

Dieter Ferring

Menschen in informeller Pflege

Zwischen Recht und Rechtfertigung

Unlängst hat Uwe Ebbinghaus in einem Feuilleton-Beitrag der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* darauf hingewiesen, dass mehr als 75 % von 700 000 pflegebedürftigen Personen in deutschen Heimen Menschen mit dementiellen Erkrankungen sind. Im Spätstadium der Erkrankung müssen diese 24 Stunden lang betreut werden, was sich in 4 Milliarden zusätzlichen Kosten für die gesetzliche Pflegeversicherung im Jahre 2030 niederschlagen wird. Laut Robert Koch-Institut betragen die Kosten für die Pflege eines Menschen mit Alzheimer-Demenz 44 000 Euro pro Jahr – die Kosten im Großherzogtum dürften (weit) höher liegen.

Als Antwort auf diese anstehenden Entwicklungen, die sich auch in Luxemburg abzeichnen, wird – neben Fortschritten in der medizinischen Behandlung, genügend Arbeit, flexiblere Möglichkeiten der Lebensarbeitszeitplanung und eine Zunahme in der Geburtenrate – vor allem aber auch ein neuer Familiensinn gefordert. Pflege kehrt also zurück in die Familie! Diese Notwendigkeit rührt nicht zuletzt daher, dass die nachhaltige Finanzierbarkeit der sozialen Sicherheitssysteme vor dem Hintergrund der demographischen Veränderungen in Frage gestellt wird. In einer immer älter werdenden Gesellschaft wird die Familie – neben den professionellen Anbietern von Pflege – wieder eine zentrale

Rolle einnehmen (müssen). Die Situation der informellen Pflege wird in Luxemburg und Europa – allen Prognosen nach – immer häufiger vorkommen. Der Personenkreis, der hier beteiligt ist, umfasst auf beiden Seiten – als Pflegenden und zu pflegenden Mensch – Töchter und Söhne, Eltern, Kinder, Großeltern und Freunde.

Solidarität – eine Selbstverständlichkeit?

„Sich um jemanden in der Familie kümmern“ erscheint auf den ersten Blick als eine sozial-geteilte Selbstverständlichkeit.

Angesichts der zukünftigen Herausforderungen ist auch ein neuer Familiensinn gefordert: die Pflege kehrt zurück in die Familie!

Sozialwissenschaftliche Studien haben klar belegt, dass die Solidarität zwischen Generationen relativ hoch zu veranschlagen ist. Fragt man Menschen, ob sie sich um eine nahestehende Person – wie den Partner, Kinder oder die alternden Eltern – im Bedarfsfall kümmern würden, so antworten die meisten Personen mit „Ja“. In unseren eigenen Studien konnten wir aufzeigen, dass diese Perspektive auch von älteren Menschen – den potentiellen Rezipienten – geteilt wird. Im Rahmen der *European Study of Adult Well-being* hatten wir Seniorinnen und Senioren gefragt, ob und in welchem Ausmaß ihnen im Fall von Krankheit und Behinderung jemand helfen würde.¹ Die Ergebnisse waren be-

eindruckend, da weit über 90 % der insgesamt 12 550 befragten Personen in sechs europäischen Ländern diese Frage positiv beantworteten. Als potentielle Pflegerinnen und Pfleger wurden in erster Linie die Partnerin oder der Partner und die eigenen Kinder – mit einer klaren Präferenz für die jeweils ältesten weiblichen Kinder – genannt.

Der Umstand, dass ein weibliches Familienmitglied die pflegerischen Aufgaben für eine hilfe-bedürftige Person übernimmt, scheint in der Tat auch die häufigste Konstellation zu sein, die in der informellen Pflege in Luxemburg und Europa ange-troffen wird. Vieles erscheint somit aus der Perspektive der Nicht-Betroffenen „selbstverständlich“. Dass sich dieses Bild ändert, wenn konkrete Hilfe gefordert ist und Menschen ihr Leben umstellen müssen, um sich der Pflege eines nahestehenden Menschen zu widmen, dürfte allerdings auch unmittelbar einsichtig sein. Allerdings bedarf es einiger Zeit, sich an die neue Situation anzupassen, und dies betrifft die Person, die gepflegt wird, die pflegende Person ebenso wie das gesamte Familiensystem.

Wann beginnt das „Kümmern“ und wann stellt sich die Frage nach den Rechten?

Im menschlichen Lebenslauf sind auffällige Verschlechterungen der Gesundheit und funktionale Einbußen in der Regel ab dem 40. Lebensjahr zu beobachten. Wir benötigen z. B. eine Brille, sportliche Aktivitäten sind nicht mehr so möglich wie in

Dieter Ferring ist Professor für Entwicklungspsychologie und Gerontopsychologie an der Universität Luxemburg, Direktor der sozialwissenschaftlichen Forschungseinheit INSIDE und Studiendirektor des Masterprogramms in Gerontologie.

jüngeren Jahren, ein erhöhter Blutdruck und andere sogenannte Zivilisationskrankheiten stellen sich ein. Dies alles sind jedoch Einschränkungen, die kompensiert bzw. therapiert werden können, und sie werden deshalb in vielen Fällen nicht als gravierend wahrgenommen. Diese Wahrnehmung wird meist von der betroffenen Person und ihrem familiären Umfeld geteilt. Gesundheitliche Einbußen werden damit in der Regel normalisiert. Auch über den möglichen Fall von Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit wird in den wenigsten Familien gesprochen. Solche Gespräche sind eher selten, werden in Teilen sogar als Tabubruch wahrgenommen, da dem Einzelnen signalisiert wird, dass sie oder er einmal gebrechlich sein wird. Eine solche Vorstellung macht besonders mit Blick auf die Menschen, die einem nahe stehen, Angst.

Das „Kümmern“ beginnt meistens dann, wenn eine gravierende Veränderung eingetreten ist. Dies ist z. B. dann gegeben, wenn eine ältere Person einen Unfall hatte, der sie oder ihn bewegungsunfähig hinterlässt. Dies kann aber auch der Fall sein, wenn bei guter physischer Gesamtkonstitution eine dementielle Erkrankung diagnostiziert wird. Gravierend bedeutet somit, dass die betroffene Person nicht mehr in der Lage ist, ihr bisheriges Leben ohne Hilfe weiter zu leben. Gravierend bedeutet in vielen Fällen auch, dass die Veränderung unerwartet eingetroffen ist und die betroffene Person wie auch die Familie nicht die Zeit hatte, sich darauf einzustellen und vorzubereiten. Ein erster Schritt besteht dann in der Attestierung der Pflegebedürftigkeit, die in Luxemburg durch die *assurance dépendance* geleistet wird. Hier übernehmen dann bereits in vielen Fällen Personen aus dem familiären Umfeld Aufgaben und treffen sozusagen stellvertretend Entscheidungen, die mit der Pflege der betroffenen Person zu tun haben.

„Übernehmen“ impliziert in letzter Konsequenz allerdings auch stets „etwas weg zu nehmen“ und hier ist dann die Frage nach den individuellen Rechten angesprochen. Nun dürfte klar sein, dass ein solcher Satz stets vor dem Hintergrund der zugrunde liegenden Motivation zu relativieren ist. Eltern übernehmen Verantwortung für

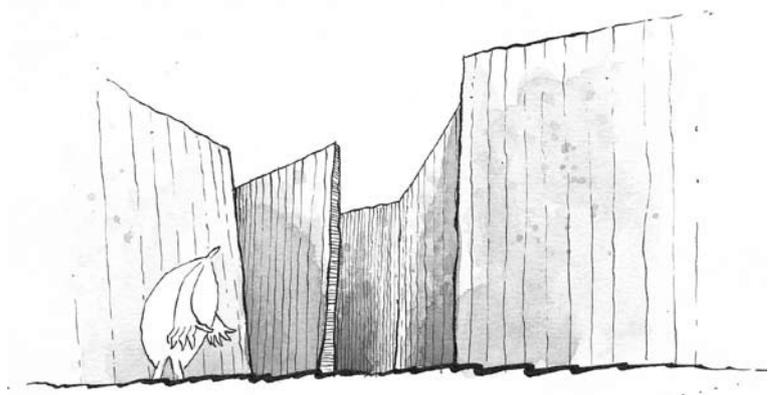
ihre Kinder, solange diese noch nicht mündig sind. Im Sinne einer advokatorischen Pädagogik treffen Lehrer, Erzieher und Pädagogen stellvertretend Entscheidungen für Jugendliche und Heranwachsende. Solange dies zum Wohle des Kindes und des Jugendlichen geschieht – und hierzu liegen gesetzliche Regelungen ebenso wie sozialwissenschaftliche Erkenntnisse und Empfehlungen vor –, dürfte wohl niemand eine Bedrohung der individuellen Freiheit wahrnehmen und darum geht es ja schließlich, wenn Entscheidungen für jemanden getroffen werden. Wie verhält sich dies aber im Falle des pflegebedürftigen Angehörigen?

Informelle Pflege und die „Konstruktion subjektiver Realität“

In welchem Ausmaß sich die Frage nach den Rechten des zu pflegenden Menschen stellt, wird in hohem Maße davon abhängen, wie stark der Einzelne in seinem physischen, mentalen und psychischen Befinden eingeschränkt ist. Vor allem bei neurodegenerativen oder gerontopsychiatrischen Erkrankungen, bei denen die kognitive Funktionsfähigkeit und damit die Entscheidungsfähigkeit in Frage gestellt ist, wird Verantwortung durch nahestehende Personen übernommen und stellvertretend entschieden. Hierzu liegen in der Luxemburger Rechtsprechung unterschiedliche Regelungen der Verantwortungsübernahme vor, die im einzelnen *sauvegarde de justice*, *curatelle* und *tutelle* umfassen. Die Regelungen werden im Umfeld von Demenz, Psychosen und

gravierenden mentalen und physischen Behinderungen angewandt – also immer dann, wenn eine Person nicht mehr selbstverantwortlich entscheiden kann.

In den meisten Fällen sind jedoch die Beeinträchtigungen (noch) nicht so schwerwiegend, und die Frage nach der Entscheidungsübernahme und der Streit darüber, wer für wen entscheiden *soll*, *darf* oder *muss*, wird oftmals nicht offen geführt. Die Tochter, die sich um die Mutter kümmert, die Partnerin, die für den Partner Verantwortung übernimmt, wird dies in der Regel mit dem Ziel tun, dass es der betroffenen Person dabei gut gehen soll. Besonderheiten der gemeinsamen Geschichte, die der Gepflegte und die pflegende Person miteinander haben, werden hier entscheidend für die Art der neu zu definierenden Beziehung. Hat sich der Partner Zeit seines Lebens „um alles gekümmert“ und seiner Partnerin alles abgenommen? Hat die Tochter noch „alte Rechnungen“ mit der Mutter offen? Hat sich die Mutter in früheren Zeiten in das Leben der Kinder eingemischt, ohne dass dies gewollt war? Wurden andere Kinder von den Eltern eher bevorzugt? All dies wird einen Effekt auf die Qualität der Beziehung haben. Wir konnten z. B. in eigenen Untersuchungen aufzeigen, dass die retrospektiv wahrgenommene Ungleichbehandlung durch die Eltern bei erwachsenen Kindern die Bereitschaft zur Unterstützung minimiert. Interessanterweise zeigen gerade die Kinder, die angaben, dass sie von ihren Eltern eher favorisiert wurden, geringere Unterstützungsbereitschaft.²



Beziehungen werden im Kontext von Pflege neu definiert und dabei greifen Menschen natürlich auf die gemeinsame Geschichte zurück. Die notwendige Neudefinition der Beziehung erfordert auf beiden Seiten – bei der gepflegten wie bei der pflegenden Person – massive Anpassungsleistungen. Es ist schwer zu akzeptieren, dass die Mutter oder der Vater, die ein Leben lang als stark galten, auf einmal abhängig sein und alleine nicht mehr zurecht kommen sollen. Es dürfte ebenfalls schwer sein, den geliebten Partner in einem Zustand der Abhängigkeit zu sehen. Menschen verändern ihre Wahrnehmung und Bewertung nur sehr ungerne. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass die „Bilder“, die wir von den Menschen in unserem Umfeld im Kopfe haben, uns Sicherheit und Orientierung geben. Das Bild, das ich über einen Menschen entwickelt habe, wird mein Verhalten und Empfinden ihm oder ihr gegenüber maßgeblich beeinflussen. Wird dieses Bild oder besser die Einstellung gegenüber diesem Menschen in Frage gestellt, hat dies direkte Auswirkungen auf mein Verhalten und Erleben. Nun kommt noch hinzu, dass sich Verhalten und Bewertung gegenseitig beeinflussen. Wenn ich mein Verhalten gegenüber einem Menschen ändere, wird dies z. B. auch Konsequenzen für seine Bewertung haben. Möglicherweise werde ich bestimmte Verhaltensweisen aber auch nur dann durchführen können, wenn ich meine Einstellung geändert habe.

Was bedeutet dies konkret? Es bedeutet zum einen, dass ich erst dann aktiv werde

und Hilfe anbiete, wenn ich die betroffene Person überhaupt als hilfsbedürftig wahrnehme. Außerdem kann es bedeuten, dass ich einen Menschen als umso abhängiger bewerte, je mehr Entscheidungen ich für ihn oder sie übernehme. Eine solche Bewertung muss nicht unbedingt mit dem faktischen Zustand übereinstimmen.

Die Übernahme der Rolle des Pflegenden wie auch der Rolle der gepflegten Person bedeutet damit immer, dass wir uns Schritt für Schritt einer veränderten Lebensrealität stellen (müssen). Erst wenn wir Veränderungen als solche registrieren, wird dies einen Effekt auf unsere Sicht der Welt und auf unser Verhalten haben. Wir haben diesen Prozess an anderer Stelle als „processing bad news under threat“ bezeichnet³ und dies trägt dem Umstand Rechnung, dass Menschen stets selektiv wahrnehmen und dabei manchmal auch bewusst Informationen und Realitätsbereiche ausklammern, wenn ihnen diese zu bedrohlich erscheinen. Ein solches schrittweises Assimilieren der objektiven Realität und ihre Transformation in eine subjektive Realität soll letztendlich Überforderung und Überlastung verhindern.

Angenommene Abhängigkeit und bewusste Übernahme von Verantwortung

Die vorhergehenden Ausführungen sollten klar gemacht haben, dass eine abschließende Aussage über die Rechte von Menschen, die nicht ausschließlich auf die rechtlichen Regelungen rekurrieren, in

Pflegesituationen stets mit Blick auf beide Parteien zu treffen ist. Dabei muss möglicherweise unterschiedlichen Sichtweisen von Realität Rechnung getragen werden. Dies bedeutet nun nicht, dass objektive Anforderungen der Situation und dabei angesprochene Rechte relativiert oder gar negiert werden sollen. Eine solche These bedeutet jedoch, dass Menschen sich in ihrer Wahrnehmung von Rechten und den daraus resultierenden Handlungsimpulsen gänzlich unterscheiden können. Vieles, was hier geschieht, hängt nicht zuletzt auch von der gemeinsamen Biographie der beteiligten Personen ab und der Art und Weise, wie in dem gemeinsamen Leben mit einander umgegangen wurde.

Wenn man akzeptiert, dass Menschen sich ihre eigene persönliche Realität konstruieren, und dass sie dabei motiviert sind, bedrohliche Information und Belastung zu vermeiden, so liegen hier auch Chancen. Aufklärung und Information über die Möglichkeiten, die Pflege für beide Parteien bietet, kann dazu führen, dass sich der Einzelne schneller und effektiver mit einer neuen Situation arrangieren kann. Der alternde Mensch mag sich dabei klar werden, dass er oder sie in bestimmten Lebensbereichen durchaus abhängig sein kann/darf,⁴ während er in anderen Bereichen autonom und selbstständig bleiben kann. Der pflegende Mensch kann dazu ermutigt werden, sich den Fragen der Verantwortungsübernahme zu stellen und bewusst zu reflektieren, was dies letztendlich für sie oder ihn bedeutet. ♦

1 Ferring, D.; Balducci, C.; Burholt, V.; Wenger, C.; Thissen, F.; Weber, G.; Hallberg, I. (2004). „Life satisfaction of older people in six European countries: findings from the European Study on Adult Well-Being“. *European Journal of Ageing* : 2004, 1(1), 15-25.

2 Boll, T.; Ferring, D.; Filipp, S.-H. (2003). „Perceived parental differential treatment in middle adulthood: Curvilinear relations with individuals' experienced relationship quality to sibling and parents“. *Journal of Family Psychology*, 17, 472-487.

3 Ferring, D.; Filipp, S.-H. (2000). „Coping as reality construction: On the role of attentive, comparative, and interpretive processes in coping with cancer“. In J. H. Harvey & E.D. Miller (Eds.), *Loss and trauma: General and dose relationship perspectives* (pp. 146-165). Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.

4 hierzu: Kruse (2005). „Selbstständigkeit, bewusst angenommene Abhängigkeit, Selbstverantwortung und Mitverantwortung als zentrale Kategorien einer ethischen Betrachtung des Alters“. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38, 273-287.

