerschaftsgesetzes, Geschwister, Ehegatten oder Lebenspartner der Geschwister, Geschwister der Ehegatten oder Lebenspartner, und zwar auch dann, wenn die Ehe oder die Lebenspartnerschaft, welche die Beziehung begründet hat, nicht mehr besteht oder wenn die Verwandtschaft oder Schwägerschaft erloschen ist.“

In dieser Arbeit bilden diese beiden Definitionen den Rahmen für die gemeinten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.

Bei mehr als 25 % der Menschen mit Demenz, wird die Pflege von Angehörigen übernommen (Collins & Swartz, 2011). Die Pflege dieser Personengruppe stellt sich als sehr belastend dar (Fortinsky, 2001). Zudem zeigen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ein größeres Risiko für gesundheitliche Einbußen als andere pflegende Angehörige (ebd.; Vitaliano et al., 2003). Die Gründe dafür, werden im nächsten Kapitel anhand der Ausarbeitung der Besonderheiten der Erkrankung Demenz ersichtlich.

4.1 Besonderheiten der Erkrankung Demenz

Die Erkrankung der Demenz hängt mit der Abnahme des Gedächtnisses, der Urteilsfähigkeit und des Denkvermögens zusammen (Sonntag & Reibnitz, 2014).

Hirnfunktionen wie Orientierung, Sprache und Lernfähigkeit sind beim Fortschreiten der Erkrankung häufig so stark angegangen, sodass es dem Betroffenen nicht mehr möglich ist, alltägliche Angelegenheiten eigenständig zu bewältigen (ebd.). Bei der Erkrankung wird zwischen einer primären und einer sekundären Form der Demenz unterschieden (ebd.). 90 % der Demenzen sind eine Form der primären Demenz. Dazu zählen neurodegenerative Formen („Verfall des Nervensystems“), vaskuläre Formen („Gefäße betreffend“) und Mischformen (ebd.). Die anderen 10 %, welche der sekundären Form der Demenz angehören, wären z.B. Demenzen welche sich infolge von Infektionen (z.B. HIV, Syphilis) entwickeln (ebd.). Ein Unterschied dieser beiden Formen äußert sich darin, dass die sekundäre Demenz immer die Folge einer primär anderen Erkrankung darstellt (ebd.).

Des Weiteren wird die Erkrankung der Demenz in die Schweregrade leicht, mittel und schwer eingeteilt (Kitwood, 2008). Eine leichte Demenz ist unter anderem durch das alleinige Zurechtkommen der betroffenen Person gekennzeichnet. Eine mittelschwere Demenz liegt vor, sobald der Betroffene Unterstützung bei der alltäglichen Lebensführung benötigt. Wenn dauerhafte Hilfe und Unterstützung benötigt wird, liegt eine schwere Demenz vor (ebd.). Die S3-Leitlinie zum Krankheitsbild der Demenz besagt, dass für die Diagnose einer Demenz, die Symptome nach dem International Classification of Diseases (ICD; einem Klassifikationssystem von Diagnosen) über mindestens 6 Monate bestehen müssen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), 2009).

Besonders belastende Symptome der Erkrankung sind zum einen der Verlust der autobiographischen Identität und die Veränderung von Persönlichkeitsmerkmalen (ebd.). Zum anderen ist auch der unvorhersehbare Verlauf kennzeichnend für die Erkrankung Demenz. Dieser stellt die pflegenden Angehörigen, in der Pflegesituation, vor eine andauernde Konfrontation mit Veränderungen und neuen Aufgaben (ZQP, 2016). Es geht bei der Erkrankung Demenz somit für die pflegenden Angehörigen um die psychische Bewältigung des Krankheitsbildes (Wilz et al., 2015).

Die Betroffenen sind im Endstadium der Erkrankung oftmals auf Hilfe von Angehörigen angewiesen, da eine völlige Hilflosigkeit und Abhängigkeit von der Umwelt entsteht (Kitwood, 2008). Vorrangig aus diesem Grund ist die Erkrankung

meist mit großen Ängsten bei den pflegenden Angehörigen verbunden. Die Veränderungen der Persönlichkeitsmerkmale, sowie der Verlust der Identität, führen dazu, dass die pflegenden Angehörigen hohen emotionalen Belastungen ausgesetzt sind. Das häufig veränderte, auffällige Verhalten und die soziale Isolation, welche eine Demenzerkrankung teilweise mit sich bringen kann, stellt eine weitere Besonderheit der Erkrankung Demenz dar (ebd.). So müssen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz teilweise im Laufe der Erkrankung die Erfahrung machen, wie der oder die Betroffene Eigenschaften verliert, die ihn oder sie vor der Erkrankung ausgemacht haben (Zimmermann 2009 zit. in Sonntag & Reibnitz 2014, S. 114). Durch die herausfordernden Verhaltensweisen, welche aufgrund der Erkrankung entstehen können, besteht die Möglichkeit, dass intakte Beziehungen belastet werden (Lange et al. 2006 zit. in Sonntag und Reibnitz 2014, S. 114).

In einer Meta-Analyse von Vitaliano et al. 2003 stellte sich heraus, dass die Hilfestellung in der Pflege bei Menschen mit Demenz meistens mit Teilzeitaufgaben (z. B. Einkaufen, Klärung der Finanzen) beginnen, jedoch als Vollzeit-Hilfestellung enden. Dies meint, dass der Hilfebedarf, den der Erkrankte entwickelt, schleichend beginnt und stetig zunimmt (Wetzstein et al., 2015). Im Verlauf der Erkrankung entwickelt sich die Unterstützung der pflegenden Angehörigen zu einer umfassenden Pflege (ebd.). Hinzu kommt, dass für fast 46 % der Menschen, die eine erhebliche eingeschränkte Alltagskompetenz vorweisen sowie eine Betreuung und Versorgung in der Nacht nötig ist (BMG, 2011). Dies macht deutlich, dass die Erkrankung Demenz die pflegenden Angehörigen vor besondere pflegerische Aufgaben stellt.

Die oben beschriebenen bio-psycho-sozialen Einflussfaktoren der Demenzerkrankung auf die Betroffenen und deren Angehörigen machen deutlich, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz besonders hohen Belastungen ausgesetzt sind (BMFSFJ, 2005; Bestmann et al., 2014). Ähnliche Ergebnisse sind auch in der Eurofamcare Studie aus dem Jahr 2007 zu finden. In dieser Studie wurde die Situation von pflegenden Angehörigen von älteren Menschen in ganz Europa evaluiert (Döhner et al., 2007).

Diese Ergebnisse sowie Erkenntnisse aus weiteren Studien werden im folgenden Kapitel unter dem Gesichtspunkt der Bedürfnisse und Belastungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bearbeitet.

4.2 Bedürfnisse und Belastungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

Die Bedürfnisse und Belastungen der pflegenden Angehörigen lassen sich aus verschiedenen Studien (vgl. Döhner et al., 2007; Bader et al., 2014) ableiten. Im Folgenden wird erläutert, welche Bedürfnisse und Belastungen durch die Pflege eines Menschen mit Demenz entstehen bzw. sich entwickeln können.

Ein Grund stellt zum einen der Verlauf der Erkrankung dar. Denn die Demenz ist eine Erkrankung, bei der dieser unvermeidlich dazu führt, dass eine Begleitung eines zu pflegenden Angehörigen rund um die Uhr nötig ist (Engels & Pfeuffer, 2004). Die Besonderheit besteht darin, dass der Tag- und Nachtrhythmus durch die Erkrankung verändert werden kann (Kitwood, 2008).

Häufig wird die Hauptpflege von nur einem pflegenden Angehörigen und dies über einen Zeitraum von mehreren Jahren durchgeführt (Bader et al., 2014). Dennoch betrifft die Erkrankung nicht nur den Betroffenen und dessen pflegenden Angehörigen, sondern zum Teil das gesamte Familiensystem (Emme von der Ahe et al., 2010; Morgan et al., 2013). Im Verlauf der Erkrankung müssen die erwachsenen Kinder oder die (Ehe-) Partner die Verantwortung für den Betroffenen übernehmen (Wancata et al., 2005). Dies ist bei fast einem Drittel der Pflegebedürftigen in Privathaushalten der Fall (BMG, 2011). Kümmert sich der (Ehe-) Partner um den betroffenen Angehörigen, muss die gemeinsame Zukunftsplanung der Partnerschaft überdacht und ggf. geändert werden (Wilz et al., 2015). Die Verantwortung und Sorge für einen Familienangehörigen zu tragen, besteht häufig aus einem Geben und Nehmen. Aufgrund der Erkrankung Demenz ist diese Balance, des Geben und Nehmens nicht länger zu halten möglich, da eine ständige Abhängigkeit des Betroffenen besteht (Wancata et al., 2005). Diese gestörte Balance führt zu Belastungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (ebd.).

Es gibt verschiedene Studien, die sich mit den Belastungen und Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz beschäftigen. Eine Studie ist die Eurofamcare Studie (2007). Diese beschäftigt sich mit der Evaluation der Situation von pflegenden Angehörigen. Insgesamt wurden 5.923 pflegende Angehörige in Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden und dem Vereinigten Königreich zu den Themen Existenz, Vertrautheit, Verfügbarkeit,

Nutzung und Akzeptanz von unterstützenden Dienstleistungen befragt (Döhner et al., 2007). Die Ergebnisse sind repräsentativ für einzelne Landesregionen und Bevölkerungsgruppen, dagegen nicht für die Länder insgesamt (ebd.). Die Frage, welche Bedürfnisse pflegende Angehörige während der Betreuung eines erkrankten Angehörigen aufweisen, stellte eine Kernfrage des Forschungsprojektes dar.

Für die pflegenden Angehörigen besteht das Bedürfnis mehr über das Krankheitsbild zu erfahren (DZA, 2013), um mit dem veränderten Verhalten umgehen zu können. So wurde als die größte Belastung bei der Pflege eines Angehörigen Verhaltensprobleme, Verhaltenskonflikte und die schwere körperliche Pflege genannt. 34 % der an Demenz erkrankten Personen wiesen Auffälligkeiten im Verhalten auf. Dazu zählen zum Beispiel das „Herumwandeln“ und die fehlende Problemeinsicht und Kooperation in Bezug auf die Erkrankung (ebd.). Die genannten Merkmale sind typisch für die Erkrankung der Demenz. Es lässt sich daraus schließen, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz besonderen Belastungen in der Pflege ausgesetzt sind (Collins & Swartz., 2011). Kaiser et al. (2005) fanden heraus, dass ein Bedürfnis in Bezug auf die genannten Belastungen, die Intervention der Beratung und Unterstützung ist.

Die National Alliance for Caregiving und das American Association of Retired Persons Public Policy Institute (2015) ergänzen mit ihrer Studie, dass ein Angehöriger, der Pflege für einen Familienangehörigen übernimmt, häufig unter physischen, psychologischen und finanziellen Belastungen leidet. Daraus resultiert das Bedürfnis nach mehr Unterstützung bereits bei der ersten Anlaufstelle (Collins & Swartz, 2011). Der Hausarzt wird in einer Studie von Cummings et al. (2002) als erster Kontakt mit der Diagnose der Demenz definiert. Dieser stellt ferner eine wichtige Rolle zwischen den verschiedenen Hilfestellen dar (ebd.). Dennoch kam eine Studie des BMFSFJ (2005) zu dem Ergebnis, dass nur bei weniger als einem Drittel der Betroffenen eine ärztliche Diagnose der Demenz gestellt worden ist. Besonders auffällig war, dass gerade im Anfangsstadium der Erkrankung, in der ärztliche Maßnahmen den Abbau der kognitiven Leistungen eventuell verzögern könnten, der Anteil von diagnostizierten und behandelten Betroffenen am geringsten war (BMFSFJ, 2005). Der Hausarzt sowie weitere Primärversorger, sollten sich darüber bewusst werden, dass ihre Diagnose einen Einfluss auf den pflegenden Angehörigen und auf den Betroffenen selbst hat. So kann eine rechtzeitige Diagnosestellung viele Vorteile für alle Betroffenen bieten (Morgan et

al., 2013). Dies soll nicht Thema der Arbeit werden und wird deshalb in diesem Zusammenhang nur angeschnitten, zeigt aber auf, dass auch in diesem Bereich die Beratung ein wichtiger ergänzender Faktor sein kann. Denn die Gesundheit und die Aktivität des Menschen mit Demenz hängt auch von der Zufriedenheit des pflegenden Angehörigen ab (Van Alphen et al., 2016).

Ein weiteres Ergebnis der Studie des BMFSFJ (2005) ist, dass viele pflegende Angehörige das Bedürfnis haben, ihren erkrankten Angehörigen, im Falle einer Pflege- oder Hilfebedürftigkeit, im eigenen Zuhause zu versorgen. Damit dieses Bedürfnis erfüllt werden kann, ist ein intaktes und belastbares soziales Umfeld notwendig (BMFSFJ, 2005). Die freiwillige Erbringung von Unterstützung in der Pflege eines pflegenden Angehörigen ist eine entscheidende Voraussetzung, zur Umsetzung des Bedürfnisses (ebd.). Eine Studie des BMG (2011) hob hervor, dass die Mehrheit der Hauptpflegepersonen vor der Übernahme der Pflege eines Angehörigen keine Erfahrungen in der Pflege hat. Nur 23 % konnten auf eine vorige Pflegesituation zurückgreifen (BMG, 2011).

Bei der Frage nach der passenden Betreuungsform für den Betroffenen stellte sich heraus, dass es zum einen auf die häusliche Situation ankommt, zum anderen auf die Belastbarkeit des pflegenden Angehörigen. Damit eine gelingende Pflege Zuhause stattfinden kann, müssen deshalb Alternativen zur häuslichen Pflege, wie z.B. die Kurzzeit- oder Tagespflege bekannt sein. Weiter wird aufgezeigt, dass die häusliche Versorgung durch pflegende Angehörige zu der Tendenz neigt, sich häufig zu spät professionelle Hilfe einzufordern. Ohne diese Entlastungsangebote und eine professionelle Unterstützung kann es bei den pflegenden Angehörigen zu einer Überlastung bzw. zu einer Überforderung kommen (ebd.). Zu diesen kommt die geringe Selbstpflege hinzu, welche mit der Isolation, die durch die Pflege eines Menschen mit Demenz entstehen kann, zusammenhängt (ebd.).

Die Techniker Krankenkasse analysierte weitere Belastungen und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen (Bestmann et al., 2014). Dabei stellte sich heraus, dass die Vereinbarkeit der Pflege eines Angehörigen und die Berufstätigkeit ein weiteres Bedürfnis aufzeigt (ebd.; BMG, 2011). Der Anteil der Hauptpflegepersonen, die nebenbei erwerbstätig sind, ist in den letzten Jahren um 23 % gestiegen (BMG, 2011). Von den Erwerbstätigen gaben 30 % der befragten Studienteilnehmer an, dass sie ihre Arbeitszeit aufgrund der Pflege eines Angehörigen reduziert haben (Bestmann et al., 2014). Bei den Frauen ist es jede Dritte und bei den Männern jeder

Vierte, der die Arbeitstätigkeit verkürzt hat. 72 % der erwerbstätigen Männer arbeiten 30 Stunden oder mehr, während der Anteil der Frauen nur bei 40 % liegt. Die Angehörigenpflege wird zum größten Teil immer noch von Frauen ausgeübt, wobei sich sagen lässt, dass der Anteil der Männer als Hauptpflegepersonen in den letzten Jahren gestiegen ist (BMG, 2011). Angehörige, die plötzlich in eine Pflegesituation kommen, reduzieren schneller ihre Arbeitszeit als jene, die langsam in die Rolle des pflegenden Angehörigen eingebunden werden (ebd.). Auch der Bildungsstatus der pflegenden Angehörigen ist meist geringer als der von nicht-pflegenden Personen (Wetzstein et al., 2015). Gedanken darüber, wie die Zukunft des Betroffenen unter Umständen aussehen wird, belasten viele pflegende Angehörige, hinzukommt die Belastung, die das Haushaltseinkommen betrifft. Menschen mit einem niedrigeren Haushaltseinkommen empfinden häufig eine höhere subjektive Belastung, als Menschen mit einem höheren Haushaltseinkommen (Schwinger et al., 2016).

Häufig entsteht dadurch das Gefühl, sie könnten ihre Belastungen nicht länger aushalten (Wancata et al., 2005). Hinzu kommt, dass trotz aller Anstrengungen, welche die pflegenden Angehörigen leisten, die Symptomatik des Betroffenen weiter voran schreiten kann (Wilz et al., 2015). So gilt es zu erwähnen, dass die Belastungen eines pflegenden Angehörigen mit der Pflegestufe des Betroffenen ansteigen (Schwinger et al., 2016). Diese Belastungen können zu einem verminderten Wohlbefinden, erhöhtem Stress sowie psychischen Störungen, wie Angststörungen oder Depressionen, führen (Butterworth et al., 2010).

Eine Möglichkeit, den pflegenden Angehörigen von Menschen mit den Demenz diese Bedürfnisse zu erfüllen bzw. ihnen Entlastung während der Pflege anzubieten, ist die Pflegeberatung nach §7a SGB XI. Im folgenden Kapitel wird darauf eingegangen inwieweit das Angebot der Pflegeberatung genutzt wird bzw. welche Gründe es für die Nutzung gibt aber auch darauf, welche Faktoren die Inanspruchnahme der Pflegeberatung verhindern.

5. Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI durch pflegende Angehörige

Eine Möglichkeit, die pflegenden Angehörigen in ihren Bedürfnissen zu unterstützen sowie den Belastungen entgegen zu wirken, ist die Pflegeberatung nach §7a SGB

XI (vgl. Kapitel 3.2). Dieser Anspruch ist mit 30 % nur einem geringen Anteil der Versicherten bekannt (BMG, 2011). Von 26 % der Versicherten, die auf den Anspruch hingewiesen wurden, nutzen lediglich 10 % die Pflegeberatung. Bei 49 % der Versicherten, welche eine Pflegeberatung genutzt haben, verbesserte sich jedoch die Pflegesituation (ebd.).

Eine Studie von Wancata et al. (2005) zeigt auf, dass sich die unterstützenden Maßnahmen nicht nur positiv auf die pflegenden Angehörigen auswirken, sondern auch auf den Betroffenen selbst. Aus diesem Grund sehen auch die Betroffenen die Pflegeberatung als wichtige Säule in der pflegerischen Unterstützung. Rund 15 % der Teilnehmer einer repräsentativen Befragung des ZQP (2014) äußern, dass ihnen eine Beratung beim Hausarzt oder von einem Pflegedienst durchgeführt nicht ausreicht. Dass eine persönliche Beratung einer telefonischen oder einer Online-Beratung vorgezogen wird, bringen 53 % zum Ausdruck (ZQP, 2014). Auswirkungen, welches Beratungsangebot einen höheren Einfluss auf die Beurteilung der Informationen hat, sind nicht bekannt (BMG, 2011). In Bezug auf die persönliche Beratung wird eine häusliche Beratung gewünscht (ZQP, 2012). Die Beratungsgespräche nach §7a SGB XI werden mit den pflegenden Angehörigen, dem Betroffenen selbst oder mit beiden zusammen durchgeführt (Compass Private Pflegeberatung GmbH, 2011). Von den Pflegehaushalten, welche eine häusliche Beratung erhielten, waren 64 % der Meinung die Pflegeberatung zur Bewältigung eines konkreten Problems benötigt zu haben (GKV-Spitzenverband, 2012).

Die Anliegen, die in den Beratungsgesprächen besprochen werden, sind meist bezogen auf die Sicherstellung der häuslichen Pflege, das Thema Pflegeversicherungen bzw. Pflegeverträge und dessen Antragsstellung (ebd.). So äußerten bei einer Umfrage des GKV-Spitzenverbands (2012) rund 45 % der Befragten eine sehr hohe Belastung als Anliegen für eine Beratung und 20 % benötigten konkrete Informationen zum Wohngeld oder zur Grundsicherung im Alter (ebd.).

Ein gefördertes Projekt des BMGs, für welches das Deutsche Kuratorium Altershilfe (KDA) beauftragt wurde, zeigte bei der Evaluation von 15 Pilot-Pflegestützpunkten in 14 Bundesländern auf, dass häufig eine präventive Beratung stattfindet. Über 50 % der beratenen Fälle wiesen keine Pflegestufe vor (KDA, 2010). Die Quote der Inanspruchnahme der Leistung „Fallklärung und -steuerung“ (Case Management), lag nur bei 10 %. Lediglich 42 % aller geführten Beratungsgespräche gingen über

Einzelinformationen hinaus (ebd.). 89 % der pflegenden Angehörigen, welche das Angebot der PSP nutzen, empfanden die Informationen sehr oder eher hilfreich (BMG, 2011).

Eine weitere Studie über die Erfahrungen mit den gegebenen Informationen, während einer Pflegeberatung, sowie der Unterstützung von Betroffenen in Bezug auf Pflegeberatung, führte die private Pflegeberatung „Compass“ mit dem Institut für Qualität und Case Management der Hochschule Bremen (2011) durch. Mithilfe eines Fragebogens wurde ermittelt, dass 89,1 % der Befragten den Hausbesuch von PflegeberaterInnen als „hilfreich“ empfinden (Compass Private Pflegeberatung, 2011). 82,1 % der Studienteilnehmer geben an, dass sie einen Beratungsbesuch als notwendig ansehen. Die Nutzer der Compass Pflegeberatung berichteten, dass sie bei erneuten Fragen, die Pflegeberatung wieder in Anspruch nehmen würden (ebd.). Besonders die Gruppe der Menschen mit Demenz und dessen pflegenden Angehörigen spielen bei den Pilot-Pflegestützpunkten eine tragende Rolle. Fast 12 % derer die einen PSP nutzten, waren Kunden mit einem erheblichen Betreuungsbedarf (§45a SGB XI). Die Demenz als Thema in den Pflegeberatungen, machte zwischen 8 % bzw. 9 % aus (KDA, 2010). Die Evaluation der PSP machte deutlich, dass dies ein Angebot ist, welches von Hilfesuchenden angenommen wird (KDA, 2010). Die Zahlen zeigen auf, dass viele Betroffene von der Nutzung der Pflegeberatung positiv überzeugt sind und diese immer wieder nutzen würden. Dennoch weiß die Mehrzahl der Betroffenen nicht, dass sie einen Anspruch auf die Pflegeberatung nach §7a SGB XI hat (Compass, 2011).

Dies ist jedoch nicht der einzige Faktor, weshalb die Betroffenen und pflegenden Angehörigen die Pflegeberatung nicht nutzen. Weitere Gründe, weshalb pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz die Pflegeberatung nach §7a SGB XI nicht in Anspruch nehmen, werden im folgenden Kapiteln erörtert.

5.1 Hindernde Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung

Knapp 60 % der Teilnehmer einer Studie des ZQP (2014) wissen nicht, dass sie ein Recht auf eine Pflegeberatung nach §7a SGB XI haben. Die repräsentative Bevölkerungsumfrage fand heraus, dass lediglich 25 % der Befragten eine Beratungsstelle angeben konnte, welche sich in ihrer Wohnortnähe befindet. Einen konkreten Pflegestützpunkt nennen, konnten nur 8 % (ZQP, 2014). Ferner war nur

jeder fünfte Befragte der Studie in der Lage, das Vorgehen bei einem eintretenden Pflegefall in der Familie, zu beschreiben (ebd.). Bei einer Befragung des BMG (2011) empfand ein Drittel, dass sie schlecht über die Leistungen der Pflegeversicherung informiert sind. Dies zeigt deutlich auf, dass ein hindernder Faktor für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI, die Unwissenheit über das Angebot darstellt (BMG, 2011). Bei einer Umfrage, zu dem Thema „Gründe und Motivationen für die Nutzung von Unterstützungsmöglichkeiten“ aus dem Pflereport (2016), wurden pflegende Angehörige befragt, welche die Pflegeberatung nicht nutzen. Tatsächlich keinen Bedarf an der Nutzung der Pflegeberatung zu haben, gab nur die Hälfte der Befragten an (Schwinger et al., 2016).

Weitere hindernde Faktoren stellen die Struktur, sowie der Aufbau der Pflegeberatung nach §7 a SGB XI dar. In der Theorie sind die Ziele und Aufgaben der Pflegeberatung klar festgelegt (vgl. Kapitel 3.2), jedoch bestehen Probleme in der Beratungspraxis (ZQP, 2016). Dies bestätigt eine Studie aus dem Jahr 2016 von Gaugler et al. In der Querschnittsbefragung, bei der verschiedene Szenarien der Pflegeberatung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz nachgestellt wurden, sollten „Demenzexperten“ aus den verschiedenen Disziplinen (z.B. PsychologInnen, GerontologInnen, Primary Nurse, SozialarbeiterInnen und Gesundheits- und KrankenpflegerInnen aus der ambulanten Pflege) die Situationen der Pflegeberatungsgespräche beurteilen. Es galt, eine passende Intervention für die Pflegeberatungssituation zu empfehlen. Zur Auswahl standen sieben Interventionen, welche basierend aus vorherigen Meta-Analysen zu dem Thema „Interventionen für pflegende Angehörige von Demenz“ ausgewählt wurden. Die Ergebnisse machten fest, dass die „Demenzexperten“ der verschiedenen Disziplinen, Empfehlungen für unterschiedliche Interventionen abgaben. So empfehlen sie eher Interventionen, mit denen sie vertraut sind, anstatt Interventionen zu wählen, die einen positiveren Effekt auf die Menschen mit Demenz hätten. Somit wird davon ausgegangen, dass Experten verschiedener Professionen unterschiedliche Arten von Interventionen empfehlen (Gaugler et al., 2016). Dies bestätigt die Hypothese, dass zum Teil eine ungenügende Orientierung am Nutzer der Pflegeberatung stattfindet, sowie eine mangelnde Berücksichtigung von psychosozialen Fragen in der Beratungspraxis aufzufinden ist (ZQP, 2016). Fast jeder zweite Haushalt bringt bei einer Studie des BMG (2011) zum Ausdruck,

keine angefragten Informationen bei der Pflegeberatung erhalten zu haben. Hierbei ist davon auszugehen, dass gegebene Informationen von den Nutzern nicht wahrgenommen wurden bzw. in Vergessenheit geraten sind (ebd.). Die fehlende Wirksamkeitserwartung kann zudem einen Einfluss darauf haben, ob die Pflegeberatung nach §7a SGB XI in Anspruch genommen wird (GKV-Spitzenverband, 2012).

Die Abläufe und Inhalte der Pflegeberatungsangebote sind sehr heterogen und es liegen keine Qualitätskriterien für die Vorgehensweise vor (ZQP, 2016; Bücher & Oettinger-Roß, 2016). Dies stellt die potenziellen Nutzer der Pflegeberatung vor einen weiteren hindernden Faktor. Die Inhalte der Pflegeberatung sind den meisten unklar (BMG, 2011). Zudem gibt es derzeit nur wenige systematischen Auswertungen zum Erfolg der Beratungsergebnisse (ZQP, 2010).

Eine Studie des BMFSFJs fand heraus, dass nur 16 % der pflegenden Angehörigen im Durchschnitt Beratungs- und Unterstützungsangebote nutzen. Die TeilnehmerInnen dieser Studie, empfanden die nicht-inanspruchnahme der Angebote, jedoch nicht als Defizit (BMFSFJ, 2005) und sahen häufig auch keinen Bedarf für die Nutzung (Bestmann et al., 2014). Dies kann daran liegen, dass pflegende Angehörige zum Teil nicht wahrnehmen, dass die professionelle Hilfe bereits am Anfang der Erkrankung genutzt werden kann (BMG, 2011). Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, haben häufig das Gefühl die Pflegeberatung am Anfang der Pflegesituation noch nicht zu benötigen. Jedoch nimmt mit der Komplexität der Pflege auch der Bedarf an Pflegeberatung zu (ZQP, 2016).

Ein weiterer Faktor, der in einer Längsschnittstudie von Morgan et al. (2013) mithilfe von Interviews analysiert wurde ist, dass es vielen schwerfällt, die Krankheit Demenz eines Angehörigen diagnostizieren zu lassen. Zwar fallen den pflegenden Angehörigen Symptome der Erkrankung auf, dennoch dauert es bis zur endgültigen Diagnosestellung im Durchschnitt 3,1 Jahre (Morgan et al., 2013). Den Angehörigen steht auf dem Weg zur Diagnosestellung eine wichtige Schlüsselrolle zwischen den Akteuren zu. Das Fehlen dieser rechtzeitigen Diagnosestellung, kann das zeitige Nutzen von Unterstützungsmöglichkeiten, wie zum Beispiel der Pflegeberatung, hindern (ebd.).

Auffällig ist, dass es den pflegenden Angehörigen nach einem Krankenhausaufenthalt des Betroffenen häufig an Ansprechpartnern fehlt. Der

Bedarf an Beratung während der alltäglichen häuslichen Versorgung wird hingegen nur selten geäußert (BMFSFJ, 2005). Dieses Phänomen ist bei der Krankheit der Demenz wiederkehrend zu beobachten. Die Erkrankung wird so lange tabuisiert, bis es sich nicht mehr vermeiden lässt, darüber zu sprechen (Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen, 2014). Daraus resultiert, dass pflegende Angehörige sich meist erst professionelle Hilfe anfordern, wenn es in der häuslichen Pflege zu Krisensituationen kommt (BMFSJ, 2005). Den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, fällt es schwer, sich einzugestehen, dass ein Problem mit der Erkrankung Demenz und dessen Versorgung besteht (Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen, 2014).

Im Pflegereport (2016) wird von pflegenden Angehörigen geäußert, dass es häufig keine Angebote zur Beratung in ihrer unmittelbaren Nähe gibt (Schwinger et al., 2016). Dies erörtert auch die Studie von Nickel et al. (2010). Diese beschäftigt sich mit den Informationsbedürfnissen von pflegenden Angehörigen bei der Pflegeberatung. Auch hier zeigte sich, dass häufig die Frage nach wohnortnahen Angeboten gestellt wird. Aus diesem Grund, kann die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI Einschränkungen aufweisen. Ein weiterer Punkt, der die Erreichbarkeit erschwert, stellen die Öffnungszeiten der Pflegeberatungsstellen dar. Diese sind mit einer engen Zeitspanne verbunden (KDA, 2010). Besonders bei der Gruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ist zu beachten, dass häufig eine 24-Stunden-Betreuung zu leisten ist (Mace & Rabins, 2012; BMG, 2011). Durchschnittlich wenden pflegende Angehörige für die Betreuung und Pflege eines Angehörigen 37,5 Stunden pro Woche auf (BMG, 2011). Einige anstehende Pflegeaufgaben lassen sich gut in den Alltag integrieren und schaffen somit Platz für andere organisatorische Aufgaben, dennoch ist häufig eine permanente Einsatzbereitschaft und eine ständige Verfügbarkeit des pflegenden Angehörigen gefordert (ebd.). Die Inanspruchnahme der Pflegeberatung wird dadurch erschwert. Fast 46 % der pflegenden Angehörigen von Menschen, die erheblich in der Alltagskompetenz eingeschränkt sind, sorgen für eine nächtliche Unterstützung des Betroffenen (ebd.). Besonders im Anfangsstadium der Erkrankung kommt neben der Pflege eines Angehörigen, sofern dies der Betreuungsgrad des Betroffenen noch zulässt, die weiterführende Arbeitstätigkeit hinzu (vgl. Kapitel 4.2).

Derzeit wird die präventive Nutzung der Pflegeberatung durch das SGB XI wenig gefördert (BMG, 2011). Das KDA (2010), das Pilot-Pflegestützpunkte in verschiedenen Bundesländern evaluierte, erkannte, dass jedoch 9,7 % der Pflegeberatungsanliegen die Unterstützung von Antragsstellungen sind. Die Pflegeberatung bietet somit einen Eintritt zum Pflegesystem und kann durch die präventive Rolle, dieses System stärken (KDA, 2010). Somit wird deutlich, dass die Stärkung der Prävention vorangetrieben werden muss. Dies ist bereits ein Ziel der Pflegereform 2008 (BMG, 2011).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz viele Kosten auf sich nehmen müssen um einen Nutzen zu erreichen und die Pflegeberatung in Anspruch nehmen zu können (BMG, 2011). Dabei zählt nicht nur die Zeit, die sie aufwenden müssen sondern, auch das Geld, das für eventuelle Fahrt- oder Telefonkosten investiert werden muss. Selbstverständlich zählt zu den Kosten, auch das Überwinden, sich mit seinen Probleme und Schwächen, an eine dritte Person zu wenden und mit dieser über die private Pflegesituation zu sprechen (BMG, 2011) sowie die Einsicht des Betroffenen selbst, dass eine Pflegeberatung nach §7a SGB XI die häusliche Situation entlasten könnte (Bestmann et al., 2014). Dennoch gibt es trotz der genannten hindernden Faktoren auch eine Anzahl von fördernden Faktoren, welche die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI steigern können. Eine Erarbeitung dieser erfolgt im folgenden Kapitel.

5.2 Fördernde Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung

Laut einer Studie des BMGs (2011), schätzen zwei Drittel der privaten Pflegehaushalte, die Möglichkeit sich über Leistungen der Pflegeversicherung zu informieren, als gut oder sehr gut ein. Zufriedenheit mit der Arbeit der Pflegekassen äußerten 79 % der Pflegebedürftigen bzw. die pflegenden Angehörigen. Dies sind fast 6 % mehr, als noch im Jahr 1998 (BMG, 2011). Bei einer Befragung des ZQP (2014) hatten 76 % der Bundesbürger das Bedürfnis, sich eigenständig über Unterstützungsmöglichkeiten und Pflegeangebote zu informieren. Dies soll die eigenständige Auswahl, bei der Versorgung eines Pflegefalls in der Familie, sicherstellen (ZQP, 2014). 80 % der pflegenden Angehörigen sehen die Pflegeberatung als geeignetste Form der Unterstützung an (Bestmann et al., 2014).

Durch diese erscheint es ihnen während der häuslichen Pflege möglich Fragen zur Pflegeversicherung zu klären, neue Entlastungsmöglichkeiten kennenzulernen und die Organisation der Pflege zu koordinieren (Bestmann et al., 2014). Diese Möglichkeiten können von der Pflegeberatung nach §7a SGB XI geboten werden (BMFSJ, 2005). Die genannten Zahlen zeigen auf, dass Interesse an dem Angebot der Pflegeberatung besteht und die Mehrzahl der pflegenden Angehörigen gewählt ist, dieses Angebot zu nutzen.

Auch die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, sowie die Betroffenen selbst, nehmen die Pflegeberatungen in den PSP in Anspruch. Zahlen dazu liefert das KDA (2010). Knapp 12 %, die während der Evaluation der Pilot-PSP, die Pflegeberatung in Anspruch nahmen, waren Versicherte bei denen Angehörige einen erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf (§45a SGB XI) aufwiesen (KDA, 2010). Bei den Themen die in der Pflegeberatung von hoher Relevanz waren, spielt die Demenz mit zwischen 8 % - 9 % eine wichtige Rolle (ebd.).

Einen wertvollen Faktor für die Inanspruchnahme bildet der Beziehungsaufbau zwischen den PflegeberaterInnen und den Nutzern der Pflegeberatung (Schmidt & Luderer, 2014). Es gibt pflegenden Angehörigen die Sicherheit, einen Ansprechpartner zu haben, den sie jederzeit ansprechen können (ebd.). Zudem werden sie individuell mit ihren Fragen betreut und es werden bereits vorhandene Ressourcen genutzt (ebd.). Besonders bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, kann mit der Zeit eine höchst komplexe Pflegesituation entstehen, in der ein hoher Unterstützungsbedarf entsteht (ebd.). Die PflegeberaterInnen werden in diesem Fall als wertvolle Lotsen wahrgenommen (ebd.). Auch im Bereich der Alltagsbewältigung zeigt sich die Pflegeberatung nach §7a SGB XI als wertvolles Unterstützungsangebot für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Es werden Entlastungsangebote, Möglichkeiten für einen Umbau der Häuslichkeit und Bewältigungsstrategien mit dem Umgang der Erkrankung aufgezeigt (ebd.). Die gesamte Organisation, Koordination und Steuerung der Pflegeberatung wurden von den Nutzern als sehr positiv bewertet (ebd.).

Die pflegenden Angehörigen nutzen das Angebot der Pflegeberatung auch aus dem Grund, dass die Beratung eine gewisse Neutralität aufweist. Es ist insgesamt ein niedrigschwelliges Angebot, welches von Betroffenen, aber auch von pflegenden Angehörigen in Anspruch genommen wird (Nickel et al., 2010). Die Pflegeberatung

bietet den Nutzern eine erste Orientierung über die Versorgungslandschaft in der Pflege (ebd.). Pflegende Angehörige empfinden PSP, bei denen sie Pflegeberatung erhalten können, als gut auffindbare Anlaufstellen und haben mit ihr einen Ansprechpartner für viele pflegerische und organisatorische Fragen (Schaeffer & Kuhlmeier, 2008).

Informationen über die Qualität von professionellen Pflegeangeboten zu bekommen, ist für viele pflegenden Angehörigen ein wichtiger Faktor (ZQP, 2016). Zusätzlich steht die Unabhängigkeit im Fokus der pflegenden Angehörigen. Dies wurde durch eine Gruppendiskussion während der Evaluation der PSP in Hamburg analysiert. Diese Evaluation wurde durch das Institut für Medizin- und Soziologie des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) und das Institut für Gesundheitswissenschaften der Universität Hamburg durchgeführt (BSG, 2011). Des Weiteren ergab sich, dass pflegende Angehörige, die vor der Befragung noch nicht von der Möglichkeit der Pflegeberatung wussten, diese zukünftig nutzen wollen (ebd.). Nach einer weiteren Befragung innerhalb der nächsten drei Monate, hatten fast 17 % der Teilnehmer Kontakt zu einem PSP in Hamburg aufgenommen und eine entsprechende Pflegeberatung erhalten (ebd.). Es wurden Fragen in Bezug auf die Bewertung der PSP gestellt. Dabei stellte sich heraus, dass die Mehrheit prinzipiell positiv von den Leistungen angetan war. Auch die Erwartungen, die an die Pflegeberatung gestellt wurden, konnten beim Großteil der Befragten erfüllt werden (ebd.) Als eines der Hauptthemen bei der Pflegeberatung in einem PSP, wurde die Vermeidung eines Umzuges in ein Pflegeheim deklariert (ebd.). Von den 17 Personen, die genau diesen Punkt in der Einstiegbefragung als Hauptthema angaben, haben 10 bestätigt, dass ein Heimeinzug vermieden werden konnte (ebd.). Dieser Effekt zeigt, dass sich die Pflegeberatung positiv auf die Entwicklung der Pflegesituation auswirken kann.

Die individuelle Beratung kann die Belastung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz verringern (DGPPN & DGN, 2009). Es wurden Studien durchgeführt, bei denen von der Hypothese ausgegangen wurde, dass pflegende Angehörige aufgrund der Pflege des Angehörigen keine Zeit haben, eine Pflegeberatung in Anspruch zu nehmen. Dabei zeigte sich, dass diese Personengruppe, die telefonische Beratung als Angebot nutzten. Diese Art der Pflegeberatung nach §7a SGB XI, hatte unter anderem auf die psychischen Belastungen der pflegenden Angehörigen positive Effekte (ebd.). Die telefonische

Pflegeberatung stellt sich zudem als eine der wichtigsten Erstkontaktstellen der Pflegeberatung heraus (ZQP, 2016).

Der Ort, an dem die Pflegeberatung stattfinden soll, kann von den pflegenden Angehörigen eigenständig ausgewählt werden. Zum einen besteht die Möglichkeit sich in den PSP beraten zu lassen, zum anderen kann die Pflegeberatung in der Pflegekasse stattfinden. Grundsätzlich gilt, dass eine häusliche Pflegeberatung in jedem Falle möglich ist (GKV-Spitzenverband, 2012). Es zeigt sich hiermit eine gewisse Flexibilität bezüglich zur Wahl des Ortes der Pflegeberatung. Dies ist ein weiterer Punkt, der aufzeigt, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz trotz der hohen und zeitlichen Belastung eine Möglichkeit haben, die Pflegeberatung nach §7a SGB XI in Anspruch zu nehmen. Doch nicht nur die Erreichbarkeit, durch die verschiedenen Settings, ist ein fördernder Faktor für die Nutzung, sondern auch die Einführung des Rechtsanspruches seit dem 01.01.2009. Seit der Einführung kann die Pflegeberatung steigende Zahlen vorweisen. Einzugehen ist hierbei besonders auf die Personengruppe, welche zuvor noch keinen Leistungsanspruch hatte (GKV-Spitzenverband, 2012). Zwischen den Jahren 2001 und 2009 ist die Anzahl der Nutzer von Pflegeberatungen gestiegen. So waren zwischen den Jahren 2001 und 2005 lediglich 13 %, die die Pflegeberatung genutzt haben, im Jahre 2009 jedoch bereits 54 %. Dies ist ein Beweis dafür, dass die Einführung des Rechtsanspruches auf die Pflegeberatung nach §7a SGB XI die Inanspruchnahme der Pflegeberatung allgemein, sowie auch des individuellen Fallmanagements gefördert hat (GKV-Spitzenverband, 2012).

Die Nutzung der Pflegeberatung erfordert, dass die pflegenden Angehörigen Informationen über das Angebot erhalten. Derzeit erhalten sie über die Pflege- bzw. Krankenkassen und über den MDK die meisten Informationen (GKV Spitzenverband, 2012). Aktuell haben 59 % der pflegenden Angehörigen eine Pflegeberatung nach §7a SGB XI erhalten (ebd.). Als andere Informationsquellen, werden der Hausarzt, Broschüren und anderes Informationsmaterial genannt (ebd.). Von den Pflegenden und Betroffenen, die seit dem Jahr 2009 Leistungen der Pflegeversicherung beziehen, haben insgesamt 64 % das Angebot der Pflegeberatung nach §7a SGB XI über den MDK oder die Pflegeversicherung in Anspruch genommen (ebd.). Dies wiederum macht deutlich, dass die Informationsweitergabe, durch die Einführung des Rechtsanspruches, die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI steigen lässt. Zusätzlich

nutzen die Anbieter der Pflegeberatung unterschiedliche Wege, um die pflegenden Angehörigen bzw. die Betroffenen selbst über die Pflegeberatung zu informieren (ebd.). Beispiele hierfür sind Mitgliederzeitschriften der Pflege- bzw. Krankenkassen, gedrucktes Informationsmaterial sowie Downloads im Internet (ebd.). Der Zugang zu Informationen ist also verschiedenen Alters- und Personengruppen möglich (ebd.).

In Haushalten mit pflegebedürftige Personen, deren kognitiven Leistungen im Laufe der Erkrankung abnehmen, nutzen 51 % ein Fallmanagement bzw. eine allgemeine, ausführliche Beratung (GKV-Spitzenverband, 2012). Insgesamt wird deutlich, dass die Pflegeberatung umso häufiger genutzt wird, je komplexer und somit auch belastender die Pflege und höher der Betreuungsaufwand, bei der Pflege eines Angehörigen ist (ebd.). Diese Situation betrifft fast alle pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. 96 % der Befragten einer Evaluationsstudie zur Pflegeberatung des GKV-Spitzenverbandes (2012) gaben an, dass in diesen komplexen Situationen, nach individuellen Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen gefragt wurde, und diese Berücksichtigung im weiteren Verlauf der Pflegeberatung fanden. Die Inanspruchnahme der Pflegeberatung lässt sich steigern, wenn auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen oder pflegenden Angehörigen eingegangen wird (ebd.). Damit wird deutlich, dass die Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse, einen fördernden Faktor darstellt. Zusammenfassend für dieses Kapitel ist festzustellen, dass die Nutzer der Pflegeberatung und deren Informationen insgesamt, als positiv bewerten (GKV-Spitzenverband, 2012; Schwinger et al., 2016). Auch wird deutlich, dass sich nach der Einführung des Rechtsanspruches auf Pflegeberatung ein positiver Effekt auf die Nutzung dieser entwickelt hat und vor allem die Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Personengruppe darstellen, die besonders von dem Unterstützungsangebot der Pflegeberatung nach §7a SGB XI profitieren können.

6. Diskussion

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, die fördernden sowie die hindernden Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung §7a SGB XI von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu identifizieren. Dazu wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt und verschiedene Studien für die

Erarbeitung hinzugezogen. Es wurden die Rahmenbedingungen für die Pflegeberatung nach §7a SGB XI dargestellt und die Erkrankung Demenz mit ihren Besonderheiten, auch in Bezug auf die pflegenden Angehörigen, erläutert. Das Ziel der Arbeit wurde erreicht, da sich fördernde sowie auch hindernde Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI ableiten ließen. Es stellten sich zudem Handlungsempfehlungen für die Beratungspraxis heraus, die im weiteren Verlauf des Kapitels folgen werden.

Die Studien, die für diese Arbeit genutzt wurden, bearbeiten die Themenbereiche der Evaluation der Pflegeberatung, sowie die Eingliederung der Pflegeberatung nach §7a SGB XI in den Praxisalltag und der Erstellung von Qualitätsmerkmalen für die Umsetzung. Die Ergebnisse zeigen auf, dass es hinsichtlich der fördernden, sowie hindernden Faktoren einen Bedarf an der Weiterentwicklung der Pflegeberatung nach §7a SGB XI gibt. Die Faktoren machen deutlich, dass ein Interesse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz besteht, die Pflegeberatung nach §7a SGB XI zu nutzen. Dies bestätigen aktuelle Studien von Bestmann et al. (2014), sowie des Deutsche Zentrums für Altersfragen (2013). Derzeit ergibt sich aus den Studien, dass die Unwissenheit über das Angebot einer der gravierendsten hindernden Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung ist. Für die Praxis bedeutet dies, dass eine verbesserte Kommunikation mit den pflegenden Angehörigen anzustreben ist und damit eine rechtzeitige Information über Angebote gewährleistet werden kann (Bestmann et al., 2013). So zeigt die Studie von Morgan et al. (2013), dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz das Bedürfnis äußern, früher über Unterstützungsmöglichkeiten informiert zu werden wollen bzw. mehr Informationen über diese Angebote zu erhalten. Zwar Nutzen die Pflege- bzw. Krankenkassen ein vielfältiges Angebot zur Informationsbereitstellung (GKV-Spitzenverband, 2012; vgl. Kapitel 5.2) wie z.B. Mitgliederzeitschriften oder Downloads im Internet. Allerdings ist hierbei zu beachten, dass mit diesen Methoden häufig nur die pflegenden Angehörigen erreicht werden, die bereits schon vorher von einem Pflegefall in der Familie betroffen waren und somit aktiv nach einer Unterstützung suchen (Nickel et al., 2010). So ergeben sich aus der Eurofamcare Studie (2005) drei Bereiche in denen die Erwartungen von den geäußerten Bedarfen und den Angeboten, zum Teil nicht erfüllt wurden. Dazu gehören unter anderem die Unterstützung zur rechten Zeit und die Informationen und die Beratung über verfügbare Hilfen. Dies zeigt

deutlich auf, dass trotz vieler Informationsbroschüren die Bekanntmachung der Pflegeberatung kreativere Zugangswege benötigt (Döhner et al., 2007). Der Personenkreis derer, der die Pflegeberatung nach §7a SGB XI nutzt, hat sich jedoch erweitert. Nicht nur die pflegenden Angehörigen, die sich bereits um einen pflegebedürftigen Menschen sorgen, wenden sich an die Pflegeberatung, sondern auch diejenigen, die präventive Unterstützung zum Beispiel in Form einer Antragstellung benötigen (DZA, 2013). Bei der Evaluation der PSP waren fast 50 % der beratenen Fälle ohne eine Pflegestufe (ebd.). Dies bestätigt auch eine Studie des BMGs (2011). Für die Praxis bedeutet dies, dass eine Stärkung der Prävention im Gesetz verankert werden muss. Einen Anfang zur Realisierung dieses Vorhabens bieten die Ziele der Pflegereform aus dem Jahr 2008 (BMG, 2011).

Es erscheint auf der einen Seite als großer Schritt, dass die Pflegeberatung zu unterschiedlichen Themenbereichen genutzt wird (DZA, 2013). Auf der anderen Seite kann diese Heterogenität der Angebote, die die Pflegeberatung bietet, die Erwartungshaltung und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zum Teil nicht erfüllen. Die Themen der Nutzer der Pflegeberatung reichten, bei einer Umfrage des Deutschen Zentrums für Altersfragen, von allgemeinen sozialrechtlichen Fragen bis zu spezifischen Fragen, die das Versorgungssystem in unmittelbarer Nähe des pflegenden Angehörigen betrafen. Auch wurden Fragen in Bezug auf den konkreten Umgang in bestimmten Situationen der Erkrankung und sehr detaillierte Fragen zu der Erkrankung Demenz selbst gestellt. Somit muss eine Pflegeberatung nach §7a SGB XI auf die unterschiedlichsten Themenfelder und Situationen ausgerichtet sein (ebd.). Diese These wird auch in einer Studie des Deutschen Zentrums für Altersfragen (2013) bestätigt.

Daraus ergibt sich die Frage, ob sich eine spezifische Pflegeberatung für Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen als sinnvoll erweisen würde und den Nutzen ansteigen ließe. Mit diesem Thema beschäftigt sich die Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen (2014). Sie stellt Qualitätskriterien für eine demenzspezifische Pflegeberatung zusammen. Die Gestaltung der Pflegeberatung aber auch die gesonderten Qualifikationen der PflegeberaterInnen werden hierbei berücksichtigt. Dabei stellt sich heraus, dass bereits viele Kriterien dieser Pflegeberatung umgesetzt werden und lediglich Ergänzung durch die Arbeitsgruppe fanden. Es wird deutlich, dass die spezielle Pflegeberatung nicht immer die beste

Lösung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz darstellt, da mit Sicherheit auch hier nicht alle Fragen beantwortet werden können. Dieses Ergebnis bedeutet für die Praxis, dass die Pflegeberatung dieser besonderen Gruppe nur funktionieren kann, wenn die unterschiedlichen Professionen ihr Wissen vereinen (Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen, 2014).

Werden in diesem Zusammenhang die gesetzlichen Grundlagen und die praktische Umsetzung der Pflegeberatung betrachtet, wird deutlich, dass in der Beratungspraxis Schwierigkeiten mit der Heterogenität bestehen. So werden die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen häufig sehr erschwert erfasst und andere Themen werden von den PflegeberaterInnen vorerst in den Vordergrund gerückt (ZQP, 2016a; vgl. Kapitel 5.1). Die Beratungsbedarfe, die in zahlreichen Studien analysiert wurden, decken sich zum Teil jedoch nicht mit den beschriebenen Beratungsaufgaben (ZQP, 2016a). Der Grund hierfür ist die Definition der Pflegeberatung nach §7a SGB XI. Die Pflegeberatung hat die Aufgabe, eine umfassende und unabhängige Auskunft und Beratung über die unterschiedlichen Rechte und Pflichten des SGB XI zu geben. Zusätzlich sollen Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt werden (vgl. Kapitel 3.2; ZQP, 2012). Besonders bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz geht es jedoch auch um psychosoziale Angebote, die im Alltag genutzt werden können (vgl. Kapitel 4.1). Die Vermittlung und Kooperation von Hilfen in den individuellen Versorgungssituationen, aber auch eine Schulung zum Umgang von Menschen mit Demenz und Informationen zu diesem Thema werden von den pflegenden Angehörigen benötigt (Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen, 2014). Derzeit besteht eine Schwierigkeit darin, diese komplexen Beratungsanliegen bearbeiten zu können (ebd.). Schwinger et al. (2013) weisen darauf hin, dass es zum Ziel werden muss, besonders den Personenkreis der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu unterstützen. Sie äußern, dass es an weiterer Forschung der Bedürfnisse der Betroffenen bedarf um die Angebote weiter entwickeln zu können (Schwinger et al., 2013).

Einen weiteren Grund, weshalb die Bearbeitung der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz erschwert ist, sind die unterschiedlichen Qualifikationen der PflegeberaterInnen (COMPASS-Private Pflegeberatung GmbH, 2011). In den einzelnen Bundesländern unterscheiden sich die Qualifikationen der PflegeberaterInnen beträchtlich (Klie et al., 2011; vgl. Kapitel 3.4). Grundsätzlich

sollte beachtet werden, dass dieser Qualifikationsmix aber auch einen Vorteil bieten kann (ebd.). Ein gutes Beispiel hierfür bietet der PSP im Saarland. In diesem PSP gibt es zum einen die Sozialberatung und die Pflegeberatung. Beides läuft unter dem Oberbegriff der Pflegeberatung nach §7a SGB XI. Bei Fragen, welche den jeweils anderen Arbeitsbereich betreffen, kooperieren die BeraterInnen und können dem pflegenden Angehörigen die bestmögliche Unterstützung bieten (ebd.). Für die Praxis ist dieses Ergebnis als wegweisend zu betrachten, wenn es um die weitere Entwicklung der Qualifikationen der PflegeberaterInnen geht.

In der Studie der Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen (2014) kam heraus, dass die PflegeberaterInnen als „Lotsen“ in der Pflegesituation gesehen werden. Die Beziehung während einer Pflegeberatung zwischen den pflegenden Angehörigen und den PflegeberaterInnen ist als äußerst vertraut zu bewerten. Dies bestätigt auch eine Studie des ZQP (2016a). Ein vertrautes Verhältnis macht eine gelingende Pflegeberatungssituation aus (ZQP, 2016a; vgl. Kapitel 5.1). Daraus lässt sich schließen, dass es den pflegenden Angehörigen wichtig ist, einen bekannten Ansprechpartner zu haben, an den sie sich jederzeit mit Fragen wenden können, auch wenn nicht immer alle Pflegeberatungsanliegen sofort, direkt und konkret geklärt werden konnten (Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen, 2014). Die Bearbeitung der individuellen Fragen, gibt den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz Sicherheit (ebd.). So gilt es dennoch eine Forschung anzustreben, bei der die Wirksamkeit der Angebote mit Blick auf die Frage, ob Belastungen der Angehörigen durch die Pflegeberatung reduziert werden können bzw. ob diese eine Sicherstellung der häuslichen Pflegesituation leisten können, geprüft wird (Schwinger et al., 2013). Schwinger et al. führten dazu im Jahr 2016 eine Studie durch, bei der die Beratungssituation evaluiert wurde. Dabei stellte sich heraus, dass es auch immer auf den Belastungsgrad des pflegenden Angehörigen ankommt, wenn es um die Bewertung der Pflegeberatungen geht (Schwinger et al., 2016). Somit sind die Bewertungen der Pflegeberatung meist subjektiv und durch den Einflussfaktor, der erlebten Belastung, geprägt. Häufig zeigen Nutzer mit einer subjektiv hohen Belastung bei der Pflege eines Angehörigen ein kritischeres Verhalten gegenüber der Pflegeberatung nach §7a SGB XI, als solche die weniger belastet sind (Schwinger et al., 2016). Aus diesem Grund empfiehlt es sich, weitere Forschungen durchzuführen, bei denen die Belastungsgrade der pflegenden Angehörigen berücksichtigt werden.

Weiterhin zeigt sich, dass die Neutralität der Pflegeberatung einen wichtigen Faktor zur Inanspruchnahme darstellt. Die PflegeberaterInnen sollten um einen möglichst passenden und individuellen Versorgungsplan erstellen zu können, neutral sein (KDA, 2009). Es gilt zu erwähnen, dass dieser Punkt zwar die Nutzung der Pflegeberatung fördert, jedoch zu hinterfragen ist. Es stellt sich die Frage, in wie weit eine Pflegeberatung, die entweder in einer Pflege- bzw. Krankenkasse stattfindet oder von einer dieser Kassen finanziert wird, die Möglichkeit hat neutral zu sein (ebd.). Diese sind in einigen Bereichen auch Kostenträger, was die Neutralität der Pflegeberatung erschwert. Trotz allem ist die Pflegeberatung ein guter Ansatz, um die vielen Leistungen und Angebote, welche die Versorgungslandschaft der Pflege bieten, zu koordinieren (ebd.).

Durch die PSP, in denen die Pflegeberatung nach §7a SGB XI stattfinden kann, wird ein neutraler Pflegeberatungsraum geschaffen. Die Studie von Schwinger et al. (2016) zeigt jedoch auf, dass die Nutzung der PSP derzeit noch sehr gering ist. Es fehlen aktuelle Studien, was die Nutzung der PSP attraktiver machen könnte. Eine Studie des UKEs begleitete PSP bei der Einführung, um diese zu evaluieren. Dennoch gelten diese Ergebnisse bisher nur für den Raum Hamburg. Das ZQP evaluierte einen Qualitätsrahmen für die Pflegeberatung nach §7a SGB XI. Diese fanden ergänzend zu den Ergebnissen dieser Arbeit heraus, dass die strukturellen Aspekte der Planung für eine Pflegeberatung die inhaltlichen Aspekte derzeit übergehen (ZQP, 2016a). Das Konzept der PSP ergänzt den Ansatz der ausschließlichen Pflegeberatung. Durch dieses Angebot kann eine wohnortnahe Pflegeberatung gewährleistet werden.

Eine wohnortnahe Pflegeberatung erhöht die Inanspruchnahme der angebotenen Unterstützung nach §7a SGB XI (vgl. Kapitel 5.2). Dieses Ergebnis unterstützt auch die Studie des KDA (2010). Aus deren Projektergebnissen lässt sich entnehmen, dass eine flächendeckende Einführung von PSP zur Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation und zur gewünschten Versorgungssituation der pflegenden Angehörigen beitragen kann (KDA, 2010). Dennoch gilt auch hier, dass eine Weiterentwicklung der PSP unerlässlich für ein positives Outcome der Pflegeberatung nach §7a SGB XI ist (ebd.). Bei der Weiterentwicklung sollte beachtet werden, dass eine gemeinschaftliche Kooperation mit den Kommunen und anderen Unterstützern (z.B. der ambulanten Pflege unerlässlich ist, wenn alle Versicherten der Kranken- und Pflegekassen bedarfsgerecht beraten werden sollen

(Kirchen-Peters et al., 2016). Darüber hinaus beschäftigte sich der GKV-Spitzenverband (2012) auch mit der wohnortnahen Beratung und forderte die Einbindung von Selbsthilfegruppen und ehrenamtlicher Personen. Zu beachten sind die Öffentlichkeitsarbeit, die Kooperationen mit anderen Beratungsangeboten sowie der Quartiersbezug der Pflegeberatung (GKV-Spitzenverband, 2012). Es lässt sich sagen, dass die Pflegeberatung nach §7a SGB XI bereits viele Möglichkeiten bietet, um eine gute Erreichbarkeit zu gewährleisten (vgl. Kapitel 5.2). So kann zum einen der Ort der Pflegeberatung variieren, zum anderen bietet die Art der Nutzung ein weites Spektrum (Klie et al., 2011; vgl. Kapitel 5.2). Schwierigkeiten bei der persönlichen Erreichbarkeit aufgrund der Öffnungszeiten, wurden dennoch von pflegenden Angehörigen in einer Studie von Schwinger et al. (2016) geäußert. Ein besonderes Augenmerk ist hierbei auf diejenigen pflegenden Angehörigen zu legen, die neben der Pflege eines Angehörigen mit Demenz noch erwerbstätig sind (KDA, 2010). Dennoch haben fast 29 % der Hilfe- und Ratsuchenden ein persönliches Pflegeberatungsgespräch außerhalb ihrer Wohnung in Anspruch genommen. Dieses Ergebnis macht deutlich, dass eine persönliche Pflegeberatung nicht durch die Pflegeberatungsangebote, die ausschließlich durch Medien, Telefon oder Internet angeboten werden, ersetzt werden können (ebd.).

Es zeigt sich durch die vorigen Erläuterungen, dass sich durch den Rechtsanspruch auf Pflegeberatung nach §7a SGB XI seit dem 01.01.2009 einiges in dem Themenbereich der Pflegeberatung verändert hat. In Hinblick auf die fördernden und hindernden Faktoren ist es dennoch notwendig, dass die Studienlage noch weiter ausgeweitet werden sollte. Derzeit gibt es viele Studien die sich mit der Evaluation der PSP auseinandersetzen, nur wenige jedoch, die sich konkret mit den einzelnen Faktoren der Nutzung oder Nichtnutzung der Pflegeberatung nach §7a SGB XI beschäftigen. Dabei wäre dies wertvoll, da die meisten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ein großes Interesse daran haben, die Pflegeberatung nach §7a SGB XI als Unterstützung zu nutzen (Bestmann et al., 2014; vgl. Kapitel 5.2). Darüber hinaus bewertet ein Großteil der Nutzer die Pflegeberatung nach der Inanspruchnahme als äußerst positiv und wirkungsvoll (Compass, 2011). Besonders auf eine fachspezifische Pflegeberatung sollte in weiteren Forschungen eingegangen werden, die Pflegeberatung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, wie diese Arbeit aufzeigt, eine besondere Herausforderung darstellt. Durch die Änderung, dass jeder gesetzliche Versicherte

einen Anspruch auf eine Pflegeberatung hat und diese finanziell gefördert wird, steigt die Inanspruchnahme der Pflegeberatung (Klie et al., 2011). Dennoch wird deutlich, dass es weiterhin Handlungsbedarf in Bezug auf die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI gibt.

Es lassen sich mithilfe der Arbeit fördernde sowie auch hindernde Faktoren der Pflegeberatung nach §7a SGB XI aufzeigen. Somit gibt es Faktoren, die die Inanspruchnahme derzeit fördern. Zudem gibt es aber auch Faktoren, welche die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI hindern. Diese gilt es zu verändern oder zu beseitigen. Denn nur durch eine solide und individuelle Pflegeberatung, kann eine effektive und umfassende Auswahl von notwendigen Unterstützungs- und Hilfsangeboten getroffen werden (GKV-Spitzenverband, 2012). Und nur, wenn die passenden Unterstützungsangebote für den individuellen Fall ausgewählt wurden, kann auch eine bestmögliche Pflege stattfinden.

Limitationen

Die vorliegende Bachelorarbeit zeigt einige Limitationen auf, die bei möglichen Schlussfolgerungen zu bedenken sind.

Dazu gehört zum einen, dass die Zahlen und Daten die in Bezug auf die Nutzung und Nichtnutzung der Pflegeberatung nach §7a SGB XI von dem Unternehmen Compass veröffentlicht sind. Dies ist eine Pflegeberatungsstelle für Privatversicherte. Zwar wertete die Hochschule Bremen die Daten der Evaluation der Pflegeberatung aus, dennoch ist hierbei zu beachten, dass die Auswertungskriterien zusammen mit dem Unternehmen Compass verfasst wurden. Zudem lag die Interpretation der Daten in der Verantwortung des Unternehmens Compass selbst (Compass, 2011). Dies könnte zu einer positiven Beeinflussung, aufgrund der sozialen Erwünschtheit, der Daten geführt haben.

Eine weitere Einschränkung weist das Vorgehen zur Beantwortung der Forschungsfrage auf. Die fördernden sowie hindernden Faktoren wurden aus Studien und Artikeln aus Zeitschriften abgeleitet. Für eine detaillierte Beantwortung der Forschungsfrage, sollte überdacht werden, das Forschungsdesign zu ändern und eine empirische Forschung daraus zu machen. Darüber hinaus wurden lediglich Studien genutzt, welche aus der englischen und deutschen Sprache stammen. Ein

Ausschluss eventuell relevanter Studien aus anders-sprachigen Ländern muss somit bedacht werden.

Es gilt auch zu beachten, dass ausschließlich die Pflegeberatung nach §7a SGB XI betrachtet wurde. Beratungsangebote von den ambulanten Pflegediensten und die Aufklärung und Auskunft nach §7 SGB XI wurden in dieser Arbeit weder berücksichtigt noch einbezogen. Eine Gegenüberstellung dieser Gesetze hätte einen anderen Blickwinkel auf die Pflegeberatung aufgezeigt. Auch die Betrachtung von unterschiedlichen Settings (Großstädte, Kleinstädte und Dörfer) wäre für eine detaillierte Beschreibung der hindernden, sowie fördernden Faktoren interessant gewesen.

Diese Arbeit zeigt, trotz der Limitationen, Handlungsbedarf in der Pflegeberatungspraxis. Im folgenden Kapitel dieser Arbeit, werden Ansätze für Handlungsempfehlungen aufgezeigt, die die hindernden Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI reduzieren könnten.

7. Handlungsempfehlungen für die Pflegeberatungspraxis nach §7a SGB XI

Die vorigen Kapitel der Arbeit erläutern, in welchen Bereichen die Hindernisse für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI liegen. Neben der Unwissenheit über das Angebot, besteht auch die Schwierigkeit, die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu konkretisieren und auf diese einzugehen (vgl. Kapitel 6).

Es muss für die Praxis ein Instrument entwickelt werden, mit dem sich die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Pflegeberatung nach §7a SGB XI ermitteln lassen. Mit diesem Thema beschäftigten sich bereits mehrere Studien (Schaacke & Zanck, 2007). Die LEANDER Studie eine Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (gefördert vom BMFSFJ) hat beispielsweise zum Ziel, die Qualitätssicherung in der Altenhilfe zu gewährleisten. Um Unterschiede in den Belastungen der Angehörigen festzustellen, wurde die Situation von pflegenden Angehörigen an knapp 900 Betroffenen differenziert und stresstheoretisch fundiert und erfasst (Schacke & Zanck, 2009). Durch diese Umfrage sollen Unterschiede in den pflegebedingten Belastungen nach unterschiedlichen zentralen Merkmalen der

Pflegesituation ermittelt werden (ebd.). In der ersten Phase des Projektes wurde ein Fragebogen erstellt, der aufgrund seiner Variabilität geeignet ist, die Belastungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu erfassen (Schaacke & Zanck, 2007). Der sogenannte „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz“ (BIZA-D) Fragebogen. Der BIZA-D ist ein Fragebogen, der konzipiert ist, um in mehreren Settings Verwendung zu finden. Dies geschieht, indem unterschiedliche Module des Fragebogens, auf das Ziel und die Ansatzpunkte der Einrichtungen abgestimmt werden können, so auch auf den Ambulanten- und Beratungsbereich. Die Ergebnisse, die in der Studie ermittelt worden sind, konnten nur schwer eine Repräsentativität, da die Grundgesamtheit der pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten eine große Personengruppe darstellt (Schaacke & Zanck, 2009). Es wurden Belastungen der pflegenden Angehörigen dargestellt (vgl. Kapitel 5.1). Zudem konnten erstmals regionale Unterschiede in den Belastungen der pflegenden Angehörigen aufgezeigt werden (Schaack & Zanck, 2009). Mithilfe so eines Instrumentes könnten die Belastungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz gezielt erfasst werden. So könnte eine individuellere Pflegeberatung ermöglicht werden. Derzeit besteht die Schwierigkeit auch darin, dass sich nicht sagen lässt, welche Intervention sich positiv als Unterstützung auf welche Angehörigengruppe auswirkt. Die Erkenntnisse wären eine weitere Voraussetzung, damit die Pflegeberatung eine solide Hilfe anbieten kann. Diese Daten sind derzeit nicht ausreichend. Dabei werden diese Daten gebraucht, um den künftigen Bedarf an Interventionen und Hilfen zu planen und zu berücksichtigen (Wancata et al., 2005). Diese professionelle Betreuung in Form der Pflegeberatung muss sich darauf spezialisieren, den Angehörigen in seinen individuellen Belastungen und Bedürfnissen zu unterstützen. Dies erfordert viel Zeit und sollte aus diesem Grund auch in der Personalbemessung der PflegeberaterInnen berücksichtigt werden (ebd.).

Es zeigt sich, dass ein vereinfachter Zugang zu der Pflegeberatung ein Faktor ist, der die Inanspruchnahme, der Pflegeberatung nach §7a SGB XI, der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz steigern kann (vgl. Kapitel 5.2). Der Informationsfluss über das Bestehen einer Pflegeberatung wird derzeit sehr unterschiedlich gesteuert. Es wird eher defensiv mit den Informationen zu der Pflegeberatung umgegangen, wenn es um den Informationsauftrag geht (GKV-Spitzenverband, 2012). So wäre eine Einbringung eines Hausbesuches ein

wichtiges Qualitätskriterium, wenn es um die Senkung von Zugangsbarrieren geht (FES Wirtschafts- und Sozialpolitik, 2016). Bei einer Studie von Nickel et al. (2010), bei der es um die Erfassung der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen geht, stellte sich heraus, dass häufig nur auf die bereits von Pflegebedürftigkeit Betroffenen eingegangen wird, wenn es um die Informationsvermittlung geht. Um die Personengruppe zu erreichen, die sich präventiv bereits kümmern möchte, erscheint es hilfreich, Strategien wie zum Beispiel die aktiv aufsuchende Beratung von Seiten der Pflege- bzw. Krankenkassen oder wie schon benannt präventive Hausbesuche, welche in Projekten bereits erfolgreich getestet wurden, einzuführen (Nickel et al., 2010). Es wird als Aufgabe der Krankenkassen gesehen, eine verbesserte Kommunikation mit den pflegenden Angehörigen zu gestalten. Diesen Wunsch äußert die Mehrheit der Befragten in der Studie von Bestmann et al. (2014). Darüber hinaus ist es wichtig, die Pflegeberatung nach §7a SGB XI bzw. PSP an denen die Pflegeberatung zum Teil stattfindet, an Orte zu bringen, die möglichst bereits bestehen und an Dienste (z.B. der ambulanten Pflege) angebunden werden, die den Nutzern der Pflegeberatung vertraut sind. Als Beispiel hierfür wäre zum einen die ambulante Pflege zu nennen. Sie ist das bekannteste Unterstützungsangebot. In der Studie von Schwinger et al. (2016) berichteten 93 % der Befragten das Angebot zu kennen. Genutzt wurde es von 64 %. Zum anderen könnte die Pflegeberatung in stationäre Versorgungseinrichtungen integriert werden (z. B. in der Altenhilfe oder auch in Krankenhäusern) (Schaeffer & Kuhlmeier, 2008). Hierbei ist zu beachten, dass die Neutralität der Pflegeberatung beeinträchtigt werden kann, was aber wiederum auch die Finanzierung der PSP im Allgemeinen in Frage stellt. Unabhängig davon ist die Organisation dieser schwer realisierbar (ebd.).

Besonders bei der Pflegeberatung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, sollte auf eine Informationsvermittlung in Bezug auf Schulungen, den Umgang mit der entsprechenden Personengruppe und auf die wohnortnahe Kooperationsarbeit geachtet werden (Landesinitiative-Demenz Service Nordrhein-Westfalen, 2014). Aus diesem Grund erscheint eine Beschäftigung mit dem Thema einer demenzspezifischen Pflegeberatung als sinnvoll. Wie die Studie von Bestmann et al. (2014) aufzeigt, könnten sich fast sechs von zehn befragten Teilnehmern vorstellen, eine Pflegeberatung in Bezug auf den Umgang mit dem besonderem Verhalten des zu Pflegenden zu nutzen. Auch wäre es für sie

vorstellbar, bestimmte Entspannungsmethoden im Zuge der Pflegeberatung kennen zu lernen (Bestmann et al., 2014). Doch neben der fachlichen Qualifikation, welche erweitert werden sollte, ist zu beachten, dass die Gesprächssituation eine wichtige Rolle der Pflegeberatung übernimmt (Compass, 2011). Damit soll noch einmal auf die Qualifikationen der PflegeberaterInnen aufmerksam gemacht werden. Fachweiterbildungen werden im Bereich der gerontopsychiatrischen Pflege notwendig werden, wie auch die Entwicklung von (Master-) Studiengängen für diesen Bereich (Schaefer & Wingenfeld, 2008).

8. Fazit

Um auf die eingangs gestellte Forschungsfrage „Was sind fördernde und hindernde Faktoren für die Inanspruchnahme der Pflegeberatung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz?“ zurück zu kommen, kann gesagt werden, dass viele Faktoren durch die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit diesem Thema herausgearbeitet werden konnten. Vor allem die Feststellung, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ein Interesse daran haben, das Angebot der Pflegeberatung nach §7a SGB XI zu nutzen, ist ein wichtiger Erkenntnisgewinn. Das Thema Pflegeberatung rückt in den Bereich der Gesellschaft, Politik und Pflege immer mehr in den Vordergrund. Die hohe Anzahl der Studien belegt außerdem, dass es sich um ein sehr aktuelles Thema handelt. Durch Neuerungen der Gesetze wird die Pflegeberatung immer stärker in den Ablauf der pflegerischen Versorgung von pflegenden Angehörigen integriert. Auch das Feld der pflegenden Angehörigen selbst, wird weiterhin im Bereich der Forschung analysiert und evaluiert. Dennoch ist es wichtig zu erwähnen, dass besonders Menschen mit Demenz, sowie deren pflegenden Angehörigen, bei der Pflegeberatung nach §7a SGB XI aktuell noch nicht die Aufmerksamkeit bekommen, die notwendig wäre. Zurzeit gibt es noch viele Faktoren, die die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI, besonders für diese Personengruppe erschweren. Zwar haben sich durch einige Evaluationen der Pflegeberatung bereits positive Veränderungen für die Inanspruchnahme ergeben, dennoch gibt es Rahmenbedingungen, die konkretisiert bzw. weiterbearbeitet werden sollten. Hierbei ist besonders die präventive Nutzung der Pflegeberatung zu beachten. Nur durch eine Gesetzesänderung und eine

bessere Finanzierungsmöglichkeit dieser präventiven Leistung kann das Bedürfnis nach einer möglichst zeitnahen Pflegeberatung erfüllt werden.

Derzeit wird die Pflegeberatung zum Teil erst verspätet von den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz genutzt. Gründe hierfür sind die in der Arbeit genannten hindernden Faktoren (vgl. Kapitel 5.2). Um eine Pflegeberatung zu ermöglichen, die bereits vor oder zu Beginn der Erkrankung genutzt werden kann, muss es möglich sein, die Pflegeberatung nach §7a SGB XI an Orten zu erhalten, die den potenziellen Nutzern vertraut und bekannt sind. Aus diesem Grund sollten wie bereits in der Diskussion (vgl. Kapitel 6) aufgezeigt, weitere Forschungen in diesem Bereich durchgeführt werden. Es sollte weitergehend evaluiert werden, welche Orte sich für eine optimale Pflegeberatung nach §7a SGB XI anbieten (z.B. Pflegestützpunkte vgl. Kapitel 3.3). Zudem müssen auch die Qualifikationen der PflegeberaterInnen, die eine solche Beratung durchführen, weiterhin evaluiert bzw. bearbeitet werden. Dies erscheint relevant, da die Erwartungen der pflegenden Angehörigen bzw. ihre Bedürfnisse häufig nicht ausreichend erfasst werden. Es sollten PflegeberaterInnen eingesetzt werden, die eine Sensibilität für den Beratungsbedarf der NutzerInnen aufweisen und somit aktiv auf diese zugehen können.

Es fehlt derzeit an einer ausreichenden Studienlage darüber, wie die Faktoren, welche die Inanspruchnahme der Pflegeberatung nach §7a SGB XI be- bzw. verhindern, für die Nutzer bestmöglich optimiert werden könnten. Die Evaluation der Pflegeberatung nach §7a SGB XI sowie, der PSP erfolgten bereits durch den GKV-Spitzenverband und bietet so eine Grundlage, weiter nach den Problemen, die sich bei der Nutzung zeigen, zu forschen.

Schlussfolgernd lässt sich sagen, dass es weiterhin eine Aufgabe der Pflege- bzw. Krankenkassen bleibt, sich mit der Informationsvermittlung über die Pflegeberatung nach §7a SGB XI auseinander zu setzen. Es muss eine intensivere Kommunikation über das Angebot der Pflegeberatung entstehen. Die bereits fördernden Faktoren, sollten als Ressourcen für die Weiterentwicklung der Pflegeberatung gesehen werden. Die bereits bestehenden Studien, die die Bedürfnisse und Erwartungen an eine Pflegeberatung nach §7a SGB XI evaluieren, können eine Möglichkeit bieten, dass Angebot bestmöglich auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz auszurichten. Dabei ist es wichtig den Bezug zum Pflegealltag der pflegenden Angehörigen herzustellen bzw. diesen im Blick zu erhalten, denn nur so kann

konkret auf die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen eingegangen werden. Dies ist wichtig, damit die Pflegeberatung nach §7a SGB XI als positives Unterstützungsangebot in der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz angesehen und aus diesem Grund auch genutzt wird.

Elementar ist, dass die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die hohe Belastungen aufweisen, bestmöglich bei der pflegerischen Versorgung unterstützt werden.

Schließlich werden die pflegenden Angehörigen in der Gegenwart und nahen Zukunft Deutschlands größter Pflegedienst sein.

9. Literaturverzeichnis

- Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz (BSG) (Hrsg.)** (2011). *Wissenschaftliche Begleitung der Pflegestützpunkte in Hamburg. Abschlussbericht.* Hamburg. Verfügbar unter: <https://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/abschlussbericht.pdf> (09.05.2017)
- Bestmann B., Wüstholtz E., Verheyen F.** (2014). *Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen.* In: WINEG Wissen 04. Hamburg: Techniker Krankenkasse.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hrsg.)** (2005). *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten (Ergebnisse der Studie MuG III).* Verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/blob/79306/eac099e1655fa73eb5866d5b33b7e998/selbststaendigkeit-im-alter-kurzfassung-data.pdf> (30.05.2017)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.)** (2016a). *Die Pflegestärkungsgesetze – Hintergründe zu den Neuregelungen in der Pflege.* Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/index.php?id=684> (17.04.2017)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.)** (2016b). *Pflegeschlüsselbericht 2016. Pflegefachkräftemangel.* Verfügbar unter: <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/index.php?id=646#c3327> (18.01.2017)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.)** (2011). *Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“. Bericht zu den Repräsentativerhebungen im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit.* Verfügbar unter: https://www.tns-infratest.com/sofo/_pdf/2011_abschlussbericht_wirkungen_des_pflege-weiterentwicklungsgesetzes.pdf (05.05.2017)

- Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz (Hrsg.)** (2017). *Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014)*. Verfügbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/___7a.html (30.05.2017)
- Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz.** (2017). Strafgesetzbuch (StGB). § 11 Personen- und Sachbegriffe. Verfügbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/___11.html (30.05.2017)
- Butterworth, P., Pymont, C., Rodgers B., Windsor T., Ansteey, K.** (2010). *Factors that explain the poorer mental health of caregivers: Results from a community survey of older Australians*. In: The Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists 7 (44): 616–624. DOI: 10.3109/00048671003620202.
- Büker, C.** (2009). *Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgabe der professionellen Pflege*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Büscher, A., Holle, B., Emmert, S., Fringer, A.** (2010). *Häusliche Pflegeberatung für Geldleistungsbezieher in der Pflegeversicherung*. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2 (43): 103-110. DOI: 10.1007/s00391-010-0099-4.
- Büscher, A., Oetting-Roß, C. (Hrsg.)** (2016). *ZQP-Perspektivenwerkstatt Qualität in der häuslichen Pflege – Potenziale von Beratung und Schulung. Bericht zur Erarbeitung des Qualitätsrahmens für Beratung in der Pflege*. Verfügbar unter: https://www.zqp.de/wpcontent/uploads/Abschlussbericht_Qualitaetsverstaendnis_Haeuslichen_Pflege-.pdf (03.05.2016)
- Collins, L. G., Swartz K.** (2011). *Caregiver Care*. In: *American Family Physician* 83 (11): 1309-1317. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21661713> (30.05.2017)
- COMPASS-Private Pflegeberatung GmbH (Hrsg.)**. (2011). *Bericht zur Pflegeberatung. COMPASS – Organisation, Konzept und Umsetzung*. Verfügbar unter: <http://www.wir-pflegen.net/wp-content/medien/Bericht-zur-Pflegeberatung.pdf> (21.05.2017)

- Cummings, L.-M., Frank J.-C., Cherry D., Kohatsu N., Kemp B., Hewett L., Mittman B.** (2002). *Guidelines for Managing Alzheimer's Disease: Part II. Treatment*. In: American Family Physician 65 (12): 2525-2533. Verfügbar unter: <http://www.aafp.org/afp/2002/0615/p2525.html> (30.05.2017)
- Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA) (Hrsg.)** (2013). *Aus der Altersforschung*. In: Informationsdienst Altersfragen 40 (1): 3-27. Verfügbar unter: https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_01_2013_Januar_Februar_2013_gesamt_PW.pdf (09.05.2017)
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hrsg.)** (2009). *S3-Leitlinie „Demenzen“*. Verfügbar unter: <http://www.dggpp.de/documents/s3-leitlinie-demenz-kf.pdf> (21.05.2017)
- Donaldson, C., Burns, A.** (1999). *Burdens of Alzheimer's Disease: Helping the Patient and Caregiver*. In: Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology 12 (1): 21-28. DOI: <https://doi.org/10.1177/089198879901200106>.
- Döhner, H., Kofahl C., Lüdecke D., Mnich E.** (2007). *Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. The National Survey Report for Germany*. Verfügbar unter: https://www.uke.de/extern/eurofamcare/.../nasure_de.pdf (30.05.2017)
- Emme von der Ahe, H., Weidner, F., Laag, U., Isfort, M., Meyer, S. H.** (2010): *Entlastungsprogramm bei Demenz. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI*. Verfügbar unter: http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/Endbericht_EDe_Entlastungsprogramm_bei_Demenz.pdf (21.05.2017)
- Engels, D., Pfeuffer, F.** (2004). *Möglichkeiten und Grenzen einer selbstständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in Privathaushalten (MuG 3) Analyse der pflegerischen Versorgungsstrukturen in ausgewählten Regionen*. Verfügbar unter: <https://www.isg-institut.de/download/MuG3%20ISG-Bericht.pdf> (21.05.2017)

- Fortinsky, R.-H.** (2001). *Health care triads and dementia care: integrative framework and future directions*. In: *Aging & Mental Health* 5 (1): 35-48. DOI: 10.1080/13607860120044792.
- Gaugler, E., Westra B., Kane, R.** (2016). *Professional discipline and support recommendations for family caregivers of persons with dementia*. In: *International Psychogeriatric Association* 28 (6): 1029–1040. DOI:10.1017/S1041610215002318.
- Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) (Hrsg.)** (2012). *Pflegeberatung*. In: *Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung Band 10*. Verfügbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/schriftenreihe/Schriftenreihe_Pflege_Band_10.pdf (30.05.2017)
- Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) (Hrsg.)** (2016). *Pflegeberatung nach § 7a SGB XI*. Verfügbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/pflegeberatung/pflegeberatung.jsp (06.12.2016)
- Kaiser G., Krautgartner, M., Alexandrowicz R., Unger A., Marquart B., Weiss M., Wancata J.** (2005). *Die Übereinstimmungsvalidität des „Carers’ Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D)*. In: *Neuropsychiatrie* 19 (4): 134-140. Verfügbar unter: <http://docplayer.org/25668281-19-4-themenheft-angehoerige-psychisch-kranker-belastungen-beduerfnisse-und-bedarf.html> (30.05.2017)
- Kirchen-Peters, S., Nock, L., Baumeister, P., Mickley B.** (2016). *Pflegestützpunkte in Deutschland*. In: *Friedrich-Ebert Stiftung Wirtschafts- und Sozialpolitik (Hrsg.) Ohne Ort: Friedrich-Ebert-Stiftung*. S. 2-63.
- Kitwood, T.** (2008). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. 5., ergänzte Auflage. Bern: Hans Huber Verlag.

Klie, T., Frommelt, M., Schneekloth, U., Behrend, S., Göhner, A., Heislbetz, C., Hellbusch, C., Püchner, A., Riesterer, J., Schmidt, M., Schuhmacher, B., Ziller, H. (2011). *Evaluation der Pflegeberatung nach §7a Abs. 7 Satz SGB XI*. Verfügbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/pflegeberatung/Evaluation_der_Pflegeberatung_Dezember_2011__7a_Abs_SGB_XI.pdf (21.05.2017)

Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) (Hrsg.) (2009). *Werkstatt Pflegestützpunkte. Aktueller Stand der Entwicklung von Pflegestützpunkten in Deutschland und Empfehlungen zur Implementierung und zum Betrieb von Pflegestützpunkten. 2. Zwischenbericht vom 27. Oktober 2009*. Verfügbar unter: <https://digital.zlb.de/viewer/resolver?urn=urn:nbn:de:kobv:109-opus-85321> (15.05.2017)

Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) (Hrsg.) (2010). *Was leisten Pflegestützpunkte? Konzeption und Umsetzung. Ergebnisse aus der „Werkstatt Pflegestützpunkte“*. Verfügbar unter: <https://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/abschlussbericht.pdf> (30.05.2017)

Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen (Hrsg.) (2014). *Demenzspezifische Fachberatung. Qualitätskriterien für Aufbau und Weiterentwicklung*. Verfügbar unter: https://www.demenz-service-nrw.de/tl_files/Landesinitiative/A-Meldungen/ab%202014/Qualitaetskriterien_Demenzberatung-LDS-2014.pdf (30.05.2017)

Mace, N.-L., Rabins, V.-R. (Hrsg.) (2012). *Der 36-Stunden-Tag. Die Pflege des verwirrten älteren Menschen mit Demenz*. Bern: Hans Huber Verlag.

Morgan, D.-G., Walls-Ingram S., Cammer A., O'Connell M.-E., Crossley M., Dal Bello-Haas V. et al. (2014). *Informal caregivers' hopes and expectations of a referral to a memory clinic*. In: *Social Science & Medicine* 102: 111 – 118. DOI: 10.1016/j.socscimed.2013.11.023.

- National Alliance for Caregiving, American Association of Retired Persons Public Policy Institut (Hrsg.)** (2015). *Caregiving in the U.S.* Verfügbar unter: <http://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf> (30.05.2017)
- Nickel W., Born, A., Hanns, S., Brähler E.** (2010). *Welche Informationsbedürfnisse haben pflegebedürftige ältere Menschen und pflegende Angehörige?* In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2 (44): 109–114. DOI: 10.1007/s00391-010-0146-1.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. (Hrsg.)** (2012). *Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege.* Bern: Hans Huber.
- Riesner, C.** (2010). *Menschen mit Demenz und ihre Familien.* Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- Schacke, C., Zanck, S.** (2009). *Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV). 1. Auflage.* In: ZPE-Schriftenreihe Nr. 23. Verfügbar unter: <https://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/BIZA-D-PV%20mit%209%20Items.pdf> (30.05.2017)
- Schacke, C., Zanck, S.** (2007). *Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2. Längsschnittergebnisse der Leander Studie.* Verfügbar unter: <https://www.hf.unikoeln.de/data/gerontologie/File/Leander%20II%20-%20vollstaendiger%20Bericht.pdf> (30.05.2017)
- Schaeffer, D., Kuhlmeier A.** (2008). *Pflegestützpunkte – Impuls zur Weiterentwicklung der Pflege.* In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2 (44): 81–85 DOI: 10.1007/s00391-008-0532-0.
- Schaeffer, D., Wingenfeld, K.** (2008). *Qualität der Versorgung Demenzkranker: Strukturelle Probleme und Herausforderungen.* In: Pflege & Gesellschaft 13 (4): 293-305. Verfügbar unter: <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/pdf/0804-Schaeffer.pdf> (19.05.2017)

- Schmidt, S., Luderer, C.** (2014). *Die Bedeutung der Arbeit von Pflegestützpunkten aus der Perspektive von mehrfach erkrankten Nutzerinnen und Nutzern — Eine hermeneutischinterpretative Studie.* In: *Pflegewissenschaft* 11 (16): 631-638 DOI: 10.3936/1274.
- Sonntag, K., Von Reibnitz C. (Hrsg.)** (2014). *Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz.* Heidelberg: Springer.
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.)** (2015). *71 % der Pflegebedürftigen werden zu Hause versorgt. Pressemitteilung vom 12. März 2015.* Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/03/PD15_094_224pdf.pdf;jsessionid=46C41FE126A025E5CFDA852E9F2780FE.cae1?__blob=publicationFile (18.04.2017)
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.)** (2017). *Knapp 2,9 Millionen Pflegebedürftige im Dezember 2015. Pressemitteilung Nr. 017 vom 16.01.2017.* Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2017/01/PD17_017_224.html (18.01.2017)
- Schwinger, A., Tsiasioti, C., Klauber J.** (2016). *Unterstützungsbedarf in der informellen Pflege - eine Befragung pflegender Angehöriger.* In: Jacobs K., Kuhlmei, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A (Hrsg.) *Pflege-Report 2016.* Stuttgart: Schattauer. S. 189–216.
- Van Alphen H. J-M., Hortobágyi, T., van Heuvelen, Marieke J.G.** (2016). *Barriers, motivators, and facilitators of physical activity in dementia patients: A systematic review.* In: *Gerontology and Geriatrics* 66: 109–118. DOI: 10.1016/j.archger.2016.05.008.
- Vitaliano P.-P., Scanlan J.-M., Zhang J.** (2003). *Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis.* In: *Psychological Bulletin* 129 (6): 946-972 DOI: 10.1037/0033-2909.129.6.946.
- Wancata, J., Kaiser, G., Krautgartner, M., Alexandrowicz, R., Unger, A., Marquart, B., Weiss, M.** (2005). *Angehörige psychisch Kranker: Belastungen, Bedürfnisse und Bedarf.* In: Hinterhuber H., Meise, U. (Hrsg.): *Neuropsychiatrie* 19 (4). Deisenhofen-Oberhaching. S. 131-140.

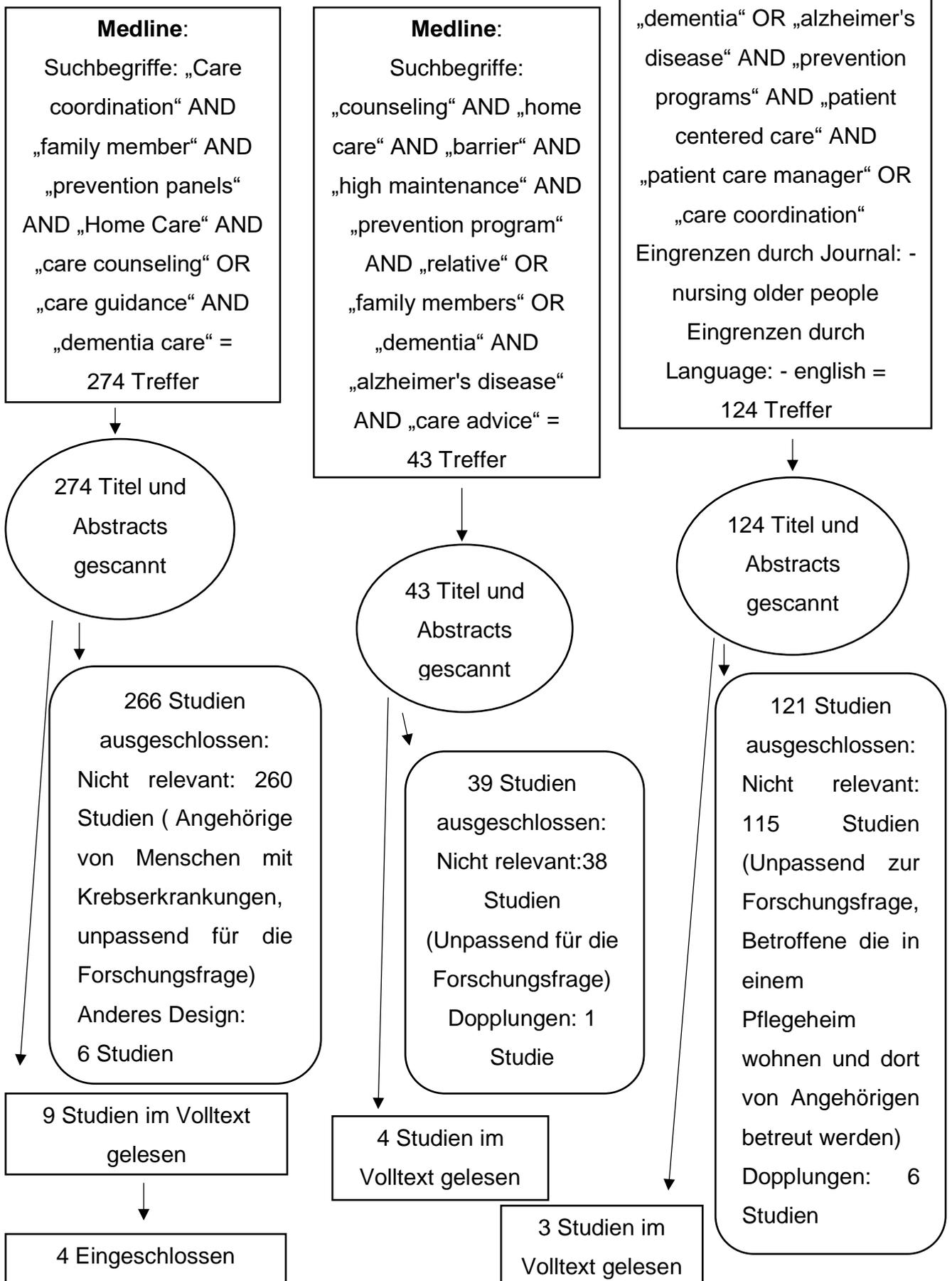
- Wetzstein M., Rommel A., Lange C. (2015).** *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst.* In: Robert Koch-Institut (RKI) (Hrsg.) Berlin: Robert Koch-Institut: Gesundheitsberichtserstattung des Bundes (GBE) kompakt 6 (3). Berlin: Robert Koch-Institut. S. 1-11. DOI: 10.17886/RKI-GBE-2016-018.
- Wilz G., Schinköthe D., Kalytta T. (Hrsg.) (2015).** *Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.* Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.) (2012).** *Entwicklung und Erprobung eines Assessment-Instruments für die Pflegeberatung. Kurzfassung des Abschlussberichtes.* Verfügbar unter: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Kurzbericht_Entwicklung_Beratungsleitfaden_Pflege.pdf (30.05.2017)
- Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.) (2014).** *ZQP Bevölkerungsbefragung „Vereinbarkeit von Pflege und Beruf“.* Verfügbar unter: https://www.zqp.de/wpcontent/uploads/Meinungsbild_Beruf_Pflege_2015.pdf (30.05.2017)
- Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.) (2016a).** *Qualitätsrahmen für Beratung in der Pflege.* Verfügbar unter: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Qualitaetsrahmen_Beratung_Pflege.pdf (30.05.2017)
- Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.) (2016b).** *ZQP-Bevölkerungsumfrage. Qualität professioneller Pflegeangebote.* Verfügbar unter: https://www.zqp.de/wpcontent/uploads/ZQP_Bevoelkerungsbefragung_Qualitaet_professioneller_Pflegeangebote.pdf (09.05.2017)

Anhang

Inhaltsverzeichnis

A.	Flowchart zur Bachelorarbeit.....	IV
-----------	--	-----------

A. Flowchart zur Bachelorarbeit



Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Hamburg, den _____

Unterschrift Dorlis Benecke