

STUDIE

# LEBENSQUALITÄT IM ALTER BIS „ZULETZT“

DIE BEDEUTUNG VON INFORMELLER HILFE  
FÜR EINEN VERBLEIB ZU HAUSE  
VON ALTEN UND HOCHBETAGTEN MENSCHEN  
IN EINPERSONENHAUSHALTEN

## **IMPRESSUM**

### **Medieninhaber und Herausgeber**

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz  
Stubenring 1, 1010 Wien  
Abt. V/A/6 Grundsatzangelegenheiten der Seniorinnen- und Senioren-,  
Bevölkerungs- und Freiwilligenpolitik

### **Verlags- und Herstellungsort**

Wien

### **Projektteam**

**UMIT- Institut für Pflege- und Versorgungsforschung**  
**Department für Pflegewissenschaft und Gerontologie**

Univ. Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> Sabine Pleschberger (Projektleitung)

Mag.<sup>a</sup> Paulina Wosko (wissenschaftliche Mitarbeiterin)

Dr.<sup>in</sup> Doris Pfabigan (wissenschaftliche Mitarbeiterin)

Petra Bachmaier (Teamassistenz & Administration)

1.Auflage: März 2014

ISBN-Nummer: 978-3-85010-349-7

*Alle Rechte vorbehalten: Jede Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Mikroverfilmung, der Wiedergabe in Fernsehen, Hörfunk sowie der Verarbeitung und Einspeicherung in elektronische Medien, wie z.B. Internet oder CD-Rom.*

*Zu beziehen bei: BMASK-Bestellservice 0800/20 20 74 oder per E-Mail unter [broschürens-service@sozialministerium.at](mailto:broschürens-service@sozialministerium.at)*

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung.....</b>	<b>1</b>
1.1	Problemhintergrund.....	1
1.2	Fragestellung und Zielsetzung .....	3
1.3	Aufbau des Berichts .....	3
<b>2</b>	<b>Design - Methodisches Vorgehen .....</b>	<b>5</b>
2.1	Forschungsdesign & Vorgehen im Projekt.....	5
2.2	Feldzugang .....	6
2.3	Stichprobe.....	7
2.4	Multiperspektivische Case Studies .....	8
2.5	Datenerhebung und Datenaufbereitung .....	9
2.6	Datenanalyse .....	10
<b>3</b>	<b>Stand der Forschung .....</b>	<b>12</b>
3.1	Fragestellung und Methode der Literaturrecherche .....	12
3.2	Ergebnisse der Literaturrecherche .....	13
3.2.1	Diskussionsstand und Charakteristika der Literatur.....	13
3.2.2	Charakteristika informeller Hilfebeziehungen .....	14
3.2.3	Bedürfnisse älterer, pflegebedürftiger Menschen in Einpersonenhaushalten .....	16
3.2.4	Einflussfaktoren für einen Verbleib zu Hause – Ort des Sterbens .....	18
3.2.5	Diskussion der Literaturrecherche.....	21
<b>4</b>	<b>Die Perspektive der informellen Helfer/innen.....</b>	<b>23</b>
4.1	Anlass für die informelle Hilfe .....	23
4.2	Motive für informelle Hilfe .....	25
4.2.1	Emotionale Reziprozität .....	26
4.2.2	Materielle Reziprozität .....	27
4.2.3	Soziale Verpflichtung .....	28
4.2.4	Helfende Persönlichkeiten .....	29
4.2.5	Freundschaft und Nächstenliebe.....	30
4.3	Charakteristika informeller Hilfebeziehungen.....	31
4.3.1	Nähe-Distanz Gefühl.....	31
4.3.2	Aushandlungsprozesse.....	32
4.3.3	Entfernung.....	33
4.4	Aufgaben und Anforderungen .....	33
4.4.1	Unterstützung im Alltag.....	34
4.4.2	Finanzielle Angelegenheiten .....	34
4.4.3	Hilfe bei der Körperpflege .....	35
4.4.4	Koordinationstätigkeiten.....	36

4.5	Ausmaß an Unterstützungsleistungen.....	36
4.6	Herausforderung Sterben.....	38
4.7	Erfahrungen im Umgang mit dem Tod.....	39
4.8	Voraussetzungen für das Sterben Zuhause .....	40
4.9	Nach dem Tod – „was zu tun bleibt“ .....	41
<b>5</b>	<b>Die Perspektive der professionellen Helfer/Innen .....</b>	<b>43</b>
5.1	Informelle außerfamiliäre Hilfe bis zuletzt – ein seltenes Phänomen .....	43
5.2	Hürden für informelle außerfamiliäre Hilfearrangements .....	44
5.3	Informelle außerfamiliäre Helfer/innen – eine Rolle mit Legitimationspflicht .....	48
5.4	Professionelle Hilfe im Verhältnis zur informellen Hilfe .....	49
5.5	Respekt und Autonomie bis zuletzt als Anspruch .....	51
5.6	Zu Hause Sterben für alleinlebende Menschen – Anforderungen und Voraussetzungen.....	52
<b>6</b>	<b>Case Studies .....</b>	<b>53</b>
6.1	Fallverlauf Frau A.....	53
6.2	Fallverlauf Frau D.....	56
6.3	Fallverlauf Herr G.....	58
6.4	Fallverlauf Frau K.....	63
6.5	Fallverlauf Frau O. ....	67
6.6	Fallverlauf Frau V.....	69
<b>7</b>	<b>Diskussion und Schlussfolgerungen .....</b>	<b>72</b>
7.1	Zu dieser Studie.....	72
7.2	Informelle Helfer/innen ermöglichen Sterben Zuhause für Alleinlebende.....	73
7.3	Reziprozität des Helfens und der Sorge .....	74
7.4	Informelle Hilfe im Lichte von Interkulturalität und Intergenerationalität .....	75
7.5	Vorerfahrungen haben großen Einfluss auf Engagementbereitschaft.....	75
7.6	Gesellschaftliche Institutionalisierungstendenz als Bedrohung.....	76
<b>8</b>	<b>Literatur.....</b>	<b>78</b>

*Alle Beiträge der Studie liegen in der inhaltlichen Verantwortung der Autorinnen. Es wurde durchgehend versucht, eine geschlechts- und alter(n)ssensible Schreibweise zu verwenden. Nur bei direkten Zitaten oder bei Bezugnahme auf Gesetzestexte wurden die ursprüngliche Begrifflichkeit und die alte Rechtschreibregelung aufgrund der Wiedererkennbarkeit beibehalten.*

## **1 Einleitung**

Die Versorgungssituation alleinlebender älterer Menschen ist durch besondere Fragilität gekennzeichnet, wenn es gegen Ende des Lebens und bei zunehmender Pflegebedürftigkeit um den Verbleib in der eigenen häuslichen Umgebung geht. Zwar gibt es mittlerweile ein flächendeckendes Angebot an ambulanten Sozial- und Gesundheitsdiensten und mit den Leistungen aus dem Pflegegeldgesetz wurden auch international vorbildhafte Möglichkeiten der Finanzierung geschaffen (Rappold et al. 2008), dennoch ist die ambulante Pflege und Versorgung ganz wesentlich auf das Vorhandensein der tragenden Säule „pflegende bzw. pflegebereite Angehörige“ ausgerichtet (Payne et al. 2010). So werden in Österreich 76,55% aller zuhause lebenden Pflegegeldbezieher/innen unabhängig von der Pflegegeldstufe von der/m (Ehe-)Partner/in, den eigenen Kindern oder der Schwiegertochter betreut (Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege 2012). Für alleinlebende Menschen ergeben sich vor diesem Hintergrund große Herausforderungen, wenn sie trotz Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu Hause bleiben möchten. In Ergänzung zum professionellen Hilfesystem kommen hier so genannte informelle Netzwerke zum Tragen, über deren spezifische Rolle in Hinblick auf die Herausforderungen der letzten Lebensphase noch wenig bekannt ist (Rolls et al. 2010).

Als informelle Hilfe bezeichnen wir in der Folge sämtliche Leistungen, die ausschließlich aus persönlicher Initiative und ohne institutionellen Rahmen erfolgen, synonym mit informeller Freiwilligenarbeit oder Nachbarschaftshilfe (More-Hollerweger/Rameder 2009). Wenn nicht anders angeführt, dann sind in diesem Beitrag unter „informellen Helfer/innen“ im Sinne des englischen Ausdrucks „non-kin-carer“ ausschließlich jene Personen gemeint, die in keinem Verwandtschaftsverhältnis stehen oder im Sinne eines erweiterten Familienbegriffs als Angehörige verstanden werden könnten.

### **1.1 Problemhintergrund**

Vor dem Hintergrund des demografischen Wandels stellt ein Phänomen die Sozial- und Gesundheitssysteme vor eine besondere Herausforderung: die wachsende Anzahl von hochbetagten Menschen, die in Einpersonenhaushalten leben.

Laut Hochaltrigenbericht lebt in Österreich fast jeder dritte Mensch über 65 Jahren in einem Einpersonenhaushalt (Kytir 2009). Ein vergleichbares Bild ergibt sich aus den Ergebnissen des Mikrozensus 2011 in Deutschland: Insgesamt lag die „Alleinlebendenquote“ bei der Gruppe 65 Jahre und älter bei 33,3% (Statistisches Bundesamt 2012). Es sind vor allem die Frauen, die mit zunehmendem Alter den überwiegenden Anteil der Alleinlebenden bilden. Im Alter von 70 Jahren lebten Frauen fast doppelt so oft allein wie Männer (32% vs. 16%). Mit 80 Jahren wohnte gar mehr als die

Hälfte der Frauen (56%) allein, bei den Männern waren es in dieser Altersgruppe nur 22% (Statistisches Bundesamt 2012). Die Ursache dafür liegt zum einen in der unterschiedlichen Lebenserwartung der Geschlechter sowie im Umstand, dass in Paarbeziehungen der Mann meist älter als die Frau ist (ebd.). Vorausberechnungen zufolge kann von einem weiteren Anstieg der Einpersonenhaushalte in den nächsten Jahren ausgegangen werden (ebd.).

Das Faktum „Einpersonenhaushalt“ ist in der Altersgruppe der Hochbetagten auch vor dem Hintergrund der relativ hohen Quote an Betreuungs- und Pflegebedürftigkeit von Relevanz. Sie beträgt bei der Altersgruppe 85+ beispielsweise 43%, wie der Österreichische Hochaltrigenbericht aufzeigte (BMSK 2009).

Einblick in die Situation der informellen Hilfe im Bereich der häuslichen Versorgung in Österreich erlaubt die Auswertung der Daten aus Hausbesuchen bei Bundespflegegeldbezieher/innen aller Pflegegeldstufen. Diese erfolgt im Rahmen der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege: Unter den 5.276 besuchten Personen wurden 483 (9,15%) von einer Person betreut, die in keinem Verwandtschafts- oder Partnerschaftsverhältnis zu ihnen stand (Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege 2012). Dies waren in 138 Fällen die „Nachbarinnen“, in 15 Fällen „der Nachbar“ (ebd.). Darin wird auch deutlich, dass informelle außerfamiliäre Hilfe im Fall von Pflegebedürftigkeit fast ausschließlich von Frauen geleistet wird.

Aus gesundheits- und sozialpolitischer Sicht ist die Aufmerksamkeit auf informelle Hilfebeziehungen und Menschen in Einpersonenhaushalten nicht nur hinsichtlich der Empfänger/innen von Hilfeleistungen relevant. Sehr häufig sind die informellen Helfer/innen selbst ältere Menschen, die einen gesellschaftlichen Beitrag im Sinne aktiven Alterns leisten. Das geht etwa aus dem ersten Freiwilligenbericht des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz aus dem Jahr 2009 hervor: Demnach liegt die Beteiligungsquote für Freiwilligenarbeit auf der informellen Ebene bei den 50- bis 64-jährigen bei 31 Prozent (More-Hollerweger/Rameder 2009). In der Gruppe der 65- bis 79-jährigen liegt der Anteil bei 23 Prozent und bei Personen über 80 Jahren liegt die Beteiligung immerhin noch bei 13 Prozent (ebd.).

Die informellen Hilfe- und Unterstützungsleistungen sind sehr facettenreich und umfassen alle „Arten von Rückhalt, Beistand und Versorgung“ (Nestmann 2005). Das Spektrum reicht von emotionalem Beistand über informative und praktische Hilfe bis hin zu materieller und finanzieller Unterstützung. In Hinblick auf den Verbleib in der häuslichen Umgebung bis zuletzt kommen Herausforderungen, die mit dem Sterben verbunden sind, hinzu. Wie robust sind solche informellen häuslichen Hilfearrangements? Im Lichte der demografischen Entwicklung interessiert mit Blick auf die Zukunft ganz besonders, wie

Menschen motiviert und unterstützt werden können, sich um andere zu „kümmern“, auch wenn diese zunehmend pflegebedürftig werden bis hin zum Sterben.

## **1.2 Fragestellung und Zielsetzung**

Mit dieser Studie soll der Beitrag informeller Hilfe zur Erhaltung der Lebensqualität im Alter für Menschen in Einpersonenhaushalten in Österreich, bis hin zu würdevollem Sterben in der häuslichen Umgebung, multiperspektivisch untersucht werden. Als Teilaspekte von Lebensqualität sollen insbesondere Autonomie und eine würdevolle Lebensgestaltung in der letzten Lebensphase älterer alleinlebender Menschen in den Blick genommen werden.

Im Sinne aktiven Alterns soll besonderes Augenmerk auf die Förderung und Unterstützung des Engagements älterer Menschen in diesem Bereich gelegt werden und auf das Zusammenwirken von informeller und professioneller Hilfe. Ein robustes nachhaltiges häusliches Arrangement ist maßgeblich davon abhängig, wie professionelle Hilfe diesen informellen Helfer/innen begegnet und wie diese informiert und einbezogen werden.

Die zentrale Fragestellung lautete daher: Wie erleben informelle Helfer/innen die Begleitung, Betreuung bzw. Versorgung eines Menschen, zu dem sie in keinem Verwandtschafts- oder Partnerschaftsverhältnis stehen, insbesondere in der letzten Lebensphase?

## **1.3 Aufbau des Berichts**

Der Bericht setzt sich wie folgt zusammen. Nach der Einleitung wird im zweiten Kapitel das methodische Vorgehen beschrieben, bei welchem das Forschungsdesign detailliert vorgestellt und dessen Wahl begründet wird. Der Feldzugang und die Wahl der Stichproben werden ausführlich erläutert, damit der Prozess für die Leser/innen nachvollziehbar ist. Daher wird auch der Umgang bei der Datenerhebung, Datenaufbereitung und Datenanalyse ausführlich beschrieben.

Das dritte große Kapitel des Berichts nimmt Bezug auf den aktuellen internationalen und nationalen Stand der Forschungsliteratur und zeigt auf, wo Forschungsbedarf besteht bzw. welche Thematiken vertieft werden sollten.

Das vierte Kapitel schließlich setzt sich mit den erhobenen Daten aus der qualitativen Untersuchung auseinander und zeigt die aktuellen Schwerpunkte von informellen Unterstützungsbeziehungen in Österreich auf. Darin wird die Sichtweise der informellen Helfer/innen am ausführlichsten dargestellt. Es folgt das Kapitel fünf, das zentrale Aspekte der Perspektive der Professionellen enthält. Im Kapitel sechs werden die Hilfearrangements am Beispiel von sechs Verläufen nachgezeichnet und dargestellt.

Das siebente Kapitel enthält eine zusammenführende Diskussion samt Schlussfolgerungen. Ihm schließt ein Anhang an, mit sämtlichen Erhebungsinstrumenten sowie weiteren Materialien zu dieser Studie.

*Anmerkung zum Sprachgebrauch:*

Für die Bezeichnung der formalen Hilfe, der beruflichen Helferinnen und Helfer, greifen wir in diesem Bericht auf den in der deutschsprachigen Literatur hierfür üblichen Begriff „Professionelle“ bzw. „professionelle Helfer/innen“ zurück. Dieser umfasst alle Personen, die Sorgeaufgaben im beruflichen Kontext wahrnehmen (vgl. den Ausdruck „Professionisten“). Keinesfalls soll damit auf ein qualitatives Merkmal der Hilfeleistung angespielt werden. Aus diesem Grund werden die informellen Helfer/innen auch nicht als Laien bezeichnet. Wir sind uns der Gefahr bewusst, dass damit die informelle Hilfe als „unprofessionell“ missverstanden werden könnte, nehmen dies aber in Kauf, da es über die jeweiligen Berufsgruppen hinweg in der deutschen Sprache keinen gängigen Begriff für formale Hilfe gibt, mit dem die jeweiligen Personen bezeichnet werden könnten.

## **2 Design - Methodisches Vorgehen**

Ausgehend von der Perspektive der informellen Helfer/innen sollen die Ressourcen und Grenzen im Lichte der gegenwärtigen Rahmenbedingungen häuslicher Versorgung identifiziert werden. Daraus sollen schließlich Potenziale zur Förderung eines solchen Engagements im Sinne von Empfehlungen erwachsen.

### **2.1 Forschungsdesign & Vorgehen im Projekt**

Das Vorhaben versteht sich als explorative Studie mit der das Phänomen der informellen Hilfe für alte Menschen in Einpersonenhaushalten in der letzten Lebensphase untersucht werden soll. Die empirische Arbeit dieser explorativen Studie folgt dem Case Study Approach (Yin 2009). Das heißt, auf der Basis von vertiefenden Einzelinterviews wird versucht, fallorientiert ein umfassendes Verständnis von der Situation informeller Helfer/innen zu gewinnen.

Als erster Schritt wurde eine systematische Literaturrecherche und -analyse basierend auf dem aktuellen internationalen Forschungsstand durchgeführt. Recherche und Analyse von Literatur umfassen die Bereiche „Palliative Care“, „häusliche Versorgung“ sowie „freiwilliges Engagement älterer Menschen“. Hierzu liegt nun der Entwurf für einen Fachartikel vor, dessen Publikation in einer internationalen Fachzeitschrift als sinnvoll erscheint (siehe Kapitel 3). Deutlich wird nämlich, dass dieses Thema höchste Relevanz im Lichte der bestehenden Diskurse hat, es aber bis dato kaum Arbeiten dazu gibt, insbesondere nicht im deutschsprachigen Raum.

Für den empirischen Teil wurden qualitative Interviews mit informellen Helfer/inne/n geführt. Darunter werden Personen verstanden, die eine/n Andere/n außerhalb eines organisierten Rahmens (Verein etc.) bis zu ihrem Lebensende regelmäßig unterstützt haben, unabhängig von der Art der Tätigkeit. Das heißt in den Interviews wurde retrospektiv auf den Versorgungsverlauf einer betreuten Person zurückgeblickt, um so auch die Phase des Sterbens einbeziehen zu können. Als betreute Personen kamen in erster Linie hochaltrige Menschen in Frage, die in der letzten Lebensphase weitgehend zu Hause versorgt wurden, unabhängig von einem bestimmten Krankheitsbild und ihrem sozialem Umfeld.

Aus einem Set von insgesamt 15 Interviews wurden nach theoretischen Überlegungen sechs Verläufe zur Vertiefung ausgewählt. Im Sinne des Case Study Approach wurden in der Folge weitere Perspektiven auf einen Verlauf über Interviews eingeholt, z.B. mit professionellen Helfer/inne/n oder Hausärztinnen und Hausärzten oder anderen relevanten Personen. Ob und in welchem Umfang dies möglich war, wurde im Forschungsprozess ausgehend vom jeweiligen Fall entschieden (vgl. Yin 2009).

Im Interview sollte der Hilfe- und Unterstützungsprozess aus der Perspektive der Helfer/innen retrospektiv nachgezeichnet und rekonstruiert werden. Diese Interviews wurden nach Einverständnis der Interviewten und unter Einhaltung ethischer Richtlinien aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und mit Unterstützung des Softwareprogramms MaxQDA unter Anwendung eines Kodierverfahrens ausgewertet. Ziel dabei ist, den spezifischen Beitrag informeller Hilfe am Lebensende, aber auch die damit verbundenen Herausforderungen zu identifizieren.

In der ersten Projektphase wurde zunächst eine Literaturanalyse durchgeführt, um den aktuellen internationalen und nationalen Diskussionsstand herauszuarbeiten. Bereits gegen Ende der Projektphase 1 wurde mit den Vorbereitungen für die Datenerhebung begonnen. Dazu wurde die Strategie des Feldzugangs erarbeitet sowie Informationsmaterial erstellt. Letzteres haben wir bei der Kontaktaufnahme mit verschiedenen Akteurinnen und Akteuren eingesetzt.

Es folgten die Erstellung des Leitfadens und Diskussion im Projektteam, Durchführung eines Probeinterviews und geringfügige Anpassung des Leitfadens

Die Durchführung der qualitativen Interviews mit informellen Helfer/inne/n bildete die zweite Phase im Projekt, die Analyse sowie Vertiefung im Kontext der Case Study den Abschluss.

## **2.2 Feldzugang**

Das Projekt sollte sich beispielhaft auf eine großstädtische Region (Wien) sowie auf ländliche Regionen von Niederösterreich, Burgenland und der Steiermark beziehen. Der Zugang zum Feld sollte über Hospizgruppen sowie Senior/inn/enorganisationen erfolgen gegebenenfalls auch über mobile Pflegedienste. Das Anliegen war, gemäß der qualitativen Forschungslogik unterschiedliche Zugangswege zu erschließen, um ein breites Spektrum an Formen und Konstellationen abzubilden.

Nach informeller Konsultation von Kolleginnen und Kollegen im Bereich der Forschung und Praxis der mobilen Pflege und Versorgung wurden mögliche Gatekeeper im Großraum Wien sowie in der Steiermark identifiziert. Wir kontaktierten mobile Hospiz- und Palliative Care Dienste, Anbieter allgemeiner Hauskrankenpflege, Hausärztinnen und -ärzte und suchten zudem im persönlichen Umfeld nach anderen Zugangswegen („Nachbarinnen“ etc.). Nur wenige „fanden“ daraufhin auch tatsächlich Personen, die Erfahrung mit der Betreuung von „nicht-verwandten“ älteren Menschen in Einpersonenhaushalten gemacht hatten und zwar bis zu deren Tod. Dies sei ein seltenes Phänomen, so die Rückmeldung der Gatekeeper, denn in der Regel würden diese Personen in Pflegeheimen versorgt bzw. sterben in einem Krankenhaus. Zudem würde

der Kontakt zu den informellen Helfer/inne/n abbrechen, wenn die pflegebedürftige Person verstorben sei, was die Rekrutierung ebenfalls erschwerte.

Schritt für Schritt und über intensives Nachfragen und Suchen gelang es schließlich nach ca. vier Wochen erste informelle Helfer/innen zu finden.

### **2.3 Stichprobe**

Nach den ersten Interviews wurden die weiteren Hinweise besonders auf deren „Passung“ hinsichtlich der Samplingkriterien überprüft, sodass sich schließlich folgende Stichprobe (tabellarische Stichprobe siehe Anhang) für die *Einzelinterviews mit informellen Helfer/inne/n* ergab (n=15):

- **Verteilung nach Bundesland**
  - Wien (6), Niederösterreich (4), Steiermark (5)
  - ländlich (6), städtisch (9)
- **Situation informelle/r Helfer/in:**
  - Alter zwischen 52 – 84 Jahren (ø 62,8 Jahre)
  - Geschlecht: 11 Frauen, 4 Männer
  - 6 Personen alleinlebend
  - 12 Personen im Ruhestand
- **Verhältnis zur betreuten Person (Selbstdarstellung):**
  - Freund/in (5);
  - Nachbar/in (7)
  - Bekannte (2)
  - Ehemalige professionelle Betreuerin (1)
- **Betreute Person (n=14):**
  - Alter zwischen 57 – 96 Jahren (ø 80,5 Jahre)
  - Geschlecht: 13 Frauen, 1 Mann
  - Diagnose: Krebserkrankung (10), Leberzirrhose (1), Schlaganfall (1), Demenz (1), Frailty (2)
  - Verstorben seit (n=12): 2 Monate bis 2 Jahre
  - Sterbeort: im Krankenhaus (5), zu Hause (7)
- **Vermittlung durch:**
  - Mobiles Hospiz- und Palliativteam (8)
  - Hausärztinnen (3)
  - Hauskrankenpflegedienst (1)
  - Private Kontakte (3)

Kontrastierend wurde zudem ein Interview mit einer Hausärztin geführt, die eine Person mit einer demenziellen Veränderung betreute, auch wenn diese zum Zeitpunkt des Interviews noch nicht gestorben war. Des Weiteren wurde ein Expert/inn/eninterview mit zwei Sachwalterinnen geführt, deren Rolle für Entscheidungen am Lebensende für alle die Versorgung betreffenden relevanten Fragen bedeutsam ist. Diese Rolle wird bis dato in der Forschung und gängigen Diskussion jedoch nur wenig beleuchtet.

#### **2.4 Multiperspektivische Case Studies**

In einem weiteren Schritt erfolgte die Auswahl jener Beispiele, die für eine vertiefende Fallanalyse „Case Studies“ herangezogen werden sollten. Auch hier kamen Kriterien eines theoretischen Samplings zum Tragen. Allen voran ging es um Variabilität hinsichtlich des regionalen Hintergrunds (urban/ländlich, Bundesland) sowie die Verfügbarkeit weiterer Perspektiven (Pflegeperson, spezialisiertes Palliativteam, Hausärztin bzw. Hausarzt, Freundin bzw. Freund etc.). Daraus ergaben sich nach weiteren acht geführten Interviews mit professionellen Helfer/inne/n sechs *multiperspektivische Case Studies*, die folgende Merkmale aufweisen:

##### **Frau A:**

Gepflegte Person: weiblich 80 Jahre, Diagnose: Krebs  
Betreuende Person: Bekannte 54 Jahre, Landwirtin, Unterstützung 3-4 Jahre, Entfernung 2-3 km  
Weitere involvierte Personen: 24h Pflegekraft, mobiles Hospiz- und Palliative Care Team (Pflege und Medizin)  
Datenbasis: Interview mit informeller HelferIn und dem mobilen Palliativteam

##### **Frau D:**

Gepflegte Person: weiblich 81 Jahre, Diagnose: Krebs  
Betreuende Person: Freund/Nachbar 55 Jahre, pensioniert, jahrelange Unterstützung  
Entfernung: im gleichen Haus  
Weitere involvierte Personen: mobiles Palliativteam, Hauskrankenpflege  
Datenbasis: Interviews mit dem Freund/Nachbar und dem mobilen Palliativteam

##### **Herr G:**

Gepflegte Person: männlich 70 Jahre, Diagnose: Leberzirrhose  
Betreuende Personen:  
1) Freund 52 Jahre, Fahrschullehrer, Unterstützung 9 Monate, Entfernung ca. 20 km  
2) Freund 64 Jahre, pensioniert, Unterstützung 9 Monate, Entfernung ca. 10 km  
Weitere involvierte Personen: Hausarzt, mobiles Palliativteam, Hauskrankenpflege

Datenbasis: Interviews mit beiden Freunden, dem Hausarzt und dem mobilen Palliativteam

**Frau K:**

Gepflegte Person: weiblich 96 Jahre, Diagnose: Krebs und Demenz

Betreuende Person: Nachbarin 65 Jahre, pensioniert, jahrelange Unterstützung

Entfernung: im gleichen Haus

Weitere involvierte Personen: Hauskrankenpflege, Hausärztin

Datenbasis: Interviews mit der Nachbarin und der Hausärztin

**Frau O:**

Gepflegte Person: weiblich 80J, Diagnose: Darmkrebs

Betreuende Person: Freundin, 73J, Unterstützung 4 Wochen

Entfernung: Nachbarort; letzte 3 Wochen bei Frau O. gewohnt

Weitere involvierte Personen: Mobiles Palliativteam (Pflege und Medizin), Hauskrankenpflege, Hausärztin

Datenbasis: Interviews mit Freundin und Pfleger des mobilen Hospiz- und Palliativdienstes

**Frau V:**

Gepflegte Person: weiblich 73 Jahre, Diagnose: Krebs

Betreuende Person: Nachbarin 60 Jahre, pensioniert, Unterstützung 3 Jahre

Entfernung: im gleichen Haus

Weitere involvierte Personen: Mobiles Palliativteam (Pflege und Medizin), Heimhilfe, Hausarzt

Datenbasis: Interviews mit Nachbarin und Pflegeperson vom mobilen Palliativteam

Somit wurden im Rahmen dieses Projektes insgesamt 24 Interviews geführt, davon 15 mit informellen Helfer/inne/n, acht mit involvierten professionellen Betreuungspersonen sowie ein ergänzendes Interview mit zwei Sachwalterinnen.

## **2.5 Datenerhebung und Datenaufbereitung**

Die Räumlichkeiten für die Interviews wurden stets auf Wunsch der Interviewpartner/innen gewählt. Zum Großteil wurden diese zu Hause bei den Interviewpartner/inne/n geführt, aber auch im Institutsbüro, in einem Kaffeehaus und einer Hotellobby. Interviews mit professionellen Betreuungspersonen fanden in ärztlichen Praxen, Pflegestützpunkten aber auch im privaten Zuhause statt. Das Interview mit den Sachwalterinnen fand in den Räumlichkeiten der Sachwalter/innenschaft statt.

Der Interviewleitfaden für die Gespräche mit den informellen Helfer/inne/n enthielt zahlreiche Erzählanstöße, aber auch einige Fragen, über welche Informationen und

Meinungen eingeholt wurden. Für die Interviews mit den professionellen Betreuungspersonen sowie den Sachwalterinnen wurden jeweils eigene Leitfäden erstellt.

Die Gespräche mit den informellen Helfer/innen dauerten im Durchschnitt eine knappe Stunde, wobei das kürzeste 27 Minuten und das längste eine Stunde und 20 Minuten dauerte. Jene mit professionellen Betreuungspersonen waren deutlich kürzer und dauerten im Durchschnitt etwa eine halbe Stunde. Hiervon ausgeschlossen ist das Interview mit den beiden Sachwalterinnen, welches mehr Zeit in Anspruch genommen hat.

Die Interviews brachten eine Fülle an Informationen und an mitgeteilten Erfahrungen und insbesondere die Gespräche mit den Freundinnen und Freunden wie auch mit den Nachbarinnen und Nachbarn waren sehr berührend und emotional. Manche bezeichneten es als „erleichternd“, sich das Erlebte „von der Seele sprechen“ zu können, einige sahen das Interview auch als „Beginn des Verarbeitungsprozesses“. Die Reaktionen der Interviewpartner/innen, sowohl der informellen Helfer/innen als auch der professionellen Betreuungspersonen, waren daher durchgängig positiv. In den meisten Fällen äußerten sie sich auch sehr positiv überrascht, dass sich „endlich jemand für diese Art der Hilfeleistungen in Österreich interessiert“.

Sämtliche Interviews wurden wörtlich transkribiert und anonymisiert. Jene Interviews, die extern transkribiert wurden, wurden von der wissenschaftlichen Mitarbeiterin kontrolliert und dabei auch anonymisiert.

Die Transkripte wurden in das Programm MaxQDA, das für die qualitative Datenanalyse entwickelt wurde, eingespielt.

## **2.6 Datenanalyse**

In der Datenanalyse folgten wir einem kodierenden Verfahren, das heißt, der gesamte Interviewtext wurde systematisch ausgewertet, entlang der interessierenden Fragestellung wurden relevante Kategorien entwickelt und den entsprechenden Textpassagen zugeordnet (Flick 1995).

Ziel war das Herausarbeiten von Rahmenbedingungen für informelle Hilfe bis zuletzt, insbesondere für die besonderen Herausforderungen am Lebensende der betreuten Personen. Die Schnittstellen und das Zueinander zwischen formeller/professioneller und informeller Hilfe spielt dabei ebenso eine Rolle, wie die Schnittstelle der informellen Helfer/innen zur Zivilgesellschaft (andere Bekannte, Gemeinde etc.).

Nach der ersten groben Auswertung und Analyse einiger Interviews haben sich bereits diverse Aspekte herauskristallisiert, welche im weiteren Verlauf näher betrachtet und erarbeitet wurden. Diese beziehen sich auf Themen wie beispielsweise Reziprozität, das Teilen der Verantwortung, den Sicherheitsaspekt, die Bandbreite an Aufgaben und ihre

Grenzen. Als weitere wesentliche Kernthemen erwiesen sich die unterschiedlichen Motivationen der informellen Helfer/innen und die Konsequenzen, welche solch eine Übernahme an Verantwortung mit sich bringen. Auch rechtliche Aspekte und die Interaktion mit verschiedenen anderen Beteiligten spielen eine wesentliche Rolle. Im weiteren Verlauf erfolgte die systematische Auswertung der Interviewdaten über MaxQDA sowie die intensive Diskussion von Kategorien im wissenschaftlichen Team.

### 3 Stand der Forschung

Wie bereits im vorigen Abschnitt erläutert, stellte die Literaturanalyse einen ersten wichtigen Baustein der Arbeit dar. Die Ergebnisse wurden gekürzt zur Veröffentlichung in einer Fachzeitschrift aufbereitet. Im Folgenden präsentieren wir die Ergebnisse vollumfänglich, orientieren uns in der Darstellung allerdings nach dem üblichen Format für Reviews dieser Art.

#### 3.1 Fragestellung und Methode der Literaturrecherche

Die Fragestellung für die folgende Literaturübersicht lautete: „Wie ist der Forschungsstand zum Stellenwert und den Herausforderungen der informellen Hilfe für ältere Menschen in Einpersonenhaushalten unter besonderer Berücksichtigung eines Verbleibs zu Hause bis zuletzt?“

Um dieser Frage nachzugehen, haben wir eine umfassende Literaturrecherche durchgeführt. Thematisch ging es darum, die Themenfelder „Palliative Care“ bzw. „End-of-life care“, „Informelle Hilfe und -Netzwerke“, „Häusliche Versorgung bzw. Betreuung im Alter“ sowie „(Ältere) Menschen in Einpersonenhaushalten“ miteinander zu verknüpfen. Dafür wurde eine Suchstrategie entwickelt, mit der sowohl der internationale Forschungsstand als auch der Diskussionsstand im deutschsprachigen Raum erfasst werden kann (Tab.1). Die einzelnen Suchbegriffe wurden über die Bereiche hinweg miteinander verknüpft, zudem fanden auch Verknüpfungen innerhalb der Themenfelder statt, z.B. „Einpersonenhaushalte und Pflegebedürftigkeit“.

Die Recherche erfolgte in den bibliografischen Datenbanken Medline, CINAHL und Gerolit. Des Weiteren suchten wir in den Bibliothekskatalogen der Universitäten Innsbruck und Wien und führten eine Handrecherche in einschlägigen Institutsbibliotheken durch (Schwerpunkt Palliative Care, Universität Klagenfurt). Sämtliche Ergebnisse wurden in eine bibliografische Datenbank („Endnote“) eingebracht.

Tab. 1 Keywords

<b>Themenfeld</b>	<b>Keywords (für englischsprachige Datenbanken)</b>	<b>Keywords (für Datenbanken &amp; Kataloge in deutscher Sprache)</b>
End-of-life Care	palliative care, terminal care, end of life	Palliativpflege, Palliativmedizin, Palliative Care, Sterbebegleitung, Hospiz\$
Häusliche Versorgung	Home care, Living at home	Häusliche Pflege, Ambulant\$, Extramural\$
Informelle Helfer/innen	informal caregiver, non-kin carer, next of kin,	Informelle Helfer, Informelle Hilfe, Freunde, Nachbarn, Bekannte

	neighbours, friends	
Alte Menschen in Einpersonenhaushalten	elderly, aged, living alone, single, single-household	Hochaltrige, Hochbetagte, Alleinstehende, Alleinlebende, Single, Einpersonenhaushalt, Pflegebedürftig\$

Als wesentliche Hürde stellte sich die vielfältige Verwendung des Begriffs „informal caregiver“ heraus, der sowohl pflegende Angehörige umfasst als auch die Nachbarschaftshilfe, welcher unser Interesse galt. Um die Fülle an Arbeiten, die in den vergangenen Jahren zum Thema der pflegenden Angehörigen entstanden ist, auszuschließen, wählten wir ergänzend Verknüpfungen mit den Suchbegriffen „next of kin“, „neighbours“ und „friends“.

Auch wenn die einzelnen Themenfelder für sich hohe Trefferzahlen aufweisen, wurde nach Verknüpfung der Felder rasch deutlich, dass es sich hier um ein noch wenig bearbeitetes Gebiet handelt. Insbesondere aus dem deutschsprachigen Raum liegen noch keine empirischen Forschungsarbeiten vor. Für die Literaturanalyse haben wir uns vorrangig auf jene Studien bezogen, die drei und mehr der vier Themenfelder abdecken. Daraus ergab sich eine Grundlage von zwölf Studien. Ergänzend dazu haben wir Diskussionsbeiträge, Fachartikel oder Aufsätze in Sammelbänden mit einem erweiterten Fokus einbezogen. Beispielsweise gehören dazu Arbeiten aus Deutschland zu informeller Hilfe, in denen nicht explizit auf Pflege, die letzte Lebensphase oder das Alter eingegangen wurde (Nestmann 2005).

### **3.2 Ergebnisse der Literaturrecherche**

Nach einem Abschnitt, in dem wir kurz einen Eindruck vom Diskussionsstand geben, stellen wir die Ergebnisse entlang der interessierenden Fragestellung vor. Charakteristika informeller Hilfebeziehungen bilden hier den Anfang. In weiterer Folge gehen wir auf die Bedürfnisse von Menschen in Einpersonenhaushalten ein, allen voran dem Bedürfnis nach einem Verbleib zu Hause und die Einflussfaktoren darauf. Weitere Aspekte im Zusammenhang mit der Versorgung am Lebensende, bilden den Abschluss der Ergebnisdarstellung.

#### **3.2.1 Diskussionsstand und Charakteristika der Literatur**

Die Thematik rund um das informelle Netzwerk von alleinlebenden hochbetagten Menschen gerät nur selten in den Blickpunkt der Forschung. Zwar hat es bereits Ende der 70er (Cantor 1979) und auch in den 80er Jahren Studien mit dem Schwerpunkt „informelle Hilfe“ gegeben, wie unter anderen Allan (1986), O’Byrant (1985) und Crohan et al. (1989) aufzeigen. Diese Arbeiten stellen aber keinen expliziten Bezug zur Versorgung in der

letzten Lebensphase her, was auch vor dem Hintergrund der noch jungen Entwicklung von Palliative Care gesehen werden muss. Erst 1990 wurde Palliative Care von der WHO (1990) als Versorgungskonzept anerkannt, wobei die Forschungstätigkeit abhängig von der Entwicklung in den einzelnen Ländern, variiert (Pleschberger 2012).

Mit der international beobachtbaren zunehmenden Aufmerksamkeit für pflegende Angehörige stagnierte jedoch die Forschung zum Thema der informellen Hilfe im Sinne der außerfamilialen Unterstützung in den 1990er Jahren. Damit wurde die wissenschaftliche Beachtung dieser Gruppe zu einem Randphänomen, Burns et al. (2013) sprechen nicht umsonst vom „unsichtbaren Pflegenetzwerk“.

Die wenigen vorhandenen Arbeiten, die auch in diese Übersicht einfließen, stammen in erster Linie aus Australien, Großbritannien, den USA und Kanada. Es handelt sich dabei um qualitative und quantitative Studien zu zentralen Aspekten der Fragestellung.

### **3.2.2 Charakteristika informeller Hilfebeziehungen**

Bei nicht verwandten Helfer/inne/n gestalten sich die Hilfearrangements und Versorgungsverläufe sehr unterschiedlich und sind stets abhängig vom jeweiligen Grad der persönlichen Verbundenheit. Vor diesem Hintergrund werden in der Literatur die Beziehung und das Verhältnis zwischen informeller Hilfsperson sowie pflegebedürftiger Person untersucht, insbesondere auch deren Entstehen.

#### Entstehen der Hilfebeziehung

Für gewöhnlich kommen die Pflegearrangements nicht zwischen komplett Fremden zustande, wenngleich Nachbarschaftsbeziehungen vor dem Hilfebedarf oft nur oberflächlichen Charakter aufweisen (Barker 2002). So kamen 58% der non-kin Beziehungen, die Judith Barker (2002) in einer Mixed-Method Studie an der amerikanischen Westküste untersuchte (n=114), erst durch den Pflegebedarf zustande. Das heißt, dass aus einer Notsituation heraus tragfähige Beziehungen entstanden waren. Andrew Nocon und Maggie Pearson (2000) heben in Bezug auf das Entstehen von solchen Hilfebeziehungen die sogenannten „small beginnings“ hervor, also spontane Hilfesituationen, wie beispielsweise ein Transport ins Krankenhaus, das Erledigen von Einkäufen, kleinen Reparaturen im Haus oder das Zubereiten von Speisen.

Was nun Nachbar/inne/n, Freund/innen etc. bewegt, aus einer spontanen Hilfeleistung heraus eine länger andauernde „Hilfebeziehung“ einzugehen, ist ein wichtiger Aspekt für das Verstehen des Versorgungsgeschehens.

### Motivationen der informellen Helfer/innen

Die Motivation zu helfen ist bekannter Weise ein komplexes Gefüge. In der bereits erwähnten Studie von Barker (2002) waren die drei häufigsten Motive „Vorerfahrungen mit Freiwilligenarbeit im Pflege- und Sozialbereich“ (21%), „religiöse Überzeugungen“ (19%) sowie ein „sonstiges unerfülltes Bedürfnis“ (19%).

Eine Konkretisierung der Motive erfolgt in der qualitativen Studie (n=25) von Andrew Nocon und Maggie Pearson (2000). Den Helfer/inne/n zufolge lag es in der Natur der betroffenen Personen zu helfen, sie hatten Mitleid mit den Alleinlebenden und konnten nicht einfach tatenlos darüber hinwegsehen. , In manchen Personen löste es einfach das Gefühl von Zufriedenheit aus (ebd.). Letzter Aspekt war bei mehr als einem Viertel der von Barker (2002) Befragten ausschlaggebend, 20% sahen in der informellen Hilfe den persönlichen Gewinn einer Freundschaft. Dementsprechend gerne wurden die Aufgaben auch übernommen. Trotz Nachfragens gab es fünf Mal so viele positive Äußerungen zu den Hilfebeziehungen als, dass Schwierigkeiten angesprochen wurden. Letztere lagen beispielsweise in der Schwierigkeit der Abgrenzung oder, dass die hilfebedürftigen Personen zu fordernd bzw. ablehnend waren (Barker 2002).

Aspekte der Reziprozität sind ein wichtiges Charakteristikum in informellen Hilfebeziehungen (Nocon/Pearson 2000). Das Gefühl, etwas zurück zu geben, weil es in der Vergangenheit ebenfalls Unterstützung von Seiten der nun hilfe- und pflegebedürftigen Person gegeben hatte, wird von manchen informellen Helfer/inne/n beschrieben. Dennoch dürfe die Motivation nicht als Verpflichtung oder einfaches „Aufrechnen“ interpretiert werden. Reziprozität spielt vor dem Hintergrund von Autonomie und Würde im gesamten Verlauf der Hilfebeziehungen eine Rolle, nicht zuletzt für die Empfänger/innen von Hilfeleistungen. Manchmal wird sie versucht über Bezahlung herzustellen, dies wird von den informellen Helfer/inne/n allerdings als heikel gesehen (Nocon/Pearson 2000).

### Freundinnen und Freunde als informelle Helfer/innen

Die Rolle von Freund/innen als Unterstützungs- bzw. Pflegeperson ist Gegenstand einiger Studien, wobei es im Folgenden vor allem um Besonderheiten im Kontext von häuslicher Versorgung bis zuletzt gehen soll.

In der australischen Studie (n=265) von Burns et al. (2011) stand am Beispiel von Menschen mit Krebs oder HIV/AIDS die Frage im Vordergrund, ob Freund/innen, die zur Pflege am Lebensende beigetragen haben, die Möglichkeit des zu Hause Sterbens erhöht hatten. Dies konnte bestätigt werden (s.u.), zudem stellten sich die Hilfebeziehungen als

sehr robust heraus: In 30% der erhobenen Fälle wurde die Pflege für mehr als 12 Monate übernommen (ebd.).

Auf die Unterschiede hinsichtlich der Übernahme von verschiedenen Aufgaben zwischen Freundinnen und Freunden sowie Nachbarinnen und Nachbarn als informelle Helfer/innen gingen Tracey Lapierre und Norah Keating (2012) in ihrer Studie (n=324) ein.<sup>1</sup> Freund/innen übernahmen mehr direkte Pflegeaufgaben und unterstützten die Betroffenen eher bei der Körperpflege, bei Bankangelegenheiten und beim Transport, wohingegen Nachbar/innen eher Tätigkeiten rund um den Haushalt übernahmen. Im Vergleich zu Nachbar/inne/n investierten Freund/inn/e/n durchschnittlich mehr Stunden in der Woche (2 Stunden vs eine Stunde) in die Unterstützung alter Menschen. Die Mehrheit beider untersuchten Gruppen bot ihre Unterstützung für zwei oder mehr Jahre an (ebd.). Unter den informellen Helfer/inne/n war die Gruppe der Nachbarinnen und Nachbarn im Durchschnitt deutlich jünger als jene der Freundinnen und Freunde (ebd.).

Im Vergleich zur familiären Unterstützung arbeitete Stiehler (2005) in einer qualitativen Untersuchung bei Männern in Deutschland heraus, dass die Unterstützung in Freundschaften deshalb besonders wertgeschätzt würde, weil diese selbst gewählt wären. Freunde gelten als unvoreingenommen und hätten gute Kenntnis über die persönlichen Entwicklungen und Gefühlszustände (ebd.).

### **3.2.3 Bedürfnisse älterer, pflegebedürftiger Menschen in Einpersonenhaushalten**

Die Perspektive von Alleinlebenden in Hinblick auf Situationen von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit bis hin zum Sterben kann auf Basis von drei Studien erläutert werden. In der Arbeit von Gott et al. (2004) aus England haben sich ältere Menschen anhand von Fallbeispielen in Gruppendiskussionen (n=32) und Einzelinterviews (n=45) prospektiv mit der Thematik auseinandergesetzt. In einer australischen Studie wurde den Bedürfnissen von alleinlebenden, unheilbar kranken Menschen, welche im Durchschnitt 73,6 Jahre alt waren, über qualitative Interviews (n= 11) nachgegangen (Aoun et al. 2008). Methodisch vergleichbar mit letztgenannter Studie haben Hanratty et al. (2013) ebenfalls alleinlebende ältere Menschen mit einer Krebserkrankung interviewt (n= 20) und mit älteren Menschen, die nicht allein in einem Haushalt lebten (n=12) verglichen.

---

<sup>1</sup> Die Autorinnen griffen auf Daten aus einer kanadischen allgemeinen Bevölkerungsbefragung aus dem Jahr 1996 zurück und werteten diese hinsichtlich der Aspekte der informellen Hilfe aus.

Ein starkes Bedürfnis nach Autonomie und Unabhängigkeit bildete den roten Faden in den Ergebnissen aller drei Studien, und bis zuletzt alleine zu Hause leben zu können wurde mit Selbstbestimmung und Würde in Verbindung gebracht (Aoun et al. 2008). Auf vier Ebenen wurden Bedürfnisse im Zusammenhang mit wachsender Hilfe- und Pflegebedürftigkeit analysiert (ebd.): (1) Körperliche Bedürfnisse umfassten den Wunsch nach Unterstützung im Alltag wie z.B. bei der Körperpflege oder im Haushalt. (2) Soziale Bedürfnisse umfassten den Wunsch, aktiv am sozialen Leben teil zu nehmen, um vor sozialer Isolation bewahrt zu bleiben. Dieser Aspekt bildete eine Schlüsselkategorie in der Arbeit von Hanratty et al. (2013). Professionellen Diensten kommt hier eine wichtige Rolle zu, für den Aufbau sozialer Beziehungen bedürfte es aber mehr personeller Kontinuität in der Versorgung (ebd.). Der bereits erwähnte Wunsch nach Unabhängigkeit dominierte die (3) emotionalen Bedürfnisse. Als (4) existenzielle Bedürfnisse schoben sich die Wahlmöglichkeit über den Ort des Sterbens in den Vordergrund, wobei das Sterben zu Hause als Voraussetzung für Sterben in Würde gesehen wurde (Hanratty et al. 2013).

Gerade letzter Aspekt wird durch die Ergebnisse der beiden britischen Studien relativiert. Zwar dominierte auch bei den hier befragten älteren Menschen die Einstellung, dass unter idealen Umständen ihr Zuhause der bevorzugte Ort im Falle von Pflegebedürftigkeit und zum Sterben wäre (Gott et al. 2004). Bedeutsam waren hierbei aber vor allem die Anwesenheit von Angehörigen und nahestehenden Personen sowie weitere Assoziationen mit dem „Daheim“ (z.B. die Verbundenheit mit Erinnerungen oder vertrauten Gegenständen etc.) (ebd.).

Der Wunsch nach dem Verbleib zu Hause war auch von Sorgen charakterisiert. Dazu gehörten etwa (a) keine Last für Angehörige und Freundinnen bzw. Freunde sein zu wollen, (b) der Glaube, dass qualitativ gute Pflege zu Hause nicht angeboten werden kann und (c) das Unbehagen gegenüber professioneller Hilfe, die als „Eindringling“ in die Privatsphäre gesehen wurde (Gott et al. 2004). Im Unterschied zu jenen älteren Menschen, die nicht alleine lebten, schätzten die Alleinlebenden ihre Möglichkeit zu Hause zu bleiben sehr pessimistisch ein (Hanratty et al. 2013). Die Perspektive in ein Pflegeheim gehen zu müssen, wenn sie auch als eine realistische skizziert wurde, war mit Schrecken verbunden (ebd.). Einige von ihnen äußerten auch Angst davor, im Sterben alleine zu sein (Gott et al. 2004).

Aus diesen Arbeiten geht hervor, wie stark das Bedürfnis alleinlebender älterer Menschen ist, zu Hause bleiben zu können, bis zuletzt, weil damit erwartet wird, die Autonomie erhalten sowie die persönlichen Vorstellungen von Würde umsetzen zu können. Im Lichte dessen ist es bemerkenswert, dass die befragten alleinlebenden alten Menschen im Unterschied zu den anderen kaum Vorsorge für zukünftige Entscheidungen ihre

Betreuung und Pflege betreffend getroffen hatten, etwa im Sinne eines Advance Care Planning (Hanratty et al. 2013). Letzteres gilt in der Fachdiskussion als wichtige Voraussetzung, um ein Sterben zu Hause realisieren zu können.

### **3.2.4 Einflussfaktoren für einen Verbleib zu Hause – Ort des Sterbens**

Unter dem Titel „Place of Death Studies“ wurden in den vergangenen Jahren eine Reihe von Forschungsarbeiten vorgelegt, einige davon auch international vergleichend (Tzuh Tang/Chen 2012). Ein wichtiges Ergebnis dabei ist der Nachweis der Wirksamkeit und Bedeutung von spezialisierten Palliative Care Versorgungsangeboten für die Erfüllung des gewünschten Sterbeortes (meistens „zu Hause“) und einer Trendumkehr weg von der Institutionalisierung des Sterbens. Deutlich wird in all diesen Studien, dass das Vorhandensein von (pflegenden) Angehörigen einen enormen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit hat, zu Hause zu sterben. Was dies für alleinlebende Menschen bedeutet, wird zum Teil in einer Studie der australischen Arbeitsgruppe rund um Samar Aoun herausgearbeitet. Mittels Analyse von Pflegedokumentationen von 721 Patient/inn/en von drei mobilen Palliative-Care Diensten wurde eine Gruppe von Alleinlebenden mit jenen verglichen, die auf Hilfe im eigenen Haushalt zurückgreifen konnten, z.B. durch Angehörige (Aoun et al. 2007). Unterschiede beim Ort des Sterbens wurden deutlich sichtbar, denn nur 35% der Alleinlebenden im Vergleich zu 57% Personen mit Unterstützung durch z.B. Angehörige, konnten in ihrem eigenen Zuhause sterben. Hingegen verstarben unter den Alleinlebenden doppelt so viele, nämlich 40% in einem Hospiz (versus 20%) und 11% in einem Krankenhaus (versus 4%) (Aoun et al. 2007).<sup>2</sup>

Vergleichbare Zahlen liegen aus Schweden vor, wo in einer Studie zu Menschen mit Krebserkrankungen Einflussfaktoren auf das Sterben zu Hause untersucht wurden (n=221) (Gyllenhammer et al. 2003). 53% der Patient/inn/en starben zu Hause, von den 52 alleinlebenden Personen in einem Subsample konnte für 35% ein Tod zu Hause ermöglicht werden (ebd.). Als Voraussetzung nennen die Autor/inn/en neben dem ausdrücklichen Wunsch zu sterben und der subjektiven Einstellung auch den Zugang zu einem rund um die Uhr erreichbaren Palliative Care Team (ebd.).

---

<sup>2</sup> Der hohe Anteil an Sterbefällen in einem Hospiz geht wohl darauf zurück, dass hier Daten aus einem mobilen Palliative Care Dienst ausgewertet wurden und diese naturgemäß einen direkten Zugang zu (stationären) Hospizen ermöglichen können.

Wie sehr informelle Helfer/innen auf den Ort des Sterbens Einfluss haben, das zeigen Burns et al. (2011). Ihren Ergebnissen zufolge verdoppelt das Vorhandensein informeller Helfer/innen die Wahrscheinlichkeit, zu Hause sterben zu können. Ganz besonders wenn Freundinnen bzw. Freunde als informelle Helfer/innen involviert sind, da diese, wesentlich öfter als Angehörige oder andere informelle Helfer/innen, das Angebot von palliativen Pflegediensten in Anspruch nehmen (ebd.).

Liz Rolls et al. (2010) griffen diese Problematik im UK-Kontext auf und arbeiteten drei wesentliche Faktoren für ein Sterben zu Hause von alleinstehenden alten Personen heraus: Der erste Einflussfaktor bezieht sich auf das *Lebensumfeld*, die Infrastruktur, z.B. ob essentielle Dienstleistungen vorhanden und erreichbar sind, wie beispielsweise Geschäfte, Apotheken oder öffentlicher Nahverkehr. Eng damit verwoben ist der zweite Einflussfaktor, der sich auf die eigenen *materiellen Ressourcen* bezieht. Dabei zeigt sich, dass ältere insbesondere alleinlebende Personen in Großbritannien oftmals an der Armutsgrenze leben. Der dritte Einflussfaktor betrifft das soziale Umfeld, welches die *informellen und formellen Hilfsbeziehungen* umfasst. Hierzu gehören mögliche weiter entfernte Angehörige, Netzwerke mit Freundinnen und Freunden und der Zugang zu professionellen Diensten und Angeboten (Rolls et al. 2010).

Spezifische Ansätze, um alleinlebenden Menschen den häuslichen Verbleib zu erleichtern, wurden von Aoun et al. (2012) in einer Interventionsstudie untersucht, und zwar der Einsatz eines Rufhilfesystems (Tragen eines Alarmknopfs) sowie die Bereitstellung zusätzlicher Pflegeassistenz („care aides“) für 10 Stunden pro Monat. Beide Maßnahmen trugen dazu bei, dass der Verbleib zu Hause für alleinlebende Menschen länger möglich war als im Vergleich zur Kontrollgruppe. Die qualitativen Ergebnisse zu dieser Studie unterstreichen zudem die vielfältigen Wirkungen aus der Tätigkeit der Pflegeassistenz, die auch mit sozialen Beziehungsangeboten die Lebensqualität erhöhten (Aoun et al. 2012).

### Herausforderung Pflege

Mit Fortschreiten der Erkrankung bzw. mit dem stetigen Abfall des Gesundheitszustandes werden die Hilfesituationen nicht nur häufiger, sondern auch umfangreicher. In manchen Fällen, wie Nocon und Pearson (2000) beschreiben, sogar mit bis zu 20 Stunden in der Woche oder mit mehrmaligen kurzen Besuchen pro Tag.

Zudem werden mit sukzessiver Verschlechterung des Gesundheitszustandes die Aufgaben auch immer schwieriger und in manchen Fällen auch unangenehmer, z.B. der Umgang mit Inkontinenzeinlagen oder die Körperpflege. An dieser Stelle spielen professionelle Dienste eine wichtige Rolle, sie entlasten die informellen Helfer/innen und ermöglichen den Verbleib zu Hause (Nocon/Pearson 2000). Die Qualität dieser Dienste

spielt eine wichtige Rolle. Insbesondere für alleinlebende alte Menschen ist Kontinuität auf Seiten der formellen Dienste ein zentrales Kriterium dafür (Hanratty et al. 2013).

Freundinnen bzw. Freunde, die sich in die direkte Pflege eingebracht haben, unterschieden sich in der Studie von Burns et al. (2011) signifikant von den anderen informellen Helfer/innen/n: Sie waren mit höherer Wahrscheinlichkeit weiblich und nicht (mehr) verheiratet bzw. verwitwet.

### Die Netzwerkperspektive

Burns et al. (2013) zeigten in einer Studie zur häuslichen Versorgung unter Berücksichtigung Alleinlebender, dass Freundinnen bzw. Freunde, weiter entfernte Verwandte wie Cousinen, Cousins, Nichten, Neffen, Tanten, Onkeln aber auch Mitglieder der Gemeinde in mehr als der Hälfte (56%) der untersuchten Fälle (n=2028) in den Versorgungsverlauf am Ende des Lebens aktiv eingebunden waren. Bei diesen meist als „unsichtbar“, da von den professionellen Stellen kaum wahrgenommen, bezeichneten Hilfenetzwerken war die Bereitschaft der Erfüllung des Sterbewunsches im eigenen Zuhause wesentlich höher als bei pflegenden Ehepartnerinnen bzw. -partnern (ebd.).

Sogenannte „Pflegetnetzwerke“ bestehend aus Angehörigen und Freundinnen bzw. Freunden von älteren Menschen stellen eine weitere Möglichkeit von Hilfsarrangements dar. Die Unterstützungsleistungen der Pflegetnetzwerke, wie sie von Fast et al. (2004) in einer weiteren kanadischen Studie (n=1104) beschrieben wurden, beinhalteten unter anderem Tätigkeiten wie Essenszubereitung, Haushaltsführung, das Erledigen von Einkäufen, Transport, Reparaturarbeiten, Hilfe bei Bankangelegenheiten und Körperpflege. Die Netzwerkgrößen variierten von einer bis zu acht Personen, wobei jedoch die Mehrheit zwischen 1-2 Personen lag. Laut Studienergebnissen konnten umso mehr der angeführten Aufgaben zufriedenstellend übernommen werden, je mehr Personen im Netzwerk zur Verfügung standen. Mehr als 78% der älteren Personen hatten ein Pflegetnetzwerk rein aus Verwandten bestehend, wohingegen immerhin noch ungefähr 15% ein Pflegetnetzwerk gänzlich aus Nicht-Verwandten hatten (Fast et al. 2004).

Wie tragfähig solche Netzwerke auch über länger andauernde Phasen von Pflegebedürftigkeit wie bei einer Demenzerkrankung sein können, haben Hedtke-Becker et al. (2011) in der Begleitforschung eines Projektes zur Förderung des Verbleibs zu Hause gezeigt. Ob informelle Helfer/innen oder Familienangehörige involviert sind, in jedem Fall bedarf es einer fachlich geschulten hauptamtlich tätigen Beraterin bzw. eines fachlich geschulten hauptamtlich tätigen Beraters, so die Ansicht des Autorenteam, um Hilfenetzwerke den Erfordernissen entsprechend stabilisieren zu können (ebd.).

### 3.2.5 *Diskussion der Literaturrecherche*

Auf der Basis von internationalen Studien zur Situation von alleinlebenden älteren Menschen und der Herausforderung eines Verbleibs zu Hause bis zuletzt haben wir den Forschungsstand zur Bedeutung der informellen Hilfe beleuchtet.

Es zeigte sich, dass dieses Thema bislang kaum systematisch bearbeitet wurde, jedenfalls nicht im deutschsprachigen Raum. International werden in einigen Studien grundlegende Charakteristika und Phänomene ausgeleuchtet, wenngleich ein Fokus auf die Herausforderungen beim Sterben mit wenigen Ausnahmen in den meisten Studien fehlt (Aoun et al. 2007, Burns et al. 2013, Hanratty et al. 2013, Nocon/Pearson 2000).

Besonderer Aufholbedarf besteht im deutschsprachigen Raum verglichen mit der Auseinandersetzung mit diesem Thema im angloamerikanischen Raum, auch wenn es in den 70er und 80er Jahren durchaus Diskussionen zum Thema der informellen Hilfe gab. Als tragende Gründe für die Stagnation des Forschungsbereichs der sogenannten „alltäglichen Helfereforschung“ sieht Frank Nestmann (2005) die starke Verwobenheit dieser Hilfeleistungen mit der alltäglichen Lebenswelt der Akteurinnen bzw. der Akteure. Deren Unterstützungsleistungen sind quasi zur „Normalität“ geworden und werden daher meist übersehen oder fallen erst auf, wenn sie nicht mehr ausgeführt werden bzw. plötzlich fehlen. Angesichts der demografischen und soziokulturellen Veränderungen in unseren Breiten gewinnt dieses Argument an Bedeutung.

Nicht nur angesichts angespannter Budgets im Gesundheits- und Sozialbereich gewinnen das bürgerschaftliche Engagement und die Selbstorganisation seit Jahren an Bedeutung (Günther 2005). Es liegt auf der Hand, dass der Staat alleine all diese Aufgaben in Zukunft nicht mehr bewältigen können wird (Klie/Marzluff 2012). Programme wie „Aktiv im Alter“ in Deutschland, an welchem 175 Kommunen beteiligt waren, werden beispielgebend angeführt, um zu zeigen, dass „organisierte Strukturen der Engagementförderung hilfreich sind“, um die Beteiligung und das Engagement nicht nur erfolgreich zu initiieren, sondern auch aufrecht zu erhalten (Klie/Marzluff 2012).

Zudem muss im Lichte zukünftiger Kohorten der Aspekt der Selbstbestimmung für ältere Menschen auch und gerade in Phasen von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit stärker in den Blick genommen werden. Sie werde wesentlich durch das Zusammenspiel von informellen Netzwerken oder einer personellen Kontinuität verbessert, wie Kammerer et al. (2012) am Beispiel der Beschaffung von Informationen und/oder Unterstützung älterer Menschen gezeigt haben.

Diese Aspekte gilt es anzureichern, mit einer konsequenten Perspektive auf die letzte Lebensphase. Denn die Arbeiten haben gezeigt, dass Sterben zu Hause für alleinlebende

Menschen deutlich schwieriger zu realisieren ist. Die Bedeutung eines informellen Hilfenetzwerkes, zumindest jedoch einzelner Helfer/innen im Zusammenspiel mit einem tragfähigen formellen Hilfe- und Pflegenetz können wohl als notwendige Voraussetzungen dafür angeführt werden. Wie sehr letztere auf die Bedürfnisse Alleinlebender ausgerichtet sind, und ob diese Palliative Care und die systematische Unterstützung für das Sterben zu Hause vorsehen, das wurde bislang von Seiten der Forschung zu wenig in den Blick genommen.

## **4 Die Perspektive der informellen Helfer/innen**

Die folgenden Ergebnisse der qualitativen Untersuchung umfassen die Perspektive der informellen Helfer/innen aus den Interviews.

Das Entstehen der Unterstützungsarrangements zwischen Freundinnen und Freunden, Bekannten oder Nachbarinnen und Nachbarn ist hier ebenfalls von Interesse wie auch die damit verbundenen Motivlagen. Es wird Bezug genommen auf die wesentlichen Charakteristika solcher informeller Hilfebeziehungen und den vielfältigen Tätigkeitsbereich dabei. Es wird aufgezeigt, wo überall Unterstützung geleistet wird, in welchem Ausmaß und mit welchen Herausforderungen die informellen Helfer/innen im Verlauf des Versorgungsprozesses, insbesondere gegen Ende des Lebens der Pflegebedürftigen, konfrontiert werden. Mit welchen Schwierigkeiten sich die informellen Helfer/innen auch noch nach dem Tod der betreuten alleinlebenden Personen auseinandersetzen müssen, wird am Ende des Kapitels dargestellt.

Die dargestellten Ergebnisse werden im gesamten Verlauf immer wieder anhand ausgewählter Zitate verdeutlicht, um so einen „lebendigen“ Einblick in die spezielle Situation der informellen Hilfe zu bekommen.

### **4.1 Anlass für die informelle Hilfe**

Informelle Hilfeleistungen entwickeln sich bei den befragten Personen meist aus sogenannten „small beginnings“, also aus kleinen Unterstützungsleistungen, welche im Verlauf der Zeit an Intensität gewinnen. Hierbei muss unterschieden werden, ob es sich bei den informellen Helfer/innen um Personen aus dem Freundeskreis handelt oder um eher lose Bekanntschaften aus der Nachbarschaft.

Bei letzteren bildet das Aufmerksamwerden auf den Hilfebedarf einen ersten Schritt. Nicht immer wird dieser von den Alleinlebenden bewusst initiiert, wie das folgende Beispiel zeigt:

*„Und das war zwei, drei Wochen nach dem Begräbnis habe ich die Dame am Gang getroffen im Haus und die hat zu mir gesagt: "Sie schauen so schlecht aus, was ist denn los?" Da hab ich ihr das erzählt und bin halt in Tränen ausgebrochen und da hat sie gesagt: "Na Kommens rein" und da bin ich rein und haben wir uns ausgetauscht. Und dann hat sie mir erzählt, dass sie am nächsten Tag zu einer schweren Krebsoperation, Darmoperation, ins Spital muss. Und nachdem sie keine Angehörigen hat, sie war nie verheiratet, sie hat auch keine Kinder, hab ich gesagt, na ok ich begleite sie. Und aus dem hat sich dann der Kontakt ergeben.“ (Int. 12, Nachbarin )*

Die Personen kannten einander zuvor eher flüchtig, aus kurzen Begegnungen im Stiegenhaus und dennoch konnte daraus eine mehrjährige Hilfebeziehung entstehen. Bei

bereits länger bestehenden bzw. engeren Nachbarschaftsbeziehungen oder Bekanntschaften kann es auch zum direkten Aussprechen der Bitte um Unterstützung kommen:

*„Dann hat sie gesagt: "Du Roswitha, ich kann das nicht, kannst du mir da helfen?" (...). Also so hat sich das eigentlich entwickelt.“ (Int.3, Nachbarin)*

Meist fängt es mit der Bitte an, zum Einkaufen mitzufahren, Kleinigkeiten zu besorgen oder ins Krankenhaus zu begleiten. Wo vorhanden, wird darum gebeten, sich um den Garten zu kümmern, den Rasen zu mähen oder die Blumen zu gießen, wie im Folgenden beschrieben wird:

*„Wir sind Landwirte und haben natürlich von ihr einen Acker gepachtet gehabt (...) und dann hat sie einmal gesagt, da war so ein heißer Sommer und der Friedhof ist im Ort, ob ich ihr nicht gießen würde? Hab ich gesagt, natürlich, ich mein, ich geh wegen meinem Grab auch rauf, das ist kein Problem. Hab ihr das gemacht und dann hab ich gemerkt, im Frühjahr mal hat sie mich angerufen, ob ich so lieb wär und ihr das einsetzen würde, sie schafft es diesmal nicht (...) und ob ich sie nicht ins Spital führe, hab ich gesagt: "Ja ist auch kein Problem, ich führ Sie ins Spital". Und somit, das hat sich, ich weiß gar nicht, vielleicht drei vier Jahre entwickelt, wo sie dann immer mehr gebraucht hat.“ (Int.1, Bekannte)*

In diesem Zitat wird auch bereits deutlich, wie schrittweise aus einem „kleinen Anfang“ eine Hilfebeziehung entsteht.

Nicht schrittweise sondern mitunter abrupt geraten Personen in die Rolle, etwa wenn das Krankenhaus sich an eine Nachbarin oder Bekannte wendet, mit der Information, dass die alleinlebende Person stationär aufgenommen wurde und um Kontakt bzw. Unterstützung gebeten wird:

*„Ja und dann hab ich ungefähr vor zehn Jahren einen Anruf vom Krankenhaus gekriegt, und ob ich die Frau W. kenne? Hab ich gesagt: "Ja" und was denn los ist und da haben sie mir gesagt, also sie ist hier eingeliefert und bin ich gleich hingefahren.“ (Int.11, Nachbarin)*

Diese Art von Betreuungs- bzw. Unterstützungsanfängen, bei welchen die „späteren“ informellen Helfer/innen vom Krankenhaus kontaktiert wurden, kamen des Öfteren vor. Für die betroffenen Alleinlebenden geht es dabei um viel. Können Sie eine Person angeben, die sie unterstützt und dies auch plausibel machen, wird eine Entlassung nach Hause möglich. Anderenfalls drohen Alternativen, wie z.B. ein Heimeinzug. Wenig überraschend, werden die alleinlebenden Personen bei der Suche nach möglichen Helfer/inne/n mitunter äußerst kreativ, wie im Fall von Frau L. Diese hatte anscheinend akribisch genau abgewogen, wer von den ihr bekannten Stammgästen eines Lokals, das sie seit etlichen Jahren beinahe täglich zum Mittagessen aufsuchte, für solch ein

Unterstützungsarrangement in Frage kommen könnte, wie aus der Erzählung der Bekannten hervorgeht:

*„Und ich glaube, sie wusste a) ich bin verheiratet, b) ich hab ein Kind, c) ich war Lehrerin, weil beide Tanten waren Lehrerinnen, und sie dürfte so affin sein und so ein Vertrauen haben, (...) sie hat sich's ganz genau überlegt, sie hat mir auch gesagt, die eine, den einen Stammgast, die Frau die geht dauernd in den Pensionistenclub und tanzen und Bingo spielen, das war ihr alles zu unsicher. Der Herr A. ist selber schon 88 Jahr alt. Also sie hat wohl ganz genau überlegt, wen sie sich aussucht, und wen sie fragt, ob sie nicht eine Stütze sein kann. Ja, die Wahl ist auf mich gefallen.“ (Int. 13, Bekannte)*

Unter Freund/inn/en entwickelt sich der Unterstützungsprozess fließend. Sie sind stärker in den Lebens- bzw. Alltagsverlauf integriert und zumeist gut über die Probleme informiert. Aufgrund einer gemeinsamen Vergangenheit, jahrelanger Hobbies, Interessen oder Unternehmungen existieren oftmals gegenseitige Unterstützung und Zusammenhalt. In schweren Situationen begleiten Freundinnen und Freunde einander und geraten so in die Rolle einer informellen HelferIn bzw. eines informellen Helfers:

*„Eh, da ist er vom Krankenhaus zu irgendeiner Untersuchung gekommen und beim Rausgehen ist er zusammengebrochen und von da an ist eigentlich sein Spitalsaufenthalt notwendig geworden oder die Zeit, wo er nicht alles allein hat machen können. Also wo eben gewisse Sachen waren, die er halt dann allein nicht geschafft hat. (...) Wir haben ihn halt laufend besucht, da haben wir halt hin und wieder einmal eine Wäsche gewaschen oder was organisiert oder was eingekauft oder was er halt gebraucht hat. (...) also so hat sich das entwickelt, nicht? (Int.8, Freund)*

Die gegenseitige Unterstützung im Freundeskreis wird graduell in die quasi selbstverständliche Unterstützung der Freundin bzw. des Freundes verlagert, da sich diese/r in einer Ausnahmesituation bzw. einer Notsituation befindet. Ein oftmals schleichender Prozess, welcher erst im Nachhinein, im Rückblick auf die Gesamtsituation, von den informellen Helfer/innen wahrgenommen wird.

#### **4.2 Motive für informelle Hilfe**

Die Motive, aufgrund welcher sich die befragten Personen zur Übernahme von informellen Hilfeleistungen entschlossen haben, sind sehr vielfältig und breitgefächert und hängen in ihrer Ausprägung sehr von der jeweiligen Beziehung zu den Betroffenen ab.

In den Daten wird ersichtlich, dass sowohl bei Freundinnen und Freunden als auch unter Nachbarinnen und Nachbarn die Reziprozität, sei sie emotionaler oder materieller Art, als häufigstes Motiv für das Entstehen von Unterstützungsarrangements angeführt wird. Es besteht auf beiden Seiten das große Anliegen, der anderen Person etwas „zurückgeben“ zu wollen bzw. sich zu revanchieren. Manchmal handeln die informellen Helfer/innen

aufgrund von empfundenen sozialen Verpflichtungen und/oder Mitleid den Betroffenen gegenüber. Es kommt auch vor, dass sich die informellen Helfer/innen selbst als „helfende Persönlichkeiten“ bezeichnen, die gar nicht anders können, als sich um andere zu kümmern. Schließlich haben wir auch das Motiv der Nächstenliebe herausgearbeitet. Es findet sich insbesondere in freundschaftlichen Unterstützungsbeziehungen, aber auch darüber hinaus.

#### **4.2.1 Emotionale Reziprozität**

Emotionale Reziprozität beruht darauf, dass die informellen Helfer/innen irgendwann in der Vergangenheit selbst Unterstützung erfahren haben, beispielsweise wenn ihnen die Nachbarin bzw. der Nachbar in schweren Lebenslagen Trost zugesprochen oder ein offenes Ohr angeboten haben und dies zurückgeben bzw. begleichen möchten:

*„Also sie hat mir auch insofern geholfen, weil dann, ach, vor drei Jahren mein Mann an Leukämie gestorben ist, also plötzlich. (...) da hat sie auch immer getröstet und hat gesagt: "Kommen Sie, wenn was ist" (...) Das hat einen schon sehr geholfen, weil das im Haus war. Ich hab nirgends hinfahren müssen, sondern das war im Haus und sie hat gesagt: "Na Sie wissen's", sag ich: "Ja, ich weiß, ich kann jederzeit zu Ihnen kommen." (Int.12, Nachbarin)*

Aufgrund dieser wiederkehrenden emotionalen Unterstützung, welche die informelle Helferin in den vergangenen Jahren erfahren hat, konnte sie die Aussage der alleinlebenden Nachbarin, dass diese sich ins Spital begeben musste, um sich einer schweren Operation zu unterziehen, nicht einfach übergehen. So übernahm sie die Begleitung ins Krankenhaus und unterstützte ihre Nachbarin auch in den Folgejahren.

In langjährigen nachbarschaftlichen Beziehungen haben die Betroffenen früher auch hin und wieder bei verschiedenen Tätigkeiten ausgeholfen, wie beispielsweise der Obhut von Kindern. Sie wurden in einigen Fällen sogar als „Ersatz-Oma“ bezeichnet, da sie immer wieder mit Rat und Tat der Familie zur Verfügung standen:

*„Na, na ich sag ja, sie war so ein bisschen Ersatz-Oma und sie hat sich auch mit meiner Mutter gut verstanden und wie ich noch in der Arbeit war, hat's mir täglich mal rüber geschaut zwischendurch, nachmittags, ob alles in Ordnung ist und so. Es war schon eine sehr gute Nachbarschaftsbeziehung, ja.“ (Int.6, Nachbarin)*

Ein anderes Beispiel handelt von einer Nachbarschaftsbeziehung, in der informelle Hilfe für eine pflegebedürftige Person geleistet wurde, und die betreffende Nachbarin dies viele Jahre später selbst erfahren durfte:

*„Und später hat sich das dann so ergeben, dass sie dann, wie meine Schwiegermutter dann wirklich bei uns war und so schwer krank war, dass sie dort wirklich eine große Hilfe mir war. Weil ich konnte sie auch nicht heben, weil die war eine starke Frau meine Schwiegermutter und die hat mir sehr geholfen, wirklich, weil*

*ich hätte Verschiedenes nicht geschafft. (...) ich glaube, ich hoffe, dass ich ihr ein bisschen was auch zurück gegeben hab.“ (Int.9, Nachbarin)*

Solche direkten Reziprozitätserfahrungen sind wohl eher die Ausnahme als die Regel, aber in Hinblick auf das Anliegen dieser Studie Beispiele für gelungene und gelebte Solidarität.

Auch „Dankbarkeit“ ist ein wichtiger Faktor in Hilfebeziehungen, sie bildet eine weitere Dimension emotionaler Reziprozität. Dankbarkeit nährt gewissermaßen die Beziehung, auch wenn es keine früheren Ereignisse gibt, die beglichen werden sollen, so sind Ausdrucksformen von Dankbarkeit etwas, das die Helfer/innen in ihrem Tun nachhaltig motiviert:

Auch das Gefühl von Dankbarkeit stellt eine Art Motiv dar, warum informelle Hilfe über einen längeren Zeitraum angeboten wird. Wie in dem Fall von Frau F., in dem sich die informelle Helferin zwei Jahrzehnte um ihre Nachbarin gekümmert hatte, wie sie im Interview mitteilt:

*„Die schönen Erlebnisse sind klein und immer wieder. Einfach die Dankbarkeit, die man sieht, auch wenn’s ein Mensch ist, der aus seinem Leben heraus sehr schwer Danke sagen kann oder sich helfen lassen will, spürt man ja dann doch, dass man irgendwo Gutes getan hat und dass man dem Menschen schon irgendwo Würde gegeben hat, indem man ihm geholfen hat.“ (Int.6, Nachbarin)*

Das Erfahren von Dankbarkeit hat einen besonderen Stellenwert bei den befragten informellen Helfer/innen, insbesondere da sie erlebt haben, dass es betroffenen Personen wie diesen oftmals schwer fällt „Danke“ zu sagen.

#### **4.2.2 Materielle Reziprozität**

Wenn Betroffene informellen Helfer/innen etwas Materielles zurückgeben möchten bzw. sich damit revanchieren möchten, handelt es sich um den Aspekt „materielle Reziprozität“. In den Daten gab es einige Beispiele dafür, etwa ein Feldstück aus einer Landwirtschaft oder ein Sparbuch, das im Vorhinein vermacht wurde, wie im Fall von Frau B. Diese hatte jedoch bis zuletzt geglaubt, dass sie das Sparbuch nur aufheben sollte, damit es bei Bedarf schnell gefunden werden konnte:

*„Dann hat sie ein Sparbuch gehabt, das hat sie versteckt, das Geld hat sie versteckt, bis sie das...ach ich sag’s Ihnen...ja da hat sie gesagt: "Berta, du nimmst das jetzt da, du nimmst es jetzt da und hebst das auf." Ich ehrlicher Depp hab es wirklich aufgehoben. Und dann ist es so weit gewesen, und auf einmal rufen sie an um halb sieben: "Die Frau H. ist gestorben". (...) Ich fiel aus allen Wolken, sie ist wie eine Mutter gewesen zu mir.“ (Int.2, Freundin)*

Aus einer Entlohnung vorab, kann auch ein Verpflichtungsgefühl erwachsen, die Vereinbarung hat nahezu vertraglichen Charakter, auch wenn sie meistens mündlich getroffen wird:

*„Ich krieg das Feldstückl, dafür soll ich, wenn sie gestorben ist, das Grab 10 Jahre betreuen. (...) dann kann man ja das und das auch machen, nicht, ist ja nicht a so.“  
(Int.13, Bekannte)*

Materielle Reziprozität als Motiv wird jedoch mehrheitlich von den informellen Helfer/inne/n vehement zurückgewiesen und abgelehnt, aus der Befürchtung heraus, dass ihr Engagement missverstanden und womöglich als „Bereicherung“ oder als „Erschleicherei“ dargestellt würde. Viele der befragten Personen betonten im Gespräch daher immer wieder, dass sie sich von dem Unterstützungsarrangement nichts erhofft hatten und auch nie etwas als Gegenleistung eingefordert hatten:

*„Und dann hab ich auch mit ihr geredet über das Testament und hab ihr von vornherein gesagt, dass ich absolut nichts möchte. Weil ich finde, wenn dazwischen Ware ist, dann kommt ein anderes Verhältnis rein. Es kommt eine Abhängigkeit, es kommt ein, vielleicht ein Misstrauen von dem um den man sich kümmert, also ich wollte frei bleiben, für mich frei sein.“ (Int.11, Nachbarin)*

Es ist bemerkenswert, wie sehr die meisten der informellen Helfer/innen betonten, dass sie die Hilfe nicht aufgrund von Erwartungen oder Zusagen materieller Art eingegangen sind. Diese Passagen hatten auch häufig den Charakter von Rechtfertigungen bzw. versuchten die informellen Helfer/innen durch besonderes Engagement zu zeigen, dass sie mindestens auch noch intrinsische Motive mit der Hilfe verfolgten.

#### **4.2.3 Soziale Verpflichtung**

Die soziale Verpflichtung, auf welche sich informelle Helfer/innen einlassen, stellt ein weiteres Motiv dar, wie das folgende Zitat einer Nachbarin veranschaulicht:

*„Na weil's mir leidgetan hat. Ich hab zwar gewusst, dass sie dreimal die Heimhilfe hat, also da hat sie eh Abwechslung genug, aber ich weiß ja, dass sie auf mich gewartet hat, weil ja ich immer ihre Bezugsperson war. Also die Frau L. war überall, wenn was war: "Gehen sie zu Frau L., die weiß das besser". Oder wenn wer was gefragt hat: "Wie ist denn das? Wo haben Sie das denn liegen?" Gehen's zur Frau L., die weiß wo das ist. (...) Sie hat gewusst, ich mach halt alles für sie. Dann kann ich sie nicht, ich kann das nicht hängen lassen. Ich meine, es gibt vielleicht Menschen, die das können, aber ich kann das nicht.“ (Int.12, Nachbarin)*

Das Gefühl einer sozialen Verpflichtung war besonders stark, wenn die informellen Helfer/innen vonseiten der Betroffenen direkt gebeten wurden sie „nicht im Stich zu lassen“ bzw. wenn die informellen Helfer/innen dieses Versprechen selbst ausgesprochen haben. Auch wenn eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes eingetreten ist,

empfanden die informellen Helfer/innen das Gefühl einer sozialen Verpflichtung den Betroffenen gegenüber:

*„Ich hätt sie nicht im Stich gelassen, auch wenn ich nichts geerbt hätte, ja. Aber nachdem sie dann, ... ich hab mir gedacht, ich bleib bei ihr so lang, bis sie dann ins Spital muss. Weil es war nicht die, das war nicht so besprochen worden, dass ich sie pflege bis zum Schluss, ja. Und ich war dann eigentlich überrascht, wie's gesagt hat, (...) da hat sie den Wunsch geäußert, sie möchte nicht ins Krankenhaus, weil das nur eine Verlängerung für sie wäre und es war eh schon schwer genug. (...) Und das wollte sie sich alles ersparen, weil das hat sie eh schon mitgemacht. War ich natürlich, ja, hab ich mir gedacht, ich werd mein Möglichstes tun und ich möchte das Versprechen einhalten, ja möchte ihr den Wunsch erfüllen, sag ich einmal so.“  
(Int.15, Freundin)*

Die soziale Verpflichtung und das empfundene Mitleid machen die Möglichkeit eines früher in Erwägung gezogenen Rückzugs quasi unmöglich, wie im folgenden Beispiel:

*Ja dann haben wir schon noch immer... gemeinsam sind wie in den Wald gegangen, die drei Pächter und haben ihr da die Arbeit gemacht, weil ist ja auch viel Arbeit, Brennholz, alles was anfällt. Ja und das hat sich dann immer so eingeschlichen, dass mir immer eigentlich ein wenig mehr geblieben ist und sie ist dann immer älter geworden und naja. Wie soll man sagen, es ist ein bissal an mir hängen geblieben, obwohl es gar nicht beabsichtigt so richtig war. Nein sagen haben wir dann nicht so richtig wollen. Ja dann ist sie älter geworden, dann ist überhaupt schwerer geworden, dass du sagst, nein jetzt helfe ich nicht mehr, oder?“  
(Int.5, Nachbar)*

Die betreffenden alleinlebenden Menschen in solch einer Situation ihrem Schicksal zu überlassen, wäre keine Alternative für die informellen Helfer/innen, die aus dieser Motivlage heraus handeln. Auch wenn sie eigentlich überlastet und erschöpft sind. Mitunter werden weitere Betreuungspersonen zur Unterstützung hinzugeholt, zumeist hauptberufliche Personen. Nichtsdestotrotz blieben die informellen Helfer/innen in unserem Sample weiterhin und „bis zuletzt“ ein wichtiger Teil des Unterstützungsarrangements.

#### **4.2.4 Helfende Persönlichkeiten**

In einigen Fällen handelt es sich bei den informellen Helfer/inne/n um sogenannte „helfende Persönlichkeiten“, bzw. um „Menschen mit dem Helfersyndrom“, wie sie sich oftmals selbst bezeichneten. Personen, die in gewissen Situationen „nicht nein sagen können“, und die es nicht anders gewohnt sind, als ihren Mitmenschen helfend zur Seite zu stehen und diese tatkräftig zu unterstützen, wie eine Nachbarin im folgenden Zitat berichtet:

*„Aber ich mache es gern. Weil es ist für mich dadurch, dass mein Mann tot ist jetzt, ich habe eigentlich, ich bin das immer gewöhnt gewesen, dass man immer irgendwen bemuttern und pflegen hat können oder so irgendwas. Und dann stehst auf einmal ganz alleine da und da hast überhaupt keine Aufgabe, net? (...) Und das gefällt mir, wenn ich ein bisschen die Nachbarin betüddeln kann.“ (Int.3, Nachbarin)*

Das in die informellen Helfer/innen gesetzte Vertrauen bereitet vielen auch große Freude und verursacht das Gefühl, gebraucht zu werden bzw. einer Person etwas Gutes tun zu können. Dies erhöht auch die Motivation nicht aufzugeben und weiter die Betreuung aufrecht zu erhalten, wie aus folgendem Zitat hervorgeht:

*Und mir gibt es auch sehr viel Selbstvertrauen, es ist Balsam auf meiner Seele, dass es jemanden gibt, der mich kaum kennt und auserwählt und mir so ein Vertrauen entgegen bringt. Also das gibt mir Berge mehr als überhaupt irgendwas.“ (Int.13, Bekannte)*

#### **4.2.5 Freundschaft und Nächstenliebe**

Und dann gibt es ganz einfach auch das Motiv der „Nächstenliebe“ und der „Freundschaft“, in denen Hilfe und Unterstützung als selbstverständlich gesehen werden. In diesen Konstellationen wurden auch Versprechen gegeben, alles zu versuchen, um dem/der Betroffenen einen Verbleib zu Hause so lange wie möglich zu gewährleisten. Die Tätigkeiten der informellen Helfer/innen umfassten neben Hilfeleistungen auch das Aufrechterhalten der Freundschaftsbeziehung, Besuche und Gesellschaft:

*„Ich meine, ja wie war das, wenn man halt einen Freund besuchen geht, dem es halt nicht gut geht. Ja da haben wir halt Rasen gemäht oder Hecken geschnitten oder solche Sachen zwischendurch wieder gemacht. Oder was weiß ich oder Ferngeschaut, irgendein Fußballmatch angeschaut miteinander. Also ...über weiß ich, alles Mögliche gesprochen, oft drei- viermal, weil dann oft die Krankheit dazu gekommen ist, wo er's nicht gewusst hat.“ (Int.8, Freund)*

In diesen Kontexten war es den informellen Helfer/inne/n auch wichtig, diese Tätigkeiten nicht als „Belastung“ zu bezeichnen, sondern eben als Freundschaftsdienst:

*„Aber es war halt dann, was weiß ich, sind wir einmal Abends irgendwo hingegangen in ein Lokal oft einmal und dann sind wir eben zum W. gefahren und haben geschaut wie es ihm geht. (...) Aber wir haben nicht wirklich verzichtet auf irgendwas, also das war jetzt kein Verzicht, dass man...wir haben das einfach nur dazu gemacht das Ganze. Das war auch keine Belastung in dem Sinn. (...) Ich meine, man hat dann halt andere Prioritäten in der Zeit und damit läuft das eigentlich normal.“ (Int.8, Freund)*

Resümierend kann zum Aspekt der Motivlagen nochmals festgehalten werden, dass kaum ein Motiv isoliert von anderen zu betrachten ist, sondern diese sich oft überlagern. Auch wenn es materielle Reziprozität in Hilfebeziehungen gibt, können soziale Verpflichtung,

Mitgefühl und sogar Freundschaft eine wichtige Rolle spielen. Nicht zuletzt sind die meisten der Leistungen, die informelle Helfer/innen freiwillig übernehmen nur schwer aufrechenbar mit materiellen Werten. Letztere laufen wiederum Gefahr, das Engagement der informellen Helfer/innen zu diskreditieren.

### **4.3 Charakteristika informeller Hilfebeziehungen**

Aus Sicht der informellen Helfer/innen handelte es sich bei den zu betreuenden Personen meist um sogenannte „starke Charaktere“ bzw. um „Persönlichkeiten“, um nicht zu sagen „schwierige Persönlichkeiten“. In jedem Fall ging es wohl um Personen mit einem stark ausgeprägten Autonomiebedürfnis. Manche davon waren eher verschlossen und lebten zurückgezogen, wie folgende Zitate beispielhaft veranschaulichen sollen:

*„Sie selber war kein sozialer Mensch, also sie hätte einen nie gefragt, wenn man im Krankenhaus ist, ob sie einen besucht oder anruft, also das war einfach nicht (...) Sie war sehr eigenständig, sie war immer gewohnt allein zu leben.“ (Int.11, Nachbarin)*

*„(...) sie war eine sehr dominante Frau muss ich sagen, sehr, also es hat genauso sein müssen, wie sie gesagt hat, sag ich einmal so, ja.“ (Int.1, Bekannte)*

Es scheint jedenfalls eine gewisse Portion Selbstbewusstsein notwendig zu sein, um als alleinlebender Mensch im Alter mit Hilfe- und Pflegebedarf zuhause leben zu können. Dennoch respektierten die informellen Helfer/innen die Personen in ihren Eigenheiten und es entwickelten sich sogar freundschaftliche Beziehungen über die Zeit. Jede dieser Beziehungen ist, in Abhängigkeit von den beteiligten Personen einzigartig und soll hier nicht pauschal charakterisiert werden.

#### **4.3.1 Nähe-Distanz Gefühl**

Die Unterstützungsbeziehungen sind in ihrer gefühlsmäßigen Ausprägung sehr unterschiedlich. Trotz der intensiven Unterstützungsleistungen bleiben manche Beziehungen bis zuletzt eher oberflächlich oder wie es eine Nachbarin bezeichnet „einseitig“, wie folgendes Zitat zeigt:

*„Wobei ich muss ganz ehrlich zugeben, dadurch, dass es doch eine, in meinen Augen einseitige Beziehung war, wir sind bis zum Schluss per Sie geblieben. (...) Ja, da wurde ich auch gefragt, aber das fanden wir beide nicht wichtig. Und vielleicht war da eine letzte, ich kann das nicht beurteilen, weil das wurde ich gefragt: "Wieso waren Sie eigentlich mit ihr bis zum Schluss per Sie?" Und ich hab dann versucht, ich hab dann schon darüber nachgedacht. Es war schon einseitig, weil es kam fast nichts zurück.“ (Int.11, Nachbarin)*

In manchen Fällen wird betont, dass trotz Sympathie der alleinlebenden Person gegenüber, auch eine gewisse Distanz bestehen bleibt. Dies sei der Unterschied zur Pflege im Familienbereich:

*„Und vor allem, es war auch kein Angehöriger. Das ist halt ganz eine andere Beziehung, wenn man eine Mutter hat oder wenn das eine Nachbarin ist. Na gut, ich hab sie gern gehabt und alles, aber es ist anders.“ (Int12, Nachbarin)*

Andererseits haben wir in den Interviews auch gegenteilige Beispiele gefunden. Aus zunächst normalen nachbarschaftlichen Beziehungen hatten sich im Verlauf der Zeit intensive familienähnliche Beziehungen entwickelt. Insbesondere ältere Nachbarinnen bzw. Nachbarn werden als „Großeltern“ bezeichnet, im Alltag auch so wahrgenommen und ins „Familienleben“ integriert:

*„Die Nachbarin ist aus der Nähe der zwei Häuser immer mit der Familie verbunden gewesen. Sie hatte keine Kinder und keine Angehörigen, soweit. Jedenfalls nicht vor Ort. Und war ledig. Und war für meine Kinder fast wie eine zweite Oma und aus dem Grund, sie ist eben bei allem integriert gewesen was die Familie bezogen hat.“ (Int.6, Nachbarin)*

Die Nähe zu den Betroffenen ist in manchen Beziehungen eben so innig, dass diese auch über den Tod hinausgeht, wie ein Nachbar, der im Verlauf der Jahre zu einem sehr engen Freund und Vertrautem wurde, berichtet:

*„Also wir haben ja auch ein gemeinsames Grab, also wir werden alle Vier verbrannt und also wenn wir einmal nicht mehr sind, dann sind wir im Grab auch alle Viere wieder beieinander.“ (Int.4, Freund/Nachbar)*

Auch im Fall von Frau F. ging diese nachbarliche Verbundenheit über den Tod hinaus, da diese im Familiengrab der informellen Helferin bestattet wurde.

#### **4.3.2 Aushandlungsprozesse**

In den Unterstützungsbeziehungen finden stetige Aushandlungsprozesse zwischen der informellen Helferin bzw. dem informellen Helfer und der zu betreuenden Person statt. Indem gemeinsam besprochen wird, wie der weitere Ablauf aussehen soll, damit der Verbleib im eigenen Zuhause ermöglicht bzw. gesichert werden kann. Hierbei kommt immer wieder die Frage der Übernahme der Sachwalter/innenschaft auf, wie eine Nachbarin erzählt:

*„Dann hab ich mir den Kopf zerbrochen, was passiert, wenn sie nicht mehr selbst entscheiden kann und sie kriegt wen Fremden, weil da hört man ja auch, hört man nichts Gutes. (...) und da hab ich ihr gesagt, also das ist noch umständlicher, ich hab mir das überlegt, wenn's ihr recht ist, dann mach ich das. Und da war sie sehr*

*froh darüber. Und dann hab ich aber schon mit ihr besprochen, dass ich nicht die Verantwortung übernehmen möchte, wenn irgendwas eintritt medizinisch und da hat sie gesagt das versteht sie. Wir haben alles besprochen, alles.“ (Int.11, Nachbarin)*

Wenn es um die Übernahme einer Sachwalter/innenschaft oder beispielsweise die Aushändigung einer notariellen Vollmacht geht, ist es sehr wesentlich, dass das Unterstützungsarrangement auf Vertrauen baut. Für die informellen Helfer/innen war es hier wichtig zu zeigen, dass sie bemüht waren stets im Sinne der zu betreuenden Person zu handeln, wie im folgenden Zitat:

*„Ich besitze die notarielle Vollmacht, dass ich für sie Entscheidungen treffen kann, jeder Art, wie sie auch geartet sind. In natürlich, in ihrem Sinne. (...) Also sie vertraut mir in jeder Hinsicht. Sie fragt mich was sie tun soll und sie nimmt es auch an.“ (Int.13, Bekannte)*

Vertrauen ist die Grundlage in informellen Unterstützungsbeziehungen, sei es in Entscheidungsfragen, finanziellen Angelegenheiten oder der Übernahme von körperlichen Pflēgetätigkeiten. Für das Ermöglichen eines Verbleibens zu Hause ist Vertrauen eine grundlegende Kategorie.

#### **4.3.3 Entfernung**

Die Entfernung zwischen den Personen spielt eine Rolle, weil sie die Intensität und Frequenz der Betreuung insbesondere in der letzten Lebensphase prägt.

Von den 15 befragten informellen Helfer/inne/n haben neun in ziemlich unmittelbarer Nähe gewohnt - entweder war es im gleichen Haus, im Haus nebenan oder im Haus gegenüber. Drei Personen mussten einen längeren Weg von mehreren Kilometern (10 km, 20 km, andere Ortschaft) zurücklegen. Hierbei handelte es sich ausschließlich um Pflegebeziehungen unter Freundinnen und Freunden, welche sich dadurch jedoch nicht in der Frequenz der Besuche von den nachbarschaftlichen Beziehungen unterschieden haben. Bei den drei verbleibenden informellen Helfer/inne/n handelte es sich um Bekannte, welche unterschiedlich lange Wege zum Zurücklegen gehabt haben – 5 Minuten Fußweg, 15 Minuten mit öffentlichen Verkehrsmitteln und 2-3 km mit dem Auto. Auch hierbei wurden die Personen im Verlauf der Betreuung von beinahe täglich bis sogar mehrmals täglich besucht.

#### **4.4 Aufgaben und Anforderungen**

Wenn ältere alleinstehende Menschen so lange wie nur möglich in ihrem Zuhause verbleiben möchten, dann brauchen sie auf verschiedenen Ebenen Unterstützung. Daher ist das Feld der Unterstützungsleistungen, welche von den befragten informellen Helfer/inne/n erbracht wurden, sehr vielschichtig.

#### **4.4.1 Unterstützung im Alltag**

Häufig zu Beginn von Unterstützungsbeziehungen stehen Aufgaben im Vordergrund, die nicht so viel persönliche Nähe voraussetzen, wie z.B. das Füttern von Haustieren, das Gießen der Blumen und diverse andere Gartenarbeiten oder beispielsweise auch das Entleeren des Postfaches.

Die informellen Helfer/innen stehen für Transporte zur Verfügung und begleiten die betroffenen Personen beispielsweise zum Friseur oder zu diversen Arztterminen:

*„Naja dann bin ich mit ihr zum Doktor gegangen und dann bin ich mit ihr zu einem Augenarzt hab ich gehen müssen und zum Friseur bin ich mit ihr gegangen. Und lauter so Sachen.“ (Int.2, Freundin)*

Eine weitere Dimension der Unterstützung im Alltag sind Besuche, damit die alleinlebenden Menschen nicht so einsam sind. Es wird gemeinsam fern geschaut, in alten Fotoalben geblättert oder aus der Zeitung vorgelesen. Unter den befragten informellen Helfer/innen gab es auch solche, die ihren Fokus der Unterstützung insbesondere auf das Plaudern und den „Zuspruch“ gelegt hatten, wie die Nachbarin im folgenden Zitat:

*„Und dann bin ich einfach hingegangen und hab sie gefragt, ob ich ihr was besorgen soll, soll ich ihr was mitbringen oder so. Und dann war sie schon froh, wenn ich nur dort gesessen bin neben ihr, ein bisschen und so. Dass sie manchmal war sie so fertig, dass sie gar nicht reden hat können, aber dass jemand da war und wenn ich nur die Hand gehalten hab so quasi.“ (Int.9, Nachbarin)*

So lange es den informellen Helfer/innen möglich ist, versuchen sie die verschiedenen Aufgaben selbst zu erledigen, wie einkaufen, Essen zubereiten, Rezepte holen und in der Apotheke einlösen, Wäsche waschen oder zusammen räumen, wie nachfolgendes Zitat veranschaulicht:

*„Ja, in erster Linie war einmal schauen, ob er irgendwas braucht. Zum Einkaufen weniger, Lebensmittel, aber dann als er Batterien für den Hörapparat gebraucht hat oder wieder Unterhosen, also so Sachen des täglichen Gebrauchs eigentlich, was er dann halt gebraucht hat. (...) Aber eher solche Sachen, wir haben die Wäsche mitgenommen vom Krankenhaus und vor allem geschaut, dass er frische dort hat. Die haben wir halt mitgewaschen, die haben wir halt wieder hingebraucht auch. Ja das war eigentlich so.“ (Int.8, Freund)*

#### **4.4.2 Finanzielle Angelegenheiten**

Ein sehr sensibles Thema ist für viele informelle Helfer/innen die Übernahme von finanziellen Angelegenheiten. Wie locker hiermit verfahren werden kann, das hängt sowohl vom Umgang der alleinlebenden hilfebedürftigen Person als auch der informellen Helfer/innen ab. Wir haben hier verschiedene Formen vorgefunden, freundschaftliche

Beziehungen erleichterten jedoch in der Regel entsprechende Vereinbarungen, wie folgende Aussage eines Freundes zeigt:

*„Seine Kontodaten habe ich gehabt. (...) Also wenn er ein Geld gebraucht hat, dann hab ich ihm, hab ich was abgehoben von seinem Konto.“ (Int.7, Freund)*

Bei den pflegenden Nachbarinnen und Nachbarn wurde sehr vorsichtig mit dem Thema „Finanzen“ umgegangen. Alle finanziellen Tätigkeiten wurden akribisch genau dokumentiert und mit Kontoauszügen belegt:

*„Na zum Beispiel die ganzen Geldsachen hab ich gemacht, also ich hab immer von der Bank das geholt, hab ihr das, ich hab sofort einen Kontoauszug, hab das mit ihr besprochen, damit, ich wollt immer, dass völlige Klarheit ist, nur so kann man miteinander.“ (Int.11, Nachbarin)*

Diese Vorkehrungen wurden getroffen, um Unterstellungen und Anschuldigungen der möglichen persönlichen Bereicherung nicht aufkommen zu lassen.

#### **4.4.3 Hilfe bei der Körperpflege**

Neben finanziellen Angelegenheiten scheinen auch Tätigkeiten im Bereich der Körperpflege für viele informelle Helfer/innen eine Barriere darzustellen. Vorerfahrungen in der Pflege sowie die jeweilige Art der Beziehung, einschließlich geschlechtsspezifischer Konstellationen, beeinflussten die Herangehensweise. Dabei lässt sich nicht einfach ein Muster erkennen. Vorerfahrungen mit Pflege erleichtern jedenfalls den Zugang, wobei nach Ansicht der Autorinnen angemerkt werden muss, dass der Zugang von Männern zu Körperpflegetätigkeiten generell schwieriger zu sein scheint, insbesondere dann, wenn es pflegebedürftige Frauen betraf. In Bezug auf das Beziehungsverhältnis gilt es jedoch zu differenzieren. Während im einen Fall eine Freundin als Vertraute ohne Hürden Tätigkeiten übernahm, zeigten in einem anderen Freunde auf, dass an diesem Punkt eine Grenze der Scham überschritten würde und überließen dies professionellen Kräften. Eine etwas distanziertere Beziehung mit klarer Rolle kann ähnlich wie bei Professionellen ein besserer Rahmen für die Übernahme von Körperpflegetätigkeiten sein als eine nähere Beziehung, wo Intimität anders besetzt ist als mit Abhängigkeit und Hilfebedürftigkeit.

*„Und das waren also nicht Pflegehelferinnen, sondern tatsächliche diplomierte Krankenschwestern, ja also die haben dann die Körperpflege und das alles gemacht, weil das hätten wir nicht machen können und zwar aus dem Grund, es war ihr unsäglich peinlich, kann man sich vorstellen. Und das war zwar eine sehr aufwendige, aber die beste Lösung.“ (Int.4, Freund)*

In jedem Fall bedeutet ein Hilfebedarf bei der Körperpflege ein Fortschreiten der Erkrankung bzw. des Abbaus und stellt die informelle Hilfebeziehung vor neue Herausforderungen:

*„Ich sag's Ihnen ehrlich, ich hab sie gewaschen ganz, ich hab alles gewaschen, das Bett, Gewand, alles. Das ist halt vorgekommen, dass sie halt oft ins Bett, sagen wir eingemacht hat, sie hat es nicht halten können. (...) heute denk ich mir, dass ich das machen hab können.“ (Int.2, Freundin)*

Auch Tätigkeiten wie das Besorgen und Einlegen von Inkontinenzeinlagen oder das Wechseln der Unterwäsche sind Aufgaben, welche von informellen Helfer/inne/n übernommen wurden. Häufig waren dies auch Anlassfälle, dass professionelle Dienste hinzugezogen wurden.

#### **4.4.4 Koordinationstätigkeiten**

Wo mehrere informelle Helfer/innen in den Unterstützungsverlauf eingebunden waren, gab es stets eine Person, welche als Koordinator/in fungierte und zentrale Ansprechperson war. Es gab eine klare Aufgabenverteilung und reger Austausch unter den informellen Helfer/inne/n erwies sich als positiver Faktor für ein tragfähiges Hilfenetzwerk:

*„Also ich war eher so, jeder hat was getan, gell, aber ich war eher der Koordinator, ja. Also nicht, dass ich jetzt mich hervorheben möchte, sondern das gar nicht so, sondern ich war einfach der Koordinator. Und wenn jetzt irgendwas war, was zu machen ist, ja dann haben die Leute mich angerufen und haben gefragt was zu tun ist.“ (Int.7, Freund)*

Diese Netzwerkkonstellation bezog sich in diesem Fall auf verschiedene Freunde der betroffenen alleinstehenden Person. Sie kannten einander zwar eher nur flüchtig, aber über mehrere Jahre, aufgrund gemeinsamer Interessen und Hobbies. Positive Beispiele wie dieses sollen aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass je mehr Personen in ein Hilfenetzwerk eingebunden sind, desto leichter werden darin auch Dynamiken freigesetzt, die familienähnlichen Charakter haben. Insbesondere dann, wenn die Gunst der alleinstehenden Person nicht einfach zu gewinnen ist.

#### **4.5 Ausmaß an Unterstützungsleistungen**

Das Ausmaß der Besuche durch informelle Helfer/innen ist sehr unterschiedlich und vom Krankheitsverlauf bzw. Altersprozess abhängig. Wobei natürlich mit Verschlechterung des Gesundheitszustandes in fast allen Fällen die Häufigkeit und Dauer der Besuche zunehmen, oft gab es sogar zwei bis drei Besuche und mehrmalige Telefonate pro Tag, wie eine Nachbarin beschrieben hat:

*„Ein, zwei Mal, ist ja nicht weit, bin immer schnell runter gelaufen. Ja ja, das habe ich immer gemacht, weil man sieht nur ob alles rennt, wenn man dort ist und fragt.“ (Int.11, Nachbarin)*

In manchen Fällen waren die informellen Helfer/innen bereits in der Früh anwesend, um die notwendigen Sachen zu erledigen und den weiteren Verlauf des Tages zu planen,

entweder mit der betroffenen Person selber oder mit der 24-Stunden-Betreuung, sofern eine vorhanden war. Es kam auch immer wieder vor, dass die informellen Helfer/innen spät abends oder sogar mitten in der Nacht kontaktiert wurden, weil die Betroffenen Hilfe benötigten oder sich krankheitsbedingt der Schlaf-Wachrhythmus umgekehrt hatte. Letzteres Phänomen war besonders belastend für informelle Helfer/innen.

Im Verlauf der Betreuung nimmt nicht nur wie bereits oben beschrieben das Ausmaß an Aufgaben zu, sondern auch die Frequenz der Besuche. Eine Nachbarin erzählte, dass mit zunehmendem Alter immer mehr Hilfe notwendig war, bis sie dann „halt so reingewachsen“ war, „ins totale Pflegen und ins totale Betreuen“. Dies bedeutete, mehrere Male pro Tag, für mehrere Stunden in die Wohnung der Nachbarin zu gehen (Int.6, Nachbarin).

Viele der Unterstützungsarrangements erstrecken sich über mehrere Jahre. In einem Fall waren es sogar 13 Jahre, in denen die informelle Helferin ihre Nachbarin betreut hat, wovon sie zehn Jahre jeden Tag mindestens eine Stunde bei ihr verbracht hat. Jedoch die letzten drei Jahre nicht mehr in dem Ausmaß, da sie selbst mit gesundheitlichen Problemen zu kämpfen hatte und sie sich auf Anraten der Hausärztin versuchte abzugrenzen:

*„Dann hab ich aufgrund der, wie soll ich sagen, sie dann durch ihre Demenz, ähm, das hat mich nervös gemacht. (...) Ich wusste nicht, dass die Demenz schon so weit fortgeschritten war. Und ich hab immer geglaubt, das ist sie und nicht die Demenz. Und das muss man erst begreifen, weil das wird ganz ein anderer Mensch. (...) Hin und wieder hab ich mich so abreagieren müssen.“ (Int.12, Nachbarin)*

Auch wenn sich manche Betreuungsbeziehungen bis zu zwanzig Jahre lang erstreckt haben, hatte keine der befragten Personen an ein Aufgeben mitten im Versorgungsprozess gedacht, auch wenn die Erschöpfung manchmal groß war. Insbesondere bei den Freundinnen und Freunden als informelle Helfer/innen wurde das sehr deutlich, wie nachfolgende Zitate zeigen:

*„Arbeit war sehr viel, das muss ich schon sagen, ich hab's aber richtig gern gemacht. Ehrlich, ich hab es richtig gern gemacht.“ (Int.2, Freundin)*

*„Das geht nicht, das geht nicht. Dinge, die man anfängt und wenn man mal dabei ist, die kann man nicht auslassen, das geht nicht.“ (Int.7, Freund)*

Manche der informellen Helfer/innen betonten, dass ihnen ein Gedanke ans Aufgeben gar nie in den Sinn gekommen wäre. Manche unterstrichen, dass sie es geschafft haben, sich trotz der Intensität der Beziehung stets abzugrenzen, um sich nicht zu überfordern. Dieses Phänomen kann jedoch auch mit einer retrospektiven Verklärung bzw. mit einem Selektionsbias zusammenhängen: Schließlich haben wir für diese Studie nur solche

informellen Helfer/innen interviewt, die eben eine andere Person bis zuletzt begleitet haben.

#### **4.6 Herausforderung Sterben**

Im Betreuungsverlauf kommt meistens irgendwann der Punkt, an dem die informellen Helfer/innen das Gefühl verspüren, dass es jetzt in naher Zukunft bei ihrer Freundin bzw. ihrem Freund oder bei der Nachbarin bzw. dem Nachbarn an den Prozess des Sterbens gehen könnte. Ab diesem Zeitpunkt kommen neue Herausforderungen auf die Betreuenden zu. Nicht immer sind sie darauf vorbereitet.

Das Gefühl, dass es jetzt bei den Betroffenen ans Sterben geht, wird von den befragten informellen Helfer/innen in ihrer Entwicklung sehr ähnlich beschrieben. Der Krankheitsverlauf geht „massiv bergab“, die Person wird komplett apathisch, das Sprechen fällt schwer oder ist gar nicht mehr möglich. Die Person muss gefüttert werden, bis die letzten Tage vor dem Tod nichts mehr gegessen und nur mehr sehr wenig getrunken wird. Letzteres belastet informelle Helfer/innen besonders, weil sie befürchten, die sterbende Person verhungern oder verdursten zu lassen.

Aus Hospizarbeit und Palliative Care ist bekannt, dass es sich hier um normale Prozesse am Lebensende handelt und Menschen in dieser Phase keine zusätzliche Flüssigkeit benötigen. Dies ist jedoch noch längst nicht Allgemeingut bzw. selbst vielen Ärztinnen und Ärzten nicht geläufig bzw. gelebte Praxis. In einigen Interviews holten die informellen Helfer/innen in solchen Situationen Hilfe. Wenn ein mobiles Palliativteam involviert war, konnte mit viel Information, Aufklärung und Beistand bzw. falls notwendig auch medizinischen Interventionen reagiert werden. Nicht immer war dies aber der Fall, wie im folgenden Beispiel:

*„Und dann war der Hausarzt noch einmal da die letzte Zeit und hat uns zwei, drei Infusionen Heim gebracht, weil's halt einfach nichts mehr getrunken hat. Ich mein, das Essen war ned so wichtig, aber das Trinken war eben auch nicht mehr. (...) die dritte Infusion hat dann der Körper schon gar nicht mehr aufgenommen dann. Haben wir es dann früher rausgeben.“ (Int.6, Nachbarin)*

Wenn es zu Wasseransammlungen im Körper kommt, die Atmung sich verändert und zum Schluss „so schwarz erbrochen“ wird, dann sind das, laut der befragten Personen, alles Anzeichen für den bevorstehenden Tod. Das Miterleben dieses „körperlichen Sterbens“ wird meist als etwas sehr Bedrückendes beschrieben, wie das folgende Zitat eines betreuenden Freundes veranschaulicht:

*„Wenn du siehst, wie der verfallt der Mensch. Wenn du ihn angegriffen hast, hast die Haut wieder heruntergezogen, dann ist das Blut wieder herausgeschossen, weil das*

*Blut verdünnt ist und es kommen so Sachen, wo du halt auch überfordert bist. Und nicht weißt, was du momentan schnell machen sollst.“ (Int.8, Freund)*

Die informellen Helfer/innen sind zumeist auch zum Zeitpunkt des Todes an der Seite ihrer Freundin bzw. ihres Freundes oder der Nachbarin bzw. des Nachbarn. In keinem der von uns einbezogenen Fälle starb eine Person alleine und wurde dann tot in der Wohnung aufgefunden, auch wenn es viele Ängste diesbezüglich im Vorfeld gab. Viele hatten jedoch zu diesem Zeitpunkt bereits eine 24-Stunden-Betreuung engagiert oder die informelle Helferin bzw. der informelle Helfer war nahezu rund um die Uhr im Haushalt.

Die informellen Helfer/innen hatten die Hand gehalten, den Kopf gestreichelt und die Betroffenen konnten in der Regel „einschlafen“, manchmal gestaltete sich das Sterben auch etwas dramatischer, sodass die informelle Helferin bzw. der informelle Helfer der 24-Stunden-Betreuung stützend zur Seite stand. Eine Frau, die mit ihrer Nachbarin sehr eng und langjährig in Kontakt war, beschrieb die letzten Augenblicke wie folgt:

*„Ich hab dann gesagt: "Du darfst gehen, ich pass auf alles auf, was du dir geschaffen hast. Wir werden des immer in guter Erinnerung behalten und danken dir für alles, was du uns Gutes getan hast und um die Katze sorg ich mich." Und irgendwie war's dann scheinbar so erleichtert.“ (Int.6, Nachbarin)*

Die Geschichten rund um das Sterben wurden sehr berührend erzählt und die informellen Helfer/innen schienen sehr gestärkt und versöhnt durch diese Erfahrungen.

#### **4.7 Erfahrungen im Umgang mit dem Tod**

Für viele der befragten informellen Helfer/innen war es nicht die erste Begegnung mit dem Tod, denn etliche haben bereits ein oder beide Elternteile bis zum Tod betreut oder waren während der Sterbensstunde an ihrer Seite. Dies ist bemerkenswert.

Einige waren auch aufgrund ihrer vorangegangenen beruflichen Tätigkeiten im pflegerischen Bereich, als Heimhelfer/innen oder im notärztlichen Dienst verschiedenen Situationen ausgesetzt, in denen sie mit dem Sterben und dem Tod konfrontiert waren, wie eine der befragten Personen berichtete:

*„Ja es ist, ... also ich war schon, ich hab schon vier, fünf sterben gesehen. Ich war schon bei mehreren dabei.“ (Int.1, Bekannte)*

Zweifelsohne waren die Vorerfahrungen für die neuerliche Begleitung und Unterstützung dienlich. Es konnten Symptome besser eingeordnet werden, das Sterben wurde leichter erkannt und es waren weniger Ängste vorhanden. Vermutlich spielte dies auch eine Rolle bei der Bereitschaft, sich überhaupt auf eine solche Hilfebeziehung einzulassen, ein Phänomen das hier nicht hinreichend erklärt werden kann.

Auch wenn diese informellen Helfer/innen möglicherweise gefasster mit solchen Situationen umgehen können, als die anderen Befragten, waren auch für sie diese Momente des Sterbens sehr berührend und belastend, da dies, wie uns eine der befragten Personen berichtet auf einer „ganz anderen Ebene“ mitschwingt (Int.7, Freund).

#### **4.8 Voraussetzungen für das Sterben Zuhause**

Überall dort, wo ein Sterben im eigenen Zuhause gelungen ist, war ein Zusammenarbeiten von mehreren Beteiligten zu beobachten. Diese Unterstützungsnetzwerke setzten sich unterschiedlich zusammen, bestanden jedoch sehr häufig aus einer informellen Unterstützungsperson, einer 24-Stunden-Betreuung, einer Hausärztin bzw. einem Hausarzt und mitunter auch Mitarbeiter/inne/n eines mobilen Hospiz- bzw. Palliativteams.

Insbesondere die anfallenden Pflegetätigkeiten würden zusätzliche Hilfen erforderlich machen, wie folgende Zitate verdeutlichen:

*„Na ja, du brauchst einen Profi mit einem Wort. Also Unterstützung, starke Unterstützung dabei. (...) Ohne dem funktioniert das nicht. Das bringt ein Laie, unter Führungszeichen, der bringt das nicht zusammen.“ (Int.8, Freund)*

*„Die Pflege braucht man halt. (...) sobald man's nicht mehr alleine schafft, braucht man jemanden, der einem dies und jenes macht.“ (Int.1, Bekannte)*

Das Angebot einer 24-Stunden-Betreuung ist besonders für alleinlebende Menschen die einzige Möglichkeit, zuhause bleiben zu können. Dabei kommt es freilich darauf an, wie gut diese Person mit der informellen Helferin bzw. dem informellen Helfer zusammenarbeitet und welche Erfahrung und Qualifikation diese Person aufweist.

Auf Seiten der alleinlebenden Personen muss außerdem gemäß gesetzlicher Vorgaben genug Platz für ein eigenes Zimmer der 24-Stunden-Betreuung vorhanden sein.

Die befragten Personen gaben zudem an, dass ein guter Informationsaustausch zwischen den professionellen Kräften und ihnen erforderlich gewesen wäre. Sie hätten vor allem mehr Informationen bezüglich der Krankheit und ihrer weiteren Entwicklung benötigt, damit sie besser darauf vorbereitet gewesen wären, was im weiteren Verlauf auf sie zukommen könnte und damit sie entsprechend reagieren hätten können, wie ein Zitat einer der befragten Personen aufzeigt:

*„Ja, ich mein auch Informationen einmal, dass man Informationen auch kriegt. (...) Ja auch zu seiner Krankheit und wie sie sich entwickelt und wie geht das weiter und auf was muss man vielleicht gefasst sein, dass man nicht hinkommt und immer wieder überrascht ist (...) weil mit dem hat man normal nichts zu tun, also mit Leuten, die jetzt im Sterben liegen. Ich meine, ich habe es zwar bei meiner Mutter schon einmal mitgemacht, aber trotzdem, das ist ja nichts Alltägliches. Also wenn*

*man da schon einmal besser vorbereitet wird, unter Umständen mit Gesprächen, kann ich mir vorstellen, auf was man sich gefasst machen muss.“ (Int.8, Freund)*

Mobile Hospiz- und Palliativteams sind darauf spezialisiert, Angehörigen und auch informellen Helfer/inne/n diese Informationen zu geben und unterstützen damit besonders gut. Gleichzeitig ist die von ihnen angebotene 24-Stunden-Erreichbarkeit eine große Entlastung für die informellen Helfer/innen.

#### **4.9 Nach dem Tod – „was zu tun bleibt“**

Nachdem die Freundin bzw. der Freund oder die Nachbarin bzw. der Nachbar verstorben ist, hört das Betreuungsarrangements nicht abrupt auf, denn die informellen Helfer/innen sind meist diejenigen, die sich um alles weitere kümmern. Zuallererst wird eine Ärztin bzw. ein Arzt kontaktiert, oftmals ein Priester und manchmal auch einzelne professionelle Betreuungspersonen, wenn die Betreuungsbeziehung sehr eng war. Wenn weiter entfernte Angehörige, Bekannte oder Freundinnen bzw. Freunde vorhanden sind, dann werden auch diese kontaktiert und über das Ableben informiert.

Die Organisation des Begräbnisses, der Trauerfeier und die ganzen Behördengänge sind weitere Tätigkeiten, die in vielen Fällen von den informellen Helfer/inne/n übernommen werden. Manche bezeichnen es gar als „selbstverständlich“, dass sie auch das übernehmen. Es wird als ein „stilles Abkommen“ beschrieben, welches während des Unterstützungsprozesses vereinbart wurde.

Nach dem Tod der betroffenen Person geht es oftmals auch um die Erfüllung „dieser letzten Wünsche“ beispielsweise bezüglich des Ablaufs der Trauerfeier, wie die beiden folgenden Zitate von zwei informellen Helfer/inne/n verdeutlichen:

*„Und wir haben dann beschlossen, meine Kinder und Enkelkinder, dass ma sie gar nicht lang in die Kirche schleppen, nachdem sie ausgetreten war und haben das, diese Verabschiedung hier zu Hause bei ihr im Garten gemacht. Bei uns gibt's auch noch eine Hausaufbahrung. Sie wurde dann eben wieder gebracht und haben wir's dann in ein Zimmer rein, recht schön aufgebahrt und ja, wir haben uns gedacht, das ist der würdigere Abschluss für sie.“ (Int.6, Nachbarin)*

Erst nachdem „die ganze Hetz vorbei war“, wie ein Interviewpartner schilderte, konnte die Trauer zugelassen und mit der Verarbeitung der Geschehnisse begonnen werden. Diese Erfahrung erinnert an die Situation vieler pflegender Angehöriger.

Einige der informellen Helfer/innen wurden jedoch nicht nur mit dem Todesfall und den damit einhergehenden notwendigen Erledigungen konfrontiert, sondern manchmal auch mit negativen Erlebnissen mit Angehörigen, welche erst nach dem Ableben des Verwandten in Erscheinung getreten sind, wie eine langjährige Nachbarin berichtet:

*„Ja dann habe ich alle Wege erledigt. Dann hab ich alle Dokumente gesucht in ihrer Wohnung und habe alles erledigt und dann hat der Neffe, dem Neffen habe ich einen Brief geschrieben, weil er ja der Erbe ist, und der hat mir dann den Rechtsanwalt auf den Hals gehetzt. Der gesagt hat, ich rei mir das unter den Nagel. Wobei ich gesagt hab, das habe ich nie wollen.“ (Int.12, Nachbarin)*

Solche Anschuldigungen kommen immer wieder auf, wenn es um die Regelung der Verlassenschaften bzw. bei Fragen rund um das Testament geht. Jedoch gibt es in nur wenigen Fllen ein schriftliches Dokument, welches den Willen der bzw. des Verstorbenen festhlt.

## 5 Die Perspektive der professionellen Helfer/innen

Neben den Erfahrungen und der Sichtweise von außerfamiliären informellen Helfer/inne/n haben wir in dieser Studie auch die Perspektive der beruflichen Helfer/innen, den sogenannten „Professionellen“, eingeholt. Es handelt sich dabei um Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonen in der Hauskrankenpflege wie auch in der spezialisierten Palliativpflege sowie Sachwalterinnen. Deren Sichtweise auf informelle Hilfe bis zum Lebensende erscheint wichtig, um die Voraussetzungen für einen Verbleib zu Hause sowie die Wahrnehmung von Lebensqualität und Würde dabei besser verstehen zu können. In der folgenden Darstellung orientieren wir uns an zentralen Phänomenen, die sich aus der Analyse der Interviews ergeben haben.

### 5.1 Informelle außerfamiliäre Hilfe bis zuletzt – ein seltenes Phänomen

Aus der Sicht von professionellen Akteur/inn/en handelt es sich bei der außerfamiliären informellen Hilfe bis zur letzten Lebensphase um ein sehr seltenes Phänomen. Bereits bei der Suche nach Interviewpartner/inne/n wurde deutlich, dass solche Betreuungsarrangements die Ausnahme von der Regel darstellen (s. Kap. 2). Dies wurde auch in den Interviews selbst mehrfach reflektiert:

*„Dass es eine nachbarschaftliche Hauptbezugsperson gegeben hat, das ist etwas Besonderes, weil das ist nicht oft der Fall. Und in der Regel ist es für uns, also aus unserer Sicht diese Begleitung auch meistens ein bisserl schwieriger in dem Sinn, dass man schnell an die Grenzen stößt wegen der Betreuung.“ (Int. 20, Pflegeperson Palliativteam)*

In diesem Zitat klingt bereits an, dass mit diesen Arrangements auch ein größerer Aufwand für die Betreuenden einhergeht.

Für die alleinlebenden älteren Personen selbst, geht mit dem Wunsch zu Hause zu bleiben, „trotz Pflegebedürftigkeit“ auch ein hohes Maß an Selbstverantwortung und Vorausblick einher. Dies zeichnet jene aus, die es schaffen, diese Situation zu meistern, wie eine Pflegeperson skizziert:

*(...) also die keine Angehörigen haben, Freunde ja, aber jetzt nicht im Familienverband gepflegt werden können bis zum Schluss, die sind sehr klar strukturiert und organisiert, oder denken voraus. Also denken voraus und planen wo möchte ich sterben zum Beispiel. Oder was passiert, wenn ich schwächer werde, was tue ich.“ (Int. 17, Pflegeperson Palliativteam)*

Warum dieses Phänomen so selten auftritt obwohl der Anteil alleinlebender Menschen im Alter stetig zunimmt, das hat auch mit den gesellschaftspolitischen und kulturellen Rahmenbedingungen zu tun, in denen wir leben. Diese stellen sich aus Sicht der

Professionellen eher als Hürden dar denn als förderliche Faktoren, wie im folgenden Abschnitt gezeigt wird.

## **5.2 Hürden für informelle außerfamiliäre Hilfearrangements**

Interviewpartner/innen nahmen dazu Stellung, dass sich auch im Hinblick auf die Vorstellung dessen, wie würdevolle Versorgung und Pflege im hohen Alter und in der letzten Lebensphase aussehen soll, gesamtgesellschaftlich und kulturell etwas verändert hat. Diese *gesellschaftlichen Entwicklungen und Strömungen* stellen sich oftmals auch als Hürden für die informellen Helferinnen und Helfer dar.

Eine Palliativpflegekraft weist darauf hin, dass sie erst einmal eine Person betreut habe, die zu Hause verstorben sei, ohne Familie und nachbarschaftliche Unterstützung, wenn auch mit Hospizbegleitung.

*„(...) es war damals glaub ich ein bisschen leichter sowas zu ermöglichen. Es gab da nicht so viele Fragen. Und es gab da weniger Einmischung von der Bürokratie würd ich sagen.“ (Int. 16, Pflegeperson Palliativteam)*

Oft empfinden selbst professionelle Helfer/innen die Bürokratie, auf die hier hingewiesen wird, als ziemlich kompliziert und anspruchsvoll, wenn es zum Beispiel um die Beantragung von Leistungen geht. Eine weitere Dimension der *bürokratischen Hürden und Herausforderungen* ergibt sich auch daraus, dass die Frage offen ist, wer Verantwortung übernimmt für alleinlebende Menschen, etwa wenn ein „Sicherheitsrisiko“ attestiert wird. Das Spannungsfeld von individuellem Interesse und Wahrung der Autonomie sowie gesellschaftlicher bzw. öffentlicher Fürsorgepflicht wird hier deutlich. Die ethischen Fragen, die sich in diesem Zusammenhang auftun, gewinnen zunehmend an Komplexität. Auch die Agenden zwischen dem Gesundheits- und Sozialsektor überschneiden sich hier zum Teil, mit jeweils unterschiedlichen Paradigmen und Ausrichtungen.

Außerdem besteht trotz der Erfolge von Hospizbewegung und Palliative Care, bei vielen Ärztinnen und Ärzten nach wie vor Unsicherheit, wie würdevolles Sterben im Einzelfall zu interpretieren ist, bis hin zu Skepsis gegenüber der Hospizidee, wie diese von einer Sachwalterin kritisiert wird:

*„Also die haben solche Probleme von Seiten der Ärzte her, die erstens den Hospizverein gar nicht ernst nehmen oder oft in Konkurrenz sind, und das wird nicht als adäquate Betreuung irgendwie gesehen. Und diese Meinung, die spüren natürlich auch diese informellen Helfer. Und da muss schon jemand glaub ich sehr firm sein und ein großes Selbstbewusstsein haben, dass sie sich anlegen irgendwie mit Ärzten.“ (Int. 22, Sachwalterin)*

Doch selbst wenn prinzipiell das Sterben zu Hause thematisiert werden kann und in Kauf genommen wird, weil eben eine unheilbare fortgeschrittene Erkrankung vorliegt, fällt die Entscheidung nicht leicht.

Insgesamt wird die Toleranz gegenüber dem, was noch als sozial verträglich gesehen wird, im Vergleich zu früher als deutlich geringer wahrgenommen, wie eine Sozialarbeiterin dies an einem Beispiel skizziert:

*„Es wird ja oft dann dem Sachwalter geradezu, oder sag ich jetzt einmal der nahestehenden Person, gerade zum Vorwurf gemacht (...) vom gesellschaftlichen und behördlichen Umfeld, ja warum tut er denn nichts, oder so irgendwie. (...) Das hat man früher toleriert und das war einfach so, das wird ja jetzt gar nicht mehr toleriert. Also wie kann's sein, dass jemand in einer dreckigen Hose herum rennt, das wird gesellschaftlich nicht mehr toleriert. Es muss doch jemand geben, der verantwortlich ist, dass die eben eine saubere Hose anhat.“ (Int. 22, Sachwalterin)*

Während professionelle Helfer/innen jedoch in der Regel gesetzlich abgesichert sind, ist die Situation für informelle außerfamiliäre Helfer/innen wesentlich schwieriger. Da sei es nicht überraschend, so die Sachwalterin, dass diese sich häufig zurückziehen:

*„... aber wie viel mehr ist da sag ma jetzt ein informeller Helfer herausgefordert, sozusagen, das zu verteidigen und irgendwann kommt er sicher auf einen Punkt und sagt ja, mein Gott, was geht mich das eigentlich an, oder so. Also es ist, es ist schon das gesellschaftliche Umfeld einfach, wie man mit diesen Dingen umgeht, das ist ganz entscheidend.“ (Int. 22, Sachwalterin)*

Auch bei *Situationen plötzlicher unvorhergesehener Veränderungen* oder der Gefahr akuter Blutungen hinterfragen Professionelle den Verbleib von alleinlebenden Menschen zu Hause, trotz deren expliziten Wunsches. Im Alltag wesentlich häufiger sind aber Gefährdungen, die mit dem hohen Alter einhergehen, wie z.B. Sturzgefahr oder Vergesslichkeit. Hier stellen sich Professionelle eben die Frage, wer die Verantwortung übernehmen soll, wie im folgenden Beispiel, das eine Hausärztin schilderte:

*„Da hat man jedes Mal Angst, auch wenn zum Beispiel Hauskrankenpflege das super macht, drei Mal da ist. Ich hab eine Patientin gehabt, die ist zwei Mal am Tag betreut worden vom Nachbarn, die war aber bettlägerig, hat für Jahre das Bett nicht verlassen. Ich hab geglaubt, das kann man nicht vertreten, hab Angst gehabt, zum Beispiel wenn ein Brand oder irgendwas in diesem Haus ist, die Frau liegt da drinnen allein in ihrer Wohnung, ja. Und sie wollte es nicht und da hat dann, also so Hauskrankenpflege die Frau mitbetreut. Nur zusätzlich zur Betreuung, geschaut, dass sie Essen kriegt, auf die Schüssel kommt und so weiter. Aber trotzdem, die Frau war sicher zwanzig Stunden am Tag allein daheim, mit über 90 Jahren.“ (Int. 19, Hausärztin)*

Es wird gut ersichtlich, dass das sorgende Umfeld hier wesentlich stärker gefordert ist, nicht nur hinsichtlich der zeitlichen Ressourcen sondern auch emotional.

Auch für Krankenhäuser gestaltet sich die *Entlassung bei allein lebenden Menschen wesentlich komplexer* als in anderen Fällen. Die Kommunikation mit außerfamiliären Helfer/inne/n ist keine Routine, deren Existenz oft gar nicht bekannt. In den Interviews hat sich gezeigt, dass es in derartigen Fällen daher manchmal dazu kommt, alleinlebende Menschen in ein Pflegeheim zu überweisen:

*„Also was mir jetzt auch noch eingefallen ist, wo wir so sehr spät hinkommen, das sind, bei den Alleinstehenden die aus irgendeinem Grund, aus Unfall oder Gesundheitsgründen ins Krankenhaus kommen und die Ärzte dann sagen, die können nicht mehr heim. Und dann gibt's natürlich die Krankenhaus-Sozialarbeiter, und bis wir hinkommen, sind die meistens im Heim (...) Und dann ist die Entscheidung quasi getroffen. Also das, das ist sehr oft, bei wirklich Alleinstehenden, die niemand haben.“ (Int. 22, Sachwalterin)*

Die Folge solcher Schritte ist zumeist, dass eine Sachwalter/innenschaft für die betreffende Person angestrebt wird und entweder noch von der Sozialarbeit im Krankenhaus oder dann in der Folge vom Pflegeheim in die Wege geleitet wird. Ob eine solche tatsächlich im Einzelfall erforderlich ist, das sollte gerichtlich geprüft werden, bedarf aber gerade bei alleinlebenden Menschen auch guter Recherchearbeit, für welche häufig die Ressourcen fehlen. Das informelle außerfamiliäre Netz ist oft unsichtbar und muss aktiv aufgespürt und gegebenenfalls aktiviert werden.

Problematisch sind diese Prozesse vor allem, wenn die Autonomie der Betroffenen und deren Vorstellungen von einem würdevollen Altern und Sterben untergraben werden und ihnen fehlende Einsicht in die angeblichen Notwendigkeiten einer sicheren Versorgung unterstellt wird. Beispiele dafür haben wir in Interviews viele gehört, ein besonders eindrucksvolles haben wir als Vignette in Abbildung 1 angeführt.

Abb. 1: Fallvignette – Vulnerabilität häuslicher Versorgung von Alleinlebenden

**Das Beispiel Frau S. und ihre Nachbarinnen**

*S1: Ja, und es ist auch die Verantwortung denk ich mir irgendwie. Weil im Heim, es muss, also mir kommt halt vor, dass so eine Tendenz ist, es muss immer irgendwie jemanden geben der verantwortlich ist. Das ist das allerwichtigste irgendwie. Weil ich denk da jetzt an ein Fall von mir, den hab ich vor ein dreiviertel Jahr ungefähr, war so a Sachwalter-Anregung, das war schon eine über 89-jährige Frau, die hat allein gelebt, und die Enkelin die halt so unterstützt hat im finanziellen, die lebt in Graz. Und die hat a Eigentumswohnung gehabt in an Mehrparteienhaus und da war's so, dass zwei Nachbarinnen sich um die gekümmert haben. Also die ist wirklich schwerst dement gewesen, a total liebe Frau, und wie ich vom Clearing hinkommen bin, eben die Frau besucht, sind sofort die Nachbarinnen da gewesen, weil sie einfach nachschauen wollten wer kommt da jetzt. Sonst wär das gar nie aufgetaucht, dass es die überhaupt gibt. Und dann hab ich mir das System angeschaut und das hat total gut funktioniert. Und mit diesen Nachbarinnen, die eine hat daneben gewohnt und die andere oberhalb, das heißt die haben sogar mitkriegt wenn ich geläutet hab, dass da jetzt jemand kommt und sind so, so sind sie mir überhaupt dann nur bekannt worden. Und dann hab ich mit der Enkelin noch gesprochen, und für die Enkelin war das a System diese Nachbarinnen, und dann hab ich eben die Einstellung empfohlen und das ist eingestellt worden und jetzt, ein dreiviertel Jahr später ist sie wieder kommen, die gleiche Frau wieder angeregt worden und zwar war das entweder vom Krankenhaus oder dem mobilen Hilfsdiensten, die auch hinkommen sind, die hat Essen auf Rädern hat sie kriegt und die gesagt haben das geht von der Verantwortung nicht, sie ist gestürzt und das kann man, also niemand tragt da die Verantwortung und sie ist schon so dement, der Hamster den sie gehabt hat war halb verhungert oder verdurstet war der, dem ist auch schlecht gegangen, also da war der Hamster das Argument, und, sie könnte ja eine Herdplatte eingeschalten lassen und die Befürchtung besteht, dass sie ein Plastikteller auf die Herdplatte stellt oder so irgendwie. Und auch in dieser Anregung, ich hab's noch nicht bearbeitet, weil sie jetzt erst rein kommen ist, scheinen diese Nachbarinnen auch nicht auf, das heißt dieses System wird gar nicht erwähnt und das ist sozusagen immer des, schon die Legitimation im eigenen Sinn. Also, die Hilfsdienste müssen ja eine Berechtigung haben, das heißt es muss irgendwie gerechtfertigt werden warum's einen Unterschied zwischen professionell und einfach nur informell gibt. Und das wird dann so herausgearbeitet, und die sagen auch ganz klar, na allein geht's nicht mehr und sie muss ins Heim jetzt. Sozusagen, also das war auch die Intention, wo ich befürchte ehrlich gesagt, dass das nicht gut ausgeht. Weil eben, weil ich befürchte, dass sie wahrscheinlich schon im Heim sein wird.*

Quelle: Interview mit Sachwalterinnen, Graz

### **5.3 Informelle außerfamiliäre Helfer/innen – eine Rolle mit Legitimationspflicht**

Eine Herausforderung besteht darin, dass außerfamiliären informellen Helfer/innen in Hinblick auf ihren Rechtsstatus gewissermaßen eine Legitimation fehlt, um notwendige und sinnvolle Schritte für die betreffende hilfebedürftige Person setzen zu können.

Dies beginnt im Kontext eines stationären Aufenthalts, wo sie mitunter keinerlei Auskünfte über den Gesundheitszustand oder die Therapiemöglichkeiten erhalten, weil sie weder verwandt noch anderweitig legitimiert sind. Eine Sachwalterin schildert beispielhaft, dass informelle Helfer/innen einige Hürden zu überwinden haben, welche nur bei starker Motivation tatsächlich auch auf sich genommen werden:

*"Ja der Arzt sagt mir nix" oder so, und es wär mal wichtig zu wissen, wen kann ich kontaktieren, wer ist dafür zuständig? Und mit ein bisschen, laufender Unterstützung und Verantwortungsabgabe oder Aufteilung wären diese Personen sicher besser in der Lage, das weiter zu führen oder wären eher bereit. Und das hab ich ein paar Mal erlebt, also da fallen mir jetzt drei, vier Fälle ein, die das dann hingeschmissen haben und gesagt haben: "Die Behörden und wie die mich behandeln – das geht mich nix an und so, im Krankenhaus krieg ich keine Auskunft, und ich komm mir irgendwie einfach deppert vor oder so, wenn ich das mach. Dem setz ich mich nicht mehr aus". (Int. 22, Sachwalterin)*

Informelle Helfer/innen benötigen aus Sicht der Sachwalterin konkrete Unterstützungs- und Beratungsstellen, an die sie sich wenden könnten. Es ist ja auch aus dem Kontext familiärer Pflege bekannt, dass eine Fülle an Fragen auftritt, wenn Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zunehmen und der Verbleib zu Hause sichergestellt werden soll.

*„Also das wär sozusagen wirklich ein Wunsch eigentlich, dass so eine Art Beschwerdestelle, eine Monitoringstelle, gibt. Sowohl für die Betroffenen, als auch für informelle Helfer, für Angehörigensachwalter.“ (Int. 22, Sachwalterin)*

Um diese Hürden zu überwinden, bedarf es aktiver Schritte durch die alleinlebende hilfe- und pflegebedürftige Person, wie z.B. der Errichtung einer Vorsorgevollmacht, einer Patient/inn/enverfügung oder der Übertragung von Aufgaben und Verantwortlichkeiten nach dem Sachwalter/innengesetz an die informellen Helfer/innen:

*„(...)die sich dann manchmal sogar leichter tun würden, wären sie Sachwalter. Weil sie dann sagen könnten: "Ok, damit weis' ich mich aus, ich werd kontrolliert". Das ist irgendwie so, so eine Schiene, wobei es eh nicht sein sollte, gell, aber das ist irgendwie so zur eigenen Absicherung. (...) dann kann man die nur dahingehend beraten, dass sie wirklich eine Vorsorgevollmacht machen, also damit sind sie umfassend legitimiert und dokumentieren auch, dass dieses Vertrauen tatsächlich besteht, dass es eben nicht so ist, wie ,ich schleich mich ein und will mich nur bereichern' oder so.“ (Int. 22, Sachwalterin)*

Eine Absicherung sei auch nötig, weil informelle Helfer/innen leicht in Verruf geraten, sie würden aus unlauteren Motiven helfen, etwa weil sie einen Profit daraus ziehen wollen. Diese Problematik wurde bereits von den informellen Helfer/inne/n selbst in vielen Interviews angesprochen (s. Kap. 4), und auch die Sachwalterinnen beobachteten hier problematische Zuschreibungen, die Vielen auch ein Engagement erschweren würden:

*„Das ist auch, also bei informellen Helfern sicherlich oft das Problem, dass diese Verantwortungsübernahme, dass es daran eben scheitert, gell. Also ich hab jetzt eben, wir haben vorher gesprochen, drei Klienten in der letzten Zeit gehabt, Fälle wo wirklich, die sich sehr gekümmert haben, gell, alles Nachbarn. Da ist überall das Problem aufgetaucht, dass so, es schon weit Verwandte gegeben hat, und die Sorge bestand, dass die dann kommen und sagen: "Erbschleicher, die wollen nur das Geld", selbst wenn nicht einmal ein Geld da ist.“ (Int. 22, Sachwalterin)*

Es handelt sich hier um ein spannendes Phänomen, dass eine Art „Generalverdacht“ zu bestehen scheint, ja sogar von den Betroffenen selbst als Befürchtung heraufbeschworen wird, dass ihnen unlautere Motive für das informelle Engagement unterstellt würden. Dieses Phänomen steht wohl auch im Zusammenhang mit den bereits eingangs erwähnten gesellschaftlichen und soziokulturellen Rahmenbedingungen des informellen Engagements.

#### **5.4 Professionelle Hilfe im Verhältnis zur informellen Hilfe**

Immer dann, wenn professionelle Hilfe ins Spiel kommt, besteht auch ein gewisses Risiko, dass sich informelle Helfer/innen zurückziehen. Zum Einen, weil die Professionellen in gewisser Weise dominant auftreten, und es starke Persönlichkeiten braucht, um sich dem gegebenenfalls entgegen zu setzen.

*„Diese zwei Nachbarinnen, also zwei Frauen, die sag ich einmal sehr engagiert und auch mit Selbstbewusstsein aufgetreten sind, die treten sofort in den Hintergrund wenn ein Professioneller kommt, zum Beispiel eben die Hauskrankenpflege, die Heimhilfe, dann akzeptieren die das so, wie die das wollen. Die sagen zwar ihre Meinung, "klass find ma des ned", aber is halt so.“ (Int. 22, Sachwalterin)*

Neben den Dimensionen der Hierarchie gegenüber Professionellen gibt es auch den Aspekt, dass professionelle Hilfe häufig erst sehr spät hinzugezogen wird, dann wenn die informellen Helfer/innen bereits sehr erschöpft oder überfordert sind. Dass sie sich dann, insbesondere als erste Reaktion, auch etwas zurückziehen, erscheint logisch und muss auch vor dem Hintergrund der Entlastung gesehen werden. Jedenfalls verändert sich das Arrangement, und das Zusammenspiel zwischen den Akteur/inn/en ist wichtig, wenn häuslicher Verbleib sichergestellt werden soll.

Unter Anderem ist die *Haltung*, welche professionelle Helfer/innen gegenüber den informellen Helfer/inne/n zeigen, entscheidend für deren Motivation sowie eine gelingende Zusammenarbeit:

*„Es ist so, dass ich glaub, von mir persönlich kann ich nur sprechen, aber eine sehr große Dankbarkeit und Anerkennung für diese Aufgabe, die Menschen wirklich freiwillig auf sich nehmen. Einfach mit einer Familie ist das eh eine Selbstverständlichkeit, obwohl wir wissen, was Angehörige leisten, also wir sehen das täglich. Für uns war es aber so, dass diese Nachbarschaftshilfe, diese Freundschaftshilfe nicht selbstverständlich ist.“ (Int. 16, Pflegeperson Palliativteam)*

In Betreuungssituationen, in denen informelle Helfer/innen sich engagieren und wo auch zusätzlich professionelle Helfer/innen tätig sind, ergibt sich auch die Frage – *wer sorgt und kümmert sich um die informellen Helfer/innen?* Im Kontext der Hospiz- und Palliativarbeit ist bekannt, dass es erforderlich ist, das emotionale Befinden und die Bedürfnisse des sozialen Umfelds, insbesondere der Familie einzubeziehen. Nicht immer wird dies auch auf die nicht verwandten Helfer/innen angewandt. Mitunter stehen diese den sterbenden Personen auch distanzierter gegenüber als Familienangehörige. Im Fall von Frau A., erinnerte sich die Pflegekraft im Interview daran, dass sie durchaus über das Befinden der betreuenden Bekannten nachgedacht hatte:

*„(...) es sind einfach Personen, die einfach gestandene Persönlichkeiten sind und ein, normalerweise auch ein gutes Netz, über ein gutes Netz verfügen. Also da hab ich eher weniger und ich hab auch das Gefühl von ihr gehabt, dass es nicht notwendig ist, etwas speziell für sie zu tun.“ (Int. 16, Pflegeperson Palliativteam)*

Wenn Freundinnen und Freunde als informelle Helfer/innen auftreten, stellen sich durchaus familienähnliche Situationen und Bedürfnisse her. Dies beobachtete eine Pflegeperson aus einem Palliativteam bei einem informellen Helfer:

*„Also er hat sehr häufig angerufen bei uns, bei unserem Sozialarbeiter der Herr M. und einfach das Gespräch gesucht. Hat seine Situation immer wieder geschildert, in sehr emotionalem Zustand geschildert und ja. (...) Die Betreuung hat sehr gut geklappt ja. Vor allem weil er sehr offen war und vor allem wirklich angerufen hat, wenn´s ein Problem gegeben hat, nicht nur ein Problem, sondern wenn er persönlich das Bedürfnis gehabt hat, aber auch wenn er gesehen hat, ok da bahnt sich jetzt etwas an. (...)“ (Int. 17, Pflegeperson Palliativteam)*

Aus Sicht der Autorinnen ist dies auch ein Hinweis darauf, dass solche Unterstützung zugehend sein muss, dass die Betroffenen ihren Hilfebedarf, vor allem in psychischer Hinsicht nicht immer offen kundtun und sich von selbst Hilfe holen, da dies möglicherweise auch schambesetzt ist, nicht zuletzt für Männer. Das Sprechen über die seelische Not will eben auch gelernt sein und kulturell verankert und gelebt werden.

## 5.5 Respekt und Autonomie bis zuletzt als Anspruch

Gerade wenn es um alleinlebende ältere Menschen geht, gilt es stets, daran zu denken und zu respektieren, dass diese Personen es in der Regel gewohnt sind, alleine zu sein. Wenn der Hilfe- und Pflegebedarf zunimmt, dann besteht schnell Gefahr, dass mit einer 24-Stunden-Betreuung im Haushalt bzw. der Einbeziehung verschiedener Dienstleistungen zusätzlich zur informellen Helferin bzw. zum informellen Helfer ein hektisches Treiben in den Alltag einzieht. Eine Pflegekraft reflektiert dies im Interview mit hoher Sensibilität:

*Sie hat keine Ehrenamtliche wollen und das, sie war gerne alleine eigentlich. Sie hat sich durch diese plötzliche Zuwendung irgendwie sehr unwohl gefühlt. (...) Und wir haben dann einen Therapeuten, einen für eine Lymphdrainage angerufen. Er ist dann einmal die Woche gekommen, am Anfang zwei Mal die Woche und hat sie wirklich sehr, sehr gut behandelt. (...) Und es war für sie einfach viel, diese Menge an Leuten. Dann der Hausarzt und dann die Nachbarin die ständig vorbeischaute, dann wir, Hauskrankenpflege hat sie abgelehnt, das wollte sie nicht. Und dann den Therapeuten. (Int. 16, Pflegeperson)*

Das Ablehnen von Hilfeleistungen durch die Betroffenen muss mitunter auch vor diesem Hintergrund gesehen werden, und es sind vor allem die informellen Helfer/innen, welche die Personen so gut kennen, dass sie um die Bedürfnisse und Grenzen der Betroffenen Bescheid wissen.

Das Phänomen, dass pflegebedürftige alleinlebende Menschen keine weiteren Hilfen annehmen möchten, ist nicht selten, und dafür wurden von den Interviewpartner/innen unterschiedliche Gründe angeführt:

*„Es gab natürlich diese Entscheidungspunkte, kommt jetzt eine 24-Stunden, wie lange geht das gut zu Hause, und es war dann zuerst "Ja" und dann war's "Nein", und dann ist sie gekommen. Und also das war dann irgendwie, das waren die Phasen wo wir so, nicht verunsichert waren, aber wo es wirklich, wo wir auch, die Frau A. so wie ich, Verständnis gehabt haben für die Patientin, dass dieser Schritt notwendig ist und dass es ihr schwer fällt, ja. Es war das Verständnis da, aber es war dann trotzdem die Sorge und was ist nachts und das war, so meines Erachtens nach, also, es waren dann, so zwei, circa zwei bis drei Wochen, wo wir diskutiert haben und versucht haben auf sie einzureden.“ (Int. 16, Pflegeperson Palliativteam)*

Um den alleinlebenden älteren Menschen den Verbleib in ihrem zu Hause so lange es geht zu ermöglichen, ist es von Seiten der Professionellen von großer Wichtigkeit, auch einen Blick auf die Ressourcen der informellen Helfer/innen zu legen. Diese Einschätzung gehört zum Aufgabenbereich der Professionellen, wenn häuslicher Verbleib ermöglicht werden soll. Denn eine Überforderung der informellen Helfer/innen hat zumeist die

Einweisung der Alleinlebenden in die Institution zur Folge. Daher braucht es Beratung über zusätzliche Hilfen bzw. Möglichkeiten der Abgrenzung.

*„(...) es war dann natürlich von der Frau A., wenn ein Mensch sagt "ich bleibe zu Hause", irgendwer muss dafür sorgen, ja. Und das war dann die große Sorge von der Frau X., dass sie für alles dann plötzlich die Verantwortung übernehmen musste, weil sonst niemand da war. Und sie hat dann, also wie die 24-Stunden-Betreuerin gekommen ist, war das dann wirklich eine große Erleichterung für sie. Die Frau X. hat wirklich nachts schlafen können, es war dann für sie, sie hat dann wieder mit Freude sozusagen diese Begleitung dann weiterführen können. Und sie hat auch sehr großes Vertrauen in diese 24-Stunden-Betreuung gehabt. (Int. 16, Pflegeperson)*

### **5.6 Zu Hause Sterben für alleinlebende Menschen – Anforderungen und Voraussetzungen**

Voraussetzungen aus Sicht der Professionellen bestehen zunächst darin, dass die betroffenen Menschen sich ihrer Situation bewusst werden und die Fragen nach dem Lebensende überhaupt zulassen, sich selbst und anderen gegenüber. Deutlich wird auch, dass zu Hause sterben für Alleinlebende ganz besondere und konkrete Vorsorge erfordert. Eine Sachwalterin führt die dafür notwendigen Aspekte im folgenden Zitat an:

*„Wenn ich zu älteren Leuten komme und die sind noch einigermaßen gut beieinander und sie äußern zum Beispiel mir gegenüber im Clearing den Wunsch, ich möchte auf jeden Fall daheim versterben, dann sag ich ihnen aber schon ganz deutlich, dann müssen's aber alles dafür tun. Das heißt sie müssen in irgendeiner Weise vorsorgen oder sich ein System aufbauen. (...) Und das ist glaub ich eine Erwartung die alte Menschen auch nicht haben können, sag ich mal, an sich, dass sie sagen, ich leb die letzten zwanzig Jahre total zurückgezogen, schotte mich ab sozusagen und dann möcht ich aber daheim versterben und das muss mir dann auch jeder zubilligen, so funktioniert es ja auch nicht.“ (Int.22, Sachwalterin)*

In diesem Zitat wird neben der Erfordernis der Planung, im Sinne eines Advance Care Planning, auch die Dimension der sozialen Vernetzung herausgearbeitet. Dies ist ein weiterer Aspekt, wie alte Menschen aktiv die Situation beeinflussen können, wie sie dazu beitragen können, dass sie auf Unterstützung zählen können, wenn sie diese vermehrt brauchen. Vor diesem Hintergrund gilt es, nicht nur informelle Helfer/innen zu beraten, sondern auch die älteren Menschen selbst. Im Sinne einer Erwachsenensozialarbeit gilt es Angebote zu entwickeln, um Menschen früh genug dafür zu sensibilisieren, dass sie selbst etwas beitragen können, dass sie vorsorgen können und, dass es um weit mehr geht, als nur um die finanzielle Vorsorge. Hier soll aber nicht einer einzelnen Berufsgruppe oder Institution das Wort geredet werden, sondern es geht vielmehr darum, dass sämtliche formellen Hilfsangebote verstärktes Augenmerk auf diese Aufgaben richten. Dazu gehören die Pflegeberufe ebenso wie die Hausärztinnen und -ärzte.

## 6 Case Studies

Neben der Analyse der einzelnen Sichtweisen auf das Phänomen informeller Hilfe und den Erfahrungen in der häuslichen Betreuung und Pflege bis zuletzt, haben wir in dieser Studie auch nach dem Case Study Approach eine fallbezogene Auswertung durchgeführt. An ausgewählten Beispielen möchten wir in diesem Kapitel nun die Charakteristika informeller Hilfearrangements bei Alleinlebenden herausarbeiten. Deutlich soll dabei auch werden, wie vielgestaltig solche Arrangements sein können und welche Voraussetzungen für einen Verbleib in der häuslichen Umgebung bis zuletzt darin deutlich werden, einschließlich des würdevollen Sterbens.

### 6.1 Fallverlauf Frau A

Frau A. ist im Alter von 80 Jahren auf einem Bauernhof in Niederösterreich an den Folgen einer Krebserkrankung verstorben. Sie war alleinstehend und verwitwet, wobei sie erst im Alter von ungefähr 60 Jahren geheiratet hat. Ihr Mann hatte aus einer früheren Beziehung bereits zwei Kinder, zu denen sie aber fast keinen Kontakt hatte. Zur unmittelbaren Nachbarschaft pflegte sie kaum Kontakt, sie lebte zurückgezogen mit zwölf Katzen. Sie wird als „starke Persönlichkeit“ und „eigenwillige Person“ beschrieben, wie aus dem Interview von der Pflegeperson des Hospiz- und Palliative Care Teams hervorgeht :

*Ausgangslage*

*„(...) die Frau war auch eine sehr starke Persönlichkeit, ganz eine tolle Frau, aber hatte auch einen sehr starken Willen. Ich denke das charakterisiert auch diese Personen. (...) Und sie sprach sehr offen über ihre Krankheit und über die Prognose. Also da war kein Spielchen spielen.“ (Int. 16, Pflegeperson)*

*Alleinlebende Frau mit  
Landwirtschaft –*

*Starke Persönlichkeit*

Frau X. kannte Frau A. schon seit vielen Jahren. Gemeinsam mit ihrem Mann hat sie ebenfalls eine Landwirtschaft, und es bestanden Pachtverträge zum Anwesen von Frau A. Es wurde Kontakt gehalten, insbesondere als sich die Krankheit von Frau A. verschlechterte und es mehrfach Krankenhausaufenthalte gab. Da wurde Frau X. gebeten, die Katzen zu füttern, sie wohnte etwa 3 km entfernt. Schließlich unterbreitete Frau A. ihrer Bekannten folgendes Angebot:

*Informelles  
Hilfearrangement-  
Klare Vereinbarung  
– Reziprozität*

*„Ich krieg das Feldstückl, dafür soll ich, wenn sie gestorben ist, das Grab 10 Jahre betreuen.“ (Int. 1, Bekannte Frau X)*

Mit einem anderen Vertrauten schloss Frau A. eine ähnliche Vereinbarung, er bekam ebenfalls ein Grundstück und sollte dafür andere Aufgaben wahrnehmen. Als sich der Zustand von Frau A. verschlechterte, übernahm Frau X. die weitere Betreuung bzw. Koordination von Aufgaben, ohne dass dies explizit ausgesprochen

worden wäre:

*„Und auf das hinauf hat sie mich gebeten: Führ mich ins Spital. Ich hab mir halt gedacht ok, ich mein, ich krieg das Feldstück für die 10 Jahre Ding, dann kann man ja das und das auch machen nicht, das ist ja nicht a so.“ (Int. 1, Bekannte Frau X)*

Deutlich wird hier, dass sich Frau A. mit ihrer Bitte einen weiteren Schritt auf Frau X. zubewegt hatte, und für Frau X. die zugesagte Gegenleistung hinreichend war, im Sinne einer Reziprozität, um in die Rolle als informelle Helferin zu treten.

Seitens des Krankenhauses wurde im Zuge eines Aufenthalts das mobile Hospiz- und Palliative Care Team kontaktiert. Dieses war über ein Jahr an der Betreuung von Frau A. beteiligt, mit unterschiedlichen Intensitäten, da Frau A. stets bemüht war, möglichst wenig Hilfen in Anspruch zu nehmen. Für die informelle Helferin war dies dennoch eine Stütze im Hintergrund:

*Einbezug des  
Hospizes*

*„Wir haben dann auch diese 24-Stunden-Bereitschaft, das war auch für sie beruhigend.“ (Int. 16, Pflegeperson)*

Im weiteren Verlauf nimmt die Intensität der Betreuung durch die informelle Helferin zu, da sie nicht unmittelbar in der Nachbarschaft wohnte, wird deutlich, dass damit ein durchaus erheblicher Aufwand für Frau X. verbunden war:

*Intensität nimmt mit  
dem Verlauf zu*

*„Und dann na ja das letzte halbe Jahr bin ich schon regelmäßig (...) dann bin ich dreimal am Tag gefahren und in der Nacht, also um 11 um 12.“ (Int. 1, Bekannte Frau X)*

Als Frau A. auch nachts Hilfe benötigt, vor allem wenn sie aus dem Bett fiel, macht die informelle Helferin klar, dass zusätzliche Hilfe notwendig sei, etwa in Form einer 24-Stunden-Betreuung. Als Frau A. darauf ablehnend reagiert, markiert Frau X. eine Grenze:

*24-Stunden-  
Betreuung als  
Voraussetzung für  
häuslichen Verbleib*

*„Meine Mama hat eine 24-Stunden Pflege, probieren Sie so was, sonst wird es sein, dass Sie in ein Heim gehen müssen.“ (Int. 1, Bekannte Frau X)*

Im Interview mit der Palliativpflegekraft wird nochmals deutlich, unter welchem Druck die informelle Helferin zu diesem Zeitpunkt stand:

*„Wenn ein Mensch sagt "Ich bleibe Zu Hause", irgendwer muss dafür sorgen, ja. Und das war dann die große Sorge von der Frau X., dass sie für alles dann plötzlich die Verantwortung übernehmen muss, weil sonst niemand da war. (...) Wie die 24-Stunden-Betreuerin gekommen ist, war das dann wirklich eine große Erleichterung für sie.“ (Int. 16, Pflegeperson)*

Das Arrangement stellt sich als tragfähig heraus und durch die engagierte weitere Mitarbeit der informellen Helferin Frau X. sowie der anderen eingebundenen Akteur/inn/e/n, z.B. Hausarzt, Mobiles

Hospiz- und Palliative Care Team, gelingt es auch das Sterben zu Hause zu ermöglichen.

*„Das war sehr schön. Und es war dann, ich glaub eben weil das so gut gelaufen ist, weil sie eine gute 24-Stunden Betreuerin gehabt hat, weil das mit dem Hausarzt so gut geklappt hat, es waren mehrere Mitspieler, die ihre Arbeit gut gemacht haben.“  
(Int. 16, Pflegeperson)*

Frau X. hat Erfahrung mit sterbenden Menschen. Diese bringt sie auch in die Betreuung von Frau A. sowie zur Unterstützung der 24-Stunden-Betreuung aktiv mit ein.

*„Na dann hab ich gesagt "Na, soll ich da bleiben?" "Ja, wird schon nichts sein, komm morgen zu ihr", "die stirbt heute", hat sie gesagt "neein, glaubst du? Dann bleib da." Ok. Weil ich weiß, wenn man allein ist, das ist ja die Hölle ja. Und das war da ja eben Mitternacht und gestorben ist in der Früh eigentlich um fünf, sechs.“ (Int. 1, Bekannte Frau X.)*

In diesem Zitat wird auch deutlich, dass die Betreuung und Begleitung sterbender Menschen für alle etwas Belastendes ist. Auch wenn professionelle Pflege „vor Ort“ ist, die angebotene zusätzliche Hilfe wird nicht ausgeschlagen, sondern stellt sich als große Unterstützung dar. Das mobile Hospiz- und Palliative Care Team wurde in diesem Verlauf, in der unmittelbaren Sterbephase, nicht extra konsultiert bzw. benötigt, da die beiden Frauen im Vorhinein ausreichend informiert und vorbereitet wurden.

### **Resümee Verlauf Frau A.**

Nahezu idealtypisch gestaltet sich der Verlauf von Frau A., und auch die erfahrene Pflegekraft resümiert, dass alles gut gelaufen sei. Die Herausforderungen auf diesem Weg lassen sich hier als gelungenes Beispiel sehr gut erkennen. Dazu gehören etwa die Notwendigkeit einer klaren Auftragsvergabe – in diesem Fall unter Angebot einer Gegenleistung. Dies hat zur Folge, dass Frau X. für die Rollenübernahme durch Frau A. selbst legitimiert wurde und handeln kann. Dies tut sie unter großer Achtung vor der Autonomie von Frau A., auch als sie an ihre Grenzen kommt, weil der Pflegebedarf zu groß wird. Gemeinsam mit der Palliativpflegekraft gelingt es, Frau A. von der Notwendigkeit einer 24-Stunden-Betreuung zu überzeugen, sie kann zu Hause bleiben. Dass die Begleitung Sterbender nicht einfach ist, wusste Frau X aus früheren Erfahrungen. Somit unterstützte sie proaktiv die 24-Stunden-Betreuung in diesen Stunden. Gemeinsam gelang es ihnen, das Sterben zu Hause zu ermöglichen, was sie rückblickend zufrieden machte.

*Herausforderung  
Sterben – bzw.  
Erfahrung mit  
Sterben*

*Zusammenspiel von  
24-Stunden-  
Betreuung und  
Informeller Hilfe  
gelingt*

## 6.2 Fallverlauf Frau D.

Frau D. lebte mit ihrem sehbehinderten Mann in einer Wohnung in der Großstadt, als sie im Alter von 81 Jahren schwer an Krebs erkrankte. Im selben Haus lebte auch Herr U. mit seinem Partner, der zum Ehepaar D. schon seit vielen Jahren eine familiäre Beziehung pflegte.

*Ausgangslage*

Die Beziehungen zur eigenen Verwandtschaft waren auf beiden Seiten eher konfliktbeladen, somit galten Frau D. und ihr Mann für das Paar gewissermaßen als Wahlverwandte. Insbesondere Frau D. entsprach dem Bild einer liebevollen Oma, Herr U. beschrieb sie so:

*„Sie war ein ausgesprochen hilfsbereiter Mensch, ein ungeheuer geduldiger Mensch (...) ihr einziges Hobby war Autofahren, weil Fernsehen hat sie nicht dürfen, weil er nichts gesehen hat, durfte sie auch nicht. Seit wir doch in sehr engen Kontakt gestanden sind, hat sie sich natürlich auch nicht mehr alles gefallen lassen, net.“ (Int. 4, Nachbar und Freund Herr U.)*

Herr U. begründete die Motivation für sein Engagement mit folgenden Worten:

*Motivation –  
emotionale  
Reziprozität*

*„Es war eigentlich aus reiner Nächstenliebe.“ (Int.4, Nachbar und Freund Herr U.)*

Er räumt aber auch ein, dass seine Beziehung zu Frau D. eine wichtige Voraussetzung dafür war:

*„Also für einen Fremden würde ich das nicht auf mich nehmen.“ (Int. 4, Nachbar und Freund Herr U.)*

Die Entlassung aus dem Krankenhaus ermöglichte Herr U. in Absprache mit dem betreuenden Arzt und organisierte sogleich eine 24-Stunden-Betreuung, damit diese die Tätigkeiten rund um die Körperpflege übernehmen:

*Betreuen ja,  
Pflegen nein –*

*„Das waren zwei Slowakinnen die sich halt abgewechselt haben (...) Und das waren also nicht Pflegehelferinnen sondern tatsächliche diplomierte Krankenschwestern ja, also die haben dann die Körperpflege und das alles gemacht, weil das hätten wir nicht machen können und zwar aus dem Grund, es war ihr unsäglich peinlich kann man sich vorstellen und das war so zwar sehr aufwändige aber die beste Lösung. Weil dann zum Schluss, die letzten 14 Tage, sie konnte auch nichts mehr bei sich behalten.“ (Int.4, Nachbar und Freund Herr U.)*

*Körperpflege als  
Grenze –  
24-Stunden-  
Betreuung*

Aus Sicht der Autorinnen waren vermutlich gerade die konfliktbeladenen Familienverhältnisse ausschlaggebend, dass Herr U. und sein Partner, aber auch die Familie D. klare Vorstellungen bezüglich zukünftiger Pflege und Versorgung, einschließlich der

*Vorausschauende  
Planung – Advance  
Care Planning*

finanziellen Gebarung und dem Nachlass getroffen haben:

*„Nein diese Entscheidungen das haben wir ja so vereinbart und das ist auch beim J. (Herr D.), also wir haben da ein gegenseitiges Testament das wir unangreifbar sind, sollte jemand auf die Idee kommen und wir haben uns im Gegenzug, wir haben da ein paar Vereinbarungen getroffen, die gehören jetzt nicht da her, aber so lang es uns medizinisch-technisch möglich ist, also beide zu Hause zu behalten, werden wir das erfüllen und wenn es nicht mehr geht, dann bleibt uns eh nichts anderes mehr übrig.“ (Int.4, Nachbar und Freund Herr U.)*

Frau D. lebte nach dem Krankenhausaufenthalt nur noch sechs Wochen, war in dieser Zeit aus Sicht des Nachbarn gut betreut:

*„Da war der liebe Gott wirklich barmherzig, dass er sie dann wirklich, wie ich sie nach Hause geholt habe, sie dann in 6 Wochen erlöst hat. (...) Also es waren nur mehr Morphine und das war einfach beim besten Willen, wir hätten noch so viel zahlen können, es hätte nichts mehr geholfen.“ (Int.4, Nachbar und Freund Herr U.)*

*Rasches Sterben  
entlastet informelles  
Netzwerk,  
Sorgeaufgaben  
bleiben*

Die Sorgeaufgaben bleiben, weil Herr D. noch in der Wohnung lebte, und zunehmend verwirrt war. Herr U. war sich im Interview nicht sicher, ob er im selben Ausmaß auch für ihn tätig werden würde, versuchen wollte er es jedenfalls. Abschließend resümierte er im Interview noch die Voraussetzungen für einen Verbleib pflegebedürftiger Menschen zu Hause:

*„Das wichtigste bei dem, dass wenn jemand zu Hause bleiben will sind zwei Dinge. Er muss seine Hilfe respektieren und darf sie nicht sekkieren und das allerwichtigste, der betreffende Mensch muss selber wollen.“ (Int. 4, Nachbar und Freund Herr U.)*

### **Resümee Verlauf Frau D.**

Bei diesem Verlauf rückt die informelle außerfamiliäre Hilfebeziehung sehr nah an das heran, was die meisten familiären Hilfebeziehungen charakterisiert – eine sehr große emotionale Nähe und Verstrickung. Herr U. pflegte eine Beziehung wie ein (Enkel-)sohn und fühlte sich in einer Art und Weise verbunden und verantwortlich, wie das zumeist nur im familiären Bereich üblich ist. Damit wird ein wichtiges Charakteristikum sichtbar – dass Trauer und Abschiedsschmerz hier wohl eine viel größere Rolle spielen, als in anderen Verläufen, wo die Beziehungen distanzierter bzw. anderer Natur sind.

### 6.3 Fallverlauf Herr G.

Herr G., 70 Jahre alt, lebte in einem Haus relativ abgeschottet auf dem Land. Er war im Außendienst beschäftigt, seine Biografie weist einige Brüche auf: Der Suizid seiner Frau hat ihn psychisch sehr belastet, das Verhältnis zu seinem Sohn war konfliktvoll und distanziert. Sein Hobby bzw. seine Leidenschaft war das Segeln und über diesen Sport hatte er auch einen Freundeskreis. Seine Freunde beschrieben ihn so:

*Ausgangslage*

*„(...) muss ich so ganz offen sagen, er war so ein Typ, mit dem man halt reden auch können hat, na? Und der sehr umsichtig war und auch belesen war.“ (Int.7, Freund P.)*

*„Ein verschlossener Mensch eigentlich, aufbrausend zeitweise. Ja aber trotzdem ein zugänglicher Mensch, net, ja. Der hat halt seine Meinung vertreten, so gut es gegangen ist, entsprechend mit Nachdruck, aber eigentlich ein liebenswerter Mensch.“ (Int.8, Freund H.)*

Bei Herrn G. wurde Krebs im Endstadium diagnostiziert, er wandte sich damit als erstes an seinen Freund P. Dieser organisierte zunächst, dass Herr G. zu seinem Schwager und dessen Frau ins benachbarte Bundesland zog. Nach einem Tag aber war dieses Projekt bereits gescheitert. So wurde der Freund zur Hauptbezugsperson, und baute ein Hilfenetzwerk aus anderen Freunden sowie einem befreundeten Hausarzt auf. Das mobile Palliativteam wurde hinzugezogen, auch wenn Herr G. selbst Hilfe von außen nur sehr widerwillig annehmen konnte. Warum dies so war, erklärte der Freund so:

*„Er ein Typ war, der eigentlich über Jahre oder Jahrzehnte hindurch alleine gewohnt hat, ja? Naja, und, Leute die über so langen Zeitraum alleine wohnen, sind es einfach nicht gewohnt auf andere Leute Rücksicht zu nehmen.“ (Int.7, Freund P.)*

Freund P. ist als Journalist zeitlich flexibel und kann diese Rolle daher gut mit seiner Berufstätigkeit vereinbaren. Andere Freunde wiederum brachten sich ebenfalls ein, allerdings mit Einschränkungen aufgrund von beruflichen oder familiären Verpflichtungen. Es ist bemerkenswert, wie die Sorge um den Freund in das Alltagsleben integriert wurde, z.B. erzählte Freund H. im Interview:

*Zeitliche Flexibilität  
als Voraussetzung  
für informelle Hilfe  
und andere  
Prioritätensetzung  
im Sinne der Sorge*

*„Aber es war halt dann, was weiß ich, sind wir einmal Abends irgendwo hingegangen, in ein Lokal oft einmal und dann sind wir eben zum S. (Herrn G.) gefahren und haben geschaut wie es ihm geht. Oder am Wochenende halt auch, dass wir nicht wohin gefahren sind. Aber wir haben nicht wirklich verzichtet auf irgendwas, also das war jetzt kein Verzicht, wir haben das*

*einfach nur dazu gemacht das Ganze. Belastend ist eher das Seelische gewesen, wenn man sieht wie er langsam verfällt. Aber rein vom Zeitaufwand... Ich meine, man hat dann halt andere Prioritäten in der Zeit und damit läuft das eigentlich normal.“ (Int. 8, Freund H.)*

Herr G. wollte zu Hause bleiben, und ihm war auch bewusst, dass er nicht mehr lange leben würde. Außer seinen Freunden wollte er aber keine Hilfe annehmen, was für alle Beteiligten schwierig war.

*Expliziter Wunsch nach häuslichem Verbleib aber kaum Vorsorge*

Im Kreise von Freunden sowie der Sozialarbeiterin und einer Pflegekraft wurde diskutiert, wie dem Wunsch des Herrn G. nach häuslichem Verbleib nachgekommen werden könne, trotz seiner Wohnlage. Sein Freund P. übernahm die Rolle als Koordinator, setzt aber auch klare Grenzen:

*Geteilte Verantwortung als Voraussetzung für Übernahme*

*„Gut, dann haben wir es organisiert, und das wollte ich unbedingt haben, weil ich will nicht, dass ich nachher, sollte etwas Ernstes in dieser Phase passieren, ich will nicht vorm Richter erscheinen, das tu ich nicht. Und dann hab ich gesagt dort, ich hätte auch ganz gerne, dass eine Krankenschwester täglich vorbeikommt. Eine die, die halt damit befasst ist, ja. Und wenn die Krankenschwester sieht es geht nicht mehr, dann eine Einweisung irgendwohin und dann geht es eh nicht mehr. Gut, ok. Äh, auf diese Lösung haben sich die ganzen Leute dort nachher auch einverstanden erklärt und die Entlassung wurde vorbereitet.“ (Int. 7, Freund P.)*

Dieses Arrangement hielt nicht lange, weil Herr G. selbst keinen regelmäßigen Besuch einer Pflegeperson wollte. Immer wieder kam es zu kritischen Situationen und Krankenhauseinweisungen:

*„Gegen Ende hin musste die Entscheidung getroffen werden, wo der Patient hin kann oder wo er einfach weiter betreut werden kann bis zum Versterben. Das weiß ich. Und da hab ich eben diese Information, ich hab´s dann irgendwann gesehen, dass er wieder stationär ist, die Station angerufen und mit der Kollegin gesprochen die da zuständig war für ihn. Und ihr die Informationen weitergegeben und auch über die Freunde und die Familie.“ (Int. 17, Pflegekraft mobiles Palliativteam)*

Die Pflegekraft des mobilen Palliativteams erinnert sich an viele Kontakte, die für den positiven Rückhalt sorgten.

Für die häusliche Versorgung alleinlebender Menschen spielt es eine Rolle, wo sie wohnen. Herr G. wohnte „einschichtig“, d.h. die nächsten Nachbar/inn/e/n waren weit entfernt. Er pflegte zu diesen aber ohnehin keine Beziehung. Sein Freund erzählte:

*Wohnlage abseits von Infrastruktur erschwert Verbleib zu Hause*

*„Die Verpflegung habe ich dann organisiert, in Form von einer*

*Essenszustellung. Das ist in dem Gelände dort wo er wohnt aber nicht gegangen, sondern dann haben wir organisiert, fix fertige Gerichte, die halt quasi gekühlt sind, ja, die sind halt in Boxen her gekommen und dann wurde das halt in die Tiefkühltruhe gelegt und das hat er sich nachher aufgetaut und gegessen. Hat er auch selber gemacht.“ (Int. 7, Freund P.)*

Als die Krankheit voranschreitet, kann Herr G. nicht mehr selbst das Essen auftauen. Auch der befreundete Hausarzt resümierte im Interview die erschwerenden Aspekte in der Betreuung wie folgt:

*„Dass er alleinstehend war und, in der Einschicht gewohnt hat, und das war das erschwerende. Also für alle, schwer hinzukommen, durch ein Tor wo man nur mit dem Code hineinkommen ist ja. Jeder Rettung war es schwierig zu beschreiben, dass sie wohl dorthin finden, also es war rein die Lokalität wo er gewohnt hat...“ (Int. 19, Hausarzt und Freund von Herrn G.)*

Für die Pflegekraft des mobilen Palliativteams war in dieser Begleitung eine besonders große Herausforderung, dass Herr G. den Hilfeangeboten so ablehnend gegenüberstand:

*„Die Hilfeleistungen sind zuerst einmal, dass wir sagen wenn sich, also erstens einmal Hospizmitarbeiter haben wir angeboten, weil wir gedacht haben, er ist allein. Er hat zwar seine Freunde, es wäre aber vielleicht gut, weil er auch gerne in Gesellschaft ist, dass jemand kommt. Ja, dass man einfach einmal weiß, ok da kann jemand hinkommen. Weil wir ja nicht wöchentlich dort sind. Das hat er abgelehnt, das wollte er nicht.“ (Int. 17, Pflegeperson mobiles Palliativteam)*

*„Dann die Angebote medizinische Seite natürlich. Wenn er sich nicht wohl fühlt, weil wir ja 24-Stunden erreichbar sind. Dass er uns das mitteilt. Da hat man auch gesehen, wir müssen ihn engmaschiger von unserer Seite aus anrufen. Äh ohne aufdringlich sein zu wollen. Er hat dann noch gesagt, ja ja macht's nur. Ihr könnt's eh, es ist ok, na. Aber er war nicht erreichbar. (...) Es war ein einziger Hausbesuch.“ (Int. 17, Pflegeperson mobiles Palliativteam)*

Trotz der Vereinbarung regelmäßiger Telefonkontakte sowie Besuche, schaffte es Herr G. nicht, diese auch einzuhalten. Für den Freund war es herausfordernd, immer wieder hinzufahren und nicht zu wissen, ob Herr G. bloß nicht ans Telefon ging oder ob tatsächlich etwas passiert war. Letzteres war oft genug der Fall, wie im folgenden Beispiel:

*„Es hat einmal eine Situation gegeben, wo ich von auswärts gekommen bin und ich hab gewusst, dass er einen Termin hat*

*Fehlende Einsicht  
in Hilfe- und  
Pflegebedarf und  
Ablehnung von Hilfe  
als  
Herausforderung*

*Viele dramatische  
Episoden schichten  
sich auf – häusliche  
Versorgung kann  
nicht mehr  
aufrechterhalten  
werden*

*mit einer Krankenschwester, ja, gut. Eigentlich hat das gepasst zeitlich genau, ich fahr vorbei na. Und, siehe da, wirklich, sind wir im Konvoi die letzten paar Meter gefahren die Krankenschwester und ich. Ja gut, und dann angeläutet, es bleibt verschlossen. Aufgemacht, mit einem zweiten Schlüssel, wie immer, gut, gibt keine Person im Haus, alles durchgesucht, und das eigentlich ist das blödere, ja, weil man nach so einem Bekannten, einem guten Freund, Ausschau haltet, man weiß er meldet sich nicht, man ruft ihn an telefonisch, er meldet sich nicht, und dann geht man quasi so durch die Wohnung durch und schaut, liegt er oder hängt er irgendwo. Also, das ist nicht lustig. Das ist vom Gefühl her nicht lustig.“ (Int. 7, Freund P.)*

In der folgenden Situation, wenige Tage später, wurde schließlich klar, dass die häusliche Versorgung nun ihre Grenzen erreicht hatte:

*„Jedenfalls sind wir oben angekommen und dann wollten wir die Türe aufmachen dort, natürlich alles verschlossen, wie immer und dann sieht man schon, wie die Beine da unter der Bank raus stehen. Und denk mir "Hoppla, jetzt wird's wieder interessant", na. Schlüssel geholt, reingegangen, und dann sehen wir ihn dort liegen, dort, na. Aber, wie gesagt, er hat gelebt.“ (Int. 7, Freund P.)*

Es war hilfreich, dass für alle klar war, dass die Krankheit des Herrn G. ein Endstadium erreicht hatte. Man wollte ihm den Wunsch, zu Hause zu sterben, ermöglichen. Gerade in seiner Situation, war dies aber nicht möglich. Der Hausarzt erinnert sich:

*Weil da war sein Wille in seinem Haus dort zu bleiben, und wir haben dann auch gesagt "ok, also bis hierhin, wenn er stirbt, stirbt er in seinem Haus auch." Wir haben nicht unbedingt gedrängt, haben gesagt, ja die Situation ist so, die wird von Tag zu Tag eher schlechter, stirbt er relativ zufrieden in seinen vier Wänden, passiert auch nichts. Und es war eigentlich die Situation war immer, war nicht zu ändern, ja. Nur wie's ihm dann ganz plötzlich schlecht gegangen ist, kann man dann am Boden liegend so ein Moment alleinstehend kann man nicht lassen. Es wäre etwas anderes gewesen, wenn dort ein 24-Stunden Kollege gewesen wäre.“ (Int. 19, Hausarzt und Freund von Herrn G.)*

Eine Voraussetzung für den Verbleib zu Hause spricht der Hausarzt im obenstehenden Zitat an, dass nämlich rund um die Uhr jemand vor Ort sein sollte. Dies wäre über einen Freundschaftsdienst hinausgegangen, wie Freund H. im Interview anführte:

*„Und da haben wir gesagt: "Wir können nicht den ganzen Tag*

*Offene  
Kommunikation  
über Sterben unter  
den Freunden*

*da sein oder dich besuchen." Oder auch mit dem P. das besprochen, der hat gesagt: "Du ich kann das auch nicht." Das geht über den Freundschaftsdienst hinaus, das können wir nicht, weil wenn du berufstätig bist, meine Frau ist auch berufstätig, und und und. Und er braucht eine Pflege. Das geht nicht, ich mein Urlaub nehmen können wir nicht wegen dem jetzt. Also das war schon der Punkt, wo wir gesagt haben: „Er muss im Krankenhaus jetzt bleiben, oder es muss was Anderes organisiert werden.“ (Int. 8, Freund H.)*

Der Respekt vor den körperlichen Veränderungen und dem Pflegebedarf mag mit ein Grund sein, warum die Freunde einer solchen Lösung reserviert gegenüber standen. Einen Hinweis darauf gibt es ebenfalls im Interview mit Freund H.:

*„Ich meine, es ist schon die Körperpflege auch, also inkontinent war der Herr G., aber hinten, zwischendurch, und das musst dann halt auch einmal zusammenbringen, dass man das dann wegputzt und alles. Da war ja der P. halt immer irrsinnig stark. Wir haben ihn halt auch gefunden, da wischt man halt einmal ab, aber... Ja. In erster Linie hat er uns mehr leidgetan, als alles andere.“ (Int. 8, Freund H.)*

Die Freunde stehen ihm auch während der stationären Versorgung zur Seite, besuchen ihn täglich und regeln auch finanzielle Angelegenheiten für Herrn G. Dieser bevollmächtigte Freund P. hierfür. Nach zwei Wochen stationärer Versorgung starb Herr G. Freund P. gab damit seine Rolle nicht ab, sondern organisierte noch ein Abschiedsfest, wie es Herr G. gewünscht hatte:

*Würdevollen  
Abschied  
ermöglichen, auch  
nach dem Tod*

*„(...) einer dieser letzten Wünsche was er gehabt hat, war wie gesagt, seine Feier, na. Und dann bin ich hergegangen und hab das Caféhaus, dort wo wir uns kennengelernt haben eigentlich und über die ganzen Jahre hindurch immer wieder getroffen haben, wieder als solches eingespannt. Die haben dann am Nachmittag extra aufgesperrt, das hat am Samstagnachmittag stattgefunden. Und dort hat es dann quasi eine erweiterte Feier gegeben.“*

Es ist dies ein schönes Beispiel, wie hier die Individualität bis über den Tod hinaus geachtet und respektiert wurde und einem Menschen das Aufgehobensein in sozialen Beziehungen trotz schwerer Krankheit und brüchigen Familienbeziehungen ermöglicht werden konnte.

### **Resümee Verlauf Herr G.**

Bemerkenswert, mit welchem großem Engagement hier versucht wurde, dem Wunsch von Herrn G. Rechnung zu tragen. Männer engagierten sich hier als informelle Helfer, koordinierten und organisierten die Versorgung. Die Grenzen häuslichen Verbleibes

werden sichtbar aufgrund fehlender Offenheit seitens Herrn G., andere Menschen in sein Haus aufzunehmen oder externe professionelle Hilfe zu tolerieren. Die Übernahme von Körperpflegetätigkeiten ist ein heikles Thema innerhalb von Freundschaftsbeziehungen unter Männern, das, aus Sicht der Autorinnen, wohl auch zwischen dem Wunsch und den Möglichkeiten stand, das Sterben zu Hause zu ermöglichen. Ohne professionelle Hilfen, insbesondere rund um die Uhr Präsenz war jedenfalls der Verbleib zu Hause für Herrn G. nicht möglich. Dennoch haben die Freunde für Herrn G. die letzte Lebensphase nach seinen Wünschen bestmöglich gestaltet und begleitet, einschließlich einer persönlichen Trauerfeier.

#### **6.4 Fallverlauf Frau K.**

Frau K. wurde 96 Jahre alt, sie lebte in einem Jugendstilhaus im ersten Stock einer Großstadt. Sie wurde von ihrer Nachbarin als „verschlossen“ beschrieben, die Wohnung als „spartanisch“, weil Frau K. weder Fernseher, Telefon noch einen Eiskasten hatte. Lange Zeit hatte sie mit ihrer Mutter dort gelebt und für diese gesorgt. Eine eigene Familie hatte sich so nie ergeben, so die Nachbarin im Interview:

*Ausgangslage*

*„(...) Und die Mutter ist gestorben da war sie schon 61 und ja. Dann war für sie praktisch das Leben gelaufen, so konnte sie auch keine Familie mehr gründen. Also sie hat praktisch auf die Familie verzichtet für die Mutter. (...) Sie war Beamtin und auf das war sie eigentlich sehr stolz, also das hat sie jedem unter die Nase gerieben, dass sie eine Staatsbeamtin war und das war sehr was Besonders für sie.“ (Int. 12, Nachbarin Frau L.)*

Eine „Nachbarschaftsbeziehung“ zu Frau L. pflegte Frau K. durchaus, wenn sie sich auch nie in der Wohnung besucht hatten. Als der Mann von Frau L. an Leukämie erkrankte, fand sie Trost bei Frau K., und auch nach dem Tod der Mutter spricht die Nachbarin sie darauf an. Eine Initialbegegnung, die in eine darauffolgende Hilfebeziehung mündet:

*Motivation –  
emotionale  
Reziprozität*

*„Also meine Mutter war kurz vorher verstorben, also die ist plötzlich, es war ein Sekudentod. Und das war zwei, drei Wochen nach dem Begräbnis habe ich die Dame am Gang getroffen im Haus und die hat zu mir gesagt, Sie schauen so schlecht aus, was ist denn los. Da hab ich ihr erzählt und bin halt in Tränen ausgebrochen und da hat sie gesagt, na Kommens rein, und da bin ich rein und da haben wir uns halt ausgetauscht. Und dann hat sie mir erzählt, dass sie am nächsten Tag zu einer schweren Krebsoperation, Darmoperation, ins Spital muss. Und nachdem sie keine Angehörigen hat, (...) hab ich gesagt, na ok ich begleite sie. Und aus dem hat sich dann der Kontakt*

ergeben.“ (Int.12, Nachbarin Frau L.)

Es war ein Gefühl der Verpflichtung hier zu helfen, weshalb Frau L. von da an regelmäßig zur Nachbarin ging, um ihr Gesellschaft zu leisten. Diese Form der Betreuung erstreckte sich über mehr als zehn Jahre. Obwohl andere Dienste hinzugezogen wurden, blieb Frau L. dabei. Den Grund dafür, beschreibt sie wie folgt:

*„Na weil’s mir leid getan hat. Ich hab zwar gewusst, dass dreimal die Heimhilfe hat, also da hat sie eh Abwechslung genug, aber ich weiß ja, dass sie auf mich gewartet hat, weil ja ich immer ihre Bezugsperson war. (...) Also sie hat gewusst, dass ich immer alles weiß (...) sie hat gewusst, ich mach halt alles für sie. Dann kann ich sie nicht. Ich kann das nicht, hängen lassen.“ (Int. 12, Nachbarin Frau L.)*

Dass Frau K. selbst nie Dankbarkeit gezeigt hatte, war schwierig. Die Hausärztin begründete dies mit der Persönlichkeit von Frau K:

*„Sie hat sich immer als was Besseres gefühlt, ja. Sie, vielleicht war das das Besondere an ihr. Aber vielleicht an der Person. Und sonst sind die Situationen schon oft vergleichbar. Sie brauchen so viel Zuwendung ja. Und lassen dann aber auch wieder nicht so viel zu.“ (Int.18, Hausärztin)*

Für die Nachbarin war es wohl schwieriger eine solche distanzierte Einschätzung vorzunehmen, sie war unmittelbar davon betroffen, und kam auch an ihre Grenzen.

Nicht zuletzt auch die fortschreitende dementielle Veränderung von Frau K. setzte der Nachbarin zu. Galt Frau K. per se schon als schwieriger Mensch, ließen die Stimmungsschwankungen im Zusammenhang mit der Krankheit Frau L. fast verzweifeln:

*Ja das [Gefühl der Überforderung] hat es schon hin und wieder gegeben. Also ähm wenn ich zum Beispiel manchmal wollte ich nicht, weil da war sie am Tag vorher ganz grauslich zu mir und am andern Tag hab ich mir gedacht, so jetzt lass ich sie ein bissl warten. (...) ich hab gemerkt, dass sie dann so ablehnend war und dann hat sie mich so giftig angeschaut (...) Also sie, ja, oder ist ja auch zu anderen so giftig und wenn sie dann so alle beschuldigt hat. Ich mein, wie soll ich sagen, ich wusste nicht, dass die Demenz schon so weit fortgeschritten war. Und ich hab immer geglaubt, das ist sie und nicht die Demenz. Und das muss man erst begreifen, weil das wird ganz ein anderer Mensch. (...) Hin und wieder hab ich mich so abreagieren müssen. (Int. 12, Nachbarin Frau L.)*

Die Hausärztin versuchte Frau L. dabei zu helfen das rechte Maß zu finden und sich auch abzugrenzen. Nur so konnte der Verbleib von

*Fehlende  
Dankbarkeit –  
Aufrechterhalten  
der Hilfebeziehung  
aus Verpflichtungs-  
gefühl*

*Überforderung und  
Belastungen durch  
Demenz*

*Abgrenzung der  
informellen HelferIn*

Frau K. zu Hause überhaupt aufrechterhalten werden:

*„Und dann hab ich Gürtelrose gekriegt und da hat mir die Hausärztin gesagt, das sind die Nerven. Das wirkt sich bei mir so aus, dass mir das so meine Nerven beansprucht. Und dann hab ich, also den Kontakt ein bissi gelockert. Aber wir haben dann gesagt wir machen´s so, dass ich nicht mehr fix jeden Tag eine Stunde komme, sondern wie ich will.“ (Int. 12, Nachbarin Frau L.)*

Die Lösung bestand auch darin, sich lediglich auf die Beziehungsarbeit und die Koordination der Dienste zu konzentrieren, aber weder Aufräumarbeiten in der Wohnung noch Pfllegetätigkeiten zu verrichten:

*Betreuung ja,  
Pflege nein*

*„Also ich war praktisch Unterhalterin, sagen wir so. Und die letzten Jahre, also ich hab 13 Jahre habe ich sie eigentlich betreut, aber nur 10 Jahre jeden Tag eine Stunde.“ (Int. 12, Nachbarin, Frau L.)*

Als Ansprechperson war sie jedoch ganz zentral und wichtig, wie die Hausärztin erinnert:

*„... wenn irgendwas war, oder wir was wissen wollten, oder etwas an die Frau H. mitzuteilen hatten, haben wir die Frau L. angerufen, ja.“ (Int. 18, Hausärztin)*

Wie bereits deutlich wurde, waren für den häuslichen Verbleib neben der informellen HelferIn und den Heimhilfen auch die Hausärztin wichtig, denn sie kannte Frau K. bereits seit langem und hielt die Betreuung, selbst als dies nur noch über Hausbesuche möglich war, aufrecht:

*Großes  
Engagement der  
Hausärztin –  
Kontinuität sichert  
Verbleib zu Hause*

*„Die Frau K. kam seit 21 Jahren zu mir ja. Sie war einfach eine Patientin, die zuerst gekommen ist, und irgendwann hat sie halt nicht mehr kommen können, und da hab ich gesagt, ich kann sie auch besuchen. Und ich bin vier Jahre, fünf Jahre regelmäßig hingegangen. (...) Zu Beginn einmal im Monat, dann alle 14 Tage und sicher ein gutes Jahr lang jede Woche, jeden Freitag. Also diese Regelmäßigkeit war sicher wichtig für sie.“ (Int.18, Hausärztin)*

Die Krankenhauseinweisung nach einem Sturz beendete sehr abrupt das häusliche Versorgungsarrangement, sie führte sogar zum raschen Tod:

*Krankenhauseinweisung nach  
Sturz als  
Bedrohung für  
häusliche  
Versorgung*

*„Sie ist auch überraschend gestorben. Also sie ist am 29. Jänner verstorben und eine Woche vorher ist sie, haben wir sie gefunden in der Küche, da hat sie um Hilfe gerufen. Da war sie 96. (...) Und da haben wir sie aufgehoben und die Rettung geholt, weil wir ja nicht gewusst haben, ob sie sich was gebrochen hat und da ist sie drei Tage ins Spital gekommen. Und nach drei Tagen haben*

*sie sie wieder entlassen, einfach nur ins Bett und sind wieder gegangen. Und in der Früh am nächsten Tag ist sie wieder gestürzt und da haben wir dann wieder die Rettung geholt und zwei Tage später bin ich angerufen worden, dass ich mit allen Dokumenten und den Sparbüchern kommen soll, sie hat einen Antrag auf ein Pflegeheim unterschrieben.“ (Int. 12, Nachbarin Frau L.)*

Die Nachbarin erinnerte sich noch aufgebracht im Interview, wie hier ihrer Meinung nach, die Autonomie von Frau K., um die sie sich jahrelang bemüht hatte, einfach untergraben wurde:

*„Und da hab ich gesagt, das kann nicht möglich sein. Sie hat immer gesagt, Pflegeheim kommt für sie nicht in Frage und die können, da hab ich gesagt, da haben sie ihr nur was hingeben und sie weiß gar nicht was sie unterschrieben hat. Vor allem sie hat fast nichts gehört und wenn da jemand was murmelt und sagt, Frau K. so und so. Sie hat sicher kein Wort verstanden. Aber sie hat es halt unterschrieben und dagegen kann man nix machen.“ (Int. 12, Nachbarin Frau L.)*

Sowohl die Hausärztin als auch die Nachbarin waren sich einig, dass diese Vorgangsweise mit Sicherheit nicht mit dem Wunsch von Frau K. übereinstimmte. Sie fühlten sich dennoch machtlos etwas dagegen zu unternehmen. Konkrete Vorsorge hatte jedoch auch niemand der Beteiligten für diesen Ernstfall getroffen: Die Hausärztin resümierte:

*„... die Frau K. wollte nie in ein Pflegeheim. Das wollte sie ganz sicher nicht, ja. Und eigentlich hätten wir sie beide unterstützt wieder nachhause zu kommen, aber es...“ (Int. 18, Hausärztin)*

Frau K. selbst hatte die Heimüberweisung nicht mehr erlebt, sie starb sehr plötzlich im Krankenhaus.

*„Und ich bin dann, ich hätte am Dienstag einen Termin gehabt um halb elf und in der Früh um Sechs ist sie dann verstorben. Hat sie einen Herzinfarkt gehabt.“ (Int. 12, Nachbarin Frau L.)*

*Krankenhaus leitet  
Heimeinweisung  
ein.*

*Frau K. stirbt bevor  
sie ins Heim gehen  
muss*

## **Resümee Frau K.**

Im Beispiel der Frau K. wird deutlich, dass eine lang andauernde Pflegebeziehung, wie sie bei Menschen mit einer dementiellen Erkrankung typisch ist, wiederum andere Herausforderungen für die informellen Helfer/innen mit sich bringt. Abklärung der Rollen und Abgrenzung des Engagements, um mit den eigenen Kräften hauszuhalten, erscheinen hier noch wichtiger. Kontinuität in der Versorgung sind ebenfalls wichtige Aspekte, die in diesem Verlauf sichergestellt waren, durch die Hausärztin einerseits und die engagierte Nachbarin andererseits. Nur so konnte Frau K. bis kurz vor ihrem Tod zu Hause in ihrer Wohnung bleiben.

## 6.5 Fallverlauf Frau O.

Frau O., 80 Jahre alt, lebte alleine in einem Haus mit Garten in Grünlage im großstädtischen Raum. Ihre familiären Beziehungen waren konfliktbeladen, so gab es keine Vertrauensperson unter den Angehörigen.

*Ausgangslage*

Sie litt an einem fortgeschrittenen Darmkarzinom und hatte bereits mehrere Operationen hinter sich, zudem Chemotherapie und Strahlentherapie. Eine neuerliche Operation zum Anlegen eines künstlichen Darmausgangs lehnte sie ab. Sie wollte nicht mehr ins Spital. Sie forderte die Entlassung aus dem Krankenhaus und plante die Versorgung zu Hause. Zusätzlich wurde von der Hausärztin das mobile Hospiz- und Palliativteam empfohlen.

Die Freundin von Frau O. war selbst betagt und hatte gesundheitliche Einschränkungen. Sie lebte alleine und war durchaus überrascht, als Frau O. sie bat, ihr in der letzten Lebensphase beizustehen. Für Frau O. war dies nicht das erste Mal, da sie bereits die Pflege ihres Vaters, der an Lungenkrebs im Endstadium litt, übernommen hatte. Daher ließ sie sich schließlich darauf ein und zog sogar zu ihr. Ihr Motiv erklärte sie so:

*Versprechen aus  
Freundschaft und  
materielle  
Reziprozität*

*„... das war dann so drei, vier Wochen vorher, dass sie, da hat sie den Wunsch geäußert, sie möchte nicht ins Krankenhaus, weil das nur eine Verlängerung für sie wäre. (...) War ich natürlich, ja, hab ich mir gedacht, ich werd mein Möglichstes tun und ich möcht das Versprechen einhalten, ja. Möcht ihr den Wunsch erfüllen, sag ich einmal so.“ (Int. 15, Freundin von Fr. O.)*

Zusätzlich bot ihr Frau O. an, sie für die Aufwände zu entschädigen, Frau O. regelte ihre finanziellen Angelegenheiten mit einem Notar.

Diese Ausgangssituation war auch aus Sicht des Pflegers des Hospizes sehr ungewöhnlich. Ein Charakteristikum war, dass Frau O. sehr offen das bevorstehende Sterben kommuniziert hatte. Dies ermöglichte allen Beteiligten, Vorsorge zu treffen und gemeinsam mit ihr bzw. in ihrem Sinne die jeweils nächsten Schritte zu planen:

*Offene  
Kommunikation  
ermöglicht gute  
Planung*

*„Ja beim ersten Besuch hab ich mir gedacht, das kann nie gehen. Also die Konstellation, die ist wirklich außergewöhnlich, dass das klappen kann. Also die Freundin selber nicht die jüngste, auch körperlich bedient, ja, mit einigen Leiden und nicht mehr ganz so fit, und wenn man dann eh schon Kreuzweh hat, wie soll das gehen? Aber sehr bemüht, und was schon toll war, von Anfang an bei beiden, also auch bei der Freundin, also sehr klar, dass es hier einfach ums Sterben geht.“ (Int. 21, Pfleger mobiles Palliativteam)*

Aufgrund dessen konnte auf die Wünsche von Frau O. gut eingegangen werden, was für sie Lebensqualität bedeutete und ein

ihrer Ansicht nach würdevolles Sterben ermöglichte.

Die letzten zwei Monate wohnte die Freundin bei Frau O. Die beiden Frauen erlebten viele Höhen und Tiefen, weil die Erkrankung sich zunächst zu Hause stabilisierte und Frau O. noch viel Lebensfreude gewann, bis wenige Tage vor ihrem Tod:

*Noch Leben vor dem Sterben ermöglichen*

*„Am Samstag in der Früh. Wie das blühende Leben. Ja. Sie hat gut geschlafen. Dann hat sie, ja, dann hab ich ihr ein bisschen ein weiches Ei, das hat sie sehr gern gegessen, aber es hat schon ziemlich nachlassen. Also sie hat nur mehr gekostet und ein zwei, drei Löffel, es ist immer weniger geworden. Ja, und wie froh sie ist, dass sie zu Hause ist und dass ich bei ihr bin. Ich glaub, ich weiß nicht, wie oft sie meinen Namen ausgesprochen hat. Das war der schönste Tag eigentlich dann mit ihr.“ (Int. 15, Freundin von Frau O.)*

Die letzten fünf Tage waren beschwerlich für Frau O. und ihre Freundin. Die Sorge war sehr groß, dass die Freundin es nicht schaffen würde, weil die Atemnot von Frau O. sehr groß war, auch die Schmerzen, sie hörte auch zu Essen auf:

*Zunehmender Pflegebedarf in den letzten Tagen – Hauskrankenpflege hinzugezogen*

*„Aber die letzten vier Tage ist es nimmer gut gegangen. Da hab ich glaubt, ich brich irgendwie..., ich hab mir nicht um mich Sorgen gemacht (...) aber ich hab um sie Angst gehabt. Erstens einmal kann ich das Versprechen jetzt nicht einhalten, was mich schon belastet hat, ja.“ (Int. 15, Freundin von Frau O.)*

Ein Pflegedienst wurde hinzugezogen, der sie bei der Körperpflege unterstützte, auch am Wochenende. Seitens des mobilen Hospizes wurde eine Ärztin involviert. Die Freundin erlebte diese Hilfen als sehr positiv und wertschätzend.

Sie wurde seitens des mobilen Hospiz- und Palliativteams fachkundig auf das Sterben vorbereitet, damit sie die möglichen auftretenden Symptome einordnen konnte. Dies auszuhalten, war dennoch herausfordernd:

*Anleitung und Vorbereitung der informellen HelferIn auf das Sterben*

*„Da hab ich nichts mehr geschlafen die ganze ... Also das war unmöglich. Und da hat er mich vorbereitet der Herr X. (Pfleger des Hospizes). (...) Dass das dann, ja, dass ich gefasst sein soll, dass das eben, dass sie ersticken wird. Ja. Und es war auch so. Sie hat dann so richtig noch wie ein Atemzug, ja, und dann war's aus.“ (Int. 15, Freundin von Frau O.)*

Gerade die 24-Stunden Erreichbarkeit der mobilen Hospiz- und Palliativdienste stellt eine große Erleichterung für informelle Helfer/innen dar, wie auch die Freundin von Frau O. im Interview erwähnte:

*24-Stunden Erreichbarkeit als Erleichterung für informelle Helfer/innen*

*„Also wenn ich die Hilfe nicht gehabt hätt. Das war beruhigend,*

*weil, wenn ich angerufen hab, es hat nicht lang gedauert, war jemand da.“ (Int.15, Freundin von Frau O)*

*besonders in der Sterbephase*

### **Resümee Verlauf Frau O.**

Charakteristisch an diesem Verlauf ist der klare Wunsch von Frau O. zu Hause sterben zu wollen. Sie hatte von Beginn an sehr offen die infauste Prognose und das bevorstehende Sterben kommuniziert. Dies ermöglichte allen Beteiligten, Vorsorge zu treffen und gemeinsam mit ihr bzw. in ihrem Sinne die jeweils nächsten Schritte zu planen. Die Freundin zog bei ihr zu Hause ein und sie wusste, was auf sie zukommen könnte, da sie bereits Vorerfahrungen hatte und scheute die Konfrontation damit nicht. Eine klare Bitte und Frage seitens Frau O. sowie Angebote zur Reziprozität führten zur Abmachung. Letzteres wurde aufgrund konfliktreicher Familienverhältnisse notariell besiegelt. In Bezug auf die Versorgung zu Hause, zeigt dieses Beispiel auch ein gelungenes Zusammenspiel aller Akteurinnen und Akteure. Bemerkenswert ist die gute Vorbereitung auf die Sterbephase. Der Pfleger des Hospizes hatte dies auch proaktiv betrieben und die Freundin von Frau O. hat dies dankend angenommen und als Hilfe erlebt. Sie stand es alleine durch und ging gestärkt daraus hervor, dass sie ihrer Freundin das Sterben zu Hause ermöglichen konnte.

### **6.6 Fallverlauf Frau V.**

Frau V. lebte alleine in einer kleinen von den Interviewpartner/inne/n als „Messie-Wohnung“ charakterisierten, Sozialwohnung in der Großstadt. Sie hatte keine direkten nahen Verwandten, allerdings viele Bekannte von früher, als sie noch berufstätig war. Sie arbeitete in der Gastronomie. Frau V. verstand es gut, andere Menschen für sich zu gewinnen. Die Pflegekraft erinnert sich im Interview:

*Ausgangslage*

*„Es haben sie alle mögen (...) Ich mein, sie war ja nicht sehr vorteilhaft, nicht, mit der Wunde. Und am Schluss hat es auch ein bisschen zu Riechen begonnen. Aber trotzdem, die meisten haben sie wirklich gut mögen.“ (Int. 20, Pflegeperson)*

Seit ihrer Kindheit hatte Frau V. eine ausgeprägte Gehörschwache. Zu ihrer Nachbarin im Haus, Frau Y., hatte sie guten Kontakt. Als Frau V. an Krebs erkrankte und der Hilfebedarf zunahm, kümmerte sich auch Frau Y. zunehmend. Es war schwierig, weil Frau V. nach mehreren Chemotherapien eines Tages eine weitere abgelehnt hatte, und keinesfalls mehr in ein Krankenhaus wollte. Ein mobiles Hospiz- und Palliativteam wurde vom Krankenhaus hinzugezogen, insbesondere weil Frau V. eine exulcerierende Wunde am linken Ohr mit einer starken Blutungsneigung hatte.

Für die Nachbarin von Frau V., selbst alleinstehend, war klar, dass sie sie nicht im Stich lassen würde:

*„Na ja, ich hab mich verantwortlich gesehen, dass ich sie halt quasi nicht hängen lass, menschlich, dass ich halt ein bisschen hinauf geh und schau, wie es ihr geht.“ (Int.14, Nachbarin Frau Y)*

Verantwortungs-  
gefühl als Motiv

In dem obenstehenden Zitat klingt ein wichtiges Thema in diesem Hilfearrangement an, dass es der Nachbarin von Frau V. in erster Linie um die „menschliche Betreuung“ ging. Haushalts- oder Pflegeaufgaben wollte sie nicht übernehmen, hier zog sie eine Grenze. Diese Klarheit ermöglichte vermutlich das Aufrechterhalten der Beziehung, gleichzeitig erforderte es das Hinzuziehen vieler weiterer Hilfen mit Fortschreiten der Erkrankung. Über drei Monate war das mobile Hospiz- und Palliative Care Team in die Betreuung involviert. Weiters waren Heimhilfe, Pflegehilfe, Hausarzt sowie das Krankenhaus eingebunden. Dass sie dies gar nie übernehmen hätte können, und dass Frau V. sehr gut versorgt wurde, war der Nachbarin im Interview ein großes Anliegen, wie sie stets verdeutlichte:

Grenzen der  
Hilfeübernahme –  
Betreuung ja,  
Pflege nein

*„Und die waren sehr nett alle. Also da war ich schon froh, weil ein bisschen eine Ansprache war. Und dann haben sie die medizinisch auch auskennt. Ich hab mir nichts angreifen mehr traut, weil das war zu, kannst ja nimmer, nicht. Da das verbinden kann man nicht als Laie.“ (Int. 14, Nachbarin Frau Y.)*

Legitimationsdruck

Das Phänomen der Notwendigkeit von Abgrenzung, bei gleichzeitiger Schwierigkeit aufgrund von moralischem Selbst- bzw. Fremdanspruch doch „mehr“ an Hilfe und Pflege zu übernehmen, wird hier sichtbar. Es ist aus der Angehörigenpflege gut bekannt und scheint auch im Bereich informeller außerfamiliärer Pflege zu bestehen.

Im weiteren Verlauf wird deutlich, dass das Sterben näher rückt. Dies führte bei Frau Y. nicht zu einem Rückzug oder gar einer Distanzierung, denn sie hatte bereits Vorerfahrungen:

*„Und ich habe eben Eltern gehabt, die relativ alt waren und die waren auch beide krank. Also dadurch hab ich da ein bisschen gewusst, wie das ist, wenn halt ein Mensch alt und krank wird. (...) Aber der Papa, der hat auch Krebs gehabt, und das war auch nicht schön.“ (Int. 14, Nachbarin Frau Y.)*

Vorerfahrungen der  
informellen HelferIn  
in Sachen Pflege,  
Sterben und Tod

Frau Y. blieb Ansprechperson für die unterschiedlichen professionellen Hilfen, sie schaute weiterhin regelmäßig nach Frau V., auch als diese sich zunehmend zurückzog und nicht mehr sprach. Diese Zeit war sehr belastend. Im Interview schilderte die Nachbarin, wovor sie Angst hatte:

*Belastung der Nachbarin und Ängste*

*„Na ja das Belastende war, wie’s dann wirklich so schwer krank war, eben, dass du Angst hast dann, dass du raufgehst, dass irgendwas ist. Das war belastend. Weil sonst, dass ich das mach, war mir nicht, dass ich ihr helfen will, das war für mich nicht belastend. Es war dann die Angst belastend, dass halt wirklich liegt in einer Blutlacke, (...) Der schlechte Zustand, der war belastend.“ (Int. 14, Nachbarin Frau Y.)*

*Belastung der Nachbarin und Ängste*

Konkrete Gespräche mit der Nachbarin über deren Ängste wurden von Seiten des mobilen Hospiz- und Palliative Care Teams allerdings nicht geführt. Und so kam es, dass knapp vor dem Tod, auf deren Initiative hin, Frau V. ins Krankenhaus überstellt wurde – „zum Sterben“.

Schließlich kommt es 24 Stunden vor ihrem Tod zu einer Einweisung ins Krankenhaus durch die Nachbarin. Frau V. stirbt im Alter von 73 Jahren im Krankenhaus. Die Nachbarin war zu diesem Zeitpunkt nicht im Krankenhaus anwesend.

*Einweisung ins Krankenhaus „zum Sterben“*

Im Rückblick „rechtfertigt“ die Nachbarin die Entscheidung damit, dass Frau V. das selbst wollte, und sie eben nicht ahnen konnte, dass es so schnell gehen würde. Damit bleibt der Eindruck, den Wunsch, zu Hause zu bleiben nicht erfüllt zu haben, nichtsdestotrotz ist das Engagement auf Seiten der Nachbarin über die lange Zeit beachtlich.

### **Resümee Verlauf Frau V.**

Im Verlauf der Betreuung von Frau V. und der Unterstützung durch ihre Nachbarin, Frau Y., zeigt sich deutlich, dass nachbarschaftliche Hilfe eben auch ihre Grenzen hat. Wenn diese klar gemacht werden, können sie durch Hinzuziehen professioneller Hilfe gut kompensiert werden. Die Belastungen, die mit Sterben und Tod einhergehen, wie die Angst jemanden tot in der Wohnung aufzufinden, gelang es in diesem Verlauf nicht vorab zu bearbeiten und zu entkräften. Hier bedarf es auch von Seiten des Palliativdienstes einer größeren Sensibilität gegenüber außerfamiliären informellen Helfer/inne/n, auch wenn diese bereits Vorerfahrungen haben, oder gerade deshalb. Die Krankenhauseinweisung einen Tag vor dem Tod ist die Folge. Dennoch konnte Frau V. „bis zuletzt“ zu Hause in ihrer eigenen Wohnung leben, wo sie gut versorgt war.

## **7 Diskussion und Schlussfolgerungen**

Mit dieser Studie sollte erstmals der Blick auf außerfamiliäre informelle Hilfe für ältere alleinlebende Menschen gerichtet werden. Die Anzahl an Einpersonenhaushalten nimmt stetig zu, der Anteil älterer und hochbetagter Menschen darunter ebenfalls (Statistisches Bundesamt 2000). Insbesondere Frauen sind häufig in der Situation, dass sie andere gepflegt und betreut haben und in der Folge zuhause alleine leben (ebd.). Ob sie dort auch wirklich bis zuletzt bleiben können, hängt von vielen Faktoren ab. Aus der Forschung zu den Sterbeorten ist jedenfalls bekannt, dass die Wahrscheinlichkeit für Frauen zuhause zu Sterben in jeder Altersgruppe geringer ist als für Männer (Gomes und Higginson 2006).

### **7.1 Zu dieser Studie**

Informelle Helfer/innen, die in keinem verwandtschaftlichen Verhältnis zur alleinlebenden Person stehen, sind für diese eine wichtige Ressource. Angesichts der demografischen Veränderungen erscheint es sinnvoll, dieses Engagement besser zu verstehen, um es zukünftig auch unterstützen und fördern zu können. Mit diesem Anliegen wurde die vorliegende Studie beauftragt und mit einem explorativen Anspruch durchgeführt. In einem ersten Schritt erfolgte eine systematische Literaturrecherche und in der Folge qualitative Interviews mit informellen Helfer/inne/n. Ergänzend dazu wurden Interviews mit unterschiedlichen professionellen Helfer/inne/n geführt, zur Vertiefung einiger Fallverläufe im Sinne von Case Studies. Regional konnten wir sowohl in Graz als auch in Wien Beispiele aus dem städtischen Raum sowie der ländlichen Region des jeweiligen Bundeslandes, respektive Niederösterreich, einbeziehen.

Die Literaturanalyse lieferte einige Befunde, die für die Interpretation der Ergebnisse aus der Interviewstudie hilfreich und relevant sind. Auf diese soll in den folgenden Abschnitten eingegangen werden.

Vorab sei noch angemerkt, dass der Forschungsstand zu diesem Thema noch relativ dürftig ist. Im deutschsprachigen Raum gibt es hierzu noch keinerlei empirische Studien. Das Phänomen der alleinlebenden Menschen mit Pflegebedarf wird erst langsam erkannt, und in Studien zu übergreifenden Themen als relevanter Aspekt herausgearbeitet (Them und Schulc 2013). In den wenigen vorhandenen Studien wird den geschlechterspezifischen Aspekten kaum Rechnung getragen. Dies erscheint vor allem vor dem Hintergrund, dass es mit überwiegender Mehrheit Frauen sind, die als informelle Helferinnen im Nachbarschaftsbereich tätig sind, problematisch (Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege 2012). Jene Studien, die einen Fokus auf den Aspekt des häuslichen Sterbens setzen, legen kein Augenmerk auf die Zeit nach dem Tod sowie Aspekten der Trauer. Informelle Helfer/innen übernehmen jedoch viele Arbeiten in

Bezug auf die Bestattung, Abschiedsfeier oder den Nachlass. Häufig sind sie es, welche die Wohnung der Verstorbenen räumen. Informelle Hilfe geht über den Tod hinaus und ist als Engagement von der Forschung ebenso in den Blick zu nehmen.

## **7.2 Informelle Helfer/innen ermöglichen Sterben Zuhause für Alleinlebende**

Lebensqualität und Würde im Alter wird in der Regel mit einem Verbleib in der häuslichen Umgebung in Verbindung gebracht. Das zeigten einschlägige Studien (Aoun et al. 2008, Hanratty et al. 2013). Die Gründe dafür sind meist in der Bedeutung von Autonomie zu sehen, die aus Sicht der Betroffenen zuhause wesentlich stärker gelebt werden kann, als dies in der stationären Langzeitpflege der Fall ist. Damit soll keinesfalls den Pflegeheimen der Respekt vor der Autonomie der Bewohner/innen in Abrede gestellt werden. Gerade die Bemühungen um Qualitätssicherung in der stationären Langzeitpflege zeigen, dass hier viele positive Entwicklungen zu verzeichnen sind.<sup>3</sup> Es geht hier vielmehr um die Perspektive der alleinlebenden Menschen, für die der Verbleib in ihrer häuslichen Umgebung ein großes Anliegen ist. Diese Erkenntnis aus der Literatur deckt sich mit den Befunden unserer Studie, wo alleinlebende Menschen bereit waren, viele Hürden zu überwinden, nur um dieses Ziel aufrechterhalten zu können. Etwa, wenn es um die Aufnahme einer 24-Stunden Betreuung in die eigene Wohnung ging (s. 6.1).

Deutlich wurde auch, wenn der Verbleib in der häuslichen Umgebung „bis zuletzt“ für alleinlebende Menschen im Sinne von Lebensqualität und Würde im Alter möglich sein sollte, dann geht dies kaum ohne Engagement einer informellen Helferin bzw. eines informellen Helfers. Mit anderen Worten wurde in der Literatur evident, dass das Vorhandensein informeller Helfer/innen die Möglichkeit des Sterbens zu Hause signifikant erhöht (z.B. Burns et al. 2011).

Freilich bedarf es neben dem informellen Engagement auch noch weiterer Voraussetzungen. Allen voran Hilfestellungen, um den hohen Pflegebedarf am Lebensende decken zu können bzw. dem Anspruch, Menschen im Sterben nicht alleine zu lassen, nachkommen zu können. Die 24-Stunden-Betreuung ist im Lichte dieser Anforderungen besonders für alleinlebende Menschen eine wichtige Unterstützung. Ergänzende Hospiz- und Palliativdienste leisten hier nach Ansicht der Autorinnen ebenfalls wichtige Arbeit, und sei es auch nur, um die informellen und formellen

---

<sup>3</sup> Beispielhaft können hier die Aktivitäten seitens des BMASK im Rahmen des Nationalen Qualitätszertifikats für Alten- und Pflegeheime in Österreich angeführt werden.

Helfer/innen zu unterstützen und ihnen Rückhalt zu geben, und das, rund um die Uhr. Solche Dienste gibt es in Österreich zwar in jedem Bundesland, jedoch nicht überall flächendeckend (Hospiz Österreich 2011). Auch ist eine Regelfinanzierung in diesem Bereich noch nicht umgesetzt (Benesch 2012).

### **7.3 Reziprozität des Helfens und der Sorge**

In dieser Studie interessierten wir uns vor allem für jene, die nicht in einer verwandtschaftlichen Beziehung zur pflegebedürftigen Person standen. Dieses „außerfamiliäre informelle Engagement“ hat einige Charakteristika, die berücksichtigt werden müssen, wenn der Idee, ein solches Engagement als Teil einer Sorgeskultur nachhaltig zu entwickeln, nachgegangen werden möchte (vgl. Wegleitner, Heimerl und Heller 2012).

Aspekte der Reziprozität sind ein wichtiges Charakteristikum in informellen Hilfebeziehungen (Nocon/Pearson 2000). Dazu gehört z.B. das Gefühl, etwas zurück zu geben, weil es in der Vergangenheit ebenfalls Unterstützung von Seiten der nun hilfe- und pflegebedürftigen Person gegeben hatte. Dennoch darf die Motivation nicht als Verpflichtung oder einfaches „Aufrechnen“ interpretiert werden. Dies kam auch in unseren Interviews klar zum Ausdruck. Reziprozität ist ein komplexes Phänomen, das auch auf Seiten der Hilfeempfänger/innen gelebt wird. So spielen vor diesem Hintergrund Autonomie und Würde als Teilaspekte der Lebensqualität im gesamten Verlauf der Hilfebeziehungen eine Rolle.

Reziprozität über Bezahlung oder über Sachleistungen herzustellen, wird von den informellen Helfer/innen als heikel gesehen (Nocon/Pearson 2000). In unserer Studie fanden wir dennoch auch dafür Beispiele (vgl. 6.1, 6.2). Allerdings wurde die Leistung erst über den Nachlass geregelt, manchmal gar nicht vorab kommuniziert. Die informellen Helfer/innen waren auch sehr bemüht deutlich zu machen, dass sich ihre Motivation keinesfalls daraus speisen würde, sondern dies eben eher im Sinne der Reziprozität als Ausdruck der Wertschätzung dient.

Möglicherweise ist es hier auch wichtig, nicht die Rolle einer „Dienstbotin“ bzw. eines „Dienstboten“ oder einer „Dienstleisterin“ bzw. eines „Dienstleisters“ zu übernehmen. Diese Freiheit, nämlich aus eigenen Stücken zu handeln, ist ein wichtiges Charakteristikum, nicht zuletzt auch deshalb, weil es sich bei vielen der alleinlebenden alten Menschen um sehr eigenwillige Persönlichkeiten handelte, die in ihren sozialen Umgangsformen nicht unbedingt sehr angepasst agierten.

Bei dem außerfamiliären informellen Engagement handelt es sich auch um einen Bereich, der teilweise hinter dem Vorhang gesellschaftlicher Öffentlichkeit und Wahrnehmung

passiert. Es ist ein sensibles Ausloten auf individueller Ebene, was geht und was eben nicht (mehr) geht. Hierfür lassen sich keine einfachen Regeln aufstellen. Auch die informellen Helfer/innen selbst wollen nicht vor den Vorhang. Der Anspruch auf Privatheit, der über diesem Engagement liegt, ist wichtig zu respektieren. Das bedeutet aber auch, diesen Bereich nicht zu regulieren, im Gegenteil, ihn in Hinblick auf rechtliche Aspekte besonders behutsam zu behandeln.

Eine Förderung dieses Engagements ist daher auf einer anderen Ebene anzusiedeln, etwa einer Kulturarbeit. Alle Maßnahmen, die dem Ziel der Schaffung einer anderen Sorgeskultur in der Gesellschaft dienen, beinhalten auch eine Stärkung des außerfamiliären informellen Engagements. Zusätzlich dazu gilt es freiwilliges Engagement etwa in Vereinen und Organisationen weiter zu fördern. Studien haben auch gezeigt, dass die drei häufigsten Motive für informelle Hilfe „Vorerfahrungen mit Freiwilligenarbeit im Pflege- und Sozialbereich“ (21%), „religiöse Überzeugungen“ (19%) sowie ein „sonstiges unerfülltes Bedürfnis“ (19%) waren.

#### **7.4 Informelle Hilfe im Lichte von Interkulturalität und Intergenerationalität**

Wenn informelle außerfamiliäre Hilfe im Freundeskreis geleistet wird, so bewegt sie sich meist auch im eigenen sozialen Milieu. Vergleichbar, wenn auch mit Abstrichen ist die Situation bei der Nachbarschaftshilfe, vor allem dann, wenn die Nachbarschaft mit dem eigenen soziokulturellen Hintergrund übereinstimmt. Es finden sich aber durchaus vereinzelt Beispiele, die zeigen, dass diese Grenzen überwunden werden. Dieser Aspekt wurde in der Forschung bislang allerdings nicht aufgegriffen.

In Hinblick auf Intergenerationalität verhält es sich ähnlich. Bei Hilfe im Freundeskreis handelt es sich eher um Personen gleicher Generation. Alte und hochbetagte alleinlebende Menschen sind vor diesem Hintergrund besonders vulnerabel. Diese Menschen sind daher besonders abhängig von der Bereitschaft ihrer Nachbarinnen und Nachbarn bzw. loser Bekannter als Helfer/innen tätig zu werden, wenn sie bis zuletzt zuhause bleiben möchten.

#### **7.5 Vorerfahrungen haben großen Einfluss auf Engagementbereitschaft**

Ob informelle Helfer/innen bis zuletzt dabei bleiben und gemeinsam mit anderen ein Sterben zuhause begleiten, wird u.A. von den jeweils gemachten Vorerfahrungen seitens der informellen Helfer/innen mit Sterben, Tod und Trauer beeinflusst. Hier handelt es sich um einen neuen Befund, der in der Literatur noch nicht erwähnt wurde, und weiterer Forschung bedarf.

In unserer Stichprobe war es jedoch sehr auffallend, dass nahezu alle informellen Helfer/innen bereits Vorerfahrungen in diesem Bereich gemacht hatten. Es ist sehr

unterschiedlich ausgefallen, ob und welche Ängste es in Hinblick auf ein Sterben zu Hause gab. Vorerfahrungen wirkten sich positiv auf das Zutrauen der informellen Helfer/innen aus, solche Situationen bewältigen zu können. Dies bestätigten auch die erfahrenen Mitarbeiter/innen der Palliativteams, die zudem erwähnten, dass Menschen sehr gestärkt aus der Erfahrung hervorgehen, einem anderen Menschen das Sterben zuhause ermöglicht zu haben (s. 5.6).

Auch wenn es nicht gelingt, Sterben zu Hause zu ermöglichen, so stellen außerfamiliäre informelle Hilfeleistungen dennoch einen wichtigen Beitrag für den Erhalt von Lebensqualität und Würde bei alleinlebenden pflegebedürftigen Menschen dar. Insbesondere dann, wenn abseits eines rein gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsbegriffes auch soziale Aspekte mitberücksichtigt werden. Lebensqualität wird zumeist als mehrdimensionales Konstrukt definiert, welches neben körperlichen und verhaltensbezogenen auch materielle und soziale Aspekte miteinbezieht (z.B. Mollenkopf/Walker 2007, Rupprecht 2006, Veehoven 2000). Auch im Rahmen des "Quality of Life" Projekts der Weltgesundheitsorganisation (WHOQOL) werden beispielsweise persönliche Autonomie, Anerkennung für das in der Vergangenheit Erreichte, soziale Partizipation und Einstellung zu Tod und Sterben als Dimensionen der Lebensqualität thematisiert, die gerade in Bezug auf die hier interessierende Gruppe der alten und hochbetagten Menschen unbedingt berücksichtigt werden müssen (Winkler et al. 2003). Gerade dem Risiko der Vereinsamung und sozialen Isolation wird durch nachbarschaftliche bzw. freundschaftliche Unterstützung entgegengewirkt. Wir haben in den Interviews viele Beispiele dafür gefunden.

### **7.6 *Gesellschaftliche Institutionalisierungstendenz als Bedrohung***

Ein weiterer Aspekt, der in der Studie deutlich wurde, ist die hohe Fragilität des häuslichen Verbleibs von alleinlebenden Menschen, wenn der Hilfe- und Pflegebedarf zunimmt, trotz vorhandener informeller Hilfe. Dies kann nach Ansicht der Autorinnen auf eine allgemeine Tendenz zur „Institutionalisierung“ im Sinne einer Präferenz der stationären Versorgung zurückgeführt werden. Gerade in Bezug auf die Situation alleinlebender Menschen in dieser Studie wurde deutlich, dass das gängige Credo „Ambulant vor Stationär“ wohl noch zu wenig konsequent in die Prozesse der Versorgung verankert wurde.

Alleinlebende Menschen laufen Gefahr, „institutionalisiert“ zu werden, wenn es nicht starke Gegenkräfte dazu gibt. Die Empfehlung eines Heimeinzugs statt einer Entlassung nach Hause wird bei einem stationären Aufenthalt häufig gegeben, weil es aus Sicht der Mitarbeiter/innen nur schwer einschätzbar ist, ob und wie die Person zuhause zurechtkommen kann. Insbesondere dann, wenn die Betroffenen selbst einem Heimeinzug nicht zustimmen, droht eine Sachwalter/innenschaftsanregung, die dann

zumeist ein Verfahren zur Folge hat. Argumentiert wird dies mit fehlender Einsichts- und Urteilsfähigkeit. Vorhandene informelle Helfer/innen werden in diesen Prozess oft gar nicht eingebunden bzw. wird oft gar nicht nach ihnen gesucht, weil die Zeit dafür fehlt. Die Dauer der Krankenhausaufenthalte wurde in den letzten Jahren auch bei pflegebedürftigen Menschen im Lichte der gesundheitsökonomischen Bemühungen kontinuierlich herabgesenkt.

Informelle Helfer/innen müssen sich quasi selbst „hinein reklamieren“ und deutlich machen, dass sie die Unterstützung sicherstellen können. Manchmal werden sie gar nicht gehört. Sie haben keinerlei Rechtsstatus aus dem heraus sie etwas einfordern könnten, für die betreffenden Personen. Beratungs- und Informationsstellen gibt es hierfür keine. Dies würde eine große Barriere für informelles Engagement darstellen, denn viele Helfer/innen würden frustriert und enttäuscht aufgeben und sich zurückziehen, das berichteten Vertreterinnen aus dem Bereich Sachwalter/innenschaft im Interview. Clearing-stellen, die dem Anwaltschaftsverfahren vorausgeschaltet werden, wie dies etwa im steirischen „Verein für Patienten- und Sachwalterschaft“ eingerichtet wurden, leisten hier eine wichtige Arbeit. Dadurch kann alleinlebenden Menschen geholfen werden, zu ihrem Recht zu kommen. Ebenso könnte im Sinne eines Ausbaus der Ressourcen für Erwachsenensozialarbeit mehr Unterstützung für alleinlebende Menschen zur Unterstützung der individuellen Hilfearrangements zuhause geleistet werden. Im Lichte der demografischen Entwicklung erscheint es an der Zeit, solche Angebote bundesweit auszubauen.

Jedenfalls bedarf es einer größeren Sensibilität auf Seiten der Mitarbeiter/innen in Gesundheits- und Sozialberufen. Das ethische Spannungsfeld zwischen Fürsorgeauftrag und Wahrung von Autonomie und Selbstbestimmung darf nicht einseitig im Sinne von „Rechtssicherheit“ auf Kosten der alleinlebenden alten Menschen aufgelöst werden.

Damit wird unterstrichen, dass für die Sicherstellung von Pflege und Betreuung zukünftig, dieses informelle Engagement eine große Rolle spielt. Und zwar als niederschwellige Hilfe in einem ersten Schritt, als Ergänzung zur professionellen Hilfe in weiterer Folge. Schließlich ebenso als Lobby für alleinlebende alte Menschen, deren Wünsche leicht überhört und übergangen werden können.

## 8 Literatur

- Allan G (1986) Friendship and care for elderly people. *Ageing Soc.*, 6,1, 1-12.
- Aoun S, Kristjanson LJ, Currow D, Skett K, Oldham L, Yates P (2007) Terminally-ill people living alone without a caregiver: an Australian national scoping study of palliative care needs. *Palliat Med*, 21(1), 29-34. DOI: 10.1177/0269216306073198
- Aoun S, Kristjanson LJ, Oldham L, Currow D (2008) A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone. *Collegian*, 15(1), 3-9.
- Aoun S, O'Connor M, Skett K, Deas K, Smith J (2012) Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective. *Health Soc Care Community*, 20(6), 599-606. DOI: 10.1111/j1365-2524.2012.01074.x
- Barker JC (2002) Neighbors, friends, and other nonkin caregivers of community-living dependent elders. *J Gerontol: Social Sciences*, 57(3), S158-167.
- Benesch B, (2012) Warten auf die Regelfinanzierung. *Das österreichische Gesundheitswesen – Österreichische Krankenzeitschrift*, 53.Jg. 10
- Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (BMSK) (Hg.) (2009) Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme. BMSK: Wien, 45-73
- Burns CM, Abernethy AP, Leblanc TW, Currow DC (2011) What is the role of friends when contributing care at the end of life? Findings from an Australian population study. *Psychooncology*, 20(2), 203-212. DOI: 10.1002/pon.1725
- Burns CM, Abernethy AP, Dal Grande E, Currow DC (2013) Uncovering an invisible network of direct caregivers at the end of life: A population study. *Palliat Med*, 27(7), 608-615. DOI: 10.1177/0269216313483664.
- Cantor M (1979) Neighbours and friends: an overlooked resource in the informal support system. *Research on Ageing*, 1, 4, 434-63. DOI: 10.1177/ 01640 275 7914002
- Crohan SE, Antonucci TC (1989) Friends as a source of social support in older age. In: Adams, R.G.; Blieszner, R. (eds): *Older Adult Friendship: Structure and Process*. Sage, London. 129-46.
- Fast J, Keating N, Offinowski P, Derksen L (2004) Characteristics of family/friend care networks of frail seniors. *Can J Aging*, 23(1), 5-19.
- Flick U (1995) *Qualitative Sozialforschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Hamburg: Rowohlt
- Gomes B, Higginson IJ (2006) Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. *BMJ*. 332: 515-21.
- Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S (2004) Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med*, 18(5), 460-467.

Günther J (2005) Das soziale Netz der Nachbarschaft als System informeller Hilfe. Gruppensdynamik und Organisationsberatung. 36.Jahrg., Heft 4, S.427-442.

Gyllenhammer E, Thoren-Todoulos E, Strang P, Eriksson K, Kinch M (2003) Palliative home care and dying at home is an option for patients living alone. Palliat Med, 17:644. DOI: 10.1177/026921630301700714.

Hanratty B, Addington-Hall J, Arthur A, Cooper L, Grande G, Payne S, Seymour J (2013) What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care. BMC Family Practice 14:22

Hedtke-Becker A, Hoevels R, Otto U, Stumpp G (2011) Selbstbestimmt bis zum Lebensende zu Hause bleiben – Strategien niederschwelliger Hilfen und psychosozialer Beratung für alte Menschen und ihr Umfeld. In: Hahn G, Gahleitner S (Hrsg.): Jahrbuch Klinische Sozialarbeit V. Übergänge gestalten. Lebenskrisen und psychosoziale Übergänge. Psychiatrie Verlag, Bonn.

Kammerer K, Falk K, Heusinger J, Kämpers S (2012) Selbstbestimmung bei Pflegebedürftigkeit. Drei Fallbeispiele zu individuellen und sozialräumlichen Ressourcen älterer Menschen. Z Gerontol Geriat 45: 624-629. DOI: 10.1007/ s00391-012-0384-5.

Klie T, Marzluff S (2012) Engagement gestaltet ländliche Räume. Chancen und Grenzen bürgerschaftlichen Engagements zur kommunalen Daseinsvorsorge. Z Gerontol Geriat, 45:748-755. DOI: 10.1007/s00391-012-0376-5

Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege (2012) Bundespflegegeldgesetz „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“. Auswertung der von den Dipl. Gesundheits-/Krankenpflegepersonen durchgeführten Hausbesuche im Zeitraum August - Dezember 2011 Zielgruppe (VIII). Manuskript, hgg. Vom BMASK.

Kytir J (2009) Demografische Entwicklung. In: Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (BMSK) (Hg.): Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme. BMSK: Wien, 41-68

Lapierre TA, Keating N (2012) Characteristics and contributions of non-kin carers of older people: a closer look at friends and neighbours. Ageing Soc, Nov. 2012, pp 1-27. DOI: 10.1017/S0144686X12000736

More-Hollerweger E, Rameder P (2009) Freiwilliges Engagement und ältere Menschen. In: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK) (Hg.): Freiwilliges Engagement in Österreich. 1.Freiwilligenbericht. Wien, 120-136.

Nestmann F (2005) Alltägliche Helferinnen – unabdingbar und allgegenwärtig – übersehen und vernachlässigt. Gruppensdynamik und Organisationsberatung, 36.Jahrg., Heft 4, S.347-366.

Nocon A, Pearson M (2000) The roles of friends and neighbours in providing support for older people. Ageing Soc, Vol. 20/3, pp 341-367.

O'Bryan SL (1985) Neighbours' support of older widows who live alone in their own homes. The Gerontologist, 25, 3, 305-310.

- Payne S, Hudson P, Grande G, Oliviere D, Tishelman C, Pleschberger S, Firth P, Ewing G, Hawker S, Kerr C (2010) White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1 *European Journal of Palliative Care* 17(5), 238-245.
- Pleschberger S (2012) Von Terminal Care zu Palliative Care: über die praktische Bedeutung theoretischer Begriffe. *Praxis Palliative Care*. 16/2012., 22-25.
- Rappold E, Nagl-Cupal M, Dokhaniu I, Seidl E (2008) Pflege und Betreuung. Die formelle ambulante Pflege. In: Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (BMSK) (Hg.): *Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme*. BMSK: Wien, 373-388
- Rolls L, Seymour JE, Froggatt K, Hanratty B (2010) Older people living alone at the end of life in the UK: research and policy challenges. *Palliat Med*, DOI: 10.1177/0269216310373165
- Rupprecht R (2006) Lebensqualität. In Oswald, W.; Lehr, U.; Sieber, C.; Kornhuber, J. (Hrg.): *Handbuch Gerontologie*. Stuttgart: Kohlhammer, 242-247.
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2012) *Alleinlebende in Deutschland. Ergebnisse des Mikrozensus 2011*. Wiesbaden.
- Stiehler S (2005) Der Freund als Helfer – eine vernachlässigte Ressource. In: *Gruppendynamik und Organisationsberatung*, 36. Jahrg. Heft 4, S.385-408.
- Them C, Schulc E (2013) *Präventive Seniorenberatung in Tirol im Rahmen von präventiven Hausbesuchen. Endbericht*. Im Auftrag der Abteilung für Soziales des Landes Tirol.
- Tzuh Tang S, Chen CH (2012) Place of death and end-of-life care. In: Cohen J, Deliens L: *A Public Health Perspective on End of Life Care*. Oxford University Press.
- Veehoven R (2000) The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness-Studies*, 1, 1-39.
- Wegleitner K, Heimerl K, Heller A (2012) Hingehörigkeit: Sterben, wo man gelebt, geliebt und gearbeitet hat – was die Hospizidee und Palliative Care dazu beitragen könn(t)en. In: *Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne*.
- Winkler I, Buyantugs L, Petscheleit A, Kilian R, Angermeyer M, WHOQOL-OLD Group (2003) Die interkulturelle Erfassung der Lebensqualität im Alter: Das WHOQOL-OLD-Projekt. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 16, 177-192.
- World Health Organization (WHO) (1990) *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: World Health Organization.
- Yin RK (2009) *Case Study Research: Design and Methods*. 4<sup>th</sup> edition. Sage Publications, USA.

**BUNDESMINISTERIUM  
FÜR ARBEIT, SOZIALES  
UND KONSUMENTENSCHUTZ**

**Abteilung V/A/6,  
Grundsatzangelegenheiten  
der Seniorinnen- und Senioren-,  
Bevölkerungs- und Freiwilligenpolitik**

Stubenring 1, 1010 Wien

Tel.: +43 1 711 00 – 0

[www.sozialministerium.at](http://www.sozialministerium.at)