

2 Forschungsstand

Nach der Präsentation der Recherchestrategie (Kapitel 2.1) sowie einem Überblick über die Ergebnisse der Literaturrecherche (Kapitel 2.2), steht die Darstellung des Forschungsstands zum Thema im Zentrum des folgenden Kapitels. Im ersten Teil liegt das Augenmerk auf dem Empfinden von pflegenden Angehörigen während des gesamten Heimübergangsprozesses eines nahen Verwandten (Kapitel 2.3). Kapitel 2.4 beleuchtet das Phänomen der Wartezeit selbst – als ein möglicher Teil in der Phase des Heimübergangs – und das Erleben der Zielgruppe in dieser Zeit. Dabei wird der Vermutung nachgegangen, dass die Zeit des Wartens eine Latenzzeit für die betroffenen Menschen darstellt.

2.1 Recherchestrategie

Im September 2013 wurde eine orientierende Recherche über die Suchmaschinen *Google* und *Google Scholar* und im Folgemonat eine systematische Literaturrecherche in den Fachdatenbanken *GeroLit*, *Medline (via Pubmed)*, *The Cochrane Library*, *Cinahl* und *Hubmed* durchgeführt. Im Dezember 2014 wurde die systematische Recherche in den genannten Datenbanken wiederholt, um den Forschungsstand zu aktualisieren und ihn um potenzielle Ergebnisse aus dem Zeitraum Oktober 2013 bis Dezember 2014 zu ergänzen. Tabelle 1 zeigt die in beiden Suchvorgängen eingesetzten Ein- und Ausschlusskriterien zur Studienauswahl und die dafür verwendeten Suchbegriffe, die als MeSH-Terms benutzt wurden, wenn die jeweilige Datenbank dies ermöglichte.

Tabelle 1: Suchbegriffe, Ein- und Ausschlusskriterien

Suchbegriffe (±MeSH)	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Heimeinzug/Heim- übersiedlung/ "nursing home admission"/ "nursing home placement"/ "home entry"/relocation/ transition	Zielgruppe: pflegende Angehörige, hilfe- oder pflegebedürftige Menschen ab 65 Jahren	Zielgruppe: hilfe- oder pflegebedürftige Menschen unter 65 Jahren, spezifische Erkrankungen wie chronische Lungen- oder Herzleiden
Wartezeit/Warten/ wait*/"waiting list"	Inhalt: Erfahrungen und Erleben vor, während und nach Heimeinzug eines pflegebedürftigen Menschen und seiner Angehörigen, sowie Strukturen und Prozesse dieser Zeit	
Erleben/Empfinden/Gefühle/ experience*/emotional*/feel*	Setting: zu Hause lebend, ggf. ambulant betreut, seit weniger als einem Jahr in einem Heim lebend	Setting: Krankenhausaufenthalt oder in einer anderen Institution
Angehörige*/caregiver*/ relative*/"family carers"/ "family caregiver**"	Studienherkunft: deutsch- und englischsprachige Veröffentlichungen aus dem europäischen, skandinavischen, asiatischen und amerikanischen Raum ab 1990	Studienherkunft: nicht deutsch- oder englischsprachig übersetzte Veröffentlichungen, Studien die vor 1990 erschienen
Pflegebedürftig*/"alter Mensch"/Heim/Altenheim/ Pflegeeinrichtung/ elder- ly/aged/"older peo- ple"/"residential home"/"long-term care"	Studiengüte: qualitative und quantitative Studien jeglicher Güte	---
Entscheid*/decision*/ "decision making"		

Unter Berücksichtigung der jeweiligen Datenbank eigenen Syntax und anhand der Booleschen Operatoren *AND/UND* und *OR/ODER*⁶ wurden die Begriffe miteinander kombiniert. Eingeschlossen wurden Referenzen, deren Veröffentlichungs- oder Erscheinungsjahr nach 1990⁷ liegt und in deutscher oder englischer Sprache zu beziehen sind. Zur Gewinnung weiterer Studien wurden Referenzlisten und Literaturverweise gesichtet. Nach Entfernen der Duplikate und einem ersten Titel-Abstract-Screening, ergab sich eine überschaubare Menge an relevanter Literatur (n=49), die im Folgenden vorgestellt wird.

⁶ Der Operator *NOT* wurde an keiner Stelle der Recherche eingesetzt.

⁷ Die zeitliche Limitation wurde in erster Linie gewählt, um die Anzahl der zu sichtenden Veröffentlichungen auf den Zeitraum von 24 Jahren einzuschränken. Zuzüglich liegt dieser Beschränkung die Annahme zu Grunde, dass sich die strukturellen Bedingungen in den unterschiedlichen Pflegesystemen über die Zeit nicht zu sehr von den heutigen Begebenheiten in diesen unterscheiden.

2.2 Überblick über die internationalen und nationalen Ergebnisse zum Forschungsstand

Die gewonnenen Ergebnisse lassen sich fünf Themenschwerpunkten zuordnen:

Tabelle 2: Themenschwerpunkte der Literaturrecherche

	Titel des Themenschwerpunkts	zugeordnete Studien (chronologisch aufgeführt; n=47)
1	Gründe und Prädiktoren für den Übergang in eine stationäre Langzeitpflegeeinrichtung	Johnson et al. 1994; Freedman et al. 1999; Sandberg et al. 2002; Gaugler et al. 2003; Young 2003; Schur & Whitlatch 2003; Thomas et al. 2004; Buhr et al. 2006; Johnson 2008; Cohen-Mansfield & Wirtz 2009; Luppä et al. 2010; Kasper et al. 2010; Noël-Miller 2010; Miller et al. 2011; Ryan & McKenna 2013
2	Erleben der Entscheidungsfindung und des Heimeinzugs aus Sicht des pflegebedürftigen Menschen	Johnson et al. 2010; Riedl et al. 2011; Gill & Morgan 2012; Lee et al. 2013; Wilson et al. 2014
3	Interventionen für pflegende Angehörige (und das pflegebedürftige Familienmitglied), um Heimeinzüge zu vermeiden sowie die Belastungen pflegender Angehöriger während der Entscheidungsfindung, beim Übergang und nach dem Heimeinzug zu mildern	Schoenmakers et al. 2008; Gravalin et al. 2008; Gaugler et al. 2008; Fortinsky et al. 2009; Gaugler et al. 2011; Davis et al. 2011; Joling et al. 2012; Sury et al. 2013; Gaugler et al. 2014
4	Erleben der Entscheidungsfindung, des Heimeinzugs (als Teil im Heimübergangsprozess) und dessen Bewältigung aus Sicht von pflegenden Angehörigen	Dellasega & Nolan 1997; Noonan et al. 1999; Kellet 1999; Ryan & Scullion 2000; Kesselring et al. 2001; Lieberman & Fisher 2001; Davies & Nolan 2003; Park et al. 2004; Davies & Nolan 2004; Gill & Morgan 2012; Söderberg et al. 2012; Ryan & McKenna 2013; Stephan et al. 2013a; Sury et al. 2013
5	Erleben der Wartezeit auf einen Heimplatz aus Sicht von pflegenden Angehörigen	Meiland et al. 2001; Reuss et al. 2005; Strang et al. 2006; Fjelltun et al. 2009; Caldwell et al. 2014

Auf Basis dieser Auswahl und mit Blick auf die eigene Forschungsfrage sind die Erkenntnisse aus dem vierten und fünften Themenbereich näher zu betrachten.

Die Untersuchungsinhalte des vierten Komplexes zielen in die Richtung des eigenen Forschungsvorhabens, doch fehlt den hier zugeordneten Studien ein expliziter Fokus auf eine zu erlebende Wartezeit der Zielgruppe. Wird die Wartezeit als die Zeit zwischen Anmeldung für einen Heimplatz und Heimeinzug definiert, dürfen die Studienergebnisse, die den Heimübergangsprozess in seiner Gesamtheit in den Blick nehmen, nicht unberücksichtigt bleiben. Zumal die Referenzen

hierzu einen Großteil der durch die angewandte Recherchestrategie identifizierten Ergebnisse ausmachen.

Der fünfte Themenbereich spielt sich unmittelbar vor dem Hintergrund der im Interesse stehenden Wartezeit ab. Hierzu fanden sich allerdings nur fünf internationale Studien der jüngeren Zeit (Meiland et al. 2001; Strang et al. 2006; Reuss et al. 2005; Fjelltn et al. 2009; Caldwell et al. 2014). Diese werden um zwei frühere nationale Ausarbeitungen (Saup 1993; Klingensfeld 1999; somit $n=49$) ergänzt.⁸ Die fünf internationalen Artikel stammen aus den Niederlanden, Australien, Kanada und Norwegen. Somit liegt die Vermutung nahe, dass länderspezifische Versorgungsstrukturen scheinbar das Vorkommen von Wartezeiten begründen.⁹ Eine Übertragung auf die hiesigen Gegebenheiten pflege- und hilfebedürftiger Menschen und ihrer Familienangehörigen ist nur bedingt sinnvoll, auch wenn angenommen werden kann, dass das emotionale Erleben der Betroffenen während der angesprochenen Latenzzeit unabhängig von länderspezifischen Kontextfaktoren ähnlich verläuft.

Die eingehende Betrachtung der Forschungslage beginnt mit den zentralen Ergebnissen zu dem Erleben und den Erfahrungen der pflegenden Angehörigen

⁸ Ein interessanter Befund in der Auseinandersetzung mit dem Thema ist, dass die Wartezeit vor einem Heimenzug in der nationalen Fachliteratur ab dem Jahr 2000 kaum bis kein Untersuchungsgegenstand zu sein scheint. Daher muss an dieser Stelle auf zwei Arbeiten aus den Neunziger Jahren zurückgegriffen werden (Saup 1993 und Klingensfeld 1999), die nicht mittels der eingesetzten Suchstrategie ermittelt werden konnten, sondern Resultat der orientierenden Webrecherche waren. Eine eingehende Betrachtung der Gründe für diese vermutliche Forschungslücke findet in dieser Arbeit nicht statt. Unter Beachtung der soziodemografischen Entwicklung könnten infrastrukturelle Veränderungen auf dem Pflegemarkt mit Auswirkungen auf Angebot und Nachfrage als auch gesetzgeberische Entwicklungen (angefangen beim sozialrechtlich verankerten Grundsatz *ambulant vor stationär* in § 43 Abs. 1 SGB XI) und dementsprechende (pflegepolitische) Forderungen in Erwägung gezogen werden.

⁹ In den Niederlanden ist zum Untersuchungszeitpunkt der Forscher die Nachfrage an stationären Pflegeplätzen höher als das Angebot. Im Jahr 1997 betrug die durchschnittliche Wartezeit in Amsterdam 21 Wochen. Bevor die Betroffenen auf die Wartelisten gesetzt werden, wird amtlich geklärt, ob sie für einen Wohnplatz in Frage kommen. Dazu spricht das „Needs Assessment Committee“ eine formale Bestätigung über die Notwendigkeit zur Heimaufnahme aus, in dringenden Fällen reicht vorläufig eine Empfehlung der Behörde (Meiland et al. 2001, S. 114). Die Untersuchungen von Strang et al. (2006) und Reuss et al. (2005) liefern keine hinreichenden Hinweise darüber, wodurch in Kanada die Wartezeit im stationären Pflege-sektor begründet und gekennzeichnet ist. Auf Basis der Studie von Fjelltn et al. (2009) ist für Norwegen bekannt, dass Ärzte und Pflegeeinrichtungsleiter auf Basis eines umfassenden Assessments über den Zustand des Heiminteressenten die Plätze auf Wartelisten vergeben, wenn eine Einrichtung über keine freien Wohnplätze mehr verfügt. Der gemessene Bedarf des pflegebedürftigen Menschen entscheidet somit über die Heimaufnahme. Betroffene oder deren Angehörige, die gegen die Platzzuteilung richterlich vorgehen, haben gute Chancen, die Heimaufnahme zu forcieren (Fjelltn et al. 2009, S. 3080 und S. 3085). Auch für Australien werden Wartezeiten von vier Wochen bis zu zwei Jahren angegeben. Die Wohnplätze in Pflegeheimen werden staatlich unterstützt und das „ACAT“ (Aged Care Assessment Team) entscheidet je nach Bedarf der betroffenen älteren Person über die berechtigten Versorgungsleistungen, so auch über die Vergabe von Heimplätzen. Es wird berichtet, dass es insbesondere dann schwer ist, einen Platz zu bekommen, wenn der Hilfe- und Betreuungsbedarf noch nicht sehr hoch ist (Caldwell et al. 2014, S. 421f.).

rund um den Heimübergangsprozess, beginnend bei der Entscheidungsfindung. In den zehn hierzu relevanten Studien findet sich wie bereits erwähnt an keiner Stelle ein benannter Bezug zu einer möglichen Wartezeit. Im Anschluss daran finden die zentralen Ergebnisse zur Wartezeit per se und dem Erleben von pflegenden und betreuenden Verwandten in dieser Phase Beachtung.

2.3 Das Erleben von pflegenden Angehörigen während des Heimübergangsprozesses

Wie die Bedingungen zur häuslichen Pflegeübernahme und die tägliche Gestaltung der Pflege findet auch der **Entscheidungsfindungsprozess** im Vorfeld einer potentiellen Heimübersiedlung vor komplexen Hintergründen in Familien statt und stellt eine hohe Herausforderung für die Betroffenen dar (Ryan & Scullion 2000, S. 1188; Lieberman & Fisher 2001, S. 824; Davies & Nolan 2004, S. 519; Gill & Morgan 2012, S. 721). Manche von ihnen setzen sich bereits zu früheren Zeitpunkten mit der Option der Heimunterbringung auseinander, wohingegen andere erst beim Erreichen eines markanten Punktes, gleichsam einer Krise in der Sicherstellung in der häuslichen Versorgung, mit der Auseinandersetzung konfrontiert werden (Noonan et al. 1999, S. 24). Dementsprechend wird die Entscheidungsfindung unterschiedlich gestaltet und erlebt (Davies & Nolan 2003, S. 437). Wenn über die Zeit zu erkennen ist, dass eine stationäre Versorgung nötig werden wird, kann die Entscheidung größtenteils proaktiv und geplant getroffen werden. Unter diesen Umständen erhält die Entscheidungsfindung die Chance, positiv erlebt zu werden. Ist keine Zeit für Planungen und ausreichend rationale Vorüberlegungen, wird der Entschluss zur Heimaufnahme zwar getroffen, ist aber von Unentschlossenheit begleitet. Beruht die Entscheidung auf einem krisenhaften Ereignis – in vielen Fällen einhergehend mit einem Krankenhausaufenthalt – und worauf ein Heimübergang unvermeidlich folgen kann, wird sie zwar akzeptiert, ist sie aber weder geplant noch bewusst getroffen (Davies & Nolan 2003, S. 437). Nahtlose oder abrupte Übergänge nach einem Krankenhausaufenthalt in ein Pflegeheim sind häufiger beschrieben als Übergänge aus der Häuslichkeit oder nach einem Kurzzeitpflegeaufenthalt und sind nicht wenig problematisch für die Betroffenen (Ryan & Scullion 2000, S. 1191; Davies & Nolan 2003, S. 437; Sury et al. 2013, S. 868). Die Nähe und empfundene Qualität der Beziehung zwischen pflegebedürftigem und pflegendem Familienmitglied sind entscheidende Faktoren für das Aufrechterhalten der häuslichen Pflege. Insbesondere Ehe- oder Lebenspartner empfinden eine stärkere moralische Verpflichtung und emotionale Bindung füreinander und halten länger an der häuslichen Pflege fest (Kesselring et al. 2001, S. 272; Lieberman & Fisher 2001, S. 823; Sury et al. 2013, S.

871). Die Entscheidung kann auch von Akteuren des außerfamiliären Versorgungsnetzes wie bspw. durch den Hausarzt abgenommen werden oder die Angehörigen empfinden sich entgegen ihrer eigenen Meinung von diesen bevormundet, was die Einflussnahme von Health Professionals bei der Entscheidungsfindung unterstreicht (Ryan & Scullion 2000, S. 1191).

Ein **breites Spektrum an Gedanken und Gefühlen** umspannt den gesamten Heimübergangsprozess. Das Gefühlsspektrum ist oftmals von Ambivalenz und konkurrierenden Emotionen gekennzeichnet, wodurch der Heimübergang zu einem signifikanten Stressor für die betroffenen Familien wird (Dellasega & Nolan 1997, S. 449). Angehörige von Menschen, die in eine Pflegeeinrichtung ziehen, berichten in dieser Zeit von dem Verlust ihrer Kontrolle, Hilflosigkeit und Erschöpfung (vor allem nach längerer Pflegedauer), Versagens- und Schuldgefühlen, Verlustererfahrungen sowie Traurigkeit aufgrund der nicht mehr zu bewältigenden Pflege zu Hause und des Umzugs des Verwandten (Dellasega & Nolan 1997, S. 448; Kellett 1999, S. 1476; Ryan & Scullion 2000, S. 1192; Davies & Nolan 2003, S. 440; Park et al. 2004, S. 350; Sury et al. 2013, S. 870). Diesen gemeinsamen Themen übergeordnet ist stets das Gefühl der Angst. Es ist die Angst vor der Anpassung an den drohenden Verlust der Beziehung oder die Veränderung des Verhältnisses und an ihre neue Rolle als Angehörige eines Heimbewohners (Sury et al. 2013, S. 870). Ebenfalls wird Angst empfunden, wenn sie sich mit ihrer Kraftlosigkeit und in ihrer Entscheidung zur Aufgabe der häuslichen Betreuung von anderen Menschen nicht verstanden fühlen. Angst begleitet die Angehörigen auch, wenn ihre Schwäche von formeller oder institutioneller Seite aus bestätigt wird und sie sich somit zu einer negativen Entscheidung gezwungen fühlen. Zusammengefasst umschreibt Kellett (1999, S. 1478) die Gefühlswelt von Angehörigen damit, ein Leben in Angst zu führen bei gleichzeitigem Empfinden von Desorientierung, die Heimat verloren zu haben und missverstanden zu sein. Vor dem Hintergrund für den älteren Menschen das Beste zu wollen, aber auch an sich selbst denken zu müssen, stehen der gefühlte Mangel an Alternativen, das Empfinden, die Entscheidung rechtfertigen zu müssen, und eine gezwungene oder falsche Entscheidung getroffen zu haben, den Hoffnungen auf Besserung und Erleichterung gegenüber (Dellasega & Nolan 1997, S. 448; Kellett 1999, S. 1476; Ryan & Scullion 2000, S. 1192; Davies & Nolan 2003, S. 437; Sury et al. 2013, S. 870). Verschärft werden kann das Gefühlserleben, wenn kein anderer Ausweg als der Heimübergang mehr gesehen wird, der Wunsch nach mehr Unterstützung unerfüllt bleibt (Ryan & Scullion 2000, S. 1187; Davies & Nolan 2003, S. 442; Park et al. 2004, S. 350) und die Auseinandersetzung mit dem Heimübergang familiäre Beziehungen zerbrechen lässt, auch wenn diese zuvor als stabil bezeichnet wur-

den (Park et al. 2004, S. 350; Sury et al. 2013, S. 871). Positive Gefühle wie Erleichterung und innere Ruhe für die Angehörigen hängen stark davon ab, ob sich der pflegebedürftige Verwandte in der institutionellen Versorgung wohlfühlen wird und sich sein Gesundheitszustand (zunächst) nicht verschlechtert. Beides sind Bedingungen, die den Angehörigen das Gefühl geben, mit der formellen Versorgung die richtige Entscheidung zum Wohl des Verwandten getroffen zu haben und ihren emotionalen Aufruhr beruhigen (Dellasega & Nolan 1997, S. 448; Sury et al. 2013, S. 870).

Zieht ein Elternteil in eine stationäre Pflegeeinrichtung sind ambivalente Gefühle, Unsicherheiten, voneinander abweichende Haltungen und Sorgen über die weitere Zukunft und Rollenwechsel in der Familie zu verarbeiten (Gill & Morgan 2012, S. 721). **Im Umgang und zur Bewältigung** kann die Kommunikation zwischen den alten Eltern und ihren erwachsenen Kindern eine wertvolle Ressource sein (Gill & Morgan 2012, S. 726). Gerade Töchter suchen lange nach Rechtfertigungen für die Entscheidung und können dazu tendieren, für beide Seiten (auf-)klärende Gespräche mit dem betroffenen Elternteil im Vorfeld des Umzugs wie danach zu vermeiden (Gill & Morgan 2012, S. 730f.). Eine Verhaltensform, die auch für den weiteren Verwandtenkreis denkbar ist. Auch geographische und soziokulturelle Faktoren spielen bei der Herausforderung Heimübergang eine Rolle. Mit der Pflegeeinrichtung, dem dort beschäftigten Personal und Bewohnern vertraut oder bekannt zu sein, begünstigt sowohl die Entscheidung als auch einen positiv erlebten Heimübergang. Dies betrifft vor allem pflegende Angehörige, die in ländlichen Gebieten wohnen, denn Vorerfahrungen mit der Institution und Sozialkontakte zu der Einrichtung bestehen oft schon bevor die Entscheidung für einen Heimplatz ansteht (Dellasega & Nolan 1997, S. 448; Ryan & McKenna 2013, S. 254f.). Auch wenn die älteren Menschen selbst die Entscheidung für die Institution Alten- und Pflegeheim als Wohnort für ihre letzte Lebensphase treffen, sind die einzelnen Familienangehörigen vor die Herausforderung gestellt, mit der gefällten Entscheidung umzugehen, und reagieren auf unterschiedliche Weise. Sie können sich der Entscheidung des Verwandten anpassen, ihr gegenüber eine repräsentierende Haltung einnehmen oder jegliche Auseinandersetzung mit ihr vermeiden. Die erste Strategie wird meist von den Geschwistern gewählt, die zweite Variante vertreten überwiegend Ehegatten, während Familienmitglieder der jüngeren Generationen zwischen den Strategien schwanken. Gemeinsam ist ihnen, dass sie ihre Meinung hinter der Selbstbestimmtheit ihres Verwandten eher zurückhalten und zwischen dem Wunsch nach Kontinuität in ihrem täglichen Leben und der anstehenden, nicht umkehrbaren Veränderung hin- und hergerissen sind (Söderberg et al. 2012, S. 498). Des Wei-

teren sind an individuelle, familiäre und soziale Ressourcen sowie Unterstützungsformen von professionellen Instanzen zu denken, die in der Phase des Übergangs begleiten und unterstützen (Dellasega & Nolan 1997, S. 448; Sury et al. 2013, S. 874).

Der Dreiteilung des Heimübergangsprozesses nach Davies & Nolan (2003, S. 436 und 2004, S. 521) folgend, setzt nach der ersten Phase, die dem Entscheidungsfindungsprozess entspricht, die zweite Phase an, die die Zeit direkt vor und kurz nach dem Heimeinzug umfasst. Drittens interessiert die **Zeit nach dem Umzug**, in der die Angehörigen sich vornehmlich bemühen, Familiarität in die neue Umgebung zu bringen und zu bewahren. Während der ersten Zeit des Übergangs werden die Sorgen um das pflegebedürftige Familienmitglied von zwei Wünschen begleitet: Die pflegenden Angehörigen hoffen, mit der Entscheidung das Richtige getan und die richtige Pflegeeinrichtung gewählt zu haben, damit der ältere Mensch die für ihn bestmögliche Versorgung und Betreuung erfährt (Davies & Nolan 2003, S. 437). Der Heimeinzug selbst ist ein kritisches Lebensereignis für die betroffenen älteren Menschen und ihre Familien (von Hoff et al. 2005, S. 3; Planer 2011, S. 6; Riedl et al. 2011, S. 299). Auch wenn dieser Schritt gegangen ist, darf nicht aus den Augen verloren werden, dass Schwierigkeiten, die im Rahmen der Entscheidungsfindung und des Wohnortswechsels des pflegebedürftigen Verwandten erlebt werden, nicht mit dem Umzug in eine geeignete Unterbringung enden (Davies & Nolan 2004, S. 520). Nicht in allen Fällen bringen Heimübergänge die erwünschte Entlastung. Insbesondere bei Ehepartnern und weiblichen Pflegepersonen können anhaltende gesundheitliche Beeinträchtigungen und ein geringes Wohlbefinden beobachtet werden, da sie weiterhin mit negativen Gefühle ringen (Lieberman & Fisher 2001, S. 823). Auch die Qualität des Familiengefüges unter der Pflege zu Hause sowie nach der Entscheidung zum Heimeinzug entscheidet über Gesundheit und Wohlbefinden aller Familienmitglieder (Lieberman & Fisher 2001, S. 824). In der ersten Zeit im Heim geht es für die betroffenen Familien darum, sich physisch wie emotional einzurichten bzw. anzupassen und familiäre Räume in der institutionellen Umgebung abzustecken (Davies & Nolan 2004, S. 520). Dazu gehört auch das Annehmen der neuen Rolle als Angehörige eines Heimbewohners und den damit verbundenen veränderten Aufgaben um dessen Sorge (Dellasega & Nolan 1997, S. 446; Sury et al. 2013, S. 870).

2.4 Das Phänomen Wartezeit und das Erleben der Angehörigen in dieser Zeit

Umrandet von den kritischen Lebensereignissen, einmal in Form der Entscheidungsfindung mit Wahl eines Heimplatzes und zum zweiten in Gestalt des Umzugs selbst, erfährt die Wartezeit für die betroffenen Familien eine besondere Bedeutung und stellt vor diesem Hintergrund eine besonders vulnerable Zeit dar. Klingenfeld (1999, S. 15) hält fest, dass „die Aufnahme in ein Heim [...] kein punktuellles Ereignis dar[stellt], sondern muss als ein Übergangsprozess, bei dem sich mehr oder weniger deutlich verschiedene Phasen unterscheiden lassen, gekennzeichnet werden, obwohl der Wechsel (...) an einem bestimmten Tag ‚vollstreckt‘ wird“. Die **Wartezeit ist eine Phase im Heimübergangsprozess**, die von der gefallen Entscheidung über die Wahl bzw. Anmeldung in einer Einrichtung bis zur Heimaufnahme verläuft (Klingenfeld 1999, S. 49; Saup 1993, S. 143). Die folgende Abbildung 2 soll die Einordnung der Wartezeit im Heimübergangsprozess verdeutlichen:

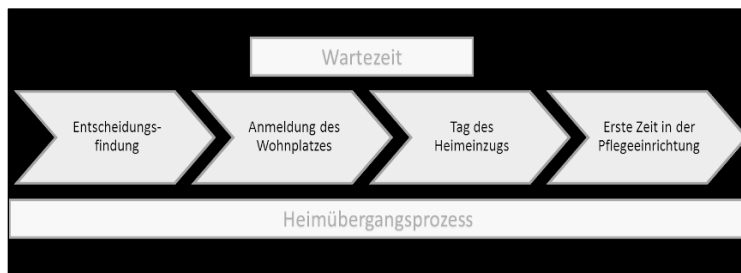


Abbildung 2: Darstellung der Wartezeit als Teil im Heimübergangsprozess

Diese Zeit stellt eine extreme emotionale Belastung für den Heiminteressenten und sein soziales Umfeld dar (Klingenfeld 1999, S. 49). Insbesondere die nähere Familie, die die Pflege und Betreuung bisher bewerkstelligte, ist mit Schuldgefühlen und Zweifeln belastet. Des Weiteren ist diese Zeit von Handlungs- und Zeitdruck geprägt, der oftmals durch eine Verschlechterung des Gesundheitszustands des älteren Menschen ausgelöst wird. Dies kann von den Angehörigen, Ärzten und weiteren Berufsgruppen rasche und im Nachhinein vielleicht übereilte Entscheidungen abverlangen und zu dementsprechend schnellen Abläufen in der Veränderung des Versorgungsarrangements führen. Weiterhin erschwerend für den zukünftigen Heimbewohner sind unfreiwillige und unvorbereitete Umzüge, zu denen überdies keine Mitsprachemöglichkeit bei der Wahl der Einrichtung und des Zeitpunkts für den Umzug bestand (Saup 1993, S.144). Dies sind Fakto-

ren, die auch jüngere Untersuchungen wie das Review von Riedl et al. (2011) bestätigen.

Die Untersuchungen von Meiland et al. (2001), Strang et al. (2006), Reuss et al. (2005), Fjelltn et al. (2009) und Caldwell et al. (2014) dienen dazu, über die eben dargestellte Einordnung der Wartezeit im Heimübersiedlungsprozess und ihre kurz skizzierte Bedeutung für die Betroffenen hinausgehend, weiterführende Erkenntnisse während des Phänomens Wartezeit darzustellen, die sich auf das Erleben der pflegenden Angehörigen konzentrieren.

Die Studienlage zeigt zahlreiche Aspekte auf, die sich als **Einflussfaktoren auf das Belastungsempfinden der Angehörigen** während des Wartens darstellen. In einer Untersuchung mit wartenden pflegenden Angehörigen (n=93) bezeichnen sich 9 % als nicht oder kaum belastet, 41 % als etwas belastet, 31 % als mittelstark und 20 % als sehr stark belastet oder überlastet (Meiland 2001, S. 117). Vor allem Pflegepersonen mit höherem Alter, weniger Einkommen, ohne Erwerbsarbeit oder einer anderen sozialen Aufgabe, erleben die Pflege während des Wartens als negativ. Die Schwere der Demenz ist das einzige krankheitsbezogene Kriterium auf Seiten des zu Pflegenden, das die Pflegepersonen strapaziert. Auffällig hierbei ist, dass die Einschränkungen bei geringeren Demenzgraden wie ein abnehmendes Erinnerungsvermögen oder depressive Symptome als belastender wahrgenommen werden als stärkere demenziell bedingte Beeinträchtigungen (Meiland et al. 2001, S. 120). Weitere Negativfaktoren sind das Wohnen im selben Haushalt und ein hoher zeitlicher Aufwand für die Pflege. Wenig Unterstützung durch andere Personen und jüngere, zu pflegende Verwandte zehren signifikant an den Kräften der Pflegepersonen (Meiland et al. 2001, S. 118). Die Pflege in der Zeit des Wartens belastet in Ehen vor allem den pflegenden Ehepartner, wobei kein Geschlechterunterschied zu erkennen ist (Meiland et al. 2001, S. 120). Auffallend bis hierhin ist, dass sich die Situation von pflegenden Angehörigen ohne gefallene Entscheidung zur Heimunterbringung (vgl. Kapitel 1.1 und 2.3) von der Situation von Angehörigen nicht unterscheiden lässt, die sich in der Zeit des Wartens auf den Heimplatz befinden. Auch ein tiefergehender Blick auf psychologische Phänomene in den Angehörigen während des Wartens weist Analogien auf. Ist der Angehörige bereits in einer stationären Pflegeeinrichtung angemeldet, begleiten Emotionen wie Angst, Traurigkeit, Zweifel und Schuldgefühle den weiterlaufenden Entscheidungsprozess, denn bis zum Freiwerden des Platzes kann die Entscheidung zurückgezogen werden (Caldwell et al. 2014, S. 420). Es ist vor allem die Angst, den Eltern mit dem Entschluss zur Heimunterbringung das Gefühl zu geben, sie im Stich zu lassen, was zusätzlich

Streitigkeiten in der gesamten Familie hervorrufen kann (Caldwell et al. 2014, S. 419). Auch ambivalente Gefühle prägen den mit der gefallenen Entscheidung einhergehenden Verarbeitungsprozess, denn pflegende Angehörige zweifeln einerseits an der Entscheidung, ob die Heimunterbringung das richtige für das Familienmitglied sein wird, ahnen auf der anderen Seite gleichzeitig die anstehende Entlastung in Folge der Aufgabe der häuslichen Pflegeverantwortung, was zu Schuldgefühlen führen kann (Strang et al. 2006, S. 35f.). Ein geringes Einkommen und eine als gut empfundene Beziehung zum pflegebedürftigen Angehörigen entlasten signifikant die familiären Pflegepersonen während des Wartens (Meiland et al. 2001, S. 118). Sich bewusst Zeit für sich zu nehmen, in der Übernahme neuer sozialer Rollen Ablenkung zu finden, sich im Loslassen zu üben und einen positiven Blick auf die Veränderung zu entwickeln, sind individuelle Strategien, die bei der Verarbeitung helfen (Strang et al. 2006, S. 38). Nach Caldwell et al. (2014, S. 416f.) befinden sich Angehörige zu dem Zeitpunkt, an welchem sie ihre an Demenz erkrankten Verwandten auf die Warteliste für einen Wohn- oder Pflegeplatz setzen, in verschiedenen Stadien. Sie reichen davon, bereit für den Umzug zu sein, sich „nur für alle Fälle“ anzumelden über die Haltung, ein Platz auf der Warteliste ist ein erster Schritt zur Heimunterbringung, bis hin zur dringlichen Notwendigkeit beispielsweise aufgrund eines akuten Ereignisses. Die Tatsache, dass Wartelisten vor Heimeinzügen im australischen Pflegesystem üblich sind, bedingt den Umstand für viele Angehörige, einen Platz auf der Warteliste einzunehmen bzw. in Kauf nehmen zu müssen. Aber auch die anzunehmend steigende Belastung durch die Betreuung zu Hause, erwartete Zustandsverschlechterungen des erkrankten Familienmitglieds oder ein positiver Ruf der Einrichtung veranlassen manche Verwandte zu dieser Entscheidung bereits zu einem früheren Zeitpunkt (Caldwell et al. 2014, S. 417f.).

Wartezeiten können unterschiedlich lang andauern und ihre Enden unbestimmt sein. Den Zeitpunkt für das Ende der Wartezeit nicht zu wissen, verunsichert die Betroffenen massiv und führt zu Gefühlen der Unruhe und Ängstlichkeit. Eine angemessene Planung und Organisation des Umzugs wird durch die Ungewissheit erschwert (Reuss et al. 2005, S. 26). Kürzere Wartephasen mit nachvollziehbaren und festgesetzten Terminen begünstigen dagegen den Übersiedlungsprozess, nehmen die Unsicherheit während des Abwartens und erleichtern die Organisation (Reuss et al. 2005, S. 26).

Die häusliche Pflegesituation kann durch professionelle Pflegedienste und soziale Unterstützung erleichtert werden (Meiland et al. 2011, S. 117). Vor allem der Austausch mit anderen Familienmitgliedern ist für die Hauptpflegeperson

eine bedeutende Hilfe, aber auch Freunde und andere Personen in ähnlichen Situationen sind geeignete Ansprechpartner (Strang et al. 2006, S. 38).

Besondere Merkmale stützen die Betrachtung der **Wartezeit als vulnerable Phase im Leben der betroffenen Angehörigen**. Der Beginn der Wartezeit mit dem Zeitpunkt, an dem ein Familienmitglied einen Wartelistenplatz bekommt, ist nach Strang et al. (2006, S. 33) ein markanter Lebensabschnitt und die Autoren beschreiben mit vier Titeln das Erleben der pflegenden Angehörigen zu diesem Zeitpunkt: **Krise als Initiator, Synchronizität, Kontrolle und Reziprozität** zwischen den zu pflegenden und den pflegenden Verwandten. Krisen können ungeplante Krankenhausaufenthalte, aber auch Ergebnis eines stetig zunehmenden Pflege- und Betreuungsaufwands bei schleichenden Überforderungssymptomen sein (Strang et al. 2006, S. 33f.). Synchronizität meint das Zusammenfallen von der Verfügbarkeit eines Wohnplatzes und der Akzeptanz seitens der pflegenden Angehörigen, diesen Schritt zu gehen und die Pflege zuhause aufzugeben (Strang et al. 2006, S. 34). Entweder fühlen die betroffenen Angehörigen, die Situation – zumindest in der eigenen Wahrnehmung oder unter ständigen Anstrengungen – zu kontrollieren oder die Kontrolle verloren zu haben (Strang et al. 2006, S. 34). Zu beobachten ist, dass während des Wartens damit begonnen wird, die Verantwortung bestimmter Pflegeaufgaben zu verteidigen, bevor diese künftig das Personal der Einrichtung erbringt. Dies ist eine Handlung, um Kontinuität und Kontrolle aufrechtzuerhalten, wenn befürchtet wird, diese durch den Heimübergang zu verlieren (Strang et al. 2006, S. 36f.). Wechselwirkungen innerhalb der Pflegebeziehung beeinflussen maßgeblich die Bedingungen, unter denen gepflegt wird als auch die Motive dafür, die Pflege zu Hause zu beenden. Um die Erwartungen der pflegebedürftigen Mutter – die zu ihrer Zeit ihre Mutter im Alter versorgte – zu erfüllen, übernimmt bspw. eine erwachsene Tochter entgegen ihren eigenen Vorstellungen zunächst die Pflegeverantwortung. Dies kann ein ungünstiger Umstand sein, der sich in der Pflege der Mutter niederschlägt und eine Heimaufnahme wahrscheinlicher machen kann. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass kongruente Erwartungen zwischen den beiden beteiligten Personen die Pflege dagegen erleichtern (Strang et al. 2006, S. 35). Auch bei Entscheidungen wie die Aufgabe der häuslichen Pflege können kongruente Vorstellungen zum Tragen kommen und damit das Warten im Falle von übereinstimmenden Erwartungen möglicherweise positiv begleiten oder zumindest nicht zusätzlich erschweren. So fällt es den betroffenen Familien verständlicherweise leichter, einen Heimplatz zu wählen, wenn die erkrankte Person einwilligt (Caldwell et al. 2014, S. 421).

Der getroffene Entschluss arbeitet während des Wartens in den pflegenden Angehörigen weiter, auch wenn sie zunächst eine Meinung gegenüber dem bevorstehenden Heimeinzug eingenommen haben und je nach Haltung ist die **Auseinandersetzung mit unterschiedlichen ethischen Themen** zu beobachten (Fjelltn et al. 2009, S. 3082). So können sie der Auffassung sein, die Heimaufnahme ist angesichts des Pflegebedarfs angemessen, was einen Umzug rechtfertigen würde, oder sie stehen der Heimaufnahme zwiegespalten gegenüber oder sind skeptisch, ob die Heimaufnahme unter Zwang stattfindet. Ist in ihren Augen die stationäre Versorgung angesichts des Pflege- oder Betreuungsbedarfs gerechtfertigt, spiegeln sich mögliche ethische Dilemmata in Fragen der Gerechtigkeit, Autonomie, Wohltätigkeit, Gleichheit und Gleichberechtigung wider. Diese Aspekte sind auch vor dem Hintergrund zu sehen, dass Wohnplätze in der stationären Altenhilfe in Norwegen ein knappes Gut sind. Derartige persönliche Beurteilungen sowie ethische Abwägungen über die Notwendigkeit der möglichen Heimunterbringung können sich während der Wartezeit durchaus verändern. In vielen Fällen werden die nach der Wartezeit verfügbar gewordenen Heimplätze von den Angehörigen letzten Endes abgelehnt. Im Laufe der Wartezeit begannen sie, an der Richtigkeit ihrer Entscheidung zu zweifeln und sie bekamen Angst, ihr Familienmitglied zur Heimunterbringung gezwungen zu haben (Fjelltn et al. 2009, S. 3086). Auch Caldwell et al. (2014, S. 421) führen Argumente an, warum frei gewordene Plätze nach einer Wartezeit dennoch abgelehnt werden. Die Angehörigen sehen die Versorgung zu Hause als (doch) noch möglich an, möchten sich die Option weiterhin offenlassen, das verfügbare Angebot passe (doch) nicht zum Bedarfsfall oder es bestehen familiäre Uneinigkeiten bezüglich der Heimunterbringung.

2.5 Zusammenfassung

Zunächst kann die Schlussfolgerung gezogen werden, dass sich das Belastungsempfinden und dessen Beeinflussung von pflegenden Angehörigen mit gefallener Entscheidung zum Heimeinzug zu Angehörigen ohne gefassten Entschluss und Anmeldung in einer Institution der stationären Altenhilfe kaum unterscheiden. Die dargestellten Belastungen in pflegenden Familien treten unabhängig davon auf, in welcher Phase der Pflege zu Hause sie sich befinden und ob sie sich erst mit einer Heimunterbringung befassen oder bereits für einen Wohnplatz angemeldet sind. Insbesondere zwischen Merkmalen hinsichtlich des Belastungsempfindens während des gesamten Heimübergangsprozess und während der Wartezeit sind deutliche Ähnlichkeiten feststellbar, was insofern auch nachzuvollziehen ist, da die Wartezeit eine begrenzte Phase im Heimübergangsprozess ist. Dennoch

ist das Fortführen der häuslichen Pflege während des Wartens auf den nun zugesicherten Heimplatz eine enorme zusätzliche Herausforderung für die betroffenen Pflegepersonen, insbesondere dann, wenn das familiäre Versorgungssystem bereits stark belastet ist (Strang et al. 2006, S. 29; Meiland et al. 2001, S. 119; Caldwell et al. 2014, S. 422). Dies bestätigt die Betrachtung der Wartezeit als eine vulnerable Phase im Leben der betroffenen Menschen. Die hauptsächlichen Belastungen für die Angehörigen begründen sich in der Charakteristik des zu Pflegenden und im Pflegekontext sowie in den Umständen des Wartens. Entlastungen liegen dagegen eher auf Seiten der (Haupt-) Pflegepersonen selbst oder sind bei professionellen oder informellen Unterstützungsformen zu finden. Die Wartezeit beginnt oftmals mit einer Krise als Schlüsselerlebnis in der häuslichen Pflege, das einen Heimübergang maßgeblich forcieren kann, wenn die Heimunterbringung die scheinbar einzige Lösung ist. Für die pflegenden Angehörigen geht es darum, Herr der Situation zu bleiben oder die Kontrolle wieder zu erlangen. Dies spielt sich vor dem biographischen Hintergrund von mindestens zwei Menschen – im Fall einer Hauptpflegeperson für das Familienmitglied – und deren persönlichen Werten und Vorstellungen ab. Für ein Verständnis über das Empfinden der pflegenden Angehörigen während des Wartens ist es daher immanent, die erlebten Emotionen vor dem Hintergrund der Beziehung innerhalb des Pflegeverhältnisses in den Blick zu nehmen, und zwar unabhängig davon, ob diese als gut oder schlecht empfunden wird.

Die Darstellung des Forschungsstands erlaubt überdies den Schluss, dass ähnlich zu den Belastungen unter häuslicher Pflege (vgl. Kapitel 1) auch das Erleben des Heimübergangsprozesses und die damit verbundenen Herausforderungen für die betroffenen Menschen, insbesondere die pflegenden Angehörigen, in der Literatur ausreichend Beachtung findet (vgl. Kapitel 2.3). Dagegen ist das Erleben der pflegenden Angehörigen während der vulnerablen Zeit des Wartens zwischen Anmeldung und Umzug in der internationalen Literatur noch wenig untersucht (vgl. Wilson et al. 2014, S. 13). Im nationalen Kontext ist es (zumindest in dem letzten Jahrzehnt) gänzlich nicht untersucht (vgl. Kapitel 2.4). Die vorliegende Arbeit möchte über das oben beschriebene Erkenntnisinteresse hinaus einen Beitrag leisten, die Forschungslücke in der hiesigen pflegewissenschaftlichen Studienlandschaft zu schließen, indem sie das Erleben der pflegenden Angehörigen während der Zeit des Wartens genauer in Augenschein nimmt.

Das Warten auf einen Heimplatz aus Sicht der
Angehörigen

Neubert, L.

2017, XVIII, 123 S. 2 Abb., Softcover

ISBN: 978-3-658-16439-3